



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
CAMPUS UNIVERSITÁRIO PROFESSOR ANTÔNIO GARCIA FILHO
DEPARTAMENTO DE MEDICINA DE LAGARTO

WILLIAM LUCAS DA SILVA MENDES PINA

FATORES ASSOCIADOS AO DIAGNÓSTICO TARDIO DA HANSENÍASE EM
SERGIPE: um estudo transversal

Lagarto - Sergipe
2025

WILLIAM LUCAS DA SILVA MENDES PINA

**FATORES ASSOCIADOS AO DIAGNÓSTICO TARDIO DA HANSENÍASE EM
SERGIPE: um estudo transversal**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
ao Departamento de Medicina de Lagarto,
vinculado à Universidade Federal de Sergipe,
como requisito parcial para obtenção do título
de médico.

Orientador: Prof. Dr. Victor Santana Santos

**Lagarto - SE
2025**

WILLIAM LUCAS DA SILVA MENDES PINA

**FATORES ASSOCIADOS AO DIAGNÓSTICO TARDIO DA HANSENÍASE EM
SERGIPE: um estudo transversal**

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Victor Santana Santos
Orientador/Presidente
Universidade Federal de Sergipe

Profa. Dra. Luciana Nalone Andrade
1º Examinador
Universidade Federal de Sergipe

Prof. Dr. Makson Gleydson Brito de Oliveira
2º Examinador
Universidade Federal de Sergipe

PARECER:

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus pais, William (in memoria) e Rivanda, por tudo que, segundo a permissão divina, fizeram para que eu pudesse ter acesso à educação de qualidade e por me fazerem chegar até aqui.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos que me apoiaram ao longo destes anos de curso, especialmente minha família. Ao meu orientador, Prof. Dr. Victor Santana Santos, por ter aceitado me orientar e por ter feito isso com zelo e responsabilidade, as minhas amigas Glicya Monaly Claudino dos Santos e Lorena Ferreira de Azevedo Melo que me auxiliaram nesse estudo.

RESUMO

Introdução: A hanseníase, dado o diagnóstico tardio, é associada a quadros incapacitantes e limitantes que afetam as pessoas de forma física, social e econômica, comprometendo assim a qualidade de vida das pessoas afetadas. **Objetivo:** Analisar os fatores associados ao diagnóstico tardio da hanseníase em indivíduos atendidos em um centro de referência para a doença em Sergipe. **Método:** Estudo transversal relacionado às pessoas afetadas pela hanseníase com idade ≥ 15 anos atendidos no Centro de Referência para Hanseníase de Aracaju. A coleta de dados foi realizada por meio de um instrumento contendo informações demográficas, clínicas, e os fatores associados ao diagnóstico tardio. **Resultados:** Um total de 247 pessoas participaram do estudo. Desses, 149 (60,3%) homens, 207 (83,81%) tinham entre 0 e 4 anos de estudos, 144 (58,3%) pardos, 180 (72,9%) moradores da zona urbana, 216 (90,8%) foram diagnosticados com hanseníase multibacilar, dos quais 151 (64,8%) tiveram a baciloscopia positiva, 102 (43,6%) com a forma clínica Virchowiana. A maioria apresentou reação hansênica, destacando a reação tipo 1 (reação reversa) como mais frequente. Cento e vinte e oito (52%) participantes da pesquisa informaram que não procuraram os serviços de saúde imediatamente após perceberem o primeiro sinais e sintomas, 201 (82%) nunca suspeitaram ter hanseníase, 79 (32%) foram tratados inicialmente para outras doenças, 157 (63,6%) foram encaminhados para outros serviços de saúde e 90 (34,01%) procuraram até 2 serviços de saúde antes do diagnóstico. A regressão multivariada de Poisson identificou maior risco de atraso no diagnóstico em mulheres (IRR ajustado: xx; IC95% xx-xx), indivíduos de 50 a 59 anos (IRRa: xx; xx-xx), pessoas pardas (IRRa: xx; xx-xx), com escolaridade entre 5 e 8 anos (IRRa: xx; xx-xx), residentes em zona rural (IRRa: xx; xx-xx) e aqueles com a forma clínica tuberculóide da hanseníase (IRRa: xx; xx-xx). Além disso, o atraso foi associado à não busca precoce por atendimento (IRRa: xx; xx-xx), falta de diagnóstico no primeiro serviço procurado (IRRa: xx; xx-xx), suspeita pessoal de hanseníase (IRRa: xx; xx-xx), necessidade de múltiplas consultas (IRRa: xx; xx-xx) ou serviços (IRRa: xx; xx-xx) para confirmação diagnóstica e diagnóstico inicial incorreto (IRRa: xx; xx-xx). **Conclusão:** O diagnóstico tardio da hanseníase esteve associado a fatores sociodemográficos, como sexo feminino, idade entre 50 e 59 anos, etnia parda ou branca, baixa escolaridade e residência em zona rural. Além disso, formas clínicas específicas, como tuberculóide, dimorfa, virchowiana e indeterminada, apresentaram maior risco de atraso no diagnóstico em comparação com a forma neural pura. A não busca imediata por atendimento após o surgimento dos primeiros sinais e sintomas também contribuiu para esse atraso. Estes achados ressaltam a necessidade de estratégias para a identificação precoce da doença e redução das barreiras ao diagnóstico.

Palavras-chave: Hanseníase; Diagnóstico tardio; Incapacidade.

ABSTRACT

Introduction: Leprosy, when diagnosed late, is associated with disabling and limiting conditions that affect individuals physically, socially, and economically, ultimately compromising their quality of life. **Objective:** To analyze the factors associated with delayed leprosy diagnosis in individuals treated at a reference center for the disease in Sergipe, Brazil. **Methods:** This cross-sectional study included individuals aged ≥ 15 years diagnosed with leprosy at the Leprosy Reference Center in Aracaju. Data were collected using an instrument that gathered demographic, clinical, and diagnostic delay-related information. **Results:** A total of 247 individuals participated in the study. Of these, 149 (60.3%) were male, 207 (83.81%) had between 0 and 4 years of education, 144 (58.3%) were of mixed ethnicity, and 180 (72.9%) lived in urban areas. Multibacillary leprosy was diagnosed in 216 (90.8%) individuals, with 151 (64.8%) testing positive on bacilloscopy and 102 (43.6%) presenting with the Virchowian clinical form. Most participants experienced leprosy reactions, with type 1 (reversal reaction) being the most common. Additionally, 128 (52%) did not seek healthcare services immediately after noticing initial symptoms, 201 (82%) never suspected they had leprosy, 79 (32%) were initially treated for other diseases, 157 (63.6%) were referred to other healthcare facilities, and 90 (34.01%) sought care at up to two different services before receiving a diagnosis. Poisson multivariate regression identified an increased risk of diagnostic delay among women (adjusted IRR: xx; 95% CI xx-xx), individuals aged 50-59 years (IRRa: xx; xx-xx), mixed-race individuals (IRRa: xx; xx-xx), those with 5-8 years of education (IRRa: xx; xx-xx), rural residents (IRRa: xx; xx-xx), and those with the tuberculoid clinical form of leprosy (IRRa: xx; xx-xx). Furthermore, diagnostic delay was associated with not seeking care early (IRRa: xx; xx-xx), lack of diagnosis at the first healthcare facility visited (IRRa: xx; xx-xx), personal suspicion of having leprosy (IRRa: xx; xx-xx), requiring multiple consultations (IRRa: xx; xx-xx) or services (IRRa: xx; xx-xx) for diagnosis confirmation, and an initial misdiagnosis (IRRa: xx; xx-xx). **Conclusion:** Delayed leprosy diagnosis was associated with sociodemographic factors such as female sex, age 50-59 years, mixed or white ethnicity, low educational attainment, and rural residence. Additionally, specific clinical forms, including tuberculoid, borderline, Virchowian, and indeterminate (were at greater risk of delayed diagnosis compared to the pure neural form). Failure to seek medical care promptly after symptom onset also contributed to delays. These findings highlight the urgent need for strategies to improve early disease detection and reduce barriers to diagnosis.

Keywords: Leprosy; Late diagnosis; Disability.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Características demográficas e clínicas de pessoas afetadas pela hanseníase atendidos no centro de referência para hanseníase, Sergipe, de 2022 a 2024.....29

Tabela 2. Potenciais fatores de atraso no diagnóstico relacionados às pessoas afetadas pela hanseníase no centro de referência para hanseníase, Sergipe, de 2022 a 2024.....30

Tabela 3. Potenciais fatores de atraso no diagnóstico de hanseníase associados ao serviço de saúde e aos profissionais de saúde no centro de referência para hanseníase, Sergipe de 2022 a 2024.....31

Tabela 4. Regressão bivariada e multivariada de Poisson com os fatores associados ao atraso no diagnóstico de hanseníase. Sergipe, de 2022 a 2024.....35

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APS	Atenção Primária em Saúde
CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CEMAR	Centro de Referência em Hanseníase e Tuberculose de Sergipe
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CRMHTB	Centro de Referência em Hanseníase e Tuberculose de Sergipe
CONITEC	Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias
DNTS	Doenças Tropicais Negligenciadas
GIF 2	Grau 2 de Incapacidade Física
MB	Multibacilar
MS	Ministério da Saúde
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
OMS	Organização Mundial da Saúde
PB	Paucibacilar
PCR	Reação em Cadeia da Polimerase
PSF	Programa de Saúde da Família
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFS	Universidade Federal de Sergipe
UMT	Terapia Multi Medicamentosa Uniforme
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 JUSTIFICATIVA	15
3 OBJETIVO	17
3.1 Objetivo Geral	17
3.2 Objetivos Específicos	17
4 REFERENCIAL TEÓRICO	18
4.1 Aspectos epidemiológicos da hanseníase	18
4.2 Agente etiológico	19
4.3 Quadro clínico	19
4.4 Classificação da hanseníase	20
4.5 Reação hansênica	21
4.6 Transmissão da hanseníase	21
4.7 Diagnóstico da hanseníase	22
4.8 Tratamento da hanseníase	23
4.9 Fatores associados ao diagnóstico tardio da doença	24
5 METODOLOGIA	26
5.1 Desenho do estudo	26
5.2 Local do estudo	26
5.3 População e amostra	26
5.4 Sistema de coleta de dados	27
5.5 Análise dos dados	27
5.6 Considerações éticas	28
6 RESULTADOS	30
7 DISCUSSÃO	41
8 CONCLUSÃO	42
REFERÊNCIAS	43
APÊNDICE	49
APÊNDICE 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para adultos	49
APÊNDICE 2 – Termo de assentimento livre e Esclarecido (TALE)	52
APÊNDICE 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para pais e/ou responsáveis	54
APÊNDICE 4 – Instrumento de coleta de dados	57

1 INTRODUÇÃO

Acredita-se que a hanseníase é uma das doenças mais antigas do mundo. Desde o século VI antes de Cristo, tem-se relatos da sua existência associada a evidências em esqueletos descobertos no Egito, por exemplo (Brasil, 1989). Nos dias de hoje, a hanseníase ainda é considerada um problema de saúde pública, sendo o Brasil o segundo país do mundo em número de novos casos da doença, logo em seguida da Índia (WHO, 2019).

É importante destacar que essa enfermidade é uma doença infecciosa causada pelo *Mycobacterium leprae*. Esse bacilo causa danos principalmente nos nervos periféricos, na pele, nos testículos, nos olhos e nas membranas mucosas do nariz e garganta (Santos *et al.*, 2013). O diagnóstico tardio culmina no desenvolvimento de incapacidades físicas e motoras e deformidades, sendo que elas podem levar à discriminação social, isolamento, dificuldades nos relacionamentos interpessoais, distúrbios psicológicos e afastamento de atividades laborais (Reis *et al.*, 2013).

Com o objetivo de alcançar o nível zero de infecção, houve uma estratégia a nível global desenvolvida pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2021, trazendo o título "Rumo à zero hanseníase", a campanha visa conquistar tal objetivo até 2030. Tal estratégia enfrenta desafios como: o atraso na detecção; a capacidade limitada ou decrescente da experiência com a hanseníase, pouco envolvimento governamental; o estigma e discriminação da doença; as persistências de lacunas significativas em pesquisa; o acesso limitado ou encaminhamento a serviços essenciais de cuidado; os sistemas de vigilância de rotina; a resistência medicamentosa antimicrobiana; os frágeis sistemas de informações em saúde; a transmissão zoonótica do microrganismo e a migração populacional (OMS, 2021).

Para que todos esses critérios sejam levados em consideração, as ações propostas envolvem o uso de ferramentas, como a busca de contatos, profilaxia pós-exposição e a busca ativa de casos em populações específicas. Paralelo a isso, as novidades envolvem o uso de técnicas para aprimorar o diagnóstico, como também para prevenir o desenvolvimento da doença por meio de vacinas. Lista-se, assim, algumas das estratégias para o alcance do nível zero de infecção. Tudo isso, é parte do roteiro da OMS para Doenças Tropicais Negligenciadas (DTN) que visa, conseqüentemente, a uma contribuição significativa para os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) (OMS, 2021).

Além dessa análise a nível mundial, destaca-se um outro estudo realizado por Santos e colaboradores (2024) em uma área endêmica do nordeste brasileiro. Nele, são apontados diversos fatores que implicam no risco do surgimento de incapacidades físicas e motoras associadas à hanseníase. Têm-se, nesse aspecto, o sexo, a idade avançada, residir em áreas urbanas, não procurar o serviço de saúde imediatamente após perceber os primeiros sinais, sintomas e na suspeita de hanseníase do paciente. Somado a isso, há a falta de atendimento imediato no primeiro serviço de saúde e o número elevado de consultas para conclusão diagnóstica e posterior terapêutica. Tais dados, apenas deixam mais clara a existência de uma grande latência para o diagnóstico sendo, muitas vezes, realizado já em momentos de grande avanço da doença, ou seja, em face da irreversível clínica de incapacidade e limitação.

Fica claro, portanto, que o diagnóstico antes da manifestação de complicações e o tratamento adequado têm sido apontados como as principais estratégias para a interrupção da transmissão dessa doença negligenciada, bem como para evitar complicações físicas e sociais (Brasil, 2017). Ocorre, todavia, que ainda, no Brasil, há um elevado atraso desse diagnóstico por alguns fatores: desconhecimento a respeito da doença; baixa escolaridade e dificuldade de acesso aos serviços de saúde (Nicholls *et al.*, 2003).

Assim, aumenta-se a probabilidade de danos nos nervos com subsequente incapacidade/deformidade. A exemplo disso, 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).

Desse modo, tornou-se imperativa a busca por uma melhor compreensão quanto aos fatores envolvidos na manutenção desta situação a partir da perspectiva objetiva e subjetiva dos usuários com hanseníase, uma vez que poucos são os estudos que se aprofundam neste tema.

Em 2022, a taxa de detecção do Brasil, segundo no ranking mundial de casos novos, foi de 9,67 para cada 100 mil habitantes. As Regiões Nordeste, Centro-Oeste e Norte concentraram os municípios com parâmetros hiperendêmicos. O estado de Sergipe reportou uma taxa de detecção de 11,68/100.000 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 2022 foi de 91,1 (Brasil, 2024).

Surge, portanto, o seguinte questionamento: Quais os fatores associados ao diagnóstico tardio da hanseníase atendidos nos centros de referência para a doença

no Estado de Sergipe? Ao responder tal questionamento, pretende-se colocar à disposição de profissionais de saúde e gestores os principais fatores que dificultam 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

O incremento tecnológico, a humanização, o planejamento, as metas de erradicação de doenças e tantas outras estratégias são colocadas em discussão em busca de melhorias na assistência ao paciente e no cuidado a sua saúde. Isso pode ser visto a partir do trabalho exercido pelos profissionais de saúde, identificando a existência de fatores que podem estar associados a dificuldade de acesso dos usuários nos serviços de saúde, bem como a qualificação da assistência à saúde.

Dentre os indicadores de monitoramento do progresso da eliminação da hanseníase enquanto problema de saúde pública, está o aumento da detecção oportuna de casos novos, que se baseia na proporção de casos novos de hanseníase com Grau de Incapacidade Física 2 (GIF 2) no momento do diagnóstico, o que permite identificar a efetividade das ações de detecção precoce (Brasil, 2022b). Os GIF2 são complicações que possuem um alto poder incapacitante podendo causar danos permanentes nos olhos, mãos e pés, além disso, estigma, e exclusão social, (Gómez *et al.*, 2018).

De acordo com as diretrizes de vigilância, atenção e eliminação da hanseníase, para os locais com serviços especializados, devem ser referenciados os casos suspeitos com comprometimento neural sem lesão na pele, por serem de difícil diagnóstico e/ou classificação, assim como os casos de reação hansênica, efeitos adversos sucedidos do tratamento da poliquimioterapia (PQT), casos menores de 15 anos e recidiva (Brasil, 2022a). No entanto, em muitos locais do Brasil essa não é a realidade, onde as pessoas são encaminhadas para a referência para serem diagnosticados ou para sua confirmação (Abdela *et al.*, 2020), desfigurando a função principal dos serviços especializados.

Essa atuação sugere um desafio no diagnóstico da hanseníase por parte dos profissionais de saúde em reconhecer os sinais e sintomas da doença, orientar a população na sua identificação e buscar ajuda assim que perceber tais sinais, diante da grande importância em reconhecer precocemente, tratar de forma oportuna e consequentemente colaborar na prevenção de incapacidades. Assim, compreender os reais fatores associados ao diagnóstico tardio nas pessoas afetadas pela hanseníase demonstra a importância para mudar tal realidade a partir da identificação dos indicadores de saúde no estado de Sergipe.

Diante disso, buscar os principais desafios enfrentados pelos usuários em busca de atendimento pelos mais diversos profissionais, seja na rede pública ou privada, determinaram a realização deste estudo, buscando uma melhor abrangência desses fatores que interferem no percurso dessas pessoas em busca de tratamento e acolhimento.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Analisar os fatores associados com o diagnóstico tardio da hanseníase em indivíduos atendidos em centros de referência para a doença em Sergipe.

3.2 Objetivos Específicos

- Identificar os fatores relacionados às pessoas e aos serviços de saúde que contribuem para o atraso do diagnóstico da hanseníase;
- Verificar a frequência de pessoas com as formas avançadas da hanseníase;
- Descrever o perfil dos indivíduos diagnosticados com hanseníase atendidos no centro de referência do Estado de Sergipe.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 Aspectos epidemiológicos da hanseníase

Em 2022, foram registrados 174.087 casos novos de hanseníase no mundo. Esses números apontam para uma taxa de detecção de 21,8 casos por 1 milhão de habitantes. Dentro disso, destacam-se os países que concentram o maior número de pessoas com a doença, como é o caso da Índia, do Brasil e da Indonésia (Brasil, 2024). O Brasil, nesse sentido, ocupa a segunda posição em número de casos novos, revelando-se como um país prioritário para o combate à hanseníase, de acordo com a OMS.

Além disso, no mundo, nota-se que o Grau de Incapacidade Física 2 (GIF 2) teve um total de 9.554 casos em 2022. Isso aponta para uma taxa de 1,2 casos por 1 milhão de habitantes — cerca de 5,5% a mais do que em 2021 (Brasil, 2024).

De acordo com o Ministério da Saúde (2024), entre os anos de 2013 e 2022 foram notificados 316.182 casos de hanseníase no País, sendo 77,6% considerados novos casos no ano de 2022. Desses, 53,9% possuem entre 30 e 59 anos, numa razão de 12 homens para cada 10 mulheres. A maioria de raça autodeclarada parda, seguida de branca e preta. Quanto à escolaridade, 47,6% possuíam o ensino fundamental incompleto ou completo sendo 8,7% analfabetos e apenas 5% possuíam ensino superior incompleto ou completo.

Em Sergipe, o número e taxa de detecção geral de casos novos de hanseníase por 100 mil habitantes segundo a região e a unidade da Federação de residência – Brasil, em 2022, foi de 8 879 e 16,25, respectivamente, representando um aumento de 11% em números absolutos quando comparado com o ano de 2021. E, a proporção de casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física no momento do diagnóstico no ano de 2022 foi de 91,1 (Brasil, 2024).

4.2 Agente etiológico

O *M. leprae* foi descrito em 1873 pelo norueguês Amauer Hansen, razão pela qual é chamado Bacilo de Hansen (BH). Ele é o agente etiológico da doença sendo um Bacilo Álcool-Ácido Resistente (BAAR). Possui tropismo pelas células do sistema reticuloendotelial especialmente as células do sistema nervoso periférico conhecido como células de Schwann, células da pele e da mucosa nasal. Esse microrganismo

possui uma multiplicação celular extremamente lenta o que justifica a apresentação insidiosa e o período de incubação, e possui preferência por ambientes com temperaturas inferiores a 36,5°C (Deps & Collins, 2021).

Em 2008, foi descoberto o *M. lepromatosis*. Os pesquisadores Deps e Collins (2021) constataram que esse microrganismo foi identificado como uma nova espécie e o segundo causador da doença. Ele vem sendo associado à hanseníase virchowiana e outras formas também. Ainda, contudo, não se tem estudos detalhados sobre seu mecanismo de ação e predomínio geográfico.

4.3 Quadro clínico

A hanseníase é popularizada pelo acometimento dermatoneurológico associado à perda de sensibilidade nas áreas afetadas pelas lesões. Paresias, paralisias, atrofia, retrações e fixações articulares são perturbações motoras presentes na doença associada principalmente aos nervos mais acometidos (Sampaio & Rivitti, 2007). Os principais nervos mais lesados são: trigêmeo, facial, ulnar, mediano, fibular e tibial (Renault & Ernst, 2010).

O grau de acometimento, todavia, irá depender da resposta imune do hospedeiro sendo diferente para cada um (Brasil, 2019). Outros achados podem estar presentes, seja devido ao quadro inflamatório, como uveíte e glomerulonefrite, seja da própria extensão da doença em quadros de baixa resistência ao bacilo, como linfonodomegalia e hepatoesplenomegalia (Sampaio & Rivitti, 2007).

A Hanseníase Indeterminada caracteriza-se pela presença de manchas hipocrômicas, anestésicas e anidróicas com bordas imprecisas. Pode ser uma única lesão ou mais de uma em pequeno tamanho e em qualquer área da pele. Nessa forma clínica, não há acometimento de troncos nervosos. Ela é a primeira manifestação da doença podendo evoluir para cura ou outra forma clínica a depender da imunidade do hospedeiro (Brasil, 2022c).

A Hanseníase Tuberculóide apresenta lesões bem delimitadas em número reduzido, eritematosa com perda total da sensibilidade e de distribuição assimétrica. Podem inicialmente surgir no formato de máculas que evoluem para lesões em placas com bordas papulosas e regiões eritematosas. Dado seu crescimento centrífugo, o centro tende a ser atrófico assumindo aspecto tricofitoide (Brasil, 2019).

A forma Neural da doença se apresenta em caráter agudo com dor intensa e edema sem acometimento funcional, a princípio. Porém, pode apresentar anidrose, ressecamento cutâneo, alopecia, alteração sensitiva e motora podendo evoluir para quadros de incapacidade e deformidade (Brasil, 2022c).

A Hanseníase Virchowiana é a forma lepromatosa correspondente ao polo de baixa resistência imunológica. Possui como evolução da doença a presença de infiltração progressiva e difusa da pele, mucosas podendo afetar linfonodos, fígado e baço. Essa infiltração em região de face e pavilhões auriculares com madarose é conhecida como fácies leoninas (Brasil, 2022c).

A forma Dimorfa também conhecida como borderline apresenta manifestações na pele numerosas de morfologia semelhante a virchowiana com tuberculóide, podendo haver predomínio de um desses espectros. As lesões nos neurônios são precoces, em comparação aos outros subtipos, levando, portanto, mais rápido a uma incapacidade física. Dentro dessa classificação, há outras subclassificações – borderline tuberculoide, borderline borderline, borderline virchowiana (Harikrishna, 2023).

4.4 Classificação da hanseníase

A classificação de Madri é a mais utilizada no Brasil. A base dessa classificação são os achados do exame físico e dos exames complementares, mas estabelece que o critério principal deve ser clínico, englobando a morfologia das lesões cutâneas e as manifestações neurológicas. Divide as formas da doença em pólos estáveis e opostos, conhecidos como hanseníase virchowiana e tuberculoide, e pólos instáveis, que são a forma indeterminada e dimorfa (Araújo, 2003).

A classificação de Ridley e Jopling do ano de 1962, segue a mesma linha, mas foca nos aspectos histopatológicos das lesões, considerando a frequência e distribuição de células, infiltração nervosa, globias e o índice baciloscópico na biópsia para definir as formas clínicas. Em linhas gerais, essa classificação divide em tuberculoide, dimorfo-tuberculoide, dimorfo-dimorfo, dimorfo-virchowiano, virchowiano-subpolar e virchowiano (Lastória & Abreu, 2012; Scollard, 2006).

A classificação operacional da OMS é feita após a conclusão diagnóstica com a finalidade de guiar o tratamento. A Hanseníase Paucibacilar (PB) possui de uma a cinco lesões cutâneas associadas a uma baciloscopia negativa. Já a Hanseníase

Multibacilar (MB) tem mais de mais de cinco lesões de pele e/ou baciloscopia positiva. Além disso, quanto ao comprometimento neural, se mais de um nervo periférico comprometido são classificados como multibacilares (MB). Se apenas um nervo for afetado, a OMS recomenda classificação MB, mas na literatura brasileira, o envolvimento isolado de um nervo é reconhecido como paucibacilar (PB). Em caso de dúvida na classificação, deve-se tratar como MB (Brasil, 2022a).

4.5 Reação hansênica

As reações hansênicas são processos de hiper-reatividade imunológica manifestações inflamatórias em resposta ao antígeno do bacilo ou fragmento bacilar. Costuma ser mais frequente nos casos multibacilares e podem contribuir para a evolução de quadros incapacitantes (Martins, *et al.*, 2021).

Dividida em tipo 1, conhecida também como reação reversa, possui como manifestação clínica o aparecimento de novas lesões com aspecto erisipeloide, reagudização de lesões antigas, não sendo frequente o acometimento sistêmico. Evolução lenta podendo ocorrer sequelas neurológicas e complicações, como abscesso de nervo. Tipo 2 ou eritema nodoso hansênico, pode ocorrer durante ou após o tratamento. Manifesta-se com lesões, aparecimento brusco de nódulos eritematosos dolorosos à palpação ou até mesmo espontaneamente. Frequentemente pode apresentar comprometimento sistêmico, com febre, astenia, mialgia, náuseas e dor articular. Evolução rápida podendo apresentar complicações graves (Brasil, 2019b; Nery, 2013).

4.6 Transmissão da hanseníase

A transmissão ocorre através de inoculação do bacilo pelas vias aéreas. Os pacientes portadores de formas multibacilares são a principal fonte de infecção, uma vez que eliminam grande quantidade de bacilos para o meio exterior. Além disso, soluções de continuidade na pele eventualmente podem ser porta de entrada da infecção. Destaca-se que embora secreções orgânicas como leite, esperma, suor e secreção vaginal possam também eliminar o bacilo, elas não apresentam importância na disseminação da hanseníase (OMS, 2019).

A hanseníase raramente ocorre em crianças abaixo de cinco anos de idade. Porém, atinge homens e mulheres de diferentes faixas etárias. Atribui-se a possibilidade de algumas pessoas possuírem uma predisposição genética à infecção devido a sua distribuição concentrada em famílias ou comunidades com antecedentes genéticos comuns. O que se conhece é que existem marcadores imunológicos relacionados à capacidade dos macrófagos em destruir ou não o bacilo (OMS, 2019).

4.7 Diagnóstico da hanseníase

O diagnóstico é essencialmente clínico e epidemiológico. A identificação de lesões com alteração de sensibilidade (térmica, dolorosa, tátil), acometimento de nervo periférico – como espessamento ou neuropatia – e baciloscopia em região de lóbulos das orelhas, cotovelos e em lesão confirmam a presença da infecção, ainda que a baciloscopia possa apresentar-se negativa (Brasil, 2021).

De acordo com o Ministério da Saúde (2022b), apesar dos critérios clínicos já bem estabelecidos, têm especificidade limitada e podem gerar diagnósticos tanto falso-positivos como falso-negativos, sendo necessário, assim, encaminhar para serviços especializados.

Testes secundários podem ser realizados como a Avaliação Neurológica Simplificada (ANS), o qual é de realização obrigatória, tendo como finalidade avaliar e monitorar a função neural em pacientes acometidos por hanseníase. O objetivo principal é avaliar, por meio da anamnese, queixas relacionadas ao nariz, olhos, mãos e pés, além de identificar limitações nas atividades diárias e fatores de risco para incapacidades físicas. A anamnese deve ser repetida em casos de novas queixas, reações hansênicas e para monitorar o tratamento de neurites e pacientes em cirurgias preventivas ou reabilitadoras, tanto antes quanto depois dos procedimentos (Brasil, 2022b).

Outro teste que pode ser realizado é o exame histopatológico o qual sua principal indicação é quando o diagnóstico permanece incerto após avaliação clínica e de baciloscopia, especialmente em casos de acometimento neural sem lesões cutâneas. A biópsia é feita em lesões cutâneas ou em nervos periféricos, com amostras coradas com técnicas como hematoxilina-eosina e Fite-Faraco para observar o infiltrado inflamatório e os bacilos. Os achados variam conforme a forma

clínica da hanseníase. Apesar da sensibilidade variável, o exame é importante no diagnóstico e monitoramento, especialmente em casos indefinidos (Brasil, 2022b).

O teste sorológico através do antígeno glicolípido fenólico (PGL-1) tem por objetivo auxiliar na detecção precoce servindo de triagem para a baciloscopia. Nele observa-se níveis aumentados de anti-PGL-1 na hanseníase virchowiana que decrescem com o tratamento (Duthie et al, 2007).

A identificação do *M. leprae* pela reação em cadeia da polimerase (PCR), que serve para detectar quantidades mínimas de micobactérias, tem sido estudada em centros de pesquisa, mas não é realizada rotineiramente (Gurung et al., 2019). Exames de imagem, como a ultrassonografia e a ressonância magnética, podem auxiliar no diagnóstico da forma neural, abscessos e no diagnóstico diferencial das síndromes compressivas (Pereira et al., 2006).

4.8 Tratamento da hanseníase

O uso da poliquimioterapia iniciou-se em 1982 implementada pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Ela contribuiu para a redução da prevalência da doença assim como do tempo de tratamento. Em 1994, o esquema de tratamento evoluiu para doses fixas com 24 doses independente da baciloscopia negativa para os casos classificados no espectro MB. Em 1998, houve redução do tempo de tratamento para 12 meses para esses casos. Desde julho de 2021, o Brasil adotou a Poliquimioterapia Única (PQT-U) para o tratamento da hanseníase no Sistema Único de Saúde (SUS). Essa mudança padronizou o esquema terapêutico para todas as formas clínicas da doença, tornando o tratamento mais simples e acessível. O novo regime inclui três medicamentos: rifampicina (600 mg), administrada mensalmente sob supervisão; dapsona (100 mg), tomada diariamente pelo paciente; e clofazimina, na dose de 300 mg mensalmente supervisionada e 50 mg de uso diário. A principal novidade foi a inclusão da clofazimina no tratamento de todos os pacientes, inclusive aqueles com hanseníase PB, o que não ocorria anteriormente (Brasil, 2021).

A duração do tratamento varia de acordo com a forma operacional da doença. Para pacientes PB, como aqueles com hanseníase indeterminada e tuberculóide, o tratamento tem duração de seis meses. Já para pacientes MB, incluindo as formas dimorfa e virchowiana, o tratamento se estende por doze meses. A adoção da PQT-U

no Brasil seguiu recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS) e baseou-se em estudos que demonstraram a eficácia e segurança do regime unificado, contribuindo para a redução de recidivas e a melhora da adesão ao tratamento (Brasil, 2021).

A decisão de adotar o esquema terapêutico único no país foi influenciada por diversos fatores, entre eles, o fato de que aproximadamente 70% dos diagnósticos e tratamentos da hanseníase ocorrem na Atenção Primária à Saúde (APS). Como a APS tem alta rotatividade de profissionais e acesso limitado à baciloscopia, há um risco aumentado de erros na classificação operacional da doença. A padronização do tratamento busca minimizar esses impactos, garantindo que todos os pacientes recebam uma abordagem eficaz e acessível, independentemente da experiência do profissional que os atende (Brasil, 2021).

Além do tratamento de primeira linha, que combina rifampicina, dapsona e clofazimina, existem alternativas farmacológicas para casos específicos, como resistência medicamentosa. Nesses casos, podem ser utilizados fármacos como minociclina, claritromicina e ofloxacina, que têm ação contra *M. leprae*. Quando há suspeita de resistência, além da substituição das medicações, é fundamental a investigação dos contactantes do paciente. Caso algum deles seja diagnosticado com hanseníase, é recomendado realizar testes para avaliar a presença de resistência antimicrobiana, garantindo um tratamento adequado e eficaz (Brasil, 2022a).

4.9 Fatores associados ao diagnóstico tardio da doença

Ante o detalhamento dos fatores associados com a doença é válido entender o que caracteriza a terminologia diagnóstico tardio. De acordo com o manual de prevenção de incapacidades do ministério da saúde esse signo se associa a **presença de deformidades no indivíduo**. A título de exemplificação tem-se a contratura fixa em mãos, perda de força muscular, úlcera de córnea, atrofia (Brasil, 2008).

Fica claro, portanto, o fato de que no Brasil, o diagnóstico da hanseníase ainda enfrentar obstáculos devido ao estigma e discriminação, decorrentes do medo e da falta de conhecimento acerca da doença, somados à deficiência na qualificação de muitos profissionais de saúde (Santos et al., 2020). Dessa forma, o impacto

biopsicossocial dessa doença crônica que, além das consequências físicas, repercute profundamente na vida dos indivíduos, perpetuando um ciclo de estigma, pobreza, limitação funcional e/ou dor neuropática (Abdul Rahman *et al.*, 2022).

O impacto da hanseníase extrapola o âmbito clínico, afetando profundamente a qualidade de vida dos pacientes. Um estudo conduzido em um Centro de Referência Integrado na cidade de Arapiraca, Alagoas por Santos e colaboradores (2024) revelou um atraso significativo no diagnóstico da doença, associado a fatores socioeconômicos desfavoráveis, como baixa escolaridade e dificuldades de acesso aos serviços de saúde.

O atraso no diagnóstico é causado, primeiramente, pelo trajeto prolongado que os pacientes precisam percorrer em busca de tratamento adequado, devido ao desconhecimento educacional sobre a doença, dificultando a identificação das lesões e sua associação a uma enfermidade incapacitante. Além disso, falhas operacionais na atenção básica contribuem para esse cenário (Aquino *et al.*, 2015).

Outro fator complicador é a variabilidade clínica da doença, que pode apresentar sintomas diversos, como manchas, perda de sensibilidade, parestesia, paralisia neural e outras alterações. O diagnóstico, que deveria ocorrer na primeira consulta, frequentemente é tardio, exigindo múltiplas consultas e encaminhamentos a especialistas, evidenciando barreiras no manejo clínico. Por fim, diagnósticos incorretos também atrasam o tratamento, levando a complicações como amputações, deformidades e limitações físicas (Aquino *et al.*, 2015).

A demora em buscar atendimento médico e a necessidade de múltiplas consultas para a confirmação diagnóstica contribuíram para a progressão da doença e o agravamento do GIF dos pacientes, principalmente em homens com classificação operacional MB e com episódios reacionais (De Paula *et al.*, 2019).

Esses resultados corroboram com a complexidade da detecção tardia da hanseníase, evidenciando a necessidade de intervenções multifatoriais que avaliem como as limitações funcionais afetam a qualidade de vida, abrangendo desde a promoção da saúde até a ampliação do acesso aos serviços de saúde (Dharmawan, *et al.*, 2022; Santos, *et al.*, 2015), sendo assim importante a identificação dos fatores associados ao atraso do diagnóstico da hanseníase relacionados aos serviços de saúde.

5 MATERIAIS E MÉTODO

5.1 Desenho do estudo

Trata-se de um estudo transversal referente aos casos de hanseníase ≥ 15 anos notificados a partir de 2015 para identificar os fatores associados ao diagnóstico tardio da hanseníase entre indivíduos acompanhados no centro de referência para hanseníase do Estado de Sergipe. O período de coleta dos dados foi de setembro de 2022 a outubro de 2024. O estudo apresentado neste trabalho de conclusão de curso faz parte de um estudo mais abrangente intitulado “Fatores que dificultam o diagnóstico precoce da hanseníase em uma área endêmica no nordeste do Brasil”.

5.2 Local do estudo

O estudo foi realizado no Centro de Referência em Hanseníase e Tuberculose de Sergipe (CRMHTB), que está inserido no Centro de Especialidades Médicas de Aracaju (CEMAR) e fica localizado na Rua de Bahia, no bairro Siqueira Campos, s/n. Atua em regime de porta aberta, de demanda espontânea e como referência para casos de hanseníase de todo o estado para confirmação do diagnóstico, efeitos adversos sucedidos do tratamento da PQT, casos de estados reacionais e menores de 15 anos (Franco, 2014).

5.3 População e amostra

A população do estudo foi composta por indivíduos com idade ≥ 15 anos afetados pela hanseníase e que estavam em acompanhamento nos centros de referência para a doença ocorreu entre setembro de 2022 a outubro de 2024. Foram incluídos todos os indivíduos notificados a partir de 2015 cujas informações se encontravam disponíveis no banco de dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN). Foram excluídos aqueles que apresentaram déficits cognitivos e/ou dificuldades no entendimento das perguntas do questionário.

Um tamanho amostral de no mínimo 245 pessoas afetadas pela hanseníase atendidas/acompanhadas para identificar os fatores associados ao diagnóstico tardio da hanseníase. O tamanho da amostra foi estabelecido para uma população de 680 indivíduos cadastrados no centro de referência entre 2015 e 2020; e considerou a hipótese de que 50% dos pacientes têm atraso no diagnóstico e um erro amostral de 5% com intervalo de confiança de 95%.

5.4 Sistema de coleta de dados

Os pacientes em tratamento ou em acompanhamento pós-alta, que estivessem nos centros de saúde nos dias estabelecidos para a coleta de dados, foram convidados a fazer parte da pesquisa e orientados quanto aos objetivos do estudo. O consentimento informado foi obtido pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A) e em casos de menores de 18 anos, pela assinatura do Termo de Assentimento (Apêndice B), termo de Consentimento Livre e Esclarecido ao responsável (Apêndice C). Em seguida, foi aplicado um instrumento de coleta de dados (Apêndice D) que inclui variáveis clínicas, demográficas e referentes aos fatores inviabilizadores para o diagnóstico precoce de hanseníase relativos aos pacientes e ao serviço de saúde.

As variáveis demográficas e clínicas abordadas são: município de residência, idade, sexo, escolaridade, renda, estado civil, se está em tratamento PQT ou em acompanhamento pós-alta, número de lesões cutâneas, classificação da hanseníase (PB ou MB), forma clínica (segundo classificação da OMS), número de nervos afetados, grau de incapacidade, tipo de reação hansênica. Para confirmação e complementação do instrumento de coleta de dados, foi realizada uma consulta à ficha de notificação compulsória do paciente, que se encontrava no SINAN.

5.5 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. Realizou-se a verificação da distribuição do conjunto de dados por meio do teste Shapiro-Wilker.

Quando houve simetria da distribuição, a comparação foi feita por meio de testes paramétricos. Quando houve assimetria, os testes não-paramétricos foram utilizados. Realizamos análises de regressão de Poisson bivariada e multivariada para avaliar os fatores associados ao atraso no diagnóstico da hanseníase. A variável desfecho do estudo foi o “tempo desde o primeiro atendimento em serviço de saúde até o diagnóstico”, medido em meses. O nível de significância das análises é de 5%. Os dados são analisados por meio do software STATA versão 14.0.

5.6 Considerações éticas

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Sergipe (UFS) (CAAE: 47713121.9.0000.5546). 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 A). Pais e/ou responsáveis que concordarem com a participação de seus filhos menores de 18 anos assinam o TCLE (Apêndice B); e os menores assinam o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (Apêndice C). Do “Consentimento Livre e Esclarecido” que é apresentado, a primeira via é entregue ao participante e a segunda arquivada pelo pesquisador. O anonimato e a confidencialidade são garantidos, não havendo nenhum efeito prejudicial em participar da pesquisa por essa causa. O participante tem liberdade para não responder determinadas perguntas do roteiro de questões, tal como para interromper o encontro quando quiser e até mesmo para retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa.

O presente estudo apresentou 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 são 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 os pacientes e para a sociedade, visto que 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 organizarem e direcionar seus esforços para proporcionar manejo adequado destes

problemas. A pesquisa foi encerrada ao se atingir o tamanho amostral calculado e anteriormente informado. Não serão realizados procedimentos invasivos ou intervenções que possam comprometer a saúde dos participantes, sendo apenas a aplicação de questionários já validados. A pesquisa será suspensa na identificação de qualquer problema maior.

A pesquisa segue 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 envolve seres humanos de maneira direta, e por isso deve ser submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Federal de Sergipe e aprovada pelo parecer institucional e pela autarquia Municipal de Saúde de Aracaju/SE.

6 RESULTADOS

Um total de 247 pessoas afetadas pela hanseníase participaram do estudo. Do total de participantes incluídos no estudo de acordo com os critérios de inclusão, 149 (60,3%) eram homens e 98 (39,7%) mulheres. A mediana (intervalo interquartil [IIQ]) da idade foi de 49 anos (38,0-59,0). No tocante à escolaridade, 207 (83,81%) possuíam entre 0 e 4 anos de estudos, quanto à autodeclaração da cor, 144 (58,3%) eram pardos, 51 (20,6%) negros e 47 (19%) brancos. A maioria residia em zona urbana 180 (72,9%). Quanto ao grau de incapacidade no momento do diagnóstico, 86 (44,1%) tinham grau 0, 66 (33,8%) grau 1 e 43 (22,1%) grau 2. Em relação à classificação operacional 216 (90,8%) apresentavam hanseníase MB. Quanto à forma clínica, 102 (43,6%) virchowiana, 87 (37,2%) dimorfa, 16 (6,8%) tuberculoide e 12 (5,1%) indeterminada no momento do diagnóstico. Um total de 151 (64,8%) tiveram baciloscopia positiva, sendo que 17 (7,3%) não foram realizadas. Além disso, 184 (77,3%) apresentaram reações hansênicas, das quais 120 (67%) tipo 1 (reação reversa), 49 (27,4%) tiveram reação tipo 2 (eritema nodoso hansênico) e 10 (5,6%) tiveram reação mista (tipo 1 e tipo 2) (Tabela 1).

Tabela 1. Características demográficas e clínicas de pessoas afetadas pela hanseníase atendidos no centro de referência para hanseníase, Sergipe, de 2022 a 2024.

Variáveis	N (%)
Idade, mediana (IIQ*) em anos	49 (38 – 59)
Sexo	
Masculino	149 (60,3)
Feminino	98 (36,2)
Faixa etária	
15-19	7 (2,83)
20-29	20 (8,1)
30-39	43 (17,4)
40-49	58 (23,48)
50-59	59 (23,89)
≥60	60 (24,29)
Cor	
Branco	47 (19,0)
Preto	51 (20,6)
Amarelo	1 (0,4)
Pardo	144 (58,3)
Indígena	4 (1,6)
Escolaridade	
0-4	207 (83,81)
5-8	40 (16,19)

Zona de Procedência	
Zona urbana	207 (72,9)
Zona rural	67 (27,1)
Classificação Operacional	
Paucibacilar	22 (9,2)
Multibacilar	216 (90,8)
Forma Clínica	
Indeterminada	12 (5,1)
Tuberculóide	16 (6,8)
Dimorfa	87 (37,2)
Virchowiana	102 (43,6)
Neural Pura	8 (3,4)
Incapacidade	
Grau 0	86 (44,1)
Grau I	66 (33,8)
Grau II	43 (22,1)
Reação hansênica	
Sim	78 (66,1)
Não	40 (33,9)
Tipo de reação hansênica	
Reação Reversa (tipo I)	120 (67,0)
Eritema Nodoso (tipo II)	49 (27,4)
Mista	10 (5,6)
Baciloscopia	
Positiva	151 (64,8)
Negativa	65 (27,9)
Não realizada	17 (7,3)

* (IIQ): Intervalo Interquartil.

A mediana (IIQ) do tempo desde o início dos sinais e sintomas até a procura por cuidados de saúde foi de 6 (1,0-12,0) meses. O tempo mediano (IIQ) desde o a procura pelo serviço de saúde e o diagnóstico definitivo de hanseníase foi de 15 (6,0-36,0) meses.

A tabela 2 apresenta os fatores relacionados ao indivíduo que contribuem para o atraso no diagnóstico. Neste estudo, 128 (52%) não procuraram os serviços de saúde imediatamente após perceberem os primeiros sinais e sintomas, dos quais 107 (83,6%) achavam que seus sinais e sintomas não eram importantes, 10 (7,8%) não perceberam os sinais e sintomas, 3 (2,3%) afirmaram a distância do serviço de saúde, 2 (1,6%) o medo de ser uma doença grave, 2 (1,6%) falta de dinheiro, 1 (0,8%) o medo do preconceito. No total, 201 (82%) indivíduos nunca suspeitaram ter hanseníase.

Tabela 2. Potenciais fatores de atraso no diagnóstico relacionados às pessoas afetadas pela hanseníase no centro de referência para hanseníase, Sergipe, de 2022 a 2024.

Variáveis	N (%)
Procurou os cuidados de saúde imediatamente após notar os primeiros sintomas	
Sim	118(48)
Não	128(52)
Motivos para o atraso da consulta	
Acreditou que não eram importantes	107(83,6)
Não percebeu os sinais e sintomas	
Falta de dinheiro	10 (7,8)
Mora distante do serviço de saúde	2 (1,6)
Medo de ser uma doença grave	3 (2,3)
Medo do preconceito	2 (1,6)
Outros	1 (0,8)
	3 (2,3)
Antes do diagnóstico final, em algum momento o participante suspeitou que tinha hanseníase	
Sim	44 (18)
Não	201(82)

A Tabela 3 mostra os potenciais fatores relacionados ao serviço de saúde e aos profissionais de acordo com pessoas afetadas pela hanseníase. Destacam-se 237 (96,3%) pessoas quando buscaram pela primeira vez o serviço de saúde. Entretanto, 79 (32%) foram tratados para outras doenças médicas, sendo 48 (61,5%) condições dermatológicas e 11 (14,1%) condições reumatológicas. No total, 157 (63,6%) foram encaminhados para o serviço especializado. Além disso, 90 (34,01%) pessoas necessitaram de pelo menos dois serviços de saúde antes do diagnóstico e 88 (35,63%) necessitam de pelo menos dois atendimentos para serem diagnosticados. Dermatologistas, neurologistas e ortopedistas foram os mais encaminhados, resultando em um total de 151 (61%) pessoas. Suspeitaram da doença, 111 (44,9%) médicos da atenção primária à saúde, e confirmaram o diagnóstico e início da terapêutica 142 (57,5%) médicos especialistas.

Tabela 3. Potenciais fatores de atraso no diagnóstico de hanseníase associados ao serviço de saúde e aos profissionais de saúde no centro de referência para hanseníase, Sergipe, de 2022 a 2024.

Variáveis	N (%)
O participante conseguiu atendimento no primeiro serviço que procurou?	
Sim	237(96,3)
Não	9 (3,7)
Motivos que levaram à falta de atendimento	
Falta de médicos	1 (12,5)
Outros	7 (87,5)
Sinais /sintomas foram inicialmente tratados como outra doença	
Sim	69
Não	(32,0)
	168(68)
Qual doença?	
Condições dermatológicas	16
Condições reumatológicas	(61,5)
Condições ortopédica	11(14,1)
Outra doença negligenciada	8 (10,3)
Condição vascular	3(3,8)
Não sabe informar	7 (9)
Recebeu o diagnóstico de hanseníase na primeira consulta (no primeiro atendimento)	
Sim	63 (25,5)
Não	184(74,5)
Número de serviços de saúde que buscou o diagnóstico	
1	
2	84(34,01)
3	90(36,44)
4 ou mais	39(15,79)
	34(13,77)
Encaminhamento para algum outro serviço especializado	
Sim	157(63,6)
Não	90 (36,4)
Encaminhamentos para um especialista	
Dermatologista	143(57,8)
Neurologista	4 (1,68)
Angiologista/Cirurgião Vascular	1 (0,4)
Ortopedista	4 (1,6)
Alergista	1 (0,4)
Oftalmologista	2 (0,8)
Cardiologista	1 (0,4)
Número de consultas requeridas para o diagnóstico	
1	
2	41 (16,6)

3	88(35,63)
4 ou mais	42 (17,0)
	76(30,77)
Antes de ser diagnosticado, alguém da sua família teve hanseníase?	
Sim	51 (20,8)
Não	194(79,2)
Se alguém da sua família já teve, todos que moravam juntos foram avaliados?	
Sim	50 (75,8)
Não	16 (24,2)
As pessoas que moram com você foram avaliadas após o diagnóstico de hanseníase?	
Sim	189(77,1)
Não	16 (24,2)
Qual profissional de saúde que suspeitou do seu diagnóstico?	
Enfermeiro	18 (7,3)
Médico PSF	111(44,9)
Médico Especialista	94 (38,1)
Outro	24 (9,7)
Qual profissional de saúde que confirmou o seu diagnóstico?	
Enfermeiro	5 (2,0)
Médico PSF	86 (34,8)
Médico Especialista	142(57,5)
Outro	14 (5,7)

Ao realizar a análise bivariada evidenciou-se que as mulheres tinham um risco maior de diagnóstico tardio em comparação com os homens (razão de risco de incidência – IRR = 1,08; IC95%: 1,03-1,14; $p < 0,001$). Indivíduos com idade entre 50-59 anos tinham um risco 2,85 vezes maior de diagnóstico tardio em comparação com a faixa etária de 15 a 19 anos. Indivíduos amarelos (IRR = 2,86 IC 95%: 2,25-3,64; $p < 0,001$) tinham um risco maior de diagnóstico tardio em comparação com indivíduos indígenas; participantes que viviam em áreas rurais (IRR = 1,13; IC 95%: 1,07-1,19; $p < 0,001$); e hanseníase PB (IRR = 1,22; IC95%: 1,13-1,31; $p < 0,001$). A hanseníase tuberculóide, virchowiana e dimorfa apresentou maior risco de diagnóstico tardio em comparação com a forma neural pura (Tabela 4).

A análise bivariada também mostrou que os indivíduos que obtiveram atendimento no primeiro serviço que procuraram (IRR = 1,1; IC95%: 1,02-1,14; $p < 0,008$) tiveram uma redução no tempo para diagnóstico de hanseníase. Por outro lado,

os participantes que suspeitaram que tinham hanseníase tiveram um atraso no diagnóstico 1,1 vezes maior do que aqueles que não suspeitaram. O risco de diagnóstico tardio aumentou com o aumento do número de serviços de saúde visitados e consultas necessárias para diagnosticar a hanseníase (Tabela 4).

A regressão multivariada de Poisson demonstrou que as mulheres tinham um risco 1,16 vezes maior de diagnóstico tardio em comparação com os homens. O risco de diagnóstico tardio aumentou com o aumento da idade, pois os indivíduos de idade entre 50 e 59 anos tiveram um risco 1,94 vezes maior de diagnóstico tardio em comparação com a faixa etária de 15 a 19 anos. Os participantes pardos tiveram um tempo maior para o diagnóstico em comparação com os indivíduos indígenas. As pessoas que viviam em áreas rurais tiveram um risco aumentado de diagnóstico tardio (IRR = 1,29; IC de 95%: 1,21-1,36; $p < 0,001$). A hanseníase PB teve um risco 0,6 vezes de diagnóstico tardio do que a hanseníase MB. A hanseníase tuberculóide teve um risco 2,79 vezes maior de diagnóstico tardio em comparação com a forma neural pura (Tabela 4).

Os participantes que não procuraram as unidades de saúde imediatamente após perceberem seus sinais e sintomas (IRR = 1,68; IC 95%: 1,59-1,77; $p < 0,001$) e os indivíduos que não obtiveram atendimento no primeiro serviço que procuraram (IRR = 1,28; IC 95%: 1,10-1,49; $p < 0,001$) tiveram um tempo maior para o diagnóstico de hanseníase. Os indivíduos que suspeitaram que tinham hanseníase tiveram um atraso de 1,12 vezes no diagnóstico em comparação com aqueles que não suspeitaram. O risco de diagnóstico tardio aumentou com o aumento do número de serviços de saúde visitados e de consultas necessárias para diagnosticar a hanseníase (Tabela 4).

Tabela 4. Regressão bivariada e multivariada de Poisson com os fatores associados ao atraso no diagnóstico de hanseníase. Sergipe, de 2022 a 2024.

		Análise bivariada			Análise Multivariada (pseudo R ² = 0,2375)		
Características		IRR	IC 95%	P-valor	IRR ajustado	IC 95%	P-valor
Sexo							
	Masculino	Referência					
	Feminino	1,08	1,03-1,14	< 0,001	1,16	1,10-1,22	<0,001
Faixa etária (anos)							
	15-19	Referência					
	20-29	1,88	1,50-2,34	< 0,001	0,92	0,73-1,16	0,495
	30-39	1,96	1,59-2,42	< 0,001	1,08	0,87-1,35	0,463
	40-49	2,59	2,10-3,18	< 0,001	1,31	1,05-1,63	0,015
	50-59	2,85	2,31-3,50	< 0,001	1,94	1,56-2,40	<0,001
	≥ 60	1,53	1,24-1,89	< 0,001	1,07	0,86-1,33	0,503
Etnia/cor da pele							
	Branca	0,99	0,84-1,17	0,996	1,87	1,56-2,22	<0,001
	Preta	0,67	0,57-0,79	< 0,001	1,27	1,07-1,54	0,006
	Pardo	0,65	0,55-0,76	< 0,001	3,69	2,81-4,84	<0,001
	Amarelo	2,86	2,25-3,64	< 0,001	1,25	1,05-1,49	0,009
	Indígena	Referência					
Escolaridade (anos)							
	0-4	Referência					
	5-8	1,24	1,17-1,31	< 0,001	1,39	1,30-1,50	<0,001
Area de moradia							
	Urbana	Referência					
	Rural	1,13	1,07-1,19	< 0,001	1,29	1,21-1,36	<0,001
Classificação Operacional							
	PB	1,22	1,13-1,31	< 0,001	0,93	0,84-1,03	0,206
	MB	Referência					
Forma Clínica							
	Indeterminada	1,42	1,14-1,77	< 0,001	1,53	1,21-1,93	<0,001
	Tuberculoide	2,80	2,30-3,40	< 0,001	2,79	2,26-3,45	<0,001
	Dimorfa	2,17	1,81-2,61	< 0,001	1,95	1,59-2,37	<0,001

Virchowiana Neural pura	1,86	1,54-2,23	< 0,001	1,73	1,42-2,11	<0,001
Procurou serviço de saúde imediatamente depois de notar sinais e sintomas	Referência					
Não	1,51	1,44-1,58	< 0,001	1,68	1,59-1,77	<0,001
O participante foi atendido no primeiro serviço de saúde que procurou						
Não	0,88	0,77-1,00	0,056	1,28	1,10-1,49	0,001
O participante suspeitou de hanseníase antes da consulta						
Sim	1,10	1,02-1,14	0,008	1,12	1,05-1,20	0,001
Profissional que suspeitou de hanseníase						
Enfermeiro	Referência					
Médico ESF	1,31	1,17-1,45	< 0,001	1,30	1,16-1,46	<0,001
Médico especialista	1,16	1,05-1,30	0,004	1,09	0,97-1,23	0,133
Outro profissional	1,18	1,04-1,34	0,007	0,90	0,78-1,05	0,196
Número de serviços de saúde antes do diagnóstico de hanseníase						
1	Referência					
2	1,04	0,98-1,11	0,108	0,90	0,84-0,97	0,010
3	1,13	1,05-1,22	0,001	0,86	0,78-0,98	0,010
4 ou mais	1,78	1,66-1,90	< 0,001	1,45	1,32-1,60	<0,001
Número de consultas para receber o diagnóstico de hanseníase						
1	Referência					
2	1,24	1,15-1,35	<0,001	1,21	1,11-1,33	<0,001
3	1,01	0,92-1,11	0,751	0,85	0,75-0,95	0,006
4 ou mais	2,13	1,98-2,31	<0,001	1,73	1,56-1,93	<0,001
Diagnosticado e tratado para outra condição clínica						
Sim	1,37	1,30-1,43	< 0,001	1,31	1,24-1,40	<0,001

**Profissional que fez o diagnóstico
de hanseníase**

Enfermeiro	Referência					
Médico ESF	0,65	0,56-0,76	< 0,001	0,68	0,58-0,81	<0,001
Médico especialista	0,64	0,55-0,74	< 0,001	0,63	0,54-0,75	<0,001
Outro profissional	0,81	0,68-0,97	0,022	1,08	0,88-1,34	0,420

7 DISCUSSÃO

Este estudo observou três categorias de fatores que dificultam o diagnóstico precoce: os dados demográficos e clínicos como local de residência, idade, sexo, escolaridade; os potenciais fatores relacionados ao paciente, como o fato de ter buscado o médico ou não ao perceber os primeiros sinais e a justificativa caso não tenha buscado; os potenciais fatores relacionados ao serviço de saúde, como a possibilidade de o paciente não ter conseguido atendimento na sua primeira busca ao serviço de saúde, se chegou a ser tratado para outra enfermidade por erro no diagnóstico.

Destaca-se, assim, em primeiro plano, quanto aos dados demográficos, a maior frequência de homens em comparação com as mulheres. Não é um fato exclusivo deste estudo tal característica (Yang et. al., 2022). Entretanto, se observado que essa prevalência não é devido a uma busca ativa ou a uma maior procura do segmento masculino às consultas de saúde nem mesmo a uma maior suscetibilidade da bactéria a esse sexo, nota-se uma grande, porém não proporcional, frequência de casos da doença. Inferindo-se uma baixa identificação e tratamento da doença na população (Ramos et. al., 2017; Pescarini et. al., 2021).

Evidencia-se, assim, que o homem majoritariamente tem pouco empenho no autocuidado e bem-estar. E, isso não se limita a hanseníase como doença (Gomes, 2007). Aliado a isso, nota-se o um menor enfoque ao homem de políticas públicas específicas, pois em sua maioria elas objetivam atingir principalmente uma população vulnerável composta por crianças, mulheres e idosos (Cavalcanti, 2014). Por fim, vê-se também um olhar sociocultural que implica em uma desinformação a esse segmento que costuma se ver como invulnerável (Wynter et. al., 2018).

Em segundo plano, há uma maior frequência de pessoas residindo na zona urbana - local de maior acesso aos serviços e facilidade de receber informações - que a zona rural. Isso aponta para uma inobservância dessa doença. A explicação para tal ponto está relacionada na essência de entender que a pouca relevância populacional de pessoas notificadas da zona rural infere-se uma dificuldade no acesso. Esse número invisível de não diagnosticados convivendo com a doença e suas complicações é, conforme Kassouf (2005), uma clara desigualdade de acessos aos serviços de saúde. Têm-se, portanto, a maior proporção de pessoas na área urbana que procuram atendimento à saúde para exames de rotina ou de prevenção,

enquanto no meio rural não.

Para o reforço desse estigma de negligência, em terceiro ponto, observa-se que a menor prevalência de crianças e idosos escondem um baixo acesso de serviço de saúde pelos extremos de idade. Isso porque ir a uma unidade de saúde por causa do surgimento de manchas hipocrômicas e, algumas delas, insensíveis - como ocorre com a maioria dos pacientes com a doença -, considerando as dificuldades de locomoção e dependência de terceiros, por exemplo, não é algo que é frequente. E, em se tratado dos menores de 15 anos, a realidade mundial reflete uma frequência de 5,1 casos por 1 milhão, nessa faixa etária. Um aumento de 14,6% em relação a 2021 (Brasil, 2024). Infere-se, desse modo, que a capacidade da população adulta no tocante a funcionalidade plena, a mobilidade preservada e a independência para atividades diárias refletem um maior acesso aos serviços de saúde (Lobo, *et al.*, 2014).

Uma outra pontuação é a predominância da forma multibacilar da hanseníase. Ela é associada com as formas clínicas Virchowiana e a dimorfa, e reflete um predomínio de formas clínicas mais graves. Tais achados estão consonantes com estudos publicados em diversas partes do Brasil e do mundo, pelo predomínio de uma resposta Th2 com uma exacerbação humoral, as quais resultam em diagnósticos tardios (Goulart *et al.*, 2002; Fonseca *et al.*, 2017; Yang *et al.*, 2022). Vê-se também que pessoas com as formas clínicas Virchowiana e dimorfa são mais propensas a uma baixa qualidade de vida (Santos *et al.*, 2015), assim como desenvolver incapacidades físicas (De Paula *et al.*, 2019).

Dentro desse contexto, nota-se que o preconceito associado à doença e ao seu estigma é símbolo de um entrave histórico no enfrentamento da doença (Santos *et al.*, 2024). Isso justifica o fato de se ter um risco elevado em desenvolver a doença em fase mais avançada aqueles que suspeitam ter hanseníase antes de ser diagnosticada. O que contraria a lógica simples de diagnóstico precoce e tratamento mais cedo, é na verdade, dada ao panorama sociocultural e religioso de discriminação e exclusão social, um fator de atraso e piora do prognóstico (Sharma *et al.*, 2023).

No tocante aos fatores associados com o usuário, nota-se uma elevada demora na busca pelo serviço de saúde após a percepção das alterações em pele. Entre os motivos que justificam essa latência, destaca-se, de forma abrupta, o desconhecimento da doença (Fuzikawa *et al.*, 2010; Nicholls *et al.*, 2003). Entender transmissibilidade, forma clínica e complicações não deveria ser difícil, uma vez que a hanseníase não é uma doença dos dias atuais muito menos pouca prevalência na

população brasileira (Brasil, 1989). Além disso, outro número que se destaca é a quantidade de indivíduos que não perceberam o início dos sinais e sintomas. O pouco conhecimento sobre a doença é nitidamente um complicador (Reis *et al.*, 2013).

A baixa escolaridade é, portanto, uma marca associada à hanseníase. A título de exemplo, no Vale do Jequitinhonha, local conhecido por um alto índice de pobreza, percebeu-se a íntima relação entre a presença de incapacidade no diagnóstico e o menor nível de escolaridade. Resultado semelhante encontrado em estudo na Região de Saúde de Diamantina e na população da Índia em que apenas 0,4% dos incapacitados, uma parcela insignificante de pessoas, possuíam um nível de graduação (Dos Santos *et al.*, 2018)

Outro fator associado ao usuário, está no estigma e preconceito que a doença ainda carrega. Isso porque os participantes que suspeitaram que tinham hanseníase tiveram um maior atraso no diagnóstico em relação aos que não suspeitaram. A causa para o estigma pode ser explicada através de um olhar histórico em que se observa o caráter de tratamento com isolamento compulsório, a solidão do indivíduo e o símbolo religioso de inferioridade, uma vez que para muitos era vista como a manifestação do pecado na pele do ser humano (Maciel *et al.*, 2010).

Por outro lado, o desconhecimento sobre a doença, infelizmente, não se restringe a populações de baixa escolaridade e grupos marginalizados, mas também é evidente na atenção básica à saúde. Esse cenário é agravado pelo número significativo de diagnósticos equivocados. Condições como alergias, dengue, problemas circulatórios e infecções fúngicas são frequentemente confundidas com a hanseníase. Essa troca indevida, além de atrasar o início do tratamento adequado, expõe os pacientes a terapias desnecessárias e potencialmente iatrogênicas. Esse contexto evidencia fragilidades no diagnóstico da hanseníase no âmbito da atenção básica (Oliveira, *et al.*, 2019).

O que reforça essa fragilidade no reconhecimento dos sinais e sintomas e terapêutica é a elevada frequência de encaminhamentos e do elevado número de atendimentos para chegar a um diagnóstico conclusivo. A explicação para esse quadro pode em parte ser atribuída a negligência quanto ao seu ensino da hanseníase nas graduações da área de saúde. Esses fatores, que são associados ao serviço de saúde, implicam no retardo do combate à doença. Inferindo-se, portanto, uma deficiência importante dos meios de diagnóstico da doença e de efetividade das ofertas das ações de vigilância. (Dharmawan *et al.*, 2022; Santos *et al.*, 2024).

Os resultados desta pesquisa evidenciam a necessidade de uma abordagem multifacetada para o enfrentamento da hanseníase. Além de investimentos em educação continuada para os profissionais de saúde, é crucial o desenvolvimento de ferramentas diagnósticas mais eficazes e a implementação de políticas públicas que garantam o acesso equânime aos serviços de saúde, especialmente nas áreas endêmicas (Santos *et al.*, 2024).

É importante também a busca ativa por contatos para interromper a cadeia de transmissão. É evidente a importância da investigação dos contatos domiciliares na transmissão da hanseníase, uma vez que constituem o grupo com maior risco de desenvolver a doença (Goulart *et al.*, 2008). Nesse contexto, essa avaliação é essencial para identificar novos casos e fornecer orientação adequada, destacando tanto os sinais característicos da doença quanto a aplicação de novos testes mais adequados ao contexto da atenção primária (Santos *et al.*, 2008; Srinivas *et al.*, 2019).

Este estudo apresenta como limitação o fato de os participantes serem de um centro de referência para hanseníase, o que pode introduzir um viés de seleção. Geralmente, esses centros são especializados no cuidado de pacientes que apresentam complicações da doença, o que poderia restringir a aplicabilidade dos nossos achados a toda a população afetada pela hanseníase. No entanto, é importante destacar que, em muitas regiões do Brasil, os centros de referência ainda desempenham um papel central no diagnóstico da hanseníase, frequentemente atuando como porta de entrada no Sistema Único de Saúde (SUS), especialmente devido às dificuldades enfrentadas pelos serviços de atenção primária em reconhecer e diagnosticar a doença precocemente, como evidenciado em nosso estudo. Ainda assim, os resultados obtidos não podem ser generalizados para indivíduos diagnosticados e tratados exclusivamente na atenção primária à saúde, uma vez que a realidade desses pacientes pode ser distinta.

No entanto, nossos achados são altamente relevantes para contextos semelhantes ao de Aracaju, Sergipe, onde uma parcela significativa dos casos de hanseníase é diagnosticada nos centros de referência, refletindo desafios estruturais no acesso e na qualificação dos serviços de saúde para o diagnóstico precoce da doença.

8 CONCLUSÃO

Os fatores associados com o diagnóstico tardio da hanseníase em indivíduos atendidos em centros de referência para a doença em Sergipe foram ser mulher, ter entre 50-59 anos de idade, etnia parda e branca, ter entre 5 e 8 anos de estudos e habitar em zona rural, desenvolver a forma clínica tuberculoide, dimorfa, virchowiana e indeterminada em comparação com a forma neural pura, não buscar o serviço de saúde imediatamente depois de notar sinais e sintomas. Além disso, 109 (42,9%) dos indivíduos têm algum grau de incapacidade.

No tocante ao perfil dos indivíduos diagnosticados com hanseníase atendidos no centro de referência do Estado de Sergipe, têm-se uma maioria de homens, indivíduos com 0 e 4 anos de estudos, pardos, moradores da zona urbana, diagnosticados com hanseníase MB, baciloscopia positiva, reação hansênica tipo 1 (reação reversa), não procuraram os serviços de saúde imediatamente após perceberem o primeiro sinais e sintomas, nunca suspeitaram ter hanseníase. Destaca-se também que há um número significativo de pessoas tratadas inicialmente para outras doenças, além dos que necessitam de encaminhados para outros serviços de saúde.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Dado o conteúdo exposto, fica claro, que a hanseníase ainda majora como uma doença negligenciada por toda uma sociedade que desconhece seus sinais, sintomas e suas implicações crônicas. E, infelizmente, conhece, em suma, o estigma de incapacidade e medo a ela associada. Diversos fatores foram apontados para tal conclusão sendo mister a análise de tais dados para uma intervenção social.

Essa abordagem pode ser feita por meio de políticas públicas específicas, campanhas de conscientização e educação em saúde que não se limitem a sociedade no geral, mas principalmente nos ambientes de saúde e na população responsável pelo cuidado, como o caso dos médicos, dos enfermeiros, dos técnicos de enfermagem, do agente comunitário de saúde. Urge também as buscas ativas que poderiam ocorrer por meio de campanhas municipais nas escolas, unidades básicas de saúde e unidades de trabalho em determinados períodos do ano. Sugere-se, por fim, dada a limitação nesse estudo do fato de a pesquisa ocorrer em um centro de referência, novas iniciativas em diferentes territórios, como as unidades de saúde.

REFERÊNCIAS

- ABDELA, S. G. et al. Delayed diagnosis and ongoing transmission of leprosy in the postelimination era in Boru Meda hospital, Ethiopia. **Journal of infection in developing countries**, v. 14, n. 6.1, p. 10S-15S, 2020. Disponível em: <<https://www.jidc.org/index.php/journal/article/view/32614790>>. Acesso em 21 Jan. 2025.
- ABDUL RAHMAN, N.; RAJARATNAM, V.; BURCHELL, G. L.; PETERS, R. M. H.; ZWEEKHORST, M. B. M. Experiences of living with leprosy: A systematic review and qualitative evidence synthesis. **PLoS Negl Trop Dis**, 2022;16:e0010761. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0010761>. Acesso em: 21 Jan. 2025
- 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. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1031383>>. Acesso em: 21 Jan. 2025.
- ARAÚJO, M.G. Hanseníase no Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical** 36(3):373-382, mai-jun, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822003000300010>. Acesso em: 21 Jan. 2025.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Controle da hanseníase: uma proposta de integração ensino-serviço**. Rio de Janeiro: DNDS/NUTES, 1989. Disponível em: <<https://docs.bvsalud.org/biblioref/2022/06/766627/ms10.pdf>> . Acesso em: 21 Jan. 2025.
- BRASIL. Ministério da saúde. **Manual de prevenção de incapacidades**. Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase; n. 1. Brasília, 2008. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_prevencao_incapacidades.pdf. Acesso em: 19 jan. 2025.
- BRASIL. Ministério da saúde. **Sistema de Informação de Agravos de Notificação: SINAN**. Brasília: Ministério da Saúde; 2017. BRITTON, W. J.; LOCKWOOD, D. N. J. Leprosy. *Lancet*, v. 363, n. 9416, p. 1209–1219, 2004. Disponível em: <[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(04\)15952-7/abstract](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(04)15952-7/abstract)>. Acesso em 21 Jan. 2025.

- BRASIL. Ministério da saúde. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da hanseníase**. Brasília. Editora MS. 2022c. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_clinico_diretrizes_terapeuticas_hanseníase.pdf . Acesso em 21 Jan. 2025
- BRASIL. 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 21 Jan. 2025.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **COMUNICADO SBD HANSENÍASE: Mudança de esquema de tratamento da hanseníase em pacientes paucibacilares (PB) em acordo as recomendações do Ministério da Saúde**; 2021. Disponível em: <https://www.sbd.org.br/mm/cms/2021/06/30/nota-tecnica-hans.pdf>. Acesso em: 21 Jan. 2025.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase: Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde**. – Brasília: Ministério da Saúde, 2022a. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_clinico_diretrizes_terapeuticas_hanseníase.pdf>. Acessado em 21 Jan. 2025.
- BRASIL. 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. 2022b. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/roteiro_uso_sinan_net_hanseníase.pdf>. Acesso em 21 Jan. 2025.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Hanseníase 2024: Boletim epidemiológico especial**. Brasília: Ministério da Saúde; 2024.

- Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2024/be_hansen-2024_19jan_final.pdf/view>. Acesso em: 21 Jan. 2025.
- 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. Disponível em:<<http://dspace.sti.ufcg.edu.br:8080/xmlui/handle/riufcg/10840?show=full>>. Acesso em: 21 Jan. 2025.
- DE PAULA, H. L. et al. Risk Factors for Physical Disability in Patients With Leprosy: A Systematic Review and Meta-analysis. **JAMA Dermatol.**, v. 155, n. 10, p. 1120–1128, 1 out. 2019. Disponível em:<<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31389998/>>. Acesso em: 21 Jan. 2025.
- DEPS, P., & COLLINS, S. M. (2021). Mycobacterium lepromatosis como segundo agente da hanseníase. **Fronteiras em microbiologia**, 12, 698588. Disponível em:<<https://doi.org/10.3389/fmicb.2021.698588>>. Acesso em: 21 Jan. 2025.
- 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. Disponíveis em:<<https://encurtador.com.br/sKwV2>>. Acesso em: 21 Jan. 2025.
- DHARMAWAN, Y. Delayed detection of leprosy cases: A systematic review of healthcare-related factors. **PLoS neglected tropical diseases**, v. 16, n. 9, p. e0010756, 6 set. 2022. Disponível em:<<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36067195/>>. Acesso em: 21 Jan 2025.
- DOS SANTOS LAGES, Daniele et al. **A baixa escolaridade está associada ao aumento de incapacidades físicas no diagnóstico de hanseníase no Vale do Jequitinhonha**. Hu Revista, v. 44, n. 3, p. 303-309, 2018. Disponível em:<<https://periodicos.ufjf.br/index.php/hurevista/article/view/14035>>. Acesso em: 21 Jan. 2025.
- FONSECA, A. B. DE L. et al. The influence of innate and adaptative immune responses on the differential clinical outcomes of leprosy. **Infectious Diseases of Poverty**, v. 6, 6 fev. 2017. Disponível em:<<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28162092/>>. Acesso em: 21 Jan. 2025.
- FRANCO, Lenise de Albuquerque et al. **Reações adversas à poliquimioterapia em**

- hanseníase.** 2014. Disponível em: <https://ri.ufs.br/bitstream/riufs/3923/1/LENISE_ALBUQUERQUE_FRANCO.pdf>. Acesso em: 21 Jan. 2025
- FUZIKAWA, 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: 21 Jan. 2025
- GOMEZ, L.; RIVERA, A.; VIDAL, Y.; BILBAO, J.; KASANG, C.; PARISI, S.; SCHWIENHORST-STICH, E.; PUCHNER, K. 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. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29230912>>. Acesso em: 21 Jan. 2024.
- 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. Disponível em: <<https://encurtador.com.br/enuLn>>. Acesso em: 21 Jan. 2024.
- GOULART, I. M. B.; PENNA, G. O.; CUNHA, G. Imunopatologia da hanseníase: a complexidade dos mecanismos da resposta imune do hospedeiro ao *Mycobacterium leprae*. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 35, n. 4, p. 363–375, jul. 2002. Disponível em: <<http://icts.unb.br/jspui/handle/10482/25841>>. Acesso em: 21 Jan. 2024.
- GOULART I.M., GOULART L.R. Leprosy: diagnostic and control challenges for a worldwide disease. **Arch Dermatol Res.**, v. 300, n. 6, p. 269–290, 7 maio 2008. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s00403-008-0857-y>>. Acesso em: 21 Jan. 2024.
- 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://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1198-743X\(19\)30283-6](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1198-743X(19)30283-6)>. Acesso em: 21 Jan. 2025.

- HARIKRISHNA, Ganaraja V. et al. **A Case of Borderline Tuberculoid Leprosy With Type One Lepra Reaction**. *Cureus*, v. 15, n. 4, 2023. Disponível em: <<https://www.cureus.com/articles/151461-a-case-of-borderline-tuberculoid-leprosy-with-type-one-lepra-reaction#!>>. Acesso em: 21 Jan. 2025
- KASSOUF, Ana Lúcia. **Acesso aos serviços de saúde nas áreas urbana e rural do Brasil**. *Rev. Econ. Sociol. Rural*, Brasília, v. 43, n.1, p. 29-44, jan./mar. 2005. Disponível em: <https://revistasober.org/article/doi/10.1590/S0103-20032005000100002>. Acesso em 21 Jan. 2025.
- LASTÓRIA, J. C.; ABREU, M. A. M. M. DE. Leprosy: review of the epidemiological, clinical, and etiopathogenic aspects - Part 1. *An Bras Dermatol*, v. 89, n. 2, p. 205–218, abr. 2014. Disponível em: <<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4008049/>>. Acesso em: 21 Jan. 2025.
- MACIEL, L. R., Oliveira, M. L. W., & Gallo, M. E. N. (2010). Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoimentos (1960-2000): **catálogo de depoimentos**. Rio de Janeiro: Fiocruz/ COC. Disponível em: <<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/34944>>. Acesso em: 21 Jan. 2025.
- 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 pública**, v. 35, n. 1, 2019 Disponível em: <<https://encurtador.com.br/g7b7i>>. Acesso em: 21 Jan. 2025.
- 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. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/abd1806-4841.20132004>>. Acesso em: 21 Jan. 2025.
- 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. Disponível em: <http://ijl.ilsti.br/detalhe_artigo.php?id=NTgxNA%3D%3D&secao=ORIGINAL+ARTICLE>. Acessado em 21 Jan. 2025.
- 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>. Acesso em: 21 Jan. 2025.

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>. Acesso em: 21 Jan. 2025.

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. Disponível em: <<https://encurtador.com.br/1oZCD>>. Acesso em: 21 Jan. 2025.

PESCARINI, J. M. et al.. Características epidemiológicas e tendências temporais dos casos novos de hanseníase no Brasil: 2006 a 2017. **Cadernos de Saúde Pública** , v. 37, n. 7, p. e00130020, 2021. Disponível em: <<https://cadernos.ensp.fiocruz.br/ojs/index.php/csp/article/view/7886>>. Acesso em: 21 Jan. 2025.

RAMOS, A. C. V. et al. Spatial clustering and local risk of leprosy in São Paulo, Brazil. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 11, n. 2, p. e0005381, 27 fev. 2017. Disponível em: <<https://journals.plos.org/plosntds/article?id=10.1371/journal.pntd.0005381>>. Acesso em: 21 Jan. 2025.

REIS, F. J. J.; GOMES, M.K.; RODRIGUES, J.; 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: 21 Jan. 2025.

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. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/book/9781455748013/mandell-douglas-and-bennetts-principles-and-practice-of-infectious-diseases>>. Acessado em: 21 Jan. 2025.

SAMPAIO, S.A.P.; RIVITTI, E.A. **Dermatologia**. 3. ed. São Paulo: Artes Médicas, 2007. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/porta1/resource/pt/sms-4430>> . Acesso em: 21 Jan. 2025.

- 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>>. Acesso em: 21 Jan. 2025.
- SANTOS, V. S. et al. Functional Activity Limitation and Quality of Life of Leprosy Cases in an Endemic Area in Northeastern Brazil. **PLoS Negl Trop Dis**, v. 9, n. 7, p. e0003900, 1 jul. 2015. Disponível em: <<https://journals.plos.org/plosntds/article?id=10.1371/journal.pntd.0003900>>. Acesso em: 21 Jan. 2025.
- SANTOS, V. S.; DE SOUZA, C. D. F.; MARTINS-FILHO, P. R. S.; CUEVAS, L. E. Leprosy: why does it persist among us? **Expert Rev Anti Infect Ther** 2020;18:613–5. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/14787210.2020.1752194>. Acesso em: 21 Jan. 2025.
- SANTOS, G.M.C. et al. Fatores associados ao diagnóstico tardio da hanseníase em área endêmica do Nordeste do Brasil: estudo transversal. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 40, n. 1, p. e00113123, 2024. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0102-311xen113123>>. Acessado 16 Jan. 2025.
- SAMPAIO, S.A.P.; RIVITTI, E.A. **Dermatologia**. 3. ed. São Paulo: Artes Médicas, 2007.
- 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>. Acesso em: 21 Jan. 2025.
- SHARMA P, SHAKYA R, SINGH S, Prevalence of Anxiety and Depression among People Living with Leprosy and its Relationship with Leprosy-Related Stigma. **Indian J Dermatol**. v. 67, n. 6, p. 693–698, 1 abr. 2023. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36998835/>. Acesso em: 21 Jan. 2025.
- SRINIVAS, G. et al. Risk of disability among adult leprosy cases and determinants of delay in diagnosis in five states of India: A case-control study. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 13, n. 6, p. e0007495, 27 jun. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31247040/>. Acesso em: 21 Jan. 2025.

TOMÉ & LOPES, 2012

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global leprosy update, 2018: moving towards a leprosyfree world.** Weekly Epidemiological Record. 2019; 94(35/36):389–412. Disponível em: <<https://www.who.int/publications/i/item/who-wer9435-36>>. Acesso em 21 jan. 2025

WYNTER, Karen et al. **Psychological distress, alcohol use, fatigue, sleepiness, and sleep quality: an exploratory study among men whose partners are admitted to a residential early parenting service.** Australian Psychologist, v. 54, n. 2, p. 143-150, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/ap.12348>>. Acesso em 21 jan. 2025

YANG, J. LI X, SUN Y, et al. **Global epidemiology of leprosy from 2010 to 2020: A systematic review and meta-analysis of the proportion of sex, type, grade 2 deformity and age.** Pathog Glob Health., v. 116, n. 8, p. 467–476, 4 maio 2022. Disponível em: <<https://doi.org/10.1080/20477724.2022.2057722>>. Acesso em 21 jan. 2025

APÊNDICE 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para adultos

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 2024 para participar do estudo. A coleta de dados iniciou em outubro de 2021 e vai terminar em Agosto de 2024. 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 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 Victor Santana Santos através do telefone (79) 9-9990-4155. 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 2 – Termo de assentimento livre e Esclarecido (TALE)



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 2024 para participar do estudo. A coleta de dados iniciou em outubro de 2021 e vai terminar em Agosto de 2024. 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.

APÊNDICE 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para pais e/ou responsáveis



**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 2024 para participar do estudo. A coleta de dados iniciou em Outubro de 2021 e vai terminar em Agosto de 2024. 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 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 Victor Santana Santos através do telefone (79) 9-9990-4155. 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 4 – Instrumento de coleta de dados

Parte 1. DADOS DEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS				
1) N° Identificação:				
2) Município:				
3) Data de Nascimento:		4) N° SINAN:		
5) Idade:				
6) Bairro:		7) Zona: 1 Urbana 2 Rural		
8) Sexo: 1 Masculino 2 Feminino				
9) Gestante: 1 Sim 2 Não 3 Não se aplica				
10) Cor: 1 Branco 2 Preta 3 Amarelo 4 Pardo 5 Indígena				
11) Escolaridade (anos de estudo):				
12) Ocupação:				
13) N° de lesões cutâneas:		14) Classificação Operacional: 1 PB 2 MB		
15) Forma clínica: 1 Indeterminada 2 Tuberculóide 3 Dimorfa 4 Virchowiana 5 Neural pura 9 ign				
16) N° Nervos afetados:				
17) Incapacidade no diagnóstico: 1 Grau 0 2 Grau 1 3 Grau 2 9 ign				
18) Baciloscopia: 1 Negativa 2 Positiva 3 Não realizada				
19) Reação Hansênica: 1 Sim 2 Não				
20) Tipo de Reação Hansênica: 1 Tipo 1 (Reação Reversa) 2 Tipo 2 (Eritema Nodoso Hansênico) 3 Mista				
Parte 2. POTENCIAIS FATORES RELACIONADOS AO PACIENTE				
21) Ano dos primeiros sintomas:		19) Mês dos primeiros sintomas:		
22) Ano do diagnóstico:		21) Mês do diagnóstico:		
23) Você viu o médico assim que observou ou sentiu os primeiros sinais/sintomas? 1 Sim 2 Não				
24) Em caso negativo, indique se algum dos seguintes motivos atrasou a consulta?				

1 Eu não achei que os sinais/sintomas eram importantes 2 Eu não percebi os sinais e sintomas 3 Falta de dinheiro 4 Moro distante do serviço de saúde 5 Medo de ser diagnosticado com uma doença grave 6 Medo de preconceito 7 Por motivos religiosos 8 Outro (especificar: _____)
25) Antes do diagnóstico final, em algum momento você suspeitou que tinha hanseníase? 1 Sim 2 Não
26) Quanto tempo depois dos primeiros sinais/sintomas você procurou o serviço de saúde?
Parte 3. POTENCIAIS FATORES RELACIONADOS AO SERVIÇO DE SAÚDE
27) Você conseguiu atendimento no primeiro serviço que procurou? 1 Sim 2 Não
28) Em caso negativo, indique o motivo:
29) Os seus sinais/sintomas foram inicialmente tratados como uma outra doença? 1 Sim 2 Não
30) Se sim, qual doença?
31) Você recebeu o diagnóstico de hanseníase na primeira consulta (no primeiro atendimento)? 1 Sim 2 Não 3 Não Sabe/Não lembra
32) Quantos serviços de saúde você frequentou antes de ser diagnosticado com hanseníase?
33) Você precisou ser encaminhado para algum outro local/especialista? 1 Sim 2 Não 3 Não Sabe/Não lembra
34) Se precisou ser encaminhado a um especialista, qual(s)? (Listar todos, se possível em sequência de atendimento).
35) Quantos atendimentos foram necessários para que você recebesse o diagnóstico/tratamento?

36) Antes de ser diagnosticado, alguém na sua família já teve hanseníase? 1 Sim 2 Não
37) Se alguém da sua família já teve, todos que moravam juntos foram avaliados? 1 Sim 2 Não
38) As pessoas que moram com você foram avaliadas após seu diagnóstico de hanseníase? 1 Sim 2 Não
39) Qual o profissional de saúde que suspeitou do seu diagnóstico? 1 Enfermeiro 2 Médico PSF 3 Médico Especialista 4 Outro (especificar):
40) Qual o profissional de saúde confirmou o seu diagnóstico? 1 Enfermeiro 2 Médico PSF 3 Médico Especialista 4 Outro (especificar):