RESUMO EXPANDIDO - III. PESQUISA CIENTÍFICA RELACIONADA ÀS TECNOLOGIAS EDUCACIONAIS E ASSISTENCIAIS

MAPA DA JORNADA ASSISTENCIAL DA PESSOA COM HANSENÍASE: PROTÓTIPO BASEADO EM DESIGN THINKING

Elcie Aparecida Braga De Oliveira (elciebraga@usp.br)

Cássia Marques Da Rocha Hoelz (cassiahoelz@bauru.sp.gov.br)

Dárcia Lima E Silva (darcialima@usp.br)

Queuam Ferreira Silva De Oliveira (queuamoliveira@uneb.br)

Maurício Da Silva Alves (mauricio_s.alves@yahoo.com.br)

Marta Cristiane Alves Pereira (martacris@eerp.usp.br)

PORTUGUÊS

Mapa da jornada assistencial da pessoa com hanseníase: protótipo baseado em design thinking

Palavras-chave: Hanseníase; Jornada do Paciente; Gestão do Cuidado; Inovação em Saúde; Enfermagem.

Introdução

A hanseníase permanece como problema relevante de saúde pública, e o Brasil figura entre os países com maior número de casos novos no mundo(1). Reconhecida como doença tropical negligenciada, expressa a persistência de desigualdades sociais e repercute nas dimensões clínica, funcional, emocional, relacional e simbólica da experiência vivida pelas pessoas acometidas(1-2).

Embora seja curável e conte com diretrizes terapêuticas estabelecidas no Sistema Único de Saúde (SUS), ainda persistem desafios relacionados ao acesso, ao diagnóstico oportuno, à prevenção de incapacidades, ao seguimento longitudinal e ao enfrentamento do estigma(2). Este último não se encerra com a cura bacteriológica, pois pode afetar a identidade, as relações sociais e o cotidiano, exigindo respostas assistenciais que ultrapassem a dimensão biomédica.

Nesse contexto, o mapeamento da jornada assistencial apresenta-se como estratégia para compreender experiências, necessidades, emoções, pontos críticos e oportunidades de melhoria ao longo do percurso nos serviços de saúde(3-4). Essa abordagem torna visíveis dimensões que indicadores clínicos e administrativos nem sempre capturam, como dúvidas, medos, vínculos, expectativas, dificuldades logísticas e necessidades de comunicação.

Articulada ao design thinking, abordagem empática, colaborativa e orientada à solução de problemas complexos, a construção do mapa da jornada pode apoiar a inovação em saúde, a reorganização de fluxos, a qualificação do acolhimento, a educação em saúde e a gestão do cuidado(5). Ao integrar esse percurso sob a perspectiva de quem vivencia a doença, o estudo produz subsídios para práticas mais equitativas e sensíveis às necessidades dos usuários, fortalecendo o SUS.

Objetivo

Desenvolver um protótipo do mapa da jornada assistencial do paciente com hanseníase em serviço especializado de referência, fundamentado na integração de dados clínico-assistenciais, observacionais e experienciais, com o propósito de representar a experiência de cuidado e identificar necessidades, barreiras e oportunidades relacionadas à assistência.

Método

Pesquisa aplicada, exploratória, descritiva e de produção tecnológica, fundamentada no design thinking como referencial metodológico, com adoção das fases de inspiração e ideação(5). O estudo foi desenvolvido em serviço especializado de referência em hanseníase.

A fase de inspiração compreendeu três estratégias complementares de coleta de dados. A etapa documental incluiu análise de prontuários e registros institucionais de 156 pacientes com hanseníase atendidos no serviço entre junho de 2023 e junho de 2024. A observação direta não participante do

percurso assistencial totalizou 24 horas. Entrevistas semiestruturadas foram realizadas com 11 pacientes diagnosticados com hanseníase em acompanhamento no serviço.

Foram incluídos pacientes com diagnóstico confirmado de hanseníase, independentemente do tempo de diagnóstico; foram excluídos aqueles com condições que impossibilitassem comunicação verbal adequada no momento da coleta ou que recusassem participação.

Os dados documentais foram analisados descritivamente. Os dados observacionais e experienciais foram organizados e interpretados segundo as fases do design thinking, subsidiando a elaboração de insights, mapa da empatia, persona e protótipo do mapa da jornada assistencial. O relato dos dados qualitativos foi orientado pelos Critérios Consolidados para Relatos de Pesquisa Qualitativa (COREQ). O estudo foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa, CAAE: 85061124.2.0000.5393.

Resultados

Os resultados são apresentados em quatro dimensões analíticas articuladas: caracterização do perfil e do contexto assistencial; percurso observado e pontos críticos; experiência vivida e necessidades percebidas; e protótipo como síntese e oportunidade de transformação.

A análise dos 156 prontuários permitiu caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes acompanhados no serviço. Predominaram pacientes do sexo masculino, com concentração nas faixas etárias de 46 a 60 anos e 60 anos ou mais, baixa escolaridade e perfil ocupacional composto por aposentados e trabalhadores braçais. Do ponto de vista clínico, destacaram-se formas multibacilares, especialmente a hanseníase virchowiana, indicando maior complexidade assistencial. Entre os 11 participantes das entrevistas, todos apresentavam Grau de Incapacidade Física 1 ou 2 no momento da avaliação, evidenciando comprometimento funcional já instalado. A coexistência de comorbidades, como diabetes mellitus, hipertensão arterial e transtornos de ansiedade, reforçou a complexidade clínica e social que atravessa o percurso assistencial. Esse perfil corrobora a associação entre hanseníase, vulnerabilidades sociais e demandas de cuidado longitudinal, com implicações para acesso, diagnóstico oportuno, prevenção de incapacidades e continuidade do cuidado(1-2).

A observação identificou uma jornada composta por nove etapas sucessivas: portaria, recepção, pré-consulta, consulta médica, exames complementares, atendimento multiprofissional, alimentação e repouso, pós-consulta e transporte. A concentração de consultas, exames e procedimentos em um único dia, estratégia que pode favorecer o acesso de pacientes provenientes de diferentes territórios, também evidenciou desafios relacionados à espera, orientação, deslocamento interno, conforto e previsibilidade do percurso. Os períodos de espera emergiram como pontos críticos recorrentes, associados à incerteza, ao desconhecimento sobre as etapas seguintes e à necessidade de orientação clara sobre o percurso.

As entrevistas, analisadas com apoio do mapa da empatia, revelaram dimensões subjetivas que atravessam toda a jornada. Os participantes expressaram dúvidas sobre a doença e o tratamento, medo do preconceito, vergonha relacionada às lesões visíveis, ansiedade, sofrimento emocional, dificuldades logísticas e expectativas de cuidado humanizado. Coexistiram experiências de estigma e desinformação com referências positivas ao acolhimento recebido no serviço especializado, reconhecido como espaço de escuta, suporte e confiança. As principais necessidades percebidas envolveram comunicação clara, orientação sobre o percurso assistencial, apoio ao autocuidado, acolhimento e continuidade do cuidado.

A integração entre dados documentais, observacionais e experienciais subsidiou a elaboração de insights, mapa da empatia, persona e protótipo do mapa da jornada assistencial do paciente com hanseníase. A persona sintetizou o perfil predominante dos participantes, marcado por baixa escolaridade, trajetória ocupacional vinculada ao trabalho manual ou à aposentadoria, forma multibacilar, comorbidades associadas e experiência ambivalente entre sofrimento relacionado ao estigma e confiança progressivamente construída na relação com a equipe.

O protótipo desenvolvido consiste em artefato visual centrado no paciente, representando as etapas do percurso, stakeholders envolvidos, duração aproximada de cada etapa, emoções predominantes, pontos de atrito, insights e oportunidades de melhoria(3-4). O mapa evidencia que parte expressiva do sofrimento relatado não se relaciona apenas ao tratamento clínico, mas à fragmentação da experiência de cuidado, abrindo possibilidades para intervenções em acolhimento, comunicação, organização de fluxos, educação em saúde e continuidade assistencial.

Conclusão

O estudo contribuiu para a compreensão da experiência assistencial da pessoa com hanseníase e para a sistematização de pontos críticos e oportunidades de melhoria ao longo do percurso de cuidado. O protótipo desenvolvido consolida-se como tecnologia assistencial visual aplicada, com potencial para apoiar profissionais de enfermagem, equipes multiprofissionais e gestores na reorganização de fluxos assistenciais, no fortalecimento do acolhimento e da comunicação empática, na educação em saúde, na prevenção de incapacidades, no enfrentamento do estigma e na promoção da continuidade do cuidado no SUS.

A jornada assistencial da pessoa com hanseníase precisa ser compreendida não apenas como sequência de atendimentos, mas como experiência de cuidado, marcada por barreiras estruturais, emoções, vínculos, estigma e expectativas de transformação. Tornar essa experiência visível constitui estratégia de equidade, qualificação da gestão do cuidado e fortalecimento do cuidado centrado na pessoa.

Como limitação, o produto foi desenvolvido nas fases de inspiração e ideação do design thinking, sem implementação, avaliação com usuários ou validação na prática assistencial, configurando-se como versão preliminar sujeita a aprimoramento. Estudos futuros devem avançar para a validação do protótipo com pacientes, profissionais e gestores, sua adaptação a diferentes contextos da Rede de Atenção à Saúde e a avaliação de sua aplicabilidade em contextos de maior vulnerabilidade, com vistas ao fortalecimento da equidade no enfrentamento da hanseníase.

Referências

1. World Health Organization. Global leprosy (Hansen disease) update, 2023: reducing the disease burden. Wkly Epidemiol Rec. 2024;99(36):417-440.

2. Brasil. Ministério da Saúde. Estratégia Nacional para Enfrentamento à Hanseníase 2024-2030. Brasília: Ministério da Saúde; 2024.

3. Bulto LN, Davies E, Kelly J, Hendriks JM. Patient journey mapping: emerging methods for understanding and improving patient experiences of health systems and services. Eur J Cardiovasc Nurs. 2024;23(4):429-433. doi:10.1093/eurjcn/zvae012.

4. Davies EL, Wood E, Bulto LN, Borg DN, Alexander CM. Reporting and conducting patient journey mapping research in healthcare: a scoping review. J Adv Nurs. 2022. doi:10.1111/jan.15479.

5. Brown T. Design thinking: uma metodologia poderosa para decretar o fim das velhas ideias. Edição comemorativa de 10 anos. Rio de Janeiro: Alta Books; 2020.

Instituição que ofereceu auxílio/apoio financeiro: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, Brasil, CAPES, Código de Financiamento 001.

ESPAÑOL

Mapa del recorrido asistencial de la persona con lepra: prototipo basado en design thinking

Palabras clave: Lepra; Recorrido del Paciente; Gestión del Cuidado; Innovación en Salud; Enfermería.

Introducción

La lepra continúa siendo un problema relevante de salud pública, y Brasil figura entre los países con mayor número de casos nuevos en el mundo.(1) Reconocida como enfermedad tropical desatendida, expresa la persistencia de desigualdades sociales y repercute en las dimensiones clínica, funcional, emocional, relacional y simbólica de la experiencia vivida por las personas afectadas.(1-2)

Aunque es curable y cuenta con directrices terapéuticas establecidas en el Sistema Único de Salud, aún persisten desafíos relacionados con el acceso, el diagnóstico oportuno, la prevención de discapacidades, el seguimiento longitudinal y el enfrentamiento del estigma.(2) Este último no se extingue con la cura bacteriológica, pues puede afectar la identidad, las relaciones sociales y la vida cotidiana, exigiendo respuestas asistenciales que superen la dimensión biomédica.

En este contexto, el mapeo del recorrido asistencial se presenta como una estrategia para comprender experiencias, necesidades, emociones, puntos críticos y oportunidades de mejora a lo largo del trayecto en los servicios de salud.(3-4) Este enfoque permite visibilizar dimensiones que los indicadores

clínicos y administrativos no siempre capturan, como dudas, miedos, vínculos, expectativas, dificultades logísticas y necesidades de comunicación.

Articulada al design thinking, enfoque empático, colaborativo y orientado a la solución de problemas complejos, la construcción del mapa del recorrido puede apoyar la innovación en salud, la reorganización de flujos, la cualificación de la acogida, la educación en salud y la gestión del cuidado.(5) Al integrar este recorrido desde la perspectiva de quienes vivencian la enfermedad, el estudio produce insumos para prácticas más equitativas y sensibles a las necesidades de los usuarios, fortaleciendo el Sistema Único de Salud.

Objetivo

Desarrollar un prototipo del mapa del recorrido asistencial del paciente con lepra en un servicio especializado de referencia, fundamentado en la integración de datos clínico-asistenciales, observacionales y experienciales, con el propósito de representar la experiencia de cuidado e identificar necesidades, barreras y oportunidades relacionadas con la asistencia.

Método

Investigación aplicada, exploratoria, descriptiva y de producción tecnológica, fundamentada en el design thinking como referente metodológico, con adopción de las fases de inspiración e ideación.(5) El estudio se desarrolló en un servicio especializado de referencia en lepra.

La fase de inspiración comprendió tres estrategias complementarias de recolección de datos. La etapa documental incluyó el análisis de historias clínicas y registros institucionales de 156 pacientes con lepra atendidos en el servicio entre junio de 2023 y junio de 2024. La observación directa no participante del recorrido asistencial totalizó 24 horas. Se realizaron entrevistas semiestructuradas con 11 pacientes diagnosticados con lepra en seguimiento en el servicio.

Se incluyeron pacientes con diagnóstico confirmado de lepra, independientemente del tiempo de diagnóstico; se excluyeron aquellos con condiciones que imposibilitaran una comunicación verbal adecuada en el momento de la recolección o que rechazaran participar.

Los datos documentales fueron analizados descriptivamente. Los datos observacionales y experienciales fueron organizados e interpretados según las fases del design thinking, subsidiando la elaboración de insights, mapa de

empatía, persona y prototipo del mapa del recorrido asistencial. El reporte de los datos cualitativos fue orientado por los Criterios Consolidados para Informes de Investigación Cualitativa (COREQ). El estudio fue aprobado por un Comité de Ética en Investigación, CAAE: 85061124.2.0000.5393.

Resultados

Los resultados se presentan en cuatro dimensiones analíticas articuladas: caracterización del perfil y del contexto asistencial; recorrido observado y puntos críticos; experiencia vivida y necesidades percibidas; y prototipo como síntesis y oportunidad de transformación.

El análisis de las 156 historias clínicas permitió caracterizar el perfil sociodemográfico y clínico de los pacientes acompañados en el servicio. Predominaron pacientes del sexo masculino, con concentración en los grupos etarios de 46 a 60 años y de 60 años o más, baja escolaridad y perfil ocupacional compuesto por jubilados y trabajadores manuales. Desde el punto de vista clínico, se destacaron formas multibacilares, especialmente la lepra lepromatosa, indicando mayor complejidad asistencial. Entre los 11 participantes de las entrevistas, todos presentaban Grado de Discapacidad Física 1 o 2 en el momento de la evaluación, evidenciando compromiso funcional ya instalado. La coexistencia de comorbilidades, como diabetes mellitus, hipertensión arterial y trastornos de ansiedad, reforzó la complejidad clínica y social que atraviesa el recorrido asistencial. Este perfil corrobora la asociación entre lepra, vulnerabilidades sociales y demandas de cuidado longitudinal, con implicaciones para el acceso, el diagnóstico oportuno, la prevención de discapacidades y la continuidad del cuidado.(1-2)

La observación identificó un recorrido compuesto por nueve etapas sucesivas: portería, recepción, preconsulta, consulta médica, exámenes complementarios, atención multiprofesional, alimentación y reposo, posconsulta y transporte. La concentración de consultas, exámenes y procedimientos en un único día, estrategia que puede favorecer el acceso de pacientes provenientes de diferentes territorios, también evidenció desafíos relacionados con la espera, la orientación, los desplazamientos internos, el confort y la previsibilidad del recorrido. Los períodos de espera emergieron como puntos críticos recurrentes, asociados a la incertidumbre, al desconocimiento sobre las etapas siguientes y a la necesidad de orientación clara sobre el recorrido.

Las entrevistas, analizadas con apoyo del mapa de empatía, revelaron dimensiones subjetivas que atraviesan todo el recorrido. Los participantes

expresaron dudas sobre la enfermedad y el tratamiento, miedo al prejuicio, vergüenza relacionada con las lesiones visibles, ansiedad, sufrimiento emocional, dificultades logísticas y expectativas de atención humanizada. Coexistieron experiencias de estigma y desinformación con referencias positivas a la acogida recibida en el servicio especializado, reconocido como espacio de escucha, apoyo y confianza. Las principales necesidades percibidas involucraron comunicación clara, orientación sobre el recorrido asistencial, apoyo al autocuidado, acogida y continuidad del cuidado.

La integración entre datos documentales, observacionales y experienciales subsidió la elaboración de insights, mapa de empatía, persona y prototipo del mapa del recorrido asistencial del paciente con lepra. La persona sintetizó el perfil predominante de los participantes, marcado por baja escolaridad, trayectoria ocupacional vinculada al trabajo manual o a la jubilación, forma multibacilar, comorbilidades asociadas y experiencia ambivalente entre sufrimiento relacionado con el estigma y confianza progresivamente construida en la relación con el equipo.

El prototipo desarrollado consiste en un artefacto visual centrado en el paciente, que representa las etapas del recorrido, stakeholders involucrados, duración aproximada de cada etapa, emociones predominantes, puntos de fricción, insights y oportunidades de mejora.(3-4) El mapa evidencia que parte expresiva del sufrimiento relatado no se relaciona solamente con el tratamiento clínico, sino con la fragmentación de la experiencia de cuidado, abriendo posibilidades para intervenciones en acogida, comunicación, organización de flujos, educación en salud y continuidad asistencial.

Conclusión

El estudio contribuyó a la comprensión de la experiencia asistencial de la persona con lepra y a la sistematización de puntos críticos y oportunidades de mejora a lo largo del recorrido de cuidado. El prototipo desarrollado se consolida como una tecnología asistencial visual aplicada, con potencial para apoyar a profesionales de enfermería, equipos multiprofesionales y gestores en la reorganización de flujos asistenciales, el fortalecimiento de la acogida y la comunicación empática, la educación en salud, la prevención de discapacidades, el enfrentamiento del estigma y la promoción de la continuidad del cuidado en el Sistema Único de Salud.

El recorrido asistencial de la persona con lepra debe comprenderse no solo como una secuencia de atenciones, sino como una experiencia de cuidado

marcada por barreras estructurales, emociones, vínculos, estigma y expectativas de transformación. Visibilizar esta experiencia constituye una estrategia de equidad, cualificación de la gestión del cuidado y fortalecimiento del cuidado sensible a la persona.

Como limitación, el producto fue desarrollado en las fases de inspiración e ideación del design thinking, sin implementación, evaluación con usuarios ni validación en la práctica asistencial, configurándose como una versión preliminar sujeta a perfeccionamiento. Estudios futuros deben avanzar hacia la validación del prototipo con pacientes, profesionales y gestores, su adaptación a diferentes contextos de la Red de Atención a la Salud y la evaluación de su aplicabilidad en contextos de mayor vulnerabilidad, con miras al fortalecimiento de la equidad en el enfrentamiento de la lepra.

Referencias

1. World Health Organization. Global leprosy (Hansen disease) update, 2023: reducing the disease burden. Wkly Epidemiol Rec. 2024;99(36):417-440.

2. Brasil. Ministério da Saúde. Estratégia Nacional para Enfrentamento à Hanseníase 2024-2030. Brasília: Ministério da Saúde; 2024.

3. Bulto LN, Davies E, Kelly J, Hendriks JM. Patient journey mapping: emerging methods for understanding and improving patient experiences of health systems and services. Eur J Cardiovasc Nurs. 2024;23(4):429-433. doi:10.1093/eurjcn/zvae012.

4. Davies EL, Wood E, Bulto LN, Borg DN, Alexander CM. Reporting and conducting patient journey mapping research in healthcare: a scoping review. J Adv Nurs. 2022. doi:10.1111/jan.15479.

5. Brown T. Design thinking: uma metodologia poderosa para decretar o fim das velhas ideias. Edição comemorativa de 10 anos. Rio de Janeiro: Alta Books; 2020.

Institución que ofreció auxilio/apoyo financiero: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, Brasil, CAPES, Código de Financiamento 001.

ENGLISH

Care journey map for people with leprosy: prototype based on design thinking

Keywords: Leprosy; Patient Journey; Care Management; Health Innovation; Nursing.

Introduction

Leprosy remains a relevant public health problem, and Brazil is among the countries with the highest number of new cases worldwide.(1) Recognized as a neglected tropical disease, it expresses the persistence of social inequalities and affects the clinical, functional, emotional, relational, and symbolic dimensions of the lived experience of affected people.(1-2)

Although leprosy is curable and therapeutic guidelines are established within the Unified Health System, challenges persist regarding access, timely diagnosis, prevention of disabilities, longitudinal follow-up, and stigma reduction.(2) Stigma does not end with bacteriological cure, as it may affect identity, social relationships, and daily life, requiring care responses that go beyond the biomedical dimension.

In this context, care journey mapping emerges as a strategy to understand experiences, needs, emotions, critical points, and opportunities for improvement throughout the pathway within health services.(3-4) This approach makes visible dimensions that clinical and administrative indicators do not always capture, such as doubts, fears, bonds, expectations, logistical difficulties, and communication needs.

When articulated with design thinking, an empathic, collaborative approach oriented toward solving complex problems, journey map development can support health innovation, flow reorganization, improved welcoming practices, health education, and care management.(5) By integrating this pathway from the perspective of those who experience the disease, the study produces inputs for more equitable practices that are sensitive to users' needs, strengthening the Unified Health System.

Objective

To develop a prototype of the care journey map for patients with leprosy in a specialized referral service, based on the integration of clinical-care, observational, and experiential data, with the purpose of representing the care experience and identifying needs, barriers, and opportunities related to care delivery.

Method

This was an applied, exploratory, descriptive, and technological production study grounded in design thinking as the methodological framework, adopting the inspiration and ideation phases.(5) The study was conducted in a specialized referral service for leprosy.

The inspiration phase comprised three complementary data collection strategies. The documentary stage included the analysis of medical records and institutional records of 156 patients with leprosy treated at the service between June 2023 and June 2024. Non-participant direct observation of the care pathway totaled 24 hours. Semi-structured interviews were conducted with 11 patients diagnosed with leprosy and followed at the service.

Patients with a confirmed diagnosis of leprosy were included, regardless of time since diagnosis; those with conditions that prevented adequate verbal communication at the time of data collection or who refused to participate were excluded.

Documentary data were analyzed descriptively. Observational and experiential data were organized and interpreted according to the phases of design thinking, supporting the development of insights, an empathy map, a persona, and a prototype of the care journey map. The reporting of qualitative data was guided by the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ). The study was approved by a Research Ethics Committee, CAAE: 85061124.2.0000.5393.

Results

The results are presented in four articulated analytical dimensions: characterization of the profile and care context; observed pathway and critical points; lived experience and perceived needs; and prototype as a synthesis and opportunity for transformation.

The analysis of 156 medical records made it possible to characterize the sociodemographic and clinical profile of patients followed at the service. There was a predominance of male patients, with concentration in the age groups of 46 to 60 years and 60 years or older, low educational attainment, and an occupational profile composed of retirees and manual workers. From a clinical perspective, multibacillary forms stood out, especially lepromatous leprosy, indicating greater care complexity. Among the 11 interview participants, all presented Physical Disability Grade 1 or 2 at the time of assessment, indicating established functional impairment. The coexistence of comorbidities, such as

diabetes mellitus, arterial hypertension, and anxiety disorders, reinforced the clinical and social complexity that crosses the care pathway. This profile corroborates the association between leprosy, social vulnerabilities, and longitudinal care demands, with implications for access, timely diagnosis, disability prevention, and continuity of care.(1-2)

Observation identified a journey composed of nine successive stages: entrance gate, reception, pre-consultation, medical consultation, complementary exams, multiprofessional care, meals and rest, post-consultation, and transportation. The concentration of consultations, exams, and procedures on a single day, a strategy that may favor access for patients from different territories, also revealed challenges related to waiting, guidance, internal displacement, comfort, and pathway predictability. Waiting periods emerged as recurrent critical points, associated with uncertainty, lack of knowledge about subsequent stages, and the need for clear guidance about the pathway.

The interviews, analyzed with support from the empathy map, revealed subjective dimensions that cut across the entire journey. Participants expressed doubts about the disease and treatment, fear of prejudice, shame related to visible lesions, anxiety, emotional suffering, logistical difficulties, and expectations of humanized care. Experiences of stigma and misinformation coexisted with positive references to the welcoming received at the specialized service, recognized as a space for listening, support, and trust. The main perceived needs involved clear communication, guidance regarding the care pathway, support for self-care, welcoming practices, and continuity of care.

The integration of documentary, observational, and experiential data supported the development of insights, an empathy map, a persona, and a prototype of the care journey map for patients with leprosy. The persona synthesized the predominant profile of participants, marked by low educational attainment, an occupational trajectory linked to manual work or retirement, multibacillary disease, associated comorbidities, and an ambivalent experience between suffering related to stigma and trust progressively built in the relationship with the team.

The developed prototype consists of a patient-centered visual artifact that represents the stages of the pathway, stakeholders involved, approximate duration of each stage, predominant emotions, friction points, insights, and opportunities for improvement.(3-4) The map shows that a significant part of the reported suffering is not related only to clinical treatment, but to fragmentation of

the care experience, opening possibilities for interventions in welcoming, communication, flow organization, health education, and continuity of care.

Conclusion

The study contributed to understanding the care experience of people with leprosy and to systematizing critical points and opportunities for improvement throughout the care pathway. The developed prototype is consolidated as an applied visual care technology, with potential to support nursing professionals, multiprofessional teams, and managers in reorganizing care flows, strengthening welcoming practices and empathic communication, health education, disability prevention, stigma reduction, and promotion of continuity of care within the Unified Health System.

The care journey of people with leprosy must be understood not only as a sequence of appointments, but as a care experience marked by structural barriers, emotions, bonds, stigma, and expectations for transformation. Making this experience visible constitutes a strategy for equity, qualification of care management, and strengthening of person-centered care.

As a limitation, the product was developed in the inspiration and ideation phases of design thinking, without implementation, evaluation with users, or validation in care practice, thus representing a preliminary version subject to improvement. Future studies should advance toward validation of the prototype with patients, professionals, and managers, its adaptation to different contexts of the Health Care Network, and the assessment of its applicability in contexts of greater vulnerability, aiming to strengthen equity in addressing leprosy.

References

1. World Health Organization. Global leprosy (Hansen disease) update, 2023: reducing the disease burden. Wkly Epidemiol Rec. 2024;99(36):417-440.

2. Brasil. Ministério da Saúde. Estratégia Nacional para Enfrentamento à Hanseníase 2024-2030. Brasília: Ministério da Saúde; 2024.

3. Bulto LN, Davies E, Kelly J, Hendriks JM. Patient journey mapping: emerging methods for understanding and improving patient experiences of health systems and services. Eur J Cardiovasc Nurs. 2024;23(4):429-433. doi:10.1093/eurjcn/zvae012.

4. Davies EL, Wood E, Bulto LN, Borg DN, Alexander CM. Reporting and conducting patient journey mapping research in healthcare: a scoping review. J Adv Nurs. 2022. doi:10.1111/jan.15479.

5. Brown T. Design thinking: uma metodologia poderosa para decretar o fim das velhas ideias. Edição comemorativa de 10 anos. Rio de Janeiro: Alta Books; 2020.

Institution that provided financial support: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, Brasil, CAPES, Funding Code 001.

Palavras-chave: hanseníase; jornada do paciente; gestão do cuidado; inovação em saúde; enfermagem.