



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE – UFS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

GLICYA MONALY CLAUDINO DOS SANTOS

FATORES QUE DIFICULTAM O DIAGNÓSTICO PRECOCE DA HANSENÍASE
EM UMA ÁREA ENDÊMICA NO NORDESTE DO BRASIL

ARACAJU

2023

GLICYA MONALY CLAUDINO DOS SANTOS

**FATORES QUE DIFICULTAM O DIAGNÓSTICO PRECOCE DA HANSENÍASE
EM UMA ÁREA ENDÊMICA NO NORDESTE DO BRASIL**

Dissertação apresentada à Coordenação do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Sergipe, como requisito parcial para obtenção do título de Mestra em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Epidemiologia, Planejamento e Avaliação em Saúde

Orientador: Prof. Dr. Victor Santana Santos

ARACAJU

2023

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA BIBLIOTECA DA SAÚDE - BISAU
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE**

S237f

SANTOS, Glicya Monaly Claudino dos

Fatores que dificultam o diagnóstico precoce da hanseníase em uma área endêmica no nordeste do Brasil / Glicya Monaly Claudino dos Santos; orientador Victor Santana Santos. – Aracaju, 2023.
83 f.

Dissertação (mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Sergipe, 2023.

1. Ciências da saúde. 2. Hanseníase. 3. Saúde pública. 4. Sistema de saúde. 5. Brasil - Nordeste. I. Santos, Victor Santana, orient. II. Título.

CDU 616-002.73:614(812/813)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Ata da sessão de Defesa de Dissertação de:
GLICYA MONALY CLAUDINO DOS SANTOS Área de Concentração:
EPIDEMIOLOGIA, PLANEJAMENTO E
AVALIAÇÃO EM SAÚDE.

Ao vigésimo sétimo dia do mês de abril de dois mil e vinte e três, com início às nove horas, na Sala 27 do PPGCS no Campus da Saúde no H.U., aconteceu a sessão pública de Defesa de DISSERTAÇÃO de MESTRADO em Ciências da Saúde de **GLICYA MONALY CLAUDINO DOS SANTOS** sob o título: **"FATORES QUE DIFICULTAM O DIAGNÓSTICO PRECOCE DA HANSENÍASE EM UMA ÁREA ENDÊMICA NO NORDESTE DO BRASIL"**, presidida pelo Prof. Dr. VÍCTOR SANTANA SANTOS, na qualidade de orientador, que por sua vez passou a palavra à candidata para proceder a apresentação do seu trabalho. Logo após, a primeira examinadora, Profa. Dra. LANA LUIZA DA CRUZ SILVA, arguiu a candidata que teve igual período para defesa. O mesmo aconteceu com a segunda examinadora, Profa. Dra. CLODIS MARIA TAVARES e com o terceiro avaliador, Prof. Dr. RICARDO QUEIROZ GURGEL. Encerrada a apresentação, a candidata retirou-se da sala para avaliação da banca examinadora. Após discussão, a banca decidiu considerar a candidata "APROVADA". Foram atendidas as exigências da Resolução nº 04/2021/CONEPE que regula a apresentação e defesa de dissertação na UFS. Nada mais havendo a tratar, a Banca Examinadora elaborou esta ata que será assinada pela presidente da banca e terá como anexos as fichas de avaliação das examinadoras.

Aracajú, 27 de abril de 2023.

Victor Santana Santos
Prof. Dr. VÍCTOR SANTANA SANTOS
Presidente da Banca Examinadora

Lana Luiza da Cruz Silva
Profa. Dra. LANA LUIZA DA CRUZ SILVA
1ª Examinadora

Clodis Maria Tavares
Profa. Dra. CLODIS MARIA TAVARES
2ª Examinadora

Ricardo Queiroz Gurgel
Prof. Dr. RICARDO QUEIROZ GURGEL
3ª Examinador

Glícyá Monaly Claudino dos Santos
GLICYA MONALY CLAUDINO DOS SANTOS
Mestranda

AGRADECIMENTOS

Deus e sua maneira de cuidar de cada detalhe de nossas vidas. Obrigada, Senhor por ser meu guia, sustento e fortaleza ao longo desses dois últimos anos, em mais um passo dado de um ciclo importante da minha formação profissional.

Agradeço aos meus pais por serem minha base e fortaleza. Por não terem medido esforços para investirem em minha educação e de meus irmãos. Obrigada por me ensinarem que através dela eu posso contribuir com outras pessoas e fazer a diferença em nosso meio.

Aos meus irmãos, agradeço por terem me apoiado nesta caminhada mesmo estando longe e por toda torcida para a realização deste momento.

Ao meu namorado, agradeço por toda paciência, compreensão, apoio e incentivo, principalmente quando eu achava que não era capaz.

Ao meu orientador, não tenho palavras para expressar o quanto sou grata por ter confiado em mim a missão da realização desta pesquisa. Obrigada por todos os ensinamentos desde a graduação, nos projetos e na vida. Deus cuidou de cada detalhe até aqui. Jamais esquecerei todo apoio e incentivo. O senhor é meu espelho na ciência baseada em evidências.

Ao corpo docente do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Sergipe, pelo compromisso e responsabilidade com a nossa formação. Agradeço por todos os ensinamentos e contribuições durante o mestrado, em um momento desafiador, e que serão levados para além dele. E ao corpo técnico, por estarem disponíveis nos dando suporte e orientação.

Aos meus colegas de turma, agradeço o apoio virtual e as trocas de aprendizados. Não foi fácil, mas a luta continua. Torço pelo sucesso de cada um e que possamos nos encontrar em breve!

Aos participantes da pesquisa, por serem os protagonistas no desenvolvimento deste estudo. Sem vocês ela não teria acontecido. Obrigada por torcerem por mim para que eu chegasse até aqui e alcance voos maiores. Espero conseguir retribuir a vocês e à sociedade.

Aos membros da banca examinadora da qualificação e defesa da dissertação, obrigada pela disponibilidade e por gentilmente terem aceitado o convite. Agradeço todas as contribuições valiosas para a estruturação deste estudo.

Aos profissionais do serviço onde a pesquisa foi realizada, agradeço o acolhimento, as contribuições e todo apoio durante as coletas de dados.

Aos integrantes do Núcleo de Epidemiologia e Saúde Pública (NESP), obrigada pelo suporte, colaboração e as trocas de aprendizados.

À CAPES, instituição fomentadora, obrigada pelo apoio financeiro, pois não seria possível a realização desta etapa importante do meu desenvolvimento profissional.

A todos, minha eterna gratidão!

“Afirmações extraordinárias requerem evidências extraordinárias.”

Carl Sagan

RESUMO

SANTOS, Glicya Monaly Claudino dos. **Fatores que dificultam o diagnóstico precoce da hanseníase em uma área endêmica no nordeste do Brasil.**

Sergipe: UFS, 2023. 83 p. (Dissertação – Mestrado em Ciências da Saúde)

Introdução: A hanseníase é considerada um problema de saúde pública em diversos países do mundo, devido ao elevado número de casos novos da doença, à morbidade e ao impacto socioeconômico decorrentes das complicações, que muitas vezes são irreversíveis, comprometendo assim a qualidade de vida das pessoas afetadas devido ao seu diagnóstico tardio. **Objetivo:** Analisar os fatores que dificultam o diagnóstico precoce de indivíduos com hanseníase em uma área endêmica no Nordeste do Brasil. **Método:** Estudo transversal referente a indivíduos com idade ≥ 15 anos afetados pela hanseníase. A coleta de dados foi realizada por meio de um instrumento contendo informações demográficas e clínicas, assim como aos fatores relacionados ao diagnóstico tardio (pessoal e dos serviços de saúde). Os participantes foram incluídos entre novembro de 2021 e junho de 2022. Frequências simples e percentuais foram obtidas a partir das variáveis categóricas. A análise multivariada de Poisson foi utilizada para determinar a associação entre a variável desfecho (atraso em meses) e as variáveis categóricas. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Sergipe (CAAE: 47713121.9.0000.5546). **Resultados:** Cento e vinte pessoas afetadas pela hanseníase foram incluídas, das quais 61 (50,8%) eram homens. A maioria possuía idade entre 40 e 49 anos, 74 (61,8%) se autodeclararam como pardos, 91 (75,8%) residiam em área urbana e 55 (45,9%) possuíam escolaridade ≤ 4 anos de estudos. Um total de 92 (76,7%) foram classificados com a forma multibacilar (MB) e 62 (52,5%) com a dimorfa. A mediana (IIQ) de tempo entre a percepção dos sinais e sintomas e a busca por um serviço de saúde foi de 3 (1-7,5) meses. A mediana (IIQ) entre os primeiros sinais e sintomas e o diagnóstico definitivo da hanseníase foi de 10,5 (4-24) meses. As variáveis associadas ao diagnóstico tardio no estudo foram: ser do sexo masculino, aumento da idade, residir em área urbana, ter hanseníase MB, não procurar o serviço de saúde ao perceber os primeiros sintomas, encaminhamentos excessivos e três ou mais consultas para confirmação diagnóstica. **Conclusão:** Este estudo demonstra que tais resultados requerem ações educativas voltadas para as pessoas afetadas pela hanseníase e para a população em geral, visando informações relacionadas aos sinais e sintomas da hanseníase, buscando reduzir o atraso no diagnóstico das pessoas acometidas por ela. Somado a isso, percebe-se a necessidade de uma maior qualificação dos profissionais sobre os aspectos clínicos e epidemiológicos da doença, podendo auxiliar na implementação de medidas de controle e vigilância em saúde da hanseníase, contribuindo na prevenção de incapacidades e ofertando uma melhor qualidade de vida às pessoas afetadas pela hanseníase.

Palavras-chave: Hanseníase; Atraso no Diagnóstico; Sistema de Saúde.

ABSTRACT

SANTOS, Glicya Monaly Claudino dos. **Factors that hinder the early diagnosis of leprosy in an endemic area in northeastern Brazil.**

Sergipe: UFS, 2023. 82 p. (Dissertation – master's degree in health sciences)

Introduction: Leprosy is considered a public health problem in several countries around the world, due to the high number of new cases of the disease, the morbidity and the socioeconomic impact resulting from the complications, which are often irreversible, thus compromising the quality of life of the people. people affected due to their late diagnosis. **Objective:** To analyze the factors that hinder the early diagnosis of individuals with leprosy in an endemic area in Northeast Brazil. **Method:** This is a cross-sectional study of individuals aged ≥ 15 years affected by leprosy. Data collection was carried out using an instrument containing demographic and clinical information, as well as factors related to late diagnosis (personnel and health services). Participants were included between November 2021 and June 2022. Simple frequencies and percentages were obtained from categorical variables. Poisson multivariate analysis was used to determine the association between the outcome variable (delay in months) and categorical variables. The research was approved by the Ethics Committee of the Federal University of Sergipe (CAAE: 47713121.9.0000.5546). **Results:** One hundred and twenty people affected by leprosy were included, of which 61 (50.8%) were men. Most participants were between 40 and 49 years old, 74 (61.8%) self-declared as mixed-race, 91 (75.8%) lived in urban areas and 55 (45.9%) had ≤ 4 years of schooling. A total of 92 (76.7%) were classified with the multibacillary (MB) leprosy and 62 (52.5%) with the borderline clinic form. The median (IIQ) between the perception of signs and symptoms and seeking for a health service was 3 (1-7.5) months. The median (IIQ) between the first signs and symptoms and the definitive diagnosis of leprosy was 10.5 (4-24) months. The variables associated with delayed diagnosis were being male, increasing age, residing in an urban area, having MB leprosy, not seeking the health service after notice of the first symptoms, excessive referrals and three or more consultations for diagnostic confirmation. **Conclusion:** This study demonstrates that such results require educational actions aimed at people affected by leprosy and the general population, aiming at information related to the signs and symptoms of leprosy, seeking to reduce the delay in the diagnosis of people affected by it. Added to this, there is a need for greater qualification of professionals on the clinical and epidemiological aspects of the disease, which can help in the implementation of control measures and health surveillance of leprosy, contributing to the prevention of disabilities and offering a better quality of care. life for people affected by leprosy.

Descriptors: Leprosy; Delay in Diagnosis; Health system.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACH	Ações de Controle da Hanseníase
BAAR	Bacilo Ácido-Álcool Resistente
CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CONITEC	Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias
CRIA	Centro de Referência Integrado de Arapiraca
DNT	Doenças Tropicais Negligenciadas
GIF	Grau de Incapacidade Física
G2I	Grau 2 de Incapacidade Física
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MB	Multibacilar
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
PB	Paucibacilar
PCR	Reação em Cadeia da Polimerase
PQT-U	Poliquimioterapia Única
PSF	Programa de Saúde da Família
RS	Região de Saúde
RIPSA	Rede Integrada de Informações para a Saúde
SESAU	Secretaria de Estado da Saúde de Alagoas
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFS	Universidade Federal de Sergipe
WHO	World Health Organization

LISTA DE TABELAS E FIGURAS

Tabela 1. Características demográficas e clínicas de pessoas afetadas pela hanseníase atendidas no município de Arapiraca, Alagoas, Brasil, no período de 2015 a 2022.....	39
Tabela 2. Potenciais fatores de atraso relacionados às pessoas afetadas pela hanseníase no município de Arapiraca, Alagoas, Brasil, no período de 2015 a 2022.....	40
Tabela 3. Potenciais fatores relacionados ao serviço de saúde e aos profissionais de acordo com pessoas afetadas pela hanseníase no município de Arapiraca, Alagoas, Brasil, no período de 2015 a 2022.....	41
Tabela 4. Regressão Multivariada de Poisson com os fatores associados ao atraso do diagnóstico da hanseníase de pessoas afetadas pela hanseníase no município de Arapiraca, Alagoas, Brasil no período de 2015 a 2022.....	43

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	JUSTIFICATIVA.....	14
3	OBJETIVOS.....	16
3.1	Geral	16
3.2	Específicos	16
4	REVISÃO DA LITERATURA	17
4.1	Aspectos epidemiológicos da hanseníase	17
4.2	Agente etiológico e doença	18
4.3	Trasmissão da hanseníase.....	20
4.4	Diagnóstico e classificação da hanseníase.....	21
4.5	Avaliação Neurológica Simplificada (ANS) Hanseníase.....	24
4.6	Tratamento para os casos diagnosticados pela hanseníase.....	25
4.7	Reações hansênicas.....	25
4.8	Hanseníase e acesso aos serviços de saúde.....	27
4.9	Fatores inviabilizadores ao diagnóstico precoce.....	27
4.10	Hanseníase versus a Pandemia da COVID-19.....	29
5	MÉTODOS.....	31
5.1	Desenho do estudo.....	31
5.2	Local de Estudo.....	31
5.3	População e amostra	32
5.3.1	<i>Critérios de inclusão</i>	32
5.3.2	<i>Critérios de exclusão</i>	32
5.4	Sistemática de coleta de dados.....	33
5.5	Variáveis do estudo.....	33
5.6	Desfecho de interesse.....	34
5.7	Análise dos dados.....	34
5.8	Considerações éticas.....	35
6	RESULTADOS.....	37
7	DISCUSSÃO.....	44
8	LIMITAÇÕES E POSSIBILIDADES DO ESTUDO.....	50
9	CONCLUSÃO.....	51
10	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	52

REFERÊNCIAS.....	53
APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para adultos.....	64
APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para pais ou Responsáveis.....	67
APÊNDICE C - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (T.A.L.E.).....	70
APÊNDICE D - Instrumento de coleta de dados.....	73
ANEXO 1 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	75

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase ainda é considerada um problema de saúde pública em diversos países do mundo, principalmente na Índia, Brasil e Indonésia, devido ao elevado número de casos novos da doença, à morbidade e ao impacto socioeconômico negativo decorrentes das complicações. Estima-se que cerca de 250 mil casos novos da doença ocorrem anualmente em todo o mundo, dos quais pouco mais de 34 mil são registrados no Brasil, o que faz deste o segundo país do mundo em número de casos novos da doença, ficando atrás somente da Índia (WHO, 2019).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) desenvolveu a Estratégia Global de Hanseníase “Rumo à zero hanseníase” definindo ações para os anos de 2021 a 2030, para que o mundo a longo prazo possa alcançar o nível zero de infecção, incapacidades, discriminação e estigma. Com isso, estratégia visa também a eliminação da hanseníase através da interrupção da transmissão da doença (OMS, 2021).

A hanseníase é uma doença granulomatosa crônica e infecciosa, causada pelo *Mycobacterium leprae*, também conhecido como bacilo de Hansen, o qual possui tropismo pelas células de Schwann mielinizadas e não mielinizadas, que favorecem o crescimento do bacilo e afeta as fibras nervosas da pele e os nervos periféricos, quando diagnosticada tardiamente (SANTOS *et al.*, 2013a, 2013b; SCOLLARD; JOYCE; GILLIS, 2006).

A doença está associada a um alto poder incapacitante, estigmatizante e carrega uma história de discriminação e isolamento social (RAPOSO; NEMES, 2012), exigindo prioridades nas políticas públicas e ações de saúde intervencionistas, que anulem essa cadeia de transmissão e, consequentemente cause impacto na carga da doença (SOUSA; FERREIRA; BRASÍLIA-XAVIER, 2018). O comprometimento dos troncos nervosos causado pela hanseníase possui grande potencial para provocar incapacidades ou deformidades (SERMRITTIRONG; VAN BRAKEL, 2014). Incapacidades físicas e/ou deformidades interferem no bem-estar físico, psíquico e emocional da pessoa afetada, o que pode levar ao isolamento social, dificuldades nos relacionamentos interpessoais, distúrbios psicológicos, além de incapacidade para o trabalho (REIS *et al.*, 2013), deixando-as sujeitas a marginalização e discriminação (SERMRITTIRONG; VAN BRAKEL, 2014). Tais fatores podem também afetar a qualidade de vida das pessoas afetadas pela doença (SANTOS *et al.*, 2016).

A transmissão da hanseníase acontece pelas vias aéreas superiores, através do contato próximo e prolongado de uma pessoa sem tratamento e que esteja acometida pela doença em sua forma infectante e bacilífera, a multibacilar (MB), para uma pessoa sem a doença e

susceptível. Além disso, dados sugerem que indivíduos que possuem familiares com hanseníase, apresentam maior chance de adoecer, tanto pelo contato próximo, quanto pela susceptibilidade genética para a doença. O que torna o ambiente domiciliar o principal local para transmissão da doença (BRASIL, 2019).

O diagnóstico precoce e o tratamento adequado são as principais estratégias para a interrupção da transmissão da hanseníase, bem como para evitar complicações físicas e sociais (BRASIL, 2017). Como o demorado atraso no diagnóstico aumenta a probabilidade de danos nos nervos com subsequente incapacidade/deformidade, a taxa de casos novos com incapacidade física grau 2 no diagnóstico tem sido usada como um indicador *proxy* nesses casos (GÓMEZ et al., 2018). No entanto, muitos estudos têm utilizado o tempo entre o surgimento e/ou a percepção dos primeiros sinais e sintomas pela pessoa afetada pela hanseníase até o seu diagnóstico, como uma medida para avaliar se houve ou não atraso no diagnóstico (HENRY et al, 2016; ENGELBREKTSSON, SUBEDI, NICHOLLS, 2019). Nesse aspecto, o atraso no diagnóstico tem sido atribuído a questões de comportamento social na busca pelos serviços de saúde, ao desconhecimento da doença (FUZIKAWA et al., 2010; NICHOLLS; WIENS; SMIT, 2003), a baixa escolaridade da população atingida e ao comportamento de busca e dificuldade de acesso aos serviços de saúde (DHARMAWAN et al, 2021; HENRY et al, 2016; SINGH et al, 2013). No entanto, a maior parte dessas inferências são provenientes de estudos ecológicos, o que pode comprometer a relação de causalidade entre um determinado fator e o atraso no diagnóstico.

Uma pessoa é diagnosticada como um caso de hanseníase quando apresenta pelo menos um dos seguintes sinais cardinais: alteração da sensibilidade em lesão e/ou área cutânea; e/ou espessamento de nervo periférico com alteração sensitiva, e/ou motora e/ou autonômica; e/ou baciloscopia positiva em esfregaço de pele ou presença de bacilos em biópsia de pele (BRASIL, 2021).

De acordo com o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde, entre os anos de 2017 e 2021, foram diagnosticados no Brasil 119.698 casos novos de hanseníase. A taxa de detecção geral de casos novos, neste último ano, foi de 8,49 casos por 100.000 habitantes. O estado de Alagoas obteve uma taxa de detecção de 6,50/100.000 habitantes no ano de 2020 e de 7,84 no ano de 2021. A proporção de casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física no momento do diagnóstico foi de 10,9 em 2021 e 14,4 em 2022 (BRASIL, 2023).

Entre os anos de 2017 e 2022 foram registrados 145 casos novos de hanseníase em Arapiraca, segunda maior cidade do nordeste alagoano, conforme Boletim emitido pela secretaria municipal de saúde em 2022. A taxa de detecção geral de casos novos no ano de 2021

foi de 9,8/100.000 habitantes, e 9,4 no ano de 2022 (ARAPIRACA, 2023). Nesses mesmos anos, a taxa de detecção em menores de 15 anos foi de zero e 3,8, respectivamente. A proporção de casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física avaliados no momento do diagnóstico foi de 20% em 2021 (ARAPIRACA, 2022).

Nesse contexto, surgiu o questionamento sobre quais os fatores que dificultam o diagnóstico precoce de indivíduos com hanseníase atendidos no município de Arapiraca, Alagoas. Ao responder tal questionamento, pretende-se colocar à disposição de profissionais de saúde e gestores os principais fatores inviabilizadores para o diagnóstico precoce da hanseníase, sob a ótica das pessoas afetadas, e com isso, proporcionar dados suficientes para melhorar as estratégias de controle da doença.

2 JUSTIFICATIVA

No exercício da prática profissional são encontrados fatores que podem facilitar ou dificultar o acesso dos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) à assistência qualificada em saúde. Diariamente os profissionais de saúde lidam com pessoas que possuem particularidades, as quais precisam ser observadas cautelosamente para que a assistência em saúde seja prestada de forma integral e universal, observando sempre os fatores determinantes e condicionantes de sua saúde.

Considerada a porta de entrada e a ordenadora da Rede de Atenção à Saúde (RAS), a Estratégia de Saúde da Família (ESF) está presente no território nacional e é tida como o primeiro contato do usuário com o SUS. Entretanto, em muitas situações, como por exemplo na hanseníase, apesar da política pública atual preconizar que o diagnóstico e tratamento sejam realizados por profissionais da saúde da ESF, em muitas localidades do Brasil, as pessoas são encaminhadas aos centros de referência da doença para diagnóstico (ou confirmação diagnóstica) (ABDELA et al, 2020), descaracterizando sua função principal que é oferecer atendimento especializado e multiprofissional para casos que não podem ser solucionados na atenção primária.

Isso sugere o desafio em reconhecer os sinais e sintomas da hanseníase tanto por parte das pessoas afetadas quanto pelos profissionais de saúde. Assim, levando em consideração que o diagnóstico é ainda meramente clínico e epidemiológico, é de grande importância reconhecer para garanti-lo em seus estágios iniciais ou descartá-lo, de forma que ao identificar a doença precocemente, romperá a cadeia de transmissão do bacilo, e por conseguinte contribuirá na prevenção de incapacidades.

Diante disso, entender as questões relacionadas aos fatores que dificultam o diagnóstico precoce de pessoas com hanseníase é de extrema relevância para que seja possível a mudança na realidade atual, a partir dos indicadores em saúde que serão repassados para os gestores e profissionais do município de Arapiraca/AL.

A partir do momento em que os gestores tomem conhecimento dos obstáculos relacionados a prestação da assistência nos serviços de saúde, será possível elaborar e implementar estratégias para seu enfrentamento considerando a realidade local, desde o primeiro nível de atenção à saúde onde são realizadas prioritariamente as ações de promoção e prevenção à saúde até o nível de maior complexidade.

Além disso, a identificação do extenso percurso que os usuários enfrentam, peregrinando por diversos profissionais e serviços antes do diagnóstico correto motivaram a

realização deste estudo, considerando que o atraso na descoberta da doença pode levar ao surgimento de incapacidades físicas irreversíveis, trazendo assim prejuízos na qualidade de vida dos indivíduos além de onerar o serviço público.

A partir do cenário exposto resolveu-se buscar uma melhor compreensão quanto aos fatores envolvidos na manutenção desta situação, a partir da perspectiva objetiva das pessoas afetadas pela hanseníase, visto que poucos são os estudos que se aprofundam neste tema.

3 OBJETIVOS

3.1 Geral

Analisar os fatores que dificultam o diagnóstico precoce de indivíduos acometidos pela hanseníase atendidos no centro de referência no município de Arapiraca, Alagoas.

3.2 Específicos

- Identificar os fatores que dificultam o diagnóstico precoce da doença relacionados à pessoa afetada pela hanseníase;
- Identificar os fatores que dificultam o diagnóstico precoce da hanseníase relacionados aos serviços de saúde.

4 REVISÃO DA LITERATURA

4.1 Aspectos epidemiológicos da hanseníase

Aproximadamente 80% dos casos novos de hanseníase diagnosticados mundialmente concentram-se nos principais países endêmicos, dentre eles estão Índia, Brasil e Indonésia. De acordo com a OMS foram reportados globalmente 208.691 casos novos de hanseníase no ano de 2018, apresentando uma taxa de detecção de 27,4 casos por 1 milhão de habitantes. Em 2019 observou-se uma queda no número de casos novos para 202.185, com uma redução da taxa de detecção de casos para 25,9. Em meio aos casos novos foram diagnosticados 11.323 casos com grau 2 de incapacidade física (GIF2), com uma taxa de 1,5 por milhão de habitantes em 2018, seguido de 10.813 casos novos em 2019, com uma taxa de detecção de 1,4 (WHO, 2020b).

No ano de 2019, o grupo dos 23 países prioritários globais considerados pela OMS para o controle da hanseníase somaram um total de 193.840 (95,9%) dos casos novos (WHO, 2020b). Diante desse cenário, o Brasil faz parte desse grupo ocupando o segundo lugar no *ranking* mundial como o país com o maior número de casos de hanseníase, ficando atrás apenas da Índia. A região do sudeste asiático contribuiu com 71% dos casos novos em todo o mundo no ano calendário 2018-2019, sendo que juntos, Índia e Indonésia, somaram 92% dos casos. Na região das Américas, o Brasil colaborou com 93% dos casos. Estes três países representam 79,6% dos casos notificados globalmente (WHO, 2019).

O Brasil apresentou uma taxa de detecção de 13,23 por 100.000 habitantes no ano de 2019, em que apesar da queda quando comparado a outros anos, ainda se mantém no parâmetro de alta endemicidade, com exceção da região Sul e Sudeste que apresentaram “médio”. Segundo o levantamento feito pelo Ministério da Saúde (MS), o país notificou um total de 28.660 casos novos no ano de 2018, 27.864 (2019), 17.979 (2020) e 18.318 (2021). As taxas de GIF2 por 1 milhão de habitantes foram 10,08, 11,16, 7,10 e 8,14, respectivamente (BRASIL, 2022a).

Com relação às unidades federativas endêmicas do Brasil, destaca-se Alagoas na região Nordeste, que registrou entre os anos de 2018 e 2021 as seguintes taxas de detecção geral para a doença por 100 mil habitantes, respeitando a ordem 10,53, 8,28, 6,50, 7,84, (BRASIL, 2022b). Ademais, quanto ao grau de incapacidade física, apresentou as seguintes taxas de casos novos com GIF 2 no momento do diagnóstico por 1 milhão de habitantes 7,37, 5,28, 5,37, 7,13, nos anos de 2018, 2019, 2020 e 2021, respectivamente (BRASIL, 2022c). No último ano (2021), o

estado de Alagoas ocupou a 11^a posição segundo a unidade de federação no Brasil com relação a taxa de detecção geral de casos novos de hanseníase por 100.000 habitantes (BRASIL, 2022).

Entre os municípios Alagoanos, a cidade de Arapiraca, no ano de 2018 reportou uma taxa de detecção geral de casos novos de hanseníase por 100 mil habitantes de 11,3, seguindo com 13,4 no ano de 2019, 7,3 no ano de 2020 e 10,7 em 2021. Nessa mesma série histórica, a taxa de detecção em menores de 15 anos correspondeu a 1,9, 3,8, 0,0 e 3,8 (ARAPIRACA, 2022). Ao verificar a proporção de casos novos de hanseníase com GIF 2 no momento do diagnóstico foi de 13,6 por 1 milhão de habitantes no ano de 2018, 12,0 no ano de 2019, 10,0 em 2020 e 20,0 no ano de 2021 (ARAPIRACA, 2022; BRASIL, 2022d).

4.2 Agente etiológico e doença

O agente etiológico da hanseníase, o *M. leprae*, é um parasita intracelular obrigatório, bacilo álcool-ácido resistente (BAAR), pertence à família das micobactérias que infecta primariamente humanos. Um outro patógeno, o *Mycobacterium lepromatosis*, também foi identificado como agente etiológico da hanseníase, no entanto, ainda são escassos os estudos quanto aos seus aspectos clínicos e geográficos, necessitando de novas pesquisas, principalmente nos países endêmicos (DEPS; COLLINS, 2021).

O *M. leprae* possui crescimento lento, tem alta infectividade, baixa patogenicidade e possui tropismo por nervos periféricos, sendo a única espécie de micobactéria que consegue infectar esses nervos, especificamente as células de Schwann (BRASIL, 2019), as quais fornecem um meio ideal para conservação e crescimento dos bacilos (CHAVARRO-PORTILLO, SOTO, GUERRERO, 2019).

É um parasita que não possui a capacidade de ser cultivado *in vitro*, e isso representa uma barreira no avanço de pesquisas relacionadas a esse agente (BRENNAN; SPENCER, 2019). Sua parede celular possui uma alta concentração de lipídeos, o que favorece à propriedade de álcool-ácido resistência (AAR), além disso, o bacilo possui a capacidade de adentrar e parasitar as células de *Schwann*, o que estabelece responsabilidade pelas deformidades e incapacidades físicas relacionadas à doença (ALVES; FERREIRA T.; FERREIRA I., 2014).

Os mecanismos de ação deste agente etiológico no sistema nervoso periférico não são totalmente compreendidos. Sabe-se que a agressão ocorre na matriz extracelular, provocando a separação da lâmina basal, das células de *Schwann*, que são responsáveis pela integridade da fibra nervosa (CHACHA et al., 2009). Como essas células não possuem capacidade fagocítica,

permitem a multiplicação do patógeno, levando a danos neurais irreversíveis, sendo a neuropatia periférica uma das principais morbididades da doença (PENNA; PONTES, 2005; SAMPAIO; RIVITTI, 2007).

O quadro clínico da doença é variável e se apresenta como lesões de pele e alterações do sistema nervoso periférico. Reconhecer tais características no paciente necessita de uma conduta minuciosa, uma vez que as lesões podem se apresentar de diferentes formas a depender da fase da doença. Inicialmente, as pessoas acometidas pela hanseníase desenvolvem a forma indeterminada que se apresenta por uma única lesão mais esbranquiçada que a pele normal, sem elevação e bordas não delimitadas, associado com alteração de sensibilidade. Já na tuberculoide, a lesão possui borda elevada e avermelhada, com total comprometimento de sensibilidade (BRASIL, 2021).

Na hanseníase dimorfa ocorre o aparecimento de várias lesões dispersas ou placas eritematosas, esbranquiçadas ou amarronzadas, com infiltração/elevação das bordas, podendo haver diminuição ou ausência de sensibilidade nessas lesões, bem como o comprometimento dos nervos, consistindo na forma mais incapacitante. Por outro lado, a hanseníase Virchowiana é a mais contagiosa dentre elas, apresentando nódulos e placas infiltradas, podendo ser avermelhadas ou acastanhadas, com alteração de sensibilidade total ou parcial nas mãos e nos pés. Essa infiltração acontece principalmente na face, orelhas, cotovelos e joelhos (BRASIL, 2021).

Sob outra perspectiva, a hanseníase pode se apresentar sem alteração dermatológica, como a forma neural pura, podendo estar limitada aos nervos periféricos, o que dificulta a definição do diagnóstico, necessitando de exames complementares para essas pessoas acometidas, e ainda sendo passíveis de erros de diagnóstico. Os nervos da face, ulnar, mediano, tibial e fibular são os mais atingidos nesse quadro (BRASIL, 2021)

Na hanseníase, de forma geral, os nervos mais acometidos são: trigêmeo e facial no seguimento cefálico, ulnar, mediano e excepcionalmente radial nos membros superiores, e fibular e tibial posterior nos membros inferiores (RENAULT; ERNST, 2010), sendo que o grau de acometimento depende da resposta imunológica de cada indivíduo (BRASIL, 2019). As perturbações motoras são visualizadas através de paresias e paralisias, juntamente às atrofias, retrações e fixações articulares. Alterações vasculares e de sudorese são encontradas quando há transtornos autonômicos (SAMPALIO; RIVITTI, 2007).

Essas manifestações relacionam-se à infecção e as reações da hanseníase, o que requer uma atenção especial, pois determinam os processos terapêuticos e os desfechos a serem seguidos (BRASIL, 2021). Por isso, o diagnóstico diferencial da hanseníase é variável e pode

simular várias dermatoses, colaborando para que haja confusão e atraso no diagnóstico, levando a condições incapacitantes para os portadores (MARTINS; IRIART, 2014).

4.3 Transmissão da hanseníase

A transmissão da hanseníase se dá através de gotículas das vias aéreas superiores entre uma pessoa doente com as formas infectantes da doença e sem tratamento, com um indivíduo susceptível (BRASIL, 2019). Como o bacilo apresenta baixa patogenicidade, para que ocorra a transmissão, existe a necessidade de haver contato prolongado com a pessoa doente e o susceptível em ambiente fechado, com pouca ventilação e iluminação solar (BRASIL, 2012).

O período de incubação chega a variar de 2 a mais de 20 anos (OMS, 2019). Com relação ao dano cutâneo, geralmente, é o primeiro a aparecer, e é verificado através do surgimento de máculas ou áreas bem-delimitadas, com alterações na sensibilidade, sudorese e resposta vasomotora. O comprometimento neural inicialmente leva à alteração de sensibilidade térmica, dolorosa e tátil, e com a progressão do dano, os troncos nervosos tornam-se espessados (BRASIL, 2017).

A transmissão zoonótica da hanseníase vem sendo discutida no Brasil através da identificação de alguns animais infectados naturalmente, como o tatu, macaco mangabeí e chimpanzé, uma vez que se acreditava que o contato do agente etiológico da hanseníase era exclusivamente entre humanos (BRASIL, 2019), devido a convivência ambiental e algumas práticas, como o consumo da carne de tatu, em algumas regiões do Brasil e Estados Unidos, isso demonstra o efeito na frequência de infecção pelo *M. leprae* decorrente de tal comportamento humano. Embora a caça de tatus silvestres para consumo ser proibida no Brasil, existem ainda pessoas que fazem dessa atividade sua fonte de alimentação. Ainda assim, faz-se necessário maiores estudos para tal correlação e mudanças de comportamento (DA SILVA et al., 2018; DEPS et al, 2020).

4.4 Diagnóstico e classificação da hanseníase

O diagnóstico da hanseníase é basicamente clínico e epidemiológico, realizado através de anamnese e exame dermatoneurológico para identificar lesões ou áreas de pele com modificação de sensibilidade e/ou comprometimento de nervos periféricos, com alterações sensitivas e/ou motoras e/ou autonômicas (BRASIL, 2019). Atualmente, o procedimento padrão para definição de caso de hanseníase baseia-se na presença de pelo menos um dos três

sinais cardinais: (i) lesão e/ou área da pele com alteração de sensibilidade, seja ela térmica, tátil e/ou dolorosa; (ii) nervo periférico espessado com modificação sensitiva e/ou motora e/ou autonômicas; ou (iii) presença de bacilos em esfregaço intradérmico ou em biópsia de pele (BRASIL, 2021).

Os casos com suspeita de comprometimento neural, sem alteração na pele (hanseníase neural pura), e aqueles que apresentam área com alteração sensitiva e/ou autonômica questionável, deverão ser referenciados para unidades de saúde de maior complexidade para comprovação diagnóstica (BRASIL, 2016). Orienta-se que na referência essas pessoas sejam submetidas igualmente ao exame dermatoneurológico minucioso por profissional com maior experiência, ao colhimento de material para exames laboratoriais (baciloscopia ou histopatologia cutânea ou de nervo periférico sensitivo), a testes eletrofisiológicos e/ou outros mais relevantes, para constatar acometimento cutâneo ou neural discreto e para diferenciar com outras neuropatias periféricas (BRASIL, 2016).

Em menores de 15 anos, o diagnóstico da hanseníase exige avaliação ainda mais cuidadosa, diante do inconveniente na aplicação e interpretação das provas de sensibilidade. A comprovação de casos na população pediátrica pode apontar a presença de adultos doentes sem diagnóstico e/ou sem tratamento, convivendo e transmitindo a hanseníase, o que deve, portanto, reforçar a investigação dos contatos. Para diagnóstico desses casos, recomenda-se utilizar o “Protocolo Complementar de Investigação Diagnóstica de Casos de Hanseníase em Menores de 15 Anos” (BRASIL, 2016).

Do ponto de vista laboratorial, nenhum exame é totalmente satisfatório para diagnosticar ou classificar a hanseníase. Exames de imagem como a ultrassonografia e ressonância nuclear magnética ajudam no diagnóstico da forma neural pura e neurite (PEREIRA et al., 2006). Eletroneuromiografia auxilia no acompanhamento das reações hansênicas (BRASIL, 2016). A reação de Mitsuda, baciloscopia e histopatologia, normalmente, permitem identificar e classificar a forma clínica. Sorologia, inoculação, imuno-histoquímica e reação em cadeia da polimerase (PCR) são métodos utilizados principalmente em estudos clínicos, mas com dificuldades de operacionalização no campo (GURUNG et al., 2019).

A baciloscopia é o exame que possui baixo custo e de fácil realização, utilizado como complemento do diagnóstico clínico para a classificação operacional dos casos em PB ou MB (quando positiva, classifica-se como MB, e quando o resultado é negativo como PB, no entanto, não se exclui o diagnóstico para hanseníase). Além disso, é indicado para casos com suspeita de recidiva e no diagnóstico diferencial para outras patologias cutâneas (BRASIL, 2010). A partir dele, avalia-se a carga do bacilo numa escala de logaritmo que varia de 0 a +6. Vale

ressaltar que seus resultados dependem do domínio de quem executa, uma vez que ainda não existe uma padronização com relação a execução do procedimento. Por isso, é importante a capacitação dos profissionais, bem como a oferta de materiais apropriados para sua realização, visto que ainda existe uma limitação do acesso ao exame (BRASIL, 2021).

O PGL-I é um tipo de teste sorológico que permite o diagnóstico e tratamento precoce da hanseníase, a partir da análise da produção de anticorpos versus antígenos específicos do *M. leprae* (DUTHIE et al, 2007). Esforços têm sido feitos para aumentar o diagnóstico precoce da hanseníase, dessa forma, desenvolveu-se testes moleculares com a técnica de reação em cadeia da polimerase em tempo real (qPCR) com uma maior sensibilidade e especificidade para a identificação qualitativa de marcadores específicos do *M. leprae* para o diagnóstico correto. Além disso, este último foi incorporado no âmbito do SUS no ano de 2021, no entanto, resultados positivos de PCR não são suficientes para obter um desfecho relacionado à doença. Apesar de conseguir identificar o risco para o desenvolvimento da doença, a PCR ainda não é utilizada como exame de diagnóstico na prática clínica, ainda assim, tais ferramentas laboratoriais podem ser utilizadas como diagnóstico diferencial, principalmente nos casos de difícil diagnóstico (BRASIL, 2021; MARTINEZ et al, 2014).

Com relação às classificações da hanseníase, as mais utilizadas no Brasil são as de Madri (Congresso Internacional, 1953) e de Ridley e Jopling, onde a primeira deu origem à segunda (OPROMOLLA, 2000). A de Madri classifica as formas por polos, sendo eles estáveis e opostos (tuberculóide e virchowiano) e imulogicamente instáveis (indeterminado e dimorfo), que no decorrer da doença prosseguiriam para um desses polos (ARAÚJO, 2003).

A classificação de Ridley e Jopling (1966) tem sido a mais aconselhada pelos estudiosos do ponto de vista imunológico. As formas clínicas da hanseníase são classificadas de acordo com a clínica e histologia, e ainda exibem distribuição que varia entre dois espectros, ora para o polo de resistência (tuberculóide) ora para o polo de suscetibilidade (virchowiano). Seus subtipos são: tuberculóide-tuberculóide (TT), borderline-tuberculóide (BT), borderline-boderline (BB), borderline-lepromatosa (BL) e LL (lepromatosa-lepromatosa) (LASTÓRIA; ABREU, 2012; SCOLLARD, 2016).

Na classificação tuberculóide-tuberculóide (TT), são classificados os indivíduos que apresentam um elevado grau de incapacidade mediado por células e hipersensibilidade tardia; já os que possuem pouca ou nenhuma imunidade celular ao agente etiológico da doença, é chamada de lepromatosa-lepromatosa (LL), uma forma que não apresenta resistência do ponto de vista imunológico ao *M. leprae* e é demasiadamente infectada. Por outro lado, os subtipos da forma borderline são caracterizados de acordo com a carga bacteriana e a distribuição do

infiltrado inflamatório. Nessa classificação a forma indeterminada não é integrada (SCOLLARD, 2016).

Para facilitar e ampliar a campanha de combate à hanseníase, a Organização Mundial da Saúde propôs, em 1982, a classificação para fins operacionais de tratamento de forma simplificada (WHO, 2016). Os portadores são classificados em paucibacilares (PB – presença de até cinco lesões de pele com baciloscopia de raspado intradérmico negativo, quando disponível), onde incluem as formas indeterminada e tuberculóide; ou MB – presença de seis ou mais lesões de pele; ou com comprometimento de nervos ou baciloscopia de raspado intradérmico positiva – que constituem os dimorfos e virchowianos (OMS, 2019).

Apesar de haver essas classificações, algumas pessoas não apresentam lesões de fácil visualização na superfície cutânea, e podem apresentar danos apenas nos nervos (hanseníase primariamente neural), ou as lesões podem se tornar perceptíveis somente após o início do tratamento (BRASIL, 2017).

Nesse sistema de classificação da OMS, as formas TT e BT são identificadas como PB e as BB e LL como MB. Entretanto, essa caracterização de acordo com a quantidade de lesões visíveis a olho nu é pertinente em circunstâncias que tenham limitação de recursos e/ou instalações, não sendo adequada quando há disponibilidade de biópsia e caracterização microscópica (SCOLLARD, 2016).

4.5 Avaliação Neurológica Simplificada (ANS) na Hanseníase

As incapacidades e deformidades geradas pela hanseníase são reflexos do diagnóstico tardio que levam ao estigma e isolamento causados pela doença. Assim, a realização da avaliação do grau de incapacidade física, somado a poliquimioterapia, utilizando de uma abordagem integral (BRASIL, 2008) durante o primeiro contato com a pessoa acometida pela hanseníase é essencial nos serviços de atendimento à hanseníase, uma vez que ela deve ser realizada no momento do diagnóstico, a cada três meses durante o tratamento se o indivíduo não relatar queixas, em sua alta e sempre que houver queixas de dor na direção dos nervos e no tratamento dos estados reacionais (ALVES et al, 2017). Além disso, aqueles que necessitarem de cirurgias precisam ser avaliados antes e após a cirurgia (LEHMAN, et al 2009; BRASIL, 2021)

A ANS corresponde ao exame físico detalhado, realizado através da inspeção, palpação dos nervos ulnar, mediano, radial, fibular e tibial posterior; realização de testes: de sensibilidade com estesiometria, força muscular e acuidade visual; como também a anamnese, às queixas

relatadas pelo paciente com relação aos olhos, nariz, mãos e pés; às atividades de vida diárias e ocupação. Além disso, é necessário ser realizado por um profissional capacitado e de nível superior, e ser assegurado nos três níveis de atenção à saúde do SUS (BRASIL, 2021).

O exame neurológico simplificado permite um diagnóstico precoce para o tratamento de neurites, e que contribui para os profissionais da saúde na avaliação e decisão de condutas (LEHMAN, 1997). Ele inclui a avaliação do grau de incapacidade, um indicador que verifica a existência de perda de sensibilidade e/ou deformidade no paciente a partir de lesão neural, em que esse comprometimento é classificado a partir do nível de acometimento da lesão, em grau 0: quando há preservação da sensibilidade e do comprometimento neural; grau 1: há perda ou diminuição de sensibilidade nos olhos, mãos e pés e/ou diminuição da força muscular; e grau 2: há deformidades visíveis, lesões mais graves nos olhos, mãos e pés (BRASIL, 2008; RIBEIRO; LANA, 2015).

Quando há perda da sensibilidade, diminuição da força muscular e/ou surgimento de deformidades visíveis, esses achados expressam incapacidades físicas na hanseníase, que atuam como sinalizadores de diagnóstico tardio (BRASIL, 2008). Esse atraso no diagnóstico é demonstrado pela proporção relativamente alta de casos novos com grau 2 de incapacidade física (G2I), que podem estar inclusas: falta de habilidade para diagnosticar, ausência de um teste de diagnóstico local para detecção, deficiência em programas de busca e exame de contatos, ausência de conscientização da sociedade e o estigma atrelado à doença (OMS, 2021). Essa avaliação neurológica, com a classificação do grau de incapacidade, além da aplicação de técnicas básicas de prevenção, promoção, controle e tratamento da doença, devem ser realizadas nas unidades básicas de saúde, quando não puderem ser solucionadas, precisarão ser encaminhadas à unidade de referência com contrarreferência para a unidade de origem (BRASIL, 2008).

4.6 Tratamento para os casos diagnosticados pela hanseníase

O tratamento da hanseníase é ambulatorial, disponibilizado nas unidades básicas de saúde, estabelecido pelo Ministério da Saúde e preconizado pelas Diretrizes para Vigilância, Atenção e Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública, que envolve a associação de medicamentos antimicrobianos denominada de poliquimioterapia (PQT) que estão disponíveis de forma gratuita no âmbito do SUS na apresentação de blísteres. A PQT tem a capacidade de destruir o bacilo, com consequente interrupção da cadeia de transmissão da

doença, da sua progressão, bem como surgimento de deformidades e possibilidade de cura. (BRASIL, 2019; BRASIL, 2021).

No ano de 2018, a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC) instituiu a recomendação para associar mais um medicamento, a clofazimina, para o tratamento dos casos de hanseníase PB, ficando estabelecida a Poliquimioterapia Única (PQT-U) composta por três medicamentos (rifampicina + dapsona + clofazimina) igualmente como os casos MB, entretanto, respeitando o tempo de tratamento de cada um, sendo pelo período de doze meses para as formas MB e de seis meses para as PB. Somente no ano de 2021, a Organização Mundial da Saúde conseguiu a capacidade de atendimento à demanda no Brasil com essa nova associação para todos os casos de hanseníase, adultos e infantil (BRASIL, 2021).

4.7 Reações hansênicas

As reações hansênicas ou estados reacionais são modificações que ocorrem no sistema imunológico e que se expressam como manifestações inflamatórias agudas e subagudas, em resposta ao antígeno do *M. leprae*. Ocorrem com maior frequência nos casos MB e podem acarretar danos nos nervos periféricos, o que contribui para as incapacidades/deformidades na hanseníase (BRASIL, 2019; WALKER, 2020). Dessa forma, reconhecer as reações precocemente é importante para reduzir esses danos.

Essas reações podem surgir antes, durante ou até mesmo após a conclusão do tratamento com multidroga, não devendo ser confundida como recidiva ou ausência de cura da doença (MARTINS, *et al* 2021). As pessoas afetadas pela hanseníase necessitam de tratamento com medicações imunomoduladoras, que podem ser utilizadas em altas dosagens e por um longo período, o que pode favorecer o surgimento de morbidade. Com isso, os profissionais de saúde possuem importantes papéis para lidar com essas pessoas, bem como ser treinados para reconhecer e conduzir esses casos de complicações causadas pela medicação imunossupressora. Somado a isso, ter conhecimento quanto às possíveis interações medicamentosas entre as substâncias presentes na PQT e os medicamentos utilizados no tratamento das reações (WALKER, 2020).

As reações hansênicas são resultantes de processos inflamatórios imunomediados, e classificadas em dois principais tipos, podendo estar uma sobreposta a outra, ou ocorrerem de forma simultânea. Além disso, algumas formas atípicas podem ocorrer com relação a resposta

imune da doença, e podem mimetizar condições clínicas e laboratoriais, como artrite reumatoide, vasculites, nefrites e hepatites (MARTINS, *et al* 2021).

A reação tipo 1 ou reação reversa origina-se a partir de um processo inflamatório agudo e sua forma clássica acomete principalmente indivíduos diagnosticados com a forma dimorfa da hanseníase. Ademais, é capaz de apresentar-se de variadas formas de acordo com a sua forma clínica, podendo surgir novas manchas ou placas na pele, com ou sem espessamento e neurite; além disso, pode haver piora repentina das lesões já existentes. Esse quadro pode durar entre semanas a meses, mas seu início é insidioso e ocorre com maior frequência após o início do tratamento. (BRASIL, 2019; NERY, 2013; WALKER, 2020).

Por outro lado, a reação tipo 2 ou eritema nodoso hansênico (ENH) é reconhecida pela sensibilidade em lesões cutâneas que se apresentam eritematosas, mas podem ser vesiculares, bolhosas ou pustulosas. Além disso, as pessoas afetadas podem apresentar febre, dores nas articulações e mal-estar, além de edema em membros e face, presença ou não de espessamento em nervos e neurite (BRASIL, 2019; WALKER, 2020)

Em alguns casos, pode ocorrer perfuração de septo nasal associado ao ENH (FLEURY, DUERKSEN, 2007; NERY, *et al* 2009), além de infiltrados pulmonares, que podem causar equívoco e correlacionar com tuberculose (GRZYBOWSKI, NITA, VIRMOND, 2015). Por isso, são muito importantes a avaliação cuidadosa e o monitoramento integral das pessoas afetadas pela hanseníase; com uma escuta qualificada, bem como investigar suas queixas (WALKER, 2020).

4.8 Hanseníase e o acesso aos serviços de saúde

Com a promulgação da Constituição Federal, em 1988, no seu artigo 196, o acesso à saúde passou a ser um direito de todos que deve ser ofertado pelo Estado. A Lei Orgânica da Saúde 8.080/1990, por sua vez, institui o Sistema Único de Saúde (SUS), tendo como principais princípios e diretrizes a universalidade de acesso em todos os níveis de assistência; a igualdade na assistência à saúde; a integralidade da assistência; além da participação da comunidade e da descentralização político-administrativa (NORONHA; LIMA; MACHADO, 2008).

O acesso aos serviços de saúde tem se apresentado como parte fundamental para a prestação da assistência integral em saúde, o que tem sido determinado e condicionado por características organizacionais e geográficas, e que podem facilitar ou dificultar a entrada dos indivíduos nos serviços (MARTINS *et al.*, 2019).

A portaria Nº 1073/GM do Ministério da Saúde, publicada em 2000, propõe a descentralização das Ações de Controle da Hanseníase (ACH) para a rede básica de saúde como o alicerce para o alcance da meta de eliminação da doença como agravo de saúde pública. Estas são, proporcionalmente, mais viáveis quanto maior a capilaridade da atenção primária à saúde (APS) e quanto melhor a qualidade do serviço de saúde.

A portaria sugere que cada unidade básica de saúde esteja apta a realizar o acompanhamento integral dos usuários e orienta que os municípios organizem seus serviços, tornando-os capazes de realizar a busca ativa de casos, diagnóstico clínico, cadastramento dos portadores, notificação, tratamento supervisionado, prevenção e controle de incapacidades físicas, além de realizar atividades educativas na comunidade para a disseminação de informações sobre a doença e a importância do diagnóstico precoce (BRASIL, 2000a).

Para garantir o seguimento, os serviços também devem estruturar, organizar e oficializar as referências municipais, estaduais e regionais e o sistema de contrarreferência, conforme as políticas vigentes do SUS. Devem ser referenciados às unidades de maior complexidade, os casos que apresentem intercorrências clínicas, reações adversas ao tratamento, reações hansênicas, recidivas e com necessidade de reabilitação cirúrgica, além de dúvidas no diagnóstico e na conduta (BRASIL, 2016).

4.9 Fatores inviabilizadores ao diagnóstico precoce

A hanseníase continua sendo uma das principais causas de incapacidade física evitável em todo o mundo. Apesar do diagnóstico ser predominantemente clínico, possuir tratamento eficiente, gratuito e de fácil administração, não se observa um reflexo positivo nos dados epidemiológicos. A literatura aponta que indivíduos acometidos com essa enfermidade enfrentam uma longa peregrinação em busca do diagnóstico e tratamento (AQUINO et al., 2015).

Historicamente, o estigma relacionado com a doença influencia a vida dos portadores nos seus aspectos físicos, psicológicos, sociais e econômicos, e representa um conjunto de fatores como crenças, medos, preconceitos, sentimento de exclusão que os atinge. O medo da exclusão social pode vir a retardar a busca pelo diagnóstico e tratamento, tanto por parte dos profissionais como do próprio indivíduo (RUFFERTY, 2005).

Outro aspecto envolvido na dificuldade em identificar precocemente esta patologia, é o amplo espectro de manifestações clínicas, dificultando o diagnóstico nos primeiros meses e

anos em que acontece (AQUINO et al., 2015), arrastando o usuário por um extenso período de exames e listas de diagnósticos.

Nesse contexto, conhecimento técnico dos profissionais de saúde no desenrolar deste processo se torna fundamental. A pessoa responsável pelo exame clínico deve estar capacitada para identificar os sinais e sintomas característicos da hanseníase e indicar os exames que afastem os diagnósticos diferenciais. Além do conhecimento teórico e prático, destaca-se como relevante a boa comunicação, de modo a compreender as queixas e particularidades de cada caso, sendo também importante o conhecimento do usuário acerca dos sinais e sintomas dessa enfermidade (AQUINO et al., 2015).

Quanto aos profissionais de saúde, esses possuem um papel fundamental na prevenção, promoção, diagnóstico, tratamento, na busca ativa e cobertura de contatos, bem como em manter-se atualizado e capacitado. Sampaio *et al* (2009) em um estudo feito com profissionais da saúde elenca que com relação a informação, educação e comunicação relacionados ao Programa de Controle da Hanseníase (PCH), a categoria dos profissionais da enfermagem é a que mais participa de capacitações, consequentemente são os que estão mais envolvidos nesta causa, todavia, observa-se uma falta de compromisso do profissional em implementar o que foi aprendido na capacitação, e além disso, o profissional que foi treinado é transferido para outra unidade, entendendo-se que a rotatividade dos profissionais também é um fator que compromete a implementação das ações do PCH.

Apesar da orientação do Ministério da Saúde para que o diagnóstico da doença seja feito preferencialmente na atenção básica, a partir da estratégia de saúde da família (ESF), observa-se que, em alguns casos, a confirmação em primeira consulta é realizada por médicos especialistas.

4.10 Hanseníase versus a Pandemia da COVID-19

Com o surgimento da pandemia da COVID-19 houve um grande desafio no contexto da saúde pública, o que necessitou suspender alguns serviços de saúde em todo o mundo, bem como elaborar estratégias de redução da propagação do vírus, dentre elas, o distanciamento social e as restrições no deslocamento entre as pessoas. Essas mudanças trouxeram modificações na rotina dos serviços voltados à saúde, seja na quantidade de atendimentos, nos reajustes dos horários e até no afastamento de profissionais de saúde infectados. Em contrapartida, existiu uma redução na busca pelos serviços de saúde pela população, através do

medo causado pelo contexto mundial da pandemia (MAHATO, BHATTARAI, SINGH; 2020; WHO, 2020a).

Além disso, foi um desafio para prosseguir com as ações de vigilância em saúde durante esse cenário, por esse motivo, a OMS recomendou suspender algumas ações em relação às Doenças Tropicais Negligenciadas (DTN), inclusive para a hanseníase, em virtude do cenário mundial em 2020 (WHO, 2020a). Esse impacto da pandemia foi relatado por todos os países, no entanto, foi notável o empenho dos programas nacionais em assegurar serviços de alta qualidade durante esse momento (WHO, 2020b).

Diante disso, algumas doenças sofreram com efeito negativo no diagnóstico, tratamento e acompanhamento; dentre elas, a hanseníase. Isso se deve pela redução do número de casos novos, que pode acarretar o aumento da prevalência oculta e na preservação da cadeia de transmissão da hanseníase perante a comunidade (MATOS, 2021).

A partir da notável redução de diagnósticos da hanseníase durante a pandemia, em setembro de 2021 a campanha mundial “não esqueça da hanseníase” foi lançada com o propósito de alertar sobre a manutenção das ações de controle para a doença durante a pandemia da Covid-19. Tal iniciativa foi autorizada pelo Conselho Nacional de Saúde e idealizada pelo embaixador da boa vontade da OMS para a Eliminação da Hanseníase. No Brasil, o Movimento pela Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) é o responsável para atuar junto à campanha (BRASIL, 2021; COFEN, 2021).

No ano de 2020 houve uma redução na detecção mundial de casos de hanseníase em 37% causada pela pandemia do coronavírus (WHO, 2021). No Brasil, neste mesmo ano verificou-se uma variação percentual de (-41,4%) dos casos notificados da doença, assim como, em menores de 15 anos houve uma redução de 56,8%, quando comparados com o número médio de casos dos último cinco anos. Em contrapartida, os casos diagnosticados com hanseníase MB tiveram um aumento de 8,1% entre os anos de 2015 e 2020 (BRASIL, 2022).

Em Alagoas houve uma redução de 38,5% dos casos novos de hanseníase na população em geral, e em menores de 15 anos a redução foi de 58,0%. Por outro lado, os casos MB apresentaram um aumento de 10,8% de 2015 para 2020. Dessa forma, esses dados demonstram grande impacto nas estratégias para o controle da hanseníase e evidenciam uma evolução séria e insidiosa da doença no país (BRASIL, 2022).

Do mesmo modo, ao verificar no município de Arapiraca, houve um aumento na proporção de casos diagnosticados com a forma MB, de 35,0% em 2016 para 82,4% no ano de 2020. A taxa de detecção geral reduziu de 8,8% em 2016 para 7,3% em 2020. Em contrapartida, os casos em menores de 15 anos mantiveram-se zerados nesses mesmos anos, entretanto, ela se

mantinha crescente ao longo dos anos antes da instauração da pandemia da COVID-19 (ARAPIRACA, 2022). Assim, é de grande necessidade investir em ações de vigilância em saúde, como busca ativa e campanhas comunitárias.

5 MÉTODOS

5.1 Desenho do estudo

Estudo transversal referente aos casos de hanseníase ≥ 15 anos notificados no período de 2015 a 2022 para identificar os fatores inviabilizadores ao diagnóstico precoce da doença entre indivíduos acompanhados em um centro de referência para hanseníase em um município considerado de alta endemicidade para a doença (BRASIL, 2019). A coleta dos dados ocorreu entre novembro de 2021 e junho de 2022.

5.2 Local de estudo

O estudo foi realizado em um centro de referência do município de Arapiraca, que fica localizada no Nordeste, no Agreste Alagoano. O estado de Alagoas é composto por 102 municípios, dentre eles está Arapiraca, com uma população atual estimada em 234.309 habitantes e uma área de 345.655 Km² (IBGE, 2021). O município conta com uma atenção básica constituída por 36 Unidades Básicas de Saúde (UBS) com a Estratégia Saúde da Família (ESF) como plano de organização da atenção primária (BRASIL, 2018).

Além disso, caso precise encaminhar as pessoas acometidas pela hanseníase para unidades de referência especializadas, o estado de Alagoas dispõe: II Centro de Saúde e o Hospital Universitário Professor Alberto Antunes (HUPAA), ambos localizados na capital Maceió; o Centro de Referência Integrado de Arapiraca (CRIA), e unidades de referências regionais/loais (ALAGOAS, 2021). O município de Arapiraca atua como referência para casos de hanseníase, sendo o polo responsável por assistir os 46 municípios alagoanos que integram a 2ª Macrorregião de Saúde, integrando quatro regiões de saúde (da 7ª a 10ª região) somando mais de 1 milhão de habitantes, assim como também, de parte da média e alguns serviços de alta complexidade (ALAGOAS, 2017).

O CRIA, local onde foi conduzido o estudo, oferece atendimento especializado e multiprofissional para casos de hanseníase e tuberculose para a comunidade em geral e usuários encaminhados das unidades básicas de saúde para confirmação do diagnóstico, avaliação dos efeitos adversos advindos do tratamento da PQT, para casos da forma neural pura, de estados reacionais e em menores de 15 anos.

Dentre os serviços disponíveis no setor de hanseníase, estão o laboratório que realiza exames específicos que auxilia no diagnóstico da doença, como a baciloscopia de linfa e

raspado intradérmico. E, ainda, uma oficina de calçados e acessórios adaptados para as pessoas que já apresentam algum tipo de deformidade ou incapacidade, e de forma preventiva. No estado, Arapiraca é o único município que mantém uma oficina em atividade para a confecção dessas peças, que são disponibilizadas gratuitamente às pessoas atendidas no CRIA (ARAPIRACA, 2017).

Esse serviço especializado conta com o apoio de uma equipe multiprofissional, que inclui: enfermeira, médico, biomédica, técnica de enfermagem, técnicos de Laboratório, assistente social, farmacêutico, auxiliar de Serviços Gerais e assistente administrativo, que são responsáveis pelo acolhimento, triagem, identificação das necessidades e as especificidades de cada paciente; e um técnico que trabalha na construção das sandálias e palmilhas adaptadas (ARAPIRACA, 2017).

5.3 População e amostra

A população do estudo foi composta por 120 pessoas com idade ≥ 15 anos que tinham ou tiveram hanseníase entre os anos de 2015 e 2022 e que estivessem em acompanhamento no centro de referência localizado no município de Arapiraca obedecendo aos critérios de inclusão desse estudo. Cada indivíduo incluído no estudo foi abordado uma única vez, além disso, esse recorte temporal foi escolhido devido ao viés de memória

Para identificar os fatores que dificultam o diagnóstico precoce da hanseníase foram necessárias incluir 118 pessoas que tinham ou tiveram hanseníase. O tamanho da amostra foi estabelecido para uma população de 170 indivíduos diagnosticados entre 2015 e 2022, os quais estavam cadastrados no centro de referência para hanseníase e que foram incluídos no estudo; considerou-se a hipótese de que 50% das pessoas têm atraso no diagnóstico e um erro amostral de 5% com intervalo de confiança de 95%.

5.3.1 Critérios de inclusão

Foram incluídos todos os indivíduos ≥ 15 anos que consentiram participar da pesquisa e cujas informações se encontravam disponíveis nos registros dos prontuários, como também no banco de dados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN).

5.3.2 Critérios de exclusão

Foram excluídos aqueles que apresentassem déficits cognitivos e/ou dificuldades no entendimento das perguntas do questionário, assim como aqueles com dados clínicos incompletos no prontuário.

5.4 Sistemática de coleta de dados

As pessoas que estavam em tratamento ou em acompanhamento pós-alta, que estivessem no centro de saúde nos dias estabelecidos para a coleta de dados, foram convidadas a fazer parte da pesquisa e orientadas quanto aos objetivos do estudo. O consentimento informado foi obtido de todos os participantes por escrito pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (**Apêndices A ou B**, e em casos de menores de 18 anos, adicionalmente foi obtida a autorização pela assinatura do Termo de Assentimento (**Apêndice C**), permitindo assim fazer as perguntas que continham no questionário pré-formatado e ter acesso ao prontuário.

Os participantes alfabetizados, mas que não conseguiam assinar devido a deformidades nas mãos e/ou dedos causados pela hanseníase; e os que não tinham grau de instrução, o consentimento foi obtido por meio de impressão digital. Para estes últimos, o TCLE foi lido pela pesquisadora. Em seguida, após o consentimento, foi aplicado o instrumento de coleta de dados (**Apêndice D**) que incluía variáveis clínicas, demográficas e referentes aos fatores inviabilizadores para o diagnóstico precoce de hanseníase relativos às pessoas acometidas pela hanseníase, aos profissionais e ao serviço de saúde.

Para confirmação e complemento do instrumento de coleta de dados, foi realizada uma consulta aos prontuários e as fichas de notificação compulsória das pessoas afetadas pela hanseníase cadastradas no SINAN.

5.5 Variáveis do estudo

As variáveis demográficas do estudo foram: idade (em anos), município de residência, zona de procedência (urbana ou rural), sexo, cor autodeclarada, ocupação e escolaridade (anos de estudo). Com relação às variáveis clínicas da hanseníase, os participantes do estudo foram classificados quanto a classificação operacional em PB (quando tinham até cinco lesões na pele, um nervo periférico afetado, ou ambos; ou ausência de bacilos álcool-ácido resistentes em raspado intradérmico) e MB (quando tinham seis ou mais lesões em pele, mais que um nervo

periférico afetado, ou ambos; ou apenas presença de bacilos em raspado intradérmico, sem depender do número de lesões dermatológicas) (OMS, 2019). As formas clínicas foram classificadas de acordo com suas manifestações em indeterminada, tuberculóide, dimorfa ou Virchowiana (BRASIL, 2021).

A avaliação do grau de incapacidade no diagnóstico foi sistematizada conforme a classificação da OMS, onde o grau 0 indica ausência de alguma deficiência, grau 1 há alteração de sensibilidade nas mãos, olhos, e/ou pés, mas sem deformidade visível e grau 2 existe perda de sensibilidade e deformidades visíveis. As reações hansênicas foram classificadas, se presentes, em: a) Tipo 1 (ou reação reversa): determinada por um processo inflamatório agudo, podendo surgir novas manchas ou placas na pele, com ou sem espessamento e neurite; b) Tipo 2 (ou ENH): na presença de lesões de pele que podem ser eritematosas, vesiculares, bolhosas ou pustulosas, edema em membros e face, presença ou não de espessamento em nervos e neurite; c) ou ambas (mista) (BRASIL, 2021).

As pessoas foram perguntadas sobre o início dos sintomas e quando foram diagnosticadas com hanseníase. Esse dado foi aplicado como atraso no diagnóstico, no entanto, como poderia apresentar viés de memória, foi utilizado a variável mês para designar essa medida de tempo. Os participantes do estudo também responderam sobre se procuraram atendimento médico assim que perceberam os sinais e sintomas, e se conseguiram atendimento no primeiro serviço que procurou. Além disso, relataram se suspeitaram em algum momento que tinha a doença, qual profissional levantou a suspeita e qual confirmou, bem como o número de serviços que frequentaram e de atendimentos necessários para o diagnóstico final.

Todos esses dados foram colhidos através do questionário, salvo nos casos que as respostas foram averiguadas e complementadas pelos prontuários e fichas de notificação do SINAN com a autorização dos participantes do estudo.

5.6 Desfecho de interesse

A variável dependente para desfecho (diagnóstico tardio) foi o tempo (em meses) dos primeiros sinais e sintomas percebidos pelos participantes do estudo até o momento do diagnóstico confirmado de hanseníase.

5.7 Análise dos dados

Todas as informações obtidas foram codificadas e inseridas em um banco de dados. Em seguida, análises exploratórias foram realizadas. Frequências simples e percentuais também

foram obtidas a partir das variáveis categóricas. A distribuição do conjunto de dados numéricos foi verificada por meio do teste Shapiro-Wilker. A maioria dos dados apresentou uma distribuição assimétrica. Nesse sentido, os dados numéricos foram representados como medianas e intervalos interquartis (IIQ) e as comparações foram feitas utilizando testes não-paramétricos. A regressão multivariada de Poisson foi utilizada para determinar a associação entre as variáveis independentes e o atraso no diagnóstico da hanseníase (variável dependente). O nível de significância das análises foi de 5%. Os dados foram analisados por meio do software STATA versão 14.0.

5.8 Considerações éticas

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com Seres Humanos da Universidade Federal de Sergipe (CAAE: 47713121.9.0000.5546, Parecer número: 5.061.479) (ANEXO 1).

Os indivíduos foram informados a respeito dos objetivos da pesquisa, convidados a participar do estudo e a assinar Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (**Apêndice B**). Pais e/ou responsáveis que concordaram com a participação de seus filhos menores de 18 anos precisavam assinar o TCLE (**Apêndice C**); e os menores precisavam assinar o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (**Apêndice D**). O “Consentimento Livre e Esclarecido”, que foi apresentado, a primeira via foi entregue ao participante e a segunda arquivada pelo pesquisador.

Ademais, o anonimato e a confidencialidade foram garantidos, uma vez que as informações pessoais de cada participante foram armazenadas confidencialmente fazendo uso de números cardinais como códigos de pseudônimos nos questionários e no banco de dados, com o intuito de proteger as informações, não havendo algum efeito prejudicial a nenhum participante da pesquisa por essa causa. Os participantes tiveram a liberdade para não responder determinadas perguntas do roteiro de questões, tal como para interromper o encontro quando quisesse e até mesmo a retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa.

O presente estudo apresentou riscos mínimos. No entanto, os participantes podiam ficar constrangidos com questões a respeito de sua condição socioeconômica e clínica. Para minimizar tais riscos, os participantes do estudo foram abordados em ambiente tranquilo e reservado, de modo a preservá-los durante o procedimento de coleta de dados.

Ressalta-se que os resultados obtidos pelo estudo podem trazer benefícios a médio e longo prazo para as pessoas afetadas pela hanseníase e a sociedade. Médio e longo prazo: os

resultados da pesquisa servirão de base para orientar políticas públicas de saúde no enfrentamento dos principais problemas inviabilizadores para o diagnóstico precoce e orientar os serviços de saúde a organizar e direcionar seus esforços para proporcionar manejo adequado destes problemas.

A pesquisa foi encerrada ao ter sido atingido o tamanho amostral calculado e anteriormente já informado. Apesar de não terem sido realizados procedimentos invasivos ou intervenções que possam comprometer a saúde dos participantes, sendo apenas a aplicação de questionários já validados, a pesquisa poderia ter sido suspensa na identificação de qualquer problema maior.

O estudo seguiu todas as normas referentes à Resolução do CEP/CONEP/CNS 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos). Entende-se que se tratando de dados primários a pesquisa envolveu seres humanos de maneira direta, e por isso teve que ser submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Federal de Sergipe e aprovado pelo parecer institucional e pela autarquia Municipal de Saúde da cidade de Arapiraca/AL.

6 RESULTADOS

Um total de 125 pessoas afetadas pela hanseníase foram elegíveis e convidadas a participar do estudo. No entanto, uma pessoa retirou sua participação da pesquisa, e quatro não possuíam dados clínicos completos. Portanto, a amostra final foi composta por 120 participantes que estavam de acordo com os critérios de inclusão.

Dos 120 participantes incluídos no estudo, 61 (50,8%) eram do sexo masculino e 59 (49,2%) feminino. A mediana (IIQ) de idade foi de 45 (34,0-56,0) anos, com a faixa etária de 40-49 anos sendo a mais prevalente (30, 25,0%). A mediana (IIQ) de anos de estudo foi de 5 (2,5-10,0) anos, sendo que 55 (45,9%) tinham entre zero e quatro anos de estudo. Setenta e quatro (61,8%) participantes se autodeclararam pardos, 24 (20,0%) brancos e 21 (17,5%) pretos. A maioria dos participantes residia em área urbana (91, 75,8%). Com relação à avaliação do grau de incapacidade física no momento do diagnóstico, 65 (54,6%) tiveram grau 0; 39 (32,8%) grau 1 e 15 (12,6%) grau 2. Quanto à classificação operacional no diagnóstico, 92 (76,7%) das pessoas acometidas pela hanseníase apresentaram hanseníase MB. Quanto à forma clínica, 62 (52,5%) foram classificadas havendo a forma dimorfa e 29 (24,6%) a forma Virchowiana. Dois participantes não tinham informações sobre a forma clínica (Tabela 1).

Um total de 106 pessoas afetadas pela hanseníase realizaram baciloscopia de linfa, das quais 73 (60,8%) tiveram baciloscopia negativa e 33 (27,5%) positiva. Quarenta e uma (34,1%) pessoas tiveram reação hansênica, sendo que 22 (18,3%) apresentaram reação do tipo 1 (reação reversa), 16 (13,3%) tiveram reação do tipo 2 (eritema nodoso hansênico) e três (2,5%) participantes foram classificados como tendo reação hansênica mista (tipo 1 e tipo 2) (Tabela 1).

Tabela 1. Características demográficas e clínicas de pessoas afetadas pela hanseníase atendidas no município de Arapiraca, Alagoas, Brasil, no período de 2015 a 2022.

Variáveis	N (%)
Sexo	
Masculino	61 (50,8)
Feminino	59 (49,2)
Faixa etária (anos)	
15 – 19	8 (6,7)
20 – 29	12 (10,0)
30 – 39	24 (20,0)
40 – 49	30 (25,0)
50 – 59	20 (16,7)
≥ 60	26 (21,7)
Raça/Etnia	
Branca	24 (20,0)
Preta	21 (17,5)
Parda	74 (61,8)
Amarela	1 (0,83)
Escolaridade em anos	
0-4 anos	55 (45,9)
5-8 anos	25 (20,8)
≥ 9 anos	40 (33,3)
Área de residência	
Urbana	91 (75,8)
Rural	29 (24,2)
Grau de incapacidade no diagnóstico	
Grau 0	65 (54,6)
Grau 1	39 (32,8)
Grau 2	15 (12,6)
Classificação Operacional	
Paucibacilar	28 (23,3)
Multibacilar	92 (76,7)
Forma clínica	
Indeterminada	4 (3,4)
Tuberculóide	23 (19,5)
Dimorfa	62 (52,5)
Virchowiana	29 (24,6)
Baciloscopia	
Negativa	73 (60,8)
Positiva	33 (27,5)
Não realizada	14 (11,7)
Reação hansênica	
Tipo 1	22 (18,3)
Tipo 2	16 (13,3)
Tipo 1 e 2	3 (2,5)

*IIQ: Intervalo interquartil.

A mediana (IIQ) de tempo entre perceber os sinais e sintomas e buscar o atendimento em um serviço de saúde foi de 3,0 (1,0-7,5) meses. A mediana (IIQ) entre os primeiros sinais e sintomas e o diagnóstico definitivo da hanseníase foi de 10,5 (4,0-24,0) meses.

Na tabela 2 estão apresentados os potenciais fatores de atraso relacionados às pessoas afetadas pela hanseníase que foram obtidos a partir dos participantes do estudo. Sessenta e cinco (54,2%) participantes relataram que não procuraram atendimento médico no início dos primeiros sintomas, sendo que desses, 54 (45,0%) referiram que o motivo foi não achar que os sintomas eram importantes, dois (1,7%) participantes tiveram sua busca pelo serviço adiada pela falta de dinheiro e outros dois (1,7%) pelo medo de ser diagnosticado com alguma doença grave. Cento e nove (90,8%) pessoas referiam não suspeitar em nenhum momento que tinham hanseníase.

Tabela 2. Potenciais fatores de atraso relacionados às pessoas afetadas pela hanseníase no município de Arapiraca, Alagoas, Brasil, no período de 2015 a 2022.

Variáveis	N (%)
Buscou atendimento médico nos primeiros sintomas	
Sim	55 (45,8)
Não	65 (54,2)
Motivo que contribuiu para o atraso da consulta	
Achou que os sintomas não eram importantes	54 (45,0)
Falta de dinheiro	2 (1,7)
Medo de ser diagnosticado com alguma doença grave	2 (1,7)
Outros motivos	7 (5,8)
Suspeitou que tinha hanseníase	
Sim	11 (9,2)
Não	109 (90,8)

Os potenciais fatores de atraso relacionados ao serviço de saúde e aos profissionais de saúde estão descritos na tabela 3. A maioria (116, 96,7%) dos participantes do estudo conseguiram atendimento no primeiro serviço que procurou. Quatro (3,3%) relataram que não conseguiram atendimento no serviço que buscou por falta do profissional médico. Além disso, dos que procuraram e conseguiram atendimento médico, 31 (25,8%) chegaram a ser diagnosticados e tratados com outras patologias de forma errônea, sendo as mais frequentes as condições dermatológicas (71,0%), reumatológicas (6,4%) e ortopédicas (6,4%). Apenas 28 (23,3%) indivíduos receberam o diagnóstico de hanseníase no primeiro atendimento. Sessenta e cinco (54,2%) frequentaram apenas um serviço de saúde antes do diagnóstico e 38 (31,7%) frequentaram dois serviços, chegando a 15 serviços de saúde frequentados referido por um participante do estudo.

Do total de indivíduos entrevistados, 114 (95,0%) referiram terem sido encaminhados para um serviço especializado, dos quais 109 (93,9%) foram encaminhados para o centro de referência de hanseníase. Com relação a quantidade de consultas necessárias para ter o diagnóstico de hanseníase, 34 (28,3%) relataram que foram diagnosticados na primeira consulta, 51 (42,5%) na segunda, 26 (21,7%) na terceira, com o máximo de 10 consultas referido por um participante do estudo. Quarenta (33,9%) participantes referiram que o/a profissional médico/a especialista em dermatologia foi quem suspeitou do diagnóstico de hanseníase, 37 (31,4%) o/a médico/a de Saúde da Família; 19 (16,1%) o/a Enfermeiro/a e 10 (8,3%) foram médicos/as de outras especialidades. Ademais, dois participantes referiram que a suspeita de hanseníase foi levantada por eles mesmos e outro por um membro da família que já fez tratamento para a doença, e a partir daí procuraram atendimento médico especializado (Tabela 3). No quesito de confirmação do diagnóstico, 95 (79,2%) participantes relataram terem sido confirmados o diagnóstico pelo médico especialista em hanseníase e 20 (16,7%) pelo Dermatologista (Tabela 3).

Tabela 3. Potenciais fatores relacionados ao serviço de saúde e aos profissionais de acordo com pessoas afetadas pela hanseníase no município de Arapiraca, Alagoas, Brasil, no período de 2015 a 2022.

Variáveis	N (%)
Conseguiu atendimento no primeiro serviço que procurou	
Sim	116 (96,7)
Não	4 (3,3)
Motivo de não ter conseguido atendimento	
Falta do profissional médico	4 (3,3)
Fez tratamento com o diagnóstico de outra doença	
Sim	31 (25,8)
Não	89 (74,2)
Se fez tratamento, qual a doença?	
Condição dermatológica ^a	22 (71,0)
Condição reumatológica ^b	2 (6,4)
Condição ortopédica ^c	2 (6,4)
Outra doença tropical negligenciada ^d	1 (3,2)
Não lembra	4 (13,0)
Recebeu o diagnóstico de hanseníase no primeiro atendimento?	
Sim	28 (23,3)
Não	92 (76,7)
Nº de serviços de saúde que frequentou antes do diagnóstico final	
1	65 (54,2)
2	38 (31,7)
3	4 (3,3)
4 ou mais	13 (10,8)
Encaminhado para algum local/especialista	

Sim	114 (95,0)
Não	6 (5,0)
Qual local/especialista foi encaminhado?	
CRIA*	109 (93,9)
Centro de especialidades do município que residia	2 (1,7)
Dermatologista	2 (1,7)
Alergologista	1 (0,8)
Nº de atendimentos necessários para receber o diagnóstico	
1	34 (28,3)
2	51 (42,5)
3	26 (21,7)
4 ou mais	9 (7,5)
Qual profissional da saúde suspeitou do diagnóstico de hanseníase?	
Dermatologista	40 (33,9)
Médico/a Saúde da Família	37 (31,4)
Enfermeiro/a Saúde da Família	19 (16,1)
Hansenólogo	9 (7,6)
Agente Comunitário de Saúde	3 (2,5)
Outras especialidades médicas	10 (8,3)
Qual profissional da saúde confirmou o diagnóstico de hanseníase?	
Hansenólogo	95 (79,2)
Dermatologista	20 (16,7)
Médico/a Saúde da Família	4 (3,3)
Alergologista	1 (0,8)

a Dermatite atópica: 11; Infecção fúngica: 8; Vasculite: 1; Pitíriase: 1; Urticária crônica: 1.
b Artrite reumatoide: 1; Lúpus: 1.
c Entesopatia do calcâneo: 2.
d Sífilis: 1.
* CRIA: Centro de Referência Integrado de Arapiraca
* ESF: Estratégia de Saúde da Família

Na tabela 4 estão apresentadas as análises da regressão multivariada de Poisson. A regressão multivariada de Poisson encontrou que os homens apresentaram um risco 1,27 vezes maior de terem o tempo de atraso no diagnóstico de hanseníase aumentado quando comparados com as mulheres. Em relação a faixa etária, com o aumento da idade o risco de diagnóstico tardio da hanseníase foi aumentando.

As outras associações significativas foram para a autodeclaração da raça/etnia, onde aqueles que se autodeclararam pardos tiveram um tempo menor de diagnóstico em relação às pessoas brancas, assim como ter 0 a 4 anos de estudos foram fatores significativos que contribuíram para a diminuição do tempo. Residir em área urbana esteve associado ao risco de atraso no diagnóstico dos participantes do estudo. Ademais, ter sido classificado como MB

apresentou um risco 3,5 vezes maior de atraso no diagnóstico do que pessoas afetadas pela hanseníase classificadas como PB (Tabela 4).

Os participantes que buscaram atendimento médico logo no início dos sinais e sintomas tiveram uma redução no tempo para o diagnóstico de hanseníase, assim como ter conseguido atendimento no primeiro serviço que procurou. Indivíduos que suspeitaram ter hanseníase apresentaram atraso de 1,42 vezes maior no diagnóstico comparados àqueles que não suspeitaram. Os participantes cuja hanseníase foi suspeita pelo profissional hansenólogo apresentaram tempo reduzido de diagnóstico quando comparado com outros profissionais. Ter buscado por ≥ 3 serviços de saúde também aumentou o tempo de atraso no diagnóstico (Tabela 4).

O risco relativo de ter um diagnóstico atrasado entre as pessoas afetadas pela hanseníase que tiveram ≥ 4 consultas foi 5,46 vezes maior comparados àqueles que receberam o diagnóstico com uma consulta. Ter sido diagnosticado e tratado como outra doença, aumentou em 1,56 vezes o risco de atraso para o diagnóstico de hanseníase. (Tabela 4).

Tabela 4. Regressão Multivariada de Poisson com os fatores associados ao atraso do diagnóstico da hanseníase de pessoas afetadas pela hanseníase no município de Arapiraca, Alagoas, Brasil no período de 2015 a 2022.

Variável	Risco Relativo	Erro padrão	IC 95%	P-valor
Sexo				
Feminino	Referência	Referência	Referência	Referência
Masculino	1,27	0,07	1,13 a 1,43	< 0,001
Faixa etária				
15 – 19	Referência	Referência	Referência	Referência
20 – 29	0,61	0,09	0,46 a 0,81	0,001
30 – 39	1,90	0,22	1,51 a 2,38	< 0,001
40 – 49	2,24	0,27	1,77 a 2,84	< 0,001
50 – 59	2,15	0,30	1,63 a 2,82	< 0,001
≥ 60	2,93	0,42	2,20 a 3,90	< 0,001
Raça/Etnia				
Branca	Referência	Referência	Referência	Referência
Preta	0,82	0,07	0,68 a 0,97	0,022
Parda	0,75	0,05	0,65 a 0,85	<0,001
Amarela	1,04	0,29	0,60 a 1,80	0,891
Escolaridade (anos)				
0-4 anos	0,62	0,06	0,51 a 0,74	<0,001
5-8 anos	1,00	0,09	0,84 a 1,20	0,954
≥ 9 anos	Referência	Referência	Referência	Referência
Área de residência				
Rural	Referência	Referência	Referência	Referência
Urbana	1,23	0,09	1,07 a 1,42	0,004
Classificação Operacional				
Paucibacilar	Referência	Referência	Referência	Referência

Multibacilar	3,50	1,15	1,82 a 6,66	<0,001
Forma clínica				
Indeterminada	Referência	Referência	Referência	Referência
Tuberculóide	3,81	0,97	2,30 a 6,29	<0,001
Dimorfa	1,06	0,43	0,50 a 2,36	0,878
Virchowiana	1,94	0,81	0,86 a 4,40	0,112
Buscou atendimento médico nos primeiros sintomas				
Sim	0,44	0,03	0,39 a 0,49	<0,001
Suspeitou que tinha hanseníase				
Sim	1,42	0,13	1,17 a 1,72	<0,001
Conseguiu atendimento no primeiro serviço que procurou				
Sim	0,48	0,05	0,37 a 0,58	<0,001
Profissional que suspeitou da hanseníase				
Enfermeiro	3,10	0,37	2,45 a 3,93	<0,001
Hansenólogo	1,90	0,31	1,35 a 2,62	<0,001
Dermatologista	1,43	0,15	1,15 a 1,78	0,001
Médico Saúde da Família	1,30	0,13	1,04 a 1,60	0,017
Outros	Referência	Referência	Referência	Referência
Número de serviços antes do diagnóstico				
1	Referência	Referência	Referência	Referência
2	0,96	0,08	0,81 a 1,13	0,631
3	1,15	0,23	1,44 a 2,35	<0,001
4 ou mais	1,77	0,12	1,40 a 2,24	<0,001
Nº de atendimentos necessários para receber o diagnóstico				
1	Referência	Referência	Referência	Referência
2	1,03	0,07	0,90 a 1,17	0,668
3	1,25	0,10	1,06 a 1,48	0,008
4 ou mais	5,46	0,53	4,51 a 6,61	<0,001
Tratado para outra doença				
Sim	1,56	0,12	1,32 a 1,82	<0,001
Profissional que confirmou a hanseníase				
Médico Saúde da Família	Referência	Referência	Referência	Referência
Hansenólogo	1,14	0,20	0,81 a 1,61	0,436
Dermatologista	0,89	0,16	0,61 a 1,28	0,523

Pseudo R² = 0,49

7 DISCUSSÃO

A hanseníase é uma patologia que possui um alto poder incapacitante capaz de gerar danos permanentes ao indivíduo. No entanto, esses danos são evitáveis, desde que haja diagnóstico precoce para instituir o tratamento adequado, evitando possíveis sequelas causadas pela doença, como também a transmissão para outras pessoas. Apesar do seu diagnóstico ser eminentemente clínico e epidemiológico, ainda assim existem dificuldades para concluí-lo, mesmo em áreas endêmicas para a doença. Diante disso, conhecer a população que é mais acometida, bem como os fatores que dificultam o diagnóstico precoce da hanseníase é de fundamental importância para contribuir com o diagnóstico precoce e o tratamento oportuno.

Nesse sentido, este estudo mostrou que os principais fatores que dificultam o diagnóstico precoce relacionados à pessoa foram: ser do sexo masculino, aumento da idade, residir em centros urbanos, hanseníase MB, forma clínica tuberculóide, não buscar prontamente um serviço de saúde na percepção dos primeiros sinais e sintomas, e ter suspeitado que tinha hanseníase. Já os fatores que dificultaram o diagnóstico precoce da hanseníase relacionados aos serviços e profissionais de saúde foram: não conseguir atendimento imediato, especialmente por falta do profissional médico, excessivos encaminhamentos, ter sido diagnosticado e tratado como outra doença e necessitar de 4 ou mais consultas para fechar o diagnóstico da doença.

Como outros estudos, homens foram mais propensos a terem atraso no diagnóstico da hanseníase (HENRY et al, 2016; SANTOS et al, 2007). Isso pode ser explicado pela despreocupação dos homens, de modo geral, com a saúde. Homens com maior frequência, e por influências culturais, são mais resistentes a praticar o autocuidado e acabam negligenciando sinais e sintomas que não incomodam, como é o caso dos primeiros sinais e sintomas da hanseníase. Além disso, são associados à força, invulnerabilidade e virilidade, que foram socialmente construídas, e ao procurar atendimento em busca da sua promoção de saúde acarreta a possível correlação de fragilidade, vulnerabilidade e medo, colocando sua masculinidade construída socialmente em suspeição (GOMES; NASCIMENTO; ARAÚJO, 2007).

Isso é evidenciado pela baixa adesão aos atendimentos relacionados à saúde, em que postergam as consultas, o que fortalece o conceito de que esses locais são espaços femininos (COUTO et al, 2010; LIM et al, 2019; LOPES et al, 2021). Ademais, geralmente homens são mais relutantes em faltarem ao trabalho, o que dificulta, ou serve como empecilho, a ida aos serviços de saúde (CAVALCANTI et al, 2014; COUTO et al, 2010).

A existência de maior número de pessoas afetadas pela hanseníase terem menor grau de instrução parece estar ligado ao papel da educação no auxílio do entendimento do processo de saúde-doença, o qual irá colaborar na busca pelos serviços de saúde em tempo oportuno, e assim contribuir para o diagnóstico precoce. Sendo assim, a baixa escolaridade pode explicar as dificuldades encontradas no reconhecimento dos sinais e sintomas da doença. Além disso, apresenta-se ainda como fator de risco para a manifestação de incapacidades, uma vez que o nível de escolaridade é inversamente proporcional ao surgimento de incapacidades físicas (DE PAULA et al, 2019; DESSUNTI et al, 2008; KERR-PONTES et al, 2006; LAGES et al, 2018; LOPES et al, 2021).

Neste estudo, o aumento da idade aumentou o risco de atraso no diagnóstico. Isso pode ser explicado pelo longo período de incubação da doença, que pode variar de meses a anos, assim como pela longa espera em busca do diagnóstico e tratamento. Além disso, a depender da faixa etária, as pessoas tendem a ter outros problemas de saúde, e é provável que clínicos suspeitem de outras patologias que são mais prevalentes em cada uma delas, somado ao despreparo dos profissionais, negligenciando o diagnóstico de hanseníase (MARQUES et al, 2019)

A maior parte dos participantes do estudo relatou residir em área urbana, e esse foi um fator associado ao atraso no diagnóstico. Embora maior parte dos estudos sobre hanseníase evidenciem a área rural como fator de risco para o atraso no diagnóstico, devido as dificuldades de acesso aos serviços de saúde, especialmente em áreas rurais remotas, os achados do presente estudo podem ser explicados por basicamente alguns motivos: a) imprecisão na classificação quanto a área de residência, especialmente relacionada a cidades de pequeno e médio porte (OLIVEIRA, 2011); b) processos migratórios campo-cidade; c) baixa procura das pessoas residentes em áreas rurais pelos serviços de saúde (BUSSO; CHAUVIN; HERRERA, 2021; ULYSSEA, 2018). Este último pode levar à subnotificação dos casos, fenômeno já bem descrito na literatura e que está associado a desigualdade de acesso aos serviços de saúde (LOPES et al, 2021).

De acordo com a classificação operacional instituída pela OMS e a forma clínica das pessoas acometidas pela hanseníase, a hanseníase PB e as formas indeterminada e tuberculóide, representam o principal desafio quanto ao diagnóstico da hanseníase na prática clínica. Dessa forma, quanto ao maior risco encontrado no estudo foram as formas MB e tuberculóide para diagnóstico tardio, o que pode ser interpretado como um marcador de atraso, visto que se pode inferir que as pessoas possam ter buscado atendimento no serviço de saúde quando ainda apresentavam poucas ou indefinidas lesões dermatológicas, e devido a dificuldade em

estabelecer o diagnóstico por parte dos clínicos obtiveram atraso. Posto isso, pode explicar em parte, o excesso de encaminhamentos e consultas, com importante reflexão entre o tempo e a percepção dos primeiros sinais e sintomas, e o diagnóstico definitivo, podendo haver relação com a qualidade da avaliação (OLIVEIRA, 2008).

A demora em buscar imediatamente os serviços de saúde assim que surgiram os primeiros sinais e sintomas por acharem que eles não eram importantes foi a razão mais comum para o atraso no diagnóstico da hanseníase neste estudo. Esta razão também foi encontrada em um estudo realizado em centros de referência para hanseníase no Brasil nos estados de São Paulo, Mato Grosso e Mato Grosso do Sul (HENRY et al, 2016). Aliada a isso, alguns participantes relataram que tiveram medo de serem diagnosticados com alguma doença grave, e outros alegaram que a demora em buscar pelo serviço de saúde se deu pela falta de dinheiro. Isso demonstra que mesmo em um país como o Brasil, o qual possui um sistema único de saúde universal e gratuito, questões relacionadas à falta de dinheiro podem contribuir para a busca por atendimento de saúde. Provavelmente isso tenha ocorrido em virtude da necessidade de despesas com deslocamentos, uma vez que grande parte dos participantes deste estudo foram encaminhados desnecessariamente para outros serviços. Desse modo, reforça-se a importância de fortalecimento da atenção primária em saúde, uma vez que ela está alocada no território próximo onde as pessoas vivem. Com isso, a presença de profissionais qualificados em saúde da família e comunidade, e neste caso específico, devidamente treinados para realizar o diagnóstico da hanseníase dentro das ações da ESF é essencial.

É bem conhecido que esforços têm sido feitos para aumentar o diagnóstico da hanseníase através da descentralização das ações de controle da doença, e a partir do fortalecimento da atenção primária, com o intuito de ampliar o acesso ao diagnóstico e tratamento precoces, visando a redução de incapacidades e transmissão da hanseníase, como proposto no Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH). No entanto, ainda existe relutância para essa descentralização das unidades de referência para a atenção básica, sendo necessário demonstrar que a referência é para os casos mais complexos, e reafirmar que não há coerência de todos os casos suspeitos serem encaminhados para as unidades de referência para confirmação diagnóstica (BRASIL, 2009).

Ademais, maior parte dos participantes não suspeitaram que tinham hanseníase, bem como alguns relataram desconhecimento até o momento de serem diagnosticados com a doença, e isso foi fator para ignorar tais sinais e sintomas, visto que alguns relataram desaparecimento das lesões dermatológicas, e apenas com a piora dos sintomas é que procuravam atendimento médico, aumentando assim o tempo para o diagnóstico. Tal desconhecimento ou espera pela

melhora sugerem fator de atraso para o diagnóstico, como também encontrado em outros estudos (DA SILVA SOUZA, BACHA, 2003; RAFFE et al, 2013; SRINIVAS et al, 2019). Além disso, este achado reflete a necessidade de uma melhor comunicação entre profissionais e as pessoas afetadas pela hanseníase, visto que ainda é deficiente o (re)conhecimento sobre a hanseníase (SAMRAJ, KAKI, RAO, 2012).

Algumas pessoas afetadas pela hanseníase apesar de relatarem conhecer a doença, obtiveram um atraso no diagnóstico, o que pode ser explicado além do medo, o estigma e preconceito relacionados à hanseníase, onde ainda há associação da doença com o isolamento comunitário, fator que gera receio nas pessoas e conduz para o adiamento em busca pelo serviço de saúde, o que colabora para o diagnóstico tardio (HENRY et al, 2016). Condutas em busca da resolução para esse problema devem ser realizadas, como a melhoria do acesso aos serviços de saúde e campanhas educativas para a conscientização e educação sobre a hanseníase, para que assim possa combater o estigma.

Além disso, as pessoas diagnosticadas com hanseníase constroem o auto preconceito pela não aceitação do diagnóstico e possuem dificuldade em compartilhar com familiares e pessoas próximas de sua comunidade, pelo medo de que pode haver preconceito e estigmatização por parte deles (LAROCCA, CHAVES, 2020; ZAW et al, 2020) e por esse motivo muitos buscam por serviços de saúde em outros locais afastados de sua realidade social para que não sejam reconhecidas por pessoas do seu meio comunitário, e isso também pode ser uma possível causa de atraso no diagnóstico (DHARMAWAN et al, 2021; MARAHATTA ET AL, 2018)

A falta do profissional médico foi motivo pelo qual alguns participantes do estudo não conseguiram atendimento no primeiro serviço que procurou. Essa dificuldade na busca pelos serviços de saúde em tempo hábil possui destaque na correlação com o atraso no diagnóstico na hanseníase (DHARMAWAN et al, 2021; SINGH et al, 2013).

Alguns participantes relataram que o diagnóstico de hanseníase não chegou a ser suspeitado por alguns profissionais, o que colaborou para o diagnóstico tardio. Isso é identificado pelo baixo quantitativo de pessoas que tiveram seu diagnóstico no primeiro atendimento. A relação entre os sistemas de saúde com os diagnósticos inadequados referidos pelos participantes, foi também um dos principais motivos para os maiores atrasos em centros de saúde localizados nos estados de Mato Grosso, Mato Grosso do Sul e São Paulo (HENRY et al, 2016). Do mesmo modo, elevadas taxas de erros em diagnósticos já foram descritas no Brasil por Sousa e Bacha (2003).

Um quarto dos participantes do estudo foram diagnosticados e tratados como outras doenças. Estudos realizados em clínicas e hospitais de referência para a hanseníase no Brasil (HENRY et al, 2016) e na Índia (SAMRAJ, KAKI, RAO, 2012) encontraram também uma elevada proporção de pessoas recebendo diagnóstico e tratamento equivocados antes de serem definitivamente confirmadas como havendo hanseníase. Isso reforça a importância de formação continuada de profissionais da saúde sobre diagnóstico e tratamento da hanseníase, sobretudo em países onde a doença é um problema de saúde pública. Além disso, nossos achados reforçam também a necessidade de maior investimento para o desenvolvimento de testes diagnósticos de hanseníase com elevada acurácia e que sejam capazes de serem usados no campo da atenção primária em saúde.

Um outro fator importante encontrado nesse estudo é que ao encaminhar as pessoas para uma unidade especializada, não são repassadas informações sobre a suspeita clínica de hanseníase e quais as suas consequências e/ou precauções; e por ser uma doença estigmatizante, às vezes repassam que o usuário está apresentando algum problema dermatológico. Essa falta de informação e esclarecimento pode implicar na despreocupação diagnóstica por parte dos indivíduos por não entenderem a gravidade do problema, postergando muitas vezes a busca pela consulta com o profissional capacitado (SRINIVAS et al, 2018).

Esse adiamento, além de colaborar com o atraso no diagnóstico, também implica numa maior frequência no surgimento de incapacidades, de modo que se percebe pelo total de participantes estudados que foram notificados com alguma incapacidade no diagnóstico, do tipo 1, 2 e ambas. Gómez et al (2018) relataram uma frequência de 14,9% e 24,9% em paciente com reação tipo 1 e 2 respectivamente em seu estudo realizado no estado da Bahia.

A incapacidade grau 2 além de ser um indicador da carga da doença, também atua como detector de diagnóstico tardio em casos novos de hanseníase, sinalizando a falta de conhecimento das pessoas relacionada aos primeiros sinais e sintomas, como também a habilidade do serviço de saúde em identificar e tratar a hanseníase precocemente para que assim evite o desenvolvimento dessas deficiências e, ainda, até determinado momento, a qualificação dos locais de atendimento para hanseníase, de forma indireta (WHO, 2015; WHO, 2018). Assim, a prevenção de incapacidades é peça fundamental nos serviços de saúde e deve ser promovida a todas as pessoas que são diagnosticadas com hanseníase, bem como as orientações sobre a promoção do autocuidado durante o tratamento e no pós-alta (BRASIL, 2019), além do tratamento com multidroga (RAD et al, 2007).

Ter visitado vários serviços de saúde antes de receber o diagnóstico de hanseníase, bem como vários atendimentos até a conclusão diagnóstica foram fatores de risco para o diagnóstico

tardio dos participantes desse estudo, corroborando com outros autores (DHARMAWAN et al, 2021), (BRUNELLO et al, 2013; YELLAPPA et al, 2017). Tal comportamento traz várias questões que podem ser explicadas através de fatores culturais, históricos, socioeconômicos e ligados à busca de serviços não qualificados em hanseníase como já discutidos. Alguns autores caracterizaram essa trajetória como peregrinação, referindo-se à *Via Crucis* comparando com o percurso feito pelas pessoas em busca do diagnóstico de hanseníase. Além disso, o percentual de diagnósticos incorretos verifica-se como causa dessa peregrinação (AQUINO et al, 2015; MARTINS, IRIART, 2014).

Com a maior parte dos participantes tendo a suspeita clínica e a confirmação diagnóstica da hanseníase pelo profissional Hansenólogo, tais achados foram fatores de risco na associação com o atraso do diagnóstico dos participantes do estudo, pois até serem encaminhados para esse profissional, essas pessoas já passaram por muitos outros serviços e profissionais de saúde (DHARMAWAN et al, 2021), prolongando o diagnóstico.

Cabe ressaltar, que a atenção primária à saúde é porta de entrada das pessoas e onde deve ser realizado preferencialmente o diagnóstico da hanseníase. No entanto, o diagnóstico pode também ser feito em clínicas particulares e, somente na incerteza diagnóstica no serviço e com a realização do exame da baciloscopia com resultado negativo é que o paciente deve ser encaminhado para avaliação na referência (BRASIL, 2021). Somado a isso, é importante que os estudantes sejam preparados e qualificados desde a graduação para que possam reconhecer os sinais e sintomas da doença quando profissionais (AQUINO et al, 2015).

8 LIMITAÇÕES E POTENCIALIDADES DO ESTUDO

Este estudo traz uma importante contribuição para a pesquisa em hanseníase, principalmente no que se refere aos fatores que contribuem para o atraso no diagnóstico da doença, visto que estimula a necessidade de conhecer quais fatores favorecem esse atraso, visando uma maior e melhor atenção voltada ao diagnóstico precoce e tratamento oportuno, bem como a necessidade de mais educação em saúde para as pessoas, evitando assim as possíveis incapacidades e deformidades que acometem as pessoas com hanseníase. Somado a isso, é importante um maior investimento na elaboração e implementação de testes diagnósticos de hanseníase eficientes e que sejam capazes de utilizá-los no campo da atenção primária em saúde.

Por outro lado, também possuiu algumas limitações, visto que ainda não existe uma padronização do que seja diagnóstico tardio. Alguns estudos utilizam como diagnóstico tardio a variável grau de incapacidade 2, enquanto outros utilizam como variável em suas análises o tempo entre a percepção dos sinais e sintomas e o diagnóstico da hanseníase. Esta última linha de raciocínio foi a adotada neste estudo, por entender que apresentar grau de incapacidade 2 seria o último estágio consequente a um diagnóstico atrasado.

Além disso, por ter sido realizado em um centro de referência, não se pode generalizar os resultados obtidos aqui para centros de atenção primária à saúde, pois é possível haver diferenças entre os indivíduos diagnosticados e tratados na atenção primária. Por ter sido baseado na recordação do paciente, isso trouxe a limitação na possibilidade de viés de memória, apesar de terem sido tomados os cuidados de acordo com o proposto no questionário. Mas também, através da ocultação de dados relacionados ao atraso do próprio paciente, sendo relatados menores tempo de busca pelo serviço de saúde.

9 CONCLUSÃO

- Os fatores associados ao diagnóstico tardio da hanseníase neste estudo foram: sexo masculino, aumento da idade, residir em áreas urbanas, raça/etnia autodeclarada parda, classificação operacional MB e a forma clínica tuberculóide, refletindo as características demográficas e clínicas que negligenciam a doença;
- Não buscar atendimento médico no início dos sinais e sintomas, suspeitar que tinha hanseníase, haver recorrência na procura de mais de um serviço de saúde em busca do diagnóstico, bem como no número de atendimentos foram motivos que contribuíram para o diagnóstico tardio e tais condutas demonstram a carência de capacitação e qualificação em hanseníase para os profissionais de saúde, refletindo em falhas na suspeita, diagnóstico e tratamento da hanseníase.
- Com relação aos motivos de não procurar o serviço de saúde precocemente, achar que os sinais e sintomas não eram importantes, foi intimamente associado ao atraso no diagnóstico dos participantes do estudo, demonstrando assim, a necessidade de educação em saúde para a população em geral, para que possam reconhecer os sinais e sintomas da doença, a fim de contribuir com o tratamento oportuno e consequentemente com a prevenção do desenvolvimento de incapacidades e deformidades, a partir do diagnóstico precoce.

10 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo traz uma importante contribuição para a pesquisa em hanseníase, principalmente no que se refere aos fatores que contribuem para o atraso no diagnóstico da doença, visto que estimula a necessidade de conhecer quais fatores limitam esse atraso, visando uma maior e melhor atenção voltada ao diagnóstico precoce, interrompendo a transmissão contínua e ofertando o tratamento oportuno. Além disso, a importância e necessidade de educação em saúde para os indivíduos acometidos pela hanseníase, evitando assim as possíveis incapacidades e deformidades que afetam as pessoas acometidas pela hanseníase. Somado a isso, é importante um maior investimento na elaboração e implementação de testes diagnósticos de hanseníase eficientes e que sejam capazes de utilizá-los no campo da atenção primária em saúde, onde é o primeiro contato do usuário com o serviço de saúde.

Os achados desta pesquisa evidenciam quem são os principais afetados pela hanseníase, bem como de que forma a doença se apresenta, o que contribui para o planejamento de políticas públicas voltadas principalmente para o diagnóstico precoce da hanseníase, a fim de contribuir com a quebra da cadeia de transmissão da doença e a prevenção de incapacidades nestas pessoas.

A carência de educação em saúde voltada para as pessoas acometidas pela hanseníase, e também para população em geral sobre seus sinais e sintomas, manejo e cura, deve ser incentivada através dos profissionais de saúde e também nos mais diferentes meios de comunicação, com uma linguagem acessível a todos, para que assim possa estimular as pessoas a se apresentarem mais cedo.

Por ainda se tratar de um problema de saúde pública, a frequência de atendimentos, diagnósticos e tratamentos incorretos, indica, a falha na qualificação dos profissionais de saúde, desde a sua formação.

Por fim, é essencial um consenso sobre a definição de diagnóstico tardio em relação às pessoas atingidas pela hanseníase, a fim de obter um planejamento de políticas públicas voltadas para prevenção de sequelas e limitação funcional. Além disso, fortalecer as ações de vigilância em saúde entre a atenção primária e secundária do local do estudo, visando uma melhor qualificação para o serviço e profissionais, e consequentemente permitindo uma melhor qualidade de vida às pessoas acometidas por essa doença.

REFERÊNCIAS

ABDELA, S. G. et al. Delayed diagnosis and ongoing transmission of leprosy in the post-elimination era in Boru Meda hospital, Ethiopia. **Journal of infection in developing countries**, v. 14, n. 6.1, p. 10S-15S, 2020.

ALVES, E. S. et al. Perfil epidemiológico da hanseníase em um município do nordeste brasileiro: uma análise retrospectiva. **Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online)**, jul./set. 9(3): p. 648–652, 2017.

ALVES, E. D.; FERREIRA; T. L., FERRERIA; I. N., organizadores; Alberto Novaes Ramos Júnior ... [et al.]. Hanseníase: avanços e desafios. Universidade de Brasília – Brasília/DF: NESPROM, 2014. 492 p.; 23 cm. – (Coleção PROEXT; 1).

AQUINO, C. M. F.; ROCHA, E. P. A. A.; GUERRA, M. C. C. et al. Peregrinação (Via Crucis) até o diagnóstico da hanseníase. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 23, ed. 2, p. 185-190, 2015.

ARAÚJO, M.G. Hanseníase no Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical** 36(3):373-382, mai-jun, 2003.

ARAPIRACA. Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal de Saúde. **Arapiraca mantém única fábrica de calçados para pacientes com hanseníase em AL**, 2017. Disponível em: <http://web.arapiraca.al.gov.br/2017/09/arapiraca-mantem-unica-fabrica-de-calcados-para-pacientes-com-hanseniose-em-al/>. Acesso em 29 jun de 2022.

ARAPIRACA. Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal de Saúde. **Arapiraca é referência em tratamento de hanseníase no estado, 2017**. Disponível em: <https://web.arapiraca.al.gov.br/2017/09/arapiraca-e-referencia-em-tratamento-de-hanseniose-no-estado/>. Acesso em 29 jun de 2022.

ARAPIRACA. Vigilância em Saúde | Secretaria de Saúde de Arapiraca. **Boletim epidemiológico:2023**. Disponível em: <https://web.arapiraca.al.gov.br/wp-content/uploads/2023/02/BOLETIMEPIDEMIOLOGICOHANSENIASEARAPIRACA20231.pdf>. Acesso em 02 maio 2023.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **CNS assinará termo de adesão à campanha global “Não Esqueça da Hanseníase”**. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/ultimas-noticias-cns/2316-cns-assinara-termo-de-adesao-a-campanha-global-nao-esqueca-da-hanseniose>. Acesso em 23 jan 2023.

_____. **Manual de Prevenção de Incapacidades**. Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase; n. 1. Brasília, 2008

_____. Gabinete do Ministro. **Portaria n. 3125, de 07 de outubro de 2010**. Aprova as diretrizes para vigilância, atenção e controle da hanseníase. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125_07_10_2010.html

_____. **Sala de apoio à gestão estratégica**. Brasília: Ministério da Saúde; 2015.

_____. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o controle da hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde; 2002. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_de_hansenia.pdf Acesso em: 13 jan. 2020.

_____. **Sistema de Informações de Agravos de Notificação – SINAN**; 2018. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/dhdat.exe?hansenia/hantfse.def>. Acesso em: 05 mar. 2020.

_____. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde – SCTIE. **Teste de detecção molecular qualitativa do mycobacterium leprae para o diagnóstico de hanseníase**; 2021. Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/relatorios/2021/Sociedade/20220107_resoc307_teste_molecular_hansenia_se_final.pdf. Acesso em 19 jan 2023

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Coordenação-Geral de Desenvolvimento da Epidemiologia em Serviços. **Guia de Vigilância em Saúde – 3ª. ed.** – Brasília: Ministério da Saúde, 2019.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Guia prático sobre a hanseníase** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_hansenia.pdf. Acesso em: 23 set. 2019.

_____. **Guia prático sobre a hanseníase** [Internet]. Brasília: MS; 2017. Disponível em: <https://portal.arquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/novembro/22/Guia-Pratico-de-Hansenia-WEB.pdf>. Acesso em 10 Ago 2020

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Coordenação-Geral de Desenvolvimento da Epidemiologia em Serviços. **Guia de Vigilância em Saúde: volume único** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Coordenação-Geral de Desenvolvimento da Epidemiologia em Serviços. – 3ª. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2019. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_vigilancia_saude_3ed.pdf. Acesso em 10 Ago 2021

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem: Princípios e diretrizes**. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2009.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Hanseníase 2022: Boletim Epidemiológico**. Brasília: Ministério da Saúde; 2022. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2022/boletim-epidemiologico-de-hansenia-2022>. Acesso em: 04 abr 2022.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Hanseníase 2020: Boletim epidemiológico especial**. Brasília: Ministério da Saúde; 2020. Disponível em: <https://portal.arquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2020/janeiro/31/Boletim-hansenia-2020-web.pdf>. Acesso em: 08 out. 2020.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Hanseníase 2023: Boletim epidemiológico**. Brasília: Ministério da Saúde; Número Especial | Jan. 2023. Disponível em: file:///C:/Users/glicy/Downloads/boletim_Hansen%C3%ADase%202023_internet_completo.pdf. Acesso em: 02 maio 2023

_____. **Sistema de Informação de Agravos de Notificação: SINAN**. Brasília: Ministério da Saúde; 2017.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **NOTA TÉCNICA Nº 16/2021-CGDE/DCCI/SVS/MS**. Disponível em: http://www.aids.gov.br/system/tdf/legislacao/2021/notas_tecnicas/nota_tecnica_n162021-cgdedccisvms.pdf?file=1&type=node&id=67997&force=1. Acesso em 08 jul. 2022.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Coordenação-Geral de Vigilância das Doenças em Eliminação. **Indicadores epidemiológicos e operacionais de hanseníase Brasil 2001 – 2021**. 2022a; Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/hanseníase/situacao-epidemiologica>. Acesso em 15 ago 2022

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Coordenação-Geral de Vigilância das Doenças em Eliminação. **Indicadores e Dados Básicos de Hanseníase nos Municípios Brasileiros**. 2022d; Disponível em: <http://indicadoreshanseníase.aids.gov.br/>. Acesso em 15 ago 2022

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Coordenação-Geral de Vigilância das Doenças em Eliminação. **Taxa de detecção geral de hanseníase por 100.000 habitantes Estados e regiões, Brasil, 1990 a 2021**. 2022b; Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/hanseníase/situacao-epidemiologica>. Acesso em 15 ago 2022

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Coordenação-Geral de Vigilância das Doenças em Eliminação. **Taxa de casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física no momento do diagnóstico por 1.000.000 de habitantes. Estados, regiões, Brasil, 2001 a 2021**. 2022c; Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/hanseníase/situacao-epidemiologica>. Acesso em 15 ago 2022

BRENNAN, P.J; SPENCER, J.S. The Physiology of Mycobacterium leprae Morphology and Cell Wall. **Int Textb Lepr** [Internet]. 2019;(6):1–51. Capítulo 5.1. Em Scollard DM, Gillis TP (ed), livro internacional de lepra.

BRITTON, W. J.; LOCKWOOD, D. N. J. Leprosy. **Lancet**, v. 363, n. 9416, p. 1209–1219, 2004.

BRUNELLO, M.E.F.; DE PAULA, A.R.L.; MONROE, A.A. et al. Tuberculosis diagnostic pathway in a municipality in south-eastern Brazil. **The International journal of tuberculosis and lung disease**. 2013; 17(10):41–7.

BUSSO, Matias; CHAUVIN, Juan Pablo; HERRERA, L., Nicolás (2020): Rural-urban migration at high urbanization levels, IDB Working Paper Series, No. IDB-WP-1173, InterAmerican Development Bank (IDB). Nov; 91:103658, 2020.

CAVALCANTI, Joseane da Rocha Dantas; FERREIRA, Jocelly de Araújo; HENRIQUES, Amanda Haissa Barros et al. Assistência Integral a Saúde do Homem: necessidades, obstáculos e estratégias de enfrentamento. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 628-634, Dec, 2014.

CHACHA, J.J.; PETERS, L.; RIVITTI E, A. et al. **Sistema Nervoso Periférico e pressupostos da agressão neural na hanseníase**. An. Bras. Dermatol. v.84(5), p.495-500, 2009.

CHAVARRO-PORTILLO, B., SOTO, C.Y., GUERRERO, M.I. *Mycobacterium leprae's* evolution and environmental adaptation. **Acta Tropica** 197 (2019) 105041. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.actatropica.2019.105041>. Acesso em 09 Set 2022

COFEN. CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. “Não esqueça da hanseníase”: redução de diagnósticos na pandemia preocupa. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/nao-esqueca-da-hansenia-reducao-de-diagnosticos-na-pandemia-preocupa_91816.html. Acesso em 23 jan 2023.

COUTO, M. T; PINHEIRO, Thiago Félix; VALENÇA, Otávio et al. O homem na atenção primária à saúde: discutindo (in)visibilidade a partir da perspectiva de gênero. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v.14, n.33, p.257-70, abr./jun., 2010.

DA SILVA, Moisés B.; PORTELA, J.M; LI, Wei et al. (2018). Evidências de hanseníase zoonótica no Pará, Amazônia brasileira, e riscos associados ao contato humano ou consumo de tatus. *PLoS Negl Trop Dis* v. 12, n. 6, p. e0006532, 2018.

DE PAULA, H. L. DE SOUZA, Carlos D. F; SILVA, Sara. R. et al. Risk factors for physical disability in patients with leprosy: A systematic review and meta-analysis: A systematic review and meta-analysis. **JAMA dermatology (Chicago, Ill.)**, v. 155, n. 10, p. 1120–1128, 2019

DEPS, P.D., GUEDES, B.V.S.; BUCHER FILHO, J. et al. Delay in the diagnosis of leprosy in the Metropolitan Region of Vitória, **Brazil. Lepr Rev.** 2006 Mar;77(1):41-7. PMID: 16715689. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16715689/>. Acesso em 30 Ago 2022.

DEPS P., ANTUNES J.M, SANTOS A.R., COLLIN S.M. Prevalence of *Mycobacterium leprae* in armadillos in Brazil: A systematic review and meta-analysis. **PLoS Negl Trop Dis** 14(3): e0008127, 2020. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0008127>. Acesso em 30 out. 2022.

DEPS, P.; COLLIN, S. M. *Mycobacterium lepromatosis* as a Second Agent of Hansen's Disease. **Front Microbiol.**, v. 12, p. 1-7, 2021.

DESSUNTI, E. M.; SOUBHIA, Zeneide; ALVES, Elaine et al. Hanseníase: o controle dos contatos no município de Londrina - PR em um período de dez anos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. spe, p. 689-693, out. 2008.

DHARMAWAN, Y. Individual and community factors determining delayed leprosy case detection: A systematic review. *PLOS Neglected Tropical Diseases* 15(8): e0009651.

DUTHIE MS, GOTO W, IRETON, GC, et al. Use of protein antigens for early serological diagnosis of leprosy. **Clinical and Vaccine Immunology**, v. 14, n. 11, p. 1400-1408, 2007

EBENEZER, G.J; SCOLLARD, D.M. Treatment and Evaluation Advances in Leprosy Neuropathy. *Neurotherapeutics*. 2021 Oct;18(4):2337-2350. doi: 10.1007/s13311-021-01153-z. Epub 2021 Nov 19. PMID: 34799845; PMCID: PMC8604554.

ENGELBREKTSSON, U.B.; SUBEDI, M.; NICHOLLS, P. The challenge of health-seeking: recollections of leprosy inpatients in post-elimination Nepal. **Lepr Rev**. 2019; 90:433–43.

FLEURY R.N., DUERKSEN F. Emergency in leprosy: involvement of the larynx. **Lepr Rev**, 2007; 78(2):148–150.

FUJIKAWA, P. L.; ACÚRCIO, F. A.; VELEMA, J. P. et al. Factors which influenced the decentralization of leprosy control activities in the municipality of Betim, Minas Gerais State, Brazil. **Lepr Rev**, [s. l.], v. 81, p. 196–205, 2010. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/d098/c553d888c89285200581c0ee55750af114f3.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2020.

GOMES, R.; NASCIMENTO, E.F.; ARAÚJO, F.C. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com Ensino superior. **Cad. Saúde pública.**, v.23, n.3, 2007.

GÓMEZ, L.; RIVERA, A.; VIDAL, Y. et al. P. Factors associated with the delay of diagnosis of leprosy in north-eastern Colombia: a quantitative analysis. **Tropical Medicine and International Health** volume, [s. l.], v. 23, ed. 2, p. 192-198, 2018. doi:10.1111/tmi.13023. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29230912>. Acesso em: 4 fev. 2020.

GURUNG, P.; GOMES, C. M.; VERNAL, S. et al. **Diagnostic accuracy of tests for leprosy: a systematic review and meta-analysis**. *Clin Microbiol Infect.*, [s. l.], v. 25, ed. 11, p. 1315-1327, 31 maio 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31158516>. Acesso em: 28 fev. 2020.

GRZYBOWSKI A.; NITA M.; VIRMOND, M. Ocular leprosy. **Clinics in dermatology**, v. 33, n. 1, p. 79–89, 2015.

HENRY, M.; GALAN, N.; TEASDALE, K. et al. Factors contributing to the delay in diagnosis and continued transmission of leprosy in Brazil--an explorative, quantitative, questionnaire based study. **PLoS neglected tropical diseases**, v. 10, n. 3, p. e0004542, 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Diretoria de Pesquisas, Coordenação de População e Indicadores Sociais, Estimativas da população**

residente, 2021. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/al/arapiraca.html>. Acesso em 29 jun. 2022.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Área territorial, 2021.** Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/al/arapiraca.html>. Acesso em 29 jun 2022.

KERR-PONTES L.R.S., BARRETO, M.L.; EVANGELISTA, C.M. et al. Socioeconomic, environmental, and behavioural risk factors for leprosy in north-east Brazil: Results of a case-control study. **Int J International journal of epidemiology**, v. 35, n. 4, p. 994–1000, 2006.

LAROCCA, L.M.; CHAVES, M.M.N. Multiple dimensions of healthcare management of leprosy and challenges to its elimination. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v. 54, p. e03649, 2020.

LASTÓRIA, J. C.; ABREU, M. A. M; M DE. Hanseníase: diagnóstico e tratamento. **Diagn. tratamento**, [s. l.], v. 17, ed. 4, p. 173-179, 2012.

LEHMAN, L.F, et al. Avaliação Neurológica Simplificada. **Am Lepr Mission** [Internet]. [s.l.: s.n.]. p. 101–101. Ed. 2009;108. Disponível em: <https://www.sbd.org.br/mm/cms/2020/12/23/avaliacao-neurol-simplificada.pdf>. Acesso em 18 jul 2022

LIM, M.T.; LIM, Y.M.F.; TONG, S.F. et al (2019). Age, sex and primary care setting differences in patients' perception of community healthcare seeking behaviour towards health services. **PloS one** v. 14, n. 10, p. e0224260, 2019.

MAHATO S, BHATTARAI, S., SINGH, R. Inequities towards leprosy-affected people: A challenge during COVID-19 pandemic. **PLoS neglected tropical diseases**, v. 14, n. 7, p. e0008537, 2020.

MARQUES, W. da Silva, et al. Características clínicas e epidemiológicas de idosos com hanseníase atendidos em um Hospital de Ensino no Nordeste do Brasil. **Enfermagem Brasil** v. 18, n. 3, p. 406–413, 2019.

MARTINS G. C.; CESETTI, M.V.SEVILLHA-SANTOS, L. et al. The risk of leprosy in patients using immunobiologics and conventional immunosuppressants for the treatment of dermatological and rheumatological diseases: a cohort study. **Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology: JEADV**, v. 35, n. 1, p. e21–e24, 2021.

MARAHATTA, S.B.; AMATYA, R.; ADHIKARI, S. et al. Perceived stigma of leprosy among community members and health care providers in Lalitpur district of Nepal: A qualitative study. **PloS one**, v. 13, n. 12, p. e0209676, 2018.

MARTINEZ, N.A.; RIBEIRO-ALVES, M.; SARNO, E.N. et al. Evaluation of qPCR-Based Assays for Leprosy Diagnosis Directly in Clinical Specimens. **PLoS neglected tropical diseases**, v. 5, n. 10, p. e1354, 2011.

MARTINS, M. M. F. et al. Acesso aos serviços de atenção primária à saúde por adolescentes e jovens em um município do Estado da Bahia, Brasil. **Cadernos de saúde publica**, v. 35, n. 1, 2019.

MI, Z.; LIU, H.; ZHANG, F. Advances in the Immunology and Genetics of Leprosy. **Frontiers in immunology**, v. 11, p. 567, 2020.

MOET, F.J; PAHAN, D.; SCHURING, R.P. et al. Physical distance, genetic relationship, age, and leprosy classification are independent risk factors for leprosy in contacts of patients with leprosy. **The journal of infectious diseases**, v. 193, n. 3, p. 346–353, 2006.

MURTO, C.; KAPLAN, C., ARIZA, L. et al. Factors associated with migration in individuals affected by leprosy, Maranhão, Brazil: an exploratory cross-sectional study. **Journal of tropical medicine**, v. 2013, p. 495076, 2013.

NERY, J.A. da C.; MACHADO, A.M.; BERNARDES, Filho F. et al. Compreender melhor o estado reacional tipo 1 para o diagnóstico e tratamento precoces: Uma forma de se evitar as incapacidades na hanseníase. **Anais brasileiros de dermatologia**, v. 88, n. 5, p. 787–792, 2013.

NICHOLLS, P. G.; WIENS, C.; SMITH, W. C. S. Delay in Presentation in the Context of Local Knowledge and Attitude Towards Leprosy—The Results of Qualitative Fieldwork in Paraguay. **International Journal of Leprosy**, [s. l.], v. 71, ed. 3, p. 198-209, 2003.

NERY, J.A., SCHREUDER, P.A., DE MATTOS, P.C., et al. Hanseníase em hospital geral: apresentações incomuns e atraso no diagnóstico. **J Eur Acad Dermatol Venereol** 23 (2): 150–156.

NORONHA J.C de, LIMA L.D.; MACHADO, C.V. O Sistema Único de Saúde – SUS. In: Giovanella L, Escorel S, Lobato, LVC, Noronha JC, Carvalho AI, organizadores. **Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008. p. 435-472.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030 – “Rumo à zero hanseníase”** ISBN: 978-92-9022-842. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1349108/retrieve>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Diretrizes para o diagnóstico, tratamento e prevenção da hanseníase**, 2019. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274127/9789290227076-por.pdf?sequence=47&isAllowed=y>.

OLIVEIRA, A. R. de. **Fatores associados ao diagnóstico tardio da hanseníase em 74 municípios endêmicos do Estado do Tocantins**. Universidade Federal do Ceará. Faculdade de Medicina. Departamento de Saúde Comunitária. Dissertação de Mestrado. Mestrado em Saúde Pública. Fortaleza-CE, 2011

OLIVEIRA, M.L.W. Desafios para a efetividade das ações de controle da hanseníase. **Cad. Saúde coletiva.**, v.16, n2, p.141-146, 2008.

PENNA, G.O.; PONTES, L.K. Doença infecto-contagiosa, crônica, curável, causada pelo *Mycobacterium leprae*. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.** vol.38(4), 2005.

PEREIRA, H. L. A; RIBEIRO, S. L. E.; CICONELLEI, R. M. et al. Avaliação por imagem do comprometimento osteoarticular e de nervos periféricos na hanseníase. **Rev. Bras. Reumatol.**, São Paulo, v. 46, supl. 1, p. 30-35, 2006.

RAFFE, S.F. et al. Diagnosis and treatment of leprosy reactions in integrated services—the patients' perspective in Nepal. *PLoS Negl Trop Dis.* 2013; 7:e2089–e. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0002089> PMID: 23505585

RAPOSO, M. T.; NEMES, M. I. B. Assessment of integration of the leprosy program into primary health care in Aracaju, state of Sergipe, Brazil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 45, ed. 2, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822012000200013.

RAD, F.; GHADERI, E; MORADI, G. et al. The study of disability status of live leprosy patients in Kurdistan province of Iran. **Pak J Med Sci.** 2007; 23:857–861. Disponível em: https://scholar.google.com/scholar_lookup?journal=Pak+J+Med+Sci&title=The+study+of+disability+status+of+live+leprosy+patients+in+Kurdistan+province+of+Iran&author=F+Rad&author=E+Ghaderi&author=G+Moradi&author=H+Salimzadeh&volume=23&publication_year=2007&pages=857-861. Acesso em 25 Ago 2022

REIS, F. J. J.; GOMES, M.K.; RODRIGUES, J.; et al. A. Pain and Its Consequences in Quality of Life: A Study with WHOQOL-Bref in Leprosy Patients with Neuropathic Pain. **ISRN Tropical Medicine**, v.2013, p. e987683, 2013. Disponível em: <https://www.hindawi.com/journals/isrn/2013/987683/>. Acesso em: 01 jul. 2019.

RENAULT, C.A.; ERNST, J.D. *Mycobacterium leprae*. In: Mandell: Mandell, Douglas, and Bennett's principles and practice of infectious diseases. 7th ed. **Philadelphia: Churchill Livingstone Elsevier**; 2010. p. 3165-76.

RIBEIRO, G. de C.; LANA, F. C. F. Incapacidades físicas em hanseníase: caracterização, fatores relacionados e evolução. **Cogitare Enferm.** 2015 Jul/set; 20(3): 496-503.

SAMPAIO, S.A.P.; RIVITTI, E.A. **Dermatologia**. 3. ed. São Paulo: Artes Médicas, 2007.

SANTANA, E. M. F., et al. Perfil dos pacientes acometidos pela hanseníase em um centro de atenção secundária à saúde. **Rev. Enferm. UFPE on line.**, Recife, 11(11):4404-9, nov., 2017. Disponível em: DOI: 10.5205/reuol.23542-49901-1-ED.1111201717.

SANTOS, V. S.; MENDONÇA-NETO, P. T.; FAKHOURI, R.; RAPOSO, O.F.F.; FEITOSA, V.L.C. Epidemiological and histopathological study of leprosy cases in the state of Sergipe, Brazil. **Indian journal of leprosy**, v. 85, n. 3, p. 93–100, 2013a. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24724230>.

SANTOS, V. S.; MENDONÇA-NETO, P. T.; FAKHOURI, R.; RAPOSO, O.F.F.; REIS, F.P; FEITOSA, V.L.C. Evaluation of agreement between clinical and histopathological data for classifying leprosy. **International journal of infectious diseases: IJID: official publication of the International Society for Infectious Diseases**, v. 17, n. 3, p. e189-92, mar. 2013b. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1201971212012726>.

SANTOS, V. S.; MENDONÇA-NETO, P. T.; FAKHOURI, R.; RAPOSO, O.F.F.; REIS, F.P; FEITOSA, V.L.C. Functional Activity Limitation and Quality of Life of Leprosy Cases in an Endemic Area in Northeastern Brazil. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 9, n. 7, p. e0003900, 2015.

SANTOS, V. S. et al. Pain and quality of life in leprosy patients in an endemic area of Northeast Brazil: a cross-sectional study. **Infectious Diseases of Poverty**, v. 5, n. 1, p. 18, 2016.

SANTOS, D.C.M. dos; NASCIMENTO, R.D.; GREGÓRIO, V.R.N.; SILVA, M.R.F. A hanseníase e o seu processo diagnóstico. **Hansen Int** 2007; 32 (1): 19-26. Disponível em: <https://periodicos.saude.sp.gov.br/hansenologia/article/view/35185/33654>. Acesso em 14 Set. 2022

SCOLLARD, D. M.; JOYCE, M. P.; GILLIS, T. P. Development of leprosy and type 1 leprosy reactions after treatment with infliximab: a report of 2 cases. **Clinical infectious diseases: an official publication of the Infectious Diseases Society of America**, v. 43, n. 2, p. e19-22, 15 jul. 2006. Disponível em: <https://academic.oup.com/cid/article/43/2/e19/335949>.

SAMRAJ A, KAKI S, RAO P. Help-seeking habits of untreated leprosy patients reporting to a referral hospital in Uttar Pradesh, India. **Indian J Lepr**. 2012; 84: 123. pmid:23236699. Disponível em: <https://www.leprosymission.in/wp-content/uploads/2017/12/social-research-1-2012.pdf>. Acesso em 13 Set. 2022

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE (SESAU). **Saúde Alagoas: Análise da Situação de Saúde 2017 - Alagoas**, 2017. Disponível em <http://www.saude.al.gov.br/wp-content/uploads/2018/06/ASS-2017-7%C2%AA-REGI%C3%83O-FINAL.pdf>.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE (SESAU). Superintendência de Atenção à Saúde – SUAS. Gerência de Ações Estratégicas – GAEST. **Linha de cuidado da pessoa com hanseníase**. Maceió, agosto 2021. Disponível em: <https://www.saude.al.gov.br/wp-content/uploads/2021/11/Linha-de-Cuidado-da-Hanseníase.pdf>

SERMITTIRONG, S.; VAN BRAKEL, W. H. Stigma in leprosy concepts, causes and determinants. **Leprosy review**, v. 85, n. 1, p. 36–47, mar. 2014. SRINIVAS G, MUTHUVEL T, LAL V, VAIKUNDANATHAN K, SCHWIENHORST-STICH EM, KASANG C. Risco de incapacidade entre casos de hanseníase em adultos e determinantes de atraso no diagnóstico em cinco estados da Índia: um estudo de caso-controle. **PLoS Negl Trop Dis** 13(6): e0007495 (2019).

SRINIVAS G, KUMAR S, MOHANRAJ R, SEKKIZHAR G, MUTHUVEL T, Lal V, et al. Desenvolvimento e validação de uma escala para avaliar as atitudes dos profissionais de saúde em relação às pessoas afetadas pela hanseníase no sul da Índia. PLC pequeno, editor. **PLoS Negl Trop Dis**. 2018;12: e0006808. pmid:30252851. Acesso em 31 Ago 2022

SINGH S, SINHA AK, BANERJEE BG, JASWAL N. The Health-Seeking Behavior of Leprosy Patients: An explanatory model. **Health, Culture and Society**. 2013; 4(1):52–65. ISSN 2161-6590 (online). DOI 10.5195/hcs.2013.105. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/307791729_The_Health-Seeking_Behavior_of_Leprosy_Patients_An_explanatory_model.

SOUZA CS, BACHA JT. Delayed diagnosis of leprosy and the potential role of educational activities in Brazil. **Lepr Rev.** 2003; 74: 249–258. pmid:14577470.

SOUSA, G. S.; FERREIRA, R. L.; BRASÍLIA-XAVIER, Marília. **Hanseníase e atenção primária: um estudo avaliativo sob a ótica do médico.** *Revista de Salud Publica*, [s. l.], v. 20, ed. 3, p. 359-365, 2018. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S012400642018000300359&lng=pt&nrm=iso.

SUPERINTENDÊNCIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE (SUVISA). **Saúde no município: o que podemos fazer juntos? Um guia básico para a atuação integrada na gestão do SUS em Alagoas**, 2017. Disponível em: http://cidadao.saude.al.gov.br/wp-content/uploads/2017/01/7_Guia-para-novos-gestores-7%C2%AA-REGI%C3%83O-DE-SA%C3%9ADE_Final.doc.pdf.

ULYSSEA, G. Firms, Informality, and Development: Theory and Evidence from Brazil. **Am Econ Rev** [Internet]. 2018 Aug 1;108(8):2015–47.

VIACAVA, F.; OLIVEIRA, R. A. D.; CARVALHO, C. C.; LAGUARDIA, J.; BELLIDO, J. G. **SUS: oferta, acesso e utilização de serviços de saúde nos últimos 30 anos.** *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(6):1751-1762, 2018.

VIEIRA, N. F.; LANZA, F.M; LANA, F. C. F.; MARTÍNEZ-RIERA, J. R.M. **Avaliação dos atributos da atenção primária à saúde nas ações de controle da hanseníase.** *Revista de Enfermagem UERJ*, Rio de Janeiro, v. 26, 2018. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/31925/26129>.

VOOREND, C.G.N., POST, E.B. A Systematic Review on the Epidemiological Data of Erythema Nodosum Leprosum, a Type 2 Leprosy Reaction. **PLoS neglected tropical diseases**, v. 7, n. 10, p. e2440, 2013.

WALKER SL. Reações da hanseníase, Capítulo 2.2. *Em* Scollard DM, Gillis TP (ed), livro internacional de lepra. 14 de maio de 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Coronavirus Disease 2019 (COVID-19): Situation Report - 51**. Geneva: World Health Organization, 2020a.

_____. **Global leprosy (Hansen disease) update, 2019: time to step-up prevention initiatives** *Weekly Epidemiological Record*. 2020b;95(36):417–40. Disponível em: <https://www.who.int/publications/journals/weekly-epidemiological-record>. Acesso em 06 ago 2022

_____. **Guidelines for the diagnosis, treatment and prevention of leprosy**. Geneva – World Health Organization, 2018. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274127/9789290226383eng.pdf?sequence=58&isAllowed=y>. Acesso em: 28 fev. 2020.

_____. **Maintaining essential health services: operational guidance for the COVID-19 context.** Interim guidance 1 June 2020. Disponível em: https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-essential_health_services-2020.2. Acesso em 02 ago 2022.

_____. **Global leprosy update, 2014: need for early case detection.** Weekly Epidemiological Record. 2015; 90(36):461–74. PMID: 26343055

_____. **Global leprosy update, 2018: moving towards a leprosyfree world.** Weekly Epidemiological Record. 2019; 94(35/36):389–412.

YELLAPPA, V.; LEFÈVRE, P.; BATTAGLIOLI, T. et al. Patients pathways to tuberculosis diagnosis and treatment in a fragmented health system: a qualitative study from a south Indian district. **BMC public health.** v. 17, n. 1, 2017.

ZAW, M. K.K.; SATYANARAYANA, S.; KYAWKOKO, H. et al. Is Myanmar on the right track after declaring leprosy elimination? Trends in new leprosy cases (2004–2018) and reasons for delay in diagnosis. **Lepr Rev.** v. 91, n. 1, p. 25–40, 2020.

APÊNDICE A



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE**

***Para adultos**

Prezado(a),

Você está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa **FATORES INVIABILIZADORES PARA O DIAGNÓSTICO PRECOCE DA HANSENÍASE**, desenvolvida por Glicya Monaly Claudino dos Santos e o Prof. Victor Santana Santos, ambos do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Sergipe. A seguir, serão descritas as informações sobre projeto de pesquisa com relação a sua participação:

A pesquisa tem como objetivo analisar os fatores que dificultam o diagnóstico precoce de pessoas com hanseníase, atendidas em centros de referência para a doença nos municípios de Arapiraca/AL e Aracaju/SE. Para isso, nós estamos convidando **todas as pessoas com mais de 15 anos que têm ou tiveram hanseníase entre os anos de 2015 e 2020 para participar do estudo**. A coleta de dados vai iniciar em Outubro de 2021 e vai terminar em Maio de 2022. Os resultados do estudo serão apresentados em conjunto, em formato de números, sem identificar você ou qualquer participante para a Secretaria de Saúde. Nós temos a intenção de publicar os achados em uma revista científica e também levaremos os resultados em números para os gestores de saúde para que eles possam **ajudar em melhorias no atendimento futuro de pessoas que tenham essa condição**. Diante disso, solicitamos a sua colaboração voluntária para participar deste estudo de grande importância para a sociedade.

A sua participação na pesquisa consistirá em responder perguntas sobre você, como e quando você teve o diagnóstico de hanseníase e sobre os serviços e profissionais de saúde que te atenderam, que estão contidas no questionário. Além disso, para as perguntas que você não souber responder, nós solicitaremos sua permissão para acessar o seu prontuário do serviço de saúde. O questionário utilizado segue os padrões científicos internacionais de saúde. Por ocasião salientamos que, seu nome será mantido em sigilo absoluto, visto que, as informações pessoais coletadas (nome) serão codificadas em números durante a transcrição das informações para o banco de dados.

Informamos que todas as pesquisas apresentam riscos em níveis diferentes, por isso, nossa pesquisa **“FATORES INVIABILIZADORES PARA O DIAGNÓSTICO PRECOCE DA HANSENÍASE”**, apresenta o risco de desconforto ou constrangimento, pois envolve a aplicação de questionários, e o senhor/a pode se sentir desconfortável em fornecer opiniões e informações sobre determinados assuntos. Para diminuir esse desconforto, ficará garantido ao/a senhor/a responder apenas aos questionamentos que não lhe causem desconforto, podendo retirar ou negar sua participação em qualquer momento da pesquisa, sem qualquer prejuízo no seu atendimento pela equipe de saúde.

Os benefícios esperados com a sua participação no projeto de pesquisa, serão: que você possa contribuir para a identificação dos principais fatores que dificultaram o seu diagnóstico precoce de hanseníase e em outras pessoas, assim como identificar as dificuldades na rede de saúde que impedem o acesso prévio dos usuários. Isso vai ajudar a estabelecer melhorias no atendimento futuro de pessoas que tenham essa condição, diminuindo as sequelas causadas pela doença, pois os dados serão fornecidos de modo em conjunto e que não identificam o participante para os gestores da secretaria de saúde, colaborando no atendimento com futuras melhorias na saúde das pessoas e no controle da doença.

A pesquisa não tem qualquer custo para o senhor/a, e qualquer vinda extra ao centro de saúde por causa da pesquisa, os custos de transporte e alimentação serão pagos pelos pesquisadores.

Caso o(a) senhor(a) sofra algum dano associado ou decorrente da pesquisa (nexo causal), terá o direito de buscar uma indenização perante os pesquisadores, e será indenizado(a) segundo decisão judicial ou extrajudicial. Esclarecemos também, que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo(a) Pesquisador (a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano.

Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar ou via telefone (82) 99953-3737 (Glicya) / (79) 9990-4155 (Victor). Ainda assim, caso possua dúvidas, reclamação e denúncia em relação ao estudo, poderá entrar em contato direto com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) através do telefone 079-3194-7208, localizado no Hospital Universitário, HU-UFS, Aracaju. Rua Claudio Batista, Cidade Nova, Aracaju - SE, 49060-108.

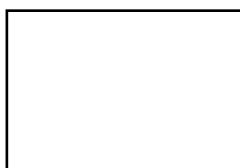
Esclarecemos que o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE é elaborado em duas vias, levando em consideração que as mesmas devem ser rubricadas em todas as suas páginas e assinadas, ao seu término, pelo convidado a participar da pesquisa, ou por seu representante legal, assim como pelo pesquisador responsável. Reafirmamos então, o direito do(a) senhor(a) a uma via do TCLE.

Assinatura do (a) pesquisador (a).

Eu _____ aceito participar da pesquisa, que tem o objetivo principal de analisar os fatores que dificultam o diagnóstico precoce de pessoas com hanseníase, atendidas em centros de referência para a doença nos municípios de Arapiraca/AL e Aracaju/SE. Entendendo os possíveis riscos e benefícios da pesquisa.
_____, ____ de _____ de _____.

Assinatura do Voluntário: _____.

Impressão dactiloscópica:



Contato com os pesquisadores responsáveis.

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para o (a) pesquisada Glicya Monaly Claudino dos Santos através do telefone (82) 999533737. Instituição: Universidade Federal de Sergipe, Av. Marechal Rondon, s/n - Jardim Rosa Elze, São Cristóvão - SE, 49100-000.

Ou ainda, para o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) através do telefone (79) 3194-7208, localizado no Hospital Universitário, HU-UFS, Aracaju. Rua Claudio Batista, Cidade Nova, Aracaju - SE, 49060-108.

APÊNDICE B



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

***Para pais e/ou responsáveis**

Prezado(a),

Seu filho/a ou responsável está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa **FATORES INVIABILIZADORES PARA O DIAGNÓSTICO PRECOCE DA HANSENÍASE**, desenvolvida por Glicya Monaly Claudino dos Santos e o Prof. Victor Santana Santos, ambos do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Sergipe. A seguir, serão descritas as informações sobre projeto de pesquisa com relação a sua participação:

A pesquisa tem como objetivo analisar os fatores que dificultam o diagnóstico precoce de pessoas com hanseníase, atendidas em centros de referência para a doença nos municípios de Arapiraca/AL e Aracaju/SE. Para isso, nós estamos convidando **todas as pessoas com mais de 15 anos que têm ou tiveram hanseníase entre os anos de 2015 e 2020 para participar do estudo**. A coleta de dados vai iniciar em Outubro de 2021 e vai terminar em Maio de 2022. Os resultados do estudo serão apresentados em conjunto, em formato de números, sem identificar você ou qualquer participante para a Secretaria de Saúde. Nós temos a intenção de publicar os achados em uma revista científica e levaremos os resultados em números para os gestores de saúde para que eles possam **ajudar em melhorias no atendimento futuro de pessoas que tenham essa condição**. Diante disso, solicitamos a sua autorização voluntária para ele/ela participar deste estudo de grande importância para a sociedade.

A participação dele(a) na pesquisa consistirá em responder perguntas sobre ele, como e quando ele teve o diagnóstico de hanseníase, sobre os serviços e profissionais de saúde que o atenderam, que estão contidas no questionário. Além disso, para as perguntas que ele não souber responder, nós solicitaremos a permissão para acessar o prontuário no serviço de saúde. O questionário utilizado segue os padrões científicos internacionais de saúde. Por ocasião salientamos que, seu nome e o nome dele(a) serão mantidos em sigilo absoluto, visto que, as informações pessoais coletadas (nome) serão codificadas em números durante a transcrição das informações para o banco de dados.

Informamos que todas as pesquisas apresentam riscos em níveis diferentes, por isso, nossa pesquisa **“FATORES INVIABILIZADORES PARA O DIAGNÓSTICO PRECOCE DA HANSENÍASE”**, apresenta o risco de desconforto ou constrangimento, pois envolve a aplicação de questionários, e seu filho(a) pode se sentir desconfortável em fornecer opiniões e informações sobre determinados assuntos. Para diminuir esse desconforto, ficará garantido à ele(a) responder apenas aos questionamentos que não lhe causem desconforto, podendo retirar ou negar sua participação em qualquer momento da pesquisa, sem qualquer prejuízo no atendimento pela equipe de saúde.

Os benefícios esperados com a sua autorização e participação de seu/sua filho(a) no projeto de pesquisa, serão: que possa contribuir para a identificação dos principais fatores que dificultaram o diagnóstico precoce de hanseníase nele(a) e em outras pessoas, assim como identificar as dificuldades na rede de saúde que impedem o acesso prévio dos usuários. Isso vai ajudar a estabelecer melhorias no atendimento futuro de pessoas que tenham essa condição, diminuindo as sequelas causadas pela doença, pois os dados serão fornecidos de modo em conjunto e que não identificam o participante para os gestores da secretaria de saúde, colaborando no atendimento com futuras melhorias na saúde das pessoas e no controle da doença.

A pesquisa não tem qualquer custo para o senhor/a, e qualquer vinda extra ao centro de saúde por causa da pesquisa, os custos de transporte e alimentação serão pagos pelos pesquisadores.

Caso seu/sua filho(a) sofra algum dano associado ou decorrente da pesquisa (nexo causal), terá o direito de buscar uma indenização perante os pesquisadores. Esclarecemos também, que a participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) e seu/sua filho(a) não são obrigados(as) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo(a) Pesquisador (a). Caso decida não autorizar seu filho do estudo, ou ele/ela resolva a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano.

Os pesquisadores estarão a sua disposição via telefone (82) 99953-3737 (Glicya) / (79) 9990-4155 (Victor) para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Ainda assim, caso possua dúvidas, reclamação e denúncia em relação ao estudo, poderá entrar em contato direto com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) através do telefone 079-3194-7208, localizado no Hospital Universitário, HU-UFS, Aracaju. Rua Claudio Batista, Cidade Nova, Aracaju - SE, 49060-108.

Esclarecemos que o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE é elaborado em duas vias, levando em consideração que as mesmas devem ser rubricadas em todas as suas páginas e assinadas, ao seu término, pelo convidado a participar da pesquisa, ou por seu representante legal, assim como pelo pesquisador responsável. Reafirmamos então, o direito do(a) senhor(a) a uma via do TCLE.

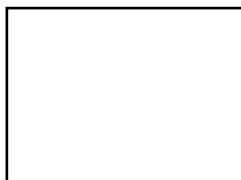
Assinatura do (a) pesquisador (a).

Eu _____ sob responsabilidade de _____ autorizo a participar da pesquisa, que tem o objetivo principal de analisar os fatores que dificultam o diagnóstico precoce de pessoas com hanseníase, atendidas em centros de referência para a doença nos municípios de Arapiraca/AL e Aracaju/SE. Entendendo os possíveis riscos e benefícios da pesquisa.

_____, ____ de _____ de _____.

Assinatura do Responsável: _____.

Impressão dactiloscópica:



Contato com os pesquisadores responsáveis.

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para o (a) pesquisadora Glicya Monaly Claudino dos Santos através do telefone (82) 99953-3737. Instituição: Universidade Federal de Sergipe, Av. Marechal Rondon, s/n - Jardim Rosa Elze, São Cristóvão - SE, 49100-000.

Ou ainda, para o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) através do endereço: Rua Cláudio Batista s/nº Bairro: Sanatório – Aracaju. CEP: 49.060-110 – SE. Contato por e-mail: cep@academico.ufs.br. Telefone e horários para contato: (79) 3194-7208 – Segunda a Sexta-feira das 07 às 12h.

APÊNDICE C



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE) **Certificado de assentimento para menores participantes do estudo (15 ou mais anos)**

Você está sendo convidado para participar da pesquisa **FATORES INVIABILIZADORES PARA O DIAGNÓSTICO PRECOCE DA HANSENÍASE**. Seus pais permitiram que você participe. A pesquisa tem como objetivo analisar os fatores que dificultam o diagnóstico precoce de pessoas com hanseníase, atendidas em centros de referência para a doença nos municípios de Arapiraca/AL e Aracaju/SE.

Para isso, nós estamos convidando **todas as pessoas com mais de 15 anos que têm ou tiveram hanseníase entre os anos de 2015 e 2020 para participar do estudo**. A coleta de dados vai iniciar em Outubro de 2021 e vai terminar em Maio de 2022. Os resultados do estudo serão apresentados em conjunto, em formato de números, sem identificar você ou qualquer participante.

Como informamos aos seu pai/mão e/ou responsável, a sua participação na pesquisa consistirá em responder perguntas sobre você, como e quando você teve o diagnóstico de hanseníase e sobre os serviços e profissionais de saúde que te atenderam. Além disso, para as perguntas que você não souber responder, nós solicitamos a sua permissão para acessar o seu prontuário do serviço de saúde. O questionário utilizado segue os padrões científicos internacionais de saúde. Por ocasião salientamos que, seu nome será mantido em sigilo absoluto, visto que, as informações pessoais coletadas (nome) serão codificadas em números durante a transcrição das informações para o banco de dados.

O presente estudo apresenta riscos mínimos. Os participantes podem ficar constrangidos com questões a respeito de sua condição socioeconômica e clínica. No entanto, para minimizar tais riscos, os participantes do estudo serão abordados em ambiente tranquilo e reservado, de modo a preservá-los durante o procedimento de coleta de dados.

Sua participação traz como benefícios: na identificação dos principais fatores que dificultaram o seu diagnóstico precoce de hanseníase e em outras pessoas, assim como as dificuldades na rede de saúde que impedem o acesso prévio dos usuários, e irá ajudar a obter melhorias no atendimento e diagnóstico futuro de pessoas que tenham hanseníase, diminuindo as complicações causadas pela doença. Os resultados serão levados em conjunto de números para

os gestores de saúde e que não identificam o participante para a secretaria de saúde. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu, não terá nenhum problema se desistir.

A pesquisa não irá interferir no seu tratamento ou acompanhamento no serviço de saúde, pois não será baseado nos questionários aplicados neste estudo. Irei fazer algumas perguntas a você e a seu pai/mãe ou responsável sobre informações pessoais e de saúde com a finalidade de ajudar no tratamento de outras pessoas no futuro. As perguntas que serão feitas são consideradas seguras, mas caso não queira ou não saiba responder não terá problema algum.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar as pessoas que participaram da pesquisa. Quando terminarmos a pesquisa os resultados serão apresentados na Universidade Federal de Sergipe nas secretarias municipais de saúde de Arapiraca/AL e de Aracaju/SE. Pretendemos também fazer uma comunicação em revista científica, mas como disse antes, não vamos identificar os participantes da pesquisa. Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar ou ao pesquisador Victor S. Santos [(79) 9 9990 4155].

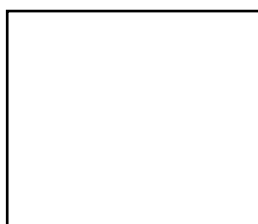
Eu _____ aceito participar da pesquisa **Fatores inviabilizadores para o diagnóstico precoce da hanseníase**, que tem o objetivo de identificar os fatores que dificultam o diagnóstico cedo da hanseníase. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar chateado. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Assinatura do (a) pesquisador (a).

_____, ____ de _____ de _____.

Assinatura do Voluntário: _____.

Impressão dactiloscópica:



Contato com os pesquisadores responsáveis.

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para o (a) pesquisador Victor Santana Santos através do telefone (79) 9 9990-4155. Instituição: Hospital Universitário, HU-UFS, Aracaju. Rua Claudio Batista, Cidade Nova, Aracaju - SE, 49060-108.

Ou ainda, para o Comitê de ética em Pesquisa (CEP) através do telefone (79)3194-7208, localizado no Hospital Universitário, HU-UFS, Aracaju. Rua Claudio Batista, Cidade Nova, Aracaju - SE, 49060-108.

25) Quanto tempo depois dos primeiros sinais/sintomas você procurou o serviço de saúde?
Parte 3. POTENCIAIS FATORES RELACIONADOS AO SERVIÇO DE SAÚDE
26) Você conseguiu atendimento no primeiro serviço que procurou? 1 Sim 2 Não
27) Em caso negativo, indique o motivo:
28) Os seus sinais/sintomas foram inicialmente tratados como uma outra doença? 1 Sim 2 Não
29) Se sim, qual doença?
30) Você recebeu o diagnóstico de hanseníase no primeiro atendimento? 1 Sim 2 Não 3 Não Sabe/Não lembra
31) Quantos serviços de saúde você frequentou antes do diagnóstico de hanseníase?
32) Você precisou ser encaminhado para algum outro local/especialista? 1 Sim 2 Não 3 Não Sabe/Não lembra
33) Se precisou ser encaminhado a um especialista, qual?
34) Quantos atendimentos foram necessários para que você recebesse o diagnóstico/tratamento?
35) Qual o profissional de saúde que suspeitou do seu diagnóstico? 1 Enfermeiro 2 Médico PSF 3 Médico Especialista 4 Outro (especificar):
36) Qual o profissional de saúde confirmou o seu diagnóstico? 1 Enfermeiro 2 Médico PSF 3 Médico Especialista 4 Outro (especificar):

ANEXO 1

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Fatores inviabilizadores para o diagnóstico da hanseníase

Pesquisador: Victor Santana Santos

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 47713121.9.0000.5546

Instituição Proponente: Universidade Federal de Sergipe

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.061.479

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos “Apresentação do Projeto”, “Objetivo da Pesquisa” e “Avaliação dos Riscos e Benefícios” foram retiradas do arquivo “Informações Básicas da Pesquisa” (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1757510.pdf) e do “Projeto Detalhado / Brochura Investigador” (Projeto_Hanseníase.pdf), postados em 25/08/2021.

Introdução:

A hanseníase ainda é considerada um problema de saúde pública em diversos países do mundo, devido ao elevado número de casos novos da doença, a morbidade e ao impacto socioeconômico decorrentes das complicações (WHO, 2019). Estima-se que cerca de 250 mil casos novos da doença ocorrem anualmente, dos quais pouco mais de 34 mil são registrados no Brasil, o que faz deste o segundo país em todo o mundo em número de casos da doença (WHO, 2019). É uma doença granulomatosa crônica e infecciosa, causada pelo *Mycobacterium leprae*, que afeta as fibras nervosas da pele e os nervos periféricos (SANTOS et al., 2013a, 2013b; SCOLLARD; JOYCE; GILLIS, 2006). O comprometimento dos troncos nervosos tem grande potencial para provocar incapacidades ou deformidades (SERMRITTIRONG; VAN BRAKEL, 2014) e é resultado de processos inflamatórios ou de reações hanseníacas (BRITTON; LOCKWOOD, 2004). A doença apresenta um alto poder incapacitante, estigmatizante e carrega uma história de discriminação e isolamento social (RAPOSO; NEMES, 2012) exigindo prioridades nas políticas públicas e ações de saúde.



UFS - UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SERGIPE



Continuação do Parecer: 5.061.479

intervencionistas que anulem essa cadeia de transmissão e consequentemente cause impacto nos coeficientes da doença (SOUSA; FERREIRA; BRASILIA-XAVIER, 2018). Incapacidades físicas e/ou deformidades afetam o bem-estar físico, psíquico e emocional da pessoa afetada, o que pode levar ao isolamento social, dificuldades nos relacionamentos interpessoais e distúrbios psicológicos, além de incapacidade para o trabalho (REIS et al., 2013), o que pode agravar ainda mais o sofrimento das pessoas afetadas, pois podem ficar sujeitas a marginalização e discriminação (SERMRITTIRONG; VAN BRAKEL, 2014) e esses fatores podem afetar a qualidade de vida de cada uma delas (SANTOS et al., 2016). O diagnóstico precoce e o tratamento adequado tem sido apontados como as principais estratégias para a interrupção da transmissão da hanseníase, bem como para evitar complicações físicas e sociais (BRASIL, 2017). Como o demasiado atraso no diagnóstico aumenta a probabilidade de danos nos nervos com subsequente incapacidade/deformidade, a taxa de casos novos com incapacidade física grau 2 no diagnóstico tem sido usada como um indicador proxy nesses casos (GOMEZ et al., 2018). Nesse aspecto, o atraso no diagnóstico tem sido atribuído a questões de comportamento social na busca pelos serviços de saúde, ao desconhecimento da doença (FUZIKAWA et al., 2010; NICHOLLS; WIENS; SMIT, 2003), a baixa escolaridade da população atingida e a dificuldade de acesso aos serviços de saúde (NICHOLLS; WIENS; SMIT, 2003). No entanto, a maior parte dessas inferências são provenientes de estudos ecológicos o que pode comprometer a relação de causalidade entre um determinado fator e o atraso no diagnóstico. Em 2018, o estado de Sergipe reportou uma taxa de detecção de 13,94/100.000 habitantes para a população geral e a proporção de casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física no momento do diagnóstico no ano de 2019 foi de 10,1 (BRASIL, 2020). No mesmo ano, o município de Aracaju, capital do estado de Sergipe, apresentou uma taxa de detecção geral de casos novos de 15,1/100.000 habitantes (BRASIL, 2020). Similarmente, de acordo com o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde, em 2018 o estado de Alagoas obteve uma taxa de detecção de 10,53/100.000 habitantes e no ano de 2019 a proporção de casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física no momento do diagnóstico foi de 8,7 (BRASIL, 2020). Entre os anos de 2014 e 2016 foram registrados 40 casos novos de hanseníase em Arapiraca/AL, segunda maior cidade localizada no agreste alagoano (SUVISA, 2017). Nesse contexto, surgiu o seguinte questionamento: quais os fatores inviabilizadores ao diagnóstico precoce de indivíduos com hanseníase atendidos nos centros de referência para a doença no Estado de Sergipe? Ao responder tal questionamento, pretende-se colocar a disposição de profissionais de saúde e gestores os principais fatores



UFS - UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SERGIPE



Continuação do Parecer: 5.061.479

inviabilizadores para o diagnostico precoce da hanseníase, sob a otica dos das pessoas afetadas, e com isso, proporcionar dados suficientes para melhorar as estrategias de controle da doenca.

Hipótese:

Pacientes com as formas mais avançadas da hanseníase apresentam maior atraso no diagnóstico da doença.

Metodologia Proposta:

A populacao do estudo sera composta por individuos >15 anos que tem ou tiveram hanseníase entre 2015 e 2020 e que estao em acompanhamento nos centros de referencia para a doenca localizados nos municipios de Arapiraca e Aracaju. Cada individuo incluido no estudo sera abordado uma unica vez. Sero incluidos todos os individuos cujas informacoes se encontram disponiveis no banco de dados no Sistema de Informacao de Agravos de Notificacao (SINAN). Sero excluidos aqueles que apresentem deficits cognitivos e/ou dificuldades no entendimento das perguntas do questionario.

Para identificar os fatores inviabilizadores ao diagnostico precoce serao necessarios incluir 380 pessoas que tem ou tiveram hanseníase (260 em Aracaju/SE e 132 em Arapiraca/AL). O tamanho da amostra foi estabelecido para uma populacao de 900 individuos diagnosticados (700 em Aracaju/SE e 200 em Arapiraca/AL) entre 2015 e 2020, os quais estao cadastrados nos centros de referencia para hanseníase que serao incluidos no estudo; considerou a hipotese de que 50% dos pacientes tem atraso no diagnostico e um erro amostra de 5% com intervalo de confianca de 95%.

5.4 Sistematica de coleta de dados Os pacientes em tratamento ou em acompanhamento pos-alta, que estejam nos centros de saude nos dias estabelecidos para a coleta de dados, serao convidados a fazer parte da pesquisa e orientados quanto aos objetivos do estudo. O consentimento informado sera obtido pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apendices A ou B) e em casos de menores de 18 anos, pela assinatura do Termo de Assentimento (Apendice C). Em seguida, sera aplicado um instrumento de coleta de dados (Apendice D) que inclui variaveis clinicas, demograficas e referentes aos fatores inviabilizadores para o diagnostico precoce de hanseníase relativos aos pacientes e ao servico de saude.

As variaveis demograficas e clinicas abordadas serao: municipio de residencia, idade, sexo, escolaridade, renda, estado civil, se esta em tratamento PQT ou em acompanhamento pos- alta, numero de lesoes cutaneas, classificacao da hanseníase (paucibacilar ou multibacilar), forma



UFS - UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SERGIPE



Continuação do Parecer: 5.061.479

clínica (segundo classificação da OMS), número de nervos afetados, grau de incapacidade, tipo de reação hanseniana. Para confirmação e complemento do instrumento de coleta de dados, será realizada uma consulta à ficha de notificação compulsória do paciente, que se encontra no SINAN.

Critério de Inclusão:

Serão incluídos todos os indivíduos cujas informações se encontram disponíveis no banco de dados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN).

Critério de Exclusão:

Serão excluídos aqueles que apresentem déficits cognitivos e/ou dificuldades no entendimento das perguntas do questionário

Metodologia de Análise de Dados:

Todas as informações obtidas serão codificadas e inseridas em um banco de dados. Em seguida, análises exploratórias serão realizadas.

Frequências simples e percentuais também serão obtidas a partir das variáveis categóricas. Para comparar diferenças entre as proporções será utilizado o teste Qui-quadrado (2) e/ou teste Exato de Fisher. Será realizada verificação da distribuição do conjunto de dados por meio do teste Kolmogorov-Smirnov. Quando houver simetria da distribuição, a comparação será feita por meio de testes paramétricos. Havendo assimetria serão utilizados testes não-paramétricos.

Para determinar a associação entre os fatores relacionados ao atraso no diagnóstico da hanseníase, será realizada uma análise de regressão linear uni variada entre a variável desfecho (atraso em meses) e as variáveis categóricas. Em seguida, será realizada uma análise de regressão linear multivariável, incluindo no modelo todas as variáveis que apresentarem associação significativa com a variável de resultado na regressão uni variada. O nível de significância das análises será de 5%. Os dados serão analisados por meio do software SPSS versão 22.0 e do STATA versão 14.0.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar os fatores inviabilizadores ao diagnóstico precoce de indivíduos com hanseníase atendidos em centros de referência para a doença nos municípios de Arapiraca/AL e Aracaju/SE.



UFS - UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SERGIPE



Continuação do Parecer: 5.061.479

Objetivo Secundário:

- Identificar os fatores que dificultam o diagnóstico precoce da doença;
- Identificar as barreiras na rede de saúde que dificultam o acesso precoce dos usuários;
- Verificar a frequência de pessoas com as formas avançadas da hanseníase;
- Descrever o perfil dos indivíduos diagnosticados com hanseníase atendidos nos centros de referência.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O presente estudo apresenta riscos mínimos. No entanto, os participantes podem ficar constrangidos com questões a respeito de sua condição socioeconômica e clínica. Para minimizar tais riscos, os participantes do estudo serão abordados em ambiente tranquilo e reservado, de modo a preservá-los durante o procedimento de coleta de dados.

Benefícios:

Ressalta que os resultados obtidos pelo estudo podem trazer benefícios a médio e longo prazo para os pacientes e a sociedade. Médio e longo prazo: os resultados da pesquisa servirão de base para orientar políticas públicas de saúde no enfrentamento dos principais problemas inviabilizadores para o diagnóstico precoce e orientar os serviços de saúde a organizar e direcionar seus esforços para proporcionar manejo adequado destes problemas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo transversal referente aos casos de hanseníase >15 anos notificados no período de 2015 a 2020 para identificar os fatores inviabilizadores ao diagnóstico precoce da doença entre indivíduos acompanhados em centros de referência para hanseníase nas cidades de Arapiraca/AL e Aracaju/SE. O período de coleta dos dados dar-se-á de Outubro de 2021 a Maio de 2022.

Tamanho da Amostra no Brasil: 380

Equipe de Pesquisa:

Victor Santana Santos

GLICYA MONALY CLAUDINO DOS SANTOS

Apoio Financeiro: Financiamento Próprio. Orçamento Apresentado: R\$ 6.830,00



UFS - UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SERGIPE



Continuação do Parecer: 5.061.479

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Recomendações:

Protocolo de Pesquisa aprovado com recomendação.

Recomenda-se incluir no texto do TCLE e TALE o endereço virtual do CEP-UFS

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Sergipe

Endereço: Rua Cláudio Batista s/nº Bairro: Sanatório – Aracaju CEP: 49.060-110 – SE Contato por e-mail: cep@academico.ufs.br Telefone e horários para contato: (79) 3194-7208 – Segunda a Sexta-feira das 07 às 12h.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Análise das respostas (arquivo:Carta_resposta.pdf postado na Plataforma Brasil em 25/08/2021) ao Parecer Consubstanciado nº4.861.740 emitido em 22/07/2021, não foram observados óbices éticos.

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Sergipe, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 510 de 2016, na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme Resolução CNS 466/2012, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, e Resolução CNS 510/2016, Art. 28, inc. V, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa inicial.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1757510.pdf	25/08/2021 21:15:56		Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	25/08/2021 21:15:15	Victor Santana Santos	Aceito
Outros	Carta_resposta.pdf	25/08/2021 21:14:52	Victor Santana Santos	Aceito
Outros	Arapiraca_prontuario.pdf	25/08/2021 21:14:34	Victor Santana Santos	Aceito



UFS - UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SERGIPE



Continuação do Parecer: 5.061.479

Outros	Aracaju_prontuario.pdf	25/08/2021 21:14:04	Victor Santana Santos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Hanseniasse.pdf	25/08/2021 21:08:53	Victor Santana Santos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_responsaveis.docx	25/08/2021 21:08:39	Victor Santana Santos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_adultos.docx	25/08/2021 21:08:30	Victor Santana Santos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_hans.docx	25/08/2021 21:08:22	Victor Santana Santos	Aceito
Outros	Termo_de_compromisso.pdf	02/06/2021 07:05:46	Victor Santana Santos	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto.pdf	02/06/2021 07:03:38	Victor Santana Santos	Aceito
Outros	aracaju.pdf	18/05/2021 16:02:41	Victor Santana Santos	Aceito
Outros	arapiraca.pdf	18/05/2021 15:54:53	Victor Santana Santos	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

ARACAJU, 26 de Outubro de 2021

Assinado por:
FRANCISCO DE ASSIS PEREIRA
(Coordenador(a))