

Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Fabírcia Araújo Prudêncio

A experiência do adoecimento de pacientes com reação hansênica durante o tratamento da hanseníase multibacilar

Rio de Janeiro

2021

Fabrcia Araujo Prudencio

A experiênciã do adoecimento de pacientes com reaçãõ hansênica durante o tratamento da hanseníase multibacilar

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Saúde Pública.

Área de Concentração: Políticas, Planejamento, Gestão e Cuidado em Saúde

Orientadora: Prof^a. Dra. Sonia Regina Lambert Passos.

Rio de Janeiro

2021

Título do trabalho em inglês: The experience of the illness of patients with leprosy reaction during the treatment of multibacillary leprosy.

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

P971e Prudêncio, Fabrícia Araújo.
A experiência do adoecimento de pacientes com reação hansênica durante o tratamento da hanseníase multibacilar / Fabrícia Araújo Prudêncio. — 2021.
105 f. : il. color. ; tab.

Orientadora: Sonia Regina Lambert Passos.
Tese (doutorado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2021.

1. Hanseníase. 2. Hanseníase Multibacilar. 3. Fatores de Risco. 4. Acontecimentos que Mudam a Vida. 5. Reação Hansênica Tipo 1.
I. Título.

CDD – 23.ed. – 616.998

Fabrcia Araujo Prudencio

A experincia do adoecimento de pacientes com reao hansnica durante o tratamento da hanseníase multibacilar

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Saúde Pública.

Área de Concentração: Políticas, Planejamento, Gestão e Cuidado em Saúde

Aprovada em: 26 de outubro de 2021.

Banca Examinadora

Prof.^a Dr.^a Olívia Dias de Araújo
Universidade Federal do Piauí

Prof.^a Dr.^a Celina Mannarino
Fundação Oswaldo Cruz – Instituto Nacional de Infectologia

Prof.^a Dr.^a Valeria Ferreira Romano
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Profa. Dr.^a Maria Angelica Borges dos Santos
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública

Prof.^a Dr.^a Sonia Regina Lambert Passos (Orientadora)
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública

Rio de Janeiro

2021

Dedico esta tese primeiramente a meu pai José Prudêncio e a minha mãe Maria das Graças pelo amor incondicional, força, dedicação e exemplo de vida.

Aos meus irmãos, Silvia, Nayana, Rodolfo, Rafael e Renoá pelo apoio em todas as fases da minha vida.

As minhas sobrinhas, Lynda e Yasmim, pela companhia e ajuda nesse período de doutorado.

A todos os familiares e amigos pela confiança e torcida por mais esta conquista.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela vida e por ter encorajado e guiado meus passos nos momentos difíceis dessa caminhada, especialmente diante dos desafios que me deixavam ansiosa, angustiada e desanimada.

A Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, juntamente com a Fundação Oswaldo Cruz Piauí, pela possibilidade de realização do Doutorado em Saúde Pública e apoio dado aos que buscam melhor qualificação.

A Fundação Municipal de Saúde por permitir a realização deste estudo.

A Coordenação do Programa de Doutorado Saúde Ambiente e Sociedade, na pessoa da Profa. Dra. Silvana Granado e a Coordenadora do Programa de Doutorado em Saúde Pública, na pessoa da Profa. Dra. Vera Lucia Luiza.

A Minha orientadora, Profa. Dra. Sonia Regina Lambert Passos, pela paciência, apoio, amizade, incentivo e importante dedicação dispensada à minha orientação e crescimento profissional.

As doutoras, Maria Angélica, Valeria Romano, Celina Mannarino, Olivia Dias, Valeria Alcântara e Vera Lucia, por tão gentilmente aceitarem fazer parte da banca examinadora, bem como pelas valiosas sugestões e contribuições que valorizaram ainda mais esse trabalho.

A todos os professores do curso do Doutorado Saúde Ambiente e Sociedade da FIOCRUZ pela dedicação e contribuições acadêmicas.

A todos os meus companheiros do curso de doutorado, pelas experiências trocadas e pelos laços afetivos de amizade.

A minha equipe de pesquisa, Amanda Karoliny, Bruna Sansão, Maira Silva, Luana Sousa e Daniel Rocha pela valiosa colaboração na realização dos artigos.

Aos amigos da equipe 80 da Estratégia Saúde da Família que sempre me apoiaram para conclusão desse doutorado e os Agentes de Saúde da Unidade Básica de Saúde Padre Mario Rocchi que contribuíram para a realização das entrevistas.

Aos entrevistados, pela receptividade, disposição, confiança e por compartilharem as suas experiências para a consolidação desse estudo.

Foi uma honra poder aprender tanto ao lado de profissionais tão incríveis e obter um título como este em uma instituição tão bem conceituada, obrigada FIOCRUZ por deixar concretizar um desejo da infância.

Tudo posso naquele que me fortalece.

Apóstolo Paulo Filipenses 4:13.

RESUMO

Na incidência mundial de hanseníase o Brasil é o segundo país das Américas e o Piauí (PI) o quarto estado brasileiro. Ao longo dos séculos e mesmo com a poliquimioterapia ambulatorial persistem agravantes como estigma social, o diagnóstico tardio, as incapacidades físicas e as reações hansênicas durante e após o longo tratamento. Este trabalho objetivou compreender a experiência do adoecimento de pacientes com hanseníase multibacilar (MB) que desenvolveram reação hansênica durante o tratamento. Método e Resultados: Um estudo de revisão integrativa evidenciou predomínio de publicações em 2015, quantitativos e nível de evidência II. Foram fatores associados ao desenvolvimento de reações hansênicas: sexo masculino, carga bacilar aumentada, a forma MB da hanseníase, níveis elevados de citocinas como IL6 e comorbidades. Observou-se escassez de estudos com método qualitativo sobre a temática, e a pertinência da capacitação da equipe de saúde no diagnóstico precoce, tratamento adequado e prevenção das incapacidades físicas associadas às reações hansênicas. O segundo estudo de abordagem qualitativa, entrevistou treze pacientes de hanseníase MB que apresentaram reação hansênica, de 2009 a 2019, em uma UBS de Teresina, PI. Os pacientes de 34 a 57 anos, renda < 1SM, casados, católicos, com episódio reacional tipo 1 a partir do sexto mês de tratamento, tratados com prednisona, sendo oito homens. Identificaram-se oito categorias temáticas e quinze significantes: Sinais e sintomas da reação hansênica (dores, dormência, queimação, caroços, escurecimento da pele); mudanças/restrrição no consumo de bebidas alcoólicas e ingestão alimentar; restrição à exposição solar; modificações na relação com o trabalho (demitir-se, limitação por sequela); relação familiar (apoio de familiares que já tiveram hanseníase); religiosidade e resiliência (otimismo, fé, esperança); estigma (preconceito, tristeza) e relação social (medo de contaminar, vergonha). Os pacientes narraram sofrimento ocasionado pela exacerbação expressa pelas reações hansênicas. As dores físicas, o escurecimento da pele e ardência pela exposição solar limitaram a interação social laboral e de lazer. Em conjunto com o medo do contágio e a vergonha restringiram e isolaram os pacientes, reduzindo a autoestima, a renda e perpetuando o estigma na sociedade. Deve-se sensibilizar profissionais de saúde para a integralidade e continuidade da assistência pós alta com cura da hanseníase com reações hansênicas, são necessárias atividades de promoção da saúde para pacientes e sociedade esclarecendo o caráter inflamatório das reações para minimizar o estigma e estimular o autocuidado.

Palavras-chave: Hanseníase. Hanseníase Multibacilar. Reação hansênica. Fatores de risco. Experiência de vida.

ABSTRACT

In the worldwide incidence of leprosy, Brazil is the second country in the Americas and Piauí (PI) the fourth Brazilian state. Over the centuries and even with outpatient polychemotherapy, aggravating factors such as social stigma, late diagnosis, physical disabilities and leprosy reactions persist during and after long treatment. This study aimed to understand the illness experience of patients with multibacillary leprosy (MB) who developed leprosy reaction during treatment. Method and Results: An integrative review study showed a predominance of publications in 2015, quantitative and level of evidence II. Factors associated with the development of leprosy reactions were: male gender, increased bacillary load, the MB form of leprosy, high levels of cytokines such as IL6 and comorbidities. There was a scarcity of studies with a qualitative method on the subject, and the relevance of training the health team in early diagnosis, adequate treatment and prevention of physical disabilities associated with leprosy reactions. The second study with a qualitative approach, interviewed thirteen MB leprosy patients who presented leprosy reaction, from 2009 to 2019, in a UBS in Teresina, PI. Patients aged 34 to 57 years, income < 1SM, married, Catholic, with a type 1 reaction episode from the sixth month of treatment, treated with prednisone, being eight men. Eight thematic categories and fifteen significant ones were identified: Signs and symptoms of the leprosy reaction (pain, numbness, burning, lumps, skin darkening); changes/restriction in alcohol consumption and food intake; restriction to sun exposure; changes in the relationship with work (resigning, limitation due to sequelae); family relationship (support from family members who have already had leprosy); religiosity and resilience (optimism, faith, hope); stigma (prejudice, sadness) and social relationship (fear of contaminating, shame). Patients reported suffering caused by the exacerbation expressed by leprosy reactions. Physical pain, skin darkening and burning from sun exposure limited social interaction at work and at leisure. Together with the fear of contagion and shame, they restricted and isolated patients, reducing self-esteem, income and perpetuating stigma in society. Health professionals should be sensitized to the comprehensiveness and continuity of post-discharge care with a cure for leprosy with leprosy reactions, health promotion activities are needed for patients and society, clarifying the inflammatory character of the reactions to minimize stigma and encourage self-care.

Keywords: Leprosy. Leprosy Multibacillary. Risk Factors. Life Change Events.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

| | | |
|----------|---|----|
| Quadro 1 | Distribuição dos casos de hanseníase no período de 2009 a 2019 de uma Unidade Básica de Saúde da zona sudeste da cidade de Teresina, 2019.... | 23 |
|----------|---|----|

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|----------|---|
| ACS | Agente Comunitário de Saúde |
| APS | Atenção Primária em Saúde |
| BAAR | Bacilo álcool ácido resistente |
| BB | Bordeline |
| BCG | Bacilo Calmette-Guérin |
| BT | Bordeline- tuberculoide |
| BV | Bordeline- vichowiana |
| CEP | Comitê de Ética em Pesquisa |
| CLO | Clofazimina |
| CNPq | Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico |
| DDS | Dapsona |
| EMIC- AP | Explanatory Model Intervien Affecte pessoas acometidas |
| EMIC | Explanatory Model Intervien |
| EN | Entrevista narrativa |
| ENH | Eritema Nodoso Hansênico |
| ENSP | Escola Nacional de Saúde Pública |
| ESF | Estratégia Saúde da Família |
| FIOCRUZ | Fundação Oswaldo Cruz |
| HD | Hanseníase dimorfa |
| HDD | Hanseníase dimorfa-dimorfa |
| HDT | Hanseníase dimorfa-tuberculoide |
| HI | Hanseníase Indeterminada |
| HT | Hanseníase Tuberculoide |
| HV | Hanseníase vichowiana |
| L | Lepromatoso |
| MB | Multibacilar |
| MS | Ministério da Saúde |
| OMS | Organização Mundial de Saúde |
| PB | Paucibacilar |
| PPD | Prova Cutânea Tuberculínico |
| PQT | Poliqumioterapia |

| | |
|--------|---|
| PQT-U | Poliqumioterapia Única |
| RFP | Rifampicina |
| R-MDT | Tratamento convencional |
| ROM | Rifampicina, ofloxacin e minociclina |
| RR | Reação hansênica |
| SEMG | Secretária Estadual de Saúde de Minas Gerais |
| SESAPI | Secretaria de Estado da Saúde do Piauí |
| SINAN | Sistema de Informação de Agravos de Notificação |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| T | Tuberculoide |
| TALE | Termo de Assentimento para Adolescente |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| Tm | Tuberculoide macular |
| TT | Tuberculoide maior |
| Tt | Tuberculoide menor |
| UBS | Unidade Básica de Saúde |
| UESPI | Universidade Estadual do Piauí |
| UFPI | Universidade Federal do Piauí |
| U-MDT | Multidrogaterapia Uniforme |
| VV | Vichowiana |
| WHO | World Organization Health |

SUMÁRIO

| | | |
|-----|---|----|
| 1 | INTRODUÇÃO | 13 |
| 2 | SITUAÇÃO PROBLEMA E QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO | 15 |
| 2.1 | JUSTIFICATIVA..... | 15 |
| 2.2 | PRESSUPOSTO..... | 16 |
| 3 | OBJETIVOS | 17 |
| 3.1 | OBJETIVO GERAL..... | 17 |
| 3.2 | OBJETIVOS ESPECÍFICOS..... | 17 |
| 4 | REVISÃO DA LITERATURA | 18 |
| 4.1 | ASPECTOS HISTÓRICOS, CONCEITUAIS E EPIDEMIOLÓGICOS DA HANSENÍASE..... | 18 |
| 4.2 | FORMAS CLÍNICAS E MANEJO DA HANSENIASE..... | 24 |
| 4.3 | REAÇÃO HANSÊNICA..... | 29 |
| 5 | MARCO TEÓRICO | 35 |
| 6 | MÉTODO, RESULTADOS E DISCUSSÃO | 42 |
| 6.1 | EPISÓDIOS REACIONAIS EM PACIENTES COM HANSENÍASE: REVISÃO INTEGRATIVA DOS FATORES ASSOCIADOS..... | 43 |
| 6.2 | EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO EM PACIENTES COM REAÇÃO HANSÊNICA DURANTE O TRATAMENTO DA HANSENÍASE MULTIBACILAR..... | 49 |
| 7 | CONCLUSÃO | 72 |
| | REFERÊNCIAS | 73 |
| | APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA | 86 |
| | APÊNDICE B - TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS | 87 |
| | APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO | 88 |
| | APÊNDICE D - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO | 90 |
| | APÊNDICE E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS RESPONSÁVEIS LEGAIS DOS ADOLESCENTES | 91 |

| | |
|---|-----------|
| APENDICE F - DECLARAÇÃO DE COMPROMISSO DA REALIZAÇÃO E OS PESQUISADORES..... | 93 |
| APENDICE G - CARTA DE ENCAMINHAMENTO DE PROJETO DE PESQUISA..... | 94 |
| APENDICE H - TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE REALIZAÇÃO E ASSUNÇÃO DA CO-RESPONSABILIDADE..... | 95 |
| ANEXO A - DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE..... | 96 |
| ANEXO B - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA..... | 97 |

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença milenar que permanece em evidência na atualidade, embora, note-se avanços no seu controle nas últimas décadas, em termos mundiais constitui ainda um desafio. Está relacionada à vulnerabilidade social e por isso com maior incidência em países em desenvolvimento, sendo considerada uma doença negligenciada (ARAÚJO, 2017).

Em 2019 de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) ocorreram 202.185 novos casos de hanseníase no Mundo e no Brasil foram notificados 27.864, ocupando o segundo lugar entre os países em número de casos, sendo considerado um país de alta carga bacilar, atrás somente da Índia (OMS, 2020).

Na atualidade, o último boletim epidemiológico do Ministério da Saúde (MS) apontou a taxa de detecção de casos novos de hanseníase no período de 2010 a 2019, com redução de 37,7% passando de 18,2 em 2010 para 13,2 por 100 mil habitantes em 2019. Todas as regiões brasileiras apresentaram redução na taxa de detecção, porém notáveis variações ocorreram nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste (BRASIL, 2021a). O Piauí registrou 904 casos novos entre 2001 e 2016 e taxa de detecção de 28,04 por 100.000 hab., acima da média nacional e Teresina 331 novos casos por 100.000 hab., com taxa de detecção geral de 38,85 por 100 mil habitantes, constituindo região de grande endemicidade (INTEGRA HANS PI, 2016).

A transmissão se dá pelo bacilo *Mycobacterium leprae*, através das vias aéreas superiores, afetando a pele e nervos periféricos manifestando-se por manchas com alteração na sensibilidade da pele. Também pode manifestar-se sem manchas e acometer nervos periféricos, principalmente das mãos e pés, com alto potencial de causar lesões neurais (BRASIL, 2016a).

De acordo com a forma clínica a hanseníase pode ser classificada conforme determinado no Congresso em Madri em 1953, como as formas: tuberculóide, indeterminada, vichowiana e dimorfa, as quais vão se manifestar de acordo com a resposta imunológica de cada indivíduo (OPROMOLLA *et al.*, 2000). Para operacionalizar e simplificar o diagnóstico e tratamento o MS, implantou uma nova classificação na qual as formas tuberculóide e indeterminada foram denominadas de paucibacilar (PB) e as vichowiana e dimorfa de multibacilar (MB) (BRASIL, 2017).

São consideradas PB, as pessoas que apresentam até 5 manchas na pele e MB as que possuem mais de 5 manchas (BRASIL, 2016b), na prática ocorrem as exceções. Levamos em consideração também a extensão e características das lesões, podendo uma pessoa com apenas uma lesão extensa com bordas infiltradas ser classificada como MB, ou não apresentar manchas e ter acometimento de tronco nervoso e ser também classificada como MB.

No que se refere ao manejo clínico da hanseníase o MS adotou a poliquimioterapia (PQT) como único esquema para o tratamento no Brasil, com utilização das drogas: rifampicina (600mg), dapsona (100mg) e clofazimina (50mg). No tratamento PB, utiliza-se 6 doses mensais supervisionadas de rifampicina com dapsona e dose diária de dapsona, no MB são 12 doses mensais supervisionadas de rifampicina com dapsona e clofazimina e doses diárias de dapsona com clofazimina e estes tratamentos podem ser feitos em regime ambulatorial e é gratuito (BRASIL, 2017). Em 2020, estava previsto a implantação de novo tratamento com acréscimo da clofazimina no tratamento dos casos PB, mas em virtude do cenário da pandemia por covid 19 em 2020, a OMS teve dificuldade em manter o estoque para PQT de MB, retardando essa implantação (BRASIL, 2021a).

Neste percurso do tratamento da hanseníase, alguns fatores como: a cultura, as crenças, a condição socioeconômica, os efeitos adversos dos medicamentos, as reações hansênicas, o preconceito e o estigma social, entre outros, podem contribuir para a não adesão ao tratamento bem como para o abandono (LIRA *et al.*, 2005).

Há de se considerar que apesar da hanseníase ser uma doença tratável e curável, o enfrentamento dessa patologia provoca grande impacto na vida dessas pessoas, interferindo em seu cotidiano. Os pacientes vivem com a ameaça do preconceito, vergonha, medo das deformidades físicas, das interferências nas relações de trabalho e também das dores físicas e psicológicas (GONÇALVES *et al.*, 2018).

Um dos grandes problemas físicos e psicológicos enfrentados pelas pessoas acometidas pela hanseníase é o sofrimento com as reações hansênicas. Estas são caracterizadas como processos imunoinflamatórios locais ou sistêmico, podem ocorrer antes, durante ou após o tratamento. Estas reações são classificadas em reações tipo 1 ou reação reversa e as reações do tipo 2 ou eritema nodoso hansênico, sendo estes episódios reacionais comuns e necessitam de intervenção rápida para evitar complicações (ANDRADE; NERY, 2017).

2 SITUAÇÃO PROBLEMA E QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO

Diante do quadro de endemicidade no Estado do Piauí e na cidade de Teresina, atuando como enfermeira da Atenção Primária em Saúde (APS), na Estratégia Saúde da Família (ESF), pude observar durante a prestação dos cuidados e acompanhamento do tratamento da hanseníase, conflitos e o sofrimento associado às reações hansênicas dos pacientes submetidos ao tratamento da hanseníase. Isto ocorria tanto nas consultas mensais para dispensação da medicação para o tratamento da hanseníase, quanto das reações hansênicas, onde é o enfermeiro o profissional que mais percebe essas angústias por estar em contato mais próximo dos pacientes.

Este problema relevante despertou a curiosidade de conhecer melhor essa vivência dos pacientes neste determinado momento de adoecimento, visto poder subsidiar intervenções eficazes na prestação dos cuidados e propiciar melhor qualidade de vida.

Assim, o presente estudo procurou responder a seguinte questão de investigação: Como os pacientes com hanseníase multibacilar vivenciam as reações hansênicas? As reações hansênicas podem influenciar no comportamento dos pacientes podendo ocasionar problemas físicos, sociais e ou psicológicos?

2.1 JUSTIFICATIVA

Diante da realidade e a vivência como Enfermeira da ESF há 14 anos, no Município de Teresina - Piauí, desenvolvo os programas preconizado pelo MS, executados na Atenção Primária de Saúde (APS) e entre eles o programa de Vigilância, atenção e eliminação da hanseníase. Atuo especificamente em uma equipe da zona leste – sudeste da capital, a qual encontra-se alocada juntamente com mais cinco equipes da ESF em uma Unidade Básica de Saúde (UBS) e abrange uma área considerada endêmica para casos de hanseníase nessa região.

Nos atendimentos diários é comum o nosso acompanhamento de casos de hanseníase e nesse contato próximo e prolongado muitas vezes cria-se um vínculo entre enfermeiro e paciente, o que nos permite observar alguns fenômenos no que se refere ao tratamento, à evolução da doença e as possíveis complicações que surgem durante ou após o tratamento. Foi nesse contexto que passei a observar o quão estava se tornando comum o desenvolvimento de reações hansênicas em pacientes durante o tratamento e principalmente aqueles com a forma MB da doença.

A partir desse olhar e movida pela curiosidade e necessidade de aprofundamento do

tema, pode perceber o quanto estes pacientes ainda sentem os efeitos da estigmatização da doença e o quanto é difícil sua convivência com o tratamento da hanseníase e principalmente quando são acometidos por alguma reação hansênica. Tal preocupação acentuou-se por saber que essas reações estão acontecendo em quase todos os pacientes acometidos pela forma MB da doença, antes, durante ou após o tratamento. Diante desse quadro, surgem algumas dúvidas por parte do paciente, como: a incerteza da cura, o medo da convivência familiar e social; a preocupação com sua aparência física; a angústia do tratamento prolongado da hanseníase associado à introdução de novas medicações para tratar as reações hansênicas; a vergonha da elevada frequência ao posto de saúde e por depararem-se com pessoas de sua vizinhança, além da preocupação dessas pessoas com o seu sofrimento ou seja, as dores físicas e psíquicas. Todos esses problemas de cunho emocional e social culminam por refletir na família e nos demais aspectos de qualidade de vida.

Busca recente por referências bibliográficas sobre este tema revelou uma lacuna de estudos de cunho qualitativo. Predominaram produções científicas, como: artigos, teses e dissertações, relativas à hanseníase com foco mais voltado ao seu surgimento, evolução histórica, políticas públicas, epidemiologia, distribuição espacial, diagnóstico, tratamento, abandono de tratamento e também reações hansênicas, nas quais predominam abordagem quantitativa ou revisão de literatura. Trabalhos com método qualitativo abordaram estigma e preconceitos sociais, majoritariamente sem abordar as reações hansênicas.

Desta forma, considero relevante uma visão qualitativa sobre as reações hansênicas, trazendo a subjetividade ao tema e contribuir como fonte de pesquisa na compreensão do contexto social e cultural para melhor intervir com os cuidados durante ou após o tratamento de forma individualizada e qualificada a fim de ajudá-los a encarar a patologia de forma mais branda e com melhor qualidade de vida.

2.2 PRESSUPOSTOS

Supõe-se que na prática há possibilidade de atuar junto à essa população, conhecendo melhor, de forma individualizada, suas angústias, anseios, ocupação, dentre outros fatores e assim traçar planos que contribuam para o seu bem-estar biopsico-social. Informações deste estudo podem subsidiar a prevenção, promoção e recuperação da saúde de pacientes acometidos pela hanseníase MB que apresentam reações hansênicas, visando o auto cuidado, a boa aceitação do tratamento e a melhoria na qualidade de vida.

3 OBJETIVOS

3.1. OBJETIVO GERAL

Compreender a experiência do adoecimento de pacientes com hanseníase multibacilar que desenvolveram reação hansênica durante o tratamento da doença.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Revisar as evidências científicas acerca dos fatores associados aos episódios reacionais;
- Descrever e analisar as experiências do adoecimento de pacientes com hanseníase multibacilar que apresentaram reação hansênica durante o tratamento e se as reações influenciaram no comportamento dos pacientes relativos a problemas físicos, sociais e ou psicológicos.

4 REVISÃO DA LITERATURA

4.1 ASPECTOS HISTÓRICOS, CONCEITUAIS E EPIDEMIOLÓGICOS DA HANSENÍASE

A hanseníase surgiu primeiramente na África Oriental e Oriente Médio alcançando novos territórios conforme as migrações da humanidade. Datada desde os templos bíblicos e designada como lepra, era conhecida há cerca de 3 a 4 mil anos nos territórios da China, Japão e Índia. Foram encontrados registros em papiros, que evidenciam a presença da sintomatologia da hanseníase, no Egito, há 4.300 A.C. Salienta-se ainda, que a forma de nomear essa doença sofreu influência de vários povos o que dificulta precisar o ano de registro nas diferentes regiões (QUEIROZ; PUNTEL, 1997; ALVES; FERREIRA; FERREIRA, 2014; LASTÓRIA; ABREU, 2014).

Na Índia há escritos conhecidos como o Sushraka Samhita, datados a 600 A.C., que descrevem as manifestações clínicas da Hanseníase: tanto as alterações neurológicas (hiperestésias, anestesia local), as deformidades físicas, quanto as alterações cutâneas como as ulcerações. Os escritos Huang-ti encontrados na China nos séculos 8 a 3 A.C. também descrevem a sintomatologia, tais como nódulos, ulcerações cutâneas, a perda de sobrancelha, deformidades em pés e nariz e deslocamentos de articulações. Na Palestina, em 1400-1300 A.C., foram descobertas através de escavações uma jarra com forma humana e face leonina assemelhando-se a uma das características desta doença (DHARMENDRA, 1947; SKINESS, CHANG, 1985; EIDT, 2004).

Acredita-se que a disseminação da hanseníase na Europa se deu no reinado de Alexandre o Grande, em 300 A.C., trazida pelas tropas com indivíduos contaminados durante as campanhas na Índia. Na Grécia, Arataeus descreveu uma doença que nomeou de elefantíase devido a característica da pele grossa semelhante à de um elefante e observou infiltrações na face que designou como fácies leoninas. Há, também, relatos da sintomatologia da hanseníase por Galeno. A hanseníase foi então disseminada por toda a Europa principalmente por soldados, comerciantes e colonizadores infectados que circulavam nos territórios e eram mais expostos à doença. O período de maior detecção foi nos séculos X e XV (OPROMOLLA *et al.*, 2000; SANTOS, 2015).

A igreja católica no período da idade média estabeleceu regras para a prevenção de novos casos da lepra baseada na exclusão social dos indivíduos portadores de hanseníase. Os rituais conhecidos como *Separatio Leprosarium* muito semelhante ao rito realizado aos mortos,

simulava o “enterro” e apontava ao indivíduo doente as regras de condutas a serem obedecidas. O paciente perdia a sua antiga identidade e recebia a denominação de “leproso” sendo indivíduo isolado do convívio com pessoas saudáveis. Este isolamento social dos portadores da hanseníase contribuiu para estigma da doença percebidos até na atualidade gerando preconceito, isolamento social, abandono do tratamento e dificuldade no diagnóstico precoce do paciente (MATTOS, 2002; GARBIN *et al.*, 2015).

A chegada da hanseníase nas Américas ocorreu a partir das conquistas espanholas e portuguesas nas descobertas do Novo Mundo e com o tráfico de escravos africanos para esse território, entre os séculos XVI e XVII. Há registros dos primeiros doentes na Colômbia de origem espanhola e acredita-se que a disseminação nos Estados Unidos ocorreu com colonizadores franceses (OPROMOLLA *et al.*, 2000; SANTOS, 2015).

O termo hanseníase é uma homenagem ao médico norueguês Gerhard Henrik Armauer Hansen, que identificou o agente etiológico da doença em 1873, configurando a primeira evidência científica da doença e do seu caráter infecto-contagioso. A I Conferência Internacional de Lepra ocorreu em 1897, em Berlim. Dentre as condutas recomendadas para controle da doença constavam: o isolamento do portador da hanseníase, ações de notificação dos casos, vigilância e observação rigorosa dos contatos (PANDYA, 2003; LASTÓRIA, ABREU, 2014).

No Brasil a hanseníase configura-se um grave problema de saúde pública, que remete ao contexto histórico da doença e à constante busca por medidas de controle. Nos primórdios da história brasileira, não existem relatos de hanseníase entre indígenas. Os nativos foram descritos como saudáveis por Colombo, Pero Vaz de Caminha e Padre Manuel da Nobrega, em cartas escritas na época. As doenças em geral e a Lepra, chegaram junto com os colonizadores, e a sua expansão acompanhou o processo de exploração territorial (QUEIROZ; PUNTEL, 1997; UNDP, 2013).

Após a colonização portuguesa, os primeiros casos foram registrados em 1600, na cidade do Rio de Janeiro, onde iniciaram-se as primeiras tentativas de eliminação da doença, contudo restringiram-se às construções de leprosários e a pequena assistência prestada aos doentes (OPROMOLLA *et al.*, 2000).

Segundo Maurano (1950), a infecção hansênica acompanhou os caminhos percorridos durante a colonização. Admite-se que, na segunda década do século XVIII, do estado de Pernambuco, um centro agrícola, atingiu os atuais estados da Paraíba, Alagoas, Ceará, Maranhão, Pará e Amazonas, pelo desenvolvimento dessas regiões. Ao chegar na Bahia, com pastores que migravam rumo a Minas Gerais, assolou a capital e interior, chegando ao Ceará,

Piauí e Maranhão. De São Paulo, ocorreu a disseminação pelos bandeirantes e aventureiros, para os territórios de Mato Grosso e Goiás até o Piauí, no qual fundaram vilas pela Serra Acima, no Sul chegou ao Paraná, Santa Catarina, Rio Grande do Sul até a colônia do Sacramento.

Entre os séculos XVII a XIX, a atenção foi voltada para a criação de asilos, o primeiro foi em 1714, em Recife e em seguida, foi inaugurado o Hospital dos Lázaros do Rio de Janeiro. Nessa perspectiva, a doença era tratada como incurável e a assistência médica, de caráter caritativo. Cabe ressaltar, que os hospitais eram em sua maioria de cunho religioso, inexistindo até o início do século XX, uma instituição de responsabilidade do Estado (ALVES; FERREIRA; FERREIRA, 2014).

Durante o século XX, a base da profilaxia contra hanseníase no Brasil se concentrou no isolamento compulsório, essa prática influenciou a saúde pública brasileira até os dias atuais. O fim do isolamento dos leprosos foi anunciado pelo Ministério da Saúde (MS), em 1962, fazendo-se cumprir em todo o país. Havendo apenas resistência do estado de São Paulo, devido ao grande número de hospitais de isolamento e por possuírem uma consolidada escola de pesquisa em hanseníase (MACIEL *et.al.*, 2008). Apesar do encerramento desta prática em 1980, as violações aos direitos humanos ainda persistiram, em que pese o fato do Brasil ter sido o segundo país no mundo a ser contra o isolamento compulsório (DOMINGUEZ, 2015; SANTOS; FARIAS, 2015).

As principais medidas de controle da hanseníase no Brasil remetem ao início do século XX, mediadas por instituições importantes para a saúde pública, o Instituto Bacteriológico de São Paulo, criado em 1892 e o Instituto Soroterápico Federal, no Rio de Janeiro, criado em 1900. Em 1920, por meio do Decreto n. 3.987, foi criado o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP) no contexto da Reforma Carlos Chagas, que trouxe a profilaxia e orientações sobre o combate à hanseníase no território nacional (MACIEL; FERREIRA, 2014).

A terminologia utilizada atualmente para a Hanseníase teve início em 1976, sendo anteriormente denominada de “lepra”. Essa mudança foi principalmente devida ao estigma associado à hanseníase e compartilhado pela população (SANTOS *et al.*, 2011; VAN BRAKEL *et al.*, 2012).

No Brasil foram implementadas políticas, campanhas e diretrizes para o controle da doença, especialmente após a implementação do Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase, através da poliquimioterapia, diagnóstico e tratamento precoces dos novos casos. Foi obtido alta por cura em 80% dos casos que iniciaram o tratamento e uma redução na prevalência de 15% a 20% ao ano. Outro marco fundamental para combate à doença foram as diretrizes para prevenção, diagnóstico e tratamento da doença, não mais somente em nível hospitalar, mas com

descentralização do modelo assistencial e direcionamento da atenção, a partir dos anos 2000, para a atuação da Atenção Primária à Saúde (APS) no território nacional (BRASIL, 2012; RIBEIRO; SILVA; OLIVEIRA, 2018).

Em um estudo de base populacional entre os anos de 2009 e 2014, Santana *et al.* (2018), evidenciaram os seguintes fatores associados à incapacidade em indivíduos com hanseníase: sexo masculino, baixa escolaridade, classificação MB e neurite. Reforçando a importância de ações de vigilância para o grupo identificado, com detecção e tratamento precoces da doença. Bem como a preocupação com os menores de 15 anos, como afirmaram Pedrosa *et al.* (2018) ser um importante marcador epidemiológico de transmissão contínua dentro da comunidade.

Com isso, a Organização Mundial da Saúde (OMS) traçou a Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020, com objetivo de reduzir a carga dessa doença em âmbito mundial e local, obtendo índice “zero” para: transmissão, casos e incapacidades, especialmente em crianças (OMS, 2016).

A inserção da hanseníase no estado do Piauí remete ao processo de colonização e a exploração dos territórios. Entre a última metade do século XVII à primeira do XVIII (1674 - 1774), pastores que vinham da Bahia e bandeirantes provenientes de São Paulo, deram início a essa história (MAURANO, 1950).

A doença foi ignorada e até considerada como rara por pesquisadores em 1912 e 1918, nos estados do Piauí e Ceará (NEIVA; PENNA, 1916). De acordo com o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN, 2010), em Teresina, em 1922, foi promovida uma campanha com intuito de amparar os portadores de hanseníase no município, contudo não houve êxito. Logo após, em 1924, foi construída uma casa longe da zona urbana da cidade para abrigar dezesseis doentes, ressalta-se que foi uma atitude não governamental, criada por uma entidade da Igreja Católica. Vale lembrar que o Morhan é uma entidade sem fins lucrativos, que luta pela garantia e respeito aos Direitos Humanos das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares, através de sensibilização focada na construção de políticas públicas.

No município de Parnaíba foi construído um leprosário em 1931, através de uma Associação beneficente, com direção do Dr. Mirocles Vera para a população da região (MAURANO, 1950). Os dados do Tratado Nacional de Lepra afirmam que nos anos de 1923 a 1933 houve registros, respectivamente, de 24 casos e 27 casos de internações no asilo de leproso de Parnaíba e em 1936, foram registrados 92 pacientes. Este tratado mencionou que o número de leproso poderia exceder aos registrados na época. No ano de 1946, os registros até

junho totalizavam 183 doentes, sugerindo um aumento da incidência no estado (AGRICOLA; CAPANEMA, 1950).

Ressalta-se que a hanseníase é uma doença infectocontagiosa crônica causada pelo *Mycobacterium leprae*, um bacilo álcool-ácido resistente com elevado potencial de infecção entre indivíduos, porém baixa patogenicidade (poucos indivíduos adoecem). Este bacilo tem predileção por células da pele e nervos periféricos que geram manifestações dermatoneurológicas, com manchas ou áreas com perda da sensibilidade (ALMEIDA, 2016; BRASIL, 2016a).

Há consenso que o homem é a principal fonte de infecção, os bacilos são eliminados em gotículas de saliva pelas vias aéreas superiores de pessoas portadoras da doença com a forma contagiosa e que ainda não estão em tratamento, pois o bacilo é eliminado após 20 dias de tratamento correto. A transmissão se dá através de contato próximo e prolongado, sua evolução é lenta e progressiva, variando de 2 a 7 anos, o que dificulta a vigilância epidemiológica e rastreamento de contatos e a doença vai se manifestar de acordo com a imunidade de cada indivíduo (BRASIL, 2017).

A compreensão da epidemiologia da Hanseníase envolve uma multiplicidade de fatores, e a interpretação deles no contexto dos diversos ambientes. Revisão Sistemática com Metanálise recente por Pescarini *et al.* (2018), acerca dos marcadores de risco da hanseníase em países de alta carga entre 2006 e 2016, evidenciaram a concentração de pesquisas realizadas no Brasil, na Índia, ou em Bangladesh. Apontou-se como marcadores de risco: indivíduos mais idosos, condições sanitárias e socioeconômicas precárias, menor nível de escolaridade e insegurança alimentar são marcadores de risco. Bem como, ser contato domiciliar de um paciente com hanseníase e viver em um domicílio com cinco pessoas ou mais. Esses achados apontam o quanto é importante ser dada atenção a população socialmente vulneráveis em países de alta carga da doença.

Na Índia, Gitte, Sabat e Kamble (2016) identificaram em estudo de base hospitalar no período de 2010-15, 551 novos casos em menores de 18 anos, destes 40,1% eram da forma MB, 17,6% com reação hansênica, 17,4%, com deformidade visível e 44,1% com histórico de contato. Esse cenário de transmissão da doença é semelhante a outros estudos da literatura, apesar da preocupação e das inúmeras ações desenvolvidas ainda são verificadas altas taxas de deformidades e incapacidades em adultos e até em crianças, comprometendo a população ativa do país e prejudicando diversos setores da economia.

Ainda acerca da Ásia, uma pesquisa realizada na China destaca que apesar da doença ter sido controlada na maior parte do país ainda é um problema de saúde pública no sudoeste

chinês, com 1 a 10 casos por 100 mil habitantes. Além disso, destacou-se que deve ser dada atenção para os contatos domiciliares, para obter o diagnóstico precoce e a interrupção da transmissão (LE *et al.*, 2018).

Outro aspecto a ser considerado para a eliminação da hanseníase, são os fatores operacionais, que iniciam desde o serviço primário com a identificação do caso e até a integração existente entre os demais setores dos serviços de saúde (RODRIGUES; LOCKWOOD, 2011). Na América Latina, os maiores números de casos são no Brasil, Paraguai e Argentina (WHO, 2017). Um estudo realizado na região da tríplice fronteira evidenciou que determinantes sociais como baixa renda esteve associada ao risco de hanseníase (SIMIONATO DE ASSIS *et al.*, 2018).

Dentre os países com maior incidência, o Brasil encontra-se em segundo lugar em números de casos confirmados com registro de 2010 a 2019, de 301.638 casos novos, com taxa de detecção geral 13, 23 por 100 mil habitantes em 2019, nesse período observou-se redução na taxa de detecção de 37,7% em relação ao ano de 2010. O país se manteve com alta endemicidade em 2019, destacando Mato Grosso como estado da federação com maior taxa de detecção geral com 129,38, seguido de Tocantins com 96,44 casos novos por 100 mil habitantes. No ano de 2020 foram registrados 13.807 casos, sendo 672 em menores de 15 anos. (BRASIL, 2021a).

Em uma pesquisa com registros de 2012 a 2017 no Piauí, observou-se registro de 6.317 novos casos e a capital Teresina deteve 31,9% dos casos registrados no estado. Além disso Teresina é considerada referência regional de saúde atendendo os municípios circunvizinhos. Assim, alguns casos notificados não necessariamente representem população residente em Teresina, mas casos não diagnosticados no município de origem e que foram notificados na capital (SOUSA; COSTA, 2018). No Piauí em 2016, foram registrados 904 casos novos, com taxa de detecção 28,04 e Teresina concentrou 331 dos casos novos com taxa de detecção 38,85 por 100 mil hab, desses 28 casos foram de adolescentes menores de 15 anos representando, portanto área de grande endemicidade (BRASIL, 2021a).

Quadro 1 - Distribuição dos casos de hanseníase no período de 2009 a 2019 de uma Unidade Básica de Saúde da zona sudeste da cidade de Teresina, 2019.

| Ano | Nº de casos | Forma PB | Forma MB | Reação tipo 1 | Reação tipo 2 | Reação tipo 1 e 2 |
|------------|--------------------|-----------------|-----------------|----------------------|----------------------|--------------------------|
| 2009 | 01 | 00 | 01 | 01 | 00 | 00 |
| 2010 | 02 | 00 | 02 | 01 | 01 | 00 |

| | | | | | | |
|-------|----|----|----|----|----|----|
| 2011 | 01 | 00 | 01 | 01 | 00 | 00 |
| 2012 | 00 | 00 | 00 | 00 | 00 | 00 |
| 2013 | 11 | 04 | 07 | 02 | 00 | 01 |
| 2014 | 15 | 07 | 08 | 01 | 00 | 00 |
| 2015 | 15 | 07 | 08 | 01 | 00 | 01 |
| 2016 | 19 | 07 | 12 | 03 | 00 | 00 |
| 2017 | 21 | 04 | 17 | 04 | 01 | 01 |
| 2018 | 09 | 05 | 04 | 03 | 01 | 00 |
| 2019 | 02 | 00 | 02 | 01 | 01 | 00 |
| TOTAL | 96 | 34 | 62 | 18 | 04 | 03 |

Fonte: Livro de registro dos casos de hanseníase de uma UBS da cidade de Teresina-2019.

O quadro 1 descreve os registros do livro de notificação e acompanhamento dos casos de hanseníase de uma UBS da cidade de Teresina, no período de 2009 a primeiro semestre de 2019, onde foram notificados 96 casos de hanseníase. Deste total, 34 casos foram PB e 62 da forma MB. Apresentaram reações hansênicas 23 pacientes, sendo 18 reações do tipo 1, quatro reações tipo 2 e três do tipo mistas.

Salienta-se que esses dados, foram cruzados com os fornecidos pela Fundação Municipal de Saúde e apresentaram algumas inconsistências em relação ao registro no livro de notificação. Porém, com ajuda dos registros nos prontuários dos pacientes e das informações dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS), foi possível identificar os sujeitos do estudo.

4.2 FORMAS CLÍNICAS E MANEJO DA HANSENÍASE

A classificação oficial da hanseníase ocorreu pela primeira vez no Congresso de Madri em 1953, que a dividiu em quatro formas clínicas: virchowiana, dimorfa, indeterminada e tuberculóide (OPROMOLLA *et al.*, 2000). A forma como elas se manifestam dependem da resposta imune que ocorre após a infecção pelo bacilo álcool-ácido resistente (BAAR) no hospedeiro (DIONELLO, 2008). Do ponto de vista clínico, baciloscópico, histopatológico e imunológico, a hanseníase apresenta tipos clínicos entre os polos tuberculóide e virchowiano. A forma tuberculóide é subdividida em: Tuberculóide macular (TM), Tuberculóide menor (TT) e Tuberculóide maior (TT) (CASTRO, 1960).

Segundo a resposta imunológica do hospedeiro a hanseníase foi classificada como: tuberculoide (TT), borderline-tuberculoide (BT), borderline (BB), borderline-virchowiana (BV), indeterminada (HI) e virchowiana (VV) (RIDLEY; JOPLING, 1966), também

denominadas como: tuberculóide, dimorfa-tuberculóide, dimorfa-dimorfa, dimorfa-virchowiana e virchowiana (TALHARI; NEVES, 1997).

Quando a resposta imune é exacerbada a hanseníase evolui para o polo tuberculóide (HT), formando um granuloma bem definido, provocando limitação das lesões e destruição completa dos bacilos. Já a hanseníase virchowiana (HV), é caracterizada por deficiência de resposta imune celular, abundante multiplicação bacilar e difusão da infecção para vísceras e tecido nervoso. Conforme a resposta imune celular do hospedeiro, a forma dimorfa (HD) pode adquirir características tuberculóide (HDT) ou virchowiana, ou apenas, manter-se dimorfa (HDD) (FOSS, 1997).

Nos anos 90 a OMS, na tentativa de facilitar o diagnóstico da hanseníase a classificou nas formas PB e MB da doença deixando de ser um diagnóstico técnico e acadêmico e simplificando o tratamento medicamentoso (BRASIL, 2002). Sendo que o MS, implantou essa classificação operacional a partir de 1994, agrupando as formas HI e HT em PB e as formas HV e HD em MB (BRASIL, 2017).

O diagnóstico, conforme o Manual de Diretrizes para a Vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública (BRASIL, 2016b), é essencialmente clínico e epidemiológico, incluindo anamnese completa do paciente, exame geral e dermatoneurológico e a partir da classificação operacional instituiu-se o tratamento poliquimioterápico (PQT). Dessa forma, pessoas que apresentam até 5 lesões na pele, são classificados como PB e mais de 5 lesões, como MB.

A baciloscopia de pele, quando realizada e positiva, classifica o caso como MB, independentemente do número de lesões cutâneas existentes. Entretanto, o resultado negativo da baciloscopia não exclui o diagnóstico de hanseníase (BRASIL, 2008), bem como, se o paciente apresentar mais de 1 nervo com perda ou diminuição da sensibilidade documentada, este deverá ser tratado como MB (BRASIL, 2016b).

O comprometimento neurológico periférico é a manifestação clínica mais característica da hanseníase, as inflamações dos nervos periféricos (neurites), causadas pelo acúmulo de bacilos nos nervos, manifestam-se através de dor e espessamento dos nervos periféricos; perda de sensibilidade, atingindo olhos, mãos e pés; perda de força muscular, com inervação comprometida nas pálpebras e nos membros superiores e inferiores (BRASIL, 2002).

Já as lesões cutâneas podem assemelhar-se a outras dermatológicas, reumatológicas, neurológicas e autoimunes como: eczemas, pitíriase versicolor; dermatofitos, dermatopolimiosite, artrite reumatóide, lúpus eritematoso sistêmico, síndrome do túnel do carpo, neuralgia parestesia, neuropatia alcoólica, neuropatia diabética e doenças ocupacionais

relativas ao trabalho ou lesões por esforços repetitivos (OPROMOLLA *et al.*, 2000; BRASIL, 2008).

As lesões hansênicas podem se manifestar com diminuição ou ausência de sensibilidade, as mais comuns são: manchas pigmentares ou discrômicas; presença de placas, podendo ser individuais ou aglomeradas; infiltração, caracterizada por aumento da espessura e consistência da pele, limites imprecisos, acompanhando-se, às vezes, de eritema discreto e nódulos, localizam-se em qualquer região do corpo e podem acometer a mucosa nasal e a cavidade oral (BRASIL, 2002).

Chegar a confirmação do caso de Hanseníase não é tarefa tão fácil e rápida como sugerem alguns estudos. Arantes *et al.* (2010), em pesquisa realizada no município de São José do Rio Preto – SP, que avaliou serviços de saúde em relação ao diagnóstico e continuidade do tratamento da hanseníase, concluíram que existia uma certa demora no diagnóstico da doença visto usuários que procuram o Sistema Único de Saúde (SUS), buscarem o serviço 2,7 vezes em busca da consulta, desde o primeiro sintoma até o diagnóstico, aumentando para 4,5 vezes nas redes privadas de saúde. Além disso, o tempo decorrido entre a data do diagnóstico e o registro no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) demorava 4,7 meses para acontecer, e o tratamento levava em média 42 dias para seu início.

Barbieri *et al.* (2014) em pesquisa com pacientes de forma PB atendidos no Ambulatório Souza Araújo, centro de referência para Hanseníase da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), Rio de Janeiro, descreveram que mesmo em centros especializados e com o acesso à realização de exames mais precisos como as baciloscopias e histopatológicos, ainda é difícil chegar-se ao diagnóstico da doença, principalmente de pacientes da forma PB. Ressaltaram ainda que o uso de técnicas diagnósticas adicionais, seriam bastante oportunas no diagnóstico rápido, seguro e na redução de sequelas.

Recentemente, em setembro de 2021, foi publicado no site do governo Federal do Brasil, a divulgação no novo teste para diagnóstico da hanseníase. O teste sorológico foi patenteado por Cientistas brasileiros das Universidades Federais de São Carlos e do Paraná (UFSCar e UFPR). Um dos cientistas, Ronaldo Censi Faria, professor do Departamento de Química da UFSCar, explicou que o novo teste é barato, portátil, pouco invasivo e muito sensível. É realizado com uma amostra de sangue que identifica a presença de anticorpos contra a *Mycobacterium leprae*, com resultado em poucos minutos. Esta rapidez provavelmente vai contribuir para o diagnóstico precoce, impedindo complicações e progressão para formas grave da hanseníase (BRASIL, 2021b).

Quanto ao tratamento da hanseníase, por muitos anos não se teve um tratamento

efetivo, até a chegada dos antibióticos e sulfanilamidas na década de 40. Após 1945, estas marcaram o início da transformação do tratamento da doença. Há relatos de sua utilização em 1941 no laboratório do Leprosário Nacional dos Estados Unidos da América. Em 1943, foi anunciado o uso do sal sódico da diaminodifenilsulfona (DDS), como remédio eficaz contra o progresso da doença (WHO,1996; FAGET; JOHANSEN; ROSS, 2006).

No Brasil, legislações da década de 70 como as Portarias MS 236/1972 e 165/1976, decretaram a interrupção do isolamento dos pacientes em leprosários e a não discriminação de pacientes para tratamento em hospitais gerais. A portaria 165, de 1975, pela primeira vez chamou a atenção para definir concretamente o diagnóstico e tratamento dos pacientes de hanseníase, estabelecendo uma política de controle que priorizou: ações de educação em saúde, a aplicação da vacina BCG (Bacilo Calmette- Guérin), a descoberta e o tratamento dos doentes e a prevenção e o tratamento das incapacidades (OPROMOLLA, 1976).

Ainda na década de 70, em 1978 foi lançado pelo Programa Integrado de Controle da Hanseníase, o Manual de Prevenção e Tratamento de Incapacidades Físicas e o Guia de Controle da Hanseníase. Foram extintos os hospitais-colônia devido à estimulação do tratamento ambulatorial pela efetividade do tratamento monoterápico com sulfonas ou clofazimina e abolido o isolamento dos pacientes. Estas medidas foram amplificadas no início da década de 80 após ser implantada a PQT no Brasil (VELLOSO; ANDRADE, 2002).

A PQT consiste na associação dos seguintes medicamentos: a rifampicina (RFP), dapsona (DDS) e a clofazimina (CLO), pois juntos evitam que aconteça resistência medicamentosa, evento que frequentemente pode acontecer no uso de apenas um medicamento (SANTOS, 2018).

Com o início aos planos nacionais para a eliminação da hanseníase e a modificação das normas técnicas, em 1981 a OMS normatizou a PQT que incluía no esquema terapêutico a RFP, pois a resistência à DDS e a persistência bacteriana vinham causando problemas operacionais. No novo esquema, a RFP foi adicionada no tratamento dos dois tipos de hanseníase, em que pacientes MB usavam a combinação de RFP, CLO e DDS por um período de dois anos e pacientes PB, a DDS seria associada à RFP por seis meses (WHO, 1996). Em 1986, o MS adotou esse novo esquema, após um aumento do número de casos anuais (VELOSO, 2002).

O MS adotou a PQT como único esquema de tratamento no Brasil, em 1991 e 1992, nesse último ano a OMS aprovou o Plano de Eliminação da Hanseníase, que tinha como preferência a detecção intensiva de casos, a vigilância epidemiológica, a atenção às incapacidades e o tratamento com poliquimioterapia. O objetivo era eliminar a doença

globalmente como um problema de saúde pública até o ano 2000 (VELOSO, 2002).

Em 2000, o esquema, rifampicina, ofloxacina e minociclina (ROM) foi empregado em dose única para pacientes PB com lesão única de pele, sem envolvimento de tronco nervoso. O tratamento foi reduzido nos centros de referência e estabelecido em seis doses supervisionadas para os pacientes PB e doze doses supervisionadas para os pacientes MB (BRASIL, 2002).

O tratamento atual da hanseníase é pela PQT, na qual paciente PB recebe uma dose mensal supervisionada de 600 mg de RFP, e toma 100 mg de DDS diariamente em casa, com tempo de duração do tratamento em seis meses, podendo concluir o tratamento até em nove meses. O paciente MB recebe uma dose mensal supervisionada de 600 mg de RFP, 100 mg de DDS e de 300 mg de CLO e toma em casa 100 mg de DDS e 50 mg de CLO diariamente, com tempo de duração do tratamento em doze meses, podendo concluir o tratamento até em dezoito meses. Em crianças o esquema é administrado do mesmo modo, porém as doses são ajustadas de acordo com o peso. Seguindo estas formas de tratamento nos meses adequados, os pacientes podem receber alta por cura (BRASIL, 2017).

Um novo esquema terapêutico para o tratamento da hanseníase estava programado para ser implantado em 2020, o MS chegou a emitir nota técnica, mas o novo cenário da pandemia de covid 19, inviabilizou. A OMS apresentou dificuldade para manter os estoques de PQT de MB, retardando a ampliação do uso da CLO em pacientes da forma PB (BRASIL, 2021a).

De acordo com a nota técnica 16/2021 do MS, após 01 de julho de 2021 devem utilizar um novo esquema terapêutico que passa a ser denominado poliquimioterapia única (PQT-U), tanto para os casos PB quanto MB, e que todos os pacientes PB, passem a ser tratados com PQT-U (associação RFR, CLO e DDS), por 6 meses, e os pacientes diagnosticados com hanseníase MB, mantenham o tratamento farmacológico com PQT-U, por 12 meses; cartela adulto ou criança, com os mesmos critérios de alta por cura da atualidade (BRASIL, 2021b).

De acordo o MS, o tratamento é realizado em regime ambulatorial, independente da classificação operacional, nas unidades básicas de saúde ou ainda em serviços especializados, hospitais públicos, universitários e clínicas em casos mais complexos. Obrigatoriamente deve ser assegurado o tratamento adequado por parte dos serviços públicos de saúde (BRASIL, 2016b).

Segundo Lira, Silva e Gonçalves (2017), alguns fatores induzem os pacientes a não aderir ou abandonar a PQT são estes: os intrínsecos (condição socioeconômica, religião e/ou crença na cura não medicamentosa, conhecimento sobre a doença, e apoio familiar) e extrínsecos (relações entre paciente e equipe de saúde; classificação da doença; regime

terapêutico prolongado; efeitos adversos e reações aos medicamentos e o estigma social gerado pela doença).

Nota-se que existe a necessidade de reorganização das ações desenvolvidas na rede básica focadas ao controle da hanseníase. Além da necessidade de uma nova abordagem terapêutica e de controle da hanseníase, que seja planejada e executada com a capacitação técnica das equipes em lidar com ocorrências que contribuem para o abandono, especialmente fatores socioeconômicos e de estigma social (LIRA; SILVA; GONÇALVES, 2017).

Exatamente neste contexto de surgimento de nova abordagem terapêutica para Hanseníase, Ferreira (2013) estudou a satisfação de pacientes de Fortaleza e Manaus, do esquema de multidroga com seis doses (U-MDT) com: DDS, CLO e RFP. Pouco mais de um quinto (22,8%) referiram esquecer de tomar a dose diária pelo menos uma vez; 14% pensaram em abandonar o tratamento e destes 34% referiram o motivo - reações adversas medicamentosa e 6,9% por alteração da cor da pele provavelmente devida a clofazimina. Os usuários em sua maioria tinham conhecimento sobre a doença, a satisfação de maneira geral como tratamento variou de ótima à boa e independente do uso da CLO no tratamento de pacientes PB, inclusive 87,8% informaram nem ter pensado em desistir do tratamento.

Resultado de ensaio clínico controlado brasileiro com 853 pacientes evidenciou redução sorológica em Hanseníase MB, obtida independente da duração de tratamento de 6 ou 12 meses. Ambas reduziram os anticorpos específicos, considerado marcador secundário de carga bacilar, tanto durante quanto após o tratamento para lepra (HUNGRIA *et al.*, 2018).

Especialistas acreditam que essa redução do tempo de tratamento é a maior inovação desde 1981 e que esse novo modelo facilitará a rotina dos acompanhamentos e reduzir o abandono de tratamento. A OMS e o MS avaliam a viabilidade de adoção como modelo padrão e em novembro de 2018 a OMS, planejou debater sobre a adoção dessa nova estratégia.

Com o cenário da pandemia de Covid 19 instalado mundialmente em 2020, no Brasil o MS viu a necessidade de estratégias para reorganizar o processo de trabalho, principalmente para garantir o diagnóstico e tratamento dos casos de hanseníase. No âmbito federal teve esforços para a elaboração do Protocolo Clínico e Diretrizes Clínicas e Terapêuticas para Hanseníase e também apoio para o desenvolvimento de estudos para testes de diagnóstico e novos tratamentos (BRASIL, 2021a).

4.3 REAÇÕES HANSÊNICAS

Apesar da evolução diagnóstica e terapêutica frente à hanseníase, é comum a

ocorrência de episódios reacionais que se desenvolvem antes, durante ou após o tratamento, desencadeando eventos imunoinflamatórios e necessitando de intervenção imediata para prevenção da evolução para maior gravidade e do desenvolvimento de incapacidades (URA, 2007; ANDRADE; NERY, 2017).

De acordo com o Manual elaborado pela Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais (SEMG, 2005), sobre como tratar e reconhecer uma reação hansênica, cerca de 25 a 30% dos pacientes acometidos pela hanseníase vão desenvolver reação hansênica, a maioria delas costumam aparecer no primeiro ano após o diagnóstico, em pacientes MB podem ocorrer por muitos anos após a conclusão do tratamento.

Dentro dos fatores que podem desencadear reação hansênica estão: infecções, estresse, alimentos com iodeto ou brometo na composição, bebidas alcoólicas, condições fisiológicas período menstrual ou gravidez, vacina contra varíola, febre tifoide, prova cutânea tuberculínica (PPD), medicamentos anti-hansênicos (MONTENEGRO *et al.*, 2012).

Na revisão bibliográfica realizada por Prudêncio *et al.* (2020), sobre fatores de risco que desencadeiam o aparecimento das reações hansênicas evidenciou-se, o aumento da carga bacilar, possuir a forma clínica MB, ser do sexo masculino, apresentar comorbidades como: anemia, leucocitose e trombose e possuir elevados níveis de citocinas, principalmente a IL6 que é um bom biomarcador para as reações hansênicas, são algumas das evidências científicas encontradas sobre a predisposição ao aparecimento das reações. De acordo com o manual da SEMG (2005), a forma MB em especial os que já apresentam comprometimento neural no momento do diagnóstico, tem cerca de 65% de chance de desenvolverem reações hansênicas.

Considerado problema de saúde pública, tendo em vista seus elevados indicadores de incidência, essas reações são processos inflamatórios agudos do sistema imunológico causada pelos antígenos do *Mycobacterium leprae* (MENDONÇA *et al.*, 2008).

Essas respostas inflamatórias podem acontecer em qualquer momento do curso da doença e está relacionada a um maior dano neuronal. São classificadas em tipo 1 ou reações reversas (RR) e tipo 2 ou eritema nodoso hansênico (ENH) (BRASIL, 2016a).

Na RR, geralmente associada às formas TT, BB e BV, ocorre o aumento súbito da imunidade celular que leva a reativação e ao aparecimento de novas lesões com sinais de agudização como eritema, infiltração, formação de uma placa de superfície lisa, brilhante e com aspecto edemaciado (ANDRADE; NERY, 2017).

Além do comprometimento cutâneo, pode ocorrer ainda o comprometimento de mucosas acompanhado por sensação de queimação nas lesões, dor em extremidades ou na face, diminuição da sensibilidade, da força muscular e da capacidade funcional, parestesias e perda

da função motora ou sensitiva (NAAFS, 1994; BRITTON, 1998; SALES, 1999).

Desse modo, as variações clínicas ocorrem conforme as condições do paciente, tendo nos PB o comprometimento cutâneo que pode ou não estar associado a sintomas neurológicos e nos MB o envolvimento sistêmico. Destaca-se que é imprescindível reconhecer as outras formas da RR, como a formação de pseudos-nódulos em pacientes melanodérmicos, os aspectos semelhantes à erisipela e às ulcerações considerados quadros graves e em pacientes com forma BB podem ocorrer a reação macular com aparecimento de manchas hipocrômicas ou eritematosas e de hipersensibilidade local (OLIVEIRA *et al.*, 1996; NERY *et al.*, 1999).

Destaca-se ainda, que manifestações extra-cutâneas e alterações laboratoriais podem ocorrer e são considerado sinal de gravidade, que levam a formação de edema uni ou bilateral em extremidades, na região periorbital, em mucosas e até mesmo a anasarca (VALENTINI *et al.*, 1999).

A reação tipo 2 ou ENH é mediada por imunocomplexos e ocorre um aumento transitório da imunidade celular, podendo ser manifestado apenas por alterações sistêmicas e comprometimento de vários órgãos sem, contudo, expressar alterações cutâneas como quadro de ENH (SARNO *et al.*, 1991).

Trata-se de uma reação que apresenta duas formas clínicas, sendo elas o ENH e Eritema multiforme, que podem ser acompanhadas de neurite e desencadear o aparecimento súbito de nódulos inflamatórios, dérmicos ou subcutâneos, eritematosos, com calor e dor local, móveis à palpação, podendo evoluir com formação de vesículas, bolhas e ulcerações (PIMENTEL, 1998).

No ENH nem sempre apresentam nódulos típicos e podem aparecer lesões endurecidas à palpação, sendo comumente a face e as extremidades mais acometidas e tendo duração média de 8 dias até poucas semanas. Já nos casos de eritema multiforme hansênico é comum surgir lesões máculo-papulares, de coloração eritemato-purpúrica, vesículas e bolhas que podem romper e formar ulcerações (ANDRADE; NERY, 2017).

Ainda, pode ser descrito na reação tipo 2 o Fenômeno de Lúcio, que representam manifestações em pacientes MB que apresentam carga bacilar elevada, levando a formação de lesões cutâneas disseminadas, pouco delimitadas, eritemato-violáceas, com ulcerações superficiais, vasculite necrosante na derme superficial, extravasamento de hemácias intenso e presença de bacilos na parede dos vasos (AZULAY, 1978; VARGAS-OCAMPO, 2007).

Quando envolve complicações sistêmicas na reação tipo 2, pode ocorrer febre intermitente vespertina, hepatoesplenomegalia, nefrite, orquite e orquiepididimite, comprometimento glandular, tromboflebite, desregulação das respostas imune e inflamatória e

destruição óssea (JOB; MACADEN, 1963; MATHEWS; TRAUTMAN, 1965; CARAYON, LANGUILLON, 1986; NERY, 1995; BOONPUCKNAVIG; SOONTORNNIYOMKIJ, 2003; GALLO *et al.*, 2005). Além disso, em alguns pacientes verifica-se a perda marcante de peso, levando a um importante diagnóstico diferencial de outras infecções como HIV (COSTA *et al.*, 1999).

O ENH está relacionado ao aumento da morbimortalidade dos indivíduos acometidos com hanseníase (SOUZA, 2010; NEGERA *et al.*, 2010; QUEIROZ *et al.*, 2015). Conforme o manual da SEMG (2005), fatores mais comuns como: anemia, infecções do trato urinário, tuberculose, problemas odontológicos, verminoses, viroses agudas, hepatites, estresse emocional, terapias e alterações hormonais na mulher, podem predispor o aparecimento dos ENH.

Outros tipos de reações podem ocorrer, dentre elas a reação mista que apresenta simultaneamente ou não os episódios 1 e 2 e a reação atípica que se caracteriza por quadro clínico incomum que não responde satisfatoriamente às medicações antirreacionais e que pode haver comprometimento de parótida, artrite, adenomegalias volumosas, emagrecimento importante, dor lombar, orquite e edema anasarca, além das alterações cutâneas (SOUZA, 1999).

Assim, deve-se avaliar e monitorar os sinais de gravidade, dentre eles sua recorrência e continuidade, que podem ser acompanhadas do acometimento neurológico e persistir por alguns anos (GOODLESS; RAMOS-CARO; FLOWERS, 1991). Isso se deve, ao risco aumentado de osteopenia secundária ao uso prolongado de esteroides, de reabsorção óssea, assim como de outros efeitos colaterais do uso crônico de corticosteroides (ILLARRAMENDI *et al.*, 2000; ILLARRAMENDI *et al.*, 2002). Frente a isso, considera-se que um episódio reacional agudo ou subagudo que surge durante o curso de uma doença crônica é situação de urgência e que a intervenção deve ser realizada nas primeiras 24 horas, minimizando a instalação de incapacidade e de deformidade. Diante disso, é importante avaliar a extensão da reação, as manifestações locais e sistêmicas e a presença do acometimento neural (ANDRADE, NERY, 2017). O diagnóstico precoce das reações hanseníacas é fundamental visando a prevenção do acometimento neuronal e incapacidades físicas (MEDEIROS, 2015).

Outra característica importante sobre as reações hanseníacas é que elas devem ser diagnosticadas precocemente e diferenciadas dos quadros de recidiva. Quando os episódios ocorrem após alta torna-se mais difícil a diferenciação e maior o risco de desenvolvimento de sequelas graves. Nos estudos de Teixeira, Silveira e França (2010), houve destaque para o sexo masculino, com o maior risco de desenvolvimento da forma MB, com a maioria dos casos com

a forma clínica MB e com as reações hansênicas ocorrendo durante o tratamento. Foi observado também o maior risco de retratamento nos pacientes MB e naqueles com reações tipo 1 e 2, além disso eles tiveram maior presença de neurite, linfadenopatia, artrite e irite em comparação aos que possuíam somente uma reação isolada.

Nas pesquisas de Silva e Griep (2007), um estudo observacional sobre as reações hansênicas no estado do Rio de Janeiro, demonstrou que metade dos doentes tiveram reação hansênicas. Assim, destaca a importância da atuação do profissional de saúde na identificação e tratamento das reações. Além disso, outra característica apontada pelo estudo foi a maior quantidade de licenças médicas associadas as pessoas com a reação tipo 1, visto que para a melhora da reação foi necessário o repouso.

Assim, as terapias medicamentosas para o tratamento da reação tipo 1 para controlar o processo inflamatório, diminuir a dor e reverter o dano neural, está o uso da prednisona na dose de 1 a 1,5mg/kg/dia, administrada pela manhã para menor interferência no ciclo circadiano e sempre com alimento para proteção gástrica. Trata-se de um fármaco pertencente ao grupo dos glicocorticoides composto por agentes anti-inflamatórios potentes, com tempo de uso variável, em média 6 a 9 meses. Para implementação dessa terapia, recomenda-se a prescrição de tiabendazol, ou albendazol ou ivermectina para tratamento de parasitoses intestinais e manter a dose inicial até a melhora clínica das lesões e da função neural sensitiva e motora e posteriormente diminuir 10mg da dose inicial, no mínimo, a cada 15 dias (ANDRADE; NERY, 2017).

Na reação tipo 2, o método terapêutico a ser utilizado é a talidomida na dose de 100 a 400 mg/dia, de acordo com o quadro clínico e a maioria dos casos tem resolução completa das lesões cutâneas dentro de sete dias (MARTINIUK *et al.*, 2012). Na impossibilidade do seu uso como o caso de gestantes, deve-se utilizar a prednisona na dose de 1 a 1,5 mg/kg/dia, tendo tempo de tratamento e a redução dos medicamentos, em conformidade com a resposta clínica do paciente.

Diante disso, o reconhecimento correto do episódio reacional, a confirmação de comprometimento neural e o tratamento precoce são essenciais para minimizar os danos ao paciente. Nesse contexto, destaca-se que na maioria dos casos o tratamento ocorre a nível ambulatorial, entretanto podem necessitar de internação como nos casos que apresentam úlceras extensas, alterações sistêmicas graves e necessidade de investigação clínica e laboratorial.

Com as especulações de um novo esquema terapêutico para o tratamento da hanseníase, Aderaldo (2013) resolveu desenvolver uma pesquisa com o objetivo de caracterizar o padrão de ocorrências e fatores determinantes de reações hansênicas para pacientes tratados

com a multidrogaterapia uniforme (U-MDT) comparado ao tratamento convencional (R-MDT) atualmente preconizado pelo MS. Em seus resultados, pode observar que não houve diferença comparando-se U-MDT e R-MDT quanto à ocorrência de reações hansênicas, tanto em pacientes PB, quanto MB, a partir de um ano após os seis meses de tratamento. Já pacientes MB tratados com U-MDT apresentaram maior risco de ter reação após a interrupção do tratamento em seis meses, este risco tende a cair quando recebem as doze doses convencionais. Os resultados sugerem que é permitido a recomendação da redução do esquema terapêutico para seis meses, como esquema único para todos os pacientes com diagnóstico de hanseníase, porém com atenção especial aos que já iniciam o tratamento com sinais de neurite.

5 MARCO TEÓRICO

A busca pela compreensão da experiência de vida dos pacientes que desenvolveram reação hansênica durante o tratamento da hanseníase é um tema que nos remete a necessidade de resgate de abordagens antropológicas, por abordar aspectos culturais e experiência de vida.

Para tanto, iremos nos embasar na antropologia interpretativa de Clifford Geertz (1989) e na antropologia médica de Arthur Kleinman (1988) pois, são referências que nos permitem observar, descrever, analisar e interpretar os sistemas culturais, a partir do ponto de vista dos próprios participantes, bem como na teoria do estigma de Goffman.

De acordo com Geertz (1989), a antropologia é uma ciência que busca analisar os significados dos contextos sociais e culturais e suas interrelações, viabilizando a construção de uma nova abordagem, seu foco é sempre a cultura, procurando estudar características do homem em sociedade. Ele define a cultura como uma teia de significados produzidas pelo próprio homem ao longo de sua história, a qual gera uma ciência interpretativa desses significados.

Admite-se que existem diversas características de interpretação de cultura, o que dificulta seu desenvolvimento teórico e estas variações naturais de formas culturais não são o grande recurso da antropologia, mas sim perguntas de como elas podem ser consideradas parte integrante da biologia humana. No estudo da cultura, o que importa não é o conjunto de sintomas e sim a análise do discurso social, investigar a importância das coisas que estão implícitas (GEERTZ, 1989).

Na visão de Fava (2012), a cultura é compreendida como algo dinâmico, que está em constante transformação pois, recebem influências de variáveis econômicas, políticas, religiosas, biológicas e psicológicas, o que contagia as experiências vividas, assim pessoas pensam e agem de formas diferentes dentro de um próprio grupo.

A cultura também pode ser entendida de acordo com Gomes e Moreira (2015), como a maneira do homem se comunicar e agir coletivamente, seja de forma consciente ou inconsciente. Desta forma é consenso entre esses teóricos que o ser humano sofre influências culturais que refletem na sua forma de agir e comportar-se em sociedade.

Portanto trabalhar com o conceito da antropologia interpretativa de Geertz (1989), não é simplesmente responder aos nossos questionamentos mais profundos e sim dispor das respostas que nos são dadas e é esse jogo complexo de interpretações que produz a compreensão cultural.

As ideias de Arthur Kleinman (1988), influenciadas por Geertz, são consideradas

fundamentais para entender como o contexto de fatores culturais influencia o campo da saúde bem como a experiência da doença. Assim, será possível compreender como se deu o processo de adoecimento e enfrentamento das reações hansênicas.

A antropologia médica tem como objetivo, estudar os diferentes contextos sociais e culturais e como esse grupo de pessoas atribuem significados e lidam com a saúde e doença e é nessa perspectiva que Kleinman (1988) descreve no seu Modelo Explicativo as construções “profissionais” (o modelo de doença na compreensão biomédica) e “culturais” (correspondente aos modelos populares) de doença. Faz distinção também entre *disease* (“doença processo”, conhecimento biológico e ou psicológico e científico) e a *illness* (“doença experienciada”, experiência da doença pelo doente, incluindo elementos sociais, culturais e pessoais da doença) ou seja, busca a interpretação dos significados dentro dos processos sociais.

A palavra experiência vem do latim “*experientia*” e pode ser entendida como uma tentativa do que pode ser extraído do viver entre o indivíduo e o mundo (LACOUÉ-LABARTHE, 1986). Para Kleinman a experiência com a doença altera a visão de mundo do paciente e os significados a ele atribuído, suas prioridades e certezas podem modificar e também sua percepção com o corpo e a vida podem ser afetadas (KLEINMAN; BENSON, 2006).

Essas experiências podem afetar também os membros de suas redes sociais, principalmente a família que acompanha a experiência do adoecimento (KLEINMAN, 1988). A partir desse pensamento as narrativas dos profissionais de saúde e pacientes podem ser distintas, porém, inter-relacionadas.

Nesta tese procuramos estudar a experiência do adoecimento dos pacientes com reação hansênica e descobrir de que forma interferiram em suas relações biomédicas, sociais, econômicas e culturais, para tanto torna-se fundamental esse embasamento teórico de Geertz e Kleinman e Goffman visto a complexidade do tema que transcende os aspectos biológico e epidemiológico.

O termo estigma foi criado na Grécia, para designar sinais corporais, evidenciando alguma coisa extraordinária ou maléfica sobre uma determinada pessoa, utilizada para identificar um escravo, criminoso ou traidor. Essas marcas, na era cristã eram consideradas sinais da graça divina. Na atualidade o termo é utilizado para evidenciar mais a própria desgraça do que a evidência corporal (GOFFMAN, 2004).

Goffman (2004), afirma que o estigma está presente ao deixarmos de considerar o indivíduo como pessoa comum e total e passamos a reduzi-lo como indivíduo defeituoso, fraco e “estragado” ou seja, é um termo utilizado para atributos depreciativos. Ela diferencia

três tipos de estigmas: o primeiro relacionado as deformidades físicas do corpo; o segundo, as culpas de caráter individual e o terceiro, os estigmas tribais de raça, nação e religião.

Durante muito tempo, a hanseníase era tratada com o confinamento, desafiando conceitos clínicos e epidemiológicos e reforçando estigmas (SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008). A prática de exclusão, permaneceu durante muitos séculos, pacientes eram exilados para permanecerem longe dos indivíduos sadios. Estes eram regulamentos médicos vigentes no fim do século XVIII e desde a Idade Média (FOUCAULT, 1979).

O isolamento compulsório que os doentes portadores da hanseníase sofreram no passado, marca o histórico da doença no Brasil. Tal ato só foi eliminado após a inserção da PQT na década de 1980. Após a implantação desse novo tratamento, o nome mudou de lepra para hanseníase, com a finalidade de reduzir o estigma existente nos termos “lepra” e “leproso”, como também restituir socialmente o portador da doença (MACIEL; OLIVEIRA; GALLO, 2010).

A mudança favoreceu novas construções culturais sobre a doença, mas tal fato ainda não conseguiu eliminar totalmente a hanseníase da concepção popular nem o estigma associado a ela. A hanseníase ainda sofre influência do contexto social, que a simboliza como um problema de saúde que gera sofrimento e estigma (LIRA *et al.*, 2005).

O termo estigma é designado a um status de desvalorização da sociedade há um determinado grupo, relacionado a discriminação e rejeição de uma determinada característica vista como diferente do considerado padrão. Essa rejeição poderá estar relacionada a características físicas, comportamental, moral, de raça, nação e religião. Em relação a hanseníase essa discriminação poderá estar associada aos mitos e a falta de conhecimento acerca da doença (VELOSO, 2019).

Somente com o conhecimento e entendimento acerca da hanseníase, é que o estigma poderá ser reduzido. As chances de ocorrer discriminação relacionada à doença são menores em pacientes mais informados, isto é, quanto maior o conhecimento, menores as possibilidades de discriminação. O preconceito atual também é sustentado pelo desconhecimento de boa parte da população acerca da doença e pelo estigma criado antigamente (DE SOUZA CID *et al.*, 2012).

Sinha *et al.* (2010) destacam que níveis mais baixos de escolaridade e socioeconômico, a presença de deformidades e o grau de incapacidade são determinantes para a presença do estigma na hanseníase.

O estigma da doença também está associado à questão da tradição religiosa, que limitava o papel social do indivíduo, quando associava a lepra à “punição divina”, castigo e

pecado. Como resultado, os portadores da doença no passado foram afastados do convívio social e vítimas de preconceitos que duram até os dias atuais (LEITE; CALDEIRA, 2015).

Sermrittirong e Van Brakel (2014) consideraram que as causas para o estigma seriam o medo da transmissão e as manifestações visíveis negativas, causadas pela doença. Os fatores de risco, associados ao aumento do nível de estigma, são o baixo nível de escolaridade, as condições econômicas desfavoráveis, a mudança de ocupação pela hanseníase, a falta de conhecimento e percepções errôneas sobre a doença, assim como a presença de sinais visíveis, úlceras e incapacidades (ADHIKARI *et al.*, 2014).

Sentimentos como medo, vergonha, culpa, rejeição, raiva e exclusão social associados à hanseníase são internalizadas psicologicamente nos indivíduos. O estigma e o preconceito permanecem no imaginário, pois estão enraizados culturalmente e causam grande sofrimento e dor aos portadores da doença, levando a prejuízos físicos, psíquico e sociocultural (BAIALARDI, 2007).

O indivíduo estigmatizado tende a possuir as mesmas crenças de identidade de pessoas consideradas “normais”, possuem sentimentos que merecem as mesmas oportunidades e destino agradável de todos. A sociedade ao não o aceitar com seus defeitos, faz com que o indivíduo internalize e concorde que é inferior e impuro, assim a pessoa estigmatizada se sente desacreditada, se isola e possivelmente torna-se desconfiada, deprimida, hostil, ansiosa e confusa (GOFFMAN, 2004).

Alguns estudos mostram que a questão de gênero também interfere no sofrimento e estigma na hanseníase, pois existe uma enorme diferença entre os homens e as mulheres se tratando da relação gênero e saúde, e isso engloba necessidades específicas, bem como diferenças quanto ao acesso aos serviços e busca pela proteção à saúde (LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015; LOURES *et al.*, 2016). Apontam também que, principalmente as mulheres que já são submetidas a condições de desigualdades na sociedade, podem ter os efeitos da hanseníase ainda mais impactantes (SILVEIRA *et al.*, 2014; MONTE; PEREIRA, 2015).

As mulheres também sofrem mais pelos padrões de beleza impostos pela sociedade, do que é o feio e isto fica bem evidente quando percebem o seu corpo manchado e marcado por uma doença estigmatizada como a hanseníase, afetando a sua imagem corporal. Elas compreendem que estão fora do padrão que o meio social considera bonito, perdendo o papel de mãe, filha, esposa, enfim sentindo-se excluída da sociedade (BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014; ESQUIVEL; MOREIRA; ATALLA, 2016).

Goffman afirma que se um estigma fosse sempre aparente para as pessoas que o indivíduo tem convivência, este seria limitado e questiona até que ponto um indivíduo pode se

isolar de seus contatos e permanecer livre na sociedade. As vezes o estigma pode estar relacionado a questões que não convém o indivíduo divulgar a estranhos, pode estar relacionado a partes do corpo e a tendência é a ocultação em público, podendo se valer de estratégias de encobrimento como apresentar signos de outro atributo que seja menos estigmatizado.

Vale ressaltar que o desconhecimento sobre a hanseníase influencia o modo como os pacientes recebem o diagnóstico. Em relação ao momento do diagnóstico, a maioria geralmente expressa sentimentos negativos, como medo, depressão, tristeza, susto, vergonha, chateação e sofrimento. Uns apresentam naturalidade na recepção do diagnóstico, mas na maioria nota-se a grande relevância dada à cura e ao medo de transmissão (LOURES *et al.*, 2016).

Os pacientes acometidos pela hanseníase enfrentam desafios que vão além do âmbito biológico, envolvendo campos cultural e social, que impactam no cotidiano dessas pessoas ameaçadas frequentemente pelo preconceito, deformidades físicas e abandonos (SILVEIRA *et al.*, 2014; MONTE; PEREIRA, 2015).

Segundo Ayres *et al.* (2012), a hanseníase ainda é vista como uma doença que traz experiência dolorosa e difícil. Em contrapartida, se a doença for descoberta e o tratamento realizado precocemente em conjunto com esclarecimentos sobre a doença, os portadores terão uma melhor qualidade de vida, melhor convívio com a doença e um enfrentamento menos doloroso.

A intensidade da dor atribuída pelos pacientes com hanseníase pode variar de acordo com o contexto social e cultural de cada pessoa, dependendo de representações e significados que a doença assume em cada indivíduo. Lembrando que a aproximação do paciente com a dor já se inicia no momento do diagnóstico, devido ao estigma e preconceito arraigado historicamente, o que dificulta mais o processo de entendimento e aceitação social dele mesmo. (ARCO, 2017; GONÇALVES *et al.*, 2018).

Foi apontado por De Souza Cid *et al.* (2012), que os indivíduos que escondem a doença como forma de prevenção do estigma e preconceito, por medo da discriminação e preconceito, tendem a sofrer mais com o isolamento social. O não compartilhamento do diagnóstico é uma proteção que muitos utilizam pelo medo do isolamento e abandono (GONÇALVES *et al.*, 2018). Goffman (2004), relata que tal ação faz com que o portador tenha que elaborar mentiras para evitar uma revelação, conseqüentemente estará sempre sujeito à pressão.

Garbin *et al.* (2015), em estudo de coorte com 96 pacientes, descreveram que 93,6% referiram estigma e preconceito. As principais reações no momento do diagnóstico de hanseníase foram medo das incapacidades física (39,4%) e medo da rejeição (25,5%). Os participantes desta pesquisa também referiram estar deprimidos e tristes (40,4%), impacto na

sua vaidade (38,3%), medo de morrer (27,7%) e de sofrer sequelas decorrentes da doença (92,6%). Os pacientes revelaram preocupações em contar sobre o diagnóstico da hanseníase (52,1%) para seus familiares, esses sentimentos foram atribuídos ao preconceito e medo de serem rejeitados, vergonha ou isolamento (GARBIN *et al.*, 2015).

Pinheiro e Simpson (2017), em estudo com dez familiares de pessoas com diagnóstico de hanseníase, segregados em hospital colônia e cadastrados no MORHAN do Rio Grande do Norte (MORHAN-Potiguar) descreveu que o estigma em relação a hanseníase revela, também, a discriminação e o preconceito relacionado a desinformação sobre a doença, a transmissão, o tratamento e os questionamentos sobre o processo de cura da doença. Todos esses fatores influenciam negativamente no processo de aceitação do indivíduo sobre a doença.

Em pesquisas sobre estigma devem ser aplicados estudos sobre a rotina diária porque é através dela que o indivíduo se vincula às situações diárias de relações no trabalho, na família, no lazer, sua participação social e a busca pelo diagnóstico, tratamento afim de traçarmos estratégias de inclusão social e reabilitação (GOFFMAN, 2004; LEITE *et al.*, 2015).

Apesar de estudos sobre estigma serem mais comuns com abordagem qualitativa, tem-se ampliado a quantidade de estudos que objetivam mensurar o estigma por meio de escalas. No Brasil percebe-se ausência de escalas validadas para o contexto brasileiro e pesquisadores vem se apropriando de escalas de estigma como por exemplo a Explanatory Model Interview (EMIC), validada para pesquisas sobre hanseníase pois, apesar de genérica, aplica-se em indivíduos acometidos por condições estigmatizantes, tanto para mensurar o estigma percebido quanto o autoestigma (SOARES *et al.*, 2015).

Desta forma, Oliveira (2018), realizou um estudo metodológico de adaptação transcultural de duas escalas para mensuração do estigma em perspectiva distintas, em municípios que fazem parte de regiões com alta endemicidade para hanseníase no Brasil, com importantes contextos de vulnerabilidade com o objetivo de adaptar transculturalmente as escalas EMIC na perspectiva de pessoas acometidas pela hanseníase (EMIC-AP) e da comunidade para o contexto brasileiro. Neste estudo a versão EMIC- AP demonstrou ser válida e confiável em nosso contexto em pessoas acometidas pela hanseníase, mostrando que o país passa a dispor de uma relevante ferramenta de mensuração de estigma.

Assim em 2019 surgiu o Guia de aplicação das escala de estigma EMIC que aborda recomendações para o uso de duas escalas estratégicas, a escala de Estigma para pessoas acometidas pela hanseníase (EMIC-AP); e a escala de Estigma para membros da comunidade que nunca tiveram o diagnóstico da doença (EMIC-CSS), as quais apresentam um olhar ampliado sobre o estigma no contexto da hanseníase em territórios brasileiro. A sua validação

demonstrou que pode ser aplicada em diversos contextos comunitários, incorporados na realidade do SUS principalmente na APS, numa abordagem holística de indivíduos e comunidade, ajudar na avaliação de Grupos de Autocuidado e contribuir para construção de políticas públicas que promovam a redução do estigma (OLIVEIRA, 2019).

Assim Veloso (2019), utilizou a escala EMIC- AP em seu estudo e teve como objetivo analisar o estigma da hanseníase e o empoderamento das pessoas acometidas em Floriano- PI, destacou que 23,3% dos pacientes apresentaram reação hansênica, 62,1% não revelaram seu diagnóstico fora do núcleo familiar, pois afirmavam que vizinhos, amigos ou colegas ao saberem de seu diagnóstico poderiam ter opinião negativa sobre sua família, com diminuição do respeito, inibição de visitas domiciliares e ocasionar problemas sociais para os entes queridos.

Veloso (2019), percebeu que o nível de estigma era mais elevado em pacientes MB, com mais incapacidades físicas, que apresentaram recidiva, desenvolviam reações hansênicas e não revelavam seu diagnóstico a familiares. Encontrou estigma moderado naqueles pacientes que expuseram seu diagnóstico fora do ambiente familiar e estavam em tratamento da hanseníase. Destaca também, que a discriminação iniciava- se dentro do próprio domicílio, com a separação de talheres, pratos, copos, cadeiras, evitando o contato físico e provocando isolamento durante o tratamento. Refere uma associação moderada significativa entre empoderamento e renda, onde quanto maior a renda mais empoderamento, encontrado naqueles pacientes que ganhavam em média 2 salários mínimos.

Conclui- se que o preconceito internalizado e os impostos pela sociedade podem interferir no prognóstico da hanseníase, na adesão do tratamento e qualidade de vida, necessitando de boa conduta profissional e integralidade da assistência (MIRANDA, 2020).

6 MÉTODOS, RESULTADOS E DISCUSSÃO

As seções de métodos, resultados e discussões são apresentados sob a forma de dois artigos científicos, o primeiro artigo intitulado “Episódios reacionais em pacientes com hanseníase: revisão integrativa dos fatores associados”, publicado no *International Journal of Development Research*, em outubro de 2020 e o segundo “Experiência do adoecimento em pacientes com reação hansênica durante o tratamento da hanseníase multibacilar”, formatado para submissão na Revista Brasileira de Enfermagem – REBEN.

6.1 EPISÓDIOS REACIONAIS EM PACIENTES COM HANSENÍASE: REVISÃO INTEGRATIVA DOS FATORES ASSOCIADOS



ISSN: 2230-9926

Available online at <http://www.journalijdr.com>

IJDR

International Journal of Development Research

Vol. 10, Issue, 10, pp. 41010-41015, October, 2020

<https://doi.org/10.37118/ijdr.20087.10.2020>



RESEARCH ARTICLE

OPEN ACCESS

EPISÓDIOS REACIONAIS EM PACIENTES COM HANSENÍASE: REVISÃO INTEGRATIVA DOS FATORES ASSOCIADOS

Fabrcia Araújo Prudêncio^{1,*}, Bruna Alessandra Oliveira Sansão², Daniel de Macêdo Rocha³, Luana Silva de Sousa², Maira Gislany de Castro Pereira², Amanda Karoliny Meneses Resende² e Sonia Regina Lambert Passos¹

¹Departamento de Saúde Pública, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, Brasil

²Departamento de enfermagem, Universidade Estadual do Piauí, Teresina, Brasil

³Departamento de enfermagem, Universidade Federal do Piauí, Teresina, Brasil

ARTICLE INFO

Article History:

Received 14th July, 2020

Received in revised form

21st August, 2020

Accepted 11th September, 2020

Published online 24th October, 2020

Key Words:

Hanseníase,
Reação hansênica,
Fatores de risco.

*Corresponding author:

Fabrcia Araújo Prudêncio

ABSTRACT

Objetivo: Analisar na literatura os fatores associados aos episódios reacionais em pacientes com hanseníase. **Método:** Revisão integrativa realizada após consulta eletrônica nas bases de dados: MEDLINE, SCOPUS, LILACS e IBECs. Foram incluídos estudos primários, publicados entre 2008 e 2018, em português, inglês ou espanhol. A amostra foi composta por 10 produções e a análise ocorreu de forma descritiva. **Resultados:** Houve predomínio de publicações realizadas no ano de 2015, com abordagem quantitativa e nível de evidência II. Evidenciou-se condições sociodemográficas e clínicas como o sexo masculino, a carga bacilar aumentada, a forma multibacilar da doença, os elevados níveis de citocinas e coinfeções representaram os principais fatores associados ao desenvolvimento de reações hansênicas. **Conclusão:** Existem fatores de riscos comprovados cientificamente que são capazes de prevenir gravidades, recorrências, incapacidades físicas e danos neurológicos das reações hansênicas.

Copyright © 2020, Fabrcia Araújo Prudêncio et al. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citation: Fabrcia Araújo Prudêncio, Bruna Alessandra Oliveira Sansão, Daniel de Macêdo Rocha, Luana Silva de Sousa et al. "Episódios reacionais em pacientes com hanseníase: revisão integrativa dos fatores associados". *International Journal of Development Research*, 10, (10), 41010-41015.

INTRODUCTION

A hanseníase é causada pelo *Mycobacterium leprae*, evolui de maneira crônica, e possui alta transmissibilidade quando não tratada. A gravidade da doença se mostra mesmo quando o paciente recebe tratamento, pois é frequente o sistema imunológico desencadear as denominadas "reações hansênicas", definidas como reações inflamatórias agudas e classificadas em dois tipos: reações tipo I ou reação reversa (RR) e tipo II ou eritema nodoso hansênico (ENH). Estes episódios podem ocorrer antes, durante ou após o final da poliquimioterapia, ocorrem mais em casos multibacilares (MB) e são a principal causa de incapacidades (Brasil, 2017; Targino et al., 2017). É importante destacar que a hanseníase, apesar de se tratar de uma doença milenar, permanece com elevada incidência no Brasil e está associada aos fatores socioeconômicos e à vulnerabilidade social, atingindo em especial a população carente (Araújo, 2017).

Em 2016, apresentou taxa de detecção de 12,2/100 mil habitantes, elencando o país como o segundo maior em números de casos novos registrados no mundo (BRASIL, 2018). Ao refletir sobre as reações hansênicas, os doentes mesmo após registrados como alta por cura, não se sentem curados pois, ao apresentarem as reações, trazem consigo o sofrimento causado pelas crises de dor, que são recorrentes e descritas como "pior" do que ter propriamente a doença. Por isso é essencial uma atenção diferenciada, de forma integral para esses pacientes, sendo necessário novos estudos para entender a origem dessa problemática. Para minimizar os sintomas e poder ser ensinadas práticas de autocuidado orientada por profissionais de saúde (Silva; Barsaglini, 2019; Lima et al., 2018). Os fatores associados às reações hansênicas ainda não são totalmente esclarecidos, no entanto podem ser considerados a idade, a existência de comorbidades associadas, a gravidez e a forma clínica da doença (Fava et al., 2017;

Sales-Marques *et al.*, 2017; Shi *et al.*, 2018). Estudos voltados para identificar preditores e determinantes para as reações hansênicas são escassos, focando, em sua maioria, exclusivamente em um dos tipos de reações (RR ou ENH) e apontando que algumas fatores ainda não foram evidenciados (Mowla *et al.*, 2017; Kahawita; Lockwood, 2008; Nery *et al.*, 2013; Voorend; Post, 2013). Por isso, há necessidade de uma atualização sobre os fatores de risco que desencadeiam estas reações, e ao mesmo tempo, possibilite a produção de novos conhecimentos que proporcionem a prevenção de incapacidades e deficiências evitáveis. Portanto, objetivou-se analisar na literatura os fatores associados aos episódios reacionais em pacientes com hanseníase.

MÉTODOS

Este estudo constitui um delineamento de revisão integrativa da literatura, em que foi utilizado o embasamento teórico proposto por Whitemore e Knafl, que por se tratar de uma metodologia de amplo espectro, possibilita uma minuciosa análise e produção de conhecimento, com intervenções efetivas e de melhor custo benefício. A revisão integrativa foi conduzida em seis etapas: definição da questão de pesquisa; amostragem ou busca na literatura; extração de dados dos estudos incluídos; avaliação das produções; interpretação dos resultados; e síntese do conhecimento ou apresentação da revisão (Whitemore; Knafl, 2005). Para elaboração da questão norteadora utilizou-se da estratégia PICO, definindo-se: P = população: “hanseníase”, I= interesse: “neurite e eritema nodoso”, Co= contexto: “fatores de risco” (Mendes; Silveira; Galvão, 2008). Assim, a questão deste estudo foi: Quais as evidências acerca dos fatores associados aos episódios reacionais em pacientes com hanseníase?. A busca na literatura foi realizada no mês de agosto de 2020, nas bases eletrônicas de dados Medical Literature Analysis and Retrieval System online (MEDLINE via PubMed), SCOPUS, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Instituto Bibliográfico Espanhol de Ciência de Saúde (IBECS) via Medical Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

Foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: fontes primárias publicadas em inglês, português ou francês, no período de 2008 a 2018, com contexto completo que abrangesse a temática em estudo. Definiram-se como critérios de exclusão: teses, artigos de revisão e artigos duplicados na base de dados. Os descritores foram selecionados após consulta aos termos Medical Subject Headings (MeSH), Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) conforme apresentado no quadro (Quadro 1). As produções foram acessadas pelo periódico da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) sendo a busca e a seleção realizadas de forma independente por dois revisores, após leitura de títulos, resumos e inclusão de estudos obtiveram, índice de concordância superiores a 80%. A busca totalizou 169 produções, restando 24 para análise, foram excluídos 7 por compreenderem estudos secundários, do tipo revisão da literatura, 6 por duplicidade nas bases de dados e 1 tese. Desse modo, 10 artigos compuseram a amostra e foram analisados. A figura 1 descreve o percurso realizado para identificação, inclusão e exclusão, segundo a base consultada. Utilizou-se para extração dos dados instrumento próprio, contendo informações sobre o autor principal, periódico de publicação, ano de publicação, delineamento do estudo e tamanho da amostra, instrumento de coleta, principais resultados e nível de evidência. Para análise do Nível de

Evidência (NE) optou-se pelos cinco conceitos de Melnyk e Fineout-Overholt. I- evidência de síntese de estudo de coorte ou de estudos de caso-controle; II- evidência de um único estudo de coorte ou estudo de caso-controle; III I- evidências de metassíntese de estudos qualitativos ou de estudos descritivos; IV- evidência de um único estudo qualitativo ou descritivo; e V- evidências oriundas de opinião de especialistas (MELNYK; FINEOUT-OVERHOLT, 2011). A análise e síntese dos resultados foram realizadas de forma descritiva e organizadas em planilha no Microsoft Excel, originando quadros de acordo com as variáveis identificadas e o ordenamento do material deu-se por similaridade semântica, possibilitando a construção de 3 categorias temáticas.

RESULTADOS

Os resultados evidenciaram que o ano de 2015, obteve maior quantidade de artigos publicados, três (30%), predominaram - quatro (40%) estudos quantitativos do tipo coorte principalmente com o nível de evidência II cinco (50%), a maioria dos artigos não possuíam instrumento de coleta definido e só um estudo (10%) utilizou formulário como instrumento.

Os principais resultados originaram três categorias temáticas: Fatores clínicos, nutricionais e sociodemográficos, nesta categoria foram enquadrados cinco artigos (50%); fatores relacionados às coinfeções, com dois artigos (20%); e fatores histopatológicos e genéticos associados as reações hansênicas com três artigos (30%).

DISCUSSÃO

As reações hansênicas são frequentes e importantes no contexto da hanseníase, acometendo uma significativa parcela de pacientes podem desencadear-se antes, durante e/ ou pós poliquimioterapia, ainda não há um tratamento específico capaz de impedir a ocorrência desses epifenômenos, nem um esquema de tratamento eficaz para todos os casos. É durante esses episódios, que ocorre agravamento do comprometimento neurológico e conseqüentemente aumento das incapacidades físicas. As pesquisas nos possibilitaram verificar que as reações hansênicas podem estar associadas há alguns fatores de risco passíveis de serem trabalhados na melhoria do manejo clínico dessas complicações. Portanto, a análise dos artigos nos permitiu agrupar os principais resultados em três categorias temáticas. Fatores sociodemográficos, clínicos e nutricionais; Fatores relacionados às coinfeções, e; Fatores histopatológicos e genéticos associados as reações hansênicas.

Fatores sociodemográfico, clínicos e nutricionais: Como as reações da hanseníase são reconhecidas por estarem intimamente relacionadas à morbidade e incapacidade associadas à progressão da doença, vários estudos investigaram os fatores de risco para esses episódios agudos. Dados sociodemográficos, clínicos e nutricionais são variáveis preditivas para desencadear essas complicações (Marques *et al.*, 2017). Uma pesquisa feita em três países endêmicos de hanseníase (Brasil, Filipinas e Nepal), obtiveram maior prevalência de pacientes do sexo masculino e a proporção é que a cada dois homens, uma mulher está infectada nos países asiáticos (Pires *et al.*, 2015). Confirmando a hipótese de outro estudo em relação a variável sexo, os homens possuem uma chance 2,07 vezes maior de apresentarem reações após alta

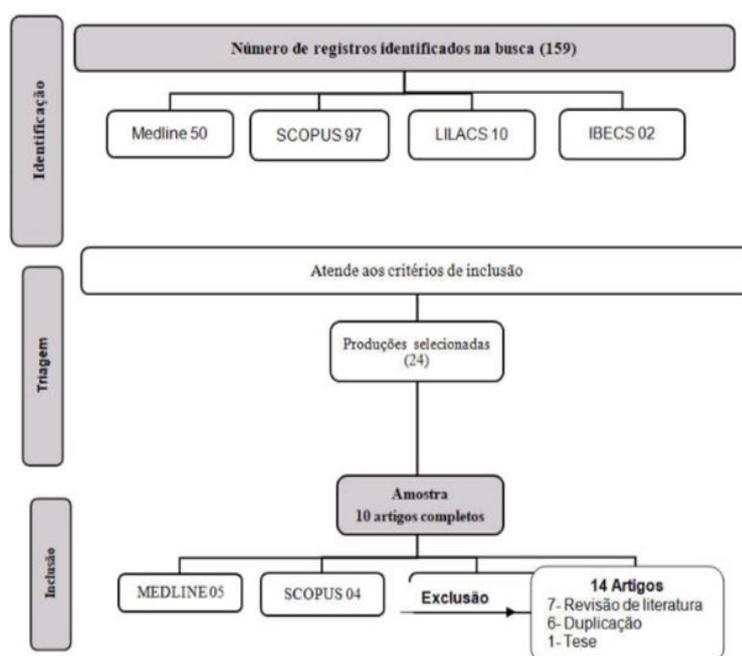


Figura 1. Fluxograma de identificação e seleção dos artigos

Quadro 1. Descritores controlados e não controlados utilizados, utilizados para construção da estratégia de busca nas bases: MEDLINE, SCOPUS, LILACS e IBICS

| DeCS | | |
|--|--|---|
| PICo | Descritor controlado | Descritor não controlado |
| P | Hanseníase | Lepra; Doença de Hansen. |
| I | Neurite (Inflamação) Eritema Nodoso | Polineurite; Neurite; Episódios reacionais; Estados reacionais; Episódio reacional; Estado reacional; Reação hansênica; |
| Co | Fatores de Risco | Fator de Risco; Fatores de Risco Biológicos; Fatores de Risco Não Biológicos |
| MeSH | | |
| P | Leprosy | Leprosies; Hansen Disease; Hansens Disease |
| I | Neuritis ErythemaNodosum | Neuritides; Peripheral Neuritides; Sensory Neuritis; Polyneuritis; Motor Neuritis |
| Co | Risk Factors | Factor, Risk; Factors, Risk; Risk Factor |
| P AND I AND Co – MEDLINE | | |
| ((((("Leprosy"[Mesh]) OR "leprosy") OR "leprosiess") OR "hansen disease") OR "hansens disease")) AND (((((((((((("Neuritis"[Mesh]) OR "Erythema Nodosum"[Mesh])) OR "neuritis") OR "erythema nodosum") OR "neuritides") OR "peripheral neuritis") OR "sensory neuritis") OR "polyneuritis") OR "motor neuritis") OR "leprosy reaction") OR "reaction episode") OR "reactional state")) AND (((("Risk Factors"[Mesh]) OR "risk factors") OR "factor, risk") OR "factors, risk") OR "risk factor") | | |

Quadro 2- Síntese das produções incluídas na revisão de literatura (n=10) sobre os fatores episódios reacionais em pacientes com hanseníase: revisão integrativa dos fatores associados

| Categoria I - Fatores clínicos, nutricionais e sociodemográficos | | | |
|---|--|---|----|
| Autor principal, periódico e ano | Delimitação/ amostra | Principais resultados | NE |
| Suchonwanit, P.; DermatologyResearch; 2015 | Retrospectivo (108) | Prevalente: sexo feminino, índice bacilar positivo, forma clínica MB, desenvolvem mais RR, durante o Tratamento terapêutico. | II |
| Scallard, D.M.; Sou. J. Trop. Med.; 2015 | Multicêntrico Caso controle (1.972) | Predominante no sexo masculino, acima de 15 anos de idade, estado nutricional não foi fator de risco para reações. | I |
| Antunes D. E; Mem Inst Oswaldo Cruz; 2013. | Retrospectivo transversal (440) | Prevaleceu no sexo masculino, com alta carga bacilar, forma clínica MB, com anemia, leucocitose e trombose. | II |
| Mastrangelo, G.; 2011; Mem. Inst.Oswaldo Cruz. | Quantitativo (324) | Nosexo feminino, as reações podem ser desencadeadas por uma disseminação externa do <i>M. leprae</i> . A porcentagem de reações prevaleceu no sexo masculino. | II |
| Brito, M.F.M.; 2008; Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical. | Caso controle (208) | Reação pós alta foi associada à carga bacilar positiva. Fatores de riscos como sexo masculino, pacientes MB são comuns para desenvolvimento de reações hansênicas | I |
| Categoria II - Coinfecções como um possível fator de risco para as reações hansênicas | | | |
| Pires, C.A.A.; Uni Dermatol. Bras.; 2015 | Coorte (147) | RR mais frequente com edema de derme | II |
| Motta, A.C; Ciência clínica; 2012 | Coorte transversal (225) | As coinfecções podem estar envolvidas no desenvolvimento e manutenção das reações hansênicas | II |
| Categoria III- Fatores histopatológicos e genéticos associados as reações hansênicas. | | | |
| Lockwood, D.N; Neglected Tropical Diseases, 2011 | Coorte Prospectivo (303) | 46% tinham evidências histológicas de reação tipo 1; 10% de ENH; Citocinas: TNF α , INOS, TGF β , mostraram associação positiva da reação cutânea. | II |
| Marques, C.V; Neglected Tropical Diseases; 2017 | Quantitativo Prospectivo (447) | Variáveis como sexo Masculino e formas clinicas bacilares elevadas são fatores de risco para as reações hansênicas. | II |
| Sousa, A.L.; 2012; Tropical Pathology and Public Health Institute. | Coorte (409) | Houve evidência que o IL6, apresentou variantes genéticas como fator de risco para a ocorrência de ENH. | I |

Legenda: MB- Multibacilar; RR- Reação Reversa; ENH- Eritema Nodoso Hansênico; TNF α - Fator de Necrose Tumoral Alfa; iNOS- Óxido Nítrico Síntese Induzível; TGF β - Fator de Crescimento e Transformação Beta; IL6- Interleucina 6

(Mastrangelo *et al.*, 2011). Em contrapartida, um estudo com 105 pacientes realizado na Tailândia, apresentou o sexo feminino como um dos principais fatores de risco para a ocorrência de reações hansênicas (Melnyk; Fineout-Overholt, 2011). Em outra pesquisa que avalia a prevalência de reações hansênicas em relação ao número de contatos domiciliares, mostrou que o alto índice de contato domiciliar estava associado a predominância crescente de hanseníase reacionais apenas no sexo feminino. Considerando as áreas pesquisadas, as mulheres apresentavam níveis mais altos de segregação social em casa com a família do que os homens, sugerindo que em pacientes do sexo feminino, as reações de hanseníase podem ser desencadeadas por uma disseminação externa do *Mycobacterium lepra* mediante membros da família de portadores saudáveis (Antunes *et al.*, 2013). Quanto à faixa etária, reações e neurites foram observadas em crianças (<14 anos de idade), tanto masculinas quanto femininas, com todas as formas de hanseníase. No entanto, as crianças tiveram a menor incidência dessas complicações e, a reação pareceu estar correlacionada com o aumento da idade (Pires *et al.*, 2015).

Em outro estudo com 208 pacientes no estado de Pernambuco, comparou pacientes que apresentavam episódios reacionais após alta onde foram recrutados no momento do diagnóstico e pacientes sem reação hansênica após alta, identificou que pacientes maiores de 60 anos apresentavam aproximadamente quatro vezes menos chance de desenvolver a reação após alta que o grupo de controle (Mastrangelo *et al.*, 2011). Em pesquisa com pacientes que apresentaram reações, a faixa etária de 40 a 59 anos foi predominante, não havendo relação significativa entre essa variável e a ocorrência de reações hansênicas (Marques *et al.*, 2017). Tal estudo expôs que o tipo MB de hanseníase era diretamente proporcional ao aumento da idade do paciente provavelmente relacionado ao momento (idade) da infecção e devido ao maior período de incubação (BRITO *et al.*, 2008). Em relação à análise clínica dos pacientes com hanseníase, independentemente do período, houve predomínio de pacientes borderline-tuberculóides (BT), seguidos de pacientes lepromatosos (MM). Menos da 50% dos pacientes com hanseníase BT desenvolveram reações e os pacientes BT / MB apresentaram o dobro do número de reações que os pacientes BT / paucibacilar (PB) (Marques *et al.*, 2017). A carga bacteriana condensada, através do índice bacilar (BI) e proteína C reativa (PCR) para detecção do *Mycobacterium leprae*, poderia justificar a maior frequência de reações entre os pacientes com MB. Como demonstrado, o BI conferiu uma maior probabilidade de desenvolver reações de hanseníase, independentemente do período da doença; no entanto, o risco diminuiu após o tratamento (Marques *et al.*, 2017). Pesquisas mostraram resultados que indicaram a existência de uma associação estatisticamente significativa entre a recidiva após a alta e a carga bacilar, avaliada através da positividade da sorologia (Mastrangelo *et al.*, 2011).

Em relação à análise laboratorial, estudos relataram que no momento do diagnóstico, leucocitose, trombocitopenia e lactato desidrogenase (LDH) sérica elevada foram variáveis relacionadas às reações hansênicas durante o tratamento. A leucocitose e trombocitopenia, independentemente da apresentação clínica da hanseníase, poderia indicar um processo inflamatório subjacente ou infecção que poderia desencadear a reação. A LDH, cujos níveis aumentam devido a danos celulares, é uma enzima presente em quase todos os tecidos do corpo.

A lesão tecidual relacionada ao dano neural, independentemente da forma clínica, poderia explicar os níveis elevados observados, indicando um fator de risco para ambos os tipos de reações hansênicas (Marques *et al.*, 2017). Com base no estado nutricional, o risco de reação foi maior para o grupo abaixo do peso quando comparado com a categoria normal do Índice de Massa Corporal (IMC). No entanto, a diferença na nutrição não foi estatisticamente significativa associada com os casos de reações ou neurite em comparação com os controles e, portanto, esta variável não foi considerada conclusiva (Pires *et al.*, 2015).

Co-infecções como um possível fator de risco para as reações hansênicas: A co-infecção é apontada por alguns autores como um possível fator de risco para o desenvolvimento e para a manutenção de episódios de reações hansênicas, o reconhecimento das características e dos pacientes mais susceptíveis ao surgimento dessas lesões são fundamentais para reduzir a morbimortalidade. Um estudo evidenciou que na maioria dos casos, ocorreram em pacientes com o tipo MB, em comparação aos PB (Scollard *et al.*, 2015; Mota *et al.*, 2012). Um estudo desenvolvido no Estado do Pará, com 40 pacientes buscou uma comparação entre as características de lesões de reação hansênicas entre pacientes co-infectados e sem co-infecção, foi evidenciado que não houve alterações nas características da doença hansênica em detrimento da coinfeção com HIV e até pode ser verificado menos reações hansênicas em pacientes co-infectados, naqueles pacientes que desenvolveram reações foi mais comum encontrado a RR (Suchonwanit *et al.*, 2015). Outra pesquisa também realizada no Estado do Pará avaliou o dano neural em pacientes com co-infecção hanseníase/HIV e não co-infectados e de maneira semelhante não identificou, alterações de dano neural associados à infecção pelo vírus HIV (Gil-Suarez; Lombardi, 197). O início do tratamento antirretroviral pode levar à exacerbação das lesões existentes em doentes com hanseníase. Por isso, são necessários novos estudos para esclarecerem essas questões (BASTOS, 2015). Dentro das coinfeções, as mais prevalentes em pacientes com reações hansênicas, foram levantadas em uma pesquisa as infecções crônicas orais, as infecções do trato urinário, sinusopatias, hepatite C, hepatite B e parasitoses. Em menor proporção também foram identificadas as pneumonias, infecções da orofaringe, sífilis, a leishmaniose, a tuberculose, e infecções por estafilococos (Scollard *et al.*, 2015).

Fatores histopatológicos e genéticos associados as reações hansênicas: Recentes pesquisas de epidemiologia genética identificaram fatores de vulnerabilidade para o desencadeamento das reações hansênicas. Evidências genéticas e sorológicas implicam que uma baixa diversidade genética sugere que a diferença de suscetibilidade da doença e sua manifestação clínica podem ser influenciadas pelo gene de defesa do hospedeiro (Sousa *et al.*, 2012). Em estudo realizado com amostra de 429 pacientes detectou-se aumento dos níveis plasmáticos de interleucina 6 (IL6) como fator de risco para ambos os tipos de reações hansênicas tendo significância maior para ENH (Sousa *et al.*, 2012). Outros estudos reforçam a ideia de que a IL6 é o único biomarcador para as RR e ENH (Stefani *et al.*, 2009). Pesquisas apontam que o polimorfismo genético do IL6 e domínio da oligomerização vinculado ao nucleotídeo, membro 2 (NOD2) são bons marcadores para prognósticos dos episódios reacionais. Verificou-se que esses genes independentes de outro fator de risco genético foram associados com reações inflamatórias e indivíduos com NOD2

homozigóticos desenvolvem reações hansênicas significativamente mais cedo (Lockwood *et al.*, 2011). Pesquisas fizeram combinações entre dados histológicos e clínicos para identificar qualquer associação de marcadores de citocina com marcadores de células com reações hansênicas para isto, utilizou-se técnicas de detecção de anticorpos monoclonais e imuno-histoquímicos em 298 biópsias de pele e 68 de nervos comprovando que 46% tinham evidências histológicas de RR e 10% de ENH (Marques *et al.*, 2017). As três moléculas Fator de Necrose Tumoral Alfa (TNF α), Óxido Nítrico Síntese Induzível (iNOS), Fator de Crescimento e Transformação Beta (TGF β) foram detectadas níveis mais elevados em pacientes BT com associação significativa para as reações cutâneas, sendo a TGF β expressivamente associada a RR nas biópsias de pele. Nas biópsias de nervo foram detectados a presença de CD68 (88%), TNF α (38%), iNOS (28%) (Marques *et al.*, 2017). Estudos realizados na Índia e Etiópia também demonstram que altos níveis de iNOS estão relacionados às RR (Little *et al.*, 2001). Conclui-se portanto, que as análises histopatológicas e genéticas constituem importantes marcadores de alerta para os fatores de risco no desenvolvimento de reações hansênicas, estes estudos comprovaram a acurácia e importância das citocinas no diagnóstico precoce das reações, evitando assim, as complicações físicas, neurológicas e melhorando o manejo clínico dos episódios reacionais.

Conclusão

Observou-se com os resultados dos estudos, que existem algumas evidências científicas já comprovadas em relação aos fatores de riscos para desencadeamento das reações hansênicas como: o aumento da carga bacilar, possuir a forma clínica MB, ser do sexo masculino, apresentar comorbidades como: anemia, leucocitose e trombose e possuir elevados níveis de citocinas, principalmente a IL6 que é um bom biomarcador para as reações hansênicas. Contudo evidenciou-se que alguns autores sentem a necessidade de mais estudos que comprovem a correlação do fator idade, especificando uma delimitação de faixa etária, bem como existem estudos que correlacionaram a coinfeção com o HIV, como fator que aumentaria chance dos pacientes desenvolverem os episódios reacionais. Percebeu-se também que o estado nutricional requer mais estudos na área pois, foram inconclusivos na relação com as reações hansênicas. Conhecer os fatores de risco para o desenvolvimento das reações hansênicas torna-se importante para evitar as gravidades, recorrências, deformidades físicas e comprometimentos neurológicos. Deve-se capacitar os profissionais de saúde quanto ao reconhecimento dessas reações, bem como estruturar a rede de saúde para dá suporte as análises histopatológicas e genéticas.

REFERENCIAS

- Antunes DE, Araujo S, Ferreira GP, Cunha ACSR, Costa AV, Gonçalves MA, Goulart IMB 2013. Identification of clinical, epidemiological and laboratory risk factors for leprosy reactions during and after multidrug therapy. Mem. Inst. Oswaldo Cruz. 1087.
- Araújo OD 2017. Vulnerabilidades relacionadas à hanseníase entre contatos /coabitantes e sua interface com a detecção de casos novos. 224 f. Tese de Doutorado. Universidade Federal do Piauí, Pós-Graduação em Enfermagem, Teresina.
- Bastos AJA 2015. Avaliação do dano neural periférico sensitivo e motor em pacientes hansenianos, com HIV/AIDS e co-infectados Hanseníase/HIV utilizando-se a avaliação neurológica simplificada e técnicas complementares. 130 f. Tese Doutorado – Universidade Federal do Pará, Núcleo de Medicina Tropical, Belém, 2015.
- Brasil 2017. Ministério da Saúde. Guia prático sobre a hanseníase. Brasília DF: 2017.
- Brasil 2018. Ministério da Saúde. Caracterização da situação epidemiológica da hanseníase e diferenças por sexo, Brasil, 2012-2016. Brasília DF: 2018.
- Brito MF, Ximenes AA, Gallo MEN, Bühner-Sékula S 2008. Associação entre reação hansênica após alta e a carga bacilar avaliada utilizando sorologia anti PGL-I e baciloscopia. Rev. Soc. Bras. Med. Trop. 412.
- Fava VM, Marques CS, Alcaïs A, Moraes MO, Schurr E 2017. Age-Dependent Association of TNFSF15/TNFSF8 Variants and Leprosy Type 1 Reaction. Frente. Immunol. 8:15.
- Gil Suárez RE, Lombardi C1997. Estimado de prevalência de lepra. *Hansen Int* 22: 31-34.
- Kahawita IP, Lockwood DN 2008. Towards understanding the pathology of erythema nodosum leprosum. Trans R Soc Trop Med Hyg. 1024:329-37.
- Lima MCV, Barbosa FR, Santos DCM, RD Nascimento. SSP Azevedo 2018. Práticas de autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés. Rev Gaúcha Enferm. 39:e20180045.
- LockwoodDNJ, SuneethaL, Sagili, ChaduvulaMV, Mohammed I, Brakel WV, Smith WC, Nicholls P, SuneethaS 2011. Citocinas e proteínas marcadores de reações hansênicas em pele e os nervos: Resultados de linha de base para o Norte da Índia INFIR Cohort. Neglected Tropical Diseases. 5 12: e1327
- Marques CV, Cardoso CC, Alvarado-AmezLE, IllaramendiX, Sales AM, Hacker MA, Barbosa MGM, Nery JAC, Pinheiro RO, Sarno EN, Pacheco AG, Ozo RMN 2017. Polimorfismos genéticos da IL6 e NOD2 genes são fatores de risco para as reações inflamatórias em lepra. Neglected Tropical Diseases; 2017.
- Mastrangelo G, Neto JS, Silva GV, Scoizzato L, Fadda E, Dallapicola M 2011. Leprosy reactions: the effect of gender and household contacts. Mem. Inst. Oswaldo Cruz. 1061.
- Melnyk BM, Fineout-Overholt E 2011. Making the case for evidence-based practice and cultivating a spirit of inquiry. In: Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Evidence-based practice in nursing and healthcare: a guide to best practice. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; p.3-24.
- Melnyk BM, Fineout-Overholt E 2014. Evidence-based practice in nursing & healthcare. 3ª ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM 2008. Integrative literature review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing. Texto Contexto Enferm. 174:758-64.
- Motta AC F., Pereira KJ, Tarquínio DC, Vieira MB, Miyake K, Foss NT 2012. Leprosy reactions: coinfections as a possible risk factor. Clinics. 6710:1145-1148.
- Mowla MR, Ara S, Rahman AFMM, Tripura SP, Paul S 2017. Leprosy reactions in postelimination stage: the Bangladesh experience. JEADV. 31,705-711.
- Nery JAC, Bernardes FF, Quintanilha J, Machado AM, Oliveira SSC, Sales AM 2013. Understanding the type 1 reactional state for early diagnosis and treatment: a way to

- avoid disability in leprosy. *An. Bras. Dermatol.* 885: 787-792.
- Pires CAA, Miranda MFR, Bittencourt MJS, Brito AC, Xavier MB 2015. Comparison between histopathologic features of leprosy in reaction lesions in HIV coinfecting and non-coinfecting patients*. *An. Bras. Dermatol.* 901:27-34.
- Sales-Marques C, Cardoso CC, Alvarado-Amez LE, Illaramendi X, Sales AM, Hacker MA, Barbosa MGM, Nery JADC, Pinheiro RO, Sarno EN, Pacheco AG, Moraes MO 2017. Genetic polymorphisms of the IL6 and NOD2 genes are risk factors for inflammatory reactions in leprosy. *PLoS Negl Trop Dis.* 17;117: e0005754.
- Scollard DM, Martelli CMT, Stefani MMA, Maroja MF, Villahermosa L, Pardillo F, Tamang KB 2015. Risk factors for leprosy reactions in three endemic countries. *Am J Trop Med Hyg.* 921:108-14.
- Shi C, Jing ZC, Yang G, Zhu JY 2018. A rare case of type 1 leprosy reactions following tetanus infection in a borderline tuberculoid leprosy patient and a literature review. *Infectious Diseases of Poverty.* 7:58.
- Silva, LMA, Barsaglini, RA 2019. "A reação é o mais difícil, é pior que hanseníase": contradições e ambiguidades na experiência de mulheres com reações hansênicas. *Physis: Revista de Saúde Coletiva.* 284:e280422.
- Sousa AML, FAVA VM, Sampaio LH, Martelli CMT, Costa MB 2012. Evidências genéticas e imunológicas implicam interleucina 6 como um gene de susceptibilidade para a hanseníase tipo 2 Reaction. *Tropical Pathology and Public Health Institute.* 2012.
- Suchonwanit P, Triamchaisri S, Wittayakorn S, Rattanakaemakorn P 2015. Leprosy Reaction in Thai Population: A 20-Year Retrospective Study. *Dermatol Res Pract.* 253154.
- Targino SL, Tavares CM, Nascimento VA, Gomes NMC, Barros PMFP, Goes FS 2017. Análise do Comportamento de Recidivas x Reações Hansênicas. *Revist. Port.: Saúde e Sociedade.* 22:435-445.
- Voorend CG, Post EB 2013. A systematic review on the epidemiological data of erythema nodosum leprosum, a type 2 leprosy reaction. *PLoS Negl Trop Dis.* 3;710: e 2440.
- Whittemore R, Knaf K 2005. The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs.* 525:546-53.

6.2 EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO EM PACIENTES COM REAÇÃO HANSÊNICA DURANTE O TRATAMENTO DA HANSENÍASE MULTIBACILAR



ORIGINAL

Experiência do adoecimento em pacientes com reação hansênica durante o tratamento da hanseníase multibacilar

RESUMO

Objetivo: Analisar a interferência das reações hansênicas no cotidiano de pacientes em tratamento de hanseníase multibacilar relacionados a problemas físicos, sociais e ou psicológicos. **Métodos:** Estudo qualitativo realizado em Unidade Básica de Saúde de Teresina com 13 pacientes em de hanseníase multibacilar que cursaram com reação hansênica, entre 2009 a 2019. A entrevista incluiu dados sociodemográficos, clínicos e experiências sobre as reações hansênicas. **Resultados:** Predominou o sexo masculino, de meia idade, casados, com episódio reacional tipo 1 a partir do sexto mês de tratamento com prednisona. Na análise temática foram identificadas oito categorias: Sinais e sintomas da reação hansênica; privação de bebidas alcoólicas e ingestão alimentar; restrição a exposição solar; modificações na relação com o trabalho; relação familiar; religiosidade e resiliência; estigma e relação social. **Considerações finais:** Os episódios reacionais levaram a repercussões sociais e no trabalho que poderiam ser prevenidas por esclarecimentos quanto ao processo de adoecimento e contágio.

Descritores: Hanseníase; Hanseníase Multibacilar; Terapêutica; Avaliação do Impacto na Saúde; Enfermagem.

Descriptors: Leprosy; Leprosy, Multibacillary; Therapeutics; Health Impact Assessment; Nursing.

Descriptores: Lepra; Lepra Multibacilar; Terapêutica; Evaluación del Impacto en la Salud; Enfermería.

INTRODUÇÃO

A hanseníase ou lepra é uma doença milenar mundialmente conhecida, que permanece em evidência na atualidade. Socialmente marcada por preconceito, estigma e exclusão social⁽¹⁾, tem motivado o estudo das vivências dos pacientes acometidos deste complexo conjunto de experiências.

A hanseníase é vista desde tempos remotos como uma doença contagiosa, incapacitante, mutilante, e que no Brasil não foi diferente até pelo menos 1967 condenando os pacientes ao isolamento social nos asilos-colônias (leprosários)⁽¹⁾. Mesmo com o advento do tratamento ambulatorial com uso de esquemas multidroga (sulfona, rifampicina e clofazimina) desde 1986, permanece o estigma relacionado com a “lepra”. Estigma consiste em uma avaliação negativa de uma pessoa contaminada devido a atributos como cor, transtorno mental, uso de drogas ou incapacidade física⁽²⁾.

O estigma relacionado com doenças crônicas é uma variável chave na construção social das doenças e afeta a vida dos indivíduos acometidos, lhes trazendo grande sofrimento psíquico e sérias repercussões em sua vida profissional e social pois, lhes remete ao medo da morte e discriminação⁽³⁻⁴⁾. Em contraponto à discriminação ou marca afixada pelos outros à pessoa doente, há definições de estigma internalizado, ou seja, a percepção ou sensação de estigma⁽⁵⁾.

Um dos grandes problemas físicos e psicológicos enfrentados pelos portadores de hanseníase é o sofrimento com as reações hansênicas. Estas são caracterizadas como processos imunoinflamatórios locais ou sistêmico, que podem ocorrer antes, durante ou após o tratamento. Estas reações são classificadas em reações tipo 1 ou Reação Reversa (RR) e as reações do tipo 2 ou Eritema Nodoso Hansênico (ENH), sendo estes episódios reacionais comuns e necessitam de intervenção rápida para evitar complicações⁽⁶⁾.

O estigma está tão presente na experiência do adoecimento da hanseníase que é difícil dissociar, ao estudar as reações hansênicas, onde inicia e termina essa experiência pessoal tão presente na sociedade. As interpretações do processo de adoecimento chegam a interferir no diagnóstico, tratamento e na cura do paciente e este aspecto simbólico do adoecimento não tem sido considerado importante em meio as políticas públicas⁽⁷⁾.

Adoecer de reação hansênica é uma experiência complexa, que exige uma compreensão subjetiva desse fenômeno, pois muitas vezes apesar da alta por cura da hanseníase, persistem as limitações físicas, as dores, alterações que repercutem na vida pessoal, familiar, conjugal, social, e gera sentimentos que culminam em estigma e preconceito⁽⁸⁾. Evidenciar uma experiência pessoal é desafiador por explorar a identidade de pessoas adoecidas e deterioradas por uma condição estigmatizante⁽²⁾.

Estudo sobre o perfil epidemiológico da hanseníase no estado do Piauí entre 2003 e 2008 já apontava elevada circulação do bacilo na comunidade e a dificuldade da atenção primária em saúde em se organizar para diagnosticar precocemente os casos de hanseníase⁽⁹⁾. Desta maneira, o conflito e o sofrimento dos pacientes submetidos ao tratamento da hanseníase associado às reações hansênicas, são percebidos no acompanhamento e prestação de cuidados. Isto ocorre tanto nas consultas mensais quanto durante a dispensação dos medicamentos, seja com o enfermeiro, que é o profissional que mais lida com estes atendimentos, ou com o médico.

Este problema relevante despertou a curiosidade de conhecer melhor a vivência dos pacientes neste determinado momento de adoecimento, visto poder subsidiar intervenções eficazes na prestação desses cuidados, aprimorar o olhar e a escuta a fim de compreender o processo de adoecimento das reações hansênicas e propiciar melhora na qualidade de vida aos pacientes.

Considerando todo esse contexto, a questão norteadora dessa investigação foi: Como os pacientes com reações hansênicas vivenciaram a experiência de adoecimento durante o tratamento?

OBJETIVO

Analisar a interferência das reações hansênicas no cotidiano de pacientes em tratamento de hanseníase multibacilar relacionados a problemas físicos, sociais e ou psicológicos.

MÉTODOS

Aspectos éticos.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública de acordo com o previsto na Resolução nº 466/12 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde e autorizada pela Fundação Municipal de Saúde (FMS) de Teresina-PI. Ressalta-se ainda que os participantes entrevistados assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE).

Referencial teórico- metodológico

A análise foi dirigida pelo referencial teórico sobre hanseníase, reação hansênica e estigma^(1-4, 6,8).

Tipo de estudo

Estudo de abordagem qualitativa, de caráter exploratório realizado em uma Unidade Básica de Saúde (UBS) que executa atendimentos na Atenção Primária em Saúde (APS), conforme preconizado pelo Ministério da Saúde no município de Teresina- Piauí.

Procedimentos metodológicos

Foram realizadas a partir de entrevistas semi-estruturadas.

Fonte de dados

Os participantes do estudo foram amostra de conveniência de pacientes submetidos à tratamento para hanseníase na forma MB e que apresentaram reação hansênica, no período de 2009 a 2019. Foram incluídos todos os pacientes pertencentes às seis equipes da Estratégia Saúde da Família, da área adscrita da UBS, independente da faixa etária, submetidos ao tratamento de hanseníase MB e durante o qual apresentaram reação hansênica e possuíam condições físicas e psíquicas de fornecerem entrevista. Foram excluídos os que mudaram de residência para outra área que não a adscrita pelas equipes; os falecidos e os que apresentaram problemas de dicção impeditivos da comunicação oral. Um total de vinte e duas pessoas cumpriram os critérios de inclusão e exclusão, porém devido a pandemia por SARS- CoV-2 iniciada em março de 2020, as entrevistas foram interrompidas e realizou-se a pesquisa com treze participantes.

Coleta e organização dos dados

Foi utilizado um roteiro de entrevista semi-estruturada composto por dados sociodemográficos, sobre a história clínica da hanseníase, das reações hansênicas e perguntas abertas que contemplavam a experiência vivenciada pelos pacientes durante a reação hansênica, como: Me fale sobre a sua experiência de ter convivido com as reações hansênicas?; Conte-me como foi seu dia-a-dia durante o aparecimento das reações hansênicas, mudanças de hábitos ou rotinas e ; Fale sobre o início do tratamento, duração, incômodos, expectativas, frustrações.

As entrevistas foram realizadas no período de novembro de 2019 a março de 2020. Após aprovação ética foram identificados participantes potenciais pelo livro de registro de hanseníase, dados de prontuários e informações cruzadas com o Sistema de Informação de Agravos de Notificação. O agente de saúde responsável pela área agendou a visita domiciliar. As entrevistas foram realizadas individualmente e em profundidade, no domicílio do paciente em local escolhido pelo paciente para garantir sua privacidade. Duraram cerca de 40 minutos e

foram gravadas em smartphone e transcritas na íntegra, permitindo a leitura flutuante.

Posteriormente os dados foram classificados conforme as estruturas de relevância narradas em relação as experiências vivenciadas pelos participantes durante as reações hansênicas. Em seguida, a síntese das falas e organização em unidades temáticas analisou-se o produto final correlacionando ao referencial teórico do estudo.

Análise dos dados

Os dados foram analisados por meio da análise temática narrativas. Estas entrevistas propõem situações para encorajar e estimular o entrevistado a expor uma história sobre algum acontecimento de sua vida e do contexto social, ou seja, busca reconstruir de forma mais direta fatos sociais na visão do informante. Ela é uma forma de entrevista não estruturada, de profundidade e características específicas, composta por quatro fases, cada uma delas com regras próprias para evitar que o informante se sinta constrangido e mantenha a sua disposição para narrar uma história sobre fatos importantes. As fases são: 1- Inscrição; 2- Narração central; 3- Fase de perguntas e; 4- Fala conclusiva⁽¹⁰⁾.

Para se realizar uma análise de narrativas, refere que existem seis passos a serem seguidos: 1- transcrição detalhada das entrevistas; 2- dividir o texto em partes, situando quem fez o quê e quais acontecimentos foram empregados que expressam qualquer forma de “sabedoria de vida”, juízos e valores; 3- Ordenar os acontecimentos para cada indivíduo; 4- Analisar o conhecimento do informante e comparar seu auto entendimento com opiniões e conceitos de termos gerais entre o que é comum e incomum; 5- Captar o agrupamento e a comparação entre as trajetórias individuais e ; 6- Comparar as trajetórias individuais, segundo suas semelhanças, permitindo a identificação de trajetórias coletivas⁽¹¹⁾.

Na análise temática após a sequência dos passos de Schutze, as falas das entrevistas foram parafraseadas em sentenças simples e depois em palavras chaves. Em sequência, foi originado um sistema de categorias ordenadas primeiramente de forma individual e depois coletiva e o produto final originou depoimentos de relevância dos informantes sendo agrupados em categorias temáticas⁽¹⁰⁾.

RESULTADOS

Caracterização dos sujeitos

Entre os sujeitos da pesquisa predominaram pessoas de meia idade de 34 e 57 anos (idade esta correspondente ao momento em que realizaram o tratamento da hanseníase), do sexo

masculino (oito dos treze entrevistados), ocupações variadas entre elas aposentados, do lar e estudante, com renda de até um salário mínimo, que coabitavam em média com duas pessoas, eram casados, católicos, e a maioria desenvolveu o episódio reacional a partir do sexto mês de tratamento da hanseníase com predomínio da reação do tipo 1. A droga mais utilizada para o tratamento da reação hansênica foi a prednisona; estes pacientes não possuíam comorbidades quando adoeceram, com exceção de dois pacientes com diabetes mellitus. Sete deles referiram ter um ou mais membro da família nuclear que já havia realizado tratamento para hanseníase. As reações hansênicas ocorreram entre 2009 e 2018. Os entrevistados (Ent.) foram identificados apenas por números de 1 a 13.

Foram identificadas oito categorias temáticas (com 18 significantes mais frequentes): Sinais e sintomas da reação hansênica (dores, dormência, queimação, caroços, escurecimento da pele); privação de bebidas alcoólicas e ingestão alimentar; restrição a exposição solar; modificações na relação com o trabalho (demitir-se, limitação física por sequela); relação familiar (apoio de familiares que já tiveram hanseníase); religiosidade e resiliência (otimismo, fé, esperança); estigma (preconceito, tristeza) e relação social (medo de contaminar, vergonha).

Sinais e sintomas da reação hansênica

Observou-se paciente que no momento do diagnóstico e tratamento para hanseníase apresentava concomitantemente sinais e sintomas de reação hansênica enquanto, outros manifestaram exclusivamente durante o tratamento, mais frequentemente partir do sexto mês. Além disso, pode-se observar a promoção do autocuidado e a evidência da dor presente nas narrativas. A reação do tipo 1 foi a que mais acometeu os entrevistados, com seus sintomas clássicos.

Já comecei o tratamento com reação, estava sentindo muitas dores, inchaço, sentindo as dores mesmo nas mãos e nos pés dormentes, tinha um dedo meu que eu não conseguia fechar (Ent.4)

Só mesmo a dormência, uma queimadura na pele, mancha vermelha e só. Sentia dores nas juntas também, edemas nas juntas das mãos, prurido, inchaço nos lábios e vermelhidão nos lábios, era uma reação do tipo I. A queimação é tipo assim só melhorava quando botava um pano molhado em cima do braço (Ent.11)

As reações do tipo 2 foram mencionadas com seus sintomas característicos, como o aparecimento de nódulos pelo corpo. Ao menos um paciente referiu que só entendeu que

apresentou reação hansênica pouco antes da entrevista da pesquisa.

Então entendo mais sobre reação hansênica porque eu sempre associava a dor, tudo é questão de o paciente entender o que ele sente [...] Reação tipo 2, eu entendi desde o começo[...] eram dores no corpo inteiro, dores nos pulsos, eu nunca tinha sentido antes, era uma dor que nada fazia passar, nódulos no pescoço, a irritação na pele que é como se fosse uma alergia no corpo inteiro, fiquei cheio de brotoejas como se fosse uns caroços vermelho no corpo inteiro (Ent.1)

Só processo inflamatório, principalmente nos dedos e na orelha que ficava muito inchado no tempo [...] maior dor na articulação principalmente o joelho. Manchas e uns caroços no corpo todo praticamente, se eu coçasse muito ele aumentava, tipo ficava mais inchado (Ent.7)

Na realidade, diagnosticar os episódios reacionais ainda não é tarefa fácil e simples para muitos profissionais da atenção básica pois, não se sentem seguros e capacitados para tal ação, sendo necessário encaminhá-los ao serviço de referência, retardando o diagnóstico. Outro fator são os pacientes em sua maioria, não receberem informações sobre as reações hansênicas no decorrer do tratamento da hanseníase e terminam confundindo esses sinais como percurso natural da doença, efeitos da medicação e ou ineficácia do tratamento.

Mudanças no consumo de bebidas alcoólicas e ingestão alimentar

Percebeu-se que os participantes do estudo apresentaram algumas modificações não somente físicas da hanseníase e reações hansênicas, mas algumas que interferiram na maneira de se relacionarem e comportarem perante a sociedade. Observou-se que alguns entrevistados se queixaram de mudanças diárias em relação ao consumo de bebidas alcoólicas e ingestão alimentar conforme os relatos seguintes.

...era só quando eu saía com os amigos que eles estavam bebendo e eu queria beber junto e eu não podia tomar porque estava fazendo tratamento... (Ent. 6)

Tem que diminuir a carne de porco e de gado, eu estou comendo mais é salsicha, frango, eu gostava muito de carne de porco mas o médico mandou eu diminuir. Em relação a bebida alcoólica ele disse só depois de 4 anos que eu podia beber (Ent.10)

Era só que eu gostava de tomar uma cerveja e foi a primeira coisa que a médica falou que eu não podia, era só isso e até hoje nunca mais tomei bebida alcoólica (Ent. 12)

Constatou-se que tiveram uma boa aceitação ao serem orientados quanto a necessidade de suspender a ingestão de bebida alcoólica e restringir o consumo de alguns alimentos, pois sabiam a importância do tratamento e desejam ansiosamente a cura. Percebeu-se também a presença do sentimento de medo da doença, o que serviu de incentivo para seguirem as recomendações médicas. Vale ressaltar, que a hanseníase e as reações não são fator impeditivo para o consumo de proteínas como: carne de gado e porco, mas uma alimentação saudável é importante para prevenção e ou agravamento de diversas doenças e que o consumo de bebida alcoólica é visto pela sociedade como uma muleta social.

Restrição a exposição solar

Uma das mudanças comum sentidas por boa parte dos entrevistados em seu cotidiano foi quanto a exposição ao sol, relatos esses relacionados ao efeito causado pelo uso de medicações usadas no tratamento da hanseníase e sintomas relativos as reações hanseníase. Vale ressaltar a particularidade do clima quente em nossa região.

Percebeu-se a correlação feita entre a mudança na coloração da pele e a exposição solar. Relataram que deveriam evitar o sol para prevenirem o escurecimento da pele porém, essa mudança para um tom bronzeado deve-se ao uso da medicação clofazemina, utilizada no tratamento da hanseníase e esta modificação pode ocorrer independente da exposição ao sol.

A gente começa a disfarçar as coisas, vestir manga comprida, começa a não sair no sol nos horários de pico para evitar de ficar com a coloração diferente, porque é a primeira coisa que muda com a medicação é a coloração da minha pele (Ent. 1)

Deixar de andar no sol quente porque eu estava tomando a medicação para não ficar com a pele escura... eu fiquei constrangida também... quando as pessoas chegavam para mim e diziam assim: "...mas tua pele está escura. (Ent. 6)

"Não pegar sol..." (Ent. 3)

A queixa de ardência e queimação crônica da pele, também foi evidenciada chegando a interferir na rotina diária de trabalho. Essa sensação deve-se as sequelas ocasionadas nas terminações nervosas provocadas pelo bacilo de Hansen.

Porque eu não podia "sair no sol", eu ia para a roça 8 horas e já voltava porque eu não podia ficar no sol, mesmo usando duas camisas, mas ardia muito! (Ent. 10)

A restrição a exposição solar foi bastante sentida por uma adolescente, que teve sua rotina de lazer alterada. O ser adolescente com limitações lhe gerou sentimento de tristeza. Vale ressaltar, que o uso de protetor solar é uma medida preventiva no combate ao câncer de pele, principalmente em nossa região de clima quente.

Eu fiquei triste porque eu não podia fazer as coisas que fazia antes, nem sair, nem passear e quando saía era literalmente “entupida” de protetor solar, não podia pegar sol direito... também não podia ir na piscina, nem viajar e ir para praia. (Ent.13)

Modificações na relação com o trabalho

Observou-se com essas entrevistas que ocorreram modificações nas relações de trabalho, ocasionadas pela hanseníase, sequelas da doença e/ou pelas reações hansênica. Na fala abaixo, ficou evidente que as limitações físicas provenientes das sequelas da hanseníase impossibilitou tanto o trabalho quanto a inserção posterior no mercado:

...foi então onde apareceu as queimaduras a ponto de eu não conseguir trabalhar porque eu estava com a mão cheia de bolha, então eu tinha a necessidade mas também tinha a dificuldade de não conseguir por causa da reação, eu não consigo exercer uma função, já fui em milhões de entrevista e eu não sinto mas as habilidades que eu tinha antes assim, a parte intelectual, o meu cérebro pensa muito rápido, a minha comunicação é muito rápida, só que o meu corpo físico não acompanha... (Ent. 01)

Para alguns entrevistados as reações hansênicas interferiram de forma tão negativa a ponto de pedirem demissão do trabalho, também constatou-se a dificuldade financeira, privações no consumo alimentar, isolamento social e o sentimento de vergonha por tornarem-se dependente da ajuda de terceiros. Percebeu-se também que essas pessoas acometidas pela hanseníase não receberam nenhum apoio da assistência social.

Mudou tudo, eu trabalhava direto, deixei de trabalhar, eu deixei de sair, só fico dentro de casa... às vezes dá até vontade de comer alguma coisa, mas não pode, não tem dinheiro, não tem nada, eu não gosto de pedir nada a ninguém, é ruim demais (Ent. 08)
Atrapalhou o serviço, as vezes eu ia trabalhar mas voltava cedo por que eu não aguentava o sol, as vezes para arranjar uma licença não dava certo, aí eu larguei de mão fiquei sem trabalhar (Ent.10)

Ao menos um entrevistado continuou trabalhando e percebeu mudanças no comportamento dos seus companheiros no ambiente de trabalho, como o distanciamento dos colegas, que demonstravam o medo de serem contaminados.

Mudou muito, as vezes no meu local de trabalho, nesse tempo eu estava trabalhando ainda, ai tem dois colegas que estavam assim com receio de ficar perto da gente, falar perto, aquele negócio, eu até entendia, eu não escondi (Ent.11)

Por outro lado, um trabalhador referiu apoio dos amigos no ambiente de trabalho, onde o fato de estar com hanseníase não distanciou seus companheiros e até fortaleceu os vínculos.

Quando eu ia trabalhar eu dividia o mesmo copo de água e falava isso não pega em ninguém não, eu estou dizendo para você, eu levava café também e todo mundo tomava junto também, quando perguntava eu respondia estou, eu não me isolei de ninguém não e nem ninguém me isolou (Ent.10)

Relação familiar

Muitos entrevistados apontaram não ter sofrido alterações em suas relações familiares e receberam apoio da família durante o período que estiveram doentes. É possível que este apoio esteja relacionado ao fato de possuírem no núcleo familiar, pessoas que passaram pelo processo de adoecimento da hanseníase.

Todos que comentei com minha família, os que ficaram sabendo me apoiaram em tudo, não mudou em nada (Ent.5)

Graças a Deus em casa não teve não, me apoiaram muito. Com a vizinhança também não (Ent. 11)

Somente dois entrevistados relataram mudanças no relacionamento com a família sendo que um deles teve todo o apoio e compreensão familiar, mas sua queixa relacionava-se ao fato da perda de sua autonomia para resolver problemas pessoais enquanto, o outro a relação era conflituosa por ser dependente financeiramente da mãe e sofrer homofobia, violência psicológica ou seja uma dupla vulnerabilidade.

Minha relação com a família mudou porque eu fiquei dependente deles, sabe? Até hoje são eles que vão resolver os problemas, que eu não posso resolver nada, para mim é

muito ruim..., eu não me sinto bem não. Não ter nada para resolver é ruim demais e muita gente não entende, às vezes você vai sair e muda tudo na vida da pessoa (Ent. 8)

Eu comecei a não querer conversar com as pessoas que eu convivia porque eu morava no quarto, ... durante o dia eu ficava preso no meu quarto, eu só saía quando era muito cedo, quando era para ir ao médico e só voltava depois do meio dia quando algumas pessoas já tinham saído para ir trabalhar..., então não tem muita comunicação ela dá a ordem e você obedece(mãe)... então depois da homossexualidade, depois das agressões que aconteceram nosso convívio não foi mas o mesmo, e deixou de ser velado para ser exposto, ao ponto dela falar mal de mim (Ent. 1)

Religiosidade e resiliência

Os entrevistados expressaram sentimentos de otimismo, esperança e fé na cura da doença e demonstraram em suas falas resiliência quanto a duração e possíveis complicações do tratamento da hanseníase e da reação hansênica em nome do restabelecimento de sua saúde. Um dos entrevistados resgatou conhecimento bíblico que associava a lepra ao castigo divino, com uma fala marcada pela indignação, surpresa e revolta de na atualidade existirem pessoas com pensamentos tão descontextualizados.

Conhecimento sobre a bíblia, sobre as escrituras e assim uma das coisas que me fez lembrar da hanseníase ... a lepra nas escrituras sagradas e o que é a hanseníase, como a medicina avançou muito eu faço essa correlação, algumas pessoas deveriam ter um pouco de cuidado com as palavras..., eu ouvi de algumas pessoas religiosas o lance de que a Lepra de acordo com as escrituras era para pessoas amaldiçoadas, eu disse gente, mas calma! ... era uma época de entendimento diferente e automaticamente ela me colocou no contexto de pessoa amaldiçoada então não é uma coisa muito boa de se ouvir... eu não sou uma pessoa amaldiçoada eu sou uma pessoa que ficou doente... eu tenho uma vizinha que ela é fanática religiosa e ela apontou o dedo no meu rosto e disse que o que eu tinha era castigo por eu ser gay... (Ent. 1)

...Só achava que ia ficar tudo bem, ia voltar tudo ao normal” (Ent.3)

Observou-se uma presença forte da religiosidade ao relatarem apoio na fé, no otimismo e na esperança para o enfrentamento da doença. Demonstraram também serem bem resilientes, não importando a quantidade de tratamentos ou os efeitos colaterais trazidos pela medicação o importante era o resultado final, a cura. Percebeu-se a ausência de grupos de auto cuidado e

multa ajuda que ajudam os pacientes a enfrentarem o processo de adoecimento.

A fé ajuda no tratamento, ter fé, ter esperança, nunca morre, que trata e cura, Jesus é o médico dos médicos (Ent. 9)

Sempre eu acreditava e fui otimista e graças a Deus foi tudo bem (Ent. 2)

Para mim não interessava se fizesse um, dois ou três tratamentos, eu queria ficar boa, curada da doença (Ent. 6)

Mas eu nunca desisti de tomar o medicamento. É um medicamento que precisa a gente ter muita força de vontade porque ele é muito forte. Se você não tiver você desiste no meio da caminhada... Passou pela minha cabeça inclusive eu tinha muito medo de ficar com aqueles pezinhos parecendo pé de pato (Ent. 5)

Estigma

A hanseníase é uma doença ainda cercada de estigma, mesmo após décadas de existência, tratamento e cura. Muitos entrevistados relataram situações do cotidiano que os motivaram a ocultar a informação sobre estarem com hanseníase, por medo do estigma o qual foi verbalizado com diferentes significantes: preconceito, exclusão, medo social, medo de contaminar. Enquanto outro entrevistado mencionou ter sido vítima de preconceito por saberem que ele tinha a doença.

De acordo com os entrevistados a hanseníase ainda é uma doença muito excludente, e por isso fingiram apresentar outros problemas de saúde como: osteoporose e câimbras, para justificar suas limitações das atividades diárias.

A hanseníase já é uma doença que é muito excluída, as pessoas ainda têm muito preconceito. Então naquele momento ali eu tinha muito medo de me expor às pessoas...

Me isolei de muitas coisas... as vezes as pessoas ficam querendo saber o motivo e eu não queria dizer, as vezes eu falava até “não, o problema mesmo que eu tenho é nas juntas que eu tenho osteoporose”. (Ent. 5)

Foi até um período do balé porque eu não conseguia fazer exercício, porque ficava um pouquinho inchado e doendo do nada. Eu fiquei presente na aula mas não conseguia fazer todos os exercícios... falava que não podia fazer o exercício porque estava com câimbra (Ent. 13)

Constatou-se também que o estigma está muito relacionado com a falta de informação

sobre a doença, gerando muitas situações constrangedoras ao portador de hanseníase. Situações como excluir os utensílios ainda é bem presente nos dias atuais. Deve-se esclarecer que hanseníase não se transmite por compartilhar utensílios e sim pelo ar através de gotículas e durante contato prolongado.

[...] fui numa determinada casa me ofereceram uma coisa eu comi e eu vi que o talher de todo mundo foi posto na pia e o meu ficou na mesa para ser digamos assim limpo de forma higiênica, de uma forma diferente[...] (Ent. 1)

Relação social

As falas dos entrevistados expressaram as modificações em suas relações sociais durante a convivência com a hanseníase e as reações hansênicas. Dentre as modificações mencionadas observou-se as relacionadas ao convívio familiar, relação com a vizinhança, local de trabalho e amigos. Essas pessoas optaram pelo mecanismo de fuga e isolamento social, evitando contato com familiares, vizinhos, alterando seu modo de interagir ao dialogar preferencialmente em horários noturnos e de pouca iluminação, para dificultar que as pessoas observassem a modificação na tonalidade da pele e no aparecimento das manchas.

A minha vida... só o fato das manchas, porque dificultou o meu acesso social a outras pessoas, eu não saio de casa durante o dia eu converso com um vizinho ou amigo sempre a noite, no ambiente não tão claro onde as pessoas se preocupem com dialogo e não com o meu tom de pele e com as manchas que tem no meu corpo (Ent.1)

Como consequência desse isolamento social vem o estado depressivo e o sentimento de tristeza, ocasionada pela desinformação das pessoas em achar que a hanseníase transmite pelo contato.

Foi muito difícil pra mim, eu me escondia ao máximo, eu não queria que ninguém me visse, fiquei num estado depressivo, querendo me esconder das pessoas[...] andava toda desconfiada, se eu pudesse, eu sumia, desaparecia, porque eu tive depressão (Ent. 9)

Eu ficava triste as vezes eu evitava algumas coisas. Porque algumas pessoas ficavam jogando indiretas de vez em quando, dizendo que eu era um tipo de pessoa que podia transmitir a doença a qualquer momento, pelo ar, pelo contato[...] (Ent. 13)

Identificou-se que o fortalecimento dos vínculos de amizade, a atenção e apoio dado por estes, influenciam de forma positiva na motivação dessas pessoas de encararem o tratamento. São essas relações saudáveis, acolhedoras e desprovidas de estigma e preconceitos que almejamos.

Apoio dos amigos até amiga minha também me apoiaram muito... Mas teve muito amigo meu que me apoiaram. Vieram aqui me visitar, no tempo (Ent.7)

DISCUSSÃO

As reações hansênicas no presente estudo acometeram mais homens, em idade produtiva, de baixa escolaridade e renda, com hanseníase MB, e reação tipo 1, desenvolvida durante o tratamento poliquimioterápico (PQT) e esse perfil foi semelhante a um estudo de cluster brasileiro⁽¹²⁾ sugerindo que esta pequena amostra não difere do perfil habitual já identificado em estudos epidemiológicos apropriados para esta descrição.

Uma diferença importante foi o momento da ocorrência das reações hansênicas, em nosso estudo seis meses após o início da terapia e no estudo de Cluster⁽¹²⁾ as reações em metade dos casos ocorreram após a alta do tratamento PQT. Estas informações são importantes para direcionar a resposta dos serviços de saúde durante o acompanhamento, sem prejuízo de após a alta do tratamento das reações hansênicas, bem como necessidade de capacitar as pessoas afetadas para lidarem com os eventos reacionais pós alta da PQT.

Um outro aspecto de validade interna do presente estudo é o fato dos episódios reacionais terem sido bem descritos com riqueza de detalhes o que possibilitou diferenciar qual tipo de reação sofreu cada participante, como se estivessem vivenciando a reação naquele momento, mostrando ser uma experiência marcante. Embora não tenham sido citados pelos pacientes fatores associados ao desencadeamento das reações, as descrições em linguagem coloquial registraram fidedignamente sinais e sintomas compatíveis com as reações hansênicas do tipo 1 e tipo 2. A do tipo 1 ou RR, apresentou-se como novas lesões dermatológicas, infiltrações, alterações de cor e edema nas lesões pré existentes, bem como dor ou espessamento de nervos (neurites)^(13,14). A tipo 2 ou ENH, cursava com febre, astenia, anorexia, artralguas e/ou nódulos subcutâneos de coloração rósea a eritemato-violácea e dolorosos, com descamação central podendo se tornar hemorrágicos, vesicobolhosos e/ou ulcerativos. Além disso, pacientes portadores de hanseníase podem apresentar reações mistas com ambos os tipos simultaneamente^(13,14).

Algumas condições predis põem aos episódios reacionais: gestação, estresse físico e emocional, a idade, comorbidades, forma multibacilar e sexo masculino. No entanto é importante destacar recente revisão sugeriu⁽¹⁴⁾ que autores sentem a necessidade de mais estudos que comprovem a correlação do fator idade, especificando uma delimitação de faixa etária, como também há necessidade de uma atualização sobre os fatores de risco que desencadeiam estas reações, e ao mesmo tempo, possibilite a produção de novos conhecimentos que proporcionem a prevenção de incapacidades e deficiências evitáveis⁽¹⁵⁾.

Mudanças no consumo de bebidas alcoólicas e ingestão alimentar

Foi possível perceber que os participantes do estudo, estavam bem focados almejando a cura da hanseníase e das reações hansênicas quando seguiram corretamente as indicações do profissional de saúde ao evitarem o consumo de bebida alcoólicas e fazer algumas restrições alimentares. A relação do consumo de álcool versus utilização de medicamentos pode interferir no aumento ou diminuição do efeito do remédio, alterando o metabolismo e produzindo substâncias tóxicas que contribuem para efeitos adversos.

O Conselho Regional de Farmácia do Estado de São Paulo baseado no estudo publicado em 16 de julho de 2020, pelo jornal científico “Molecular Pharmaceutics”, faz uma alerta sobre o uso de álcool e diversas classes de medicamentos, entre eles os antibióticos que podem causar vômitos, palpitações, cefaleia, hipotensão e quando usados com rifampicina uma das drogas utilizadas no tratamento da hanseníase, podem inibir seu efeito e potencializar toxicidade hepática⁽¹⁶⁾.

Quanto a ingestão alimentar de acordo com o Guia alimentar de 2014⁽¹⁷⁾, deve-se limitar o consumo de alimentos ultraprocessados e processados e preferir os preparos culinários in natura e ou minimamente processados. Geralmente a composição nutricional dos alimentos processados são ricos na adição de sal, açúcar e gorduras saturadas e trans, pobres em vitaminas e minerais, baixa quantidade de fibras e o consumo excessivo podem ocasionar doenças cardiovasculares, risco de obesidade e doenças crônicas⁽¹⁷⁾.

Um aspecto negativo encontrado em um estudo sobre as reações hansênicas e a pós PQT, foi o conselho dados pelos profissionais quanto a restrição de carne e gorduras⁽¹²⁾. Vale lembrar que esses alimentos podem ser consumidos de forma moderada para não acarretarem outros problemas de saúde. Pois o que pode ser observado em estudo na Bahia, foi o consumo insatisfatório de alimentação saudável em pessoas acometidas pela hanseníase e vulnerabilidade nutricional que pode ter sido ocasionada pelas consequências clínicas e psicossociais da doença⁽¹⁸⁾.

Restrição a exposição solar

Alguns entrevistados apresentaram restrição em suas atividades diárias proveniente de incômodos ocasionados pela exposição solar, chegando a modificar horários de trabalho. Teve impacto forte na vida de uma adolescente que se sentiu privada do lazer e incomodada com o uso do protetor solar, além de alguns correlacionarem a proteção ao sol para evitar escurecimento da pele. Com a PQT podem ocorrer nos estados reacionais, entre eles efeitos cutâneos, gastrointestinais e hemolíticos⁽¹⁹⁾. A clofazimina especificamente, provoca ressecamento da pele, alterações na pigmentação da pele e suor, além de diminuir a peristalse e causar dor abdominal⁽²⁰⁾.

Modificações na relação com o trabalho

Constatou-se mudanças na relação com o trabalho em alguns entrevistados, ocasionadas pelas sequelas da hanseníase e ou reações hansênicas, interferindo no cotidiano das pessoas nos aspectos financeiro, emocional e social. Estudo epidemiológico transversal realizado em Minas Gerais, avaliou a qualidade de vida de pacientes com reação hansênica e ficou evidente que na maioria deles a doença interferiu muito nas atividades profissionais e de lazer, ocasionando uma pior qualidade de vida, cerca de 50% relataram insatisfação com a capacidade para o trabalho⁽²¹⁾.

Relatos de um estudo qualitativo, exploratório que analisou a interferência da hanseníase na vida de mulheres em relação ao trabalho e atividades de vida diária, revelou dores sociais atribuídas ao impacto nas relações sociais e sobretudo no trabalho formal com perda da produtividade, diminuição salarial, desrespeitos aos direitos trabalhista, incluindo demissão, algumas mencionaram acolhimento no trabalho⁽²²⁾. Falas que embora apresentem muito a questão de gênero, mas corroboram para reforçar nossos achados de pedidos de demissão e isolamento no trabalho mesmo prevalecendo em nosso estudo o sexo masculino, porém enfrentando mudanças semelhantes no cotidiano em relação ao trabalho.

Relação Familiar

Foi verificado, quanto aos aspectos familiares a aceitabilidade e presença de uma rede de apoio familiar possivelmente devido à endemicidade da doença e sua presença previamente em outros membros da família. Exceto dois entrevistados que referiram mudanças negativas após o diagnóstico da patologia, que repercutiram no convívio familiar e social, pois gerou isolamento, redução de autonomia, sentimentos de dependência e conflitos relacionados à sexualidade.

Destaca-se que o “estar doente” desperta sentimentos de medo, insegurança e incertezas, não apenas do indivíduo, mas também afeta diretamente os familiares de convívio domiciliar, que pode repercutir com uma relação de acolhimento, diálogo e apoio, como no oposto, ser um ambiente conflituoso⁽²³⁾.

Infere-se que o apoio familiar dentro do domicílio oferecido ao paciente com hanseníase interfere positivamente no tratamento, provoca aceitabilidade em relação a cronicidade da doença, auxilia no alcance da cura, por reduzir as chances de abandono, favorecer a adesão ao tratamento e o seguimento de forma adequada⁽²⁴⁾. Além disso, é fundamental o empoderamento desses pacientes para obtenção de qualidade de vida e direito à saúde⁽²⁵⁾.

Diante da importância do núcleo familiar, a equipe de profissionais de saúde da Atenção Primária à Saúde deve delimitar como estratégia primordial conhecer e incorporar a família no processo saúde-doença e terapia medicamentosa, bem como esclarecer sobre as incertezas, quanto a doença, transmissibilidade, diagnóstico e tratamento, ajudando a prevenir estigmas e criar uma relação de confiança entre equipe, paciente e família⁽²⁶⁾.

Religiosidade/Resiliência

Percebe-se que a religiosidade esteve presente nos discursos de forma positiva, os entrevistados possuem sentimentos de resiliência, otimismo, esperança e fé na cura da doença, demonstraram em suas falas a credibilidade no tratamento da hanseníase e da reação hansênica em nome do restabelecimento de sua saúde.

Dentro das dificuldades enfrentadas durante o tratamento da hanseníase, as sequelas emocionais, físicas e sociais sofridas aproximam os pacientes da busca por apoio espiritual na religiosidade para alcançar a resiliência. Esses achados corroboram com outros estudos que apontam a busca dos pacientes para a religiosidade como forma de alcançar conforto emocional, redução da ansiedade, do estresse e melhora da saúde mental^(27,28).

Ressalta-se que, a hanseníase é uma doença historicamente associada a estigmas nos diferentes contextos e culturas, embora os pacientes tenham conseguido muitos avanços na redução de preconceitos e discriminação. Antigamente, os textos bíblicos associavam a patologia a praga, castigo e impurezas. Houve por muitos anos, a propagação da exclusão social e isolamento. Hoje, sabe-se que tais pensamentos causam repercussões negativas para a recuperação do doente e não devem ser reproduzidos, ao contrário deve-se fortalecer a integração social e o apoio durante o tratamento medicamentoso^(29,23).

Dessa forma, demonstra-se que a religiosidade/espiritualidade tem sido importante no enfrentamento da hanseníase, visto que essa doença causa sofrimento nos diversos contextos

da vida do indivíduo, desde as alterações físicas a desconfortos sociais e emocionais.

Estigma

Os entrevistados também mencionaram em suas falas o estigma internalizado por eles e o sofrido pela sociedade, verbalizaram ocultar informações sobre estar doente por medo do preconceito e estigma que poderiam sofrer, bem como os infligidos em momentos do seu cotidiano. O termo estigma é designado a um status de desvalorização da sociedade a um determinado grupo, relacionado a discriminação e rejeição de uma determinada característica vista como diferente do considerado padrão. Essa rejeição poderá estar relacionada a características físicas, comportamentais, morais, de raça, nação e religião. Em relação a hanseníase essa discriminação poderá estar associada aos mitos e a falta de conhecimento acerca da doença⁽³⁰⁾.

Pacientes com hanseníase foram entrevistados na cidade de Floriano (Piauí) que referiram medo, inferioridade e tristeza. Eles associaram a discriminação e exclusão social e ao desconhecimento sobre hanseníase, o que pode interferir de forma negativa no cotidiano das pessoas que convivem com essa doença⁽³¹⁾.

Relação social

Dentre as modificações mencionadas pelos entrevistados advindas do estigma, observou-se a exclusão social e suas modificações nas relações sociais, no ambiente de trabalho, no convívio familiar, relação com vizinhos e vínculos de amizade. Como as manifestações clínicas da hanseníase estão relacionadas a questões corporais e de imagem estas podem afetar diretamente o convívio social das pessoas acometidas. Além disso, o medo, a falta de informação a respeito da doença, preconceito e a discriminação são marcas socioculturais enraizadas desta doença que afetam negativamente a vida dos enfermos e que dificultam o enfrentamento e a convivência social⁽³²⁾.

Assim como na fala dos pacientes ouvidos neste estudo em outros trabalhos recorrem questões sobre fontes de transmissibilidade. A principal forma de transmissão da hanseníase é por via respiratória, porém, ainda permeia no imaginário popular algumas crenças sobre o contágio que envolvem separar louças, talheres, cômodos em casa, com distanciamento familiar e evitar contato, beijo, abraços e toque. Esses comportamentos dificultam a interação social das pessoas diagnosticadas com essa doença⁽³³⁾.

Em um estudo realizado com 263 pacientes, a maioria apresentava algum grau de incapacidade e limitação de suas atividades, mas não necessariamente relacionado a exclusão

social do indivíduo⁽³⁴⁾.

Outros autores sugeriram que além do preconceito e o estigma gerados pela sociedade a própria rejeição da doença pelo paciente gera rompimentos de laços sociais familiares e contatos próximos com conseqüente isolamento social. Esses relacionamentos interpessoais são de extrema importância para o portador de hanseníase pois favorece uma rede de apoio ao mesmo e, muitas vezes, esses relacionamentos são desfeitos pelo próprio paciente, devido ao preconceito gerado pelo indivíduo devido a percepções da sua própria imagem⁽³⁵⁾.

Limitação do estudo

O presente estudo teve limitações entre outras a impossibilidade de entrevistar a total de sujeitos elegíveis para o estudo devido a pandemia por Sars-CoV 2, no período da coleta dos dados e por se tratar de um estudo qualitativo, não foi possível averiguar se houve saturação das falas. O resultado se aplica a pacientes que apresentaram reações durante o tratamento e não após alta. No entanto, não inviabilizou o estudo e conseguiu-se atingir o objetivo.

Contribuição para a área de enfermagem, saúde ou políticas públicas.

Percebe-se quão importante é a atuação da enfermagem no cuidado aos pacientes com hanseníase, desde informações sobre o autocuidado quanto a prevenção de alterações funcionais. Esse estudo contribuí como referência para expor aspectos qualitativos mais frequentes sofridos por quem vivencia as reações hansênicas e assim nortear profissionais de saúde e gestores no planejamento de ações do combate as complicações das reações hansênicas, visto após décadas a hanseníase permanecer uma doença endêmica, crônica e estigmatizante.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo mostra que conviver com a hanseníase e apresentar reação hansênica no início ou durante o tratamento repercutem em modificações no seu cotidiano. Expor suas experiências revelou que os sinais e sintomas das reações hansênicas ficaram marcado na memória, com relatos ricos de detalhes capazes de identificar os tipos de reação; Demonstraram dedicação e desejo de cura, ao evitarem consumo de bebidas alcoólicas e restrição alimentar; modificaram suas rotinas diárias para evitar exposição solar, com limitações no lazer, trabalho e relações sociais.

Alterações foram percebidas no ambiente de trabalho devido incapacidades físicas das sequelas da hanseníase, vergonha, medo, demissão, dificuldades financeiras, restrição alimentar e distanciamento social pelos colegas de trabalho que não possuíam conhecimento sobre a

transmissão da doença. Somente um participante não teve apoio familiar por motivo da homossexualidade enquanto os demais atribuíram o apoio a presença no núcleo familiar de pessoas que tiveram hanseníase.

Percebeu-se que a religiosidade e resiliência contribuíram na credibilidade da cura, que a hanseníase ainda é uma doença muito excludente, estigmatizante, verbalizada com diferentes significados, resultou na omissão do diagnóstico, fingimento de outras patologias devido ao estigma internalizado e os sofridos pela sociedade provenientes da falta de informação sobre a doença. Esse estigma também repercutiu nas relações sociais, com fuga e isolamento social, dos familiares, vizinhos e amigos, bem como alterações psicológicas com sentimento de tristeza e manifestação de depressão.

Os aspectos abordados mostram a necessidade de subsidiar rotina de capacitações dos profissionais de saúde para que o diagnóstico e tratamento das reações hansênicas ocorram precocemente, evitando incapacidades físicas. Bem como, sensibilizá-los sobre a integralidade da assistência ao paciente com hanseníase, manter o acompanhamento dos pacientes pós alta da PQT e das reações hansênicas pelo menos por cinco anos, conforme preconizado pelo Ministério da Saúde e promover ações educativas para os pacientes e sociedade, minimizando o estigma, estimulando o autocuidado e garantindo melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. Santos KS, Fortuna CM, Santana FR, Gonçalves MF, Marciano FM, Matumoto S. Meaning of leprosy for people who have experienced treatment during the sulfonic and multidrug therapy periods. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2015. 23(4):620-7. DOI: 10.1590/0104-1169.0323.2596
2. Goffman E. *Estigma- Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. 4ed. Rio de Janeiro, RJ: LTC, 2004. Disponível em: https://www.mprj.mp.br/documents/20184/151138/goffman,erving.estigma_notassobreamanipulacaodaidentidadedeteriorada.pdf
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas Públicas. Departamento da Atenção Básica. Guia para controle da hanseníase. Brasília, 2002. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_de_hanseníase.pdf.
4. Baialardi KS. O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansenologia Internationalis*. 2007;32(1):27-36. Disponível em: <http://periodicos.ses.sp.bvs.br/pdf/hi/v32n1/a04v32n1.pdf>
5. Ribeiro JP, Costa N, Vazão MI, Abreu M, Pedro L, Silva I. O estigma e as doenças crônicas

- como o avaliar. *Psicologia, Saude & Doenças*. 2017;18(3):625-639. DOI: 10.15309/17psd180301.
6. Andrade ARC, Nery JAC. Episódios reacionais da hanseníase. In: Alves ED, Ferreira TL, Ferreira IN. *Hanseníase: avanços e desafios*. Brasília: 2017. p. 189-207. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/271850021_Hanseniasse_avancos_e_desafios_2014.
7. Ramos LBM. *Hanseníase e estigma no século XXI: narrativas de moradores de um território endêmico*. 2017. 101 f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2017. DOI: 10.14393/ufu.te.2017.56.
8. Silva LMA, Barsaglin RA. “A reação é o mais difícil, é pior que hanseníase”: contradições e ambiguidades na experiência de mulheres com reações hansênicas. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. 2018;28(4), e280422. DOI: 10.1590/S0103-73312018280422.
9. Sousa MWG, Silva D C, Carneiro LR, Almino MLB, Costa ALFC. Epidemiological Profile of Leprosy in the Brazilian state of Piauí between 2003 and 2008. *An Bras Dermatol*. 2012;87(3):389-95. DOI: 10.1590/s0365-05962012000300006.
10. Jovchelovitch S, Bauer MW. Entrevista narrativa. IN: Bauer MW; Gaskell G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. 2 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.
11. Schutze F. *Narrative Repraesentation kollektiver Schicksalsbetroffenheit*. In: Laemmert E. *Erzaehlforschung*. Stuttgart: Metzler JB, 1983.
12. Alencar MJF, Barbosa JC, Pereira TM, Santos SO, Eggens KH, Heukelbach J. Leprosy reactions after release from multidrug therapy in an endemic cluster in Brazil: patient awareness of symptoms and self-perceived changes in life. *Cad. Saúde Colet*. 2014;21(4):450-456. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadsc/a/fRLjLMCTMmtWhmmQtymZVVn/?lang=en&format=pdf>
13. Ura S. Tratamento e controle das reações hansênicas. *Hansen Int*. 2007;32(1):67-70. Disponível em: <http://periodicos.ses.sp.bvs.br/pdf/hi/v32n1/a08v32n1.pdf>
14. Silva SF, Griep RH. Reação hansênica em pacientes portadores de hanseníase em centros de saúde da Área de Planejamento 3.2. do Município do Rio de Janeiro. *Hansen Int*. 2007;32(2):155-62. Disponível em: <http://periodicos.ses.sp.bvs.br/pdf/hi/v32n2/a02v32n2.pdf>
15. Prudêncio FA, Sansão BAO, Rocha DM, Sousa LS, Pereira MGC, Resende AKM, Passos SRL. Episódios reacionais em pacientes com hanseníase: revisão integrativa dos fatores associados. *International Journal of Development Research*. 2020;10(10):41010-15. DOI: 10.37118/ijdr.20087.10.2020
16. Conselho Regional de Farmácia do Estado de São Paulo. *Álcool x medicamentos*. Disponível em: <http://portal.crfsp.org.br/index.php/noticias/3622-alcool-x->

medicamentos.html.

17. Brasil. Ministério da saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de atenção Básica. Guia alimentar para a população brasileira. Departamento de Atenção Básica. 2. ed. Brasília, 2014. Disponível em:

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_alimentar_populacao_brasileira_2ed.pdf

18. Teixeira CSS, Medeiros DS, Alencar H, Junior ANR, Heukelbach J. Aspectos nutricionais de pessoas acometidas por hanseníase, entre 2001 e 2014, em municípios do semiárido brasileiro. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2019;24(7):2431-2441. DOI: 10.1590/1413-81232018247.19642017

19. Beltrame RT, Marciano LHSC, Fonseca MS, Prado RBR. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelo paciente com deficiências físicas na hanseníase. *Mimesis*. 2015;36(1):117-38. Disponível em: <https://elibrary.tips/edoc/estrategias-de-enfrentamento-utilizadas-pelo-paciente-com-deficiencias-fisicas-na-hanseniose.html>

20. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Guia prático sobre a hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em:

<https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/novembro/22/Guia-Pratico-de-Hanseniose-WEB.pdf>

21. Costa MD, Terra FS, Costa RD, Lyon S, Costa AM, Antunes CM. Assessment of quality of life of patients with leprosy reactional states treated in a dermatology reference center. *An Bras Dermatol*. 2012;87(1):26-35. DOI: 10.1590/s0365-05962012000100003

22. Gonçalves M, Prado MAR, Silva SS, Santos KS, Araujo PN, Fortuna CM. Work and Leprosy: women in their pains, struggles and toils. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(Suppl 1):660-7. DOI: 10.1590/0034-7167-2017-0598.

23. Neiva RJ, Grisotti M. Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. *Revista de Saúde Coletiva*. 2019;29(1):e290109. DOI: 10.1590/S0103-73312019290109.

24. Cavalcante MDMA, Larocca LM, Chaves MMN. Múltiplas dimensões da gestão do cuidado à hanseníase e os desafios para a eliminação. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2020;54:e03649. DOI: 10.1590/S1980-220X2019010703649.

25. Boigny RN, Ramos-Júnior AN. Falhas operacionais no controle da hanseníase em redes de convívio domiciliar com sobreposição de casos em áreas endêmicas no Brasil. *Epidemiol. Serv. Saúde*. 2020;29(4): e2019465. DOI: 10.5123/S1679-49742020000400004.

26. Vieira NF, Martínez-Riera JR, Lana FCF. Primary care quality and its effects on leprosy

- monitoring indicators. *Revista Brasileira de Enfermagem. Rev Bras Enferm.* 2020;73(4):e20190038. DOI: 10.1590/0034-7167-2019-0038.
27. Dantas MM., Reis YS, Portugal JKA, Reis MHS, Dantas JS, Junior JCFP. et al. A trajetória de uma vida marcada pelo preconceito e exclusão social em decorrência do estigma da hanseníase: relato de experiência. *Revista Eletrônica Acervo Saúde.* 2020;43:e3208. 2020. DOI: 10.25248/reas.e3208.2020.
28. Lemos CT. Espiritualidade, religiosidade e saúde: uma análise literária. *Revista Caminhos.* 2019;17(2):688-708. DOI: 10.18224/cam.v17i2.6939.
29. Claro LBL. *Hanseníase: representações sobre a doença.* Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 1995.
30. Veloso RMD. Estigma da hanseníase e empoderamento das pessoas acometidas no município de Floriano-Pi. Dissertação de mestrado. Universidade estadual do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Fortaleza, 2019. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/51249>
31. Miranda AVB, Ferreira CSB, Suto CSS, Oliveira JSB, Silva CS, Porcino C. Significados atribuídos e sentimentos autorreferidos sobre adoecimento de pessoas que vivem com hanseníase. *REVISA.* 2020;9(3):464-73. Doi: 10.36239/revisa.v9.n3.p464a473
32. Silva LOL, Rodrigues SM, Brandão MBF, Dias CA, Fernandes ETP. Representações Sociais do Processo de Diagnóstico e Cura da Hanseníase. *Rev. Psicol. Saúde.* 2020; 12(2):73-87. DOI: 10.20435/pssa.v0i0.859.
33. Palmeira IP, Queiroz ABA, Ferreira MA. Quando o preconceito marca mais que a doença. *Tempus, Actas de Saúde Coletiva.* 2014;6,3:53-66. 2014. Disponível em <http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1163/1062>
34. Nascimento DS, Ramos ANJ, Araújo OD, Macêdo SF, Silva GV, Lopes WMPS. et al. Limitação de atividade e restrição à participação social em pessoas com hanseníase: análise transversal da magnitude e fatores associados em município hiperendêmico do Piauí, 2001 a 2014. *Epidemiol. Serv. Saúde.* 2020;29(3):e2019543. DOI: 10.5123/s1679-49742020000300012.
35. Silva MP, Carrijo FL. Percepções do paciente portador de hanseníase no cotidiano familiar. *Estudos Goiania.* 2014;41:59-71. DOI: 10.18224/est.v41i0.3808

7 CONCLUSÃO

Nesta pesquisa foi possível compreender a experiência do adoecimento de pacientes com hanseníase multibacilar que desenvolveram reação hansênica durante o tratamento da doença, através de dois estudos. Em uma revisão integrativa sobre fatores potencialmente associados ao desencadeamento de episódios reacionais em pacientes em tratamento de hanseníase foram identificadas evidências relacionadas a: alta carga bacilar, sexo masculino, forma clínica MB, comorbidades como: anemia, leucocitose, trombose, ou elevados níveis de citocinas, principalmente a IL6 que é um bom biomarcador para as reações hansênicas.

O controle destes fatores potencialmente associados às reações hansênicas possibilita prevenir também as complicações, recorrências, incapacidades físicas e danos neurológicos provocados por estas reações. Nesta revisão foi salientada a necessidade de capacitação dos profissionais de saúde e estruturação da rede de saúde para as análises histopatológicas e genéticas.

No estudo qualitativo foram descritas e analisadas tematicamente as experiências de adoecimento durante as reações hansênicas e suas repercussões no cotidiano de pacientes em tratamento de hanseníase MB. Constatou-se que conviver com as reações hansênicas durante o tratamento da hanseníase modificou o cotidiano desses pacientes em vários aspectos físicos, sociais e ou psicológicos.

Percebeu-se através da descrição pelos pacientes dos sinais e sintomas das reações hansênicas, uma experiência marcante rica em detalhes que permitiu identificar os tipos de reações que manifestaram. Referiram ter modificado o consumo alimentar e evitar ingestão de bebidas alcoólicas pelo desejo da cura, e queixaram-se da restrição quanto à exposição solar, fatores que interferiram no lazer, relações de trabalho e sociais.

No ambiente de trabalho algumas alterações foram percebidas, provenientes das sequelas físicas da hanseníase, sentimentos de vergonha, medo, discriminação pelos companheiros de trabalho, inclusive com pedidos de demissão, dificuldades financeiras. Quase todos os pacientes relataram ter recebido apoio dos familiares o que coincide com o fato de praticamente em todas as famílias pelo menos um familiar já ter sido acometido pela hanseníase.

Constatou-se que esses entrevistados referiram a religiosidade e resiliência como fatores que contribuíram para o enfrentamento da hanseníase e reações hansênicas, verbalizaram o estigma internalizado e os sofridos por eles com diferentes significados. Optaram por omitir informações sobre o diagnóstico de hanseníase preferindo fingir ter outras

patologias, por medo do preconceito e da exclusão social. Entretanto muitos se isolaram socialmente de amigos, colegas de trabalho e vizinhos e expressaram alterações psicológicas como sentimentos de medo, tristeza e estado depressivo.

Esse conjunto de mudanças no cotidiano com duração prolongada desperta para a necessidade de capacitação dos profissionais de saúde da atenção básica, preparando-os para lidarem com o diagnóstico, tratamento e prevenção das incapacidades físicas associadas às reações hansênicas em tempo hábil e assim informar claramente os pacientes.

Sensibilizar profissionais de saúde, pacientes, familiares e a sociedade para o atendimento integral com continuidade da assistência e acompanhamento pós alta da cura da hanseníase e reações hansênicas. Ações de promoção da saúde, com atividades educativas e estímulo ao autocuidado para pacientes poderiam contribuir para minimizar o estigma na sociedade, reduzindo o sofrimento que acompanha o isolamento social e, melhorar o cotidiano dos pacientes que apresentam reações hansênicas.

REFERÊNCIAS

- ADERALDO, L.C. **Reações em pacientes com hanseníase submetidos a multidrogaterapia uniforme (U-MDT) e multidrogaterapia(R-MDT) em Centros de Referência de Fortaleza e Manaus, 2007á 2012**. 2013. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2013. Disponível em: http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/12687/1/2013_dis_lcaderaldo.pdf. Acesso em: 11 ago.2018.
- ADHIKARI, B. *et al.* Factors affecting perceived stigma in leprosy affected persons in western Nepal. **PLoS Neglected Tropical Diseases**, v. 8, n. 6, p. e2940, 2014.
- AGRICOLA, E; CAPANEMA, G. Serviço Nacional de Lepra. **Tratado de leprologia**. 2 ed. Rio de Janeiro, 1950. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd06_15_1.pdf. Acesso em: 06 ago.2018.
- ALMEIDA, P. D. **Incapacidades físicas e vulnerabilidade individual de casos de hanseníase em municípios hiperidêmicos**. 2016. Dissertação (Mestrado em Saúde e comunidade) - Universidade Federal do Piauí, Teresina, 2016. Disponível em: <http://repositorio.ufpi.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/429/DISSERTA%C3%87%C3%83O%20Priscilla%20Dantas.pdf?sequence=1>. Acesso em: 06 ago.2018.
- ALVES, E. D; FERREIRA, T. L; FERREIRA, A I. N. Hanseníase avanços e desafios. **NESPROM**. Brasília, 2014. 492 p. Disponível em: http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/31849/1/2014_capliv_lrskerr.pdf . Acesso em: 01 ago.2018.
- ANDRADE, A. R. C.; NERY, J. A C. Episódios reacionais da hanseníase. *In*: ALVES, E. D.;

FERREIRA, T. L.; FERREIRA, I. N. (org). **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília, 2017. p. 189-207. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/271850021_Hansenise_avancos_e_desafios_2014. Acesso em: 01 ago.2018.

ARAÚJO, O. D. **Vulnerabilidades relacionadas à hanseníase entre contatos /coabitantes e sua interface com a detecção de casos novos**. 2017. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal do Piauí, Teresina, 2017. Disponível em: <http://repositorio.ufpi.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/921/TESE%20DOUTORADO%20OL%C3%8DVIA%20DIAS%20DE%20ARA%C3%9AJO%202017.pdf?sequence=1>. Acesso em: 21 jul.2018.

ARCO, R. D. *et al.* Diagnosis and medical treatment of neuropathic pain in leprosy1. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 24, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/pt_0104-1169rlae-24-02731.pdf. Acesso em: 15 de set. 2021.

ARANTES, C. K. *et al.* Avaliação dos serviços de saúde em relação ao diagnóstico precoce da hanseníase. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 19, n. 2, p. 155-164, 2010. Disponível em: <http://scielo.iec.gov.br/pdf/ess/v19n2/v19n2a08.pdf>. Acesso em: 07 ago.2018.

AZULAY, R. D. **Hanseníase: da imunobiologia à imunopatologia**. 1978. Tese (Concurso à Professor Titular de Dermatologia) - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1978.

AYRES, J. A. *et al.* Repercussões da hanseníase no cotidiano de pacientes: vulnerabilidade e solidariedade. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 16, n. 1, p. 56-62, 2012. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/500>. Acesso em: 19 out. 2018.

BAIALARDI, K. S. O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. **Hansenologia Internationalis (Online)**, v. 32, n. 1, p. 27-36, 2007. Disponível em: <http://www.ilsl.br/revista/imageBank/301-862-1-PB.pdf> . Acesso em: 19 out. 2018.

BARBIERI, R. R. *et al.* Diagnostic challenges of single plaque-like lesion paucibacillary leprosy. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, v. 109, p. 944-947, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/mioc/v109n7/0074-0276-mioc-0074-0276140212.pdf>. Acesso em: 11 ago. 2018.

BATISTA, T. V. G.; VIEIRA, C. S. C. A.; PAULA, M. A. B. Body image in educational actions in self-care for people who had leprosy. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 24, n. 1, p. 89-104, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v24n1/0103-7331-physis-24-01-00089.pdf>. Acesso em: 23 out. 2018.

BOONPUCKNAVIG, V.; SOONTORNNIYOMKIJ, V. Pathology of renal diseases in the tropics. *In: Seminars in nephrology*. **WB Saunders**, 2003. p. 88-106. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12563604>. Acesso em: 11 ago.2018.

BRASIL. Secretaria de Políticas Públicas. Departamento da Atenção Básica. **Guia para controle da hanseníase** - versão preliminar. Brasília, 2002. Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_de_hanseníase.pdf. Acesso em: 05 ago.2018.

BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Vigilância em Saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose**. 2 ed. Brasília, 2008. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/cadernos_ab/abcd21.pdf. Acesso em: 08 ago.2018.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância em Doenças Transmissíveis. **Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle de geohelmintíases: plano de ação 2011-2015**. Brasília, 2012. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_integrado_acoes_estrategicas_2011_2015.pdf. Acesso em: 08 ago.2018.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Coordenação Geral de Desenvolvimento da Epidemiologia em Serviços. **Guia de Vigilância em Saúde**. 1. ed. atual. Brasília, 2016a. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/agosto/25/GVS-online.pdf>. Acesso em: 05 ago.2018.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional**. Brasília, 2016b. Disponível em: http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/diretrizes_eliminacao_hanseníase_3fev6.pdf. Acesso em: 05 ago.2018.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Guia prático sobre a hanseníase**. Brasília, 2017. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_hanseníase.pdf. Acesso em: 09 de ago. 2018.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico Especial Hanseníase/2021**. Brasília, 2021a. Disponível em: file:///C:/Users/DELL/Downloads/boletim_hanseníase_internet_.pdf. Acesso em: 08 set. 2021.

BRASIL. **Novo teste revoluciona diagnostico da hanseníase**. Brasília, 2021b. Disponível em: <https://www.gov.br/capes/pt-br/assuntos/noticias/novo-teste-revoluciona-diagnostico-da-hanseníase>. Acesso em: 09 set. 2021.

BRITTON, W. J. The management of leprosy reversal reactions. **Leprosy review**, v. 69, n. 3, p. 225-234, 1998. Disponível em: <http://leprev.ils.br/pdfs/1998/v69n3/pdf/v69n3a03.pdf>. Acesso em: 09 set. 2021.

CARAYON, A.; LANGUILLON, J. New findings on the osteoarticular lesions of leprosy. **Acta leprologica**, v. 4, n. 2, p. 213-214, 1986.

CASTRO, I. **Sintomatologia, classificação, diagnóstico e prognóstico**. In: Manual de Leprologia. Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Lepra, 1960.

DE SOUZA CID, R. D. *et al.* Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. **Revista Da Rede de Enfermagem Do Nordeste**, v. 13, n. 5, p. 1004-1014, 2012. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3240/324027984005.pdf>. Acesso em: 12 set. 2021.

COSTA, M. S. *et al.* Avaliação oftalmológica em hanseníase multibacilar. **Arquivos Brasileiros de Oftalmologia**, v. 62, p. 701-703, 1999. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/abo/a/MRC6fLNtprj99hbhh3yVbKj/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 12 set. 2021.

DIONELLO, CF. **Manifestações reumatológicas, fator reumatoide e anticorpos anti CCP em pacientes com hanseníase: uma análise clínico-laboratorial**. 2008. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2008. Disponível em: <https://acervodigital.ufpr.br/bitstream/handle/1884/17858/Dissertacao%20mestrado%20Carla%20da%20Fontoura%20Dionello.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 06 ago. 2018.

DHARMENDRA, M. B. B. S. Leprosy in ancient indian medicine. **International Journal of Leprosy**, v.15, n. 4, p. 424–430,1947. Disponível em: <http://ila.ilsl.br/pdfs/v15n4a07.pdf>. Acesso em: 02 ago.2018.

DOMINGUEZ, B. Raízes das iniquidades em saúde. *In: Comunicação e saúde desde 1982. RADIS*, n. 150, p. 24-26, 2015. Disponível em: http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/sites/default/files/radis_150.pdf. Acesso em: 01 ago.2018.

EIDT, L. M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde e sociedade**, v. 13, p. 76-88, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v13n2/08.pdf>. Acesso em: 01 ago. 2018.

ESQUIVEL, C. B; MOREIRA, F. F; ATALLA, S. A. Qualidade de vida em mulheres que foram atingidas pela hanseníase. **Multitemas**. v.25, p.41-9, 2016. Disponível em: <http://www.multitemas.ucdb.br/article/view/839/814>. Acesso em: 23 out. 2018.

FAGET, G. H; JOHANSEN F. A; ROSS, H. Sulfanilamide in the treatment of leprosy, 1942. **Public Health Rep**. v. 57, n. 50, p. 121, 2006. Disponível em: https://www.jstor.org/stable/pdf/4584304.pdf?seq=1#page_scan_tab_contents. Acesso em :02 ago. 2018.

FAVA, S. M. C. L. **Os significados da experiência da doença e do tratamento para pessoa com hipertensão arterial e o contexto do sistema de cuidado à saúde: um estudo etnográfico**. 2012. Tese (Doutorado em Ciências) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 2012. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-06062012-155548/pt-br.php>. Acesso em: 10 abri. 2019.

FERREIRA, I, P.S. **Estudo do perfil e da satisfação com o tratamento dos pacientes do ensaio clínico: “estudo independente para determinar efetividade do esquema uniforme de multidrogaterapia de seis doses (U- MDT) em pacientes de hanseníase (U-MDT/CT-BR)”**. 2013. Dissertação (Mestrado em Medicina Tropical) - Universidade de Brasília, Brasília, 2013. Disponível em:

http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/13448/1/2013_IsisPoliannaSilvaFerreira.pdf. Acesso em: 12 ago.2018.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

FOSS, N. T. Aspectos imunológicos da hanseníase. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 30, n. 3, p. 335-339, 1997. Disponível em: <http://www.journals.usp.br/rmrp/article/view/1186/1205>. Acesso em: 10 ago. 2018.

GALLO, M. E. N. *et al.* Hanseníase: aspectos epidemiológicos, clínicos e imunológicos. In: Coura JR. **Dinâmica das doenças infecciosas e parasitárias**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. p. 1383-94.

GARBIN, C. A. S. *et al.* The stigma and prejudice of leprosy: influence on the human condition. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 48, p. 194-201, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v48n2/0037-8682-rsbmt-48-02-00194.pdf>. Acesso em: 02 ago. 2018.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos Editora, 1989. 224 p.

GITTE, S. V. *et al.* Childhood leprosy in an endemic area of central India. **Indian pediatrics**, v. 53, n. 3, p. 221-224, 2016. Disponível em: <https://www.indianpediatrics.net/mar2016/221.pdf>. Acesso em: 03 ago. 2018.

GOFFMAN, E. **Estigma - Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada**. 4ed. Rio de Janeiro, 2004. Disponível em: https://www.mprj.mp.br/documents/20184/151138/goffman,erving.estigma_notassobreamanipulacaodaidentidadedeteriorada.pdf. Acesso em: 05 ago. 2021.

GOMES, R; MOREIRA, M. C. N. **Antropologia, Saúde e Doença**. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, 2015.

GOODLESS, D. R.; RAMOS-CARO, F. A.; FLOWERS, F. P. Ketoconazole in the treatment of pityriasis versicolor: international review of clinical trials. **DICP**, v. 25, n. 4, p. 395-398, 1991. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1926909>. Acesso em: 04 ago. 2018.

GONÇALVES, M. *et al.* Work and Leprosy: women in their pains, struggles and toils. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 71, p. 660-667, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v71s1/0034-7167-reben-71-s1-0660.pdf>. Acesso em: 05 ago. 2018.

HUNGRIA, E. M. *et al.* Mycobacterium leprae-specific antibodies in multibacillary leprosy patients decrease during and after treatment with either the regular 12 doses multidrug therapy (MDT) or the uniform 6 doses MDT. **Frontiers in immunology**, v. 9, p. 915, 2018. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fimmu.2018.00915/full>. Acesso em: 05 ago. 2021.

ILLARRAMENDI, X. *et al.* Progression of acral bone resorption in multibacillary leprosy.

Acta leprologica, v. 12, n. 1, p. 29-37, 2000. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11526639>. Acesso em: 12 ago.2018.

ILLARRRAMEDI, X. *et al.* Progressive bone resorption in treated leprosy patients. **Biomedical Research**. v. 15, p. 59-62, 2002.

INTEGRAHANS PI. **Boletim de vigilância em saúde do estado do Piauí: hanseníase 2016**. Teresina, Universidade Federal do Piauí, 2016. Disponível em:
http://www.saude.pi.gov.br/uploads/warning_document/file/353/BOLETIM_PIAUI_2016_UFPI_final.pdf. Acesso em: 15 set. 2021.

JOB, K; MACADEN, V. P. Leprous orchids in reactional borderline cases. **International Journal of Leprosy**, v.31.jul/set, p. 273-9, 1963. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14132387>. Acesso em: 02 ago. 2018.

KLEINMAN, A. **The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition**. New York: Basic Books; 1988. 269 p.

KLEINMAN, A.; BENSON, P. Anthropology in the clinic: the problem of cultural competency and how to fix it. **PLoS medicine**, v. 3, n. 10, p. e294, 2006. Disponível em:
<https://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.0030294>. Acesso em: 15 set. 2021.

LACOUÉ-LABARTHE, P. **La Poésie comme Expérience**, Christian Bourgois Éditeur, 1986.

LASTÓRIA, J. C.; ABREU, M. A. M. M. Leprosy: review of the epidemiological, clinical, and etiopathogenic aspects-part 1. **Anais brasileiros de dermatologia**, v. 89, p. 205-218, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/abd/v89n2/0365-0596-abd-89-02-0205.pdf>. Acesso em: 05 ago. 2018.

LE, W. *et al.* Monitoring and detection of leprosy patients in Southwest China: A retrospective study, 2010–2014. **Scientific reports**, v. 8, n. 1, p. 1-8, 2018.. Disponível em:
<https://www.nature.com/articles/s41598-018-29753-4>. Acesso em: 01 ago. 2018.

LEITE, I. F. *et al.* The quality of life of patients with chronic leprosy. **Journal of Nursing UFPE online**, p. 8165-71, 2015. Disponível em:
<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/7668>. Acesso em: 18 set 2021.

LEITE, S. C.; CALDEIRA, A. P. Oficinas terapêuticas para a reabilitação psíquica de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, p. 1835-1842, 2015. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/csc/a/ZfTggD4zQtHm9MdTCLKDvHF/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 15 set. 2021.

LEITE, S. C. C.; SAMPAIO, C. A.; CALDEIRA, A. P. " Like rust on an old tin can": The discourses of stigma of institutionalized patients with leprosy. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 25, n. 1, p. 121-138, 2015. Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/physis/v25n1/01037331-physis-25-01-00121.pdf> . Acesso em: 22 out. 2018.

LIRA, G. V. *et al.* A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de um novo paradigma de cuidado. **Hansenologia Internationalis (Online)**, v. 30, n. 2, p. 185-194, 2005.

LIRA, R. M. N.; SILVA, M. V. S.; GONÇALVES, G. B. Fatores relacionados ao abandono ou interrupção do tratamento da hanseníase: uma revisão integrativa da literatura. **Revista de Enfermagem UFPI**, p. 53-58, 2017.. Disponível em: <http://www.ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/6167/pdf>. Acesso em: 11 ago. 2018.

LOURES, L. F. *et al.* Percepção do estigma e repercussões sociais em indivíduos com hanseníase. **Psicologia em Estudo**, v. 21, n. 4, p. 665-675, 2016. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/2871/287149565012.pdf>. Acesso em: 19 out. 2018.

MACIEL, L. R. *et al.* Memória e História da Hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000). Rio de Janeiro. **Caderno de Saúde Coletiva**. v.16, n.2, p.385-388, 2008. Disponível em: http://www.cadernos.iesc.ufjf.br/cadernos/images/csc/2008_2/artigos/CSC_IESC_2008_2_nota.pdf. Acesso em: 01 ago. 2018.

MACIEL, L. R.; OLIVEIRA, M. L. W.; GALLO, M. E. N. **Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000): catálogo de depoimentos**. Rio de Janeiro: Fiocruz/ COC, 2010.

MACIEL, L. R.; FERREIRA, I. N. A presença da hanseníase no Brasil – alguns aspectos relevantes nessa trajetória. *In: Hanseníase*. Coleção PROEXT. Brasília, 2014, p. 19-40. Disponível em: <file:///C:/Users/fabri/Downloads/Hanseníase-Avan%C3%A7os-e-Desafios-colorido.pdf-cap-1.pdf>. Acesso em: 04 de ago. 2018.

MARTINIUK, F. *et al.* Lessons of leprosy: the emergence of TH17 cytokines during type II reactions (ENL) is teaching us about T-cell plasticity. **Journal of drugs in dermatology**, v. 11, n. 5, p. 626, 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22527432>. Acesso em: 04 ago. 2018.

MATHEWS, L. J; TRAUTMAN, J.R. Clinical and serological profiles in leprosy. **Lancet**. v.7469, p.915-18, 1965. Disponível em: <https://www.cabdirect.org/cabdirect/abstract/19662900622>. Acesso em: 03 ago. 2018.

MATTOS, D. M. **Fora do Arraial: lepra e instituições asilares em Santa Catarina (1940-1950)**. 2002. Dissertação (Mestrado em História Social) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

MAURANO, F. **História da Lepra no Brasil e sua distribuição geográfica**. *In: Tratado de Leprologia*. 2nd ed. Rio de Janeiro, 1950. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd06_15_1.pdf. Acesso em: 01 ago. 2018.

MEDEIROS, A. P. S. *et al.* Perfil de pessoas com e sem comorbidades acometidas por reações hansênicas. **Cogitare Enfermagem**, v. 20, n. 2, 2015.. Disponível em: <http://fi-admin.bvsalud.org/document/view/5cujq>. Acesso em: 22 de out. 2018.

MENDONÇA, V. A. *et al.* Imunologia da hanseníase. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, p.

343-350, 2008.

MIRANDA, A. V. B. *et al.* Significados atribuídos e sentimentos autorreferidos sobre adoecimento de pessoas que vivem com hanseníase. **Revista de Divulgação Científica Sena Aires**, v. 9, n. 3, p. 464-473, 2020. Disponível em: <http://revistafacesa.senaaires.com.br/index.php/revisa/article/view/585>. Acesso em: 05 ago. 2018.

MONTE, R. S.; PEREIRA, M. L. D. Hansen's disease: social representations of affected people. **Revista Rene**, v. 16, n. 6, p. 863-871, 2015. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/14772>. Acesso em: 22 de out. 2018.

MONTENEGRO, R. M. N. *et al.* Reactional state and nutritional profile among leprosy patients in the primary health care system, Greater Vitória, Espírito Santo State, Brazil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 28, p. 31-38, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2012000100004&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 21 out. 2018.

MORHAN. Movimento das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. Projeto global sobre a história da hanseníase. **Projeto Acervo**, 2010. Disponível em: http://www.morhan.org.br/views/upload/caderno_06_acervo_BAIXA.pdf. Acesso em: 8 ago. 2018.

NAAFS, B. Leprosy reactions. **Tropical and Geographical Medicine**, v. 46, n. 2, p. 80-4, 1994. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8079395>. Acesso em: 12 ago. 2018.

NEGERA, E. *et al.* Clínico-pathological features of erythema nodosum leprosum: Acase-control study at alert hospital. Ethiopia. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v.11, n.10, 2010. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosntds/article?id=10.1371/journal.pntd.0006011>. Acesso em: 21 out. 2018.

NEIVA, A; PENNA, B. Viagem científica pelo norte da Bahia, sudoeste de Pernambuco, sul do Piauí e de norte a sul de Goiás. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, v. 8, n.30, p. 74-224, 1916. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0074-02761916000300001. Acesso em: 12 ago. 2018.

NERY, J. A.C. **Reação na Hanseníase: uma descrição epidemiológica**. 1995. Dissertação (Mestrado em Medicina) – Universidade Federal Fluminense, Niterói, 1995.

NERY, J. A. C. *et al.* Reactional states in multibacillary Hansen disease patients during multidrug therapy. **Revista do Instituto de medicina tropical de São Paulo**, v. 40, p. 363-370, 1998. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rimtsp/v40n6/40n6a5.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2018.

OLIVEIRA, H. X. **Adaptação transcultural das escalas de estigma Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC) na perspectiva de pessoas acometidas pela hanseníase e da comunidade para o contexto brasileiro**. 2018. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2018. Disponível em:

http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/39006/1/2018_dis_hxoliveira.pdf. Acesso em: 18 set. 2021.

OLIVEIRA, H. X. *et al.* Guia de aplicação das escalas de estigma (EMIC). **Universidade Federal do Ceará-Netherlands Hanseniasis Relief Brasil-NHR Brasil**, v. 28, 2019. Disponível em: <https://www.nhrbrasil.org.br/images/Guia-de-Aplicao-das-Escalas-de-Estigma.pdf>. Acesso em: 18 set. 2021.

DE OLIVEIRA, M. L. W. *et al.* Reação reversamacular pós-alta de poli quimioterapia multibacilar. **Hansenologia Internationalis: hanseníase e outras doenças infecciosas**, v. 21, n. 1, p. 46-51, 1996. Disponível em: <http://www.ilsl.br/revista/imageBank/459-1629-1-PB.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2018.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Estratégia mundial de eliminação da lepra 2016-2020: Acelerar a ação para um mundo sem lepra**. Brasília, 2016. Disponível em: [file:///C:/Users/fabri/Downloads/ESTRATEGIA%20OMS%202016%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/fabri/Downloads/ESTRATEGIA%20OMS%202016%20(1).pdf). Acesso em: 04 ago. 2018.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Global leprosy update, 2019 time to step-up prevention initiatives**. Genebra, 2020. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/334140/WER9536-eng-fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y&na=1>. Acesso em: 15 set. 2021.

OPROMOLLA, D. V. A. **História. Conferência Nacional para Avaliação da Política de Controle da Hanseníase**. Brasília. p. 1-7, 1976

OPROMOLLA, D. V. A. *et al.* **Noções de hansenologia**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reinaldo Quagliato, 2000.

PANDYA, S. S. The first International Leprosy Conference, Berlin, 1897: the politics of segregation. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 10, p. 161-177, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v10s1/a08v10s1.pdf>. Acesso em: 09 ago. 2018.

PEDROSA, V. L. *et al.* Leprosy among schoolchildren in the Amazon region: A cross-sectional study of active search and possible source of infection by contact tracing. Steinmann P, ed. **PLoS Neglected Tropical Diseases**, v. 12, n. 2, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5860795/>. Acesso em: 02 ago. 2018.

PESCARINI, J. M. *et al.* Socioeconomic risk markers of leprosy in high-burden countries: A systematic review and meta-analysis. **PLoS neglected tropical diseases**, v. 12, n. 7, p. e0006622, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6053250/>. Acesso em: 08 ago. 2018.

PIMENTEL, M. I. F. **Neurite na Hanseníase: Significado de parâmetros clínicos e epidemiológicos na indução e agravamento das incapacidades físicas nos pacientes multibacilares**. 1998. Tese (Doutorado em Medicina) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, UFRJ, 1998. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/cvsp/resource/pt/han-15627?lang=pt>. Acesso em: 12 ago. 2018.

PINHEIRO, M. G. C.; SIMPSON, C. A. Preconceito, estigma e exclusão social: trajetória de

familiares influenciada pelo tratamento asilar da hanseníase. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 25, p. 13332, 2017. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuernj/article/view/13332>. Acesso em: 12 ago. 2018.

QUEIROZ, M. S.; PUNTEL, M. A. **A endemia hansênica: uma perspectiva multidisciplinar**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1997. 120 p. Disponível em <http://books.scielo.org/id/6tfv6/pdf/queiroz-8585676337.pdf>. Acesso em: 06 ago. 2018.

QUEIROZ, T. A. *et al.* Perfil clínico e epidemiológico de pacientes em reação hansênica. **Revista gaúcha de Enfermagem**, v. 36, p. 185-191, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472015000500185&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 21 out. 2018.

RIBEIRO, M. D. A.; SILVA, J. C. A.; OLIVEIRA, S. B. Estudo epidemiológico da hanseníase no Brasil: reflexão sobre as metas de eliminação. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 42, p. e42, 2018.. Disponível em: <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/34882/v42e422018.pdf?sequence=1>. Acesso em: 05 ago. 2018.

RIDLEY, D. S.; JOPLING, M. J. Classification of leprosy according to immunity. A five group system. **International Journal of Leprosy**. v. 34: p. 255-73, 1966. Disponível em: <http://ila.ilsl.br/pdfs/v34n3a03.pdf>. Acesso em: 04 ago. 2018.

RODRIGUES, L. C.; LOCKWOOD, D. N. J. Leprosy now: epidemiology, progress, challenges, and research gaps. **The Lancet Infectious Diseases**. v. 11, n. 6, p. 464–70, 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21616456>. Acesso em: 02 ago. 2018.

SALES, A. M. **Parâmetros séricos de reatividade imunológica na reação reversa**. 1999. Dissertação (Mestrado em Dermatologia) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1999.

SANTANA, E. M. F. *et al.* Factors associated with the development of physical disabilities in Hansen's disease. **Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo**, v. 60, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rimtsp/v60/1678-9946-rimtsp-60-S1678-9946201860027.pdf>. Acesso em: 05 ago. 2018.

SANTOS, L. M. P. *et al.* Fulfillment of the Brazilian agenda of priorities in health research. **Health Research Policy and Systems**, v. 9, n. 1, p. 1-9, 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21884575>. Acesso em: 01 ago. 2018.

SANTOS, L. A. C.; FARIAS, L. A hanseníase e sua história no Brasil: a história de um “flagelo nacional”. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v. 22, n. 4, p. 1491-1495, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v22n4/0104-5970-hcsm-22-4-1491.pdf>. Acesso em: 01 ago. 2018.

SANTOS, L. J. **Caracterização espacial e temporal da endemia hansênica na zona urbana de Floriano-Piauí, 2004 a 2013**. 2015. Dissertação (Mestrado Modalidade Profissional em Epidemiologia em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/13480/1/26.pdf> . Acesso em: 20 jul. 2018.

SANTOS, F. A. **Contribuição da inoculação do *Mycobacterium leprae* em coxim plantar de camundongo para o entendimento da reativação da hanseníase após tratamento.**

2018. Monografia (Aprimoramento Profissional em Laboratório de Saúde Pública) - Secretaria de Estado da Saúde do Instituto Lauro de Souza Lima, Bauru; 2018. Disponível em: file:///C:/Users/fabri/Downloads/2018_002_santos.pdf. Acesso em: 07 ago. 2018.

SANTOS, L. A. C.; FARIA, L.; MENEZES, R. F. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. **Revista Brasileira de Estudos de População**, v. 25, n. 1, p. 167-90, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbepop/v25n1/v25n1a10>. Acesso em: 23 out. 2018.

SOUZA, L. W. F. Reações hansênicas em pacientes em alta por cura pela poliquimioterapia. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 43, n. 6, p. 737-739, 2010.

Disponível em:

< http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822010000600029&lng=en&nrm=iso >. Acesso em: 21 out. 2018.

SARNO, E. M. *et al.* Serum levels of tumour necrosis factor alpha and interleukin-1 beta during leprosy reactional states. **Clinical & Experimental Immunology**, v.84, n.1, p.103-8, 1991. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1535359/>. Acesso em: 11 ago. 2018.

SEMG. Secretária do Estado de Saúde de Minas Gerais. **Como reconhecer e tratar reações hansênicas.** Belo Horizonte, 2005.

SERMITTIRONG, S.; VAN BRAKEL, W. H. Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants. **Leprosy review**. v. 85, n. 1, p. 36–47, 2014. Disponível em: www.researchgate.net/publication/263550371_Stigma_in_leprosy_concepts_causes_and_determinants. Acesso em: 21 out. 2018.

SILVA, S. F.; GRIEP, R. H. Leprosy reaction in patients of health centers from the Planning Area 3.2. of Rio de Janeiro Municipality. **Hansen International**, v.32, n. 2, p. 155-162, 2007.

SILVEIRA, M. G. B. *et al.* Hansen's disease patients: psychological impact of the diagnosis.

Psicologia & Sociedade. v. 26, n. 2, p. 517-27, 2014. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/psoc/v26n2/a27v26n2.pdf> 3. Acesso em: 24 out. 2018.

SIMIONATO DE ASSIS, I. *et al.* Social determinants, their relationship with leprosy risk and temporal trends in a tri-border region in Latin America. **PLoS neglected tropical diseases**, v. 12, n. 4, p. e0006407, 2018. Disponível em:

<http://journals.plos.org/plosntds/article?id=10.1371/journal.pntd.0006407>. Acesso em: 05 ago. 2018.

SINHA, A. *et al.* Stigma in leprosy: miles to go!. **Indian Journal of Leprosy**, v. 82, n. 3, p.137–145, 2010. Disponível em:

www.researchgate.net/publication/50934872_Stigma_in_leprosy_Miles_to_go. Acesso em: 21 out. 2018.

SKINESS, O. K.; CHANG, P. H. Understanding of leprosy in ancient China. **International**

Journal of Leprosy and other Mycobacterial Diseases. p. 283-307, 1985. Disponível em: <http://ila.ilsil.br/pdfs/v53n2a17.pdf>. Acesso em: 05 ago. 2018.

SOARES, R. G. *et al.* Validação da Versão Brasileira da Escala ISMI Adaptada para Dependentes de Substâncias. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 31, n. 2, p.229-238, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-37722015021093229238>. Acesso em: 18 set. 2021.

SOUSA, L. S.; COSTA, M. A. O. **Perfil epidemiológico da hanseníase no período de 2012 a 2017 no estado do Piauí.** 2018. Monografia (Graduação de Enfermagem) - Universidade Estadual do Piauí, Teresina, 2018.

SOUZA, L. M. S. Reactional states (RR and ENL) in multibacillary leprosy patients during MDT. Rio de Janeiro. **Revista da Faculdade de Serviço Social da UERJ**, v. 14, 1999.

TALHARI, S.; NEVES, R. G. **Dermatologia Tropical - Hanseníase.** 3 ed. Manaus: Gráfica Tropical, 1997.

TEIXEIRA, M. A. G.; SILVEIRA, V. M.; FRANÇA, E. R. Características epidemiológicas e clínicas das reações hansênicas em indivíduos paucibacilares e multibacilares, atendidos em dois centros de referência para hanseníase, na Cidade de Recife, Estado de Pernambuco. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical.** v. 43, n. 3, p. 287-292, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsbmt/a/GsxZ3LjH56rHPZqrXSQSCXS/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 ago. 2018.

UNDP. **The United Nations Development Programme. Human Development Report 2013: The Rise of the South - Human Progress in a Diverse World Empowered lives. Resilient nations.** New York: UNDP; 2013. 216 p. Disponível em: http://hdr.undp.org/sites/default/files/reports/14/hdr2013_en_complete.pdf. Acesso em: 02 ago. 2018.

URA, S. Tratamento e controle das reações hansênicas. **Hansen International**, v. 32, n. 1, p. 67-70, 2007. Disponível em: www.ilsil.br/revista/download.php?id=imageBank/305-874-1-PB.pdf. Acesso em: 10 ago. 2018.

VAN BRAKEL, W. H. *et al.* Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. **Global Health Action.** 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22826694>. Acesso em: 21 jul. 2018.

VALENTINI, A. *et al.* Edema na hanseníase: aspectos clínicos e terapêuticos. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 32, n. 2, p.131-138, 1999. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v32n2/0378.pdf>. Acesso em: 03 ago. 2018.

VARGAS-OCAMPO, F. Diffuse leprosy of Lucio and Latapí: a histologic study. **Leprosy Review**, v. 78, n.3, p.248-60, 2007. Disponível em: <https://www.lepra.org.uk/platforms/lepra/files/lr/Sept07/Lep248-260.pdf>. Acesso em: 03 ago. 2018.

VELLOSO, A. P.; ANDRADE, V. A. **Hanseníase: curar para eliminar.** Porto Alegre: Ed.

das Autoras, 2002.

VELOSO, R. M. D. **Estigma da hanseníase e empoderamento das pessoas acometidas no município de Floriano- PI**. 2019. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2019. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/51249>. Acesso em: 05 ago. 2018.

WHO. World Health Organization. **Action Programme for the Elimination of Leprosy**. Status Report. Geneva, 1996.

WHO. Global leprosy update, 2016: accelerating reduction of disease burden. **The Weekly Epidemiological Record**, n. 35, v. 92, p. 501–219, 2017. Disponível em: http://www.who.int/lep/resources/who_wer9235/en/. Acesso em: 01 ago. 2018

APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA



Ministério da Saúde
FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz
Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

APÊNDICE A



INSTRUMENTO DE COLETA DOS DADOS ROTEIRO DE ENTREVISTA

Nº do questionário: _____

Data: ____/____/____

| | |
|--|---|
| 1. DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS-ECONÔMICOS E RELACIONADOS A HANSENIASE E REAÇÕES HANSÊNICAS | |
| 1.1 Qual seu gênero/sexo? | 1.6 Ocupação profissional _____ |
| 1.2 Idade/ Data de nascimento: Idade: _____ Data de nascimento: ____/____/____ | Está trabalhando no momento () Se não, qual o motivo? _____ |
| 1.3: Religião: | 1.7 Renda familiar: () até 1 salário mínimo () 1 a 3 salários mínimos () mais de 3 salários |
| 1.4 Situação conjugal: | 1.7 Reside em casa própria? |
| 1.5 Nível de escolaridade: | 1.8 Mora com quantas pessoas? |
| 1.9 Possuía alguma doença associada? | 1.10 Período em que tratou a hanseníase |
| 1.11 Início da reação Hansênica _____ Tempo de tratamento (em meses) da reação hansênica | 1.12 Medicação que usou no tratamento da reação hansênica |
| 1.11 Algum familiar já teve ou está em tratamento de hanseníase? () Se sim, Qual o grau de parentesco? _____ | 1.12 Após o tratamento da hanseníase e das reações hansênicas, ainda apresentou outro episódio reacional? () Se sim, quanto tempo depois do tratamento? _____ |
| 2. DADOS RELACIONADOS A EXPERIENCIA DO PACIENTE COM HANSENIASE MULTIBACILAR E SUAS REAÇÃO HANSÊNICA | |
| 2.1 Me fale sobre a sua experiência de ter convivido com as reações hansênicas? 2.2 Conte-me como foi seu dia-a-dia durante o aparecimento das reações hansênicas, mudanças de hábitos ou rotinas. 2.3 Fale sobre o início do tratamento, duração, incômodos, expectativas, frustrações. | |
| 3. ESPAÇO PARA SÍNTESE DO CONTEÚDO DOS COMENTÁRIOS | |
| | |

APENDICE B - TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz
Escola Nacional de Saúde
Pública Sergio Arouca
Comitê de Ética em Pesquisa



Eu, **Fabírcia Araújo Prudêncio**, da Escola Nacional de Saúde Pública/Fiocruz, **do curso de Doutorado em Saúde Pública – Piauí**, no âmbito do projeto de pesquisa intitulado **“A experiência do adoecimento de pacientes com reação hansênica durante o tratamento da hanseníase multibacilar”**. comprometo-me com a utilização dos dados contidos no **livro de registro de casos de hanseníase da Unidade Básica de Saúde, e no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) do município de Teresina** a fim de obtenção dos objetivos previstos, e somente após receber a aprovação do sistema CEP-CONEP.

Comprometo-me a manter a confidencialidade dos dados coletados no **livro de registro de casos de hanseníase da Unidade Básica de Saúde, e no Sistema de Informação de Agravos de Notificação**, bem como com a privacidade de seus conteúdos.

Esclareço que os dados a serem coletados no livro de registro se **referem ao nome do paciente e endereço, somente dos que apresentaram reação hansênica durante o tratamento da hanseníase da forma multibacilar no período de 2013 a 2018. E os dados do SINAN, serão coletados o nome dos pacientes, forma de tratamento, período de tratamento e se apresentou reação hansênica no mesmo período acima citado.**

Declaro entender que é minha a responsabilidade de cuidar da integridade das informações e de garantir a confidencialidade dos dados e a privacidade dos indivíduos que terão suas informações acessadas.

Também é minha a responsabilidade de não repassar os dados coletados ou o banco de dados em sua íntegra, ou parte dele, à pessoas não envolvidas na equipe da pesquisa.

Por fim, comprometo-me com a guarda, cuidado e utilização das informações apenas para cumprimento dos objetivos previstos nesta pesquisa aqui referida. Qualquer outra pesquisa em que eu precise coletar informações serão submetidas a apreciação do CEP/ENSP.

Teresina, ___ de _____ de _____.

Assinatura do pesquisador responsável

APENDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz
Escola Nacional de Saúde
Pública Sergio Arouca
Comitê de Ética em Pesquisa



Prezado participante,

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa **“A experiência do adoecimento de pacientes com reação hansênica durante o tratamento da hanseníase multibacilar”**, a ser desenvolvida pela pesquisadora **Fabírcia Araújo Prudêncio** discente do Doutorado em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), sob orientação da Professora: Dr^a Sonia Regina Lambert Passos.

O objetivo principal do estudo é compreender a experiência do adoecimento de pacientes com hanseníase multibacilar que desenvolveram reação hansênica durante o tratamento da doença.

O convite a sua participação se deve ao fato de você ter apresentado reação hansênica durante o tratamento da hanseníase multibacilar no período de 2013 a 2018, que são critérios necessários para a realização da pesquisa. Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento, sem prejuízo. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Contudo, sua participação é muito importante para a execução da pesquisa.

Serão tomadas as seguintes medidas e/ou procedimentos para assegurar a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas: apenas os pesquisadores do projeto, que se comprometeram com o dever de sigilo e confidencialidade terão acesso a seus dados e não farão uso destas informações para outras finalidades, o material será armazenado em local seguro sob responsabilidade da pesquisadora principal, garantindo seu sigilo e privacidade, e qualquer que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa. A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar dos pesquisadores informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo.

A sua participação consistirá em responder uma entrevista que somente será gravada se houver a sua autorização. Você terá acesso prévio ao roteiro de entrevista o qual contém dados voltadas a questões sociais, econômicas, demográficas, antecedentes clínicos, informações sobre o tratamento da hanseníase e reação hansênica e perguntas relacionadas a sua experiência de adoecimento das reações hansênicas.

A entrevista será realizada com uso de gravador, o tempo de duração da entrevista será de aproximadamente quarenta minutos. A entrevista será realizada em um local confortável e privado no seu domicílio ou em um local escolhido por você.

Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resoluções 466/12 e 510/16 do CNS e orientações do CEP/ENSP e com o fim deste prazo, o material em papel será descartado. Os dados já digitados serão mantidos permanentemente em um banco de dados de pesquisa, com acesso restrito, sob a responsabilidade da pesquisadora coordenadora, para utilização em pesquisas futuras.

A pesquisa trará benefícios tanto aos pacientes, como para profissionais, gestão da saúde e comunidade científica, são eles: Conhecer mais informações sobre as reações hansênicas, facilitar na construção do conhecimento sobre como os profissionais de saúde e comunidade científica podem acompanhar melhor as reações hansênicas, adequar a assistência

a estes pacientes no intuito da melhoria da qualidade de vida e da possibilidade de adequação no protocolo de atendimento a esse grupo de pacientes.

Rubrica pesquisador: _____

Rubrica participante: _____

A metodologia dessa pesquisa expõe você, que será participante dessa pesquisa, a possíveis constrangimento em revelar situações de sua vida como perguntas relativas às condições socioeconômicas-demográficas e ao tratamento realizado que lhe traga lembranças da experiência do adoecimento pelo qual passou, para evitar tal situação será exposto ao entrevistado a liberdade de não responder qualquer pergunta que não se sinta confortável ou quando o pesquisador perceber situação de desconforto poderá não realizar tal pergunta ou se for necessário interromper a entrevista. Esses riscos serão amenizados com respeito à sua privacidade, tanto no momento de entrevista individual, quanto na garantia de anonimato das informações,

Os resultados dessa pesquisa serão apresentados aos participantes e profissionais de saúde por meio de palestra na própria unidade básica de saúde.

Esse termo será redigido em duas vias, sendo uma para você e outra para o pesquisador. E, todas as páginas desse termo devem ser rubricadas pelo participante da pesquisa e pela pesquisadora responsável, além de suas assinaturas na última página.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato comigo ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê é formado por um grupo de pessoas que têm por objetivo defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e assim, contribuir para que sejam seguidos padrões éticos na realização de pesquisas.

Tel do CEP/ENSP: (21) 2598-2863

E-Mail: cep@ensp.fiocruz.br

<http://www.ensp.fiocruz.br/etica>

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210

Contato com a pesquisadora responsável:

E-mail: fabriciaprudencio@hotmail.com

Tel.: (86) 3222-1991

Teresina, ____ de _____ de 2019.

Fabírcia Araújo Prudêncio
Pesquisadora Responsável

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa intitulada “**A experiência do adoecimento de pacientes com reação hansênica durante o tratamento da hanseaníase multibacilar**”. Dessa forma:

() Autorizo a gravação da entrevista

() Não autorizo a gravação da entrevista

Assinatura do participante da pesquisa

Nome do participante: _____

Rubrica pesquisador: _____

Rubrica participante: _____

APENDICE D - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



**Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz
Escola Nacional de Saúde
Pública Sergio Arouca
Comitê de Ética em Pesquisa**



Adolescentes entre 15 e 18 anos, segundo a classificação do Estatuto da Criança e do Adolescente

Olá,

Me chamo Fabrícia Araújo Prudêncio, sou uma trabalhadora da Fiocruz e trabalho com pesquisa para saber como ajudar a melhorar a saúde das pessoas. Sabemos que você teve reação hansênica durante o tratamento da hanseníase. Sabemos também como é ruim passar mal. Portanto, queremos pedir sua ajuda para encontrarmos a melhor maneira de tratar as pessoas que tem reação hansênica.

Já conversamos com seus pais e eles concordaram em convidarmos você a participar desta pesquisa com a gente. Vou te explicar tudo o que precisará fazer. Você deve ouvir atentamente e depois disso, e depois que ler estas explicações você poderá dizer se quer nos ajudar ou se não quer. Eu vou te fazer algumas perguntas sobre como foi esse período que você fez o tratamento da reação hansênica. Se você não gostar de alguma pergunta ou não quiser responder não tem problema. Você só responderá as perguntas que sentir vontade.

Você irá responder uma entrevista que será gravada com uso de gravador em um local reservado, no seu domicílio ou em local escolhido pelo seus pais e o tempo de duração da entrevista será de aproximadamente quarenta minutos. Você ficou com alguma dúvida? Se sim, pode perguntar que te respondo. Se quiser conversar com seus pais ou com outra pessoa tudo bem! Você não precisa responder agora se quer participar. No final da pesquisa contaremos para você e para seus pais o que aprendemos com a pesquisa. Conversaremos com os médicos e enfermeiros, vamos tentar ajudar outras pessoas que também sofrem com as reações hansênicas.

Se você tiver alguma dúvida sobre a pesquisa, você pode pedir para seus responsáveis entrarem em contato comigo, Fabrícia Araújo Prudêncio pelo contato telefônico, (86) 3222-1991 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa no telefone abaixo. O Comitê de ética é formado por um grupo de pessoas que trabalham para defender os interesses dos participantes das pesquisas.

Rubrica pesquisador: _____

Rubrica participante: _____

Tel. do CEP/ENSP: (21) 2598-2863

E-Mail: cep@ensp.fiocruz.br

<http://www.ensp.fiocruz.br/etica>

“Declaro que entendi e concordo em participar. Ficarei com uma via deste termo assinada pelo pesquisador que conversou comigo e me explicou sobre minha participação”.

Teresina _____ de _____ de 2019

Nome e Assinatura do Pesquisador

(Assinatura do participante da pesquisa)

Nome do participante: _____

APENDICE E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS RESPONSÁVEIS LEGAIS DOS ADOLESCENTES



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz
Escola Nacional de Saúde
Pública Sergio Arouca
Comitê de Ética em Pesquisa



Adolescentes entre 15 e 18 anos, segundo a classificação do Estatuto da Criança e do Adolescente

Prezado(a),

Seu filho(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “**A experiência do adoecimento de pacientes com reação hansênica durante o tratamento da hanseníase multibacilar**”, a ser desenvolvida pela pesquisadora **Fabrizia Araújo Prudêncio** discente do Doutorado em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), sob orientação da Professora: Dr^a Sonia Regina Lambert Passos.

O objetivo principal do estudo é compreender a experiência do adoecimento de pacientes com hanseníase multibacilar que desenvolveram reação hansênica durante o tratamento da doença. O convite para a participação do seu filho(a) se deve ao fato dele ter apresentado reação hansênica durante o tratamento da hanseníase multibacilar no período de 2013 a 2018, que são critérios necessários para a realização da pesquisa. A participação dele(a) é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você terá plena autonomia para decidir se ele(a) pode ou não participar, bem como retirar a participação dele(a) a qualquer momento, sem prejuízo. Seu filho(a) não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Contudo, a participação dele(a) é muito importante para a execução da pesquisa.

Serão tomadas as seguintes medidas e/ou procedimentos para assegurar a confidencialidade e a privacidade das informações prestadas pelo seu filho(a): apenas os pesquisadores do projeto, que se comprometeram com o dever de sigilo e confidencialidade terão acesso a seus dados e não farão uso destas informações para outras finalidades, o material será armazenado em local seguro sob responsabilidade da pesquisadora principal, garantindo seu sigilo e privacidade, e qualquer que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa. A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar dos pesquisadores informações sobre a participação dele(a) e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo.

A participação de seu filho(a) consistirá em responder uma entrevista que somente será gravada se houver a sua autorização. Ele(a) terá acesso prévio ao roteiro de entrevista o qual contém dados voltadas a questões sociais, econômicas, demográficas, antecedentes clínicos, informações sobre o tratamento da hanseníase e reação hansênica e perguntas relacionadas a sua experiência de adoecimento com as reações hansênicas.

A entrevista será realizada com uso de gravador, o tempo de duração da entrevista será de aproximadamente quarenta minutos. A entrevista será realizada em um local confortável e privado no seu domicílio ou em um local escolhido por você. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resoluções 466/12 e 510/16 do CNS e orientações do CEP/ENSP e com o fim deste prazo, o material em papel será descartado. Os dados já digitados serão mantidos permanentemente em um banco de dados de pesquisa, com acesso restrito, sob a responsabilidade da pesquisadora coordenadora, para utilização em pesquisas futuras.

Rubrica pesquisador: _____

Rubrica responsável: _____

A pesquisa trará benefícios tanto aos pacientes, como para profissionais, gestão da saúde e comunidade científica, são eles: Conhecer mais informações sobre as reações hansênicas, facilitar na construção do conhecimento sobre como os profissionais de saúde e comunidade científica podem acompanhar melhor as reações hansênicas, adequar a assistência a estes pacientes no intuito da melhoria da qualidade de vida e da possibilidade de adequação no protocolo de atendimento a esse grupo de pacientes.

A metodologia dessa pesquisa expõe seu filho(a), a possíveis constrangimentos ao revelar situações de sua vida como perguntas relativas às condições socioeconômicas-demográficas e ao tratamento realizado que lhe traga lembranças da experiência do adoecimento pelo qual passou, para evitar tal situação será exposto ao entrevistado a liberdade de não responder qualquer pergunta que não se sinta confortável ou quando o pesquisador perceber situação de desconforto poderá não realizar tal pergunta ou se for necessário interromper a entrevista. Esses riscos serão amenizados com respeito à sua privacidade, tanto no momento de entrevista individual, quanto na garantia de anonimato das informações,

Os resultados dessa pesquisa serão apresentados aos participantes e profissionais de saúde por meio de palestra na própria unidade básica de saúde. Esse termo será redigido em duas vias, sendo uma para você (o responsável) e outra para o pesquisador. E, todas as páginas desse termo devem ser rubricadas pelo responsável pelo adolescente e pela pesquisadora responsável, além de suas assinaturas na última página. Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato comigo ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê é formado por um grupo de pessoas que têm por objetivo defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e assim, contribuir para que sejam seguidos padrões éticos na realização de pesquisas.

Tel. do CEP/ENSP: (21) 2598-2863

E-Mail: cep@ensp.fiocruz.br

http://www.ensp.fiocruz.br/etica

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210

Contato com a pesquisadora responsável:

E-mail: fabriciaprudencio@hotmail.com

Tel.: (86) 3222-1991

Teresina, ____ de _____ de 2019.

 Fabrícia Araújo Prudêncio
 Pesquisadora Responsável

Declaro que entendi os objetivos e condições da participação do meu filho(a) na pesquisa intitulada “**A experiência do adoecimento de pacientes com reação hansênica durante o tratamento da hanseaníase multibacilar**”. Dessa forma:

() Autorizo a gravação da entrevista

() Não autorizo a gravação da entrevista

 Assinatura do responsável da pesquisa

 Nome do responsável pelo adolescente

Assinatura do Responsável _____

Assinatura do Pesquisador _____

Rubrica pesquisador: _____

Rubrica responsável: _____

APENDICE F - DECLARAÇÃO DE COMPROMISSO DA REALIZAÇÃO E OS PESQUISADORES



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz
Escola Nacional de Saúde
Pública Sergio Arouca
Comitê de Ética em Pesquisa



Ao Comitê de Ética em Pesquisa – CEP da Escola Nacional de Saúde Pública.

Nós, Fabrícia Araújo Prudêncio e Sonia Regina Lambert Passos, pesquisadoras responsáveis pelo estudo intitulado “**A experiência de adoecimento dos pacientes com reação hansênica durante o tratamento da hanseníase multibacilar**”, declaramos que:

- Assumimos o compromisso de cumprir os Termos da Resolução nº 466/2012 e 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde;
- Assumimos o compromisso de zelar pela privacidade e pelo sigilo das informações, que serão obtidas e utilizadas para o desenvolvimento da pesquisa;
- Os materiais e as informações obtidas no desenvolvimento deste trabalho serão utilizados apenas para atingir os objetivos previstos nesta pesquisa e não serão utilizados para outras pesquisas sem o devido consentimento dos voluntários;
- As informações obtidas através da entrevista ao final da pesquisa serão arquivadas sob a responsabilidade da pesquisadora Fabrícia Araújo Prudêncio, que também será responsável pelo descarte do mesmo;
- Não há qualquer acordo restritivo à divulgação pública dos resultados;
- Os resultados da pesquisa serão tornados públicos através de publicações em periódicos científicos e/ou em encontros científicos, quer sejam favoráveis ou não, respeitando-se sempre a privacidade e os direitos individuais dos participantes da pesquisa;
- O CEP/ENSP será imediatamente comunicado se ocorrerem efeitos adversos resultantes desta pesquisa com o voluntário;
- Esta pesquisa ainda não foi parcialmente e nem totalmente realizada.

Rio de Janeiro, 28 de junho de 2019.

Pesquisador Responsável
Fabrícia Araújo Prudêncio.
CPF: 772.785.183.34

Orientadora
Sonia Regina Lambert Passos

APENDICE G - CARTA DE ENCAMINHAMENTO DE PROJETO DE PESQUISA

**Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz
Escola Nacional de Saúde
Pública Sergio Arouca
Comitê de Ética em Pesquisa**



Rio de Janeiro, 27 de junho de 2019.

Ilma. Sra. Maria Luci Esteves Santiago

Responsável pela Comissão de Ética em Pesquisa da Fundação Municipal de Saúde de Teresina, Piauí.

Sabemos que a Fundação Municipal de Saúde - FMS tem buscado aprimorar o ensino e a pesquisa constantemente. Frente a esta consideração, solicito apreciação do projeto em anexo e permissão para coleta de dados a ser realizada nesta Instituição, como coparticipante do estudo. Nosso projeto de pesquisa intitula-se **“A experiência do adoecimento de pacientes com reação hansênica durante o tratamento da hanseníase multibacilar”**, e tem como objetivo geral: Compreender a experiência do adoecimento de pacientes com hanseníase multibacilar que desenvolveram reação hansênica durante o tratamento da doença. Asseguramos que o sigilo da identidade da Instituição e dos usuários será absolutamente mantido. Trata-se de um projeto de pesquisa de Tese de Doutorado, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (ENSP) da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), sob orientação e responsabilidade da Prof.^a Dr.^a. Sonia Regina Lambert Passos.

Desde já agradeço por sua atenção,

Fabírcia Araújo Prudêncio

Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (PPG-SP/ENSP) da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ)

APENDICE H - TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE REALIZAÇÃO E ASSUNÇÃO DA CO-RESPONSABILIDADE



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz
Escola Nacional de Saúde
Pública Sergio Arouca
Comitê de Ética em Pesquisa



Autorização de realização e assunção da co-responsabilidade Instituição Coparticipante: Fundação Municipal de Saúde de Teresina

Declaro ter lido e concordar com o parecer ético CAAE:17220219.6.0000.5240, emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (CEP/ENSP), conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12 e 510/16. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do projeto de pesquisa intitulado A experiência do adoecimento de pacientes com reação hansênica durante o tratamento da hanseníase multibacilar, sob responsabilidade da pesquisadora, Fabírcia Araújo Prudêncio, Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (PPG-SP/ENSP) da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), sob orientação da Professora Dr^a Sonia Regina Lambert Passos, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Assinatura e carimbo do responsável institucional*

ANEXO A - DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE



DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE

Declaro estar ciente dos objetivos do Projeto de Pesquisa "A EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO DE PACIENTES COM REAÇÃO HANSÊNICA DURANTE O TRATAMENTO DA HANSENIASE MULTIBACILAR" e concordo em autorizar a execução da mesma nesta instituição. Esta instituição está ciente de suas responsabilidades como instituição coparticipante do presente Protocolo de Pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos participantes da pesquisa nela recrutados, dispendo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança.

Conforme Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, a pesquisa só terá início nesta instituição após apresentação do Parecer de Aprovação por um Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP). Autorizo as pesquisadoras: **SONIA REGINA LAMBERT PASSOS E FABRÍCIA ARAÚJO PRUDÊNCIO** acesso a Unidade Básica de Saúde para consulta no livro de registros de acompanhamento dos pacientes que fizeram tratamento de hanseníase na forma multibacilar no período de 2013 a 2018 e apresentaram reação hansênica e ao SINAN dos casos de hanseníase multibacilar. Somente após o cruzamento dos dados será realizado a visita domiciliar para a fase da entrevista.

Teresina, 21 de agosto de 2019.

Maria Luci Esteves Santiago

 Maria Luci Esteves Santiago
 Comissão de Ética em Pesquisa da
 Fundação Municipal de Saúde

Maria Luci Esteves Santiago
 Agendada / Membro Titular
 CAE / FMS
 Matrícula: 4287



ANEXO B - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO DE PACIENTES COM REAÇÃO HANSÊNICA DURANTE O TRATAMENTO DA HANSEANÍASE MULTIBACILAR

Pesquisador: Fabrícia Araújo Prudêncio

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 17220219.6.0000.5240

Instituição Proponente: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.610.959

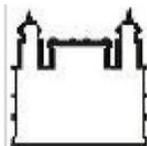
Apresentação do Projeto:

Este parecer refere-se a análise de resposta às pendências, emitidas pelo CEP/ENSP no parecer número 3.503.086, em 12/08/2019.

Projeto de Pesquisa: A EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO DE PACIENTES COM REAÇÃO HANSÊNICA DURANTE O TRATAMENTO DA HANSEANÍASE, da pesquisadora Fabrícia Araújo Prudêncio, aluna de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública/ENSP, orientada por Sonia Regina Lambert Passos, qualificado em 30/05/2019.

Segundo a pesquisadora, "A hanseníase é uma doença milenar e mundialmente conhecida, sendo o Brasil o segundo país das Américas a apresentar a maior incidência de casos e o Piauí o segundo estado brasileiro, isto reflete uma política pública pouco eficaz no combate e erradicação da doença. [...] Por atuar como Enfermeira na Estratégia de Saúde da Família (ESF) de Teresina- Piauí há 13 anos e lidar diariamente com essa patologia, pude observar o quão frequente eram os casos de pacientes em tratamento multibacilar que apresentavam episódios reacionais e como isso gerava transtornos no seu cotidiano, como o medo, a vergonha, ansiedade, exclusão social, incerteza da cura, entre outros. Nesse cenário, surgiu então o questionamento: Como os pacientes com hanseníase multibacilar vivenciam as reações hansênicas? Elas realmente podem influenciar no comportamento dos

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 3.610.959

pacientes podendo leva- lós a problemas físicos, sociais e ou psicológicos? [...]

Para tanto será realizado um estudo de abordagem qualitativa, a ser realizada de setembro a novembro de 2019, com pacientes de uma Unidade Básica de Saúde (UBS) da Região do Grande Dirceu de Teresina. Serão incluídos na pesquisa todos os pacientes pertencentes às seis equipes da ESF da área adscrita da UBS, independente da faixa etária, submetidos ao tratamento de hanseníase MB e durante o qual apresentaram reação hansênica, que possuírem condições físicas e psíquicas de fornecerem entrevista. Como critério de exclusão serão excluídos pacientes que mudaram de residência para outra área que não a de cobertura das equipes desta UBS; e os que apresentarem problemas de dicção impeditivos da comunicação oral.

A coleta dos dados será no domicílio do paciente, por meio de uma entrevista narrativa, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e ou do Termo de Assentimento para Adolescente, obedecendo aos preceitos éticos das resoluções 466/12 e 510/16.

As entrevistas só serão realizadas após submissão do projeto ao Comitê de Ética da Fundação Municipal de Saúde e da Escola Nacional de Saúde Pública. Os dados serão analisados através da técnica de análise de entrevista narrativas e organizados em categorias temáticas."

Objetivo da Pesquisa:

"Objetivo Primário:

Compreender a experiência do adoecimento de pacientes com hanseníase multibacilar que desenvolveram reação hansênica durante o tratamento da doença.

Objetivo Secundário:

1-Descrever as experiências do adoecimento de pacientes com hanseníase multibacilar que apresentaram reação hansênica durante o tratamento.

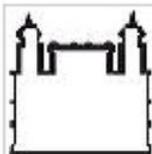
2- Analisar se as experiências do adoecimento das reações hansênicas influenciaram no comportamento dos pacientes relativos a problemas físicos, sociais e ou psicológicos."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

"Riscos:

No que se refere aos riscos durante a realização da pesquisa poderá ocorrer o constrangimento relacionados a perguntas relativas às condições socioeconômicas-demográficas e a experiência do adoecimento durante o tratamento da hanseníase e da reação hansênica. A pesquisadora compromete-se a prestar assistência esclarecendo quaisquer dúvidas sobre a pesquisa, assim

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 3.610.959

como garantir a confidencialidade sobre os dados coletados. Caso haja necessidade, a entrevista será interrompida e remarcada de acordo com horário e disponibilidade do participante. E caso o sujeito concorde em participar desta pesquisa não receberá nenhum pagamento por participar desse estudo

Benefícios:

Como benefícios: a pesquisa poderá subsidiar novas investigações sobre o tema, e direcionar um novo olhar pelos gestores dos serviços de saúde, profissionais e estudantes no que tange às estratégias utilizadas no cuidado aos pacientes que apresentarem reações hansênicas. Estas iniciativas podem agilizar a detecção precoce desse agravo, o manejo clínico e a assistência integral no contexto cultural de cada indivíduo, no sentido de

viabilizar uma melhor convivência com essas reações e melhoria da qualidade de vida dos pacientes."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O protocolo de pesquisa apresenta todos os elementos necessários e adequados à apreciação ética e as pendências emitidas no parecer anterior foram atendidas.

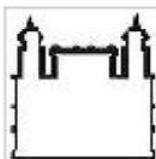
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Para elaboração deste parecer de aprovação, foi analisado o Formulário da Plataforma Brasil nomeado PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1395074.pdf, postado em 05/09/2019.

Na apresentação inicial foram apresentados e APROVADOS os seguintes documentos, postados na Plataforma Brasil:

- Folha de Rosto gerada pela Plataforma Brasil, assinada pelo pesquisador responsável, nomeado FOLHADEROSTO.pdf, postado em 10/07/2019 ;
- Formulário de Encaminhamento nomeado FORMULARIOCEPENSP.pdf, postado em 10/07/2019;
- Planilha de orçamento, nomeado ORCAMENTO.pdf, postado em 10/07/2019;
- Termo de compromisso do pesquisador em entregar no CEP assim que o mesmo for obtido, nomeado TERMODECOMPROMISSOPARAANEXAROTERMODEANUENCIA.pdf, postado em 10/07/2019;
- CARTA DE ENCAMINHAMENTO DE PROJETO DE PESQUISA encaminhada à responsável pela Comissão de Ética em Pesquisa da Fundação Municipal de Saúde de Teresina, Piauí, nomeado CARTEENCAMINHAMENTODEPROJETODEPESQUISA.doc, postado em 10/07/2019;
- Declaração de Compromisso dos Pesquisadores, assinado pela pesquisadora principal e sua orientadora, nomeado DECLARACAOPESQUISADORES.pdf, postado em 10/07/2019, assumindo

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 3.610.959

compromissos: no cumprimento às Resoluções nº 466/2012 e 510/2016; zelar pela privacidade e sigilo das informações; pela utilização dos materiais e informações somente para atingir aos objetivos desta pesquisa; os resultados da pesquisa serão divulgados através de publicações em periódicos científicos e/ou em encontros científicos.

Para responder às pendências do parecer anterior, o pesquisador anexou os seguintes documentos à Plataforma Brasil, os quais foram aprovados:

- Instrumento de coleta de dados, nomeado INSTRUMENTODECOLETADOSDADOS.pdf, 05/09/19;
- Termo de Compromisso para Uso de Dados, nomeado TCUDassinado.pdf, 05/09/19;
- Projeto de pesquisa, nomeado PROJETOCEPmodificado.docx, 05/09/19;
- Carta de anuência, nomeada INSTITUICAOCOPARTICIPANTE.pdf, 05/09/19;
- Cronograma, nomeado CRONOGRAMAmodificado.pdf, 05/09/19;
- R e g i s t r o s d e c o n s e n t i m e n t o , nomeados: TALEmodificado.pdf, TCLEresponsaveismodificado.pdf, TCLEmodificado.pdf, 05/09/19.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

1. Item de pendência:

1- Inserir na Plataforma Brasil a coparticipante Fundação Municipal de Saúde, permitindo que após a apreciação do CEP/ENSP, o projeto siga para a análise do referido CEP.

Resposta da pendência 1: Anexado documento da Instituição coparticipante
ANÁLISE CEP: PENDÊNCIA ATENDIDA.

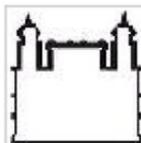
2. Item de pendência:

2-A pesquisadora inseriu tanto na Plataforma Brasil quanto no TCLE/TALE riscos de forma ampla. No entanto, cabe ressaltar o disposto na resolução CNS/MS nº 510/16, no que se refere aos riscos das pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Segundo a resolução, conforme descrito nos artigos 18 e 19. O CEP/ENSP solicita adequação na Plataforma Brasil e no TCLE/TALE da descrição deste item, que deve ater-se aos riscos previsíveis decorrentes da realização da pesquisa.

Resposta da pendência 2:

Foi feito o TCLE e TALE, principalmente no que se refere aos riscos. (destacado o texto em vermelho).

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 3.610.959

ANÁLISE CEP:PENDÊNCIA ATENDIDA.

3- O CEP/ENSP esclarece que pela natureza da pesquisa em tela, será necessário um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os participantes maiores de 18 anos, um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os responsáveis legais dos menores de 18 anos e um (ou mais) Termo de Assentimento Livre e Esclarecido para os menores de 18 anos. O TALE pode ser direcionado a faixa etária, assim, pode ser um de 7 a 12 anos e outro de 13 a 17, por exemplo. A linguagem do TALE é para o participante (você está sendo convidado (a), e deve usar palavras simples, adequadas a faixa etária. O TCLE do responsável, deve iniciar, com: o seu filho (a) está sendo convidado (a), e ao final, o responsável assina, autorizando a participação do menor, que será convidado pelo TALE.

Solicita-se uma completa revisão, e consulta aos modelos disponíveis no site do CEP/ENSP.

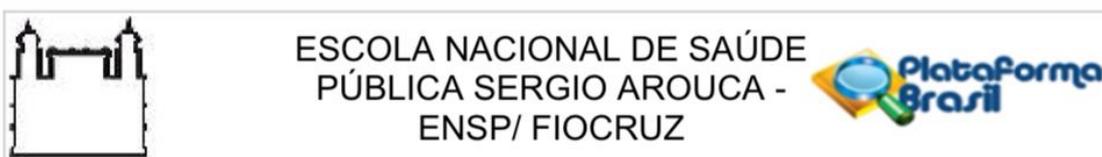
Dentre as pendências encontram-se:

- 3.1- Rever a diagramação dos logotipos e do título;
- 3.2- Os termos não podem ser definidos com apêndice;
- 3.3- As páginas deverão estar numeradas;
- 3.4- Incluir espaços para rubrica do pesquisador e do participante em todas as páginas;
- 3.5- Em relação a redação:

3.5.1 - No TALE, com termos de difícil compreensão para os participantes, como "discente"; "O convite a participação do seu filho se deve ao fato que o público da pesquisa será formado por pessoas..."; " A sua participação poderá consistir em:..."; " os resultados do estudo serão apresentados aos participantes através da exposição oral em Power point."; " pode causar risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler.". O TALE deve estar com texto adequado a faixa etária do participante da pesquisa. Readequar o texto.

3.5.2- No TCLE, com termos de difícil compreensão para os participantes: "...se deve ao fato que o público da pesquisa será pessoas que..."; " os questionários para coleta de dados não solicitará seu nome ..."; "A sua participação poderá consistir em:..."; " os resultados do estudo serão apresentados aos participantes através da exposição oral em Power point."; " pode causar risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler.". Readequar o texto. Apresentar os 3 novos instrumentos: TCLE participante, TCLE

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



Continuação do Parecer: 3.610.959

responsável, TALE participante (um ou maisTALEs).

Respostas da pendência 3:

- 3.1- Foi revista a diagramação dos logotipos e do título
- 3.2- Foi retirado o nome apêndice
- 3.3- As páginas foram numeradas
- 3.4- Foi incluso espaços para rubrica do pesquisador e do participante em todas as páginas.
- 3.5,1- Foi refeita toda a redação do TALE, conforme modelo do CEP/ENSP.
- 3.5.2- Foi feito os 3 novos instrumentos, TCLE participante, TCLE responsável e TALE participantes.

ANÁLISE CEP:PENDÊNCIA ATENDIDA.

4- Em relação ao local da entrevista, sugere-se que a pesquisadora cogite alternativas caso o participante não aceite que a etapa de entrevista seja feita no próprio domicílio.

Resposta a sugestão 4:

Sugestão acatada na página 44, (destacado em vermelho), conforme item de recomendações do CEP.

ANÁLISE CEP:PENDÊNCIA ATENDIDA.

5- Rever cronograma (Considerações finais)

Resposta da observação 5:

Foi modificado o cronograma.

ANÁLISE CEP:PENDÊNCIA ATENDIDA.

6- Faltou anexar o instrumento de coleta.

Resposta ao lembrete 6:

Foi anexado o instrumento de coleta, conforme recomendação do CEP

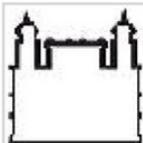
ANÁLISE CEP:PENDÊNCIA ATENDIDA.

Considerações Finais a critério do CEP:

ATENÇÃO:

(A)***CASO OCORRA ALGUMA ALTERAÇÃO NO FINANCIAMENTO DO PROJETO ORA APRESENTADO

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 3.610.959

(ALTERAÇÃO DE PATROCINADOR, COPATROCÍNIO, MODIFICAÇÃO NO ORÇAMENTO), O PESQUISADOR TEM A RESPONSABILIDADE DE SUBMETER UMA EMENDA AO CEP SOLICITANDO AS ALTERAÇÕES NECESSÁRIAS. A NOVA FOLHA DE ROSTO A SER GERADA DEVERÁ SER ASSINADA NOS CAMPOS PERTINENTES E A VIA ORIGINAL DEVERÁ SER ENTREGUE NO CEP. ATENTAR PARA A NECESSIDADE DE ATUALIZAÇÃO DO CRONOGRAMA DA PESQUISA.

(B)***CASO O PROJETO SEJA CONCORRENTE DE EDITAL, SOLICITA-SE ENCAMINHAR AO CEP, PELA PLATAFORMA BRASIL, COMO NOTIFICAÇÃO, O COMPROVANTE DE APROVAÇÃO. PARA ESTES CASOS, A LIBERAÇÃO PARA O INÍCIO DO TRABALHO DE CAMPO (COLETA DE DADOS, ABORDAGEM DE POSSÍVEIS PARTICIPANTES ETC.) ESTÁ CONDICIONADA À APRESENTAÇÃO DA FOLHA DE ROSTO, ASSINADA PELO PATROCINADOR, EM ATÉ 15 (QUINZE) DIAS APÓS A DIVULGAÇÃO DO RESULTADO DO EDITAL AO QUAL O PROJETO FOI SUBMETIDO.***

(C)***PARA CASOS DE ATENDIMENTO SIMULTÂNEO DAS EXIGÊNCIAS (A) E (B), ENCAMINHAR SOMENTE A EMENDA.

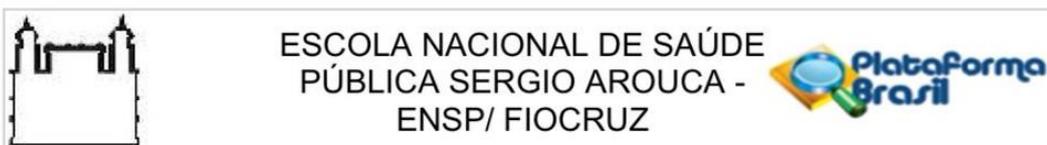
Verifique o cumprimento das observações a seguir:

1* Em atendimento as Resoluções CNS nº 466/2012, cabe ao pesquisador responsável pelo presente estudo elaborar e apresentar ao CEP RELATÓRIOS PARCIAIS (semestrais) e FINAL. Os relatórios compreendem meio de acompanhamento pelos CEP, assim como outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa. O relatório deve ser enviado pela Plataforma Brasil em forma de "notificação". Os modelos de relatórios que devem ser utilizados encontram-se disponíveis na homepage do CEP/ENSP (www.ensp.fiocruz.br/etica).

2* Qualquer necessidade de modificação no curso do projeto deverá ser submetida à apreciação do CEP, como EMENDA. Deve-se aguardar parecer favorável do CEP antes de efetuar a/s modificação/ões.

3* Justificar fundamentadamente, caso haja necessidade de interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



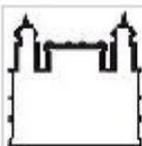
Continuação do Parecer: 3.610.959

4* O Comitê de Ética em Pesquisa não analisa aspectos referentes a direitos de propriedade intelectual e ao uso de criações protegidas por esses direitos. Recomenda-se que qualquer consulta que envolva matéria de propriedade intelectual seja encaminhada diretamente pelo pesquisador ao Núcleo de Inovação Tecnológica da Unidade.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|---|------------------------|--------------------------------|----------|
| Outros | FolhadeRostoFabriciaPrudencio.pdf | 30/09/2019 19:32:39 | Jennifer Braathen Salgueiro | Aceito |
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1395074.pdf | 05/09/2019 11:54:19 | | Aceito |
| Outros | INSTRUMENTODECOLETADOSDADOS.pdf | 05/09/2019 11:53:03 | Fabírcia Araújo Prudêncio | Aceito |
| Recurso Anexado pelo Pesquisador | Formulariopendparecer3503086.doc | 05/09/2019 11:48:49 | Fabírcia Araújo Prudêncio | Aceito |
| Parecer Anterior | PARECERCEPENSP.pdf | 05/09/2019 11:46:39 | Fabírcia Araújo Prudêncio | Aceito |
| Outros | TCUDassinado.pdf | 05/09/2019 11:44:29 | Fabírcia Araújo Prudêncio | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TALEmodificado.pdf | 05/09/2019 11:43:33 | Fabírcia Araújo Prudêncio | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLEResponsaveismodificado.pdf | 05/09/2019 11:43:13 | Fabírcia Araújo Prudêncio | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLEmodificado.pdf | 05/09/2019 11:42:07 | Fabírcia Araújo Prudêncio | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | PROJETOCEPmodificado.docx | 05/09/2019 11:41:33 | Fabírcia Araújo Prudêncio | Aceito |
| Declaração de | INSTITUICAOCOPARTICIPANTE.pdf | 05/09/2019 | Fabírcia Araújo | Aceito |

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
 Bairro: Manguinhos CEP: 21.041-210
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2598-2863 Fax: (21)2598-2863 E-mail: cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 3.610.959

| | | | | |
|--|--|------------------------|------------------------------|--------|
| Instituição e Infraestrutura | INSTITUICAOCOPARTICIPANTE.pdf | 11:38:15 | Prudêncio | Aceito |
| Cronograma | CRONOGRAMAmodificado.pdf | 05/09/2019 11:36:42 | Fabírcia Araújo Prudêncio | Aceito |
| Declaração de Instituição e Infraestrutura | CARTADEENCAMINHAMENTODEPROJETODEPESQUISA.pdf | 10/07/2019 20:46:10 | Fabírcia Araújo Prudêncio | Aceito |
| Folha de Rosto | FOLHADEROSTO.pdf | 10/07/2019 11:43:24 | Fabírcia Araújo Prudêncio | Aceito |
| Outros | FORMULARIOCEPENSP.pdf | 10/07/2019 01:07:03 | Fabírcia Araújo Prudêncio | Aceito |
| Declaração de Pesquisadores | DECLARACAOPESQUISADORES.pdf | 10/07/2019 00:25:05 | Fabírcia Araújo Prudêncio | Aceito |
| Orçamento | ORCAMENTO.pdf | 10/07/2019 00:08:17 | Fabírcia Araújo Prudêncio | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 30 de Setembro de 2019

Assinado por:
Jennifer Braathen Salgueiro
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br