



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ**  
**FACULDADE DE MEDICINA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA**  
**MESTRADO EM SAÚDE PÚBLICA**

**THAINÁ ISABEL BESSA DE ANDRADE**

**ESTIGMA RELACIONADO À HANSENÍASE EM COMUNIDADES E PESSOAS  
ACOMETIDAS EM TERRITÓRIO HIPERENDÊMICO DO NORDESTE DO BRASIL**

**FORTALEZA**

**2022**

THAINÁ ISABEL BESSA DE ANDRADE

**ESTIGMA RELACIONADO À HANSENÍASE EM COMUNIDADES E PESSOAS  
ACOMETIDAS EM TERRITÓRIO HIPERENDÊMICO DO NORDESTE DO BRASIL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará, como requisito à obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas, Ambiente e Sociedade.

Orientadora: Profa. Dra. Jaqueline Caracas  
Barbosa

Coorientador: Prof. Dr. Alberto Novaes Ramos  
Jr

FORTALEZA

2022

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Universidade Federal do Ceará  
Sistema de Bibliotecas  
Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

---

A571e Andrade, Thainá Isabel Bessa de.  
Estigma relacionado à hanseníase em comunidades e pessoas acometidas em território hiperendêmico do Nordeste do Brasil / Thainá Isabel Bessa de Andrade. – 2022.  
174 f. : il. color.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Fortaleza, 2022.  
Orientação: Profa. Dra. Jaqueline Caracas Barbosa.  
Coorientação: Prof. Dr. Alberto Novaes Ramos Jr.

1. Saúde pública. 2. Hanseníase. 3. Estigma social. 4. Doença tropical negligenciada. I. Título.

CDD 610

---

THAINÁ ISABEL BESSA DE ANDRADE

ESTIGMA RELACIONADO À HANSENÍASE EM COMUNIDADES E PESSOAS  
ACOMETIDAS EM TERRITÓRIO HIPERENDÊMICO DO NORDESTE DO BRASIL

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará, como requisito à obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas, Ambiente e Sociedade.

Aprovada em: \_\_/\_\_/\_\_\_\_.

BANCA EXAMINADORA

---

Profa. Dra. Jaqueline Caracas Barbosa (Orientadora)  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Prof. Dr. Alberto Novaes Ramos Jr (Coorientador)  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Dra. Thayza Miranda Pereira  
Universidade Federal do Tocantins (UFT)

---

Dra. Maria de Jesus Freitas de Alencar  
Consultora independente em Saúde Pública



## AGRADECIMENTOS

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES). Meus agradecimentos à CAPES pelo apoio financeiro com a manutenção da bolsa de demanda social.

Quero agradecer a Ti, meu Deus. Nos momentos de maior atribulação, foi orando a Ti, Senhor, que senti paz em meu coração.

Agradeço aos meus pais, Zuleide e Marcelo, em especial à minha mãe, por acreditar em mim quando eu já não acreditava mais e por ser minha base forte e meu acalento nos momentos mais tempestuosos. Te amo e te admiro profundamente, mãe, todas as minhas conquistas são tuas!

Agradeço à *Netherlands Hanseniasis Relief* Brasil (NHR BRASIL) pelo investimento financeiro e grande apoio logístico durante todo o desenvolvimento do estudo no município de Floriano, Piauí.

Agradeço à Universidade Federal do Ceará, minha segunda casa. É um privilégio ser aluna de uma das melhores universidades do Brasil.

Gratidão à Coordenação do Programa de Pós-graduação em Saúde Pública da Universidade Federal do Ceará e todo seu corpo docente e discente, em especial aos meus parceiros Anderson, Hellen, Nayla e Bárbara, pelos momentos de apoio e incentivo que demos uns aos outros durante todo o percurso. Desejo todo o sucesso para vocês!

Meus agradecimentos à minha querida orientadora, professora Jaqueline Caracas Barbosa. Tê-la como orientadora é um privilégio e motivo de orgulho. Com a senhora aprendi a praticar a escuta e a ampliar o olhar. Seu zelo e preocupação para comigo nos momentos mais difíceis me inspiram a ser melhor como ser humano. Eterna gratidão pelas palavras de apoio e confiança, sobretudo nos momentos que não acreditei que era capaz.

Agradeço ao meu coorientador, professor Alberto Novaes Ramos Jr, por me possibilitar enxergar além. A admiração que tenho pelo seu trabalho é imensa, professor. O senhor tem a capacidade de sensibilizar cada pessoa de forma muito peculiar. Espero que nossos caminhos sigam se cruzando. Gratidão!

Às professoras e doutoras Maria de Jesus e Thayza Miranda, meus sinceros agradecimentos pela participação na banca avaliadora. É um enorme privilégio tê-las presentes em um momento tão significativo.

Aos meus queridos tios, em especial tia Vera e tio Roberto (Bei), por serem a força da nossa família e apoio nos momentos mais difíceis, o meu muito obrigada!

Agradeço aos meus primos Natália, Charlotte, Julien e Theury pelas palavras de incentivo e apoio. Carrego todos vocês no meu coração.

Deixo um agradecimento especial à minha melhor amiga, Dayse. Foram tantos momentos de tensão e de muito estudo, cada uma buscando concluir a própria dissertação. Obrigada pela amizade e parceria de quase 20 anos, minha amiga!

Agradeço imensamente às parcerias feitas no município de Floriano, o suporte que recebi das Secretarias Municipais de Saúde e de Educação foi fundamental para a concretização do estudo. Deixo meu agradecimento especial à Milena Portela, coordenadora municipal do Programa de Combate à Hanseníase de Floriano, por abrir portas e janelas para que todo o trabalho fosse realizado.

Agradeço à escola municipal Odorico Castelo Branco, à diretora professora Isaurina e a todo o corpo docente e discente. A recepção e participação ativa nas atividades desenvolvidas na escola foram essenciais para o sucesso do estudo.

Gratidão ao Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase do estado do Piauí (MORHAN PIAUÍ) pelo apoio e participação no desenvolvimento das atividades educativas implementadas na escola Odorico Castelo Branco.

Deixo meus agradecimentos à professora Dalva Stella e professora Valtéria Alvarenga pelas importantes contribuições feitas durante todo o estudo e importante participação nas ações educativas desenvolvidas.

À Universidade Estadual do Piauí de Floriano (UESPI – Floriano), ao corpo docente e discente, em especial à professora Tatiana e seus discentes do curso de História, deixo meus sinceros agradecimentos por todo o apoio durante as atividades educativas sobre hanseníase e estigma, incentivando a ampliação do conhecimento em outras instituições de ensino do município.

Por fim, agradeço a todos e todas que, de alguma forma, contribuíram para que esse estudo pudesse ser desenvolvido e concretizado. O sucesso do presente trabalho se deu pelo apoio e trabalho incansável de cada pessoa, em seus mínimos detalhes, por oito meses consecutivos. Gratidão!

## RESUMO

A hanseníase é uma Doença Tropical Negligenciada (DTN), infecciosa e crônica, de curso lento, com grande potencial incapacitante e estigmatizante. Seus primeiros relatos datam de milhares de anos e os sintomas da doença eram compreendidos como sinal de impureza e de castigo divino destacados por dogmas religiosos. No início do século XX, pessoas acometidas pela hanseníase foram submetidas a processos de segregação marcados por exclusão social, internação e isolamento compulsórios, contribuindo para a construção sociocultural da doença nos tempos atuais e resultando em forte estigma, preconceito e valorização negativa. O estigma associado à doença também pode modificar a concepção de territórios e de atividades laborais, religiosas, de lazer e comunitárias que nele ocorrem, mantendo um ciclo persistente de estigmatização. Objetivou-se, com esse estudo, analisar a expressão do estigma relacionado à hanseníase percebida por profissionais/gestores de saúde, de educação, comunidade geral e pessoas acometidas pela doença no município hiperendêmico de Floriano, Piauí. Trata-se de estudo transversal de caráter operacional e natureza quantitativa, conduzido no município de Floriano, Estado do Piauí, de maio a dezembro de 2019. Inicialmente, foi descrito o contexto sócio-histórico-cultural do estigma decorrente da hanseníase no município. A população do estudo foi analisada quanto a suas características sociodemográficas, clínicas e operacionais utilizando-se instrumento específico. A percepção do estigma foi avaliada através da aplicação da *Explanatory Model Interview Catalogue* para comunidade (EMIC-CSS) e para pessoas afetadas (EMIC-AP). Para a EMIC-CSS, foram abordados 30 profissionais/gestores de saúde, 30 profissionais/gestores de educação e 55 membros da comunidade que nunca tiveram ou têm hanseníase. Para a EMIC-AP, foram abordadas 16 pessoas em tratamento para hanseníase ou em pós-alta, com ou sem reação hansênica. Todos os dados coletados foram consolidados e analisados por meio de estatística descritiva a partir de frequências e medidas de tendência central e de dispersão. As comparações realizadas entre variáveis categóricas foram baseadas no teste qui-quadrado de Pearson, com nível de confiança de 95%. O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal da Bahia. Apesar da redução geral de casos novos de hanseníase na última década, Floriano segue como município marcado por sua hiperendemicidade. Além da expressão persistente da doença, delineiam-se histórias de

discriminação às pessoas acometidas, resultando em exclusão social, obstáculos para o diagnóstico precoce e verificação de sequelas físicas pelo alto potencial incapacitante. Para a EMIC-CSS, a pontuação variou de 0 a 28 pontos, com média 18,9 para profissionais de saúde, 15,7 para profissionais de educação e 15,3 para a comunidade geral. Houve associação da EMIC-CSS com a categoria dos participantes ( $p=0,016$ ), escolaridade ( $p=0,021$ ), renda mensal ( $p=0,011$ ) e participação em atividades educativas/informativas sobre hanseníase ( $p=0,049$ ). Quanto à EMIC-AP, as pontuações variaram de 0 a 25 pontos, atingindo média de 11,4. Associou-se a EMIC-AP a indivíduos com incapacidade física ( $p= 0,032$ ). Os resultados encontrados evidenciam um grau elevado de estigma percebido em meio à comunidade e sua associação com variáveis sociodemográficas, clínicas e operacionais. Demarca-se, também, a utilidade das escalas de estigma como facilitadoras de seu dimensionamento em ambiente de saúde, escolar e comunitário como uma das estratégias definidas por agendas nacionais e internacionais de combate à hanseníase.

**Palavras-Chave:** Doença Tropical Negligenciada. Hanseníase. Estigma Social.

## ABSTRACT

Leprosy is a Neglected Tropical Disease (NTD), infectious and chronic, with a slow course, with great disabling and stigmatizing potential. Its first reports date back thousands of years and the symptoms of the disease were understood as a sign of impurity and divine punishment highlighted by religious dogmas. At the beginning of the 20th century, people affected by leprosy were subjected to segregation processes marked by social exclusion, compulsory hospitalization and isolation, contributing to the sociocultural construction of the disease in the current times and resulting in strong stigma, prejudice and negative valuation. The stigma associated with the disease can also change the conception of territories and the work, religious, leisure and community activities that occur there, maintaining a persistent cycle of stigmatization. The objective of this study was to analyze the expression of stigma related to leprosy perceived by professionals/managers of health, education, the general community and people affected by the disease in the hyperendemic municipality of Floriano, Piauí. This is a cross-sectional study of an operational nature and quantitative nature, conducted in the municipality of Floriano, State of Piauí, from May to December 2019. Initially, the socio-historical-cultural context of the stigma resulting from leprosy in the municipality was described. The study population was analyzed in terms of their sociodemographic, clinical and operational characteristics using a specific instrument. The perception of stigma was assessed through the application of the Explanatory Model Interview Catalog for the community (EMIC-CSS) and for affected people (EMIC-AP). For the EMIC-CSS, 30 health professionals/managers, 30 education professionals/managers and 55 community members who have never had or have leprosy were approached. For EMIC-AP, 16 people undergoing treatment for leprosy or post-discharge, with or without leprosy reaction, were approached. All data collected were consolidated and analyzed using descriptive statistics based on frequencies and measures of central tendency and dispersion. Comparisons between categorical variables were based on Pearson's chi-square test, with a confidence level of 95%. The project was submitted and approved by the Ethics and Research Committee of the Federal University of Bahia. Despite the general reduction in new cases of leprosy in the last decade, Floriano remains a municipality marked by its hyperendemicity. In addition to the persistent expression of the

disease, stories of discrimination against affected people are outlined, resulting in social exclusion, obstacles to early diagnosis and verification of physical sequelae due to the high disabling potential. For the EMIC-CSS, the score ranged from 0 to 28 points, with an average of 18.9 for health professionals, 15.7 for education professionals and 15.3 for the general community. There was an association of EMIC-CSS with the category of participants ( $p=0.016$ ), schooling ( $p=0.021$ ), monthly income ( $p=0.011$ ) and participation in educational/informational activities about leprosy ( $p=0.049$ ). As for EMIC-AP, scores ranged from 0 to 25 points, reaching an average of 11.4. EMIC-AP was associated with individuals with physical disability ( $p=0.032$ ). The results found show a high degree of stigma perceived in the community and its association with sociodemographic, clinical and operational variables. The usefulness of stigma scales as facilitators of their dimensioning in health, school and community environments is also highlighted as one of the strategies defined by national and international agendas to combat leprosy.

**Keywords:** Neglected Tropical Disease. Leprosy. Social stigma.

**LISTA DE FIGURAS**

<b>Figura 1</b> – Distribuição geográfica de casos novos de hanseníase no mundo, 2020.....	39
<b>Figura 2</b> – Brasil (A), Piauí (B), Município de Floriano e distritos (C), Perímetro urbano de Floriano (D).....	61
<b>Figura 3</b> – Faixa utilizada em passeata (A); Panfleto distribuído em passeata (B), Floriano-PI, 2019.....	71



## LISTA DE QUADROS E TABELAS

<b>Tabela 1</b> – Indicadores epidemiológicos e operacionais de hanseníase, Brasil, 2010-2020....	42
<b>Tabela 2</b> – Taxas de detecção geral de casos novos de hanseníase por 100 mil habitantes, segundo Unidade da Federação de residência, Brasil, 2010-2020.....	43
<b>Tabela 3</b> – Indicadores epidemiológicos e operacionais de hanseníase, Piauí, 2008-2019.....	45
<b>Tabela 4</b> - Indicadores epidemiológicos e operacionais de hanseníase, Floriano-PI, 2001-2019.....	47
<b>Tabela 5</b> – Populações do estudo, segundo categoria, de junho a dezembro de 2019, Floriano, Piauí.....	62
<b>Tabela 6</b> – Perfil sociodemográfico, clínico e operacional de profissionais/gestores de saúde, de educação e membros da comunidade, junho a dezembro de 2019, Floriano, Piauí.....	73
<b>Tabela 7</b> – Perfil demográfico e ocupacional dos profissionais/gestores de saúde abordados no estudo, Floriano, Piauí.....	75
<b>Tabela 8</b> – Perfil demográfico e ocupacional dos profissionais/gestores de educação abordados no estudo, Floriano, Piauí.....	76
<b>Tabela 9</b> – Perfil demográfico e ocupacional de membros da comunidade abordados no estudo, Floriano, Piauí .....	77
<b>Tabela 10</b> – Pessoas acometidas pela hanseníase não incluídas no estudo, segundo motivo na seleção da amostra, de junho a dezembro de 2019, Floriano, Piauí.....	78
<b>Tabela 11</b> – Perfil demográfico e ocupacional de pessoas acometidas pela hanseníase abordadas no estudo, Floriano, Piauí.....	79
<b>Tabela 12</b> – Aspectos clínicos e operacionais das pessoas acometidas pela hanseníase, de junho a dezembro de 2019, Floriano, Piauí.....	80
<b>Tabela 13</b> – Percentuais de respostas da aplicação da EMIC-CSS a profissionais/gestores de saúde, educação e membros da comunidade, junho a dezembro de 2019, Floriano, Piauí.....	81
<b>Tabela 14</b> – Número e percentual de respostas da aplicação da EMIC-AP a pessoas acometidas pela hanseníase, junho a dezembro de 2019, Floriano, Piauí.....	84
<b>Tabela 15</b> – Fatores sociodemográficos e econômicos potencialmente associados a escores obtidos com a aplicação da EMIC-CSS, junho a dezembro de 2019, Floriano, Piauí.....	87

**Tabela 16** – Fatores sociodemográficos e econômicos e escores obtidos com a aplicação da EMIC-CSS para profissionais/gestores de saúde e de educação, junho a dezembro de 2019, Floriano, Piauí.....90

**Tabela 17** – Associação entre fatores sociodemográficos e econômicos e os escores obtidos com a aplicação da EMIC-AP, junho a dezembro de 2019, Floriano, Piauí.....91

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
BSM	Brasil Sem Miséria
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
DNSP	Departamento Nacional de Saúde Pública
DTN	Doenças Tropicais Negligenciadas
EJA	Educação de Jovens e Adultos
EMIC	<i>Explanatory Model Interview Catalogue</i>
EMIC-CSS	<i>Explanatory Model Interview Catalogue – Community Stigma Scale</i>
EMIC-AP	<i>Explanatory Model Interview Catalogue – Affected People Stigma Scale</i>
GIF	Grau de Incapacidade Física
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDEB	Índice de Desenvolvimento da Educação Básica
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IILEP	<i>International Federation of Anti-Leprosy Associations</i>
IPLDV	Instituto de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas
MORHAN	Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase
MB	Multibacilar
MS	Ministério da Saúde
NHR-BRASIL	<i>Netherlands Hanseniasis Relief</i> do Brasil
NLR	<i>Netherlands Leprosy Relief</i>
ODM	Objetivos de Desenvolvimento do Milênio
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PB	Paucibacilar
PIBIC	Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica
PNE	Plano Nacional de Educação

PQT	Poliquimioterapia
SESAPI	Secretaria de Estado da Saúde do Piauí
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SUS	Sistema Único de Saúde
SVS	Secretaria de Vigilância em Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UAPS	Unidade de Atenção Primária à Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UESPI	Universidade Estadual do Piauí
UFBA	Universidade Federal da Bahia
UFC	Universidade Federal do Ceará
UFPI	Universidade Federal do Piauí
WHO	<i>World Health Organization</i>

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	21
<b>1.1 Doenças tropicais negligenciadas (DTN)</b> .....	21
<b>1.2 Hanseníase – aspectos gerais</b> .....	23
<b>1.3 Estigma e hanseníase</b> .....	26
<i>1.3.1 Trajetória da hanseníase no Brasil</i> .....	34
<b>1.4 Panorama epidemiológico da hanseníase no mundo</b> .....	37
<i>1.4.1 Aspectos epidemiológicos da hanseníase no Brasil</i> .....	40
<i>1.4.2 Aspectos epidemiológicos da hanseníase no Piauí</i> .....	43
<i>1.4.3 Aspectos epidemiológicos da hanseníase no município de Floriano, Piauí</i> .....	46
<b>1.5 Agendas nacionais e internacionais para enfrentamento da hanseníase e de outras DTN</b> .....	49
<b>2 JUSTIFICATIVA</b> .....	55
<b>3 OBJETIVOS</b> .....	59
<b>3.1 Objetivo Geral</b> .....	59
<b>3.2 Objetivos Específicos</b> .....	59
<b>4 PERCURSOS METODOLÓGICOS</b> .....	59
<b>4.1 Desenho do Estudo</b> .....	59
<b>4.2 Cenário do Estudo</b> .....	60
<b>4.3 População e amostra</b> .....	62
<b>4.4 Coleta de dados</b> .....	63
<b>4.5 Consolidação e análise dos dados</b> .....	66
<b>4.6 Aspectos Éticos</b> .....	67
<b>5 RESULTADOS</b> .....	68
<b>5.1 Contexto sócio-histórico-cultural do estigma decorrente da hanseníase</b> .....	68
<b>5.2 Caracterização do perfil sociodemográfico, clínico e operacional da população do estudo</b> .....	73
<i>5.2.1 Perfil de profissionais/gestores de saúde, de educação e membros da comunidade</i> .....	73
<i>5.2.1.1 Profissionais/gestores de saúde</i> .....	73
<i>5.2.1.2 Profissionais/gestores de educação</i> .....	74
<i>5.2.1.3 Membros da comunidade</i> .....	75

	18
<i>5.2.2 Perfil de pessoas acometidas pela hanseníase</i> .....	77
<b>5.3 Dimensionamento do estigma relacionado à hanseníase</b> .....	81
<i>5.3.1 Dimensionamento do estigma relacionado à hanseníase entre profissionais da saúde, profissionais da educação, membros da comunidade</i> .....	81
<i>5.3.2 Dimensionamento do estigma relacionado à hanseníase entre pessoas acometidas pela hanseníase</i> .....	83
<b>5.4 Verificação de fatores sociodemográficos, clínicos e operacionais potencialmente associados ao grau de estigma observado</b> .....	87
<i>5.4.1 EMIC-CSS</i> .....	87
<i>5.4.2 EMIC-AP</i> .....	90
<b>6 DISCUSSÃO</b> .....	93
<b>7 CONCLUSÕES</b> .....	105
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	107
<b>APÊNDICES</b> .....	129
<b>APÊNDICE 1 – Produções Vinculadas ao Mestrado</b> .....	129
<b>ANEXOS</b> .....	131
<b>ANEXO A – GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA (EMIC) ....</b>	131
<b>ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA INDIVÍDUOS ADULTOS DA COMUNIDADE E PROFISSIONAIS DE SAÚDE E DE EDUCAÇÃO</b> .....	159
<b>ANEXO C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA INDIVÍDUOS ADULTOS ATINGIDOS PELA HANSENÍASE PARTICIPANTES DO ESTUDO</b> .....	162
<b>ANEXO D – INSTRUMENTO SOCIOECONÔMICO E DEMOGRÁFICO PARA COMUNIDADE E PROFISSIONAIS</b> .....	165
<b>ANEXO E – INSTRUMENTO SOCIOECONÔMICO E DEMOGRÁFICO DE PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE</b> .....	168
<b>ANEXO F - ESCALA DE ESTIGMA PARA A COMUNIDADE, ADAPTADA PARA A HANSENÍASE</b> .....	170
<b>ANEXO G - ESCALA DE ESTIGMA INDIVIDUAL, ADAPTADA PARA A PESSOAS AFETADAS PELA HANSENÍASE</b> .....	1713

## APRESENTAÇÃO

Para maior compreensão da opção pelo desenvolvimento da dissertação do mestrado focalizado no estigma da corrente da hanseníase como temática, insiro aqui brevemente minha história de vida e todo o caminho que foi percorrido até o ingresso no Mestrado Acadêmico do Programa de Pós-graduação em Saúde Pública da Universidade Federal do Ceará (PPGSP/UFC).

Durante a graduação em enfermagem na UFC, aproximei-me da temática das doenças tropicais negligenciadas (DTN) ao cursar a disciplina de Epidemiologia Especial. A partir de então, meu conhecimento sobre este grupo de doenças, até então limitado, foi sendo progressivamente ampliado mesmo com a perceptível escassez de estudos, políticas e eventos que englobam as DTN e as pessoas acometidas.

Pelo profundo interesse que a epidemiologia durante minha formação, logo iniciei como bolsista do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC) fomentada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Tecnológico (CNPq), integrando a vinculação à disciplina e aos projetos voltados às DTN, com ênfase em hanseníase. Essa inserção possibilitou o contato com outros docentes da graduação e pós-graduação, além de renomados docentes e pesquisadores da área, marcando o início de um importante vínculo criado. Nos anos seguintes, busquei participar de vários projetos de pesquisa com parcerias nacionais e internacionais, a exemplo do toolkit para DTN, em 2016, da adaptação transcultural e validação da escala EMIC para o cenário brasileiro, em 2017, além da inserção no Grupo de Estudos e Pesquisas Clínico-Epidemiológicas e Operacionais em Doenças Tropicais Negligenciadas – IntegraDTN, que oportunizou apresentação de trabalhos em eventos nacionais, estaduais e locais.

Com a graduação concluída em enfermagem, em dezembro de 2018, direcionei minha formação para o mestrado em Saúde Pública no PPGSP/UFC. No mestrado, recebi apoio financeiro por meio de bolsa da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e pude contar com auxílios para inscrições em eventos científicos e viagens de campo através do Programa de Apoio à Pós-graduação (PROAP).

A primeira oportunidade para compor o objeto de estudo surgiu de um convite para integrar um projeto sobre estigma decorrente da hanseníase com abordagem em ambiente escolar e comunitário, ainda no início do primeiro semestre da pós-graduação, em fevereiro de 2019. A partir daí, iniciei minhas atividades com as primeiras reuniões e atividades de campo no município de Floriano, Piauí, localizado a mais de 700 km de distância de Fortaleza, capital do Ceará.

Com uma viagem mensal de maio a dezembro de 2019, foram realizadas várias atividades, desde reuniões com gestores de saúde e de educação do município, seleção da escola para desenvolvimento do projeto-piloto, coleta de dados com a aplicação das escalas de estigma além de fortalecimento de parcerias com instituições de ensino superior locais para desenvolvimento do projeto.

Ao longo de oito meses de trabalho de campo, houve sensibilização de inúmeras pessoas a respeito da temática do estigma decorrente da hanseníase no ambiente escolar e comunitário. Muitas reuniões de planejamento e execução, mais de 130 questionários e escalas aplicados à população prevista do estudo, ações educativas desenvolvidas na escola selecionada no município e muito aprendizado a cada conversa, com cada pessoa que compôs este meu processo de formação, de Fortaleza à Floriano e além fronteira.

Paralelamente às atividades de campo em Floriano, também participei de outros projetos de pesquisa, a exemplo do Estudo sobre Riscos Cardiovasculares em Adolescentes (ERICA), desenvolvido pela UFC em parceria com outras universidades (2019-2020) e do Programa Pesquisa para o SUS (PPSUS) voltado para os trabalhadores que residem em áreas próximas ao rio São Francisco em três municípios do estado do Ceará (2019-2020).

A série de experiências que tive durante toda a graduação e mestrado, entre disciplinas, atividades de campo de diversos projetos, participação em eventos científicos, cursos de qualificação, manifestou uma necessidade pessoal de aprofundamento nas doenças tropicais negligenciadas, com ênfase em hanseníase e no estigma relacionado à ela.



# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 Doenças tropicais negligenciadas (DTN)

Definidas pela *World Health Organization* (WHO) como um conjunto diversificado de doenças e grupos de doenças infecciosas localizadas, predominantemente, em países subdesenvolvidos e em desenvolvimento de clima tropical e subtropical, as Doenças Tropicais Negligenciadas (DTN) atingem 149 países, afetam cerca de 1 bilhão de pessoas e causam de 150 a 500 mil óbitos anualmente, além de 3 bilhões que estão sob risco de desenvolver uma ou mais DTN, impactando em custos elevados de bilhões de dólares à economia destes países anualmente (MARTINS-MELO, 2018; WHO, 2015; 2018a; 2021).

Atualmente, a lista de DTN é composta pelas seguintes doenças ou agravos: chikungunya, doença de Chagas, dengue, dracunculíase, equinococose, trematodíase, tripanossomíase humana africana (HAT), leishmaniose, hanseníase, filariose linfática, micetoma, cromoblastomicose e outras micoses, oncocercose, raiva, escabiose e outras ectoparasitoses, esquistossomose, envenenamento por mordida de cobra, helmintíases transmitidas pelo solo, teníase, cisticercose, tracoma e boubá (WHO 2020a).

Apesar de sua diversidade, as DTN atingem de forma mais direcionada populações inseridas em cenários de pobreza e em contato direto ou indireto com vetores, animais domésticos e silvestres com alto potencial de transmissão (WHO, 2018a; 2021). A relação com a pobreza é estreita de forma que a população, muitas vezes, é referida como negligenciada em razão de sua desvantagem social (WHO, 2021a).

A determinação social da ocorrência de doenças infecciosas e negligenciadas reitera a relevância da epidemiologia social. Um estudo pioneiro que indicou relação direta entre taxas de mortalidade e indicadores socioeconômicos de uma população foi desenvolvido por Louis Villermé, médico e epidemiologista francês, em meados do século XIX (VILLERMÉ, 1988). Também na primeira metade do século, William Farr, epidemiologista britânico, foi o responsável pela implementação do primeiro registro de morbimortalidade a partir de estudo realizado em grupos com diferentes atividades laborais (BUCK *et al.*, 1988). Os estudos de

Villermé e Farr possibilitaram as bases para diferentes aplicações da epidemiologia em populações e a compreensão de que, além de fatores biológicos, diferentes dimensões sociais influenciam a saúde da população, implicando em seu risco de adoecimento ou morte (RAMOS *et al.*, 2016).

Nesta perspectiva, o território organizado socialmente ao longo da história emerge como elemento central na análise em epidemiologia. No livro ‘Territórios: Globalização e Fragmentação’ (1998) de Milton Santos, traz-se a compreensão de que os processos de globalização e fragmentação que ocorrem nos territórios se constituem, inevitavelmente, em geografias da desigualdade. Embora não seja amplamente discutida, a concepção de território é fruto das relações sociais que nela transcorrem ao longo do tempo (SANTOS; SOUZA; SILVEIRA, 1998). A persistência das DTN encontra respostas e insere-se nestas complexas dimensões sócio-histórico-culturais.

Na última década, o avanço das ações de enfrentamento às DTN alcançou importantes marcos em todo o planeta, com destaque para a redução de 600 milhões de pessoas que necessitam de intervenções em sua decorrência e eliminação de, pelo menos, uma DTN em 42 países, territórios e áreas (WHO, 2020a).

Seguindo por essa perspectiva, houve eliminação do tracoma e da filariose linfática como problema de saúde pública em 10 e 17 países, respectivamente, além da oncocercose que teve decretada sua eliminação em quatro países localizados nas Américas (WHO, 2020a). É indispensável que planos de ações voltados para o enfrentamento às DTN constituam o rol de prioridades de vários países como estratégia política nacional, considerando-os em todo o planejamento financeiro da área da saúde, de modo a alcançar as metas estabelecidas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) até 2030 (WHO, 2020a).

Os progressos também se estenderam para o investimento em produção e distribuição de medicamentos seguros e de qualidade, a citar a introdução de mais seis fármacos destinados às DTN, doações bilionárias em prol de novos investimentos, parcerias entre órgãos e instituições públicas e privadas que fomentaram avanços importantes no controle e eliminação das DTN em países endêmicos (WHO, 2020).

Embora os avanços sejam perceptíveis, a persistência das DTN em determinados países e territórios segue em razão do processo deficitário de inovação em saúde, incluindo: 1- baixo investimento em planejamento de cuidados, desenvolvimento de métodos diagnósticos e terapêuticos mais eficazes, seguros, eficientes, de baixo custo e fácil acesso; 2- escassez de estudos que resultam na criação de novas estratégias e políticas de saúde destinadas à população acometida, além do 3- limitado interesse do mercado farmacológico em destinar recursos para o desenvolvimento de novos fármacos às DTN (MOREL *et al.*, 2004; MAHONEY; MOREL, 2006; RAMOS JR *et al.*, 2014), o que contribui para a manutenção da carga de doenças e populações sem o devido tratamento.

O Brasil se destaca com a maior carga de DTN da América Latina, sendo responsável pelas mais elevadas expressões de casos de doença de Chagas, hanseníase, esquistossomose, dengue e leishmaniose do continente (HOTEZ; FUJIWARA, 2014; MARTINS-MELO *et al.*, 2018). Além destas, a malária e a tuberculose são outras doenças infecciosas de grande importância epidemiológica no país, porém, ao contrário das DTN, se destacam pela maior disponibilidade de recursos destinados à pesquisa e desenvolvimento (BRASIL, 2017a; ZICKER; ALBUQUERQUE; FONSECA, 2019). No país, as DTN se distribuem de forma desigual, concentrando-se, especialmente, nas regiões Norte, Nordeste e Centro-oeste e sua persistência nesses territórios está intrinsecamente relacionada com a pobreza do cenário em que a população se insere e a priorização de uma abordagem biomédica exclusiva (LINDOSO; LINDOSO, 2009; HOTEZ; FUJIWARA, 2014; MARTINS-MELO *et al.*, 2018).

Entre as DTN com maior carga de morbimortalidade em diversos países do mundo, incluindo o Brasil, destaca-se a hanseníase (MARTINS-MELO *et al.*, 2018).

## **1.2 Hanseníase – aspectos gerais**

A hanseníase é uma condição infecciosa de evolução crônica, causada por *Mycobacterium leprae*, bacilo com predileção por pele e nervos periféricos (WHO, 2016b). A síndrome clínica associada à doença pode se expressar por meio de manchas de coloração variada, podendo ser esbranquiçadas, avermelhadas ou acastanhadas, lisas ou elevadas,

múltiplas ou única, com perda de pelos, alteração da sensibilidade térmica, tátil e/ou dolorosa, sem prurido ou suor na localidade, concentradas, principalmente, nas regiões da face, pescoço, cotovelo e joelho. Há a possibilidade de acometimento de órgãos internos, como ossos, testículos, fígado e baço. Seu alto poder imunogênico está diretamente ligado ao seu potencial incapacitante pode levar a sequelas físicas e sofrimento biopsicossocial (BRASIL, 2017b).

A transmissão da doença ocorre por meio de contato prolongado com pessoas que manifestam a doença, via inalação de gotículas emitidas pela tosse, espirro ou fala (BRASIL, 2017b). Embora possua alta infectividade, a baixa patogenicidade de *M. leprae* torna cerca de apenas 5% da população susceptível ao adoecimento e sua manifestação varia conforme diversos fatores individuais ou coletivos, tais como sexo, faixa etária, susceptibilidade genética ou condições socioeconômicas e demográficas (TALHARI *et al.*, 2014).

A hanseníase é classificada operacionalmente pela OMS, para fins de tratamento medicamentoso como paucibacilar (PB) e multibacilar (MB). A hanseníase PB engloba as formas clínicas indeterminada e tuberculoide, com duração mínima de seis meses de poliquimioterapia (PQT) e a MB, que enquadra as formas clínicas dimorfa e virchowiana, com tempo mínimo de 12 meses de terapia (WHO, 2018).

Assim como outras DTN, a ocorrência da hanseníase está diretamente vinculada a cenários de pobreza em que muitas populações se inserem, com número expressivo de casos, sobretudo, em países menos desenvolvidos (WHO, 2018). A manutenção da doença intensifica o processo de iniquidade, fragilidade nas condições de saúde, miséria, baixa qualidade de vida, preconceito e estigmatização (FIOCRUZ, 2017). Todos esses aspectos salientam a negligência sofrida pelas DTN quando inseridas em complexos cenários políticos, econômicos e sociais que, por fim, resultam em populações igualmente negligenciadas e que permanecem em um ciclo de pobreza como causa e consequência desta (BRASIL, 2008; WHO, 2012; RAMOS JR *et al.*, 2014).

A persistência do expressivo número de casos novos de hanseníase em determinados territórios evidencia as diferentes dimensões de vulnerabilidade em que a população está inserida. Conceitua-se vulnerabilidade como elemento que remete à fragilidade de algum cenário e/ou população (da pessoa ao coletivo), podendo estar inserida em diversos campos

temáticos e possuir diferentes significados e contextos atribuídos (AYRES *et al.*, 2003; SEVALHO, 2018). Como vulnerabilidade individual, considera-se a fragilidade que cada pessoa apresenta em relação ao acesso a informações sobre determinado problema e se possui os meios necessários para operacionalizá-las, utilizando-as para a construção de práticas positivas e protetoras integradas a seu cotidiano. A dimensão social da vulnerabilidade é condicionada pelo acesso a informações por parte da comunidade, de modo a alcançar a livre expressão a partir do conhecimento de seu papel social. Por sua vez, a vulnerabilidade programática ou institucional se remete às fragilidades encontradas nos serviços de saúde quanto à manutenção da qualidade e efetividade dos programas e ações que os compõem (AYRES *et al.*, 2003).

Para a hanseníase, as diferentes dimensões de vulnerabilidade são percebidas pelos contextos sociais de um território em que uma determinada população se insere, considerando os riscos aos quais se expõe ao adoecimento, com desenvolvimento de maiores graus de incapacidade física em virtude das falhas na operacionalização dos serviços de vigilância à saúde, perpetuando o estigma decorrente da doença (FERNANDES, 2016).

A relação estreita entre ocorrência da hanseníase e os fatores que a influenciam, impactam e alteram a vida de uma pessoa ou população atingida colocam os determinantes sociais da saúde (DSS) em destaque. Os DSS são definidos pela OMS como indicadores que influenciam as condições demográficas, sociais, políticas e econômicas nas quais uma pessoa ou comunidade se insere, associando as condições de vida e trabalho de um indivíduo ou grupo à condição de saúde (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007; WHO, 2013). Para a hanseníase, os DSS aliados ao contexto histórico, cultural e religioso que delimitam a doença, moldam a forma como as pessoas percebem e enfrentam o adoecimento, com grande reverberação do preconceito e segregação que esta doença causa até hoje (TAGLIETTI; FUHR, 2013). O avanço do processo de controle da hanseníase como problema de saúde pública tem sido monitorado por meio de diversos indicadores. Estes têm a função de acompanhar o panorama real de um determinado território a partir de parâmetros previamente estabelecidos, de modo a perceber a maior ou menor gravidade da hanseníase para uma população de uma localidade e, se necessário, construir ações e estratégias que possam ser aplicadas para alcançar o objetivo dentro da realidade de cada território (BRASIL, 2016).

O processo de adoecimento configura-se pela vivência particular de cada pessoa acometida. A sua subjetividade remonta desde o aspecto fisiopatológico até a autopercepção do adoecer, com influência direta ou indireta do cenário social, histórico e cultural em que se insere (ALVES, 1993). Sob a perspectiva da pessoa acometida pela hanseníase, o estigma também pode se comportar de maneira subjetiva.

### 1.3 Estigma e hanseníase

Ao longo da história, muitas doenças despertaram o medo e a repulsa, tendo como base o adoecimento. Entre as justificativas, havia considerações sobre castigo divino, punição justa por atos repreendidos pelos dogmas religiosos de cada época. Esse preconceito acarretava em julgamentos morais e psicológicos que fortaleciam o enraizamento de marcas que as pessoas acometidas por certa condição deveriam carregar ao longo de suas vidas. Essa marca caracteriza o que se denominou de estigma (SONTAG, 1984).

A hanseníase é uma doença cuja existência remonta a milhares de anos e o desconhecimento de sua verdadeira origem se mostra como lacuna na história até os dias atuais. Estudos mais recentes apontam que a doença, possivelmente, surgiu na África Oriental e no Oriente Médio, disseminando-se para outros continentes por processos migratórios. De registros em antigos papiros egípcios que datam de mais de 4.000 anos a.C. a passagens na Bíblia Sagrada, a hanseníase, sob a terminologia “lepra” reconfigura-se ao longo da história, com suas várias perspectivas e memórias (RAMOS JR *et al.*, 2014; SANTOS, 2014).

Várias citações à doença são encontradas em textos da Bíblia Sagrada, a exemplo da passagem do capítulo 13, Levítico (BÍBLIA, 2015):

“Falou mais o SENHOR a Moisés e a Aarão, dizendo: <sup>2</sup> O homem, quando na pele da sua carne houver inchação, ou pústula, ou mancha lustrosa, que estiver na pele de sua carne como praga da lepra, então será levado a Aarão o sacerdote, ou a um de seus filhos, os sacerdotes, <sup>3</sup> E o sacerdote examinará a praga na pele da carne; se o pelo na praga se tornou branco, e a praga parecer mais profunda do que a pele da sua carne, praga da lepra é; o sacerdote, vendo-o, então o declarará imundo.”

As representações da doença nos textos religiosos a associam diretamente à impureza, pecado, punição divina, isolamento e exclusão das pessoas acometidas de seus círculos sociais. O flagelo das pessoas atingidas pela doença se destaca na seguinte passagem bíblica, também em Levítico (BÍBLIA, 2015):

“<sup>45</sup> Também as vestes do leproso, em quem está a praga, serão rasgadas, e a sua cabeça será descoberta, e cobrirá o lábio superior, e clamará: Imundo, imundo.”

Ao longo de milhares de anos, a identidade das pessoas atingidas pela hanseníase vem sofrendo diversas distorções, compreendidas por processos de afastamento dos vínculos sociais, transcendência da doença e sua forte carga simbólica negativa que persiste até os dias atuais no imaginário humano, implicando na criação e manutenção do estigma (MONTEIRO, 1993).

O temor inspirado pela hanseníase ao longo dos séculos não se fundamentou na velocidade de sua transmissão, uma vez que a doença depende de contato prolongado. Também não se deve ao risco de morte diretamente pela doença, visto que não causou morbidade e óbitos comparáveis à peste negra, varíola ou cólera. O principal elemento caracterizador do estigma que persiste em decorrência da hanseníase estava associado aos riscos de vida que se impunham à pessoa atingida pela doença. A simples menção à hanseníase, ainda hoje, simboliza a discriminação e marginalização da pessoa acometida (MONTEIRO, 1993).

A palavra “estigma” origina-se na Grécia e era utilizada para se referir a sinais corporais feitos em escravos, criminosos e outras pessoas marginalizadas, de modo a evidenciar uma valoração negativa da pessoa marcada, para que esta fosse evitada na sociedade e, até mesmo, impedida de frequentar lugares públicos, gerando um processo de evitação e depreciação da pessoa estigmatizada (GOFFMAN, 2004).

O estigma pode assumir perspectivas diferentes para a pessoa estigmatizada, em que uma delas se estabelece quando a característica distintiva é evidenciada imediatamente e a outra não é perceptível em um primeiro momento (GOFFMAN, 2004).

Ainda segundo Goffman (2004), existem três tipos de estigmas associados a aspectos nitidamente diferenciados: as deformidades físicas; características individuais ligadas a

comportamentos, crenças, vícios, transtornos mentais; e os aspectos relacionados a tribos, raças e religião de um grupo, nação.

O estigma é um elemento com origem fortemente construída nas dimensões social e cultural que proporciona atitudes negativas e de depreciação perante uma pessoa ou grupo, tendo como característica comum aos três tipos a forte repulsa a um atributo individual ou coletivo específico, impossibilitando a visibilidade dos demais atributos (GOFFMAN, 2004; PESCOSOLIDO; MARTINS, 2015).

Goffman afirma que:

“O termo estigma, portanto, será usado em referência a um atributo profundamente depreciativo, mas o que é preciso, na realidade, é uma linguagem de relações e não de atributos. Um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem, portanto ele não é, em si mesmo, nem horrível nem desonroso.”

A partir da compreensão do estigma, Goffman refere a existência de padrões de comportamento que podem caracterizar o sujeito estigmatizado. Um dos perfis desenvolvidos se manifesta quando a pessoa associa seu atributo estigmatizado ao não alcance de objetivos, ainda que o insucesso possua outras razões. Por outro lado, esta pessoa pode assumir o perfil de quem associa o atributo estigmatizado a dificuldades enfrentadas e o sentimento de superação quando solucionadas (GOFFMAN, 2004).

Muitas DTN carregam elementos que as caracterizam como estigmatizantes, interferindo, inclusive, nas influências políticas para o controle e eliminação destas doenças (WEISS, 2008). Durante muito tempo, pessoas acometidas pela hanseníase foram rejeitadas pela sociedade, sendo isoladas em instituições e asilos construídos como principal ação profilática, privando-as do contato direto com a sociedade (BARRETO *et al.*, 2014; FONSECA *et al.*, 2015). Posteriormente, com a introdução da PQT houve a extinção dos leprosários em virtude da determinação do tratamento em nível ambulatorial. Os avanços alcançados com a PQT levaram à Organização das Nações Unidas (ONU) a recomendar a reparação dos danos causados às pessoas acometidas pela hanseníase no período do isolamento compulsório. Com essa decisão, o Brasil, tornou-se o segundo país no mundo a reconhecer o isolamento compulsório como crime de Estado, iniciando uma série de indenizações às pessoas que sofreram com a segregação e com a exclusão do círculo (DOMINGUEZ, 2015).



Queiroz e Puntel (1997) apontam que:

“[...] a associação entre doença e estigma, entre deformidade física e condenação moral, já era evidente desde as primeiras descrições da hanseníase e das medidas de isolamento adotadas.”

Nos dias atuais, apesar de todas as ações e intervenções realizadas para o enfrentamento da hanseníase, o estigma decorrente da doença ainda possui referências negativas, vinculadas à desqualificação e marginalização da pessoa, família ou coletividade, em consequência das deformidades físicas, de sua transcendência e da construção histórico-cultural e biomédica acerca da doença ao longo dos anos. Isso se expressa em informações distorcidas ou ausência de informações, inclusive entre profissionais da saúde (FONSECA *et al.*, 2015; MESQUITA FILHO; GOMES, 2014).

Considerando o estigma decorrente da hanseníase, para além da pessoa e/ou população estigmatizada, destaca-se também o território no qual esta população se insere e todos os elementos sociais, culturais, históricos e epidemiológicos que influenciam na construção e persistência do estigma (CZERESNIA; RIBEIRO, 2000).

Milton Santos (1996) sugere a definição de espaço geográfico como sendo:

“formado por um conjunto indissociável, solidário e também contraditório, de sistemas de objetos e sistemas de ações, não considerados isoladamente, mas como o quadro único no qual a história se dá.”

A ideia proposta por Milton Santos compreende que o espaço geográfico integra não apenas o biológico com o não biológico, mas é repleto de carga sócio-histórico-cultural, sendo produto e espaço produtivo do homem (SANTOS, 1996).

Para a hanseníase, o conceito de espaço geográfico se revela como importante elemento influenciado e influenciador da construção e persistência do estigma relacionado à doença ao considerar que esta foi e permanece como alvo de superstições, crenças e representações marcadas por discriminação, preconceito e exclusão social das pessoas atingidas. Assim, o território em que se vivenciam estas representações tem grande relevância para a manutenção do elemento estigmatizante (RAO, 2015; BAKIRTZIEF, 1996).

Entende-se por território estigmatizado um espaço geográfico em que se pratica a exclusão e depreciação de pessoas residentes em uma determinada área. Este processo acaba repercutindo na criação de barreiras sociais e práticas repulsivas direcionadas a grupos menos favorecidos (WACQUANT, 2001).

Segundo Wacquant (2001):

“Em primeiro lugar, o sentimento de indignidade pessoal que ele carrega assume uma dimensão altamente expressiva da vida cotidiana, que colore as relações interpessoais e afeta negativamente as oportunidades nos círculos sociais, nas escolas e nos mercados de trabalho. Em segundo, observa-se uma forte correlação entre degradação simbólica e o desmantelo ecológico dos bairros urbanos: áreas comumente percebidas como depósitos de pobres, anormais e desajustados tendem a ser evitadas pelos de fora, “assinaladas” pelos bancos e corretores de imóveis, desdenhadas pelas firmas comerciais e ignorados pelos políticos, tudo isso colaborando para acelerar-lhes o declínio e o abandono. Em terceiro, a estigmatização territorial origina entre os moradores estratégias socióforas de evasão e distanciamento mútuos e exacerba processos de diferenciação social interna, que conspiram em diminuir a confiança interpessoal e em minar o senso de coletividade necessário ao engajamento na construção da comunidade e da ação coletiva”.

Ainda de acordo com Wacquant (2001), a desqualificação de um determinado território pode estar diretamente associada a um grupo étnico, colocando-o em posição de prejuízo social, inspirando desprezo àquelas pessoas que não pertencem à região.

Oliveira e colaboradores (2003) trazem a perspectiva de que a hanseníase, no que tange a suas terminologias, se estrutura em um determinante histórico construído socialmente ao longo de anos que não admite mudanças de interpretação a curto ou médio prazo, pois, embora a terminologia tenha se alterado em território brasileiro no ano de 1995, ainda existe forte associação da doença à nomenclatura “lepra” e sua carga de estigma, preconceito, medo e valoração negativa.

Compreendendo que, ainda hoje, a hanseníase e o estigma que dela decorre se consolidam como obstáculo para o processo de inclusão social e acompanhamento de pessoas acometidas, familiares e sua rede de convívio, faz-se necessário reconhecer o grau de endemicidade e a existência de estigmatização de territórios e de populações. Estes aspectos fundamentam a criação e articulação de ações que atuem na redução do estigma entre comunidade e entre pessoas acometidas, tendo estes como protagonistas do processo, com repercussão direta no enfrentamento da doença (BRASIL, 2014).

O desenvolvimento de estudos e estratégias para o enfrentamento do estigma se configura como importante passo no seu processo de eliminação (WHO, 2016a). Para a mensuração do estigma decorrente da hanseníase, pode-se fazer uso de ferramentas a partir do olhar de diferentes populações e territórios. Uma delas é a *Explanatory Model Interview Catalogue* (EMIC), ferramenta desenvolvida e organizada em uma entrevista semiestruturada. A ideia para sua criação surgiu ao longo de um trabalho de campo sobre doenças mentais e doenças tropicais, em 1983, sendo, como teste piloto, aplicada pela primeira vez em estudo cultural sobre hanseníase e saúde mental em um hospital localizado em Bombaim, na Índia (WEISS *et al.*, 1992; 1997).

Para a criação da EMIC, usou-se como base o modelo explicativo cultural associado a resultados de interesse prático. Sua adaptação local considera contextos clínicos, sociais e culturais específicos do cenário e população para os quais será aplicada, priorizando a experiência e o sentido que este grupo de pessoas atribui à determinada doença ou condição, a fim de obter resultados fidedignos e significantes dentro de cada contexto (WEISS *et al.*, 1992).

A variação da EMIC para pessoas afetadas – *Explanatory Model Interview Catalogue-Affected People* (EMIC-AP) – possibilita esclarecer experiências, percepções e crenças vivenciadas pelo indivíduo com a condição estigmatizante, mensurando o estigma a partir de suas percepções e atitudes, considerando a realidade em que este indivíduo se insere (WEISS, 1997). Por sua vez, a *Explanatory Model Interview Catalogue-Community Stigma Scale* (EMIC-CSS) é aplicada para quantificar o estigma decorrente de alguma doença a partir percepções de pessoas da comunidade que não possuem qualquer condição estigmatizante, considerando, também, o cenário em que essa população está inserida (WEISS, 1997).

Em 2017, a EMIC-AP passou por proposta de adaptação transcultural e validação para a hanseníase dentro do cenário brasileiro (MORGADO *et al.*, 2017). O estudo se desenvolveu no estado do Rio de Janeiro e apresentou resultados satisfatórios em todas as etapas, demonstrando aplicabilidade viável dentro dos múltiplos contextos brasileiros, todavia com limitações referentes ao modo de aplicação escolhido no pré-teste (autoaplicação).

Em 2018, um grupo de pesquisa da Universidade Federal do Ceará (UFC) conduziu a adaptação transcultural e validação das duas escalas (EMIC-AP e EMIC-CSS) para a

hanseníase em diversos cenários endêmicos do país (OLIVEIRA, 2018). Acerca da EMIC-AP, alguns termos e expressões foram readaptados e diferidos da escala anteriormente validada por Morgado e colaboradores (2017), considerando os diferentes aspectos das regiões em que foram aplicadas, além do emprego da entrevista como modo de aplicação. Os resultados finais de ambas as escalas foram consistentes e evidenciaram grande potencial na mensuração do estigma decorrente da hanseníase (Anexos F e G).

Apesar da consistência nos resultados e potencial na geração de evidências quanto ao grau de estigma decorrente da hanseníase aplicado à comunidade ou individualmente, as duas EMIC apresentam limitações. Uma delas se refere ao dimensionamento do estigma, visto que não existem critérios internacionalmente padronizados e validados para a classificação das pontuações alcançadas em ambas as escalas, reforçando a exploração de métodos estatísticos apropriados para identificar os diferentes níveis de estigma. Outra limitação pode ser denotada na linguagem utilizada, percebidas na compreensão e interpretação de alguns itens por parte dos entrevistadores e entrevistados (OLIVEIRA, 2018; OLIVEIRA *et al.*, 2019).

Em 2019, o mesmo grupo da UFC elaborou o Guia de Aplicação das Escalas de Estigma (EMIC) (OLIVEIRA *et al.*, 2019) como material de suporte para aplicação das escalas e esclarecimento de dúvidas. Seu conteúdo também aborda a importância e as recomendações para sua utilização considerando a realidade da hanseníase em territórios brasileiros (Anexo A).

A EMIC-CSS e a EMIC-AP são importantes alternativas para o desvelamento do estigma decorrente da hanseníase em diferentes cenários e populações e os possíveis impactos relacionados, sendo incorporadas em diversos estudos nacionais e internacionais.

Em 2012, na Indonésia, pesquisadores aplicaram a EMIC-CSS a pessoas da comunidade. Os resultados evidenciam que a população percebe o relacionamento matrimonial e a busca por emprego como os maiores obstáculos enfrentados por pessoas acometidas pela hanseníase dentro da comunidade em que se inserem (VAN BRAKEL *et al.*, 2012).

Um estudo realizado no Nepal utilizou a EMIC-AP com pessoas afetadas pela hanseníase e constatou maiores níveis de estigma entre pessoas não alfabetizadas, renda insuficiente para as necessidades e que mudaram de ocupação em razão da doença (ADHIKARI

*et al.*, 2014). Esses resultados remetem à associação de fatores socioeconômicos e demográficos a um maior ou menor nível de estigma auto percebido.

Na Tailândia, estudos utilizaram a EMIC-CSS em comunidades marcada pela alta expressão de hanseníase e tuberculose. Ambos os agravos são alvo de estigmatização, no entanto, para a hanseníase, identificou-se maior grau de estigma percebido e de interpretações negativas da doença e da pessoa acometida (SERMRITTIRONG *et al.*, 2015; KAEHLER *et al.*, 2015).

No Brasil, a aplicação das duas escalas vem sendo realizada em diversos municípios distribuídos, sobretudo, nas regiões Norte e Nordeste. O estudo de Veloso (2019), desenvolvido em Floriano, Piauí, obteve resultados consistentes quanto aos elevados níveis de estigma entre pessoas acometidas pela doença, associados a casos multibacilares, com incapacidades físicas, reações hansênicas e recidivas. No mesmo estudo, aplicou-se, também, a escala de Empoderamento, resultando em maior empoderamento de pessoas com renda individual mais elevada e sem incapacidades.

Além da EMIC, diversos outros instrumentos já foram desenvolvidos e adaptados para a hanseníase e outras DTN como método de investigação de questões referentes à participação social, empoderamento, atividade, qualidade de vida, incapacidade e funcionalidades.

Em 2019, Nascimento desenvolveu um estudo com pessoas acometidas pela hanseníase aplicando um “kit de ferramentas” composto por três abordagens: 1- avaliação neurológica da pessoa acometida a partir do escore olho-mão-pé (OMP); 2- limitações de atividade e triagem de consciência de risco com a escala SALSA; 3- restrição à participação social com a escala de Participação. As escalas SALSA e de Participação foram validadas e amplamente utilizadas no Brasil (SALSA COLLABORATIVE STUDY GROUP, 2007; VAN BRAKEL *et al.*, 2006), a exemplo de grupos de pesquisa da UFC. O estudo evidencia a hanseníase como agravo que não pode ser retratado de maneira fragmentada, destacando a associação entre estigma às pessoas atingidas e a restrição à participação social e à limitação de atividade, contribuindo para condições de exclusão social e estigma (NASCIMENTO, 2019).

### ***1.3.1 Trajetória da hanseníase no Brasil***

A trajetória da hanseníase no Brasil é permeada por diversas tentativas de controle da doença por meio do isolamento compulsório, privando a pessoa do convívio social em hospitais-colônia, popularmente conhecidos por leprosários (AUVRAY, 2005). Tais medidas se vinculam fortemente ao estigma da doença presente nos séculos anteriores como consequência das dificuldades encontradas pela ciência de descobrir métodos mais eficazes para o controle da doença e a cura das pessoas doentes (CUNHA, 2005).

Os primeiros registros de hanseníase no Brasil datam do fim do século XVII, na cidade do Rio de Janeiro (YAMANOUCHI *et al.*, 1993), quando o governador do estado, Artur de Sá e Menezes, ressaltou, em documentos de 1696, a importância de auxiliar os chamados “leprosos” que, à época, já se apresentavam em quantidade considerável (OPROMOLLA, 2000).

Já em São Paulo, as primeiras referências à doença são de 1765, com citações, em cartas, sobre seu risco para a capitania do estado (OPROMOLLA, 2000). Com o avanço da agricultura do café, várias regiões de São Paulo foram rapidamente povoadas, resultando, por consequência, na migração de inúmeras pessoas doentes. A frequência de casos de hanseníase se intensificou no estado e em várias outras regiões do Brasil (OPROMOLLA, 2000).

Face à expansão desenfreada da hanseníase e de outras doenças transmissíveis no país, foi criado, por meio do Decreto nº 3.987, de 2 de janeiro de 1920, o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), diretamente subordinado ao Ministério da Justiça e Negócios Interiores, para suprir as demandas do movimento sanitarista em esfera nacional (BRASIL, 1920a). O DNSP encarregou-se dos serviços sanitários urbanos e rurais, incluindo fiscalização de portos marítimos e fluviais, estudo e tratamento de doenças transmissíveis, fornecimento e fiscalização de soros, vacinas, medicamentos e outros insumos, concentrando ações voltadas à saúde da população e do ambiente (FIOCRUZ, 2010; SENA, 2016).

No mesmo ano, frente à crise sanitária que se deflagrou no país, foi implantada, pelo DNSP, a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas (IPLDV), setor que centralizou

e executou ações de controle da hanseníase, tornando-a uma questão prioritária para a saúde nacional (BRASIL, 1920b; FIOCRUZ, 2010; SENA, 2016).

Partindo do IPLDV e fortalecido pelo movimento sanitaria, instituiu-se o Decreto nº 16.300 de 31 de dezembro de 1923, atribuindo o isolamento compulsório das pessoas acometidas pela hanseníase em leprosários como medida de controle da doença a nível federal, oficializando a primeira política pública de enfrentamento à hanseníase no Brasil (BRASIL, 1923; 2020a).

Ao longo do período de 1930-1945, a política isolacionista foi amplamente reforçada com a construção de leprosários por todo o país, resultando no isolamento em massa dos doentes. As construções seguiam estrutura de “tripé”, subdivididas em leprosários, preventórios e dispensários (BRASIL, 1960; 2020a; FIOCRUZ, 2010).

Obedecendo às práticas sanitárias da época, as pessoas atingidas pela hanseníase eram retiradas do convívio familiar e social e isoladas nos leprosários, espaço em que construíam uma nova vida com restrições ao contato com pessoas não acometidas pela doença. Ao iniciar uma nova fase de suas vidas, os doentes formavam famílias e as novas gerações que surgiam dentro dos leprosários eram direcionadas ao preventório, espaço que tinha como objetivo abrigar filhos de pais doentes, de modo a minimizar este contato. O dispensário, por sua vez, foi utilizado para ações de prevenção dos sinais da doença bem como de novos casos a partir da avaliação dos contactantes dos casos confirmados e em isolamento (DINIZ, 1960; FIOCRUZ, 2010).

De acordo com Velloso e Andrade (2002):

“ (...) as disposições do controle da lepra em vigor na época eram o recenseamento, a notificação obrigatória do paciente e daqueles com os quais convivia, a juízo da Saúde Pública, o isolamento obrigatório no domicílio, se a sua permanência no lar não constituísse risco aos demais, e a assistência pecuniária a esses doentes. Na dependência das condições sociais do caso, o isolamento dava-se em colônias agrícolas, sanatórios ou hospitais com ampla assistência médica e social, vigilância sanitária (exames clínico e bacteriológico) dos doentes em domicílio e das pessoas que os cercavam, vigilância dos casos suspeitos, proibição de mudar de residência sem prévia autorização das autoridades sanitárias, interdição do aleitamento materno aos filhos de leproso e afastamento imediato dos mesmos para preventórios especiais, além da interdição da entrada de estrangeiros com lepra. ”

O advento da sulfona como tratamento da hanseníase na década de 1940 trouxe novas perspectivas para a comunidade científica, impulsionando uma série de mudanças nas políticas de controle da doença (NOGUEIRA *et al.*, 1995). Como resultado do chamado “otimismo sanitário”, deu-se prioridade aos dispensários como unidades de tratamento dos contactantes (FIOCRUZ, 2010).

Em 1950, a regulamentação da Lei nº 1.045 possibilitou a concessão de alta para alguns casos de pacientes dos leprosários e a transferência para os dispensários (BRASIL, 1950). Em 1954, o internamento compulsório foi abolido em todo o território brasileiro (VELLOSO; ANDRADE 2002), repercutindo na extinção do isolamento compulsório com Decreto de Lei nº 968, de 7 de maio de 1962 (BRASIL, 1962). A abolição do isolamento compulsório viabilizou a saída dos residentes dos ‘asilos’ e nova inclusão na sociedade, porém, após anos de segregação e exclusão do convívio social, muitas pessoas já haviam constituído nova realidade familiar e tinham os leprosários como referência de lar, decidindo pela permanência nas instituições (MONTEIRO, 1987; FIOCRUZ, 2010).

No início da década de 1980, a implantação da PQT no Brasil foi um importante marco para dar início aos Planos Nacionais para Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública (BRASIL, 2020a). Ainda na década, a OMS propôs novo esquema terapêutico com inclusão da rifampicina associada à dapsona, inserindo, posteriormente, a clofazimina (BRASIL, 2020a). No Sistema Único de Saúde (SUS), o tratamento aderido é feito em associação dos três fármacos citados. Além destes, outros fármacos podem ser disponibilizados para a poliquimioterapia, caso a pessoa tenha resistência confirmada a antimicrobianos (BRASIL, 2020a).

Entre muitos outros episódios de grande importância para a história da hanseníase no Brasil, existe a mudança da terminologia “lepra” e seus derivados para “hanseníase” e seus derivados, sancionada pela Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995 (BRASIL, 1995). Tratou-se de uma forma de afastar e amenizar os conceitos que rodeiam a doença, favorecendo os processos de educação em saúde entre profissionais da saúde e, mais amplamente, para a sociedade em geral. Apesar da mudança na nomenclatura, a forte carga de sofrimento biopsicossocial gerada às pessoas acometidas, em muitos casos, persiste, evidenciando a marca



que essa condição estigmatizante produz e é reproduzida em diversos cenários (ALVARENGA, 2013).

O isolamento compulsório repercutiu em inúmeras separações de crianças de pais e familiares em razão da tentativa de controle da doença, criando situações de marginalização, forte estigmatização e vulnerabilidade social daqueles que foram submetidos ao isolamento, ecoando até os dias atuais (BRASIL, 2019). Como forma de reparação, o engajamento de entidades e movimentos sociais levou à edição da Medida Provisória nº 373 de 2007, que foi convertida na Lei nº 11.520 de 2007. Esta Lei instituiu pensão especial às pessoas acometidas pela hanseníase que foram submetidas à segregação compulsória em hospitais-colônia até 31 de dezembro de 1986 (BRASIL, 2007):

“Art. 1º, § 4º, III - reparar, ainda que de maneira pecuniária e tardia, o dano sofrido pela privação do convívio social, inclusive familiar, fruto da adoção de política sanitária reconhecidamente equivocada e degradante, e minimizar os efeitos da segregação compulsória, do preconceito e dos maus tratos a que as pessoas atingidas pela hanseníase foram submetidas.”

Como desdobramentos, foram instituídos movimentos para que essa medida se estenda a filhos/as que foram separados de seus pais à época dessa ação de controle (BRASIL, 2007; BRASIL, 2019).

Apesar das ações conjuntas voltadas para fomentar a qualidade de vida e os direitos das pessoas acometidas pela hanseníase, a doença persiste com limitada compreensão histórica e temporal, indo além de um problema fisiopatológico e farmacológico, mas permanecendo, fundamentalmente, como um problema crítico social (LOPES; RANGEL, 2014).

#### **1.4 Panorama epidemiológico da hanseníase no mundo**

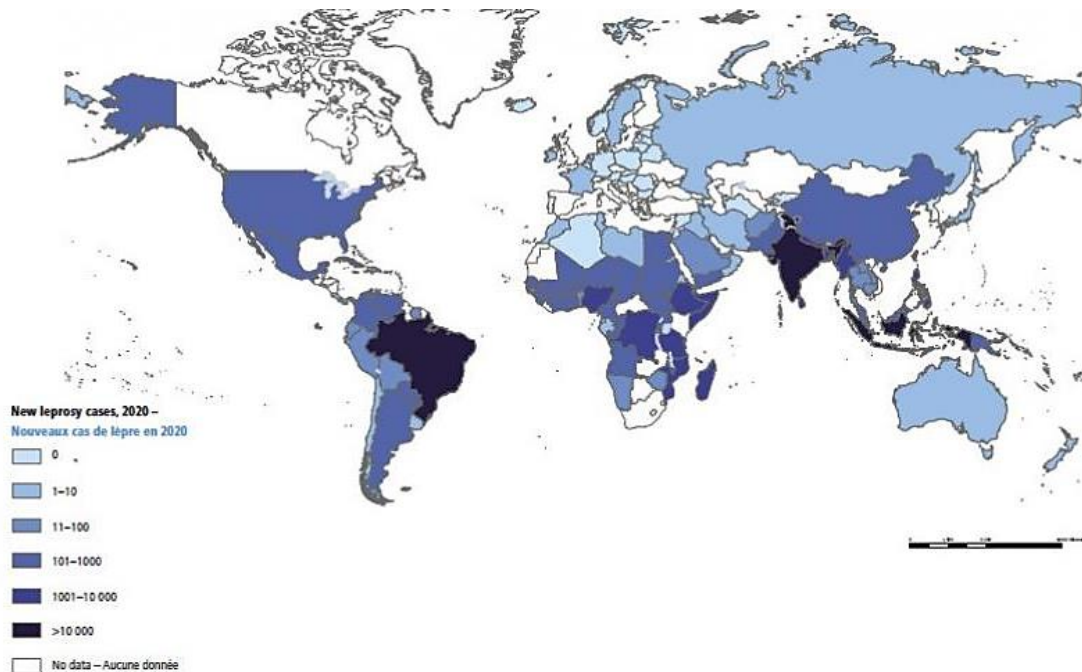
O monitoramento do progresso da eliminação da hanseníase como problema de saúde pública é baseado em indicadores epidemiológicos e operacionais, com abordagem de casos novos gerais, casos novos em menores de 15 anos, casos novos com algum grau de incapacidade física decorrente da doença detectada no momento do diagnóstico, entre outros indicadores

(BRASIL, 2016; 2021). Por sua vez, a avaliação da qualidade e operacionalização dos serviços de saúde e vigilância de casos de hanseníase é construída a partir de indicadores de proporção de cura, recidiva, abandono do tratamento e avaliação de contatos examinados (BRASIL, 2016; 2021; WHO, 2019).

Segundo a OMS, o cenário epidemiológico indica estabilização entre 2008 e 2018 do número de casos novos entre 210.000 a 250.000 por ano, notificados em 136 países. Em 2018, 127 países registraram 208.619 casos novos, representando uma queda de 1,2% do número de casos quando comparado ao ano anterior (WHO, 2019). Deste total, 30.957 casos foram notificados nas Américas, dos quais 28.860 (92,6%) foram registrados no Brasil. Já em 2020, 127 países forneceram dados sobre a doença, dos quais 34 se situam na região africana da OMS, 19 nas Américas, 22 no Mediterrâneo ocidental, 28 na região europeia, 11 no sudeste asiático e 13 no Pacífico ocidental (WHO, 2021b). No mesmo ano, foram 127.396 casos novos da doença, com taxa de detecção de 16,4 por 1 milhão de habitantes, o que representa uma redução de 37,1% de casos em comparação com 2019 (WHO, 2021b). A taxa de detecção de casos novos de hanseníase é o indicador que ajuda a medir a força da magnitude, morbidade e tendência da endemia em um determinado período de tempo (BRASIL, 2016; 2020).

A **Figura 1** mostra a distribuição de casos novos de hanseníase no mundo, em 2020.

**Figura 1** – Distribuição geográfica de casos novos de hanseníase no mundo, 2020



Fonte: *World Health Organization / National Leprosy Programmes* – Organização Mundial de Saúde / Programas Nacionais de Eliminação da Hanseníase

No mundo, o número de casos novos de hanseníase em crianças menores de 15 anos de idade, registrou queda de 16,5%, reduzindo de 19.185 para 16.013 casos (WHO, 2019). Em 2020, 62 países sinalizaram a detecção de novos casos em crianças, registrando 8.629 casos, o que representa 6,8% do total de casos novos da doença de um modo geral (WHO, 2021a). Este indicador revela a mensuração da força de transmissão recente/ativa da doença e suas tendências e se configura pelo número e taxa de detecção de hanseníase em menores de 15 anos (BRASIL, 2016).

Em 2014, o número de casos novos com grau 2 de incapacidade física (GIF2) no momento do diagnóstico alcança 14.099 no mundo, com destaque para Índia, Brasil e Indonésia. Neste mesmo ano, o Brasil comportou 14,4% do total de casos novos com GIF2. Em 2015, houve aumento de casos novos com GIF2 ao diagnóstico em todo o mundo, embora tenha reduzido nos 23 países prioritários, totalizando 14.519 pessoas. Nos anos posteriores, os casos novos com GIF2 continuaram em queda e, em 2020, 68 países notificaram 7.198 casos, equivalente a uma redução de mais de 50% quando comparado a 2015 (WHO, 2019; 2021). Este indicador avalia as deformidades causadas pela hanseníase na população geral, de modo a

comparar com as incapacidades ocasionadas por outras doenças. O monitoramento do GIF possibilita verificar o desempenho dos serviços de saúde quanto ao diagnóstico precoce da doença, com o objetivo de frear as limitações físicas e sequelas associadas (BRASIL, 2016).

A avaliação de contatos de pessoas com hanseníase vem sendo realizada de maneira mais eficiente ao longo dos últimos anos e caminha paralelamente à estratégia de inserção da quimioterapia preventiva em massa para contatos de grupos de alto risco, de modo a alcançar a interrupção da transmissão de *M. leprae* (WHO, 2019). A incorporação desse indicador às ações de controle e vigilância da doença é imprescindível e complementa as diretrizes de diagnóstico, tratamento e prevenção adotadas pela OMS, dado que os contatos de casos de hanseníase são expostos a maiores riscos de adoecimento em comparação com a população geral (WHO, 2019; BRASIL, 2021).

#### ***1.4.1 Aspectos epidemiológicos da hanseníase no Brasil***

Seguindo a Estratégia Global para o Enfrentamento da Hanseníase 2016-2020 da OMS (WHO, 2016a) como base para a eliminação da doença no globo, o MS elaborou a Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022 (BRASIL, 2020a). Trata-se de um plano que visa a redução geral de carga da hanseníase no Brasil traçando os seguintes objetivos: 1- reduzir em 23% o total de crianças com GIF2; 2- diminuir em 12% a taxa de pessoas com GIF2; 3- implementar canais para registro de práticas discriminatórias às pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares em todos os estados brasileiros (BRASIL, 2020a).

No panorama brasileiro, a hanseníase se mantém endêmica, posicionando o Brasil entre os 22 países com maior carga da doença (BRASIL, 2020a). Embora esteja presente em todo o território nacional, a hanseníase apresenta altas concentrações de casos em determinadas regiões e essa distribuição da doença ocorre em virtude da dinâmica de sua transmissão, com focos em territórios endêmicos com definições históricas, sociodemográficas, epidemiológicas e ambientais delimitadas (PENNA *et al.*, 2010; MARTINS-MELO *et al.*, 2018). Em 2009, em uma análise dos programas de controle da hanseníase de 1980 a 2009, foram observadas 26 áreas de alto risco (clusters), cuja taxa média de detecção de casos novos da doença equivalia

ao triplo da média geral do restante do país (PENNA *et al.*, 2010). No período de 2010 a 2020, a taxa de detecção apresentou redução considerável, com taxa de 18,2 casos novos por 100 mil habitantes, em 2010 para 12,9/100 mil habitantes, em 2017 (BRASIL, 2020a; 2021). Após três anos de queda, a taxa de detecção voltou a crescer em 2018, atingindo 13,7 casos novos da doença em 100 mil habitantes, representando 12,7% do total de casos novos do mundo e dos quais 73,8% foram classificados como multibacilares (MB) (BRASIL, 2018a; 2019a), reforçando a grande carga da doença no país e seu peso a nível global (BRASIL, 2020a).

Para menores de 15 anos com hanseníase, houve queda da taxa ao longo do período de 2010 a 2020, com redução de 62,9% na taxa do último ano se comparado a 2010 (BRASIL, 2020a; 2021). Ainda que apresente tendência de diminuição, esse indicador se destaca como desafio para os pilares instituídos na Estratégia Nacional de Enfrentamento da Hanseníase, sendo englobado no objetivo específico de fortalecimento do sistema de vigilância e informação em saúde para monitoramento e avaliação do programa de enfrentamento (BRASIL, 2020a).

A taxa de detecção de casos novos com GIF2 apresentou variação ao longo da série histórica, com tendência geral de queda nos valores. A maior taxa, identificada em 2010, foi de 11,7 casos novos com GIF2/1 milhão de habitantes e seu menor valor atingiu 7,1, em 2020. Embora tenha apresentado redução, a persistência de casos novos de hanseníase com presença de incapacidades indica falhas operacionais dos serviços de saúde na detecção oportuna e precoce de casos (BRASIL, 2016; 2021; BOIGNY *et al.*, 2020).

Ao longo da década em questão, houve, de modo geral, um aumento gradativo de contatos examinados no Brasil, com o maior percentual alcançado em 2019. Apesar dos avanços evidentes no exame de contatos como importante indicador para a avaliação da qualidade dos serviços de saúde no país, todos os valores seguem dentro dos parâmetros interpretados como “precário” (<75,0%) e “regular” (>=75,0 a 89,9%) (BRASIL, 2016; 2019a; 2021).

Os indicadores epidemiológicos e operacionais citados acima se destacam na **Tabela 1**.

**Tabela 1** – Indicadores epidemiológicos e operacionais de hanseníase, Brasil, 2010-2020

Ano	Indicadores para monitoramento do progresso da eliminação da hanseníase enquanto problema de saúde pública			Indicadores para avaliação da qualidade dos serviços de hanseníase
	Taxa de detecção geral por 100 mil	Taxa de detecção < 15 anos por 100 mil	Taxa de detecção de casos novos com GIF 2 por 1 milhão	% de contatos examinados
2010	18,22	5,36	11,70	57,7
2011	17,65	5,22	11,30	58,9
2012	17,17	4,81	11,50	74,5*
2013	15,44	5,03	9,90	75,1*
2014	15,32	4,88	10,10	76,6*
2015	14,07	4,46	9,20	78,2*
2016	12,23	3,63	8,42	77,6*
2017	12,94	3,72	9,39	78,9*
2018	13,70	3,75	10,08	81,4*
2019	13,23	3,44	11,16	82,4*
2020	8,49	1,99	7,10	82,0*

Fonte: Manual Adaptado de Sinan/SVS-MS. Dados disponíveis em 05/06/2021-SES

Legenda: GIF= Grau de Incapacidade Física

Fonte população: estudo de estimativas populacionais

<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?popsvs/cnv/popbr.def>

\* indicador avaliado no período das Coortes

Um levantamento das ações desenvolvidas por instituições de saúde voltadas às pessoas acometidas pela hanseníase em municípios das regiões Norte e Nordeste do Brasil, no período de 2001 a 2014, apontou para falhas operacionais na vigilância de contatos dos casos referência de hanseníase (BOIGNY *et al.*, 2020). O estudo evidenciou, portanto, associações significativas entre a vulnerabilidade programática/institucional dos serviços de saúde das regiões Norte e Nordeste e a baixa qualidade da vigilância de contatos de casos de hanseníase, além de fragilidades relacionadas à cobertura e monitoramento de outros indicadores epidemiológicos e operacionais, reforçando o cenário de múltiplos casos da doença em uma mesma rede de convívio domiciliar e o surgimento de incapacidades físicas preveníveis, determinando o fortalecimento do estigma associado à doença (BOIGNY *et al.*, 2020).

Portanto, a ampla divulgação dos dados referentes à morbimortalidade da hanseníase no Brasil e seus distintos cenários, se configura como importante subsídio para o enfrentamento da doença e do estigma a ela associado. Existem, no entanto, fragilidades relacionadas à qualidade e amplitude da cobertura e monitoramento dos indicadores epidemiológicos e

operacionais da hanseníase que devem ser consideradas para o alcance da eliminação da doença no Brasil (BOIGNY *et al.*, 2020; BRASIL, 2021).

#### **1.4.2 Aspectos epidemiológicos da hanseníase no Piauí**

Em 2020, o estado do Piauí alcançou o status de terceiro estado da região Nordeste e sétimo do Brasil com maior taxa de detecção de casos de hanseníase, se estabelecendo enquanto cenário para a manutenção da endemicidade da doença no Brasil (BRASIL, 2021). Além do Piauí, no cenário brasileiro destacam-se os estados de Rondônia, Tocantins, Maranhão, Pernambuco e Mato Grosso (BRASIL, 2021).

Em 2010, 62 dos 224 municípios eram considerados hiperendêmicos, sendo liderados pelo município de Teresina, com 71,2 casos por 100 mil habitantes (BRASIL, 2011; 2021).

De 2010 a 2013, a taxa de casos novos no Piauí reduziu de 46,4 para 30,8, voltando a aumentar em 2014, saindo do parâmetro de “hiperendemicidade” para “muito alto” da doença (BRASIL, 2016, 2019b; UFPI, 2016a). Os anos posteriores apresentaram variação em suas taxas em todo o período (BRASIL, 2016; 2019b; 2021; CIDADE-VERDE, 2019; UFPI, 2016a), como pode ser visto na **Tabela 2**.

**Tabela 2** - Taxas de detecção geral de casos novos de hanseníase por 100 mil habitantes, segundo Unidade da Federação de residência, Brasil, 2010-2020

<b>Estados</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>	<b>2014</b>	<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>	<b>2019</b>	<b>2020</b>
<b>Norte</b>											
Rondônia	58,7	54	51,1	42,5	41,2	33	26,6	27,8	40,6	25,2	19,6
Acre	34,5	30,5	23,4	17,6	17,8	16	14,2	15,1	15,8	12,9	9,3
Amazonas	19,7	16,6	18,5	18,2	14,6	13	11,2	11,3	10,3	9,7	5,7
Roraima	31,2	24,5	31,1	26	16,7	15,4	16,3	25,4	20,1	16,1	6,2
Pará	46,9	51	50	42,2	42,3	35,3	30,4	31	30,4	29,8	19
Amapá	21,5	24,7	21,7	18,2	16,4	14,2	11,5	12,6	13,1	14,1	7,3
Tocantins	77,9	70,7	73,4	60,9	69,9	59	88,1	80,6	109,3	96,4	53,9
<b>Nordeste</b>											
Maranhão	60,4	56,1	55,5	55	53	51,3	47,4	44,5	44,9	45	26,6

<b>Piauí</b>	46,4	35	33,6	30,8	32,5	31,7	27,6	33,3	31,6	27,1	16,3
Ceará	25,3	23	24,8	23,6	22,9	20,6	18,9	17,2	18,6	17,2	12,5
Rio Grande do Norte	8,2	8,4	9,8	8,1	8	7,8	5,7	7,2	7,2	5,4	5,5
Paraíba	17,4	18,8	18,5	16,5	14,9	13,2	9,6	11,9	12,8	15,2	9,9
Pernambuco	31,8	30,0	27,6	28,1	27,8	25,6	19,7	25,4	23,7	26,2	16,5
Alagoas	12,1	12,7	14,4	10,5	10,3	10,6	8,1	9	10,5	8,3	6,5
Sergipe	18,2	20,7	22,5	17,7	18,7	16,2	13,7	16	13,9	13,8	10,7
Bahia	19,2	19,0	17,9	14,9	17,4	16,7	13,6	14,5	13,8	12,9	9,4
<b>Sudeste</b>											
Minas Gerais	8,0	7,7	7,4	6,0	5,8	5,5	5,3	5,2	4,9	5,2	3,5
Espírito Santo	29,2	28,6	21,9	19,5	15,9	16,0	11,0	12,2	11,5	12,4	7,5
Rio de Janeiro	11,2	10,7	9,3	7,4	7,3	6,4	4,3	5,6	5,6	5,5	3,3
São Paulo	4,27	4,2	3,9	3,4	3,32	2,73	2,9	2,75	2,71	2,6	2
<b>Sul</b>											
Paraná	10,2	9,6	9,3	7,9	6,7	6,5	5,2	4,9	4,9	5	3,4
Santa Catarina	3,4	3,6	3,2	2,3	2,2	2,5	2,1	1,6	1,7	2	1,4
Rio Grande do Sul	1,4	1,3	1,3	1,4	1,2	1,1	0,9	0,9	1	0,8	0,5
<b>Centro-oeste</b>											
Mato Grosso do Sul	26,6	29,7	35	29,1	40,6	26,8	15,2	14,2	12,8	17,8	9,4
Mato Grosso	81,6	85,4	80,3	91,6	82	93	80,6	103,2	138,3	129,4	71,4
Goiás	41,3	36,2	35,8	30,2	29	25,7	21,7	20,2	21,4	20,5	13,1
Distrito Federal	7,6	7,2	7,2	6,3	9,8	7,4	6	5,4	4,5	5,3	7,1

Fonte: Manual Adaptado de Sinan/SVS-MS. Dados disponíveis em 05/06/2021-SES

Legenda: GIF= Grau de Incapacidade Física

Fonte população: estudo de estimativas populacionais

<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?popsvs/cnv/popbr.def>

Com relação à taxa de casos novos de hanseníase em menores de 15 anos, observa-se grande variação ao longo do período de 2009 a 2019, com maior registro do número de casos novos e coeficiente de taxa de detecção de toda a série histórica em 2010. De 2011 a 2017, as taxas oscilaram entre 7,5 e 10,3/100 mil habitantes (BRASIL, 2016, 2019b; 2021; UFPI, 2016a).

Quanto à taxa de casos novos de hanseníase com GIF2, o maior valor foi atingido em 2011, registrando 68,7 casos novos com GIF2 em 1 milhão de habitantes. Em 2013 e 2014, as taxas alcançaram 34,13 e 34,07, respectivamente, chegando em 2015 com queda



de 50% em comparação ao ano anterior, atingindo 17,0 casos/1 milhão de habitantes. O ano de 2019 atingiu a menor taxa do período, com 16,7 casos em 1 milhão de habitantes (BRASIL, 2016, 2019b).

Por sua vez, o percentual de contatos examinados dos casos referência apresentou crescimento de quase  $\frac{1}{4}$  entre 2009 e 2012, alcançando 74,3%. O maior percentual foi atingido em 2017, com 76,9%. O aumento, no entanto, obteve resultado regular quanto à classificação do indicador operacional. A inoperância desse indicador destaca vulnerabilidades nas ações de vigilância das instituições de saúde, que resulta em subnotificação de casos de hanseníase, manutenção do foco ativo de transmissão, gerando maiores riscos de desenvolvimento de incapacidades físicas entre as pessoas acometidas em razão do diagnóstico tardio (BOIGNY *et al.*, 2019).

Os indicadores supracitados se destacam na **Tabela 3**.

**Tabela 3** – Indicadores epidemiológicos e operacionais de hanseníase, Piauí, 2008-2019

Ano	Taxa de detecção em menores de 15 anos por 100 mil	Taxa de detecção de casos novos com GIF 2 por 1 milhão	% de contatos examinados
2008	--	17,3	--
2009	11,4	34,5	50,3
2010	4,4	17,3	50,6
2011	8,6	51,8	56,9
2012	10,3	68,8	74,3
2013	7,5	34,1	70,9
2014	9,7	34,1	70,6
2015	8,4	17	72,9
2016	7,7	17	76,3
2017	7,8	50,9	76,9
2018	--	16,7	75,8
2019	--	--	74,7

Fonte: SINAN – Sistema de Informações de Agravos de Notificação MS/SVS/CGHDE - Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação  
SINAN/IBGE NOTAS: (1) Dados atualizados em 22/01/2020 (2) Dados processados pelas áreas técnicas

Atualmente, o estado do Piauí possui 24 municípios hiperendêmicos para a doença. Com detecção geral muito alta destacam-se 42 municípios, a exemplo de Floriano, Picos, Buriti dos Lopes, Domingos Mourão, etc. A capital do estado, Teresina, se classifica como município com alta endemicidade, somada a mais 33 cidades piauienses. Em 2020, a taxa de detecção geral se apresentou silenciosa em 109 municípios do estado e, em mesmo período, nenhum dos 224 municípios se classificou com taxa de detecção geral baixa (ARAÚJO *et al.*, 2021).

Embora a capital do estado seja, aproximadamente, 14 vezes mais populosa que o município de Floriano, este apresenta maior taxa de detecção geral de casos novos de hanseníase, assumindo importante posição quanto à incidência de hanseníase entre os municípios brasileiros (BRASIL, 2017c; ARAÚJO *et al.*, 2021).

#### ***1.4.3 Aspectos epidemiológicos da hanseníase no município de Floriano, Piauí***

O panorama epidemiológico da hanseníase no município de Floriano o classifica como uma das cidades com maior número de casos de hanseníase do estado piauiense e do Brasil, com taxa de detecção geral considerada muito alta (ARAÚJO *et al.*, 2021).

Na série histórica de 2001 a 2019, Floriano se destacou por sua hiperendemicidade até 2017, com taxas que alcançaram mais de 100 casos por 100 mil habitantes em todo o período e maior valor detectado em 2003, com 196,2 casos novos/100 mil habitantes. Em 2018, a taxa de detecção de casos novos na população geral alcançou seu menor valor, com 31,7/100 mil habitantes (BRASIL, 2016, 2019c).

Quanto à taxa de detecção de casos novos de hanseníase em menores de 15 anos, Floriano apresenta taxa de detecção de casos novos de hanseníase em menores de 15 anos dentro de parâmetros de hiperendemicidade para a faixa etária em todo o período de 2001 a 2016 (UFPI, 2016b).

Entre 2001 e 2018, as taxas de detecção de casos novos de hanseníase com GIF2 apresentaram importantes variações, com taxa mínima de 17, em 2015 e 2016, e máxima de 68,8 casos novos com GIF2 em 1 milhão de habitantes, em 2012 (BRASIL, 2016, 2019c).

No período de 2003 a 2019, a proporção de contatos examinados de casos novos de hanseníase variou de 4,2 a 100% (BRASIL, 2019c). O menor percentual foi registrado em 2003, com 4,2%. Em quatro anos, o percentual alcançou 73,3%, refletindo maior efetividade programática quanto à cobertura do indicador operacional em questão. Contudo, embora tenha apresentado crescimento significativo, ainda é um percentual considerado precário, segundo classificação do MS (BRASIL, 2016, 2019c). De 2011 a 2013 e 2015, o percentual de contatos examinados se enquadrou como parâmetro regular, com valores acima de 75%. Em toda a série histórica, apenas o ano de 2018 se destacou com parâmetro considerado bom, alcançando 100% de avaliação dos contatos examinados. No mesmo ano, a taxa de detecção geral de casos novos apresentou seu menor valor no intervalo de 2001 a 2019 (BRASIL, 2019c).

Os indicadores citados se destacam na **Tabela 4**.

**Tabela 4** – Indicadores epidemiológicos e operacionais de hanseníase, Florianópolis-PI, 2001-2019

Ano	Taxa de detecção geral por 100 mil	Taxa de detecção < 15 anos por 100 mil	Taxa de detecção de casos novos com GIF 2 por 1 milhão	% de contatos examinados
2001	140,1	23,5	54,6	--
2002	112,2	11,7	36,2	--
2003	196,2	52,4	--	4,2
2004	153,1	69,5	17,8	8,3
2005	146,8	62,9	--	15,5
2006	119,5	45,5	17,6	16,2
2007	152,5	25,2	35,7	73,3
2008	135,7	106,7	17,3	56,7
2009	166,3	106,9	34,5	37,5
2010	132,8	78,6	17,3	55,7
2011	126	49,8	51,8	84,1
2012	104,9	14,2	68,8	80,6
2013	61,4	35,2	34,1	82
2014	85,2	13,9	34,1	53,9
2015	69,7	20,6	17	77,4
2016	44,1	20,3	17	60,7
2017	69,5	--	50,9	74,8
2018	31,7	--	16,7	<b>100</b>
2019	36,7	--	--	73,2

Fonte: SINAN/IBGE NOTAS: (1) Dados atualizados em 22/01/2020 (2) Dados processados pelas áreas técnicas SINAN/SESAPI, 2017

O Plano Municipal de Saúde do município de Floriano (PREFEITURA MUNICIPAL DE FLORIANO, 2018), construído com forte participação popular, pontua metas, indicadores e períodos para o alcance acerca de questões inerentes à saúde do município. De 2018 a 2021, foram estabelecidas duas metas: 1- curar 100% os casos novos de hanseníase; 2- examinar 100% dos contatos intradomiciliares de casos novos de hanseníase. Em 2018, dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) e da Secretaria de Estado da Saúde do Piauí (SESAPI) registraram cobertura de 100% da avaliação dos contatos de casos referência de hanseníase no município de Floriano (BRASIL, 2019c). Além dos aspectos epidemiológicos, é importante ressaltar os aspectos históricos, sociais e culturais como determinantes para a construção e manutenção da estigmatização da hanseníase e da população atingida. Em Floriano, o contexto sócio-histórico-cultural é fortemente marcado pelo misticismo repassado entre as gerações e pelas representações sociais acerca da hanseníase (ALENCAR, 2012).

Os distintos cenários epidemiológicos e sociais da hanseníase no Brasil devem ser considerados na aplicação das ações de controle da doença, que se estruturam da seguinte maneira: 1- busca ativa para detecção precoce de casos, tratamento adequado e prevenção de incapacidades; 2- reabilitação; 3- manejo das reações hansênicas e outros eventos pós-alta; 4- investigação e avaliação de contatos; 5- formação de grupos de autocuidado; 6- ações de enfrentamento ao estigma (BRASIL, 2020a).

Nos últimos anos, diversas agendas foram determinadas como resultado da força conjunta de organizações públicas e privadas no Brasil, fomentando eventos e ações acerca da hanseníase para pessoas acometidas e seus familiares, comunidades e profissionais de saúde, todavia, a doença ainda demonstra grande expressão em diversos municípios, sobretudo aqueles com populações mais pobres (ALVARENGA, 2013). Nestes cenários, deve-se estabelecer ações de enfrentamento à hanseníase mais próximas e com participação ativa da comunidade, de modo a atender integralmente as pessoas acometidas e a população geral, com abordagem dos aspectos históricos, econômicos e biopsicossociais do território em questão (BARBOSA *et al.*, 2008).

## **1.5 Agendas nacionais e internacionais para enfrentamento da hanseníase e de outras DTN**

A OMS define saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente a ausência de afecções e enfermidades”. Isso assegura o direito social à saúde sem distinção de raça, etnia, ideologia política, religião ou condição econômica (WHO, 2005). Essa definição foi reafirmada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 2000, estabelece condições mínimas para garantir o direito à saúde às populações: disponibilidade financeira, acessibilidade, aceitabilidade e qualidade do serviço de saúde pública dos países (UNITED NATIONS, 2018).

No Brasil, a Constituição Federal (1988) considera a saúde como um direito de todos e dever do Estado. Neste cenário, foi instituído o SUS que se baseia nos princípios doutrinários de universalidade, integralidade e equidade e se constitui como política pública estruturada com base no direito social à saúde, abarcando novas perspectivas acerca do processo de adoecimento.

Desde então, alguns episódios de relevância nacional e mundial nas últimas décadas vem buscando uma resposta efetiva para o controle das DTN, entre elas a hanseníase.

Em 2000, como reflexo de conferências e encontros de países que constituem a ONU, líderes mundiais se reuniram para fomentar a Declaração do Milênio da ONU. A partir da declaração, firmou-se o compromisso de atingir, a nível global, oito objetivos, com prazo até 2015. Estes objetivos passaram a ser conhecidos por Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM). São eles: 1- Redução da Pobreza; 2- Atingir o ensino básico universal; 3- Igualdade entre os sexos e a autonomia das mulheres; 4- Reduzir a mortalidade na infância; 5- Melhorar a saúde materna; 6- Combater o HIV/AIDS, a malária e outras doenças; 7- Garantir a sustentabilidade ambiental; 8- Estabelecer uma Parceria Mundial para o Desenvolvimento (ONU, 2000).

Tendo em pauta o ODM 6, o Brasil enfrentou o grande desafio de combater a infecção por HIV/aids, a malária e outras doenças. Além das metas já estabelecidas no ODM 6, o governo brasileiro inseriu duas novas: reduzir o número de casos novos de malária e tuberculose, além de eliminar a hanseníase.

Embora seja referência mundial no enfrentamento à infecção por HIV/aids e com taxa de detecção de casos novos reduzida na última década, o Brasil ainda possui grande carga de morbimortalidade por essa doença quando considerados os padrões internacionais (BRASIL, 2013, 2020b, 2021).

Para a hanseníase, instituiu-se a meta 6D para o ODM 6, estabelecendo a eliminação da doença no Brasil até 2015. Fatores ambientais (regiões tropicais e subtropicais) e sociais (precariedade das condições de moradia, saneamento, desnutrição, etc.) foram considerados para o desenvolvimento de ações a serem realizadas pelo poder público municipal para o alcance da meta, tais como: 1- melhoria das condições sanitárias e de habitação; 2- realização de campanhas educativas; 3- otimização dos serviços de saúde para o diagnóstico precoce e tratamento das pessoas acometidas (PNUD, 2009).

Em 2010, a ONU formulou um documento que dispõe de princípios e diretrizes para a eliminação da discriminação contra pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, cujo principais resoluções tratam sobre a garantia dos direitos humanos, políticos e sociais das pessoas acometidas pela hanseníase e de seus familiares a partir da não discriminação, participação política, linguagem não discriminatória, ocupação, participação em atividades públicas, culturais e recreativas, moradia, relação com comunidade, acesso à educação, saúde, padrão e qualidade de vida, conscientização, desenvolvimento, implementação e acompanhamento das atividades dos estados (UN, 2010).

Outro momento marcante entre as agendas foi o estabelecimento da Declaração de Londres sobre DTN, em 2012, firmada por autoridades mundiais da área da saúde junto à OMS, com destaque para o objetivo de controlar, eliminar ou erradicar nove das 10 principais DTN existentes em todo o mundo até 2020, por meio do acesso a medicamentos, financiamento das ações de controle, fomento a pesquisas e apoio a organizações não-governamentais. A OMS elaborou um roteiro com cinco ações estratégicas para alcançar os objetivos estabelecidos até 2020: 1- quimioterapia preventiva em ampla escala; 2- manejo inovador e intensificado dos casos; 3- implantação e manutenção das ações de controle vetorial; 4- integração da saúde pública veterinária e humana; e 5- facilitar e melhorar a acessibilidade à água, ao saneamento e à higiene nas áreas endêmicas (UNITING TO COMBAT NTD, 2012; 2017). Uma série de progressos foi alcançada desde sua implementação, sendo possível verificar, de 2012 a 2020, a

doação de 12 bilhões de tratamentos para DTN às populações que vivem em extrema pobreza, números recordes de tratamentos distribuídos a seis países em um período de 24 horas, mais de 400 milhões de pessoas tratadas e recuperadas, eliminação de, pelo menos, uma DTN em 31 países, entre outros importantes avanços que caminham rumo a um mundo livre de DTN (UNITED TO COMBACT NTD, 2020).

Em maio de 2013, a 66ª Assembleia Mundial da Saúde aprovou uma resolução que determinava a intensificação e integração das ações de controle das DTN, com ampliação de investimentos, apoio e recursos para a eliminação das 10 principais DTN até 2020, incluindo a hanseníase. Para o alcance desse objetivo, as principais intervenções de saúde pública envolvem: 1- quimioprofilaxia; 2- intensificação do gerenciamento da morbimortalidade das DTN; 3- controle vetorial; 4- saneamento básico e água potável para todos; 5- inclusão da saúde pública veterinária. O estabelecimento dessas intervenções de saúde possibilita a redução da morbimortalidade e estigmatização, de modo a contribuir com melhores condições de saúde, qualidade de vida e bem-estar social das populações atingidas, favorecendo a diminuição dos cenários de pobreza e desigualdade em que a população se insere (WHO, 2013b).

Dando seguimento às bases estabelecidas pelos ODM entre 2000 e 2015, foram criados os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), após reunião dos Estados-membros da ONU, em 2015. Os ODS se estabelecem como pacto global a ser atingido até 2030, uma vez que as nações reconheceram a erradicação de todas as formas de pobreza como indispensável para o alcance do desenvolvimento sustentável (ONU, 2016).

Entre os ODS, os objetivos 3 e 4 se propõem, respectivamente, a assegurar saúde e educação de qualidade para todos, de todas as idades e em todos os lugares (ONU, 2016).

No Brasil, o alcance do ODS 3 passa por muitos desafios, tais como a definição de prioridades considerando a realidade brasileira e a limitação dos dados, com perdas consideráveis de informações importantes para o contexto da saúde e bem estar da população geral (LOSCHI; MEIRELLES, 2018). Os resultados dos indicadores de saúde apresentaram melhoras ao longo dos anos em temas específicos, como saúde materno-infantil, redução de casos de doenças infectocontagiosas, todavia, ainda se mantém abaixo das metas estabelecidas, além de vários indicadores que estão em construção de dados e não apresentam informações

suficientes (ONU, 2015; IPEA, 2019). Destacando o ODS 3.3 dentro do Brasil, que trata sobre a eliminação, como problema de saúde pública, de epidemias de AIDS, tuberculose, malária, hepatites virais, doenças negligenciadas, doenças transmitidas pela água e outras doenças transmissíveis, os dados encontrados mostram redução importante da carga de morbimortalidade geral, porém abaixo dos parâmetros ideais estabelecidos pela ONU (IPEA, 2019).

Quando se aborda o ODS 4, que visa assegurar a educação de qualidade, inclusiva e equitativa ao longo da vida para todos e todas e, pensando no cenário brasileiro, é importante destacar o Plano Nacional de Educação (PNE). O plano determina diversas diretrizes, metas e estratégias a serem desenvolvidas e alcançadas entre 2014 e 2024. Estão entre as metas: 1- universalizar, até 2016, a educação infantil, garantindo, no mínimo, educação à 50% das crianças até três anos; 2- alfabetizar todas as crianças até o 3º ano do ensino fundamental; 3- garantir a qualidade de educação básica em todas as etapas e modalidades; 4- ampliar o investimento público em educação básica, entre outras metas (BRASIL, 2014).

Em 2016, foi estabelecida, pela OMS, a Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020. Incorporou-se a essa estratégia, a necessidade de se trabalhar com a dimensão social, dando ênfase às crianças, mulheres e outras populações vulneráveis, fortalecendo os serviços de referência, o controle sistemático dos contatos, entre outras ações de igual importância (WHO, 2016a).

Com o foco em um mundo livre da hanseníase, a estratégia global estabeleceu uma série de ações específicas que abrangem, para além do componente biomédico e biológico, os aspectos voltados ao espectro humano e social que impactam o controle da doença, com abordagem do estigma. A partir dessa necessidade, surgiram áreas de intervenção com as seguintes ações estratégicas a serem operadas até 2020: 1- detecção precoce de casos para prevenir incapacidades físicas, com ênfase na população infantil; 2- detecção precoce de novos casos em grupos de risco, com melhoria da cobertura de áreas com alta endemicidade; 3- garantia e otimização do exame de contatos próximos, sobretudo os intradomiciliares; 4- promoção e aperfeiçoamento de estudos desenvolvidos com foco na uniformização e simplificação de esquema terapêutico para todas as formas clínicas da doença; 5- intervenções para o enfrentamento ao estigma e discriminação a partir do estabelecimento de redes de apoio



para abordagem de questões estratégicas, com propósitos de reduzir significativamente o estigma, promovendo a inclusão social (WHO, 2016a).

Em 2017, foi realizada uma conferência protagonizada pela Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), junto à OMS, cujo lema “Colaborar. Acelerar. Eliminar.” foi apresentado, na Suíça. Em sua discussão, foi destacada a importância de promover cuidados às pessoas negligenciadas, trazendo o foco para as populações e não somente para as doenças (FIOCRUZ, 2017).

Como repercussão da Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020 e sob a perspectiva de criar ações voltadas para os desafios no combate à hanseníase no Brasil, o MS elaborou a Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022 (BRASIL, 2020a). A Estratégia se fundamenta na elaboração e apresentação de métodos que abordem distintamente os diferentes padrões de endemicidade existentes no país, com designação de ações apropriadas para os cenários epidemiológicos e sociais da doença em território brasileiro. A Estratégia se estrutura em três pilares: 1- Fortalecer a gestão do programa; 2- enfrentamento da hanseníase e suas complicações; 3- combater a discriminação e promover a inclusão. Dentro do terceiro pilar, são designados objetivos e ações específicas para o combate ao estigma e à discriminação, a exemplo da utilização de ferramentas que atuem na promoção do conhecimento sobre hanseníase e estigma, participação social, empoderamento das pessoas acometidas e comunidade, capacitação de profissionais de saúde para o enfrentamento do estigma, entre diversas outras ações que visam, de modo abrangente e criterioso, combater o estigma decorrente da hanseníase (BRASIL, 2020a).

Em 2021, a OMS lançou a Estratégia Global de Hanseníase 2021-2030 – “Rumo à zero hanseníase” (WHO, 2021b). O plano traça as seguintes metas a serem alcançadas até 2030: 1- 120 países com zero novos casos autóctones de hanseníase; 2- reduzir em 70% o número de casos novos de hanseníase no mundo; 3- reduzir em 90% a taxa por milhão de habitantes de casos novos de hanseníase com G1F2; 4- reduzir em 90% a taxa por milhão de casos novos de hanseníase em crianças (WHO, 2021b). O quarto pilar da estratégia aborda o combate ao estigma e garantia da prática dos direitos humanos através de ações importantes que envolvem grupos de autoajuda e de empoderamento da pessoa acometida, reabilitação socioeconômica, além da estruturação e regulamentação de leis de proteção e de inclusão de pessoas afetadas pela hanseníase (WHO, 2021b). Observa-se que na Estratégia Nacional e na Estratégia Global,

são evidenciados pilares com discussões pertinentes ao enfrentamento da hanseníase considerando o elemento social como importante aliado, fazendo forte referência ao combate ao estigma através de inúmeras ações e atores, em ambientes que incluem, não apenas, a saúde, mas a comunidade como um todo.

Nacionalmente, o enfrentamento à hanseníase é marcado por organizações governamentais e não governamentais que atuam com diversas frentes e estratégias, desde a prevenção da doença à reabilitação física, econômica e social da pessoa acometida, transformando cenários de estigma e discriminação em situações de conscientização e empoderamento da população atingida e comunidade geral.

Em 1981, foi fundada uma entidade denominada Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), cujas ações são voltadas à eliminação da hanseníase e à garantia dos direitos humanos das pessoas atingidas pela doença e de seus familiares (MORHAN, 2011). O MORHAN atua com a conjuntura de fazer a hanseníase ser compreendida na sociedade como uma doença que tem tratamento e cura, tornando-se alvo de discussões e de estudos com forte representação social, contribuindo para a eliminação do estigma decorrente da doença (MORHAN, 2011). Entre suas inúmeras atividades ao longo da história, a entidade fomenta mobilizações populares para garantir representação dentro de espaços públicos, discute e pauta a aprovação de leis que instituem direitos às pessoas atingidas pela hanseníase e de seus familiares além de combater diretamente questões de cunho estigmatizante por meio de ações educativas por todo o Brasil (VIEIRA, 2009; MORHAN, 2011).

Em 1994, outra organização social denominada *Netherlands Leprosy Relief* (NLR), localizada na Holanda, iniciou suas atividades de enfrentamento à hanseníase, atuando desde o financiamento de pesquisas a intervenções voltadas para a eliminação da hanseníase e da exclusão social causada por suas marcas e sequelas físicas e psicológicas. A NLR atua em cinco países, entre eles o Brasil, desde 2011 (NLR, 2019). No Brasil, a organização é conhecida por *Netherlands Hanseniasis Relief* (NHR BRASIL), com atuação nas regiões Norte e Nordeste. Suas ações são voltadas para quatro eixos prioritários: 1- quebra da cadeia de transmissão; 2- abordagens integradas; 3- desenvolvimento inclusivo; 4- redução de estigma (NHR BRASIL, 2021). Transversal aos demais eixos, o estigma é um tema inserido em todos os projetos

desenvolvidos pela NHR. A NHR Brasil, em parceria com instituições de ensino, órgãos públicos e privados, já apoiou mais de 50 projetos relacionados à hanseníase em todo o Brasil, desde 2015, contribuiu para o desenvolvimento e implementação de iniciativas voltadas à eliminação da doença em 10 estados brasileiros nos últimos 3 anos, contando com mais de 123 municípios alcançados, 32 parcerias e mais de 52 mil pessoas beneficiadas direta e indiretamente (NHR BRASIL, 2019; 2021).

Na área da educação, as discussões sobre hanseníase limitam-se, sobretudo, aos fatores fisiopatológicos da doença, com pouca ou nenhuma abordagem de aspectos históricos, culturais e psicossociais da educação básica ao ensino superior, seja público e privado (CAVALIERE; GRZYNSZPAN, 2004). Seguindo por este cenário, destaca-se o pouco interesse em financiamento de pesquisas direcionadas às DTN, com baixo impulsionamento pelos órgãos públicos responsáveis e indústrias farmacêuticas, gerando déficits de conhecimento em avanços terapêuticos, tais como fármacos novos e de fácil acessibilidade, métodos diagnósticos, vacinas, entre outros. A postura da indústria farmacêutica se justifica pelo baixo potencial financeiro, visto que o perfil de pessoas acometidas pela hanseníase é representado por população pobre que reside, em sua maioria, em países subdesenvolvidos e/ou em desenvolvimento (BRASIL, 2010a; UAEM, 2019).

## **2 JUSTIFICATIVA**

A determinação de uma doença ou agravo como problema de saúde pública compreende elementos fundamentais em sua conceituação: magnitude, transcendência, vulnerabilidade e factibilidade (GONÇALVES, 1987; 2006).

A abrangência que uma doença possui em uma determinada população se refere à sua magnitude e seus valores são empregados a partir de levantamentos de dados epidemiológicos, evidenciando a morbimortalidade da população atingida (GONÇALVES, 1997; 2006).

Por sua vez, a transcendência designa o impacto sócio-histórico-cultural que um agravo gera dentro de um grupo de pessoas e/ou territórios atingidos, considerando o custo pessoal e social do agravo ao coletivo atingido (GONÇALVES, 1997; 2006).

A vulnerabilidade é outro critério considerado para determinar uma doença como problema de saúde pública, correspondendo à efetividade do controle da doença ou agravo a partir de recursos, investimentos e conhecimentos apropriados (GONÇALVES, 1997).

Por fim, a factibilidade se refere à disponibilidade de recursos humanos, materiais, financeiros, físicos e políticos a serem priorizados para a resolução do problema (VEBER; LACERDA; CALVO, 2011).

Desta forma, as DTN são compreendidas como problemas de saúde pública, uma vez que a magnitude destes agravos é demarcada pela grande expressão de casos, óbitos e incapacidades físicas em consequência da persistência em regiões e em populações pobres, atingindo pessoas em situação de vulnerabilidade individual, social e institucional, com o agravante de serem doenças negligenciadas na perspectiva das agendas mundiais de saúde (BRASIL, 2010a; WHO, 2022).

O conceito de negligência é evidenciado, portanto, pela ausência de sua abordagem em diversas agendas mundiais de saúde, visto que estes agravos acometem, principalmente, populações pobres inseridas em territórios, igualmente, desfavorecidos (BRASIL, 2010a; WHO, 2022).

O impacto da hanseníase no cenário epidemiológico do Brasil o coloca em posição prioritária quanto à necessidade de se assumir o compromisso de controle no país. A elevada carga de morbimortalidade, bem como sua transcendência e construção histórico-cultural são fatores que impactam e dificultam as metas globais estabelecidas pela OMS (2021) para 2030, que constam em reduzir a zero o número de novos casos autóctones em 120 países, diminuir em 70% a carga anual de casos novos, reduzir em 90% a taxa de casos novos com GIF2 em 1 milhão de habitantes e reduzir 90% da taxa de casos novos em crianças. Além das metas globais, foram estabelecidos quatro grandes pilares estratégicos: 1- implementação de um roteiro zero hanseníase em todos os países endêmicos e elaborado pelo próprio país; 2- ampliação da detecção precoce de casos integrada à busca ativa; 3- controle das complicações da hanseníase e prevenção de incapacidades; 4- combate ao estigma e garantia dos direitos humanos (WHO, 2021a). que se constituem eliminar o GIF2 entre crianças com hanseníase, reduzir novos casos de hanseníase com GIF2 para menos de 1 em 1 milhão de habitantes e incentivar a criação e

manutenção de políticas públicas de enfrentamento ao estigma e descriminação decorrente da hanseníase em todos os países.

A compreensão da hanseníase infere na representação que a doença carrega a partir de seus determinantes sociais, tais como cultura, história social e crenças. Sua forte associação com “lepra” se ancora em sua história marcada por segregação, estigmatização e preconceito, gerando barreiras na reformulação do que se entende por “hanseníase”, o que resulta em poucas mudanças sociais em curto período (OLIVEIRA *et al.*, 2003; TAGLIETTI; FUHR, 2013). Partindo dos determinantes sociais, ressalta-se o papel do território como espaço fundamental no enraizamento e fortalecimento da estigmatização da hanseníase e de outras DTN, com impactos na marginalização da população residente a partir do contexto sócio-histórico-cultural do território (WACQUANT, 2002).

Vários estudos (BOIGNY *et al.*, 2018; OLIVEIRA, 2018; VELOSO, 2019; NASCIMENTO, 2019) apontam que o estigma decorrente da hanseníase, fortalecido ao longo de centenas de anos pelos determinantes sociais, interfere, entre outros processos, na efetividade de seu diagnóstico precoce e na integral adesão ao tratamento, evidenciando falhas no controle da doença e contribuindo para a manutenção desta enquanto problema de saúde pública no Brasil. Essa redução do estigma é estabelecida como meta na Estratégia Global para Eliminação da Hanseníase 2016-2020, da OMS, reforçando a importância de abordagem desse elemento concebido para além da dimensão biológica (WHO, 2016a).

O roteiro com princípios e diretrizes da ONU, lançado em 2010, reforça o combate à hanseníase como ação intersetorial e compõe um importante amálgama para o enfrentamento da discriminação contra pessoas acometidas pela doença, bem como seus familiares em todo o mundo, estimulando ações e políticas de proteção às pessoas atingidas pela doença e o estigma dela decorrente (UN, 2010). As principais resoluções tratam sobre a garantia dos direitos humanos, políticos e sociais das pessoas acometidas pela hanseníase e de seus familiares a partir da não discriminação, participação política, linguagem não discriminatória, ocupação, participação em atividades públicas, culturais e recreativas, moradia, relação com comunidade, acesso à educação, saúde, padrão e qualidade de vida, conscientização, desenvolvimento, implementação e acompanhamento das atividades dos estados (UN, 2010).

A abordagem intersetorial da hanseníase no município hiperendêmico de Florianópolis amplia o conhecimento de toda a população a respeito da doença, levantando os elementos sócio-histórico-culturais que impactam em sua persistência e difícil eliminação da região, bem como na estigmatização das pessoas acometidas e do próprio território.

Na perspectiva da educação, a inserção da hanseníase como temática favorece a maior compreensão da doença em contextos de persistência em populações e territórios, além de contribuir para a redução de comportamentos estigmatizantes.

Para o setor saúde, agendas que incluem a hanseníase em suas pautas prioritárias impactam na eficácia da prevenção da doença, proteção das pessoas acometidas e promoção da saúde. Entretanto, dada a complexidade da categoria estigma no cotidiano dos serviços de saúde, há uma clara necessidade de utilização de instrumentos validados e adaptados transculturalmente para uma aproximação de sua dimensão. Este aspecto aplica-se não apenas às comunidades, mas também aos profissionais de saúde envolvidos no cuidado e gestores.

Além disso, favorece a ressignificação das imagens/ideias construídas pelas pessoas acometidas em torno de suas experiências, inclusive a reflexão de famílias, profissionais e comunidades acerca dos discursos produzidos sobre a hanseníase (doença incurável, castigo divino, sujeira), que se mantêm presentes no imaginário social, mesmo com os avanços no tratamento e cura da doença. Apesar da sua relevância, muitos aspectos relacionados ao estigma permanecem desconhecidos, sendo necessário o desenvolvimento de mais estudos em territórios estigmatizados (NHR BRASIL, 2019).

Isto posto, a identificação do estigma decorrente da hanseníase no município de Florianópolis e em diferentes realidades brasileiras e a sua redução se constituem como ações prioritárias para interromper a transmissão, estimular a adesão da população e fortalecimento das ações de controle, diminuir e prevenir incapacidades e promover saúde às pessoas acometidas pela doença (FEMINA; NARDI; PASCHOAL, 2007; FONSECA *et al.*, 2015). Para tal, é importante compreender o processo de manutenção da hanseníase em um município marcado por sua hiperendemicidade e estigmatização das pessoas e do território, buscando dimensionar o grau de estigma da população para desenvolver estratégias que integrem as diversas comunidades e seus distintos perfis, atuando na redução do estigma em ambiente comunitário, escolar e de saúde.

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo Geral**

- Analisar a expressão do estigma relacionado à hanseníase da comunidade e de pessoas acometidas pela doença no município de Floriano, Piauí.

#### **3.2 Objetivos Específicos**

- Descrever o contexto sócio-histórico-cultural do estigma decorrente da hanseníase.
- Caracterizar o perfil sociodemográfico, clínico e operacional da população do estudo.
- Identificar a percepção do estigma relacionado à hanseníase entre profissionais da saúde, profissionais da educação, membros da comunidade.
- Dimensionar o estigma relacionado à hanseníase entre pessoas acometidas pela hanseníase.
- Verificar os fatores sociodemográficos, clínicos e operacionais potencialmente associados ao grau de estigma observado.

### **4 PERCURSOS METODOLÓGICOS**

#### **4.1 Desenho do Estudo**

Trata-se de um estudo transversal de natureza operacional, quantitativo, desenvolvido no município de Floriano, Piauí.

Trata-se de parceria entre Universidade Federal do Ceará (UFC), Universidade Estadual do Piauí (UESPI – Teresina e Floriano), Secretarias Municipais de Saúde e de Educação de Floriano e Escola Municipal Odorico Castelo Branco, localizada no município de Floriano, Piauí. Integra projeto de pesquisa financiado pela *Netherlands Leprosy Relief* – NLR e seu escritório brasileiro, NHR Brasil, sediados, respectivamente, em Amsterdã (Holanda) e Fortaleza (Brasil).

A atuação no município de Floriano se dá como continuidade de projeto iniciado em 2018, executado pela NHR Brasil em parceria com a Universidade Federal da Bahia (UFBA), Universidade Federal do Piauí (UFPI), UESPI e Secretarias Municipais de Saúde e Educação de Floriano. O projeto de 2018 identificou a necessidade de se desenvolver estratégias para a redução do estigma com alcance para além do ambiente da saúde, mas incluindo, também, o ambiente escolar/educacional e comunitário (NHR BRASIL, 2018).

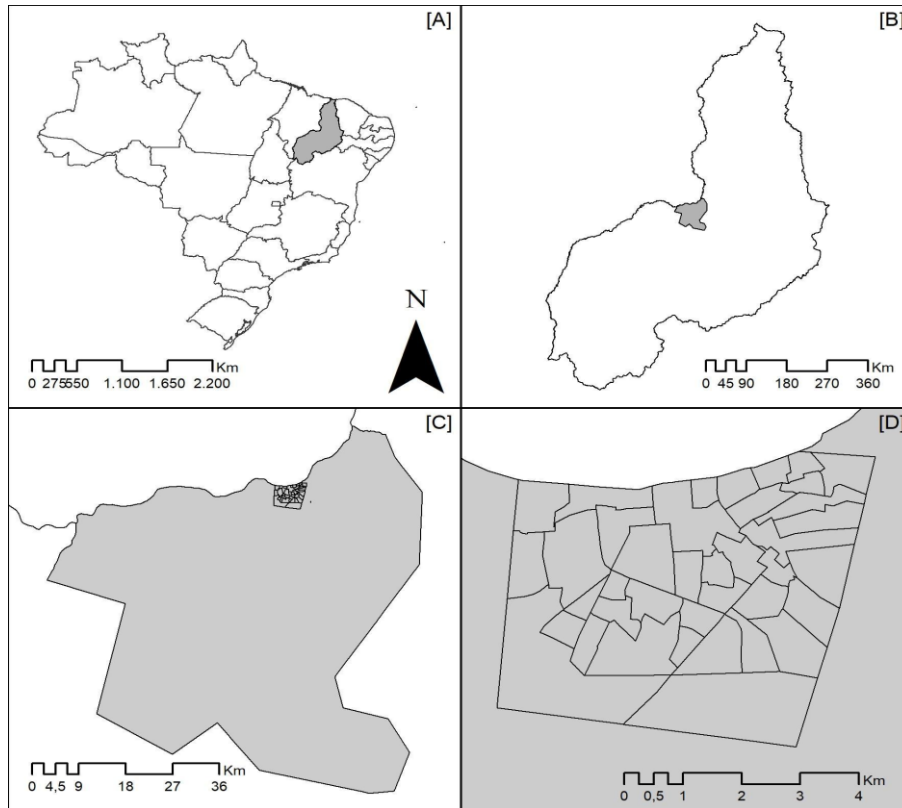
A obtenção dos dados se deu, primeiramente, com a leitura e aplicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para toda a amostra (Anexos B e C). O perfil da amostra se estabeleceu com a aplicação de questionário sociodemográfico, clínico e operacional (Anexos D e E). Para o dimensionamento do grau de estigma, aplicou-se a Escala de Estigma para a Comunidade (EMIC-CSS) em profissionais/gestores de saúde e educação e membros da comunidade (Anexo F) que não tiveram ou têm hanseníase, assim como a Escala de Estigma para as pessoas acometidas pela doença (EMIC-AP), que estejam em tratamento ou no pós-alta (Anexo G), com ou sem reação hansênica, inseridas no território e no período de abrangência do estudo no município de Floriano, Piauí.

## 4.2 Cenário do Estudo

O estudo foi realizado no município de Floriano, Piauí (**Figura 2**), com população estimada em 60.111 habitantes, residentes, em sua maioria, em áreas urbanas. Sua área territorial é de 3.409,647 km<sup>2</sup>. O município de Floriano possui, ao todo, 37 bairros (BRASIL, 2019a).

**Figura 2** – Brasil (A), Piauí (B), Município de Floriano e distritos (C), Perímetro urbano de Floriano (D)





Fonte: elaboração própria

Os biomas predominantes são a caatinga e o cerrado (IBGE, 2010). De acordo com o último censo do IBGE (2010), Floriano apresenta IDH de 0,700. A escolaridade da população de 6 a 14 anos atinge 98,1%, ocupando a 86ª posição do estado. Já 62,61% da população com 18 anos ou mais possui ensino fundamental completo. O Índice de Desenvolvimento da Educação Básica (IDEB) de 2019 para os anos iniciais do ensino fundamental da educação pública atinge 5,5 na pontuação, alcançando 27º município com melhor pontuação do Piauí. Para os anos finais do ensino fundamental da educação pública, a pontuação foi de 4,7, chegando à 20ª posição do estado e 1º lugar na microrregião e a taxa de desocupação entre indivíduos de 18 a 24 anos é de 14,29%. Quase metade (48,50%) da população do município está vulnerável à pobreza, com 18,98% vivendo em situações de pobreza e 6,56% em extrema pobreza (IBGE, 2010; ATLAS BRASIL, 2018; BRASIL, 2018b).

O município conta com 56 unidades básicas de saúde, com cobertura de 100% quando à Estratégia de Saúde da Família e Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e 32,9% da população tem acesso à esgotamento sanitário adequado (DAB, 2018; IBGE, 2010).

### 4.3 População e amostra

O público-alvo que participou do estudo foi formado por profissionais/gestores de saúde e educação, membros da comunidade e pessoas acometidas pela hanseníase,.

A amostra do estudo foi definida mediante cálculo de amostragem para profissionais/gestores de saúde, de educação, membros da comunidade que nunca tiveram ou têm hanseníase e pessoas acometidas pela hanseníase residentes e/ou atuantes no território adscrito no qual a escola escolhida para o desenvolvimento de estratégias educativas acerca do estigma decorrente da hanseníase se insere. Após atingir todos os profissionais/gestores de saúde e de educação da unidade básica de saúde e instituição de ensino do território, estendeu-se a abordagem para territórios vizinhos, de modo a completar o total da amostra definida.

As amostras foram selecionadas por conveniência e pertencem ao território de abrangência. Para a aplicação da EMIC Comunidade (EMIC-CSS), foi definida na elaboração do projeto uma amostra de 30 profissionais/gestores de saúde, 30 profissionais/gestores de educação e 50 membros da comunidade. Por sua vez, foi definida uma amostra de 25 pessoas para a aplicação da EMIC Individual (EMIC-AP) (**Tabela 5**).

**Tabela 5** – Populações do estudo, segundo categoria, de junho a dezembro de 2019, Floriano, Piauí

Populações do estudo	Amostra prevista	Amostra alcançada	Percentual alcançado
Pessoas acometidas pela hanseníase [EMIC-AP]	25	16	64%
Profissionais/gestores de saúde [EMIC-CSS]	30	30	100%
Profissionais/gestores de educação [EMIC-CSS]	30	30	100%

<b>Membros da comunidade [EMIC-CSS]</b>	50	55	110%
---	----	----	------

Fonte: elaboração própria

Com relação à amostra para a EMIC-CSS, foram incluídos os indivíduos que nunca tiveram ou têm diagnóstico de hanseníase, com 18 anos ou mais, podendo apresentar (ou não) casos de hanseníase na família, independente do sexo e escolaridade, que tenham capacidade cognitiva para responder às perguntas e que atuam e/ou residem no município de Floriano, Piauí.

Por sua vez, a amostra para a aplicação da EMIC-AP incluiu pessoas maiores de 18 anos que foram diagnosticadas com hanseníase entre 2017 e 2019 e tempo mínimo de dois meses de diagnóstico, com ou sem reação hansênica, em tratamento ou no período pós-alta, independente de sexo e escolaridade, que tenham capacidade cognitiva para responder às questões e que residem no município de Floriano, Piauí.

Todas as pessoas da amostra assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexos A e B).

#### **4.3.1 Critérios de exclusão**

Os critérios de exclusão do estudo envolvem pessoas menores de 18 anos e que, por qualquer condição, não possuam capacidade cognitiva/neurológica para responder às perguntas da EMIC-AP e EMIC-CSS e/ou que se recusaram a assinar o TCLE.

#### **4.4 Coleta de dados**

Para a identificação do contexto sócio-histórico-cultural do estigma decorrente da hanseníase no município de Floriano, fez-se revisão de literatura indexada em bases de dados,

análise/revisão documental – notícias veiculadas, jornal, rádio e TV local do município para compreender o processo de constituição e manutenção do estigma.

A abordagem dos profissionais de saúde foi realizada em três Unidades Básicas de Saúde (UBS) do município de Florianópolis: UBS de Florianópolis, localizada no bairro Centro, UBS Alfredo de Carvalho (bairro Campo Velho) e UBS Teodoro Sobral (bairro Caixa d'Água).

Os profissionais/gestores de educação foram abordados nas seguintes instituições de ensino: Escola Municipal Odorico Castelo Branco (bairro São Cristóvão), Escola Municipal Naila Bucar (bairro Irapuã I) e Escola Municipal Professor Eleutério Resende (bairro Irapuã I).

As UBS e as instituições de ensino foram selecionadas mediante escolha prévia da Coordenação Municipal de Combate à Hanseníase de Florianópolis, considerando a endemicidade do território abrangido e a localização da escola municipal Odorico Castelo Branco, instituição escolhida para a abordagem educativa sobre hanseníase e estigma com profissionais de educação, alunos do 6º ao 9º ano do ensino fundamental II e do programa Educação de Jovens e Adultos (EJA).

Para caracterização sociodemográfica dos participantes (profissionais/gestores de saúde, de educação, membros da comunidade e pessoas acometidas pela hanseníase) foi aplicado questionário semiestruturado abordando as seguintes variáveis: sexo, raça, idade em anos, escolaridade, estado conjugal, contexto atual de trabalho, profissão, renda mensal e questões sobre participação em atividades e recebimento de informativos/folhetos sobre hanseníase nas unidades de saúde (Anexo D e E). Para profissionais de saúde e de educação, há a inserção de questões referentes a aspectos profissionais e as experiências com hanseníase no local de trabalho (Anexo E). Para pessoas acometidas, há a abordagem de aspectos clínicos e operacionais, tais como momento do tratamento, recidiva, presença de reações hansênicas e incapacidades (Anexo D).

O dimensionamento do estigma relacionado à hanseníase percebido por profissionais da saúde, profissionais da educação e membros da comunidade foi alcançado utilizando a escala EMIC-CSS. Essa escala possui quatro opções de resposta e escores: Sim (2), possivelmente (1), não (0), não sei (0). Sua pontuação pode variar de 0 a 30 scores (ILEP, 2011).

Para o dimensionamento do estigma relacionado à hanseníase em pessoas acometidas pela doença, utilizou-se a escala EMIC AP. A escala é composta por 15 questões – a 11ª questão apresenta opção A ou B, a depender do estado conjugal do indivíduo – e possui quatro opções de respostas e escores: Sim (3), possivelmente (2), não tenho certeza (1), não (0). Sua pontuação varia de 0 a 45 pontos. (ILEP, 2011).

Ambas as escalas não possuem classificação e os resultados se dão conforme a pontuação feita, sugerindo que os escores mais elevados apontam para percepções mais negativas e, por consequência, uma maior estigmatização da doença (ILEP, 2011).

A aplicação da EMIC-CSS foi feita a profissionais/gestores da saúde (médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, dentistas, agentes comunitários de saúde) que atuam nas unidades básicas de saúde (UBS) indicadas pela coordenação municipal do Programa de Hanseníase de Floriano, sem critério excludente de período mínimo de atuação. Para profissionais da educação, a escala foi aplicada em escolas situadas no território de abrangência da pesquisa indicadas, também, pela coordenação municipal do Programa de Hanseníase, sem critério excludente de período mínimo de atuação. A aplicação da EMIC para membros da comunidade se deu em pessoas que atuem nas UBS e/ou escolas (e que não se enquadrem como profissionais da saúde e/ou educação) e/ou residem no território onde foi desenvolvido o projeto.

A EMIC-AP, por sua vez, foi aplicada na Unidade Básica de Saúde de Floriano, centro de referência no acompanhamento de pessoas em tratamento para hanseníase com diagnóstico realizado nos últimos dois anos e/ou com reações hansênicas, que sejam acompanhadas na UBS de referência e/ou residem nos limites do município de Floriano. Da amostra pré-definida de 25 pessoas, foram alcançados 16 indivíduos que estavam em tratamento para hanseníase a partir do terceiro mês de poliquimioterapia (PQT), com episódios reacionais e/ou estejam de alta por cura que residem e/ou sejam acompanhados em unidades de saúde do município de Floriano-PI. As coletas foram realizadas entre junho e dezembro de 2019. Todas as etapas foram conduzidas dentro dos preceitos éticos.

Em paralelo, empreendeu-se um processo de implementação das estratégias educativas no ambiente comunitário e escolar no período de março a dezembro de 2019. Estas estratégias

e intervenções foram pensadas e desenvolvidas com o propósito de serem implementadas em uma escola do município de Florianópolis como projeto-piloto. Para o enfrentamento do estigma decorrente da hanseníase, foram realizadas reuniões com gestores municipais de saúde e de educação de Florianópolis, sendo feito levantamento de possíveis intervenções e alvo para implementação das mesmas. A Escola Municipal Odorico Castelo Branco, localizada no bairro São Cristóvão, foi a instituição escolhida em reunião com gestores de saúde e de educação, por estar situada em território hiperendêmico e marcada por relatos de estigmatização da doença ao longo dos anos. As estratégias planejadas para a escola envolveram profissionais/gestores de educação, alunos/as e membros da comunidade, incluindo: 1- Caminhada da Paz; 2- Oficina Educa Hans; e 3- Concurso de Redação.

#### **4.5 Consolidação e análise dos dados**

Os instrumentos preenchidos foram revisados e posteriormente inseridos no Epi-Info versão 7.0 (*Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta, GA, USA*). Trata-se de uma ferramenta direcionada para profissionais e/ou pesquisadores no campo da saúde pública que auxilia na construção de questionários e bases de dados, estatísticas epidemiológicas, gráficos e mapas. Para a digitação dos dados, houve padronização prévia de códigos e nomenclaturas e revisão dos instrumentos para a conferência de dados e retirada de incongruências.

A análise dos dados foi realizada pelo programa *Stata 11.2 (Stata Corporation, College Station, USA)*, ferramenta que auxilia nas análises e estatísticas. A caracterização do público-alvo e os valores alcançados dos escores das escalas de estigma foram feitas com uso de estatística descritiva a partir de frequências, e da demonstração de valores de média, mediana, desvio-padrão e amplitude de variação dos resultados.

A verificação da existência de associação entre fatores socioeconômicos, demográficos, clínicos e operacionais com os resultados das escalas EMIC foram realizadas a partir do Teste *Qui-Quadrado de Pearson* e o Teste Exato de Fisher, fornecendo o P-valor para considerar a significância estatística das relações entre os fatores. A apresentação dos resultados considerou nível de significância de 95%.

## 4.6 Aspectos Éticos

O projeto foi submetido e aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) no Instituto Multidisciplinar em Saúde – Campus Anísio Teixeira, da Universidade Federal da Bahia, sob o parecer 2.926.085, respeitando os termos da Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466 de 12 de dezembro de 2012, que incorpora referências de pesquisa, configurados em autonomia, não maleficência, beneficência e justiça.

As pessoas incluídas neste estudo tiveram a sua participação efetivada após o esclarecimento de todas as etapas da pesquisa, não havendo remuneração de quaisquer naturezas. Todo o processo foi conduzido dentro dos preceitos éticos e da realidade local do município inserido no estudo. Todos os instrumentos foram aplicados após a obtenção do consentimento livre e esclarecido por escrito.

A integridade, a privacidade e o sigilo das informações de todas as pessoas envolvidas foram rigorosamente respeitados por todos os pesquisadores envolvidos nas etapas da pesquisa. Classifica-se, portanto, o contexto como de risco mínimo. Os nomes das pessoas participantes neste estudo não aparecerão em publicações nem serão acessíveis a terceiros. Os dados somente serão utilizados para fins dessa pesquisa. Não foi realizado nenhum procedimento para coleta de amostras biológicas dos indivíduos participantes nessa pesquisa. Nesse sentido, o estudo em questão envolve riscos mínimos, como desconforto ao responder alguma pergunta, no entanto o participante terá autonomia para recusar a falar sobre algum assunto que lhe cause constrangimento, de modo que isso não prejudicará a sua participação no estudo, ao mesmo tempo que poderá desistir de colaborar com o mesmo. A realização do estudo, execução das estratégias educativas e análise de aspectos relacionados ao estigma decorrente da hanseníase entre o público-alvo facilitou a compreensão da construção sócio-histórico-cultural da hanseníase como doença estigmatizante no município de Floriano, abrindo espaço para a efetivação de ações que colaborem para a redução do estigma relacionado à hanseníase no município, sensibilizando a comunidade envolvida nas atividades.

## 5 RESULTADOS

### 5.1 Contexto sócio-histórico-cultural do estigma decorrente da hanseníase

O processo de povoamento do estado do Piauí foi iniciado na segunda metade do século XVII. A potência para a criação de gado no território foi percebida por criadores oriundos do Estado da Bahia, contribuindo para o povoamento para exploração do ambiente e para o início a um empreendimento agrícola (MAURANO, 1950). A colonização se deu pelo sul e leste do estado e, rapidamente, o território de Floriano foi povoado para atividades de pastoreio (SANTOS, 2015). Com a colonização, vieram também os primeiros registros de hanseníase no município. Em 1873, com a elaboração de um projeto pensado por um agrônomo para alfabetização de filhos e filhas de escravos beneficiados pela Lei do Ventre Livre na beira do Rio Parnaíba, houve formação de um pequeno povoado na região, que logo se tornou uma vila e, em 1897, constituiu-se como cidade conhecida pelo nome Floriano (SANTOS, 2015).

Santos (2015) diz:

“Segundo a tradição oral no início do século XX a doença passou a ser “falada” na região, mas provavelmente tenha chegado entre os séculos XVII e XVIII com os trabalhadores e patrões vindos de outras regiões para a atividade pastoril.”

Apesar do registro de casos de hanseníase em Floriano, foi somente no final da década de 1950 que os serviços de saúde voltaram sua atenção para as pessoas acometidas, em razão da Campanha Nacional Contra a Lepra, oficializada a partir da Lei nº 3.542 de 11 de fevereiro de 1959 (BRASIL, 1959). Além de Floriano, as atividades da campanha se estenderam a mais nove municípios vizinhos, estabelecendo ações de diagnóstico, tratamento e prevenção (DINIZ, 1960).

A hanseníase possui uma história antiga no município de Floriano, com manutenção de grande carga da doença e poucas documentações de sua trajetória no território. Por um longo período e após o início do processo de tratamento do Brasil, as pessoas acometidas eram isoladas de seu círculo social, sendo marcadas por forte caráter estigmatizante, com marginalização perante a sociedade (SANTOS, 2015).



Segundo relatos de moradores do bairro Tiberão, bairro antigo e localizado na periferia do município de Florianópolis, existe um cemitério conhecido pela comunidade como “cemitério do isolamento”. Até meados do século XX, este cemitério era destinado exclusivamente ao enterro de pessoas que tiveram hanseníase (dados não publicados), com presença de pessoas acometidas pela doença que, ainda em vida, se isolavam ou eram isoladas por familiares e passavam a residir no espaço comum do cemitério.

Atualmente, o cemitério situa-se em área isolada e de difícil acesso que não é mais utilizada pela sociedade de Florianópolis. Por sua vez, a sua história não consta de documentos escritos ou publicados no município, mas reverbera entre a população até hoje.

Outro importante registro relacionado ao estigma decorrente da hanseníase envolve uma família que residia na rua Sete de Setembro, bairro São Cristóvão, onde também havia a Escola Municipal Ulisses Marques. Relatos de profissionais de educação que atuaram como professores e/ou gestores na escola, bem como moradores da rua e áreas vizinhas, apontam para mais de uma versão sobre o fechamento da instituição. Alguns contam que a escola fechou em decorrência de família acometida pela hanseníase que morava ao lado. Os pais e responsáveis pelos escolares, por medo, preferiam retirar seus filhos da escola, gerando cenários com forte carga estigmatizante. Outros já relatam que houve corte orçamentário, reduzindo repasse financeiro para a instituição, motivando seu fechamento, não havendo qualquer relação com a família citada.

A escola permanece fechada e, atualmente, duas pessoas da família citada anteriormente seguem residindo na mesma casa. A instituição localiza-se na área de atuação da Unidade Básica de Saúde (UBS) Dirceu Arcoverde e os profissionais de saúde que atuam nesta UBS participaram da aplicação da escala EMIC-CSS em 2018, em projeto desenvolvido anteriormente pela NHR Brasil em parceria com a UFC e a UFPI. Da mesma forma, a Escola Municipal Odorico Castelo Branco, a qual se situa no território de abrangência, foi submetida à aplicação da escala EMIC-CSS a profissionais e gestores que atuam no setor de educação, também em 2018 (NHR BRASIL, 2018).

As histórias que envolvem o cemitério, o fechamento da escola, bem como outras, por tratar-se de fato não documentado, carecem de investigação mais aprofundada.

Outro fenômeno observado é a utilização dos equipamentos de saúde de Floriano por pessoas acometidas pela hanseníase que residem no município de Barão de Grajaú, Maranhão, localizado à margem do rio Parnaíba, município fronteiro de Floriano. Segundo profissionais de saúde da UBS de Floriano, referência no tratamento da hanseníase no município, muitas pessoas acometidas que residem em Barão de Grajaú preferem aderir ao tratamento e acompanhamento no município vizinho por vergonha e medo de discriminação dentro da própria família e comunidade.

Com vistas a reconhecer no contexto atual do município aspectos relativos ao estigma, ações estratégicas no setor da educação foram empreendidas e alcançaram os objetivos específicos. A caminhada da Paz foi uma ação promovida pela Secretaria Municipal de Educação de Floriano-PI, com fins de realização por escolas municipais, incluindo profissionais/gestores de educação, alunos e membros da comunidade. A ação ocorreu nas vias públicas do bairro São Cristóvão, território em que a escola municipal Odorico Castelo Branco se insere.

A ação contou com confecção de faixa em lona com dizeres sobre combate ao preconceito para alcançar a paz e mais 500 panfletos sobre hanseníase, apresentando os sinais e sintomas e outras informações (**Figura 3**). A ação foi promovida por cerca de 160 alunos, 11 professores e 7 funcionários da escola Odorico Castelo Branco, 10 Agentes Comunitários de Saúde (ACS), coordenadora municipal de hanseníase e 30 membros da comunidade (pais e responsáveis dos alunos).

Houve ampla divulgação do material elaborado, com sensibilização da comunidade do território de abrangência do projeto.





**Figura 3** – Faixa utilizada em passeata (A); Panfleto distribuído em passeata (B), Floriano-PI, 2019



(A)

**Hanseníase tem cura. Preconceito também!**






**Alguns sinais e sintomas:**

	Manchas claras, avermelhadas ou amarronzadas ou caroços pelo corpo		Perda ou diminuição da sensação à dor, ao frio ou ao quente
	Áreas ressecadas com perda de pelos e diminuição do suor		Dormência nos trajetos dos nervos e fisgadas

**O que você precisa saber:**

- Quanto mais cedo o diagnóstico, maiores as chances de prevenir sequelas da doença. Ao iniciar o tratamento, a pessoa acometida já não transmite a doença.
- A pessoa em tratamento pode continuar participando das mesmas atividades e não precisa ser isolada do convívio social.
- A hanseníase não é transmitida pelo toque. A transmissão ocorre no contato prolongado com pessoas que **NÃO** estão em tratamento.

**O tratamento da hanseníase é feito gratuitamente no SUS.  
Ao perceber sinais ou sintomas, procure uma unidade básica de saúde.  
Pessoas do seu convívio também devem ser examinadas.**

(B)

A Oficina Educa Hans foi ministrada por docentes da UESPI em Teresina. A oficina abordou em seu conteúdo os aspectos epidemiológicos da hanseníase no Brasil, no estado e no município, o processo social, histórico e cultural da hanseníase no mundo, no Brasil e a compreensão do estigma decorrente da doença ao longo da história.

A oficina foi dirigida a profissionais e gestores de educação e funcionários da escola municipal Odorico Castelo Branco, contando com dinâmicas de grupo, com propósito de elaborar estratégias para a compreensão do estigma decorrente da hanseníase entre discentes da escola.

Como propostas para ações educativas, as pessoas participantes da oficina elencaram: 1- peças teatrais para retratar a hanseníase; 2- inclusão de familiares de alunos e alunas nas discussões sobre hanseníase e estigma na escola; 3- criação de perfil pedagógico-educativo em rede social para abordagem da hanseníase e o estigma relacionado; 4- aplicação de questionários sobre conhecimentos gerais em hanseníase para discentes da instituição; 5- palestras ministradas por profissionais de saúde que contemplem a hanseníase e seus aspectos sócio-histórico-culturais e epidemiológicos; 6- formação de multiplicadores do conhecimento acerca da hanseníase, com realização de discussões em outras instituições de ensino do município, tendo como protagonistas discentes da escola-alvo; 7- exposição da temática hanseníase e estigma em espaços públicos, tais como praças, feiras, eventos comemorativos, etc. com tendas e instrumentos informativos para a comunidade.

A oficina obteve resultado satisfatório a partir de depoimentos de participantes. Dos 18 participantes, 16 relataram melhor compreensão sobre a doença e seu caráter estigmatizante. Todas as 18 pessoas participantes consideraram que a ação foi muito satisfatória.

A terceira ação foi realizada por meio da mobilização de diversos atores institucionais, tais como NHR Brasil, UFC, UESPI, Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN Piauí), Secretaria Municipal de Saúde e de Educação de Floriano e a Escola Municipal Odorico Castelo Branco.

O I Concurso de Redação do Piauí foi idealizado pelo MORHAN Piauí e contou com a parceria de UFC, UESPI e Secretarias Municipais de Saúde e de Educação de Floriano. Com o objetivo de sensibilizar estudantes e profissionais/gestores de educação sobre o controle da doença, diagnóstico precoce, tratamento, cura e combate ao estigma, o concurso mobilizou 38 redações cujo tema foi “Hanseníase tem cura, cure-se da discriminação”.

Participaram do concurso discentes do 6º ao 9º ano e da Educação de Jovens e Adultos (EJA). A escola foi escolhida em virtude de análise epidemiológica prévia no município e o

território em que está inserida apresentou alta endemicidade para a doença. A avaliação das melhores redações foi realizada por comissão julgadora formada por três profissionais de três distintas instituições que definiram as seis melhores redações, duas de cada categoria.

## 5.2 Caracterização do perfil sociodemográfico, clínico e operacional da população do estudo

### 5.2.1 Perfil de profissionais/gestores de saúde, de educação e membros da comunidade

Aplicou-se no período de junho a dezembro de 2019 um total de 131 questionários sociodemográficos, clínicos e operacionais. Deste total, 115 correspondem a participantes que nunca tiveram ou não têm hanseníase, compondo os perfis de profissionais/gestores de saúde, educação e membros da comunidade.

Houve maior frequência de pessoas do sexo feminino (80,9%). A faixa etária variou de 18 a 79 anos (média de 43,7 anos), com 34 (29,5%) pessoas entre 51 e 60 anos. A cor/raça auto referida foi na maioria parda (63,5%), seguida da cor preta (22,6%). A maioria é natural de Floriano (51,3%), sendo que 89 (77,4%) pessoas eram nascidas no Piauí.

Os resultados das demais variáveis encontram-se na tabela a seguir (**Tabela 6**).

**Tabela 6** – Perfil sociodemográfico, clínico e operacional de profissionais/gestores de saúde, de educação e membros da comunidade, junho a dezembro de 2019, Floriano, Piauí

VARIÁVEIS	N (%)	
<b>Sexo</b>	Feminino	93 (80,7)
	Masculino	22 (19,3)
<b>Raça</b>	Branca	12 (10,4)
	Parda	73 (63,5)
	Negra/preta	26 (22,6)
	Amarela	4 (3,5)

<b>Faixa etária</b>		
	18 a 30 anos	22 (19,1)
	31 a 40 anos	27 (23,5)
	41 a 50 anos	23 (20)
	51 a 60 anos	34 (29,5)
	Acima de 60 anos	9 (7,8)
<b>Estado conjugal</b>		
	Solteiro (a)	37 (32,2)
	Casado (a)	52 (45,2)
	Mora junto	13 (11,3)
	Separado (a)/ Divorciado (a)	8 (6,9)
	Viúvo (a)	5 (4,3)
<b>Escolaridade</b>		
	0 a 5 anos	10 (8,7)
	6 a 10 anos	3 (2,6)
	11 a 16 anos	57 (49,6)
	Acima de 16 anos	45 (39,1)
<b>Renda mensal</b>		
	Sem renda	4 (3,5)
	Até 1 SM	4 (3,5)
	De 1 a 2 SM	51 (44,3)
	De 2 a 3 SM	20 (17,4)
	De 3 a 4 SM	19 (16,5)
	De 4 a 5 SM	11 (9,5)
	Acima de 5 SM	6 (5,2)
<b>Contexto atual de trabalho</b>		
	Nunca trabalhou	1 (0,9)
	Ativo	105 (91,3)
	Inativo	6 (5,2)
	Aposentado	3 (2,6)
<b>Participação em atividades informativas/educativas sobre hanseníase</b>		
	Não	76 (66,1)
	Sim	39 (33,9)
<b>Recebimento de material informativo/educativo sobre hanseníase</b>		
	Não	48 (41,7)
	Sim	67 (58,3)
<b>Caso de hanseníase entre familiares e/ou coabitantes</b>		
	Não	96 (83,5)
	Sim	18 (15,6)
	Não sabe/não quer responder	1 (0,9)

Fonte: elaboração própria

### 5.2.1.1 Profissionais/gestores de saúde

Foram abordados 30 profissionais/gestores de saúde distribuídos em três UBS do município de Floriano, Piauí. Agentes comunitários de saúde (ACS) e técnicos de enfermagem compuseram, respectivamente, 40% e 20% da amostra. A **Tabela 7** destaca o perfil dos profissionais/gestores de saúde para as demais variáveis.

**Tabela 7** – Perfil demográfico e ocupacional dos profissionais/gestores de saúde abordados no estudo, Floriano, Piauí

Variáveis	N(%)
<b>Categoria profissional</b>	
ACS	12 (40)
Assistente social	1 (3,3)
Enfermeiro	1 (3,3)
Fisioterapeuta	1 (3,3)
Médico	1 (3,3)
Nutricionista	1 (3,3)
Odontólogo	1 (3,3)
Psicólogo	1 (3,3)
Técnico de enfermagem	6 (20)
Técnico de saúde bucal	3 (9,9)
Visitador sanitário	2 (6,7)
<b>Tempo de formação na área de atuação profissional</b>	
0 a 5	10 (33,3)
6 a 10	6 (20)
11 a 15	3 (10)
16 a 20	8 (26,7)
>20	3 (10)
<b>Tipo de contrato na instituição</b>	
Estatuário	24 (80)
Celetista	4 (13,3)
Prestador de serviço	2 (6,7)
PROVAB Enfermagem	--
PROVAB Odontologia	--
PROVAB Medicina	--
<b>Contato com casos de hanseníase no ambiente de trabalho</b>	
Não	6 (20)
Sim	24 (80)
Não sabe	
<b>Participação em cursos de capacitação para hanseníase</b>	
Não	9 (30)
Sim	21 (70)
Não sabe/não quer responder	--

Fonte: elaboração própria

Destaca-se, dentro da amostra, a desproporção da renda média mensal, com variação de um salário mínimo (R\$998,00, em 2019) a 30 mil reais. Mais da metade (53,3%) dos participantes possuem renda de até dois salários e média geral de 3,6 mil reais.

### 5.2.1.2 Profissionais/gestores de educação

Entre os 30 profissionais de educação, 27 (90%) atuam como professores. As demais variáveis destacam-se na **Tabela 8**.

**Tabela 8** – Perfil demográfico e ocupacional dos profissionais/gestores de educação abordados no estudo, Floriano, Piauí

Variáveis	N(%)
<b>Categoria profissional</b>	
Agente educacional	03 (10)
Professor	27 (90)
<b>Tempo de formação na área de atuação profissional</b>	
0 a 5	8 (26,7)
6 a 10	5 (16,7)
11 a 15	10 (33,3)
16 a 20	5 (16,7)
>20	2 (6,7)
<b>Tipo de contrato na instituição</b>	
Estatuário	26 (86,7)
Celetista	--
Prestador de serviço	04 (13,3)
PROVAB Enfermagem	--
PROVAB Odontologia	--
PROVAB Medicina	--
<b>Contato com casos de hanseníase no ambiente de trabalho</b>	
Não	27 (90)
Sim	03 (10)
Não sabe	--
<b>Participação em cursos de capacitação para hanseníase</b>	
Não	28 (96,5)
Sim	02 (3,5)
Não sabe/não quer responder	--

Fonte: elaboração própria

A renda mensal média alcançada variou de um a seis salários mínimos, em que 23,3% afirmaram possuir renda média mensal de três salários mínimos e média geral de 2,9 mil reais.



### 5.2.1.3 Membros da comunidade

Foram alcançadas 55 pessoas como membros da comunidade para a EMIC-CSS (Tabela 9).

**Tabela 9** - Perfil demográfico e ocupacional de membros da comunidade abordados no estudo, Floriano, Piauí

Variáveis	N(%)
<b>Anos completos de estudo</b>	
0 a 5 anos	8 (14,5)
6 a 10 anos	3 (5,5)
11 a 15 anos	24 (43,6)
16 anos ou mais	20 (36,4)
<b>Contexto geral de trabalho atual</b>	
Nunca trabalhou	1 (1,8)
Ativo	45 (81,8)
Inativo	6 (10,9)
Aposentado	3 (5,5)
Benefício	–
Outra	–
Não sabe/não quer responder	–
<b>Renda mensal média</b>	
0 a 1 SM	29 (52,7)
1 a 2 SM	15 (27,3)
2 a 3 SM	5 (9,1)
3 a 4 SM	3 (5,5)
Mais de 4 SM	3 (5,5)
<b>Existência de caso de hanseníase entre familiares e/ou coabitantes</b>	
Não	47 (85,5)
Sim	7 (12,7)
Não sabe/não quer responder	1 (1,8)
<b>Recebimento de material informativo/educativo sobre hanseníase em atividades gerais desenvolvidas pela equipe de saúde da família ou PACS?</b>	
Não	33 (60)
Sim	22 (40)
<b>Participação em atividades educativas gerais para hanseníase promovidas pela equipe de saúde da família ou PACS?</b>	
Não	47 (85,5)
Sim	8 (14,5)

Fonte: elaboração própria

Os anos completos de estudo variaram de 0 a 18,5 anos, com 45,4% (25) referindo até 12 anos completos de estudo.

O contexto geral de trabalho atualmente revela que mais de 80% dos participantes estão ativos no mercado de trabalho e a renda média mensal apresentou variação de 0 a 5,8 mil reais. Do total, 38,2% relataram o recebimento de um SM e a renda média geral chegou a 1,5 mil reais.

Da amostra, 85,4% referiram não ter participado de qualquer ação educativa promovida pela equipe de saúde da família, porém 22 (40%) afirmam que receberam material informativo/educativo sobre hanseníase.

Quando questionados sobre a existência de casos de hanseníase entre familiares e/ou coabitantes, sete (12,7%) responderam afirmativamente.

### 5.2.2 Perfil de pessoas acometidas pela hanseníase

Foram abordadas 16 pessoas acometidas pela hanseníase em acompanhamento na UBS de Floriano, sendo oito homens e oito mulheres.

A amostra inicial de 25 pessoas acometidas por hanseníase não foi alcançada por diferentes motivos, como indicado na **Tabela 10**.

**Tabela 10** – Pessoas acometidas pela hanseníase não incluídas no estudo, segundo motivo na seleção da amostra, de junho a dezembro de 2019, Floriano, Piauí

Motivo	Pessoas acometidas	
	N	%
Sem condições físicas e/ou mentalmente incapacitado	3	12
Não aceitou participar	4	16
PQT com tempo inferior a 2 meses	2	8,0
<b>Total</b>	<b>9</b>	<b>36</b>

Fonte: elaboração própria

Do total, nove (56,3%) são pardos, seis (37,5%) negros/pretos e 6,2% não souberam definir a própria raça/cor.

A faixa etária das pessoas acometidas variou de 21 a 72 anos, dos quais 50% são idosos.

Cinco pessoas (31,3%) são de Floriano, totalizando 14 pessoas (87,5%) nascidas no estado do Piauí e duas (12,5%) no estado do Maranhão.

Quanto ao estado civil, solteiros e casados se apresentam em igual número (43,7% cada).

Para a escolaridade, 6,2% não possuía estudo, 43,7% possuíam até quatro anos de estudo e 50% de quatro a 12 anos.

O contexto geral de trabalho atualmente mostra que apenas uma pessoa (6,3%) está ativa no mercado de trabalho, quatro (25%) encontram-se inativos, sete aposentados (43,7%) e três (18,7%) afirmaram o recebimento de benefício (**Tabela 11**).

**Tabela 11** – Perfil demográfico e ocupacional de pessoas acometidas pela hanseníase abordadas no estudo, Floriano, Piauí

<b>VARIÁVEIS</b>	<b>N (%)</b>
<b>Sexo</b>	
Feminino	8 (50)
Masculino	8 (50)
<b>Raça</b>	
Branca	--
Parda	9 (56,3)
Negra/preta	6 (37,5)
Amarela	--
Não sabe/não quer responder	1 (6,2)
<b>Faixa etária</b>	
18 a 30 anos	1 (6,2)
31 a 40 anos	2 (12,5)
41 a 50 anos	2 (12,5)
51 a 60 anos	3 (18,7)
Acima de 60 anos	8 (50)

<b>Estado conjugal</b>		
	Solteiro (a)	7 (43,7)
	Casado (a)	7 (43,7)
	Mora junto	--
	Separado (a)/ Divorciado (a)	1 (6,2)
	Viúvo (a)	1 (6,2)
<b>Escolaridade</b>		
	0 a 5 anos	12 (75)
	6 a 10 anos	2 (12,5)
	11 a 16 anos	02 (12,5)
<b>Renda mensal</b>		
	Sem renda	3 (18,7)
	Até 1 SM	11 (68,7)
	De 1 a 2 SM	2 (12,5)
<b>Contexto atual de trabalho</b>		
	Nunca trabalhou	1 (6,2)
	Ativo	1 (6,2)
	Inativo	4 (25)
	Aposentado	7 (43,7)
	Benefício	3 (18,7)

Fonte: elaboração própria

Os resultados referentes aos aspectos clínicos e operacionais dos indivíduos acometidos pela hanseníase que responderam ao questionário sociodemográfico, clínico e operacional estão dispostos na **Tabela 12** a seguir.

**Tabela 12** – Aspectos clínicos e operacionais das pessoas acometidas pela hanseníase, de junho a dezembro de 2019, Floriano, Piauí

<b>Em tratamento</b>	Sim – 31,3% (5)
	Não – 68,7% (11)
<b>Recidiva</b>	Sim – 18,8% (3)
	Não – 81,2% (13)
<b>Reação hansênica</b>	Sim – 93,8% (15)
	Não – 6,2 (1)
<b>Se sim, em que momento</b>	Durante tratamento – 20% (3)
	Após alta/cura – 80% (12)
<b>Incapacidade decorrente da doença</b>	Sim – 31,2% (5)

	Não – 68,8% (11)
<b>Falar sobre diagnóstico</b>	Sim – 100% (16)
<b>Se sim, quem?</b>	Familiares – 100% (16)

Fonte: elaboração própria

### 5.3 Dimensionamento do estigma relacionado à hanseníase

#### 5.3.1 Dimensionamento do estigma relacionado à hanseníase entre profissionais da saúde, profissionais da educação, membros da comunidade

Aplicou-se um total de 131 Escalas de Estigma no município de Floriano, Piauí. A EMIC-CSS foi aplicada para 115 (87,8%) pessoas. Desse total, 30 (26,1%) eram profissionais de saúde, 30 (26,1%) profissionais de educação e 55 (47,8%) membros da comunidade que não tiveram ou tem hanseníase.

A aplicação da EMIC-CSS para profissionais de saúde, educação e membros da comunidade possibilitou a análise de resultados importantes para a análise do estigma decorrente da hanseníase a partir da percepção e experiência de cada pessoa.

Composta por 15 questões e quatro possibilidades de resposta, os resultados obtidos, ao fazer a avaliação de cada pergunta, constam na **Tabela 13**.

**Tabela 13** – Percentuais de respostas da aplicação da EMIC-CSS a profissionais/gestores de saúde, educação e membros da comunidade, junho a dezembro de 2019, Floriano, Piauí

ITENS	Sim n (%)	Possivelmente n (%)	Não n (%)	Não sei n (%)
<b>1. Uma pessoa com hanseníase tentaria evitar que outros soubessem, se fosse possível?</b>	76 (66)	12 (10,4)	20 (17,4)	7 (6,1)
<b>2. Se uma pessoa de sua família tivesse hanseníase, você teria uma opinião negativa de si mesmo(a), por causa do problema dessa pessoa?</b>	4 (3,5)	5 (4,3)	104 (90,4)	2 (1,7)

<b>3. Em sua comunidade, a hanseníase causa vergonha ou constrangimento?</b>	57 (49,6)	23 (20,0)	23 (20,0)	12 (10,4)
<b>4. Os outros poderiam ter uma opinião negativa de uma pessoa com hanseníase?</b>	84 (73,0)	18 (15,6)	6 (5,2)	7 (6,0)
<b>5. Saber que uma pessoa tem hanseníase teria um efeito ruim sobre outras pessoas?</b>	62 (53,9)	34 (29,6)	13 (11,3)	6 (5,2)
<b>6. Outras pessoas em sua comunidade evitariam uma pessoa com hanseníase?</b>	71 (61,7)	29 (25,2)	8 (6,9)	7 (6,1)
<b>7. Outras pessoas se recusariam a visitar a casa de uma pessoa com hanseníase?</b>	55 (47,8)	34 (29,6)	19 (16,5)	7 (6,1)
<b>8. As pessoas da sua comunidade teriam uma opinião negativa da família de uma pessoa com hanseníase?</b>	31 (27)	35 (30,4)	40 (34,8)	9 (7,8)
<b>9. A hanseníase causaria problemas para a família da pessoa?</b>	37 (32,2)	29 (25,2)	41 (35,6)	8 (7,0)
<b>10. Uma família se preocuparia em revelar a doença, se um de seus membros tivesse hanseníase?</b>	55 (47,8)	31 (27)	24 (20,9)	5 (4,3)
<b>11. A hanseníase seria um problema para a pessoa se casar?</b>	35 (30,4)	17 (14,8)	46 (40)	17 (14,8)
<b>12. A hanseníase causaria problemas no relacionamento de uma pessoa casada?</b>	25 (21,7)	33 (28,7)	46 (40)	11 (9,6)
<b>13. Ter hanseníase causaria problema para um parente dessa pessoa se casar?</b>	12 (10,4)	20 (17,4)	72 (62,6)	11 (9,6)
<b>14. Ter hanseníase causaria dificuldade para uma pessoa encontrar trabalho?</b>	73 (63,5)	30 (26,1)	7 (6,1)	5 (4,3)
<b>15. Você acha que as pessoas não gostariam de comprar comida de alguém que tem hanseníase?</b>	76 (66,1)	31 (27)	3 (2,6)	5 (4,3)

Ao analisar os resultados da EMIC-CSS, percebe-se que a resposta “sim” tem maior destaque nas questões 1 (66%), 4 (73%), 5 (53,9%) 6 (61,7%), 14 (63,5%) e 15 (66,1%). Tratam, respectivamente da opinião da pessoa entrevistada quanto à: possibilidade de uma pessoa acometida pela hanseníase querer esconder o diagnóstico, se possível; possibilidade de outras pessoas da comunidade terem uma opinião negativa quanto aos indivíduos acometidos; possível efeito ruim que o diagnóstico de hanseníase pode causar a outras pessoas da comunidade; evitamento de indivíduo com hanseníase por outras pessoas da comunidade na qual a pessoa entrevistada se insere; dificuldade que uma pessoa com hanseníase teria para encontrar trabalho; possibilidade de pessoas se recusarem a comprar comida de alguém que tem hanseníase. Esses resultados denotam a percepção das pessoas entrevistadas sobre dificuldades que se apresentam para as pessoas acometidas sob forma de medo, aversão das pessoas não acometidas, assim como barreiras para encontrar trabalho ou ter contato mais prolongado e/ou mais próximo de alguém que não é acometido pela doença, como é exemplificado pela compra e venda de comida, na 15ª questão.

Em seguida, com percentuais menores na resposta “sim”, porém de importante destaque, estão as questões 7 (47,8%) e 10 (47,8%), que abordam, respectivamente, a recusa que uma pessoa pode apresentar em visitar a residência de uma pessoa com hanseníase e a ocultação do diagnóstico de uma pessoa acometida por parte de sua família. Tais resultados podem reforçar a crença de que a transmissão da hanseníase ocorre em contato simples com pessoa acometida e a não revelação do diagnóstico de hanseníase pelos familiares da pessoa acometida demarcam a vergonha e o constrangimento sentidos por estes.

### ***5.3.2 Dimensionamento do estigma relacionado à hanseníase entre pessoas acometidas pela hanseníase***

A EMIC-AP foi aplicada para 16 pessoas em tratamento para hanseníase e/ou reação hanseníase acompanhadas em UBS de referência do município. O número ideal de 25 pessoas não foi atingido em virtude de limitações no número de pacientes presentes nos dias e horários específicos para atendimento médico além dos perfis que não se enquadram nos critérios de inclusão.

A **Tabela 14** apresenta as respostas das 16 pessoas que responderam a escala EMIC-AP.

**Tabela 14** – Número e percentual de respostas da aplicação da EMIC-AP a pessoas acometidas pela hanseníase, junho a dezembro de 2019, Floriano, Piauí

ITENS	Sim n (%)	Possivelmente n (%)	Não tenho certeza n (%)	Não n (%)
1. Se fosse possível, você preferiria que as pessoas não soubessem que você tem hanseníase?	7 (43,7)	---	---	9 (56,2)
2. Você já conversou sobre esse problema com a pessoa que considera mais próxima a você, com quem se sente mais à vontade para conversar? (INVERTIDO)	16 (100)	---	---	---
3. Você tem uma opinião negativa a seu respeito por causa desse problema? Ele diminuiu seu orgulho ou autorespeito?	6 (37,5)	---	---	10 (62,5)
4. Você já se sentiu envergonhado ou constrangido devido a esse problema?	6 (37,5)	2 (12,5)	1 (6,2)	7 (43,7)
5. Seus vizinhos, colegas ou outras pessoas da comunidade te respeitam menos por causa desse problema?	1 (6,2)	---	---	15 (93,7)
6. Na sua opinião, o contato com outras pessoas a sua volta pode trazer algum prejuízo a elas, mesmo depois de você ter sido	5 (31,25)	3 (18,8)	2 (12,5)	6 (37,5)



<b>tratado?</b>				
<b>7. Você sente que outras pessoas têm evitado você por causa desse problema?</b>	2 (12,5)	1 (6,2)	2 (12,5)	11 (68,7)
<b>8. Algumas pessoas poderiam se recusar a visitar a sua casa por causa dessa doença, mesmo depois que você tenha feito o tratamento?</b>	3 (18,8)	3 (18,8)	---	10 (62,5)
<b>9. Se seus vizinhos, colegas ou outras pessoas de sua comunidade soubessem de seu problema, eles teriam uma opinião negativa de sua família por causa desse problema?</b>	4 (25)	1 (6,2)	1 (6,2)	10 (62,5)
<b>10. Você sente que seu problema pode causar problemas sociais para seus filhos na comunidade?</b>	2 (12,5)	2 (12,5)	---	12 (75)
<b>11A. Você sente que essa doença tem causado problemas para você se casar? (Somente pessoas não casadas)</b>	2 (22,2)	---	1 (11,11)	6 (66,6)
<b>11B. Você sente que essa doença tem causado problemas em seu casamento? (Somente para pessoas casadas)</b>	---	1 (14,3)	1 (14,3)	5 (71,4)
<b>12. Você sente que essa doença faz com que seja difícil para outra pessoa de sua família se casar?</b>	2 (12,5)	1 (6,2)	---	13 (81,2)
<b>13. Alguma vez te pediram para se manter afastado (a) do trabalho ou de</b>	1 (6,2)	1 (6,2)	---	14 (87,5)

<b>grupos sociais?</b>				
<b>14. Você decidiu, por conta própria, se manter afastado(a) de algum grupo de trabalho ou social?</b>	4 (25)	1 (6,2)	---	11 (68,7)
<b>15. Por causa da hanseníase, as pessoas acham que você também tem outros problemas de saúde?</b>	1 (6,5)	---	---	15 (93,7)

Destacaram-se as questões 1, 2, 3, 4 e 6, com 43,7%, 100%, 37,5%, 37,5% e 31,5% com os maiores percentuais para a resposta “sim”, respectivamente. O resultado do 1º item denota a preferência da pessoa acometida por esconder o diagnóstico, com caracterização do autoestigma devido ao medo da não aceitação, da rejeição por parte da comunidade frente à doença. Já o item 2 é interpretado como positivo, considerando que todas as pessoas entrevistadas revelaram seu diagnóstico a algum familiar, como verificado no questionário sociodemográfico, clínico e operacional. Isso demarca maior abertura de sua situação a pessoas de confiança, possibilitando discutir sobre a doença e incluir o apoio familiar e de pessoas amigas em todo o processo.

O item 3 revelou que mais de 1/3 das pessoas entrevistadas possui uma opinião negativa de si devido à hanseníase, inferindo em sua autoimagem com insatisfação, com substituição gradual da identidade pessoal pela imagem do indivíduo enfermo e interpretado como fardo para família, amigos e comunidade (PALMEIRA; FERREIRA, 2012). O 4º item, reforça o resultado do item anterior, revelando que mais de 37% das pessoas entrevistadas sentem vergonha ou constrangimento em razão do diagnóstico de hanseníase. A pessoa estigmatizada pode apresentar diversos sentimentos, a exemplo do medo, constrangimento, angústia, impactando diretamente na própria imagem, com criação de opiniões negativas sobre si. Com o processo de autodepreciação, o indivíduo internaliza o autoestigma, assumindo, por vezes, um perfil estereotipado diante da perda da própria identidade como constructo das experiências vividas (LIVINGSTON; BOYD, 2010).

O 6º item destaca que quase 1/3 das pessoas entrevistadas acredita que pode prejudicar outras pessoas em razão do diagnóstico, mesmo após a finalização do tratamento. Se somados aos 18,5% que responderam “possivelmente”, totaliza quase metade das pessoas participantes. Esse resultado reflete o déficit de conhecimento que uma grande parcela da população apresenta acerca de vários aspectos da doença, a exemplo da fisiopatologia, transmissão, tratamento e cura, enfatizando a experiência negativa da pessoa acometida (NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011).

#### **5.4 Verificação de fatores sociodemográficos, clínicos e operacionais potencialmente associados ao grau de estigma observado**

##### **5.4.1 EMIC-CSS**

Houve associação dos dados sociodemográficos, econômicos, clínicos e operacionais com as pontuações obtidas na aplicação da EMIC-CSS.

Os escores alcançados pelos profissionais/gestores de saúde em resposta à escala de estigma variaram de 10 a 28 pontos, com média de 18,9, moda 19, mediana 19 e desvio padrão de 4,1.

Para profissionais/gestores de educação, os escores variaram de 4 a 23 pontos, média de 15,7, moda 20, mediana 16 e desvio padrão de 5,7.

Pessoas da comunidade alcançaram escores entre 0 e 28, apresentando média de 15,3, moda 12, mediana 15 e desvio padrão de 5,9. As associações entre os dois instrumentos, a média de escores obtidos e a significância estatística de cada associação se destacam na **Tabela 15**.

**Tabela 15** – Fatores sociodemográficos e econômicos potencialmente associados a escores obtidos com a aplicação da EMIC-CSS, junho a dezembro de 2019, Floriano, Piauí

<b>EMIC-CSS</b>			
<b>VARIÁVEIS</b>	<b>MÉDIA DE ESCORES</b>	<b>TOTAL (%)</b>	<b>P-VALOR</b>

<b>Categorias</b>	Profissionais de saúde	18,9	30 (26,1)	<b>0,016</b>
	Profissionais de educação	15,7	30 (26,1)	
	Membros da comunidade	15,3	55 (47,8)	
<b>Sexo</b>	Feminino	16,5	93 (80,7)	0,624
	Masculino	15,8	22 (19,3)	
<b>Raça</b>	Branca	18,5	12 (10,4)	0,822
	Parda	16,5	73 (63,5)	
	Negra/preta	15,5	26 (22,6)	
	Amarela	13,2	4 (3,5)	
<b>Faixa etária</b>	18 a 30 anos	16,5	22 (19,1)	0,471
	31 a 40 anos	16,2	27 (23,5)	
	41 a 50 anos	15,5	23 (20)	
	51 a 60 anos	16,1	34 (29,5)	
	Acima de 60 anos	21,9	9 (7,8)	
<b>Estado conjugal</b>	Solteiro (a)	16,4	37 (32,2)	0,499
	Casado (a)	16,5	52 (45,2)	
	Mora junto	16	13 (11,3)	
	Separado (a)/ Divorciado (a)	17,8	8 (6,9)	
	Viúvo (a)	12,4	5 (4,3)	
<b>Escolaridade</b>	0 a 5 anos	18	10 (8,7)	<b>0,021</b>
	6 a 10 anos	13,7	3 (2,6)	
	11 a 16 anos	16,4	57 (49,6)	
	Acima de 16 anos	16,2	45 (39,1)	
<b>Renda mensal</b>	Sem renda	17	4 (3,5)	<b>0,011</b>
	Até 1 SM	18,7	4 (3,5)	
	De 1 a 2 SM	14,7	51 (44,3)	
	De 2 a 3 SM	17,2	20 (17,4)	
	De 3 a 4 SM	17,7	19 (16,5)	
	De 4 a 5 SM	16,6	11 (9,5)	
	Acima de 5 SM	19	6 (5,2)	
<b>Contexto atual de trabalho</b>	Nunca trabalhou	20	1 (0,9)	0,665

	Ativo	16,4	105 (91,3)	
	Inativo	15	6 (5,2)	
	Aposentado	16,6	3 (2,6)	
<b>Participação em atividades informativas/educativas sobre hanseníase</b>	Não	15,6	76 (66,1)	<b>0,049</b>
	Sim	17,8	39 (33,9)	
<b>Recebimento de material informativo/educativo sobre hanseníase</b>	Não	16,1	48 (41,7)	0,619
	Sim	16,6	67 (58,3)	
<b>Caso de hanseníase entre familiares e/ou coabitantes</b>	Não	16,3	96 (83,5)	0,994
	Sim	17,1	18 (15,6)	
	Não sabe/não quer responder	15	1 (0,9)	

Fonte: elaboração própria

A expressão do grau de estigma decorrente da hanseníase em meio à comunidade foi melhor percebida pela categoria de profissionais/gestores de saúde, por pessoas do sexo feminino, de cor branca, com faixa etária acima de 60 anos e divorciadas/separadas. Destacou-se o perfil de pessoas com até 5 anos completos de estudo e renda maior que cinco salários mínimos. Dando continuidade ao perfil, destacaram-se as pessoas aposentadas, participantes de ações educativas, que já receberam materiais informativos/educativos sobre hanseníase e que possuem casos de hanseníase na família e/ou coabitantes.

Aproximadamente 1/3 (39, 33,9%) das pessoas afirmaram participação em atividades educativas/informativas sobre hanseníase em alguma unidade de saúde e obtiveram média 17,8 pontos na escala de estigma. Indivíduos que não participaram das atividades citadas alcançaram média de 15,6 pontos.

Verificou-se a existência de associação com significância estatística entre os escores obtidos com a aplicação da EMIC-CSS e a percepção do estigma relacionado à hanseníase entre as seguintes variáveis: categoriais da população do estudo ( $p=0,016$ ), escolaridade ( $p=0,021$ ), renda mensal ( $p=0,011$ ) e participação em atividades informativas/educativas sobre hanseníase ( $p=0,049$ ).

Os itens da tabela a seguir são específicos para a amostra que engloba profissionais/gestores de saúde e de educação (**Tabela 16**).

**Tabela 16** – Fatores operacionais e escores obtidos com a aplicação da EMIC-CSS para profissionais/gestores de saúde e de educação, junho a dezembro de 2019, Floriano, Piauí

EMIC-CSS				
VARIÁVEIS		MÉDIA DE ESCORES	TOTAL (%)	P-VALOR
<b>Tempo de formação (profissionais/gestores de saúde e educação)</b>	De 3 meses a 1 ano	18,7	4 (6,7)	0,919
	Entre 1 a 3 anos	21,3	7 (11,7)	
	Entre 3 anos e 5 anos	15,7	7 (11,7)	
	Entre 5 anos a 10 anos	16,2	11 (18,3)	
	Mais de 10 anos	17,0	31 (51,7)	
<b>Tipo de contrato com a instituição</b>	Estatuário (concurso público)	17,2	50 (83,3)	0,675
	Celetista (carteira assinada)	18,0	4 (6,7)	
	Prestador de serviço (contrato)	15,3	6 (10,0)	
<b>Contato com pessoas acometidas por hanseníase no local de trabalho</b>	Não	16,8	33 (55)	0,108
	Sim	18,5	27 (45)	
<b>Participação em curso/capacitação sobre hanseníase</b>	Não	16,4	37 (61,7)	0,059
	Sim	19	23 (38,3)	

Fonte: elaboração própria

Entre os profissionais/gestores de saúde e de educação, destaca-se, com maior percepção do estigma decorrente da hanseníase, a população com tempo de formação entre 1 e 3 anos (21,3%), que já teve contato com pessoa atingida pela hanseníase no local de trabalho (18,5%) e que já participou de cursos/capacitação sobre hanseníase em algum momento (19,0%). Todavia, não foi verificada associação estatisticamente significativa entre as respostas e os escores alcançados.

#### 5.4.2 EMIC-AP

Os escores alcançados com a aplicação da escala de estigma para pessoas acometidas pela hanseníase variaram de 0 a 25 pontos, acentuando as diferentes perspectivas das pessoas participantes frente ao estigma. A média dos escores foi de 11,4, com moda 0, mediana 9,5 e desvio padrão 9,0.

Abaixo, encontra-se a análise das associações entre variáveis sociodemográficas e econômicas e os escores da escala de estigma nesta população (**Tabela 17**).

**Tabela 17** Fatores sociodemográficos e econômicos potencialmente associados a escores obtidos com a aplicação da EMIC-AP, junho a dezembro de 2019, Floriano, Piauí

EMIC-AP				
VARIÁVEIS		MÉDIA DE ESCORES	TOTAL (%)	P-VALOR
<b>Sexo</b>	Feminino	11,6	8 (50,0)	0,917
	Masculino	11,1	8 (50,0)	
<b>Raça</b>	Parda	12,3	9 (56,3)	0,953
	Negra/preta	9,2	6 (37,5)	
	Não sabe/não quer responder	16	1 (6,25)	
<b>Faixa etária</b>	18 a 40 anos	7,7	3 (18,7)	0,447
	41 a 60 anos	12,2	5 (31,3)	
	Acima de 60 anos	12,2	8 (50,0)	
<b>Estado conjugal</b>	Solteiro (a)	11,8	7 (43,8)	0,902
	Casado (a)	11,0	7 (43,8)	
	Separado (a) / Divorciado (a)	15,0	1 (6,3)	
	Viúvo (a)	8,0	5 (6,3)	
<b>Escolaridade</b>	0 a 5 anos	12	12 (75,0)	0,905
	6 a 10 anos	2	2 (12,5)	
	11 a 16 anos	17	2 (12,5)	
<b>Renda mensal</b>	Sem renda	16	3 (18,8)	0,646
	Até 1 SM	9,4	11 (68,8)	
	De 1 a 2 SM	11,5	2 (12,5)	
<b>Contexto atual de</b>				0,262

<b>trabalho</b>	Nunca trabalhou	0	1 (6,2)	
	Ativo	4	1 (3,2)	
	Inativo	12	4 (25,0)	
	Aposentado	14	7 (43,8)	
	Benefício	10,1	3 (18,8)	
<b>Em tratamento de hanseníase</b>	Não	12	11 (68,8)	0,698
	Sim	10	5 (31,2)	
<b>Recidiva</b>	Não	11,5	13 (81,3)	0,887
	Sim	10,7	3 (18,8)	
<b>Tipo de tratamento</b>	Paucibacilar (PB)	--	--	Não se aplica
	Multibacilar (MB)	11,4	16 (100)	
<b>Reação hansênica</b>	Não	11	1 (6,2)	0,968
	Sim	10,9	15 (93,8)	
<b>Momento da reação hansênica</b>	Durante o tratamento	19	3 (20,0)	0,121
	Após alta/cura	9,5	12 (80,0)	
<b>Incapacidade decorrente da hanseníase</b>	Não	8,2	11 (68,8)	<b>0,032</b>
	Sim	18,4	5 (31,2)	
<b>Diagnóstico relatado para pessoa de confiança</b>	Não	--	--	Não se aplica
	Sim	11,4	16 (100)	

Fonte: elaboração própria

Houve maiores escores da EMIC-AP para pessoas: do sexo feminino (11,6%), pardas (12,3%), com idade acima de 41 anos (12,2%), solteiras (11,8%), com 11 anos ou mais completos de estudo (17,0%), renda mensal de 1 a 2 salários mínimos (11,5%) e aposentadas (14,0%). Destacaram-se as pessoas com PQT finalizada (12,0%), que não apresentaram recidiva (11,5%) e que tiveram reação hansênica (10,9%). A maior média de escore (19) foi alcançada por pessoas participantes que apresentaram reação durante a PQT. Das 16 pessoas analisadas, 31,3% desenvolveram algum grau de incapacidade e atingiram 18,4 pontos na escala. Ressalta-se que todas as pessoas entrevistadas na EMIC-AP foram acometidas pela hanseníase na classificação operacional multibacilar (MB).



Verificou-se significância estatística em termos da associação dos escores obtidos na EMIC-AP e a incapacidade física decorrente da doença ( $p=0,032$ ).

## 6 DISCUSSÃO

O presente estudo apresenta um caráter inovador em pesquisas de base populacional sobre hanseníase ao buscar alcançar a magnitude do estigma relacionado à doença em município caracterizado por sua hiperendemicidade no Nordeste do Brasil. Em seu processo de construção, foram utilizadas diferentes abordagens, olhares, ambientes e públicos-alvo com vistas a atingir distintas perspectivas do estigma relacionado à doença no território de Floriano.

O município de Floriano é considerado um território hiperendêmico para hanseníase, com significativo impacto individual e coletivo. Ainda que seu quantitativo tenha reduzido ao longo dos últimos 10 anos, sua média anual de casos novos mantém-se acima dos parâmetros desejados para a eliminação da doença como problema de saúde pública (UFPI, 2016b).

Nesta perspectiva, ao longo dos últimos anos, muitas ações foram desenvolvidas pela Coordenação Estadual de Controle da Hanseníase no Piauí, com o intuito de diminuir a magnitude de casos novos, realizando e promovendo campanhas em municípios estratégicos, capacitando profissionais de saúde sobre a hanseníase, mobilizando a população para a prática da busca ativa, educação em saúde, prevenção de incapacidades com os acometidos pela doença e promoção da saúde no contexto da saúde, comunitário e escolar (UESPI, 2019; FLORIANO, 2021).

As Secretarias Municipais de Saúde e de Educação de Floriano, em esforço conjunto com a NHR Brasil, UFC, UESPI e MORHAN, foram efetivas na idealização, estruturação e realização das intervenções educativas de enfrentamento ao estigma relacionado à hanseníase em ambiente escolar, de saúde e junto à comunidade, por meio de reuniões estratégicas entre os interessados, contando com a coordenação municipal de combate à hanseníase. Através das parcerias realizadas, foram organizadas passeatas e panfletagens em lugares públicos do município, capacitação de professores e demais profissionais da Escola Municipal Odorico Castelo Branco sobre hanseníase e estigma, bem como o financiamento das premiações dos

alunos que participaram do I Concurso de Redação sobre Hanseníase e Estigma desenvolvido na mesma escola, em 2019 (UESPI, 2019).

A análise dos contextos sócio-histórico-culturais a respeito da hanseníase e do estigma associado no município apontou a forte presença da estigmatização de pessoas acometidas pela doença no território, marcada pelos diversos relatos escritos e orais, além de estudos anteriores que também utilizaram a abordagem do estigma no município (PEREIRA, 2013; VELOSO, 2019). Histórias de vida delineadas pelo estigma e isolamento das pessoas acometidas pela hanseníase ao longo das décadas estão presentes em trabalhos acadêmicos, recortes de jornal e na oralidade dos residentes mais antigos de bairros que ficaram conhecidos por estes relatos. O reforço negativo da imagem da hanseníase e da pessoa acometida em Floriano estabelece a contínua construção social do estigma no município, refletindo em histórias e depoimentos recentes marcados pela discriminação e pelos prejuízos sociais às pessoas atingidas, bem como seu ciclo social (ALVARENGA, 2013; PEREIRA, 2013; VELOSO, 2019).

O estudo reitera as evidências trazidas por Oliveira e colaboradores (2018), que comprovaram a possibilidade de utilização da EMIC-CSS e EMIC-AP para dimensionar o grau e a percepção do estigma decorrente da hanseníase pelos participantes, considerando o cenário da doença no território brasileiro. Ademais, os resultados corroboram com os estudos de Michgelsen e colaboradores (2018), Van't Noordende e colaboradores (2019; 2021), Veloso (2019) e Salgado (2020), nos quais se observa que é possível verificar associação de maior ou menor percepção do grau de estigma a partir da pontuação feita na escala em relação a variáveis socioeconômicas, demográficas, tais como sexo, estado conjugal, renda, escolaridade, além das diferenças significativas nos resultados entre as categorias abordadas, como pode ser percebido a partir das médias de escores de cada grupo entrevistado. Van't Noordende (2021) explora o conhecimento de pessoas acometidas pela hanseníase, contactantes, membros da comunidade e profissionais da saúde, revelando, em seu estudo, um grau elevado de estigma e desejo de distanciamento social das pessoas com a doença manifestado pela população não atingida pela doença. Outro importante achado foi uma menor percepção do grau de estigma por pessoas contactantes em comparação à comunidade geral (não acometida). Quanto ao conhecimento sobre o agravo, identificou-se um menor nível de estigma de pessoas com maior conhecimento (VAN'T NOORDENDE *et al.*, 2021). No geral, a carência de conhecimentos acerca da

hanseníase funciona como mecanismo que gera atitudes estigmatizantes para com as pessoas acometidas pela doença, em que a percepção distorcida do agravo e do ser atingido gera a necessidade de uma abordagem multidisciplinar da doença, com foco na educação e considerando crenças, aspectos culturais, sociais e psicológicos.

O perfil sociodemográfico da amostra que nunca teve ou tem hanseníase apresentou variação substancial ao responder o questionário sociodemográfico, clínico e operacional. Ressalta-se a importância do estabelecimento do perfil sociodemográfico, pois os determinantes facilitam a compreensão do processo de transmissão, distribuição, desenvolvimento e manutenção da hanseníase dentro de uma população (DUCATTI, 2009; SAVASSI, 2010).

Na EMIC-CSS, destacam-se as pessoas do sexo feminino como maioria da amostra, ratificando os dados do último censo do IBGE (IBGE, 2010b), destacando a população de Floriano como, majoritariamente, feminina que, por sua vez, alcançou a maior pontuação na escala, apresentando maior percepção do estigma decorrente da hanseníase em meio à comunidade em que se insere, quando comparada à população masculina. Todavia, a variável sexo não apresentou significância estatística.

Para a raça/cor, destacaram-se pardos e negros, resultado compatível com o próprio perfil demográfico do município (IBGE, 2010b). Este resultado representa o predomínio populacional no estado do Piauí, como reflexo do processo histórico de colonização da região Nordeste e de processos migratórios e ocupação territorial (BRASIL, 2010b). Embora pardos e negros sejam maioria da amostra, o destaque de maior média de pontuação referente à EMIC-CSS foi entre pessoas de cor branca. A maior percepção do grau de estigma por pessoas brancas assume o caráter de desigualdade existente no acesso à educação entre a população branca e a população preta/negra (RISTOFF, 2013). A criação de políticas afirmativas no Brasil nos últimos anos facilita a integração da população negra às instituições de ensino como forma de reparação das desigualdades étnico-raciais existentes. Apesar dos avanços significativos, a igualdade de acesso à educação e outros bens e serviços ainda enfrenta diversos obstáculos em razão da história da população negra no Brasil (PAIXÃO *et al.*, 2010; MARQUES, 2018). Tal associação, contudo, não apresentou significância estatística.

A faixa etária predominante foi de 41 a 60 anos e média de 43,7 anos, faixa de idade que enquadra estas pessoas como população economicamente ativa (IBGE, 2010c). A média de faixa etária se aproxima do resultado encontrado em outros estudos (MICHGELSEN *et al.*, 2018; VAN'T NOORDENDE *et al.*, 2019; 2021). Partindo para a percepção do grau de estigma, se destacou a população acima de 60 anos de idade, seguida do público de 18 a 30 anos. A variável de idade, no entanto, não apresentou significância estatística.

Semelhante aos resultados de outros estudos (MICHGELSEN *et al.*, 2018; VAN'T NOORDENDE *et al.*, 2019; 2021), quase metade da amostra é casada, seguida de mais de 30% de pessoas solteiras. O estigma decorrente da hanseníase foi percebido, sobretudo, por pessoas divorciadas/separadas, seguidas de pessoas casadas e solteiras. Da mesma forma que as variáveis anteriores, o estado conjugal não apresentou associação estatisticamente significativa com o nível de estigma.

Mais de 90% da amostra referiu ser ativa no mercado de trabalho. A considerar que 60 participantes são profissionais/gestores de saúde (30) e de educação (30) e foram abordados em seus ambientes de trabalho, 81,2% dos membros da comunidade (amostra de 55 indivíduos) são economicamente ativos. Resultados similares foram encontrados nos estudos de Michgelsen e colaboradores (2018) e van't Noordende e colaboradores (2019; 2021), com amostra majoritariamente ativa no mercado de trabalho. No entanto, em termos de maior percepção do grau de estigma na comunidade em que a população supracitada se insere, destacam-se as pessoas que nunca trabalharam, seguidas das aposentadas. A variável de contexto atual de trabalho, no entanto, não apresentou associação com o estigma.

Verificou-se que, para a variável de recebimento de material educativo/informativo sobre a doença, 86,7% dos profissionais de saúde, 63,3% dos profissionais de educação e 40% referem o recebimento em alguma unidade de saúde e essa parcela da amostra apresentou maior percepção do grau de estigma. Contudo, esta variável não apresentou significância estatística.

Na EMIC-CSS, evidenciou-se, com significância estatística, as associações entre as categorias dos participantes da pesquisa ( $p=0,016$ ), variáveis de escolaridade ( $p=0,021$ ), renda média mensal ( $p=0,011$ ) e participação em atividades educativas sobre hanseníase ( $p=0,049$ ) e

a percepção do grau de estigma relacionado à hanseníase em meio à comunidade em que a amostra atua e/ou reside, considerando as médias de escores alcançados na escala.

Em linhas gerais, destacam-se, com maior percepção do grau de estigma: os profissionais/gestores de saúde; pessoas que possuem, no mínimo, ensino médio completo, com renda acima de cinco salários mínimos e que, em algum momento, participaram de atividades educativas/informativas sobre hanseníase.

A maior percepção do estigma relacionado à hanseníase foi por profissionais/gestores de saúde das UBS de Florianópolis. O resultado alcançado entre profissionais/gestores de saúde contrapõe-se aos dados do estudo de Van't Noordende e colaboradores (2019). Neste estudo, com aplicação da escala a mais de 400 pessoas, sendo 50 profissionais de saúde, em um distrito da Índia, verificou-se médias de escores mais baixas de percepção do estigma para essa categoria quando comparada às demais categorias da amostra. Outro estudo mais recente, também de Van't Noordende e colaboradores (2021), que aplicou a EMIC-CSS a mais de 2 mil pessoas da Índia e Indonésia, englobando, entre estas, profissionais de saúde, alcançou maiores escores entre membros da comunidade geral.

Importante ressaltar que resultados contrários entre estudos que envolvem Brasil e Índia são impactados pelas diferenças contextuais dos sistemas de saúde pública dos dois países e também pelo perfil de profissionais/gestores de saúde abordados na EMIC-CSS. No presente estudo, a amostra de profissionais de saúde é formada por 40% de ACS, categoria que participa da formação de equipe de saúde de unidades de atenção primária à saúde (UAPS) no Brasil.

Rodrigues e colaboradores (2016) destacam que o estigma de profissionais de saúde diante de uma determinada doença ou condição de uma pessoa acompanhada em um serviço de saúde reflete em uma assistência de menor qualidade, reforçada por comportamentos discriminatórios e depreciativos da população em questão, gerando barreiras entre profissional e usuário. Portanto, nesse estudo, a sensibilidade para uma maior percepção do estigma relacionado à hanseníase existente em meio à comunidade destaca os profissionais/gestores de saúde de Florianópolis de forma positiva, pois insere a categoria como facilitadora do processo de prevenção à hanseníase e promoção da saúde dos usuários das UBS do município.

Outra categoria importante a ser destacada por sua média de escores alcançados na EMIC-CSS é a de profissionais/gestores de educação que atuam em escolas municipais de Floriano, sendo 90% professores e 30% agentes educacionais. A abordagem de um grupo de pessoas que atuam em ambiente escolar, lecionando do ensino infantil ao fundamental completo, e que alcançou o segundo maior nível de percepção de estigma expressa-se diretamente no conhecimento que é apreendido e repassado a estudantes, assim como no papel do professor enquanto agente formador para o desenvolvimento de crianças e adolescentes nos aspectos físicos, psicológicos, sociais e intelectuais em seus primeiros anos de vida (SILVA, 2015). Este papel vigora desde a Lei 9.394 de 1996, seção II, artigo 29 e seção III, artigo 32, ressaltando-se a finalidade da educação infantil e do ensino fundamental, respectivamente, para a formação pessoal da criança pautada no conhecimento compartilhado por professores qualificados e devidamente habilitados para a docência (BRASIL, 1996).

Ressalta-se que não foram encontrados estudos que envolvem a aplicação da EMIC-CSS à categoria de profissionais/gestores de educação na literatura, evidenciando a necessidade de fomentar pesquisas abordando esse grupo populacional, uma vez que a categoria participa e estimula diretamente a educação e formação de pessoas nas mais diversas faixas etárias.

Com relação à variável escolaridade, a maior média de anos completos de estudo pertence aos profissionais/gestores de educação, alcançando média de 17,2 anos, seguidos dos profissionais/gestores de saúde, que apresentaram média de 15,9 anos. Membros da comunidade em geral apresentaram média de 12 anos de estudo. A maior média de percepção de estigma foi verificada no grupo de pessoas que possuem entre 11 e 16 anos completos de estudo, seguidos do grupo com mais de 16 anos de estudo, totalizando, juntos, 88,7% dos participantes que responderam a EMIC-CSS. O estudo de Ballering e colaboradores (2019) traz resultados similares à presente pesquisa. Ao avaliar o grau de estigma da comunidade e o desejo de distanciamento social em relação às pessoas acometidas pela hanseníase em um distrito da Índia, foi constatado que indivíduos com maior nível de conhecimento são mais capazes de resistir a estereótipos negativos associados à hanseníase, apresentando níveis mais baixos de estigma quando comparados a grupos com menor escolaridade (BALLERING *et al.*, 2019). Este resultado evidencia as semelhanças na compreensão que a população possui sobre

hanseníase em regiões com distintos aspectos sócio-histórico-culturais nos dois países com o maior número de casos da doença em todo o mundo.

Já para a variável renda média mensal, destacam-se os profissionais de saúde, com renda de mais de 3,5 salários mínimos, seguidos dos profissionais de educação, com média de quase 3 salários e, por fim, membros da comunidade, com renda mensal de, aproximadamente, 1,5 salário mínimo. O presente estudo corrobora com os resultados da pesquisa de Salgado (2020), no qual as pessoas que possuem renda de até um salário apresentam maior percepção do grau de estigma, considerando a comunidade em que atuam e/ou residem. No entanto, no presente estudo, destacou-se com maior percepção do estigma o público com renda maior que cinco salários mínimos seguido de pessoas com renda de até um salário. Os dados obtidos mostram variações significativas de renda dentro de uma mesma área de atuação, a exemplo dos extremos de salários entre profissionais de saúde e destacam percepções do grau de estigma existente semelhantes em amostras com rendas distintas.

Considerando a participação em atividades educativas/informativas sobre hanseníase organizadas em UBS, a percepção do estigma existente foi maior entre pessoas que participaram de atividades educativas. Na literatura, várias pesquisas evidenciam fragilidades a respeito do conhecimento sobre hanseníase por parte da população usuária dos serviços de saúde das UBS (MOREIRA *et al.*, 2014; SAVASSI; MODENA, 2015), demarcando lacunas no conhecimento prévio da população sobre hanseníase, o qual compreende apenas as informações mais básicas repassadas em cartazes de campanhas de saúde (QUEIROZ; CARRASCO, 1995; CID *et al.*, 2012). Outros estudos já possibilitam a identificação de falhas nas ações promovidas por profissionais de saúde dessas unidades, nos quais se percebe desde a pouca prática de ações educativas voltadas para a população geral até a limitação de muitos profissionais apenas à assistência centrada na cura de patologias em detrimento da proteção e promoção da saúde da população (LANZA; LANA, 2011; CERETTA *et al.*, 2012; RAMOS; COSTA; SANTOS, 2015). Portanto, a pontuação alcançada por pessoas que já participaram de alguma atividade educativa/informativa sobre hanseníase nas UBS do município de Florianópolis ratifica a importância da realização de ações estratégicas que fomentem conhecimento sobre hanseníase nos mais distintos cenários, incluindo ambiente de saúde, escolar e comunitário (PINHEIRO *et*

*al.*, 2014; MONTEIRO *et al.*, 2015; COUTINHO *et al.*, 2017; FREITAS *et al.*, 2019; FEITOSA, STELKO-PEREIRA, MATOS, 2019).

Na população de profissionais de saúde e de educação, as variáveis de tempo de formação na área atual de atuação, tipo de contrato de trabalho, contato com pessoa acometida por hanseníase no ambiente de trabalho e participação em curso de capacitação/treinamento sobre hanseníase não apresentaram associação significativa com apercepção do estigma.

Na EMIC-CSS, os itens com o maior número de respostas “sim” foram: 1- Uma pessoa com hanseníase tentaria evitar que outros soubessem, se fosse possível?; 4- Os outros poderiam ter uma opinião negativa de uma pessoa com hanseníase?; 5- Saber que uma pessoa tem hanseníase teria um efeito ruim sobre outras pessoas?; 6- Outras pessoas em sua comunidade evitariam uma pessoa com hanseníase?; 14- Ter hanseníase causaria dificuldade para uma pessoa encontrar trabalho?; e 15- Você acha que as pessoas não gostariam de comprar comida de alguém que tem hanseníase? Os itens acima se associam aos sentimentos de medo/vergonha/evitamento para com as pessoas acometidas pela hanseníase, evidenciando a visão negativa que a comunidade geral tem da pessoa e de seus familiares, contribuindo para maiores percepções dos níveis de estigma alcançados na escala.

Voltando-se para a EMIC-AP, a amostra participante foi 50% feminina e esta alcançou maior grau de estigma, de acordo com as pontuações na escala, porém sem significância estatística.

De acordo com dados do SINAN, a população masculina se destaca como o público mais atingido pela hanseníase, alcançando a maior parcela dos casos novos em todas as faixas etárias novos na última década, no Brasil (BRASIL, 2021; SBD, 2021). Fisiologicamente, ambos os sexos podem ser acometidos pela doença, sem interferências imunológicas, hormonais ou genéticas. Uma possível justificativa para a alta incidência entre os homens é uma maior exposição a ambientes com aglomerações e/ou em áreas com pessoas infectadas e que estejam transmitindo ativamente a doença (SBD, 2021).

Semelhante a outras pesquisas realizadas no município de Floriano (CARDOSO, 2018; DOURADO, 2018; BOIGNY, 2018; 2019; VELOSO, 2019), predominaram participantes de cor parda, seguidas de pessoas negras. Dados do IBGE apontam que a maior



parcela da população do município se autodeclara parda (IBGE, 2010b). Outros estudos que abrangem pessoas acometidas pela hanseníase em outros municípios e estados seguem com resultados similares aos encontrados na presente pesquisa (SOUSA *et al.*, 2019). Em contrapartida, também foram encontrados artigos que revelam diferentes resultados, nos quais a cor predominante foi a branca (MIRANZI; PEREIRA; NUNES, 2010; MELÃO *et al.*, 2011; SOUZA *et al.*, 2017), evidenciando a composição étnica mais expressiva em cada região brasileira, concentrando pardos e negros nas regiões Norte e Nordeste e brancos na região Sul (IBGE, 2007). Não houve, porém, associação de raça/cor com o grau de estigma de modo estatisticamente significativo.

Para a faixa etária, houve predomínio de pessoas idosas (acima de 60 anos), seguidas de público com idade entre 41 e 60 anos. Os dois grupos apresentaram a mesma média de escores na escala de estigma. Resultados semelhantes foram observados no Boletim Epidemiológico (BE) de 2021, no qual a população mais atingida pela hanseníase se encontra na faixa acima de 50 anos, com destaque para idosos entre 60 e 69 anos (BRASIL, 2021). Faixas etárias semelhantes foram encontradas em outros estudos (RAMOS JR *et al.*, 2014; MONTEIRO *et al.*, 2017; DINIZ; MACIEL, 2018; VELOSO, 2019) e podem ser justificadas por uma menor adesão ao cuidado da saúde por parte da população masculina e idosa associada a dificuldades de acesso, comportamentos de risco, baixa apoio familiar, além de questões fisiológicas envolvendo a hipótese da imunocenesência (TALHARI *et al.*, 2015; DINIZ; MACIEL, 2018). Por sua vez, várias pesquisas apontam para o acometimento, sobretudo, da população com faixa etária economicamente ativa e como sua propensão ao adoecimento pode interferir diretamente na economia de um determinado território (CAMPOS *et al.*, 2005; MIRANZI; PEREIRA; NUNES, 2010).

Com relação ao estado conjugal, em igual quantidade, estão pessoas solteiras e casadas, totalizando, juntos, 87,5% da amostra. Outros estudos evidenciam que a maior parte das pessoas acometidas pela hanseníase possui um companheiro (AQUINO *et al.*, 2003; DUARTE; AYRES; SIMONETTI, 2007; MONTE; PEREIRA, 2015; NASCIMENTO, 2019). Considerando o nível de estigma, pessoas separadas/divorciadas alcançaram a maior pontuação na escala, seguidas do público solteiro. Contudo, a associação entre estado civil e estigma não foi significativa. A descoberta do diagnóstico de hanseníase, muitas vezes, afeta as perspectivas

traçadas dentro de um relacionamento. Na literatura, diversos estudos apontam para fragilidades em casamentos causadas pelo diagnóstico de hanseníase em uma das partes, com manifestações de desejo de divórcio, separação de utensílios de casa, separação de corpos até relatos de abuso verbal e físico sofrido por mulheres acometidas pela doença, em determinadas culturas (VARKEVISSER *et al.*, 2009; SERMRITTIRONG *et al.*, 2015; BALLERING *et al.*, 2017).

Dados sobre escolaridade das pessoas acometidas pela hanseníase que responderam a escala revelam que a maioria possui ensino fundamental incompleto. O mesmo resultado pode ser encontrado no estudo de Veloso (2019), no qual os participantes abordados apresentaram baixa escolaridade. Outros estudos realizados em municípios de diferentes estados e regiões encontraram resultados semelhantes quanto ao baixo nível de escolaridade ao traçar o perfil clínico-epidemiológico das pessoas acometidas residentes no local de estudo (MIRANZI; PEREIRA; NUNES, 2010; BASSO; SILVA, 2017).

Com relação à renda mensal, 68,8% referem renda de até um salário e 18,8% não têm qualquer fonte de renda. Considerando os dados do IBGE, a maior parcela da amostra se encontra abaixo da renda média dos trabalhadores formais do município, que é de, aproximadamente, 1,7 salário mínimo (IBGE, 2010b). Ressalta-se que o Plano Brasil Sem Miséria (BSM), elaborado pelo Ministério do Desenvolvimento Social (BRASIL, 2011) estabelece a extrema pobreza e a pobreza a partir da renda por pessoa da família, no período de um mês. Considerando o presente estudo, quase um quinto da amostra se encontra em extrema pobreza, com renda menor que 70 reais *per capita* (BRASIL, 2011; CAMPELLO; MELLO, 2014). Um estudo realizado no estado do Maranhão mostrou, em seus resultados, que indicadores econômicos baixos possuem relação direta com a precarização das condições de saúde e assistência de uma pessoa ou população dentro de um determinado território, aumentando consideravelmente o risco de adoecimento por hanseníase (MURTO *et al.*, 2013). Não foi verificada associação estatisticamente significativa entre renda de pessoas acometidas pela hanseníase e grau de estigma alcançado na EMIC-AP.

Quando questionados sobre o contexto atual de trabalho, quase metade dos participantes referiram estarem aposentados, seguidos de 25% inativos no mercado de trabalho. A aposentadoria de quase metade da amostra se dá pela população, majoritariamente, idosa. Com relação à ¼ de pessoas inativas, uma das respostas pode ser associada a sequelas e

incapacidades físicas decorrentes da hanseníase. Lopes e Rangel (2014) evidenciaram, em seu estudo, que a maioria das pessoas acometidas pela hanseníase acompanhadas em um município do estado do Rio de Janeiro era ativa no mercado de trabalho. Outros estudos também apresentaram resultados contrários à presente pesquisa, com predomínio de pessoas ativas no mercado de trabalho (NASCIMENTO, 2019; VELOSO, 2019). Resultados distintos podem ser compreendidos pelas diferentes variáveis socioeconômicas e demográficas das populações dos estudos.

Na abordagem terapêutica da hanseníase, 68,8% da amostra afirmou não estar mais em tratamento. Todos os participantes realizaram tratamento para a classificação operacional MB. A recidiva da doença ocorreu para 18,8% dos casos. Os resultados coincidem com os estudos de Sarmiento e colaboradores (2015) e Veloso (2019) que analisaram o perfil clínico e operacional de pessoas acometidas pela doença em diferentes municípios brasileiros. Todavia, as variáveis acima apresentaram associação estatisticamente significativa com grau de estigma alcançado na EMIC-AP.

Seguindo o perfil clínico e operacional, mais de 93% da amostra apresentou reação hansênica e, destes 80% relatou o episódio após alta por cura ou abandono do tratamento. Contudo, as variáveis acima não apresentaram associação estatisticamente significativa. Em estudo desenvolvido por Pereira (2013), é possível identificar que episódios reacionais reforçam consideravelmente o estigma decorrente da hanseníase, em razão de vários aspectos relacionados à doença, incluindo modificações corporais vivenciadas pelo indivíduo acometido, do grau de incapacidade física que pode ser desenvolvido, além dos impactos psicossociais evidenciados por alterações na autoestima, autoimagem e sentimento de rejeição social (PEREIRA, 2013).

Quase um terço da amostra afirmou o surgimento de algum grau de comprometimento físico, atingindo média de 18,4 pontos na escala de estigma, com associação estatisticamente significativa com grau de estigma. De modo semelhante, o estudo de Batista e colaboradores (2011) evidencia o percentual elevado de pessoas com algum GIF em um município do estado do Rio de Janeiro após levantamento do perfil clínico-epidemiológico de pessoas diagnosticadas com hanseníase. Veloso (2019), em sua pesquisa, põe em pauta a associação

entre estigma e a presença de algum grau de incapacidade física em pessoas acometidas pela doença.

A EMIC-AP revelou a experiência das pessoas com a hanseníase em diferentes momentos da história natural da doença, desde o diagnóstico recente até episódios reacionais após a cura ou alta do tratamento poliquimioterápico. Destaca-se a associação com forte significância estatística para os escores da escala de estigma em pessoas que desenvolveram incapacidade física em razão da doença.

Com a implementação das estratégias educativas na Escola Municipal Odorico Castelo Branco, compreendeu-se a necessidade de se abordar a hanseníase entre profissionais de educação, estudantes e membros da comunidade para além dos profissionais que atuam na área da saúde, tendo em vista a carência perceptível de conhecimento a respeito de uma doença com forte expressão e alto potencial estigmatizante em todo o município.

Não somente como intervenções pontuais, as estratégias colocadas em prática foram ampliadas e difundidas para outras instituições de ensino, como desdobramento importante da educação e dos aprendizados que ocorreram na escola-alvo da implementação.

## 7 CONCLUSÕES

O município de Florianópolis, localizado no 3º estado com a maior magnitude da doença da região Nordeste, alcançou taxas de casos novos com valores recordes nos últimos 20 anos (UFPI, 2016b; BRASIL, 2019c; 2021), evidenciados pelos indicadores epidemiológicos e operacionais. O cenário epidemiológico de Florianópolis se justifica pela vinculação direta com os aspectos sociodemográficos e econômicos da população, os quais constata a pobreza que atinge a comunidade e o território como elemento comum à persistência da hanseníase no município (WHO, 2018a; 2021). Por consequência, o município também é demarcado pelo estigma decorrente da hanseníase e evidenciado por relatos e episódios antigos e recentes de discriminação que marcaram a história de ruas, bairros e famílias florianenses que repercutem até os dias atuais.

Os perfis sociodemográficos, econômicos, clínicos e operacionais das diferentes populações do estudo corroboram com as amostras de outros estudos que utilizam a EMIC-CSS e a EMIC-AP em sua abordagem. Para a EMIC-CSS, prevaleceram pessoas do sexo feminino, de cor parda, média de idade de 43,7 anos, casadas, com baixa renda e até 16 anos de estudo. Por sua vez, na amostra da EMIC-AP houve igualdade entre homens e mulheres, maioria de cor parda, pessoas idosas, casadas e solteiras em igual número, com baixa escolaridade, inativas no mercado de trabalho e possuindo baixa renda procedendo de aposentadoria.

As respostas à EMIC-CSS indicam de modo consistente a visão negativa de pessoas acometidas pela hanseníase perpetuada na comunidade, sobretudo, pela percepção dos profissionais/gestores de saúde. Estes profissionais, em maior ou menor grau de contato com pessoas acometidas, percebem o estigma em meio à comunidade onde residem e/ou atuam e essa consolidação do estigma potencializa o processo de estigmatização de pessoas e de territórios na própria teia social à qual se inserem.

Já a EMIC-AP manifesta opiniões variadas das pessoas acometidas em muitos aspectos, desde indivíduos que não se percebem como serem estigmatizados por terceiros ou por si próprios a outros com respostas que acentuam a autodepreciação, denotada pela forte presença do autoestigma, o que gera obstáculos para seu acompanhamento, impactando em isolamento social e forte submissão ao sofrimento biopsicossocial.

A aplicação das duas escalas EMIC possibilitou compreender melhor como as pessoas da comunidade percebem o estigma decorrente da hanseníase, qual a visão e experiência que os membros da comunidade, profissionais/gestores de saúde e de educação possuem com relação às pessoas acometidas pela doença, e como as pessoas acometidas vivenciam o adoecimento.

Evidenciou-se a existência de grande carga de estigma e sua subjetividade é um elemento que dificulta a compreensão de sua construção e manutenção dentro da sociedade e no cenário em que esta se insere, gerando territórios estigmatizados e com situações persistentes de preconceito e discriminação.

O combate ao estigma decorrente da hanseníase é transversal a todos os elementos que englobam a doença e se apresenta como importante problemática a ser considerada, visto que seu enfrentamento é pauta na eliminação da hanseníase do globo. Fazendo interface aos inúmeros territórios e pessoas estigmatizadas está a escassez de políticas públicas voltadas para a temática, associação do grau de estigma a variáveis sociodemográficas, econômicas, clínicas e operacionais, bem como dificuldades encontradas para a formação e capacitação de profissionais/gestores de saúde e de outras áreas do conhecimento, de modo a favorecer a compreensão da hanseníase pela população geral, impactando em um acompanhamento, muitas vezes, ineficaz de pessoas acometidas e de seus círculos de convívio.

É fundamental que mais iniciativas voltadas para a abordagem do estigma relacionado à hanseníase sejam desenvolvidas, reduzindo as vulnerabilidades individuais, sociais e programáticas que margeiam a doença. O combate à doença percorre inúmeros caminhos, desde o fortalecimento do saneamento básico para toda a população, abordagem da hanseníase e de outras doenças e agravos na educação em todos os níveis de ensino, investimento em capacitações de profissionais de saúde e de educação sobre a doença, desenvolvimento de mais políticas públicas voltadas para as comunidades acometidas, fortalecimento dos serviços de reabilitação de incapacidades físicas, incentivo à reabilitação econômica, estimulando o retorno ao mercado de trabalho, empoderamento da pessoa acometida com grupos de autocuidado e de educação em saúde desenvolvidos em serviços de saúde que facilitem o acesso da comunidade. Diante de tais ações, a eliminação de uma doença milenar com repercussões ainda tão profundas e sensíveis nos dias de hoje experimenta uma perspectiva positiva de efetividade.

## REFERÊNCIAS

- ADHIKARI, B.; KAEHLER, N.; CHAPMAN, R. S.; RAUT, S.; ROCHE, P. **Factors affecting perceived stigma in leprosy affected persons in western Nepal.** PLOS Neglected Tropical Diseases, v. 8, n. 6, 2014.
- ALENCAR, O. M. **‘A mancha visível e o nervo sentido’ – representação social da hanseníase para agentes comunitários de saúde de municípios do Norte e Nordeste do Brasil.** 144 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2012.
- ALVARENGA, A. V. M. **Nação, país moderno e povo saudável: Política de Combate à Lepra no Piauí.** EDUFPI, Teresina, 2013.
- ALVES, P. C. **A experiência da enfermidade: considerações teóricas.** Cadernos de Saúde Pública, v. 9, n. 3, p. 263–271, 1993.
- AQUINO, D. M. C.; CALDAS, A. J. M.; SILVA, A. A. M.; COSTA, J. M. L. **Perfil dos pacientes com hanseníase em área hiperendêmica da Amazônia do Maranhão, Brasil.** Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, v. 36, n. 1, p. 57–64, 2003.
- ARAÚJO, O. D.; CARDOSO, J. A.; CHAVES, A. F. C. P.; ARAÚJO, A. A.; SOUSA, E. C. C. L.; TOUSSAINT, L. S. M.; MACÊDO, M. S.; ALVES, E. S.; ARAÚJO, R. P. S. **Boletim do Observatório Epidemiológico.** 4ª ed. Teresina: Centro de Inteligência em Agravos Tropicais, Emergentes e Negligenciados - CIATEN, 2021. v. 2, n.4, 2021.
- ATLAS BRASIL. **Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil.** 2018. Disponível em: <http://atlasbrasil.org.br/2013/>. Acesso em: 22 jan. 2019.
- AUVRAY, K. **Cidade dos esquecidos: a vida dos hansenianos num antigo leprosário do Brasil.** Itu: Ottoni Editora. 2005.
- AYRES, J. R. C. M.; FRANÇA JUNIOR, I.; CALAZANS, G. J.; SALETTI FILHO, H. C. **O risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde.** 2003. Disponível em: [https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/347426/mod\\_resource/content/1/risco\\_vulnerabilidade](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/347426/mod_resource/content/1/risco_vulnerabilidade)

de Ayres e cols.pdf. Acesso em: 10 set. 2020.

BALLERING, A. V.; PETERS, R. M. H.; WALTZ, M.; VAN BRAKEL, W. H. **The perceptions of community members towards leprosy and persons affected by leprosy in Chandauli District, India.** VU University Amsterdam, Amsterdam, Netherlands, 2017.

BALLERING, A.; PETERS, R.; WALTZ, M.; ARIF, M. A.; MISHRA, C. P.; VAN BRAKEL, W. H. **Community stigma and desired social distance towards people affected by leprosy in Chandauli District, India.** Lep. Ver. v. 90, p.418-432, 2019. Disponível em: [\(PDF\) Community stigma and desired social distance towards people affected by leprosy in Chandauli District, India \(researchgate.net\)](#). Acesso em: 25 ago. 2021.

BAKIRTZIEF, Z. **Identificando barreiras para aderência ao tratamento de hanseníase.** Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, v. 12, n. 4, p. 497-505, 1996. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/0D/csp/v12n4/0241.pdf>. Acesso em: 26 nov. 2019.

BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, A. N.; ALENCAR, M. J. F.; CASTRO, C. G. J. **Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social.** Rev. Bras. Enf., v. 61, n.esp, p.727-733, nov. 2008. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0034-71672008000700012>. Acesso em: 13 jan.2020.

BARRETO, J.; GASPARONI, J. M.; POLITANI, A. L.; REZENDE, L. M.; ADILON, T. S.; FERNANDES, V. G.; LIMA, V. M. **Hanseníase e estigma.** Hans. Inter., v. 38, n. 1-2, p. 14-25, 2013.

BASSO, M. E. DE M.; SILVA, R. L. F. DA. **Perfil clínico-epidemiológico de pacientes acometidos pela hanseníase atendidos em uma unidade de referência.** Rev. Soc. Bras. Clín. Méd, v. 15, n. 1, p. 27-32, 2017.

BATISTA, E. S.; CAMPOS, R. X.; QUEIROZ, R. C. G.; SIQUEIRA, S. L.; PEREIRA, S. M.; PACHECO, T. J.; PESSANHA, T. O.; FERNANDES, T. G.; PELLEGRINI, E.; MENDONÇA, S. B. **Perfil sócio-demográfico e clínico-epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase em Campos dos Goytacazes, RJ.** Rev Bras Clin Med., v. 9, n. 2, p. 101-106, 2011.

BÍBLIA, V. T. Levítico. In: **BÍBLIA.** A Bíblia Sagrada contendo o Velho e Novo Testamentos. Tradução de João Ferreira de Almeida. Versão digital. 2015.



BOIGNY, R. N.; SOUZA, E. A.; ROMANHOLO, H. S. B.; ARAÚJO, O. D.; ARAÚJO, T. M. E.; CARNEIRO, M. A. G.; GRIJÓ, M. D. F.; HENZ, N. L. F. B.; REIS, A. S.; PINTO, M. S. A. P.; BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, A. N. **Persistência da hanseníase em redes de convívio domiciliar: sobreposição de casos e vulnerabilidade em regiões endêmicas no Brasil.** Caderno de Saúde Pública, v. 35, n. 2, p. 1–14, 2018.

BRASIL. Ministério da Justiça e Negócios Interiores. Departamento Nacional de Saúde Pública. **Decreto nº 3.987, de 02 de janeiro de 1920.** Coleção de Leis, 1920, vol. 1, p. 1, 1920a.

BRASIL. Ministério da Justiça e Negócios Interiores. Departamento Nacional de Saúde Pública. **Decreto nº 14.189, de 26 de maio de 1920.** Coleção de Leis, 1920, vol. 2, p. 1157, 1920b.

**BRASIL. Ministério da Justiça e Negócios Interiores. Departamento Nacional de Saúde Pública. Decreto nº 16.300, de 31 de dezembro de 1923,** 1923.

BRASIL. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 1.045, de 02 de janeiro de 1950,** 1950.

BRASIL. **Lei nº 3.542, de 11 de fevereiro de 1959.** Institui a Campanha Nacional contra a Lepra e dá outras providências. Seção 1, p. 1. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 1959.

BRASIL. **Decreto nº 968, de 7 de maio de 1962.** Baixa Normas Técnicas Especiais para o Combate à Lepra no País e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, Seção 1, 11 maio 1962.

BRASIL. Governo federal. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF: Centro Gráfico, 1988.

BRASIL. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 9.010, 29 de março de 1995.** 1995. Disponível em: [L9010 \(planalto.gov.br\)](http://planalto.gov.br/L9010). Acesso em: 01 dez. 2020.

BRASIL, Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996.** 1996. Disponível em: [L9394 \(planalto.gov.br\)](http://planalto.gov.br/L9394). Acesso em 25 ago. 2021.

BRASIL. Casal Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007**. 2007. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2007/lei/111520.html](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/111520.html). Acesso em: 21 out. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde**. 2ª ed. Brasília, 2008.

BRASIL. Departamento de Ciência e Tecnologia. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Ministério da Saúde. **Doenças negligenciadas: estratégias do Ministério da Saúde**. Rev. Saúde Pública, v.44, n.1, p. 200-2, 2010a. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v44n1/23.pdf>. Acesso em: 30 jun. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 4.279/2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília (DF)**. 2010b. Disponível em: [http://conselho.saude.gov.br/ultimas\\_noticias/2011/img/07\\_jan\\_portaria4279\\_301210.pdf](http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/img/07_jan_portaria4279_301210.pdf). Acesso em: 10 jan. 2022.

BRASIL. Governo Federal. Ministério da Educação. **Lei nº 13.005/2021, de 26 de junho de 2014. Plano Nacional de Educação**. 2014. Disponível em: <https://pne.mec.gov.br/>. Acesso em: 10 out. 2021.

BRASIL. **Orientações para profissionais de saúde**. 2014. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/hanseníase/orientacoes-para-profissionais-de-saude>. Acesso em: 18 abr. 2020.

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, 2016.

BRASIL. Doenças negligenciadas no Brasil: vulnerabilidade e desafios. **SAÚDE BRASIL 2017: Uma análise da situação de saúde e os desafios para o alcance dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável**, p. 99–141, 2017a.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância e Doenças Transmissíveis. **Guia prático sobre a hanseníase**. 1ª edição. Brasília. 2017b.

BRASIL. **Projeto inovador para o enfrentamento da hanseníase é realizado no Piauí.** 2017c. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/41642-projeto-inovador-para-o-enfrentamento-da-hansenia-e-realizado-no-piaui>. Acesso em: 18 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico - Hanseníase.** v. 49, n. 4. 2018a. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/janeiro/31/2018-004-Hansenia-se-publicacao.pdf>. Acesso em: 17 nov. 2019.

BRASIL. Departamento de Atenção Básica. **Histórico de Cobertura da Saúde da Família.** 2018b. Disponível em: <http://www.dab.saude.gov.br/>. Acesso em: 03 jan. 2020.

BRASIL. **SAGE - Sala de Apoio à Gestão Estratégica: Brasil.** 2019a. Disponível em: [SAGE - Sala de Apoio à Gestão Estratégica \(saude.gov.br\)](https://www.saude.gov.br/sage) Acesso em: 15 ago. 2019.

BRASIL. **SAGE – Sala de Apoio à Gestão Estratégica: Piauí.** 2019b. Disponível em: [SAGE - Sala de Apoio à Gestão Estratégica \(saude.gov.br\)](https://www.saude.gov.br/sage). Acesso em: 30 mar. 2020.

BRASIL. **SAGE – Sala de Apoio à Gestão Estratégica: Floriano.** 2019c. Disponível em: [SAGE - Sala de Apoio à Gestão Estratégica \(saude.gov.br\)](https://www.saude.gov.br/sage). Acesso em: 31 mar. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022.** 1ª ed. Brasília, v. 1, 2020a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Boletim Epidemiológico Especial. **Boletim Epidemiológico HIV / Aids.** Número especial. Brasil. 2020b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Boletim Hanseníase 2021.** Número especial. Brasil. 2021.

BUCK, C.; LLOPIS, A.; NÁJERA, E.; TERRIS, M. **El desafío de la epidemiología: problemas y lecturas seleccionadas.** Washington: Organización Panamericana de la Salud; 1988. Mortalidad de los mineros: una selección de los informes y escritos de William Farr, n. 505, p. 69-73, 1988.

BUSS, P.M; PELLEGRINI FILHO, A. **Determinantes sociais.** 2007. Disponível em: <https://pensesus.fiocruz.br/determinantes-sociais>. Acesso em: 2 jul. 2019.

CAMPELLO, T.; MELLO, J. **O processo de formulação e os desafios do Plano Brasil sem Miséria: por um país rico e com oportunidades para todos.** In: CAMPELLO, Tereza; FALCÃO, Tiago; COSTA, Patricia Vieira da (Orgs.). *O Brasil sem miséria*. Brasília: MDS, 2014.

CAMPOS, S. S. L.; RAMOS JR, N. A.; KERR, L. R. S.; HEUKELBACH, J. **Epidemiologia da hanseníase no Município de Sobral, Estado do Ceará-Brasil, no Período de 1997 a 2003.** *Hansen. Int.*, v. 30, n. 2, p. 167-173, 2005.

CARDOSO, J. A. **Limitação de Atividade Funcional e Participação Social em Hanseníase: Fatores Associados em Área Hiperendêmica do Nordeste Brasileiro.** Dissertação (mestrado em enfermagem). Universidade Federal do Piauí- UFPI, Teresina, Piauí, 2018.

CASTRO, S. M. S.; WATANABE, H. A. W. **Isolamento compulsório de portadores de hanseníase.** *História, Ciências, Saúde*, v. 16, n. 2, p. 449–487, 2009.

CAVALIERE, I. A. L.; GRYNSZPAN, D. **O ensino de ciências e a inclusão do tema hanseníase nas escolas.** *Rev. Edu. Ciências e Matemática*, v. 4, n. 7–8, p. 40–45, 2004.

CERETTA, D. R.; ROTOLI, A.; CARGNIN, M. C. S.; AIRES, M. **Grupo de educação em saúde como ferramenta de trabalho com agentes comunitários de saúde: prevenção da hanseníase.** *Revista de Enfermagem FW*, v. 8, n. 8, p. 208–217, 2012.

CID, R. D.; S., LIMA, L. S.; SOUZA, A. R.; MOURA, A. D. A. **Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase.** *Revista Da Rede de Enfermagem Do Nordeste - Rev Rene*, v. 13, n. 5, 2012.

CIDADE-VERDE. **Piauí registrou mais de mil casos recentes de hanseníase; é o 5o do País** - *Cidadeverde.com*. 2019. Disponível em: <https://cidadeverde.com/noticias/302969/piaui-registrou-mais-de-mil-casos-recentes-de-hansenia-e-o-5-do-pais>. Acesso em: 30 mar. 2020.

COUTINHO, A. P. P.; BENTO, M. V. B.; SILVA, A. C. A.; GUEDES, O. A. J. M.; FERNANDES, G. A. S.; MONTEIRO, E. M. L. M. **Formação de adolescentes escolares como multiplicadores sobre hanseníase: uma ação inclusiva no programa saúde escolar.** v. 1, p. 3282, 2017.

CUNHA, V.S. **O isolamento compulsório em questão: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941)**. 142 p. Dissertação (Mestrado) - Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.

CZERESNIA, D.; RIBEIRO, A. M. **O conceito de espaço em epidemiologia: uma interpretação histórica e epistemológica**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 595-617, jul-set, 2000.

DESLANDES, S. F.; ASSIS, S. G. **Abordagens quantitativa e qualitativa em saúde: o diálogo das diferenças**. In: Caminhos do Pensamento: epistemologia e método. MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F (Orgs.). Rio de Janeiro. Fiocruz. 2002.

DINIZ, O. **Apresentação**. In **Manual de Leprologia**. Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Lepra; 1960.

DINIZ, L. M.; MACIEL, L. B. **Leprosy: clinical and epidemiological study in patients above 60 years in Espírito Santo State - Brazil**. An Bras Dermatol; v. 93, p. 824-828, 2018.

DOMINGUEZ, B. **Problema persistente: prevalência cai, mas Brasil é o único no mundo que não conseguiu eliminar a propagação da doença**. In: E-PAPERS (Ed.). Radis. 150. ed. Rio de Janeiro, p. 24–26, 2015.

DOURADO, G. O. L. **Qualidade de vida de pessoas acometidas por hanseníase em uma área endêmica do nordeste brasileiro: avaliação longitudinal, 2018**. Tese (doutorado em Enfermagem) Universidade Federal do Piauí- UFPI, Pós-Graduação em Enfermagem, Teresina, 2018.

DUARTE, M. T. C.; AYRES, J. A.; SIMONETTI, J. P. **Perfil socioeconômico e demográfico de portadores de hanseníase atendidos em consulta de enfermagem**. Rev. Latino-am Enfermagem, v. 15, n. Esp, 2007.

DUCATTI, I. A. **Hanseníase no Brasil na Era Vargas e a Profilaxia do Isolamento Compulsório: Estudos Sobre o Discurso Científico Legitimador**. 199f. Dissertação (Pós-Graduação em História Social), Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

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.

FEITOSA, M. C. R.; STELKO-PEREIRA, A. C.; MATOS, K. J. N. **Validação da tecnologia educacional brasileira para disseminação de conhecimento sobre a hanseníase para**

**adolescentes.** Rev. Bra. Enf., v. 72, n. 5, p. 1401–1418, 2019.

FEMINA, L. L.; NARDI, S. M. T.; PASCHOAL, V. D. A. **Lepra para hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia.** Hans. Inter., v. 32, n. 1, p. 37-48, 2007. Disponível em: [http://www.ilsl.br/revista/detalhe\\_artigo.php?id=10908](http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=10908). Acesso em: 06 ago 2019.

FERNANDES, T. A. **Participação social e contextos de vulnerabilidade em pessoas acometidas pela hanseníase nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal, Bahia – 2001 a 2014.** 2016. 144 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2016.

FLORIANO. Governo Municipal. **Enfermeiros municipais participam de Capacitação sobre Hanseníase.** 2021. Disponível em <https://www.floriano.pi.gov.br/noticia.php?id=2102>. Acesso em: 10 dez. 2021.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. FIOCRUZ. Departamento de Arquivo e Documentação. **Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000).** Rio de Janeiro, 2010.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. FIOCRUZ. **Fiocruz President highlights “neglected populations” at WHO conference.** 2017. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/en/news/fiocruz-president-highlights-neglected-populations-who-conference>. Acesso em: 30 jun. 2019.

FONSECA, J. M. A.; RADMANN, C. S.; SILVA, D. R. C.; GUIMARÃES, A. E. V.; OLIVEIRA, M. E. **Contribuições da fisioterapia para educação em saúde e grupo de autocuidado em hanseníase: relato de experiência.** Gestão e Saúde, n. 1, p. 770-777, 2015.

FREITAS, B. H. B. M.; SILVA, F. B.; SILVA, K. F.; SANTOS, H. C. D.; SILVA, S. E. G. **Artigo Original Percepção De Adolescentes Sobre a Hanseníase.** Rev. Enf. UFPE Online, v. 13, n. 2, 2019.

GOFFMAN, E. **Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** 1891. Tradução de Mathias Lambert. 4. ed. LTC. Versão digital. 2004.

GONÇALVES, A. **Epidemiologia e controle da hanseníase no Brasil.** Bol Sanit Panam, v. 102, n. 2, p. 146-156, 1987.

GONÇALVES, A. **Saúde Coletiva e Urgência Em Educação Física e Esportes.** Campinas: Papyrus; n. 7, 1997.

GONÇALVES, A. **Problema de Saúde Pública: caracterizando e avaliando aplicações.** Rev Bras Epidemiol, v. 9, n. 2, p. 251-256, 2006.

HOTEZ, P. J.; FUJIWARA, R. T. **Brazil's neglected tropical diseases: an overview and a report card.** Microbes Infection, [S.l.], v. 16, n. 8, p. 601-606, 2014.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. IBGE. **Estudos sociodemográficos e análises espaciais referentes aos municípios com a existência de comunidades remanescentes de quilombos - relatório técnico preliminar.** Rio de Janeiro, p.40, 2007. Disponível em: [MAPA - RELATORIO Mapa do IBGE \(www.gov.br\)](http://www.gov.br) . Acesso em 27 ago. 2021.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. IBGE. **IBGE Cidades.** 2010a. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/>. Acesso em: 14 mai. 2019.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. IBGE. **IBGE | Cidades | Piauí | Floriano | Pesquisa | Censo | Amostra - Características da população.** 2010b. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pi/floriano/pesquisa/23/25888?indicador=25904>. Acesso em: 29 ago. 2021.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. IBGE. **IBGE Estatísticas de gênero.** 2010c. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/apps/snig/v1/?loc=0&cat=128,-1,1,2,-2,-3&ind=4726>. Acesso em: 29 ago. 2021.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. IBGE. **Cidades e Estados – Floriano.** 2021. <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/pi/floriano.html>. Acesso em: 16 jul. 2022.

INTERNATIONAL FEDERATION OF ANTI-LEPROSY ASSOCIATIONS. ILEP. **Guidelines to reduce stigma: How to assess health-related stigma.** Amsterdam. London, 2011.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA. IPEA. **ODS 3 - Saúde e Bem-estar - Ipea - Objetivos do Desenvolvimento Sustentável.** 2019. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/ods/ods3.html>. Acesso em: 8 out. 2021.

KAEHLER, N.; ADHIKAR, B.; RAUT, S.; MARAHATTA, S. B.; CHAPMAN, R. S. **Perceived Stigma towards Leprosy among Community Members Living Close to**

**Nonsomboon Leprosy Colony in Thailand.** PLoS ONE, v. 10, n. 6, 2015.

KERR-PONTES, L. R. S.; MONTENEGRO, A. C. D.; BARRETO, M. L.; WERNECK, G. L.; FELDMEIERS, H. **Inequality and leprosy in Northeast Brazil: an ecological study.** International Journal of Epidemiology, v. 33, issue. 2, p. 262-269, 2004.

LANZA, F. M.; LANA, F. C. F. **O processo de trabalho em hanseníase: tecnologias e atuação da equipe de saúde da família.** Texto & Contexto - Enfermagem, v. 20, n. Esp, p. 238–246, 2011.

LIVINGSTON, J. D.; BOYD, J. E. **Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and meta-analysis.** Social Science and Medicine, v. 71, n. 12, p. 2150–2161, 2010.

LOPES, V. A. S.; RANGEL, E. M. **Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular.** Saúde em Debate, v. 38, n. 103, p. 817–829, 2014.

LOSCHI, M. MEIRELLES, K. **ODS 3: os desafios para a saúde e o bem-estar universais.** Agência IBGE. Revista Retratos, 2018. Disponível em: [ODS 3: os desafios para a saúde e o bem-estar universais | Agência de Notícias | IBGE](#). Acesso em: 01 out. 2021.

MARQUES, E. P. S. **O acesso à educação superior e o fortalecimento da identidade negra.** Revista Brasileira de Educação, v. 23, n. esp, 2018.

MARTINS-MELO, F.R.; CARNEIRO, M; RAMOS JR, A.N.; HEUKELBACH, J.; RIBEIRO, A. L. P.; WERNECK, G. L. **The burden of Neglected Tropical Diseases in Brazil, 1990-2016: A subnational analysis from the Global Burden of Disease Study 2016.** PLoS Negl Trop Dis. 2018. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosntds/article/file?id=10.1371/journal.pntd.0006559&type=printable>. Acesso em: 12 nov. 2021.

MAURANO, F. **História da Lepra no Brasil e sua distribuição geográfica.** In: Tratado de Leprologia. 2nd ed. Rio de Janeiro; 1950.

MELÃO, S.; BLANCE, L. F. O.; MOUNZER, N.; VERONEZI, C. C. D.; SIMÕES, P. W. T. A. **Perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase no extremo sul de Santa Catarina, no período de 2001 a 2007.** Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, v. 44, n.



1, p. 79–84, 2011.

MESQUITA FILHO, M.; GOMES, C. F. L. **Preconceito e conhecimento sobre hanseníase: a situação do agente comunitário de saúde.** Rev. Bioethikos, v. 8, n. 2, p.153-160, 2014. Disponível em: <https://saocamilo-sp.br/assets/artigo/bioethikos/155563/A03.pdf> . Acesso em: 16 nov. 2019.

MICHGELSEN, J.; PETERS, R. M. H.; VAN BRAKEL; W. H.; IRWANTO. **The differences in leprosy-related stigma between 30 sub-districts in Cirebon District, Indonesia.** Lep. Rev. v. 89, p. 65-76, 2018. Disponível em: [\(PDF\) The differences in leprosy-related stigma between 30 sub-districts in Cirebon District, Indonesia \(researchgate.net\)](#). Acesso em: 25 ago. 2021.

MIRANZI, S. DE S. C.; PEREIRA, L. H. DE M.; NUNES, A. A. **Perfil epidemiológico da hanseníase em um município brasileiro, no período de 2000 a 2006.** Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, v. 43, n. 1, p. 62–67, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsbmt/a/Lk6fXFB8hZtj8sbSBtLz67b/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 26 ago. 2021.

MONTE, R. S.; PEREIRA, M. L. D. **Hanseníase: representações sociais de pessoas acometidas.** Rev. Rene, v. 16, n. 6, p.863-71, 2015. Disponível em: [2878-Article Text-5289-1-10-20160411.pdf](#). Acesso em: 01 set. 2021.

MONTEIRO, Y. N. **Hanseníase: história e poder no Estado de São Paulo.** Hans. Inter., São Paulo, v. 12, n.1, p.1-7, 1987.

MONTEIRO, Y. N. **Doença e estigma.** Revista de História, v. 0, n. 127–128, p. 131, 1993. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/revhistoria/article/view/18694>. Acesso em: 16 abr. 2021.

MONTEIRO, M. J. S. D.; G. M.; M. T. S.; R. V. S.; R. L. R.; H. J. N. **Perfil epidemiológico de casos de hanseníase em um estado do Nordeste brasileiro.** Rev. Aten. Saúde, v. 15, n. 54, p. 21–28, 2017.

MOREIRA, A. J.; NAVES, J. M.; FERNANDES, L. F. R. M.; CASTRO, S. S.; WALSH, I. A. P. **Ação educativa sobre hanseníase na população usuária das unidades básicas de saúde de Uberaba-MG.** Saúde em Debate, v. 38, n. 101, p. 234–243, 2014.

MORHAN. MOVIMENTO DE REINTEGRAÇÃO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE. **História do MORHAN**. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/institucional>. Acesso em: 10 jan. 2022.

MURTO, C.; CHAMMARTIN, F.; SCHWARZ, K.; COSTA, L. M. M.; KAPLAN, C.; HEUKELBACH, J. **Patterns os Migration and Riscks Associated with Leprosy among Migrants in Maranhão, Brazil**. PLOS Neglected Tropical Diseases, v. 7, n. 9, p. 1–8, 2013.

NASCIMENTO, D. S. **Padrões e fatores associados à limitação de atividade e restrição à participação em pessoas acometidas por hanseníase no período de 2001-2014 em Picos/PI**. 135 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2019.

NETHERLANDS HANSENIASIS RELIEF BRASIL. NHR BRASIL. **Projeto territórios estigmatizados pela hanseníase: construção e persistência em áreas do município de Floriano, Piauí**. 2018.

NETHERLANDS LEPROSY RELIEF. NLR. **NLR is a global forerunner in the fight for a leprosy-free world**. 2019. Disponível em: <https://nlrinternational.org/>. Acesso em: 29 ago. 2019.

NOGUEIRA, W.; MARZLIAK, M. L. C.; GONÇALVES, O. S. J.; BRASIL, M. T. L. R. F. **Perspectivas da eliminação da Hanseníase**. Hans. Inter., São Paulo, v. 20, n. 1, p. 19-28, 1995.

NUNES, J. M.; OLIVEIRA, E. N.; VIEIRA, N. F. C. **Hanseníase: Conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas**. Ciencia e Saude Coletiva, v. 16, n. SUPPL. 1, p. 1311–1318, 2011.

OLIVEIRA, M. L. W.; MENDES, C. M.; TARDIN, R. T.; CUNHA, M. D.; ARRUDA, A. **Social representation of Hansen's disease thirty years after the therm "leprosy" was replaced in Brazil**. História, Ciências, Saúde, v. 10, n. 1, p. 41–48, 2003.

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**. 200 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2018.

OLIVEIRA, H. X.; PINTO, M. S. A. P.; RAMOS JR, A. N.; BARBOSA, J. C. **Guia de Aplicação das Escalas de Estigma (EMIC)**. 47f. Netherlands Hanseniasis Relief Brasil (NHR Brasil) (projeto financiado), Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2019.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. ONU. **Declaração do Milênio**. United Nations Information Centre, Lisboa, 2000. Disponível em: [undp-br-declaracao\\_do\\_milenio.pdf](https://www.undp.org/content/brazil/pt/home/idh0/rankings/idh-global.html). Acesso em: 10 fev. 2021.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. ONU. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD). **Ranking IDH Global 2014**. 2014. Disponível em: <https://www.br.undp.org/content/brazil/pt/home/idh0/rankings/idh-global.html>. Acesso em: 11 out. 2019.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. ONU. **Transformando nosso mundo: a Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável**. 2015. Disponível em: [https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/Brasil\\_Amigo\\_Pesso\\_Idosa/Agenda2030.pdf](https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/Brasil_Amigo_Pesso_Idosa/Agenda2030.pdf). Acesso em: 10 out. 2021.

ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE. OPAS. **Doenças Negligenciadas**. 2018. Disponível em: [https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_joomlabook&view=topic&id=37&Itemid=232](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_joomlabook&view=topic&id=37&Itemid=232). Acesso em: 17 set. 2019.

OPROMOLLA, D. V. A. **Noções de Hansenologia**. Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, p. 1–5, 2000.

PAIXÃO, M.; ROSSETTO, I.; MONTOVANELE, F.; CARVANO, L. M. **Relatório anual das desigualdades raciais no Brasil: 2009-2010: Constituição cidadã, seguridade social e seus efeitos sobre as assimetrias de cor ou raça**. Rio de Janeiro: Editora Garamond, 2010.

PALMEIRA, I. P.; FERREIRA, M. A. **O corpo que eu fui e o corpo que eu sou: Concepções de mulheres com alterações causadas pela hanseníase**. Texto e Contexto Enfermagem, v. 21, n. 2, p. 379–386, 2012.

PENNA, M. L. F.; GROSSI, M. A. F.; ROCHA, M. C. N.; PENNA, G. O. **Comportamento epidemiológico da hanseníase no Brasil**. Secretaria de Vigilância em Saúde/MS. In: Saúde Brasil 2008: 20 anos de Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil, p. 295-318, 2010.

PEREIRA, T. M. **A dor que ninguém vê: “corpos docilizados” com episódios reacionais hansênicos**. 105f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2013.

PINHEIRO, M.; SILVA, S. Y. B.; FRANÇA, A. L. M.; MONTEIRO, B. R.; SIMPSON, C. **A. Leprosy: an educational approach with high school.** Rev. Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online, v. 6, n. 2, p. 776–784, 2014.

PINHEIRO, M. G. C.; SILVA, S. Y. B.; MOURA, I. B. L.; SILVA F. S.; ISOLDI, D. M. R.; SIMPSON, C. A. **Contribution of educational actions for knowledge of high school students of about leprosy.** Rev Enferm UFPE [Internet]. 2015. Disponível em: [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/6686/pdf\\_8858](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/6686/pdf_8858). Acesso em: 13 nov. 2019.

QUEIROZ, M. S.; CARRASCO, M. A. P. **People with leprosy in Campinas, Brazil: an anthropological perspective.** Cadernos de Saúde Pública, v. 11, n. 3, p. 479 – 490, 1995.

QUEIROZ, M. S.; PUNTEL, M. A. **A endemia hansênica: uma perspectiva multidisciplinar.** 20ª. ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 1997.

PINHEIRO, M. G. C.; MEDEIROS, I. B. G.; MONTEIRO, A. I.; SIMPSON, C. A. **The nurse and the theme of leprosy in the school context: case studies.** Rev. Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online, v. 7, n. 3, p. 2774, 2015.

PREFEITURA MUNICIPAL DE FLORIANO. Secretaria Municipal de Saúde. **Plano Municipal de Saúde 2018-2021.** Floriano, 2018.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO. PNUD. Ministério do Planejamento. **Guia para a Municipalização dos Objetivos do Milênio. Referências para a adaptação de indicadores e metas à realidade local** 2009.

RAO, P. S. S. **Perspectives on the impact of stigma in leprosy: strategies to improve access to health care.** Research and Reports in Tropical Medicine, p.49-57, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.2147/rrtm.s55903>. Acesso em 04 dez. 2019.

RAMOS, J. S.; COSTA, L. R. B.; SANTOS, W. L. **Dificuldades da enfermagem no manejo da hanseníase na atenção primária.** Revista JRD de Estudos Acadêmicos, v. 2, n. 5, p. 125–147, 2019.

RAMOS, F. L. P.; HORA, A. L.; SOUZA, C. T. V.; PEREIRA, L. O.; HORA, D. L. **As**

**contribuições da epidemiologia social para a pesquisa clínica em doenças infecciosas.** Revista Pan-Amazônica de Saúde, v. 7, n. esp, p. 221–229, 2016.

RAMOS JR, A. N., OLIVEIRA, M. L. W. R.; CARACAS, J. C.; KERR, L. R. S.; ALENCAR, C. H. M.; HEUKELBACH, J. **Pesquisas em hanseníase: Contextos e agendas.** Universidade de Brasília-UnB. Hanseníase: avanços e desafios. Brasília, DF: Nesprom p. 455-490, 2014.

RISTOFF, D. **Perfil socioeconômico do estudante de graduação: uma análise de dois ciclos completos do ENADE (2004-2009).** Cadernos do GEA, Rio de Janeiro: FLACSO, v. 2, n. 4, p. 1-36, 2013.

RODRIGUES, D. C.; GUEDES, G. C.; FERNANDES, L. M.; OLIVEIRA, J. L. C. **Estigmas dos profissionais de saúde frente ao paciente obeso: uma revisão integrativa.** HU Revista, Juiz de Fora, v. 42, n. 3, p. 197-203, 2016.

SALGADO, R. D. C. **Qualidade de vida e hanseníase em um município hiperendêmico: um estudo dos sujeitos tratados e dos contatos intradomiciliares.** 84 f. Dissertação (Mestrado profissional em Ciências da Saúde) – Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde, Universidade Federal do Tocantins, Palmas, 2020.

SALSA COLLABORATIVE STUDY GROUP. **The development of a short questionnaire for screening of activity limitation and safety awareness (SALSA) in clients affected by leprosy or diabetes.** Disabil Rehabil. v.29, n.9, p. 689-700, 2007.

SANTOS, M. **Da totalidade ao lugar.** 1. ed. São Paulo: Editora Universidade de São Paulo. 1996.

SANTOS, M.; SOUZA, M. A. A.; SILVEIRA, M. L. **Território: Globalização e Fragmentação.** 4. ed. São Paulo: Editora Uritec, 1998.

SANTOS, H. S. **As bases bíblicas para a construção histórica do discurso religioso sobre a lepra.** ANPUH BA, p. 11, 2014.

SANTOS, L. J. **Caracterização espacial e temporal da endemia hanseníase na zona urbana de Floriano-Piauí, 2004 a 2013.** 96f. Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (ENSP), Dissertação (Mestrado) - Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2015.

SARMENTO, A. P. A.; PEREIRA, A. M.; RIBEIRO, F.; CASTRO, J. L.; ALMEIDA, M.

B.; RAMOS, N. M. **Perfil epidemiológico da hanseníase no período de 2009 a 2013 no município de Montes Claros (MG)**. Rev Soc Bras Clin Med, v. 13, n. 3, p. 180–184, 2015.

SAVASSI, L.C.M. **Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores**. 2010. 179f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Centro de Pesquisas René Rachou, Fundação Oswaldo Cruz, Belo Horizonte, 2010.

SAVASSI, L. C. M.; MODENA, C. M. **Hanseníase e a atenção primária: Desafios educacionais e assistenciais na perspectiva de médicos residentes**. Hansen Int, v. 40, n. 2, p. 216, 2015.

SBD. SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA. **População masculina tem maior número de casos de câncer da pele, hanseníase e sífilis, aponta sociedade brasileira de dermatologia**. 2021. Disponível em: <https://www.sbd.org.br/populacao-masculina-tem-maior-numero-de-casos-de-cancer-da-pele-hansenia-e-sifilis-aponta-sociedade-brasileira-de-dermatologia/#:~:text=Hansen%C3%ADase%20%E2%80%93%20As%20bases%20analizadas%20pela,novos%20detectados%20na%20C3%BAltima%20d%C3%A9cada>. Acesso em: 10 fev. 2022.

SCHUCMAN, L. V. **Entre o "encardido", o "branco" e o "branquíssimo": raça, hierarquia e poder na construção da branquitude paulistana**. 2012. 122 f. Tese (Doutorado em Psicologia Social) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012. Acesso em: 10 mar. 2022.

SENA, I. V. O. **Qualidade da atenção à hanseníase na rede pública de saúde em município hiperendêmico no Nordeste brasileiro**. 100f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Piauí, 2016.

SERMITTIRONG, S.; VAN BRAKEL, W. H.; KRAIPUI, N.; TRAITHIP, S.; BUNDERS-AELEN, J. F. **Comparing the perception of community members towards leprosy and tuberculosis stigmatization**. Lepr Rev, v. 86, n. 1, p. 54-61, 2015.

SEVALHO, G. **The concept of vulnerability and health education based on the theory laid out by Paulo Freire**. Interface (Botucatu), v. 22, n. 64, p. 177-188, 2018.

SILVA, R. S. V. **A importância do professor na formação do aluno no ensino fundamental.** Revista Científica Cognicio, v. 1, n. 1, 2015.

SONTAG, S. **A doença como metáfora.** Tradução de Márcio Ramalho. 1ª ed. Rio de Janeiro: Edições Graal Ltda, 1984. Trad. João Roberto Martins Filho. 2ª ed. Rio de Janeiro: Revan, 2005.

SOUSA, E. A.; FERREIRA, A. F.; PINTO, M. S. A. P.; HEUKELBACH, J.; OLIVEIRA, H. X.; BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, A. N. **Desempenho da vigilância de contatos de casos de hanseníase: uma análise espaço-temporal no Estado da Bahia, Região Nordeste do Brasil.** Cad. Saúde Pública, v. 35, n. 9, 2019. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/csp/2019.v35n9/e00209518/pt/>. Acesso em: 25 ago. 2021.

SOUZA, C. D. F.; FERNANDES, T. R. M. O.; MATOS, T. S.; RIBEIRO FILHO, J. M.; ALMEIDA, G. K.; LIMA, J. C. B.; SANTOS, A. R. S.; ANTONELLI, B. A.; OLIVEIRA, D. J. **Grau de incapacidade física na população idosa afetada pela hanseníase no estado da Bahia, Brasil.** Acta Fisiatr., v. 24, n. 1, p.27-32, 2017.

STANGL, A. L.; EARNSHAW, V. A.; LOGIE, C. H.; VAN BRAKEL, W.; SIMBAYI, L. C.; BARRÉ, I.; DOVIDIO, J. F. **The Health Stigma and Discrimination Framework: a global, crosscutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas.** BMC Med, v. 17, n. 31, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12916-019-1271-3>. Acesso em: 15 nov. 2021.

TAGLIETTI, M.; FUHR, L. **Hanseníase: estigmas do processo saúde-doença e seus determinantes sociais.** Rev. Thêma et Scientia, v. 3, n. 1, 2013. Disponível em: <https://www.fag.edu.br/upload/arquivo/1428928737.pdf>. Acesso em 02 out. 2019.

TALHARI S.; PENNA, G.O.; GONÇALVES, H. S.; OLIVEIRA, M. L. **Hanseníase.** 5ª ed. Manaus: Di Livros; 2014.

TALHARI, S.; ANDRADE, A. R. C.; RAMOS, A. M. C.; TALHARI, C.; BRAGA, B.; GONÇALVES, H. S. **Manifestações cutâneas e diagnóstico diferencial.** In: Talhari S, Penna GO, Gonçalves HS, Oliveira MLW, organizadores. Hanseníase. 5ª Ed. Rio de Janeiro: Di Livros Editora; p. 17-43, 2015.

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO PIAUÍ. UESPI. **Professores da UESPI participam de projeto sobre hanseníase em Floriano.** 2019. Disponível em: <https://www.uespi.br/site/?p=124969>. Acesso em 15 jan. 2020.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ. UFPI. **Boletim de vigilância em saúde do estado do Piauí: hanseníase 2016**. Teresina. Universidade Federal do Piauí, 2016a. Disponível em: [BOLETIM\\_PIAUI\\_2016\\_UFPI\\_final.pdf \(saude.pi.gov.br\)](#). Acesso em: 20 fev. 2020.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ. UFPI. **Boletim de vigilância em saúde no município de Floriano/PI: hanseníase 2016**. Floriano. Universidade Federal do Piauí, 2016b. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/324067892>. Acesso em: 20 fev. 2020.

UNIVERSITIES ALLIED FOR ESSENTIALS MEDICINES. UAEM. **Investir em Pesquisa Pública é Desenvolver o Brasil**. 2019. Disponível em: [https://issuu.com/uaembr/docs/boletim\\_ippdb\\_08.2019](https://issuu.com/uaembr/docs/boletim_ippdb_08.2019). Acesso em: 15 ago. 2019.

UNITED NATIONS. UN. **Health**. 2018. Disponível em: <https://www.un.org/en/sections/issues-depth/health/>. Acesso em: 16 ago. 2019.

UNITING TO COMBAT NEGLECTED TROPICAL DISEASES. **Uniting to Combat NTDs. Liderança e colaboração dos países na área das doenças tropicais negligenciadas**. Londres, 2012. Disponível em: [http://unitingtocombatntds.org/wp-content/uploads/2017/11/3rd\\_report\\_summary\\_portuguese.pdf](http://unitingtocombatntds.org/wp-content/uploads/2017/11/3rd_report_summary_portuguese.pdf). Acesso em: 30 jun. 2019

UNITING TO COMBAT NEGLECTED TROPICAL DISEASES. **London Declaration on Neglected Tropical Diseases London declaration on NTDs**. 2017. Disponível em: [http://unitingtocombatntds.org/wp-content/uploads/2017/11/london\\_declaration\\_on\\_ntds.pdf](http://unitingtocombatntds.org/wp-content/uploads/2017/11/london_declaration_on_ntds.pdf). Acesso em: 27 jun. 2019.

UNITING TO COMBAT NEGLECTED TROPICAL DISEASES. **Ten achievements of the London Declaration on Neglected Tropical Diseases**. Disponível em: <https://unitingtocombatntds.org/news/ten-achievements-of-the-london-declaration-on-neglected-tropical-diseases/>. Acesso em: 12 nov. 2021.

VARKEVISSER, C.M.; LEVER, P.; ALUBO, O.; BURATHOKI, K.; IDAWANI, C.; MOREIRA, T. M.; PATROBAS, P.; YULIZAR, M. **Gender and leprosy: case studies in Indonesia, Nigeria, Nepal and Brazil**. *Lepr Rev* v. 80, p. 65–76, 2009.

VALVERDE, R. **Doenças Negligenciadas**. 2013. Disponível em: <https://agencia.fiocruz.br/doen%C3%A7as-negligenciadas>. Acesso em: 28 jun. 2019.

VAN 'T NOORDENDE, A. T.; KUIPER, H.; RAMOS JR, A. N.; MIERAS, L. F.; BARBOSA, J. C.; PESSOA, S. M. F.; SOUZA, E. A.; FERNANDES, T. A.; HINDERS, D. C.; PRACIANO, M. M.; VAN BRAKEL, W. H. **Towards a toolkit for cross-neglected tropical disease morbidity and disability assessment**. *International Health*, v. 8, n. 1, p.71-



81, mar. 2016. Disponível em:

[https://academic.oup.com/inthealth/article/8/suppl\\_1/i71/2488427](https://academic.oup.com/inthealth/article/8/suppl_1/i71/2488427). Acesso em: 24 nov. 2019.

VAN 'T NOORDENDE, A. T.; KORFAGE, I. J.; LISAM, S.; ARIF, M. A.; KUMAR, A.; VAN BRAKEL, W. H. **The role of perceptions and knowledge of leprosy in the elimination of leprosy: A baseline study in Fatehpur district, northern India.** PLOS Neglected Tropical Diseases, p. 16, 2019. Disponível em: [The role of perceptions and knowledge of leprosy in the elimination of leprosy: A baseline study in Fatehpur district, northern India \(plos.org\)](https://doi.org/10.1371/journal.pntd.1004277). Acesso em: 01 set. 2021.

VAN'T NOORDENDE, A. T. V.; LISAM, S.; RUTHINDARTRI, P.; SADIQ, A.; SINGH, V.; ARIFIN, M.; VAN BRAKEL, W. H.; KORFAGE, I. J. **Leprosy perceptions and knowledge in endemic districts in India and Indonesia: Differences and commonalities.** PLOS Neglected Tropical Diseases, v. 15, n. 1, p. 19, 2021. Disponível em: [Leprosy perceptions and knowledge in endemic districts in India and Indonesia: Differences and commonalities \(plos.org\)](https://doi.org/10.1371/journal.pntd.1007000). Acesso em: 01 set. 2021.

VAN BRAKEL, W.H.; ANDERSON, A. M.; MUTATKAR, R. K.; BARKIRTZIEF, Z.; NICHOLIS, P. G.; RAJU, M. S.; PATTANATAR, R. K. D. **The Participation Scale: Measuring a key concept in public health.** Disability and Rehabilitation, v.4, n.28, p.193-203, 2006.

VAN BRAKEL, W. H.; SIHOMBING, B.; DJARIR, H.; BEISE, K.; KUSUMAWARDHANI, L.; YULIHANE, R.; KURNIASARI, I.; KASIM, M.; KESUMANINGSIH, K. I.; WILDER-SMITH, A. **Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination.** Global Health Action, v. 5, n. 1, p.1-11, 19 jul. 2012. Disponível em: [Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination - PubMed \(nih.gov\)](https://doi.org/10.1080/17445019.2012.700000). Acesso em: 18 mai. 2019.

VEBER, A. P.; LACERDA, J. T.; CALVO, M. C. M. **Gestão da assistência farmacêutica: Planejamento em saúde.** 29f. Especialização à distância – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011.

VELLOSO, A. P.; ANDRADE, V. **Hanseníase: curar para eliminar.** Porto Alegre: Edição das autoras, 2002.

VELOSO, R. M. D. **Estigma da hanseníase e empoderamento das pessoas acometidas no município de Floriano - PI.** 164f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2019.

VIEIRA, M. L. **Os rumos da cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase: uma análise do papel do Morhan no contexto da Constituição de 1988**. 172f. Dissertação de Mestrado em Serviço Social - Pontífica Universidade Católica do Rio de Janeiro, 2009.

VILLERMÉ, L. R. **Reseña del estado físico y moral de los obreros de las industrias del algodón, la lana y la seda**. In: Buck C, Llopis A, Nájera E, Terris M, editores. El desafio de la epidemiología: problemas y lecturas seleccionadas. Washington: Organización Panamericana de la Salud, n. 505, p. 34-37, 1988.

WACQUANT, L. **Os condenados da cidade: estudos sobre marginalidade avançada**. Rio de Janeiro: Editora Revan. 2001.

WEISS, M. G.; DOONGAJI, D. R.; SIDDHARTHA, S.; WYPIJ, D.; PATHARE, S.; BHATAWDEKAR, M.; BHAVE, A.; SHETH, A.; FERNANDES, R. **The explanatory model interview catalogue (EMIC): contribution to cross cultural research methods from a study of leprosy and mental health**. British Journal of Psychiatry, n. 160, p. 819-830, 1992.

WEISS, M. G. **Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC): Framework for Comparative Study of Illness**. Transcultural Psychiatry, v. 34, n. 2, p.235-263, jun. 1997. Disponível em: [https://pdfs.semanticscholar.org/861d/c1c2b577f1c1f8d66ed6051af0862810558b.pdf?\\_ga=2.134121544.750009623.1587491049-835704526.1587311122](https://pdfs.semanticscholar.org/861d/c1c2b577f1c1f8d66ed6051af0862810558b.pdf?_ga=2.134121544.750009623.1587491049-835704526.1587311122). Acesso em: 17 out. 2019.

WEISS, M. G. **Stigma and the social burden of Neglected Tropical Diseases**. Plos Neglected Tropical Diseases, v. 2, n. 5, p. 237-245, mai. 2008. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosntds/article?id=10.1371/journal.pntd.0000237>. Acesso em: 14 nov. 2019.

WHO. World Health Organization. **Constitution of the World Health Organization**. 2005. Disponível em: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1>. Acesso em: 16 ago. 2019.

WHO. World Health Organization. UNICEF/UNDP/World Bank/WHO Special Programme for Research and Training in Tropical Diseases. **Global report for research on infectious diseases of poverty 2012**. Geneva, 2012.

WHO. World Health Organization. **Evidence on social determinants of health**. 2013a. Disponível em: [http://www.who.int/social\\_determinants/themes/en/](http://www.who.int/social_determinants/themes/en/). Acesso em: 2 jun. 2019.

WHO. World Health Organization. Sixty-sixth World Health Assembly. **Neglected tropical diseases**, 2013b. Disponível em: [http://www.who.int/neglected\\_diseases/mediacentre/WHA\\_66.12\\_Eng.pdf](http://www.who.int/neglected_diseases/mediacentre/WHA_66.12_Eng.pdf). Acesso em: 30 jun. 2019.

WHO. World Health Organization. **Investing to overcome the global impact of neglected tropical diseases: third WHO report on neglected tropical diseases**. Geneva, Switzerland. 2015 Disponível em: [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/152781/9789241564861\\_eng;jsessionid=94E54DD86D2485742C9B8EA13FB8FB64?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/152781/9789241564861_eng;jsessionid=94E54DD86D2485742C9B8EA13FB8FB64?sequence=1). Acesso em: 12 nov. 2021.

WHO. World Health Organization. **Estratégia global para hanseníase (2016-2020). Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase**. New Delhi, India, 2016a. Disponível em: <http://www.who.int>. Acesso em: 14 dez. 2019.

WHO. World Health Organization. **What is leprosy?** 2016b. Disponível em: <https://www.who.int/lep/disease/en/>. Acesso em: 15 ago. 2019.

WHO. World Health Organization. **Neglected tropical diseases**. 2018a. Disponível em: [http://www.who.int/neglected\\_diseases/diseases/en/](http://www.who.int/neglected_diseases/diseases/en/). Acesso em: 30 jun. 2019.

WHO. World Health Organization. **Weekly epidemiological record: Global leprosy update, 2017: reducing the disease burden due to leprosy**. ed. 33, n. 95, 2018b. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274289/WER9335.pdf?ua=1>. Acesso em: 23 mar. 2020.

WHO. World Health Organization. Weekly epidemiological record. **Global leprosy update, 2018: moving towards a leprosy**. Weekly epidemiological record, v. 94, n. August 2019, p. 389–412, 2019.

WHO. World Health Organization. **Ending the neglect to attain the Sustainable Development Goals A road map for neglected tropical diseases 2021–2030**. Geneva, 2020. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1347369/retrieve>. Acesso em: 12 nov. 2021.

WHO. World Health Organization. Weekly epidemiological record. **Neglected tropical diseases: impact of COVID-19 and WHO's response – 2021 update**. Weekly epidemiological record, n.28, September 2021, p.461-468, 2021a.

WHO. World Health Organization. **Global Leprosy (Hansen's disease) Strategy 2021-2030 - Towards Zero Leprosy**. New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia, 2021.

WHO. World Health Organization. World NTD Day 2022: **Achieving health equity to end the neglect of poverty related diseases**. Disponível em: <https://www.who.int/campaigns/world-ntd-day/world-ntd-day-2022>. Acesso em: 20 fev. 2022.

YAMANOUCHI, A. A.; CARON, C. R.; SHIWAKU, D. T.; SOARES, F. B.; NICOLODELLI, M. A.; ADUR, R. C. A.; TAMURA, S. Y. **Hanseníase e sociedade: um problema sempre atual**. An. Bras. Dermatologia, v. 68, n. 6, p. 396-404, 1993.

ZICKER, F.; ALBUQUERQUE, P. C.; FONSECA, B. P. F. **Doenças Tropicais Negligenciadas: uma agenda inacabada**. Fundação Oswaldo Cruz, v. 35, p. 45, 2019.

## APÊNDICES

### APÊNDICE 1 – Produções Vinculadas ao Mestrado

#### Artigos em Andamento

---

- Andrade, T. I. B.; Ferreira, A. F.; Ramos Junior, A. N.; Barbosa, J. C. Estigma relacionado à hanseníase em população de município hiperendêmico do Nordeste do Brasil.
- Bezerra, F. S. M.; Pinheiro, M. C. C.; Silva Filho, J. D.; Ferreira, A. F.; Sousa, M. A. A.; Silva, B. M.; Andrade, T. I. B.; Lacerda, J. M.; Araújo, L. P.; Moraes, F. J. D.; Oliveira, M. F.; Ramos Junior, A. N. Doenças tropicais negligenciadas em trabalhadores de áreas impactadas pelo projeto de transposição do rio São Francisco no estado do Ceará.

#### Artigos Publicados

---

- Ferreira, AF.; Heukelbach, J.; Souza, EA.; Garcia, GSM.; Filha, CR.; Corona, F.; Braga, JU.; Oliveira, MLW.; Reis, AS.; Sena Neto, SA.; Andrade, ESN.; Andrade, TIB.; Ramos Jr, AN. A new scoring system for operational indicators guiding leprosy monitoring and surveillance in Brazil. One Health & Implementation Research. DOI: 10.20517/ohir.2021.09

#### Produção Técnica Publicada

---

- Andrade, T. I. B.; Silva, J. A. M.; Oliveira, H. X.; Ramos Junior, A. N.; Barbosa, J. C.; Lopes, L. M. N. Carta aberta do 5º Encontro Brasileiro de Movimentos Sociais de Luta contra Doenças Infecciosas e Negligenciadas - Fórum Social Brasileiro de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Parasitárias, 2021. (Carta, Carta Mapa ou Similar).

#### Trabalhos em Eventos Técnico-Científicos

---

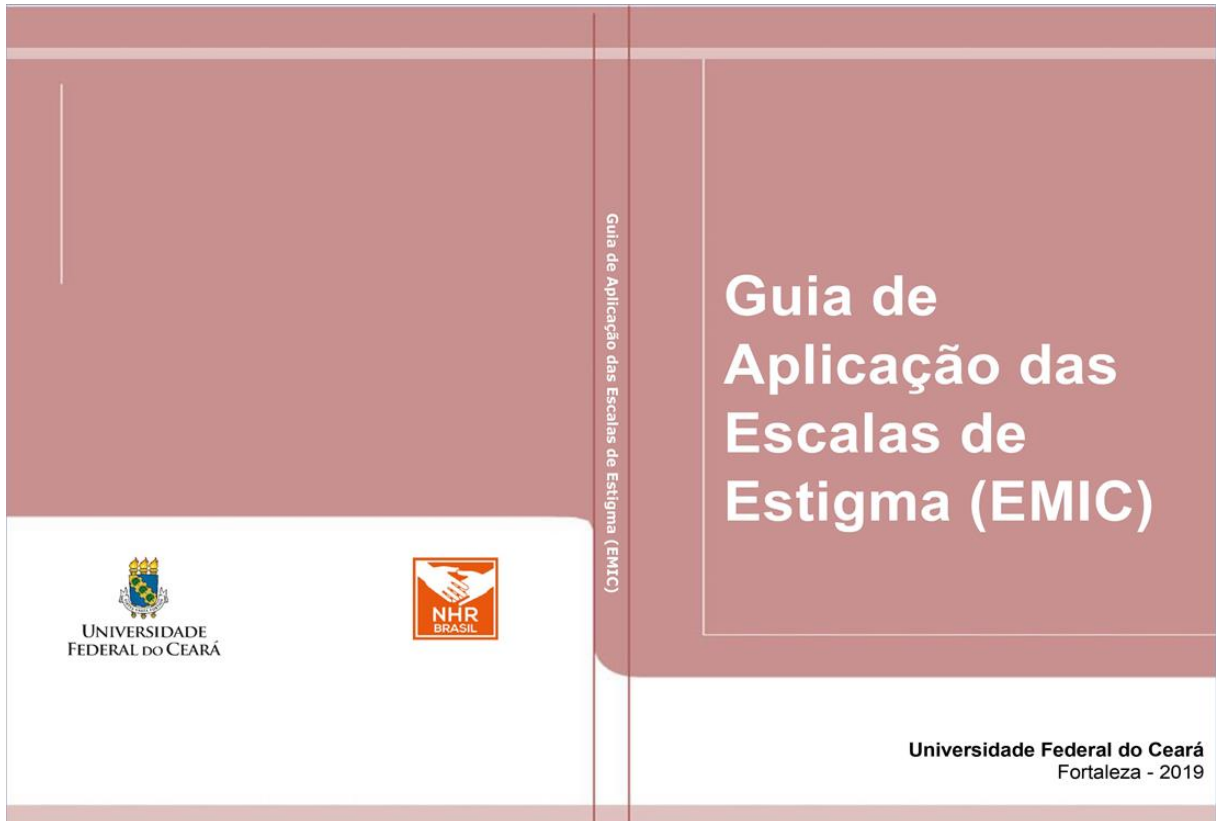
- Andrade, T. I. B.; Silva, B. M.; Andrade, N. R. N.; Ferreira, A. F.; Ramos Junior, A. N.; Barbosa, J. C. Análise espacial e temporal do grau 2 de incapacidade física em pessoas

com hanseníase no estado do Ceará, 2003-2017 In: ENCONTROS UNIVERSITÁRIOS 2019 - UFC, 2019, Fortaleza. Anais dos Encontros Universitários da UFC 2019. , 2019.

- Silva Filho, J. D.; Pinheiro, M. C. C.; Silva, B. M.; Andrade, T. I. B.; Lacerda, J. M.; Araújo, L. P.; Moraes, F. J. D.; Ferreira, A. F.; Bezerra, F. S. M.; Ramos Junior, A. N. Esquistossomose em trabalhadores de áreas da integração do Rio São Francisco no Ceará. In: 11º Congresso Brasileiro de Epidemiologia, 2021.

**ANEXOS**

**ANEXO A – GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA  
(EMIC)**



**GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL****Título:**

Guia de Aplicação das Escalas de Estigma (EMIC)

**Autores:**

Héllen Xavier Oliveira  
 Maria Solange Araújo Paiva Pinto  
 Alberto Novaes Ramos Júnior  
 Jaqueline Caracas Barbosa

**Instituição Executora:**

Universidade Federal do Ceará.  
 Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública. Faculdade de Medicina. Fortaleza. Brasil.

**Ano**

2019

**Direitos autorais**

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total deste guia, desde que citada a fonte.

**ISBN:****Financiamento**

*Netherlands Hanseniasis Relief* Brasil - NHR Brasil (projeto financiado)

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq (projeto financiado)

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior-CAPES do Ministério da Educação do Brasil (Oliveira, H.X. foi bolsista de Mestrado)

**Endereço eletrônico para contatos:**

Héllen Xavier Oliveira:

[hellen@nhrbrasil.org.br](mailto:hellen@nhrbrasil.org.br)

Jaqueline Caracas Barbosa:

[jcaracas.barbosa@gmail.com](mailto:jcaracas.barbosa@gmail.com)

*Netherlands Hanseniasis Relief* Brasil - NHR Brasil:

[nhr@nhrbrasil.org.br](mailto:nhr@nhrbrasil.org.br)

*Os autores agradecem às pessoas acometidas pela hanseníase e demais membros da comunidade, que, gentilmente, participaram do estudo. A colaboração de todos os profissionais que participaram do processo de adaptação transcultural das escalas. Aos Agentes Comunitários de Saúde e aos financiadores.*



**GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Ficha catalográfica elaborada pela Bibliotecária Maria Naires Alves de Souza – CRB-3/773

---

O47g Oliveira, Hélien Xavier.

Guia de aplicação das escalas de estigma (EMIC) / Hélien Xavier Oliveira; Maria Solange Araújo Paiva Pinto; Alberto Novaes Ramos Júnior; Jaqueline Caracas Barbosa. – Fortaleza, 2019.

27f.: il. color.

ISBN XXXXXXXXXXXXX

1. Escalas de Estigma. 2. Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC). 3. Hanseníase. 4. Estigma Social. 5. Guias – Saúde Pública. I. Pinto, Maria Solange Araújo Paiva. II. Ramos Júnior, Alberto Novaes. IV. Barbosa, Jaqueline Caracas. V. Título.

CDD 610.737

---

**GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL**

**SUMÁRIO**

<b>1. Apresentação</b> .....	5
<b>2. Introdução</b> .....	6
<b>3. As escalas e suas especificidades</b> .....	8
3.1 Escala de Estigma <i>Explanatory Model Interview Catalogue</i> para pessoas acometidas pela hanseníase (EMIC-AP).....	8
3.2 Escala de Estigma <i>Explanatory Model Interview Catalogue</i> para membros da Comunidade (EMIC- CSS).....	13
3.3 A Aplicação das Escalas.....	16
<b>4. Por que padronizar o modo de aplicar escalas?</b> .....	18
4.1 Quem pode aplicar as escalas?.....	19
4.2 Quais as habilidade necessárias?.....	20
<b>5. Considerações Finais</b> .....	21
<b>Referências Recomendadas</b> .....	22
<b>Apêndice</b> .....	25
<b>Apêndice 1 - Escala de Estigma para pessoas acometidas pela hanseníase (EMIC-AP)</b> .....	25
<b>Apêndice 2 - Escala de Estigma para membros da comunidade (EMIC-CSS), ajustada para hanseníase</b> .....	27

**GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL****1. Apresentação**

*Maria Leide W. Oliveira  
Universidade Federal do Rio de Janeiro*

A realização de entrevistas em pesquisas qualitativas é uma técnica complexa, que exige estudo na área do conhecimento pretendido, além de escuta qualificada. A compreensão do fenômeno do estigma na hanseníase foi favorecida pelo campo da psiquiatria transcultural trazendo evidências da influência de crenças e práticas culturais no processo saúde-doença. Da mesma forma, os princípios da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF/OMS, que incluem diferentes domínios para avaliar capacidade e desempenho (funções e estruturas corporais, relações sociais, atividades desenvolvidas, possibilidade de participação e fatores ambientais). Pesquisas translacionais pela busca de escalas de mensuração do estigma, estabeleceram escores para quantificar e permitir a generalização dos mesmos. E a iniciativa de um site com instrumentos relacionados ao tema, validados em diferentes países em 2009, foi um grande avanço (<https://www.infondt.org/Toolkit>). Lá estão diversas publicações brasileiras, porém não as muitas teses sem artigos, com aplicação da escala SALSA, como também o Manual de Prevenção de incapacidades do Ministério da Saúde, publicado em 2008. É provável que o Brasil tenha sido o primeiro país a integrar as escalas SALSA e de Participação numa recomendação nacional. Cabe no entanto a pergunta se resultados das pesquisas foram incorporados na assistência aos portadores de hanseníase no SUS.

Portanto, este guia com orientação para a aplicação da 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) é de suma importância. Está embasado na experiência do grupo da Universidade Federal do Ceará, com maior dedicação ao tema desde as escalas anteriores. Parabenizo o grupo pelo rigor na validação transcultural para o Brasil, seguindo as etapas de equivalência conceitual e de itens, semântica, operacional, de mensuração e funcional (<http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/39006>).

**GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL**

## **2. Introdução**

Este Guia aborda recomendações para o uso de duas escalas estratégicas, as quais apresentam um olhar ampliado sobre o estigma no contexto da hanseníase em territórios brasileiros. Ambas foram validadas para o país, dentro do rigor da formação de mestrado e doutorado acadêmicos no Programa de Pós-graduação em Saúde Pública da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará.

Durante esse processo, dúvidas e inquietudes emergiram a partir do nosso caminhar na pesquisa, desvelando a necessidade de buscar alguns direcionamentos quando se pensa na aplicação de instrumentos padronizados nas realidades locais como, por exemplo, as escalas que serão apresentadas.

Assim, partimos de uma análise conceitual sobre estigma, na perspectiva das pessoas acometidas pela hanseníase e de outros membros das comunidades analisadas. Durante esse processo, fomos desafiados e, por que não dizer, “provocados”, a adentrar espaços comunitários, domicílios (*locus* prioritário para atenção à saúde em hanseníase), (re)conhecendo-os e (re)descobrimos-os, almejando ampliar os nossos olhares.

As escalas aqui apresentadas poderão contribuir para o desenvolvimento de ações voltadas para a melhoria da qualidade da atenção prestada, colaborando para a abordagem integral na rotina dos serviços de saúde, em especial, naqueles de referência e na atenção básica à saúde. Acreditamos que a utilização desses instrumentos permitirá uma aproximação inicial mais fundamentada com essa realidade, o que irá contribuir, possivelmente, para o planejamento de estratégias voltadas para a redução do estigma e estímulo ao empoderamento destas pessoas, apoiando a tomada de decisões.

Entendemos o estigma enquanto processo tipicamente social que se remete às percepções e atitudes negativas frente a pessoas que apresentam uma condição ligada à perda de *status* e depreciação. No contexto da hanseníase, o estigma é resultado de uma construção sócio-histórica e da falta de conhecimento em relação à doença, estando também associada ao preconceito e à discriminação. Como resultado, pessoas acometidas são,

**GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL**

potencialmente, privadas de sua dignidade, o que interfere em sua participação social e em aspectos como a busca e a adesão ao tratamento, bem como na revelação do diagnóstico<sup>1</sup>. Portanto, a redução do estigma se apresenta como estratégia que contribui, significativamente, para o controle da hanseníase, sendo necessárias ferramentas (neste caso, escalas) que auxiliem para uma primeira aproximação com esse fenômeno.

A utilização das escalas é oportuna quando se considera agendas globais atuais, como a Estratégia Global para Hanseníase no período 2016-2020 e os Objetivos do Desenvolvimento Sustentável, onde o controle da hanseníase, enquanto problema de saúde pública, perpassa pela quebra da dinâmica de transmissão, diagnóstico oportuno, prevenindo incapacidades físicas e eliminação do estigma associado à doença, como ilustrado no diagrama a seguir:



Apesar de serem escalas de fácil administração, recomenda-se a leitura atenta deste Guia e que o mesmo seja discutido entre os profissionais que irão aplicá-las para o esclarecimento de dúvidas que possam surgir ao longo do processo. Igualmente, sugestões podem ser enviadas a partir dos contatos indicados neste Guia.

<sup>1</sup>Algumas referências são sugeridas ao final deste Guia, para maior aprofundamento dos conceitos de estigma.

### **3. As escalas e suas especificidades**

As seções, a seguir, apresentam: 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). No Brasil, a validade e a confiabilidade das escalas foram analisadas, obtendo resultados satisfatórios.

#### **3.1 Escala de Estigma *Explanatory Model Interview Catalogue* para pessoas acometidas pela hanseníase (EMIC-AP)**

A Escala de Estigma *Explanatory Model Interview Catalogue* (EMIC)(Apêndice 1) foi desenvolvida a partir de uma entrevista semiestruturada voltada para a investigação de percepções, crenças e práticas relacionadas à doença, possibilitando uma visão mais abrangente acerca da experiência do adoecimento e de seus possíveis impactos psicossociais. Partes da entrevista EMIC focada no estigma foram combinadas em uma escala, desenvolvida, originariamente, em um estudo cultural sobre hanseníase e saúde mental na Índia, o país com maior número de casos de hanseníase no mundo.

Este Guia apresenta a versão da escala composta por 15 itens. O instrumento é disponibilizado na íntegra pela *International Federation of Anti-Leprosy Associations* (ILEP), validado em diferentes contextos culturais e mais recentemente no Brasil. A EMIC-AP avalia o estigma percebido e o autoestigma.

As respostas da escala são do tipo *Likert*, com quatro opções: (3) “Sim”, (2) “Possivelmente”, (1) “Não tenho certeza”, (0) “Não”. O item 2 tem pontuação invertida - (0) “Sim”; (1) “Possivelmente”; (2) “Não tenho certeza”, (3) “Não” - e o item 11 é subdividido em duas questões, respondidas de acordo com o estado civil da pessoa entrevistada.

No Brasil, a EMIC-AP foi validada para pessoas acometidas pela hanseníase, de modo que a aplicação da escala em uma pessoa não acometida pela doença a invalida e deve ser desconsiderada (Exemplo: em caso de existência de cuidador ou responsável pela pessoa). Para os responsáveis ou acompanhantes, sugere-se a aplicação da EMIC-CSS (Escala de Estigma para a Comunidade – ver Apêndice 2).



**GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL**

A EMIC tem sido comumente aplicada a pessoas com 18 anos ou mais de idade, inclusive sendo esta a faixa etária do público-alvo da validação da escala no Brasil.

Antes de iniciar as perguntas, a pessoa deve ser orientada sobre a finalidade da escala e as opções de respostas devem ser lembradas ao longo de toda a aplicação. É importante reafirmar que o(a) entrevistador(a) deverá estar disponível para esclarecer qualquer pergunta não compreendida. Uma sugestão de abordagem inicial está apresentada a seguir:

*“Senhor (a) [Nome], as perguntas que vou fazer agora se referem às questões sobre a hanseníase e se essa doença afetou, ou não, a sua vida, seus relacionamentos, sua convivência com outras pessoas, ou seja, as perguntas se relacionam com sua vivência em adoecer da hanseníase. Eu vou fazer as perguntas e o (a) senhor (a) poderá me responder: “Sim”, “Possivelmente”, “Não tenho certeza” ou “Não”. Caso o (a) Sr. (a) não entenda, pode me falar que repetirei. Lembrando que não existem respostas certas ou erradas, queremos apenas saber a sua opinião. Caso em algum momento, o (a) senhor (a) se sinta incomodado (a) em responder alguma pergunta, poderá se recusar.”*

E ainda, esclarecer:

*“Além disso, em alguns momentos, eu vou utilizar a palavra “problema”. Nestes casos, estou falando da hanseníase como um problema de saúde que o (a) Sr. (a) tem [ou teve].”*

A cada resposta deve-se assinalar com um “X” a opção selecionada, e a pontuação correspondente deverá ser transposta para a coluna denominada “Escore” e somada ao final, gerando a pontuação final a ser registrada no “Escore Total”, conforme a ilustração a seguir:

No.	Sim	Possivel-mente	Não Tenho Certeza	Não	Escore
	3	2	1	0	
1 Se fosse possível, você preferiria que as pessoas não soubessem que você tem hanseníase?				<b>X</b>	<b>0</b>
2 Você já conversou sobre esse problema com a pessoa que considera mais próxima a você, com quem se sente mais à vontade para conversar?	<b>X</b>				*inverso <b>0</b>

**GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL**

Os resultados variam entre 0 e 45 pontos. Maiores escores sugerem mais alto nível de estigma percebido e autoestigma. Ainda não existe uma classificação padronizada (entre nenhum e elevado nível de estigma) para o escore obtido. Por se constituir em uma escala curta, as entrevistas, de modo geral, foram breves.

A seguir estão listados os itens da EMIC-AP, incorporando orientações acerca de cada questão.

**Escala de Estigma para pessoas acometidas pela hanseníase (EMIC-AP)**

1.	<p><b>Se fosse possível, você preferiria que as pessoas não soubessem que você tem hanseníase?</b></p> <p>O item remete-se à preferência por ocultar o diagnóstico (atual ou anterior) da hanseníase.</p>
2.	<p><b>Você já conversou sobre esse problema com a pessoa que você considera mais próxima a você, com quem se sente mais à vontade para conversar?</b></p> <p>Busca-se compreender se a pessoa acometida pela doença já conversou sobre o seu diagnóstico de hanseníase com alguém com quem possui maior proximidade e confiança. Esse item tem escore invertido– <i>Sim (0), Possivelmente (1), Não tenho certeza (2), Não (3)</i>.</p>
3.	<p><b>Você tem uma opinião negativa a seu respeito por causa desse problema? Ele diminuiu seu orgulho ou autorrespeito?</b></p> <p>Entende-se como opinião negativa: sentir-se uma pessoa sem valor, sentir-se inferior e sentir que não é uma boa pessoa. Vale salientar que todas estas situações são derivadas do fato de ter (ou ter tido) hanseníase.</p> <p>Entende-se orgulho, em sua conotação positiva: sentir-se digno e sentir-se com valor.</p> <p>Caso uma das respostas seja “sim/possivelmente” e outra “não”, deve-se considerar a resposta positiva, visto que sinaliza, em alguma medida, algum impacto negativo da doença. A despeito destas considerações, esse item não apresentou dificuldade durante o processo de validação.</p>
4.	<p><b>Você já se sentiu envergonhado ou constrangido devido a esse problema?</b></p> <p>Durante a validação, o termo “problema” foi compreendido como problema de saúde associado à hanseníase.</p>
5.	<p><b>Seus vizinhos, colegas ou outras pessoas da comunidade te respeitam menos por causa desse problema?</b></p> <p>Entende-se comunidade como o lugar onde a pessoa reside, e no qual mantém relações /interações com outras pessoas de sua rede de convívio (neste caso, vizinhos, colegas/amigos ou outras pessoas).</p>



**GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL**

6.	<p><b>Na sua opinião, o contato com outras pessoas a sua volta pode trazer algum prejuízo a elas, mesmo depois de você ter sido tratado?</b></p> <p>Prejuízo foi majoritariamente associado à possibilidade de transmitir a doença para outras pessoas, mesmo após a pessoa ter sido tratada.</p>
7.	<p><b>Você sente que outras pessoas têm evitado você por causa desse problema?</b></p> <p>Deseja-se avaliar se a pessoa entrevistada passou a se sentir evitada por outras pessoas devido ao fato de ter (ou ter tido) o diagnóstico de hanseníase.</p>
8.	<p><b>Algumas pessoas poderiam se recusar a visitar a sua casa por causa dessa doença, mesmo depois que você tenha feito o tratamento?</b></p> <p>Deseja-se avaliar se por conta da hanseníase as pessoas se recusariam a visitar a casa da pessoa entrevistada, mesmo após ter concluído o tratamento ou caso conclua o tratamento (para aqueles que ainda não tiveram alta da poliquimioterapia).</p>
9.	<p><b>Se seus vizinhos, colegas ou outras pessoas de sua comunidade soubessem de seu problema, eles teriam uma opinião negativa de sua família por causa desse problema?</b></p> <p>Entende-se como opinião negativa: uma família ser considerada sem valor ou inferior, pelo fato de um de seus membros ser acometido pela hanseníase.</p>
10.	<p><b>Você sente que seu problema pode causar problemas sociais para seus filhos na comunidade?</b></p> <p>Entende-se como problemas sociais a possibilidade de o(a)s filho(a)s da pessoa entrevistada ser(em) discriminado(a)s pelo fato de o entrevistado(a) ter tido hanseníase ou de sofrer(em) algum tipo de preconceito ou tratamento diferenciado em decorrência disso.</p> <p>Em situações onde a pessoa entrevistada não possua filho(a)s, solicite que avalie como seria caso tivesse.</p>
11.	<p><b>A. Você sente que essa doença tem causado problemas para você se casar?</b></p> <p>Avalia neste item se, por conta da hanseníase, a pessoa participante sente que tem dificuldades para se casar.</p> <p><b>B. Você sente que essa doença tem causado problemas em seu casamento?</b></p> <p>Avalia se a pessoa participante sente que a hanseníase tem trazido problemas ou se tem interferido negativamente em seu casamento / relacionamento estável (união estável/morando junto).</p>

**GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL**

	O item 11A (apenas para pessoas solteiras, sem acompanhante ou viúvas) e item 11B (apenas para aqueles casados ou vivendo em união estável/morando junto).
12.	<p><b>Você sente que essa doença faz com que seja difícil para outra pessoa de sua família se casar?</b></p> <p>Avalia se o fato de a pessoa entrevistada ter (ou ter tido) hanseníase se constitui em um empecilho para que outros membros de sua família se casem.</p>
13.	<p><b>Alguma vez te pediram para se manter afastado (a) do trabalho ou de grupos sociais?</b></p> <p>Entende-se grupos sociais como: grupo de pessoas com as quais a pessoa entrevistada convive/se relaciona, e dos quais <u>ela foi afastada</u> por ter (ou ter tido) hanseníase.</p> <p>Por exemplo: grupos da igreja, turma do futebol, grupo de amigos da vizinhança, associações de moradores, dentre outras situações.</p>
14.	<p><b>Você decidiu, por conta própria, se manter afastado(a) de algum grupo de trabalho ou social?</b></p> <p>Considera-se como grupo de trabalho: colegas de trabalho ou grupo de profissionais com os quais a pessoa entrevistada convive em seu local de trabalho.</p> <p>Compreende-se grupos sociais como: grupo de pessoas com as quais a pessoa entrevistada convive/se relaciona, mas dos quais <u>ela decidiu se afastar</u> por ter tido hanseníase.</p> <p>Por exemplo: grupos da igreja, turma do futebol, grupo de amigos da vizinhança, associações de moradores, dentre outras situações.</p>
15.	<p><b>Por causa da hanseníase, as pessoas acham que você também tem outros problemas de saúde?</b></p> <p>Remete-se à crença de que outras pessoas consideraram que a pessoa entrevistada também tem outros problemas de saúde pelo fato de ter (ou ter tido) hanseníase.</p>

A escala tem sido aplicada a pessoas em tratamento, considerando, para critério de aplicação, o tempo mínimo de, pelo menos, dois meses de diagnóstico, correspondendo à segunda dose da poliquimioterapia. Além disso, é aplicada a pessoas em período de pós-alta recente (dois anos de alta da poliquimioterapia), ou ainda àquelas que estão em tratamento de reação hansênica.

**GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL**

**3.2 Escala de Estigma *Explanatory Model Interview Catalogue* para membros da Comunidade (EMIC- CSS)**

A EMIC-CSS é uma escala baseada na EMIC-AP, ajustada para hanseníase. Trata-se de uma escala voltada para a comunidade, que aborda os mesmos aspectos da EMIC-AP, contudo é aplicada em pessoas não acometidas pela doença.

A EMIC para a comunidade avalia a atitude em relação às pessoas acometidas pela hanseníase. Esta escala foi traduzida e validada para as línguas inglesa, marati, bengali, nepali, tamil, bahasa/indonésia e, mais recentemente, para o português brasileiro. Ela é composta por 15 perguntas, com opção de resposta tipo *Likert* e assim como a escala para pessoas acometidas, não apresenta uma classificação. Portanto, maiores escores sugerem que mais negativa é a atitude da comunidade em relação no que se refere às pessoas acometidas pela hanseníase.

A escala apresenta quatro opções de resposta: Sim (2), Possivelmente (1), Não (0), Não sei (0), podendo atingir pontuação mínima de 0 e máxima de 30 pontos. Assim como a EMIC-AP, aborda dimensões relacionadas aos seguintes aspectos: à revelação/ocultação do diagnóstico; vergonha; autoestima/respeito; perspectivas matrimoniais; relações conjugais; afastamento (trabalho, grupos sociais); e suporte (família, amigos).

Recomenda-se que a EMIC-CSS não seja aplicada em pessoas que desconhecem a hanseníase, considerando que pode haver perda da confiabilidade na resposta dada. Antes de iniciar as perguntas, a pessoa deve ser orientada sobre a finalidade da escala e suas opções de respostas.

Nesse sentido, pergunte o que o entrevistado sabe sobre a hanseníase, ou descubra se ele conhece a doença por qualquer outro nome. Solicite que responda, considerando o lugar onde vive (bairro, comunidade). Iguamente, é necessário que a pessoa que responda a escala NÃO tenha o diagnóstico de hanseníase (atual ou no passado).

Uma sugestão está a seguir:

"Senhor (a) [Nome], as perguntas que vou fazer se referem à hanseníase e como as pessoas que têm essa doença são consideradas na sua comunidade, ou seja, no lugar onde o (a) sr. (a) vive. Eu vou fazer as perguntas e o (a) senhor (a) poderá me

**GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL**

*responder: “Sim”, “Possivelmente”, “Não” ou “Não sei”. Caso o (a) Sr. (a) não entenda, pode me falar que repetirei. Lembrando que não existem respostas certas ou erradas, queremos apenas saber a sua opinião. Caso em algum momento o (a) senhor (a) se sinta incomodado (a) em responder alguma pergunta, poderá se recusar.”*

A escala também tem sido aplicada somente em membros da comunidade com idade de 18 anos ou mais. A seguir estão listados os itens da EMIC-CSS com orientações para nortear a aplicação em caso de dúvidas:

**Escala de Estigma para Membros da Comunidade (EMIC-CSS)**

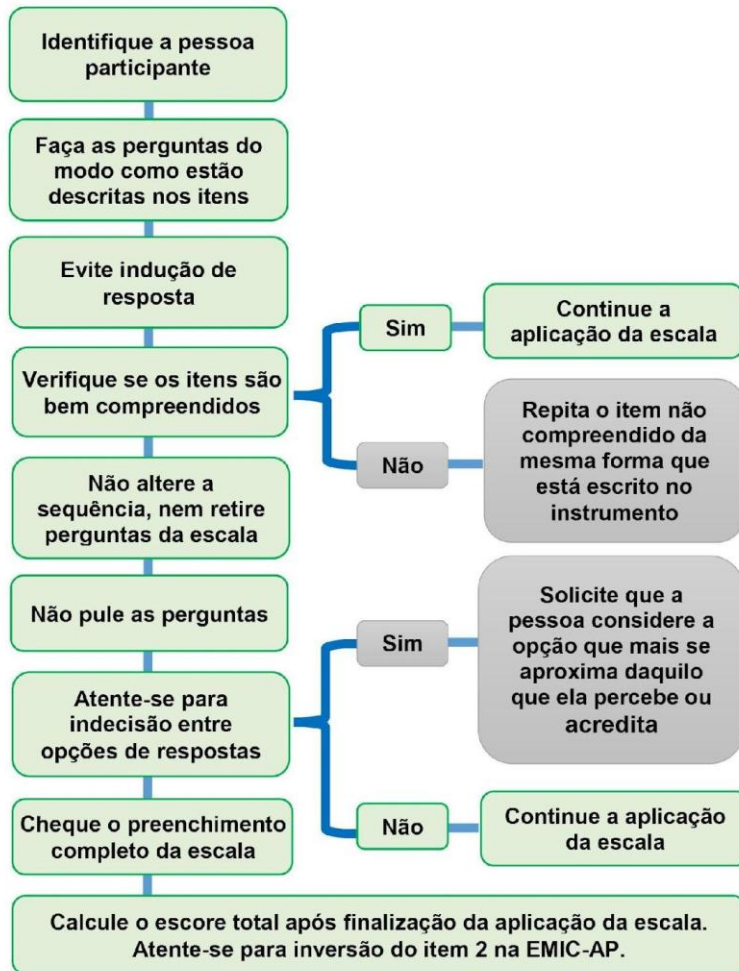
1.	<p><b>Uma pessoa com hanseníase tentaria evitar que outros soubessem, se fosse possível?</b></p> <p>Avalia se uma pessoa com o diagnóstico (atual ou prévio) da doença contaria ou não para outras pessoas, na perspectiva da comunidade.</p>
2.	<p><b>Se uma pessoa de sua família tivesse hanseníase, você teria uma opinião negativa de si mesmo(a) por causa do problema dessa pessoa?</b></p> <p>Entende-se como opinião negativa: sentir-se uma pessoa sem valor, sentir-se inferior, sentir que não é uma boa pessoa. Destaca-se que todas as situações são derivadas do fato de ter (ou ter tido) alguém na família com diagnóstico de hanseníase.</p>
3.	<p><b>Em sua comunidade, a hanseníase causa vergonha ou constrangimento?</b></p> <p>Avalia se o “adoecer por hanseníase” é motivo de vergonha ou constrangimento na comunidade, lugar onde a pessoa entrevistada reside.</p>
4.	<p><b>Os outros poderiam ter uma opinião negativa de uma pessoa com hanseníase?</b></p> <p>Entende-se como opinião negativa: outras pessoas considerariam que alguém que tem hanseníase é uma pessoa sem valor, inferior, ou teriam uma visão negativa da mesma.</p>
5.	<p><b>Saber que uma pessoa tem hanseníase teria um efeito ruim sobre outras pessoas?</b></p> <p>Refere-se à possibilidade de pessoas da comunidade terem uma resposta/atitude negativa diante de alguém com hanseníase. Por exemplo, as pessoas da comunidade se sentiriam desconfortáveis perante alguém que tem (ou teve) hanseníase; as pessoas se sentiriam em risco de adoecer; iriam se sentir incomodadas.</p>
6.	<p><b>Outras pessoas em sua comunidade evitariam uma pessoa com hanseníase?</b></p> <p>Avalia se a pessoa entrevistada percebe (ou não) que outras pessoas no lugar onde ela reside evitam aquelas que têm (ou tiveram) hanseníase.</p>
7.	<p><b>Outras pessoas se recusariam a visitar a casa de uma pessoa com hanseníase?</b></p>

**GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL**

	Avalia se a pessoa entrevistada percebe (ou não) que outras pessoas no lugar onde ela reside se recusariam a visitar a casa de alguém que tem (ou teve) hanseníase.
<b>8.</b>	<b>As pessoas da sua comunidade teriam uma opinião negativa da família de uma pessoa com hanseníase?</b>  Entende-se como opinião negativa: outras pessoas considerariam que a família (da pessoa que tem ou teve hanseníase) é sem valor, inferior, ou têm uma visão negativa da mesma.
<b>9.</b>	<b>A hanseníase causaria problemas para a família da pessoa?</b>  Entende-se problema para a família: risco de adoecimento; possibilidade de a família sofrer preconceito e/ou discriminação; dificuldades em prover o sustento da família, devido ao adoecer por hanseníase.
<b>10.</b>	<b>Uma família se preocuparia em revelar a doença se um de seus membros tivesse hanseníase?</b>  Refere-se ao fato de uma família esconder que um de seus membros está (ou esteve) com hanseníase, por motivos como: vergonha, medo de ser tratada de modo diferente, entre outras possibilidades.
<b>11.</b>	<b>A hanseníase seria um problema para a pessoa se casar?</b>  Avalia se a pessoa entrevistada percebe (ou não) que a hanseníase seria um problema para a pessoa se casar.
<b>12.</b>	<b>A hanseníase causaria problemas no relacionamento de uma pessoa casada?</b>  Avalia se a pessoa entrevistada percebe (ou não) que a hanseníase interferiria negativamente no relacionamento de uma pessoa casada.
<b>13.</b>	<b>Ter hanseníase causaria problema para um parente dessa pessoa se casar?</b>  Avalia se a pessoa entrevistada percebe (ou não) que o fato de uma pessoa ter (ou ter tido) hanseníase representa um empecilho para que outras pessoas de sua família se casem.
<b>14.</b>	<b>Ter hanseníase causaria dificuldade para uma pessoa encontrar trabalho?</b>  Avalia se a pessoa entrevistada percebe (ou não) que o fato de uma pessoa ter (ou ter tido) hanseníase faz com que ela tenha dificuldades para encontrar trabalho.
<b>15.</b>	<b>Você acha que as pessoas não gostariam de comprar comida de alguém que tem hanseníase?</b>  Avalia se a pessoa entrevistada percebe (ou não) que outras pessoas não gostariam de comprar comida de alguém que tem (ou teve) hanseníase, fato este ocasionado por motivos como: preconceito, aversão, desgosto, medo (sentir-se em risco de adoecer), dentre outros.

### 3.3 A Aplicação das Escalas

A aplicação correta das escalas garante a consistência das informações coletadas. A seguir, há a ilustração dos principais aspectos norteadores que devem ser considerados para a aplicação adequada destas escalas:



**GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL**

- ✚ Identifique a pessoa participante: registrar o nome completo da pessoa participante no instrumento. Para fins de pesquisa, recomenda-se a utilização de um identificador (numeração).
- ✚ Indução de respostas: frequentemente, está associada à postura e à entonação de voz durante emissão da pergunta ou leitura das opções de resposta. A estratégia de utilização de pessoas como “casos simulados” tem sido empregada com sucesso como método de treinamento;
- ✚ Boa compreensão dos itens: informe à pessoa participante que, a qualquer momento, ela poderá tirar dúvidas sobre aquilo que não entender. Nesta situação, repita o item da mesma forma que está escrito na escala e utilize o guia como norteador.
- ✚ Não retire perguntas das escalas: Escalas são instrumentos padronizados. Os itens devem ser mantidos conforme validados, ou seja, não podem ser alterados aleatoriamente.
- ✚ Não pule perguntas, mesmo que a pessoa já tenha verbalizado respostas antecipadamente. Informe que, apesar de o assunto já ter sido abordado, você precisa ter clareza sobre qual opção de resposta será escolhida.
- ✚ Indecisão entre opções de resposta: solicite que a pessoa tente identificar qual das opções se aproxima mais daquilo que ela percebe e/ou acredita.
- ✚ Preenchimento completo da escala: ao final da aplicação, verifique, brevemente, se todos os itens foram preenchidos, ainda na presença da pessoa.

Além dos aspectos supracitados, ressalta-se a importância da postura ética mediante a pessoa participante, assim como o respeito a sua autonomia em responder (ou não) aos itens. Além dos procedimentos a serem seguidos ao final da aplicação da escala, deve-se considerar também os seguintes aspectos:



**GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL**

- ✚ Recusa em responder itens: deve-se respeitar a autonomia da pessoa participante, principalmente se a questão lhe traz incômodo e constrangimento. Sugere-se que este fato seja registrado e monitorado no contexto dos serviços de saúde;
- ✚ Atente-se para as respostas emocionais, tais como: tristeza, voz embargada, choro etc. Neste caso, deve-se interromper a aplicação da escala, deixando a pessoa participante à vontade, caso deseje falar sobre o assunto que lhe trouxe comoção. Sugere-se que este fato seja registrado e monitorado no contexto dos serviços de saúde. Após escuta, pode-se proceder à continuidade da aplicação, mediante aceitação da pessoa participante;
- ✚ Calcule o escore: Finalizada a aplicação, deve-se preencher a pontuação geral da escala a partir da somatória de todos os itens;
- ✚ Em caso de utilização na rotina de serviços de saúde, informe que a aplicação da escala poderá ser realizada em momento futuro, para seguimento e como forma de monitoramento e avaliação de eventuais intervenções.

**Outras Informações Importantes**

- ✚ Atente-se para as respostas emocionais da pessoa participante;
- ✚ Avalie a necessidade de possíveis encaminhamentos;
- ✚ Em situações de pesquisa, escalas incompletas não devem ser consideradas no momento da análise;
- ✚ Informações importantes podem ser registradas por escrito ao final da escala;
- ✚ Para melhor compreensão acerca do estigma social na perspectiva dos atores envolvidos, recomenda-se a utilização de técnicas de entrevista em profundidade, incorporando uma abordagem qualitativa nesse processo.

**4. Por que padronizar o modo de aplicar escalas?**



#### **GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL**

*Paulo – Às vezes a pergunta é feita, o tema é o mesmo, mas a pessoa que pergunta já se põe contra uma possível resposta.*

*Gadotti – [...] E há uma coisa interessante na pergunta quando ela não é feita por escrito: oralmente existe o gesto, a voz, o rosto...*

*Paulo Freire  
Moacir Gadotti*

O diálogo acima nos remete a uma reflexão importante acerca de aspectos que precisam ser observados quando se faz um questionamento a alguém (“*oralmente existe o gesto, a voz, o rosto ...*”). Expressões verbais e não verbais que podem interferir em um momento de entrevista. Este ponto é especialmente relevante quando se utilizam instrumentos padronizados como, por exemplo, escalas para mensuração de algum fenômeno, neste caso, o estigma social. Tal ponto é detalhado na seção “4.2 Quais as habilidades necessárias?”.

Para subsidiar este Guia, todo processo desenvolvido para adaptação transcultural foi conduzido em duplas, configurando-se em um momento de troca de experiências e *feedback* em relação à aplicação das escalas, já que um dos pesquisadores assumia o papel de observador. Essa necessidade emergiu após a definição de que as escalas não seriam autoaplicadas, uma vez que encontramos pessoas com diferentes níveis de escolaridade nos contextos de validação. Este fato reforçou a necessidade de um treinamento ainda mais cuidadoso e padronizado na aplicação das mesmas.

#### **4.1 Quem pode aplicar as escalas?**

As escalas poderão ser utilizadas na gestão do cuidado em qualquer nível de atenção à saúde do Sistema Único de Saúde (SUS). Nossa experiência em campo tem demonstrado que o uso dessa ferramenta por profissional de saúde possibilita uma compreensão ainda mais ampla sobre o processo de adoecimento da pessoa acometida pela hanseníase e de sua comunidade, fator importante para a tomada de decisões mais próximas à integralidade.

Além disso, já temos experiências exitosas de utilização das escalas com lideranças de movimento social e pesquisadores em contexto acadêmico. A pessoa responsável pela aplicação das escalas deverá ser devidamente habilitada no processo de utilização das mesmas.

#### 4.2 Quais as habilidades necessárias?

Observar e escutar são habilidades essenciais e complexas, sendo, especialmente, importantes para as profissões da saúde. Dialogar envolve interação com a pessoa entrevistada, compreensão, respeito e tranquilidade para finalizar a aplicação da escala. Atitudes como pressa, por ocasião da entrevista, podem comprometer o resultado das respostas. A pessoa participante pode se sentir intimidada e simplesmente responder sem valorizar a pergunta e/ou refletir sobre a mesma.

Ressalta-se que estar aberto(a) para a escuta daquele(a) que se apresenta a nossa frente envolve acolhê-lo(a) em sua singularidade, respeitando sua opinião e as vivências que são compartilhadas. As considerações adicionais a seguir apresentam aspectos fundamentais para uma postura adequada e respeitosa do pesquisador(a)/profissional de saúde/entrevistador(a):

- ✚ Postura empática: O(A) pesquisador(a) / profissional de saúde / entrevistador(a) necessita desenvolver a habilidade de evitar julgamentos, de modo a estabelecer um diálogo aberto e respeitoso;
  
- ✚ Evitar intervenções e/ou interrupções durante a aplicação do instrumento: Em situações onde a pessoa traz, em sua fala, algum conteúdo equivocado, o mesmo deve ser esclarecido ao final da aplicação do instrumento. (Por exemplo. *“A hanseníase é transmitida pelo compartilhamento de copos e talheres, por isso, as pessoas se afastam de alguém com hanseníase...”* – neste caso, deve-se orientar o modo correto de transmissão da doença);
  
- ✚ Estabelecer contato visual e observar o comportamento não verbal: é fundamental observar comportamentos de inquietação e expressões de tristeza, choro etc. Considera-se relevante também estar atento à postura da pessoa que emite a pergunta (por exemplo, expressões de espanto, reprovação, pressa, entre outras.).

**GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL**

- ✚ Atentar-se para fatores contextuais: reconhecer aspectos físicos e psicológicos da pessoa participante, a exemplo da necessidade de encaminhamentos para outros serviços ou profissionais de saúde e orientações para autocuidado (no caso da pessoa acometida pela hanseníase), colocando-se à disposição para apoio naquele momento.

## **5. Considerações Finais**

O presente Guia tem por objetivo contribuir com a formação e o treinamento de profissionais de saúde e pesquisadores para utilização das escalas de estigma aqui apresentadas. Apesar do relativo decréscimo no número de casos novos da doença no Brasil, ainda são comuns relatos de pessoas que vivenciam (ou vivenciaram) o estigma social em decorrência de serem (ou terem sido) acometidas pela doença, muitas vezes, agregando o sofrimento psicológico ao sofrimento físico. Diante do contexto apresentado, o Guia se constitui em recomendações práticas para facilitar a utilização das escalas, mantendo a qualidade do processo.

Espera-se que as escalas sejam adotadas como ferramentas de avaliação do estigma dentro das rotinas dos serviços de saúde, sobretudo, por profissionais de saúde que atuam no contexto da Estratégia de Saúde da Família no âmbito da atenção primária. Tal perspectiva se apresenta a partir da imersão em territórios endêmicos e de vulnerabilidade social, onde se deu a validação das escalas. A sua utilização, nestes contextos, somada aos resultados robustos (com força de evidência) relativos à validação das escalas para o Brasil, aponta para a viabilidade de sua utilização no país.

Recomenda-se que seja elaborado um plano de cuidados adequado para aquelas pessoas que apresentarem alto escore de estigma, segundo a EMIC-AP. Igualmente, intervenções comunitárias precisam ser traçadas em situações onde o estigma se apresenta como uma realidade a ser enfrentada, em especial por ser um fenômeno envolto em processos históricos e sociais.

Ainda nesse contexto, estratégia de Informação, Educação e Comunicação, além de intervenções exitosas para redução de estigma têm sido evidenciadas, tais como: formação de grupos de ajuda-mútua e de autocuidado; e espaços de fortalecimento e de empoderamento individual dessas pessoas.

**GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL**

Em nível comunitário, ressalta-se a adoção de estratégias de desenvolvimento inclusivo que, internacionalmente, têm demonstrado resultados expressivos para o enfrentamento do estigma e como estímulo para a participação social das pessoas e das comunidades acometidas pela hanseníase, promovendo ainda a superação da vulnerabilidade associada à doença.

Por fim, a utilização da escala EMIC-AP pode ter sua capacidade de diagnóstico situacional e intervenção potencializada, quando aplicada em conjunto com a Escala de Empoderamento (EE), também validada pelo nosso grupo para pessoas acometidas pela hanseníase.

### **Referências Recomendadas**

GADOTTI, Moacir; FREIRE, Paulo; GUIMARÃES, Sérgio. **Pedagogia: diálogo e conflito**. 9. Ed. São Paulo: Cortez, 2015.

GOFFMAN, Erving. **Estigma** – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução de Mathias Lambert. 4. ed. LTC. Versão digital. 2004.

INTERNATIONAL FEDERATION OF ANTI-LEPROSY ASSOCIATIONS; NETHERLANDS LEPROSY RELIEF. **Guidelines to reduce stigma: What is health related stigma?** Amsterdam. London, 2011a.

INTERNATIONAL FEDERATION OF ANTI-LEPROSY ASSOCIATIONS; NETHERLANDS LEPROSY RELIEF. **Guidelines to reduce stigma: How to assess health-related stigma**. Amsterdam. London, 2011b.

LINK, B. G.; PHELAN, J. C. Conceptualizing Stigma. **Annual Review of Sociology**, v. 27, n. 1, p.363-385, 2001. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>>. Acesso em: 01 jan. 2019.

MORGADO, F.F.D.R. *et al.* Cross-cultural adaptation of the EMIC Stigma Scale for people with leprosy in Brazil. **Rev Saúde Pública**. 2017 Sep 4; 51:80. doi: 10.11606/S1518-8787.2017051000167.

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. 200 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2018.

OLIVEIRA, M. L. W. de *et al.* Social representation of Hansen's disease thirty years after the term 'leprosy' was replaced in Brazil. **História, Ciências, Saúde - Manguinhos**, v. 10, n. 1, p.41-48, 2003. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-59702003000400003>>. Acesso em 18 jun. 2019.

PESCOSOLIDO, B. A. *et al.* Rethinking theoretical approaches to stigma: A Framework Integrating Normative Influences on Stigma (FINIS). **Social Science & Medicine**, v.

**GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL**

- 67, n. 3, p.431-440, ago. 2008. Disponível em:  
<<http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.018>>. Acesso em 13 mai. 2019.
- PESCOSOLIDO, B. A.; MARTIN, J. K. The stigma complex. **Annu. Rev. Sociol.**, v. 41, p. 87–116, aug. 2015. Disponível em:  
<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4737963/>>. Acesso em 13 mai. 2019.
- PETERS, R. M. H. *et al.* A Cluster-Randomized Controlled Intervention Study to Assess the Effect of a Contact Intervention in Reducing Leprosy-Related Stigma in Indonesia. **Plos Neglected Tropical Diseases**, v. 9, n. 10, p. 4003-4018, 20 out. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pntd.0004003>>. Acesso em 18 mai. 2017.
- PETERS, R. M. H. *et al.* The cultural validation of two scales to assess social stigma in leprosy. **Plos Neglected Tropical Diseases**, v. 8, n. 11, p. 1-13, nov. 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4222778/>>. Acesso em: 16 mar. 2019.
- PHELAN, J.; LINK, B.; DOVIDIO, J. Estigma e preconceito: um animal ou dois? *In*: MONTEIRO, S.; VILLELA, W. (Orgs.). **Estigma e Saúde**. Rio de Janeiro. Fiocruz. 2013.
- RENSEN, C. *et al.* Measuring leprosy-related stigma – a pilot study to validate a toolkit of instruments. **Disability and Rehabilitation**, v. 33, n. 9, p. 711–719, 2011. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20690861>>. Acesso em: 14 abr. 2019.
- SERMRITTIRONG, S. *et al.* Comparing the perception of community members towards leprosy and tuberculosis stigmatization. **Lepr. Rev.**, v. 86, p. 54–61, 2015.
- SERMRITTIRONG, S.; VAN BRAKEL, W. H. Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants. **Lepr. Rev.**, v. 85, n. 1, p. 36-47, mar. 2014.
- SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Tradução de Márcio Ramalho. 1. ed. Rio de Janeiro: Edições Graal Ltda, 1984.
- VAN 'T NOORDENDE, A. T. *et al.* Towards a toolkit for cross-neglected tropical disease morbidity and disability assessment. **International Health**, v. 8, n. 1, p.71-81, mar. 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1093/inthealth/ihw006>>. Acesso em: 24 mai. 2019.
- 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**, v. 5, n. 1, p.1-11, 19 jul. 2012. Disponível em:  
<<http://dx.doi.org/10.3402/gha.v5i0.18394>>. Acesso em 18 mai. 2019.
- WEISS, M. G. *et al.* The Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC) Contribution to Cross-cultural Research Methods from a Study of Leprosy and Mental Health. **British Journal of Psychiatry**, p. 819-830, jun. 1992. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1617366>>. Acesso em: 24 mai. 2019.
- WEISS, M. G. Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC): Framework for Comparative Study of Illness. **Transcultural Psychiatry**, v. 34, n. 2, p.235-263, jun. 1997. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1177/136346159703400204>>. 12/09/2016>. Acesso em: 17 mai. 2019.

**GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL**

WEISS, M. G. Stigma and the social burden of Neglected Tropical Diseases. **Plos Neglected Tropical Diseases**, v. 2, n. 5, p. 237-245, mai. 2008. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pntd.0000237>>. Acesso em: 14 mar. 2019.

WEISS, M. G.; RAMAKRISHNA, J.; SOMMA, D. Health-related stigma: Rethinking concepts and interventions. **Psychology, Health & Medicine**, v. 11, n. 3, p.277-287, ago. 2006. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1080/13548500600595053>>. Acesso em: 22 mar. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Estratégia global para hanseníase (2016-2020)**. Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase. New Delhi, Índia, 2016. Disponível em: < <http://www.who.int>>. Acesso em: 14 jan. 2019.



**GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL**

**Apêndice**

**Apêndice 1 - Escala de Estigma para pessoas acometidas pela hanseníase (EMIC-AP)**

No.	Sim	Possivel- mente	Não Tenho Certeza	Não	Score
	3	2	1	0	
1					
2					*inverso
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11A					

**GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL**

No.	Sim	Possivel- mente	Não Tenho Certeza	Não	Escore
11B Você sente que essa doença tem causado problemas em seu casamento? (Somente para pessoas casadas)					
12 Você sente que essa doença faz com que seja difícil para outra pessoa de sua família se casar?					
13 Alguma vez te pediram para se manter afastado(a) do trabalho ou de grupos sociais?					
14 Você decidiu, por conta própria, se manter afastado(a) de algum grupo de trabalho ou social?					
15 Por causa da hanseníase, as pessoas acham que você também tem outros problemas de saúde?					
<b>Escore Total:</b>					



**GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL**

**Apêndice 2 - Escala de Estigma para membros da comunidade (EMIC-CSS),  
ajustada para hanseníase**

No.	Sim	Possivel- mente	Não	Não sei	Escore
	2	1	0	0	
1					
Uma pessoa com hanseníase tentaria evitar que outros soubessem, se fosse possível?					
2					
Se uma pessoa de sua família tivesse hanseníase, você teria uma opinião negativa de si mesmo(a), por causa do problema dessa pessoa?					
3					
Em sua comunidade, a hanseníase causa vergonha ou constrangimento?					
4					
Os outros poderiam ter uma opinião negativa de uma pessoa com hanseníase?					
5					
Saber que uma pessoa tem hanseníase teria um efeito ruim sobre outras pessoas?					
6					
Outras pessoas em sua comunidade evitariam uma pessoa com hanseníase?					
7					
Outras pessoas se recusariam a visitar a casa de uma pessoa com hanseníase?					
8					
As pessoas da sua comunidade teriam uma opinião negativa da família de uma pessoa com hanseníase?					
9					
A hanseníase causaria problemas para a família da pessoa?					
10					
Uma família se preocuparia em revelar a doença, se um de seus membros tivesse hanseníase?					
11					
A hanseníase seria um problema para a pessoa se casar?					

**GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL**

No.	Sim	Possivel- mente	Não	Não sei	Escore
12 A hanseníase causaria problemas no relacionamento de uma pessoa casada?	2	1	0	0	
13 Ter hanseníase causaria problema para um parente dessa pessoa se casar?					
14 Ter hanseníase causaria dificuldade para uma pessoa encontrar trabalho?					
15 Você acha que as pessoas não gostariam de comprar comida de alguém que tem hanseníase?					
<b>Escore total:</b>					

**ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E  
ESCLARECIDO PARA INDIVÍDUOS ADULTOS DA  
COMUNIDADE E PROFISSIONAIS DE SAÚDE E DE EDUCAÇÃO**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA  
INDIVÍDUO ADULTOS DA COMUNIDADE E PROFISSIONAIS  
DE SAÚDE E DE EDUCAÇÃO - ETAPA 1**

Resolução nº 466, de 12 de Dezembro de 2012, Conselho Nacional de Saúde.

Prezado (a) Sr./Sra.,

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa: **TERRITÓRIOS ESTIGMATIZADOS PELA HANSENÍASE: CONSTRUÇÃO E PERSISTÊNCIA EM ÁREAS DO MUNICÍPIO DE FLORIANO, PIAUÍ**. Sua participação é importante, porém, você não deve fazer isso contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

Neste estudo queremos entrevistar pessoas da comunidade, profissionais da saúde e/ou educação que vivem na zona urbana ou rural do município do Floriano, Piauí. As perguntas que serão realizadas fazem parte de um instrumento que possibilitará acessar o conhecimento que esse público possui sobre a doença, bem como identificar o estigma relacionado à hanseníase na comunidade em que essas pessoas se inserem. Além disso, aplicaremos um questionário sociodemográfico para termos informações como sexo, idade, escolaridade e raça.

Deste modo o estudo tem objetivo de: descrever o processo histórico de organização socioespacial de territórios para a consolidação do estigma decorrente da hanseníase; compreender o processo de constituição e manutenção de territórios estigmatizados devido a hanseníase; dimensionar o estigma relativo à hanseníase em comunidades de territórios estigmatizados devido à hanseníase e identificar estratégias de intervenção voltadas para o enfrentamento do estigma em territórios vulneráveis.

As informações dadas serão confidenciais e sua participação será mantida em sigilo, ou seja, NÃO divulgaremos informações que possibilite a sua identificação como participante dessa pesquisa. Este termo será impresso em duas vias originais, sendo que uma será entregue para você e a outra ficará com o pesquisador. Esclareço ainda que cada via terá minha assinatura e a sua, afirmando que concorda em participar desse estudo. A pesquisa em cerca de 20 minutos, e acontecerá no local da sua escolha (unidade básica de saúde, centro de referência de hanseníase, na escola ou no seu domicílio).

Reafirmo que você é livre para se recusar a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. Você não receberá nenhum pagamento por participar da pesquisa. A sua recusa não irá trazer qualquer prejuízo ou perda de benefícios. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Esperamos que esse estudo possibilite ampliar o olhar sobre o impacto da hanseníase na vida e as formas de atenção/cuidado das pessoas acometidas por essa doença.

#### ***Riscos ou desconfortos***

Este estudo apresenta risco mínimo. O desconforto que poderá sentir é por falar um pouco sobre questões pessoais com o grupo. Assim, poderá se sentir incomodado (a) em falar. Porém, não desejamos que isso aconteça, e o senhor (a) não tem que responder qualquer pergunta se sentir que ela é muito pessoal ou se sentir incomodado (a) em falar.

#### ***Benefícios***

Não estará assegurado nenhum benefício direto por participar do projeto. Como benefícios indiretos, os participantes estarão contribuindo para gerar evidências sobre o estigma associado a pessoas atingidas pela hanseníase, o que permitirá o planejamento de ações de redução do estigma com base na realidade local. Esta experiência poderá ser replicada em outros municípios do Brasil. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com a pesquisadora responsável por um período de cinco (5) anos, e após esse tempo serão destruídos.

A qualquer momento você poderá ter acesso às informações referentes a

#### **Endereço do responsável pela pesquisa**

**Instituição:** Instituto Multidisciplinar em Saúde – Universidade Federal da Bahia, Campus Anísio Teixeira – Vitória da Conquista, Bahia

**Pesquisador Responsável:** Eliana Amorim de Souza

**Endereço:** Rua Hormindo Barros, 58 - Quadra 17 - Lote 58, Bairro Candeias - CEP: 45.029-094, Vitória da Conquista – BA.

**Telefones para contato:** (77) 991587449

pesquisa pelos telefones/endereços abaixo:

**ATENÇÃO:** Se você tiver alguma consideração ou dúvida, sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto Multidisciplinar em Saúde (CEP-SERES HUMANOS IMS/CAT-UFBA), no seguinte endereço: Instituto Multidisciplinar em Saúde, Rua Hormindo Barros, 58 - Quadra 17 - Lote 58, Bairro Candeias - CEP: 45.029-094, Vitória da Conquista – BA. O CEP/UFBA é a instância da Universidade Federal da Bahia responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.

#### DECLARAÇÃO DO (A) PARTICIPANTE

Eu, \_\_\_\_\_ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei pedir novas informações e modificar minha decisão se assim o desejar. Estou ciente que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais. Desta forma, declaro que CONCORDO em participar desse estudo, que recebi uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Data:

Cidade:

Nome Completo:

Endereço:

Telefone:

Assinatura do participante: \_\_\_\_\_

Assinatura da testemunha (se o participante não souber ler): \_\_\_\_\_

Assinatura do pesquisador Principal: \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_

## **ANEXO C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA INDIVÍDUOS ADULTOS ATINGIDOS PELA HANSENÍASE PARTICIPANTES DO ESTUDO**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA INDIVÍDUO  
ADULTOS ATINGIDOS PELA HANSENÍASE PARTICIPANTES DO ESTUDO –  
ETAPA 1**

Resolução nº 466, de 12 de Dezembro de 2012, Conselho Nacional de Saúde.

Prezado (a) Sr./Sra.,

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa: TERRITÓRIOS ESTIGMATIZADOS PELA HANSENÍASE: CONSTRUÇÃO E PERSISTÊNCIA EM ÁREAS DO MUNICÍPIO DE FLORIANO, PIAUÍ. Sua participação é importante, porém, você não deve fazer isso contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

Neste estudo queremos entrevistar pessoas que tiveram diagnóstico de hanseníase no período de 2017 e 2018, que estão em tratamento ou que já receberam alta, e que vivem na zona urbana do município do Floriano, Piauí. As perguntas que serão realizadas fazem parte de um instrumento que possibilitará conhecer a experiência de adoecimento das pessoas que tiveram/têm hanseníase, ou seja, buscam entender se a hanseníase interferiu de alguma forma nas suas relações (familiares, amigos, conhecidos), no seu trabalho, causando o afastamento das pessoas ou ocasionando um tratamento de forma diferenciada. Assim, trata de possíveis influências da hanseníase em aspectos psicológicos, emocionais e sociais da sua vida. Além disso, aplicaremos um questionário sociodemográfico para termos informações como sexo, idade, escolaridade, raça.

Deste modo o estudo tem objetivo de: descrever o processo histórico de organização socioespacial de territórios para a consolidação do estigma decorrente da hanseníase; Compreender o processo de constituição e manutenção de territórios estigmatizados devido a hanseníase; Dimensionar o estigma relativo à hanseníase em comunidades de territórios estigmatizados devido à hanseníase e Identificar estratégias de intervenção voltadas para o enfrentamento do estigma em territórios vulneráveis.

A pesquisa apresenta risco mínimo, por se tratar de um questionário (escala) que busca investigar a opinião e experiência dos participantes em relação ao adoecer de hanseníase. Entretanto, caso as perguntas cause algum desconforto em você, a qualquer momento poderá desistir de participar do estudo, sem que isso lhe traga prejuízos.

As informações dadas serão confidenciais e sua participação será mantida em sigilo, ou seja, NÃO divulgaremos informações que possibilite a sua identificação como participante dessa pesquisa. Este termo será impresso em duas vias originais, sendo que uma será entregue para você e a outra ficará com o pesquisador. Esclareço ainda que cada via terá minha assinatura e a sua, afirmando que concorda em participar desse estudo. A pesquisa em cerca de 20 minutos, e acontecerá no local da sua escolha (unidade básica de saúde, centro de referência ou no seu domicílio).

Reafirmo que você é livre para se recusar a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. Você não receberá nenhum pagamento por participar da pesquisa. A sua recusa não irá trazer qualquer prejuízo ou perda de benefícios. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Esperamos que esse estudo possibilite ampliar o olhar sobre o impacto da hanseníase na vida e as formas de atenção/cuidado das pessoas acometidas por essa doença.

Os riscos de participação no projeto podem relacionar-se com a entrevista, como constrangimento, cansaço ou desconforto pelo tempo necessário para responder as perguntas. Caso sinta cansaço, poderá ser realizada pausa e interrupção. Mediante constrangimento, poderá desistir de participar das entrevistas e as informações fornecidas serão descartadas.

Não estará assegurado nenhum benefício direto por participar do projeto. Como benefícios indiretos, os participantes estarão contribuindo para gerar evidências sobre o estigma associado a pessoas atingidas pela hanseníase, o que permitirá o planejamento de ações de redução do estigma com base na realidade local. Esta experiência poderá ser replicada em outros municípios do Brasil.

A qualquer momento você poderá ter acesso às informações referentes a pesquisa pelos telefones/endereços abaixo:

**Endereço do responsável pela pesquisa**

**Instituição:** Instituto Multidisciplinar em Saúde – Universidade Federal da Bahia, Campus Anísio Teixeira – Vitória da Conquista, Bahia

**Pesquisador Responsável:** Eliana Amorim de Souza

**Endereço:** Rua Hormindo Barros, 58 - Quadra 17 - Lote 58, Bairro Candeias - CEP: 45.029-094, Vitória da Conquista – BA.

**Telefones para contato:** (77) 991587449

**ATENÇÃO:** Se você tiver alguma consideração ou dúvida, sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto Multidisciplinar em Saúde (CEP-SERES HUMANOS IMS/CAT-UFBA), no seguinte endereço: Instituto Multidisciplinar em Saúde, Rua Hormindo Barros, 58 - Quadra 17 - Lote 58, Bairro Candeias - CEP: 45.029-094, Vitória da Conquista – BA.O CEP/UFBA é a instância da Universidade Federal da Bahia responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.

#### DECLARAÇÃO DO (A) PARTICIPANTE

Eu, fui informado (a) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei pedir novas informações e modificar minha decisão se assim o desejar. Estou ciente que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais. Desta forma, declaro que CONCORDO em participar desse estudo, que recebi uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Data:

Cidade:

Nome Completo:

Endereço:

Telefone:

Assinatura do participante: \_\_\_\_\_

Assinatura da testemunha (se o participante não souber ler): \_\_\_\_\_

Assinatura do pesquisador Principal: \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_



## ANEXO D – INSTRUMENTO SOCIOECONÔMICO E DEMOGRÁFICO PARA COMUNIDADE E PROFISSIONAIS



Apêndice 4

### UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ

INSTRUMENTO SOCIOECONÔMICO E DEMOGRÁFICO PARA COMUNIDADE E PROFISSIONAIS - ETAPA 1			
Número (ID): _____	Data da Coleta: _____	Bairro: _____	
Pesquisador : _____			
ITEM	QUESTÃO	CÓDIGOS/CATEGORIAS	
1.	Nome completo	_____	
2.	Sexo	Feminino	0
		Masculino	1
3.	Raça / Cor [auto referida]	Branca	0
		Parda	1
		Negra/Preta	2
		Amarela	3
		Indígena	4
		Outra _____	5
		Não sabe / Não quer responder	9
4.	Data de nascimento [dia/mês/ano]	____ / ____ / ____	
5.	Idade [em anos] – se não houver data de nascimento	_____	
6.	Naturalidade [Estado-UF] / [Município]	____ / ____	
7.	Quantos anos completos de estudo (com aprovação) foram alcançados? [Se Nenhum = 0] / Escolaridade	_____	
8.		Solteiro (a)	0
		Casado (a)	1

	Estado conjugal atual	Não casado (a) com união estável/mora junto Separado (a) / Divorciado (a) Viúvo (a) Outro _____ Não sabe / Não quer responder	2 3 4 5 9
9.	Contexto geral de trabalho atualmente	Nunca trabalhou Ativo Inativo Aposentado Benefício Outra _____ Não sabe / Não quer responder	0 1 2 3 4 5 9
10.	Profissão principal referida <i>[Mesmo que não atue nessa profissão]</i>	_____	
11.	Qual a sua renda mensal média individual <i>[Em R\$] [Se Não sabe / Não quer responder = NN]</i>	_____	
12.	Participou de atividades educativas gerais para hanseníase promovidas pela equipe de saúde da família ou PACS?	Não Sim Não sabe / Não quer responder	0 1 9

13.	Recebeu material informativo/educativo sobre hanseníase em atividades gerais desenvolvidas pela equipe de saúde da família ou PACS?	Não Sim Não sabe / Não quer responder	0 1 9
14.	Existência de caso (s) de hanseníase entre seus familiares e/ou coabitantes?	Não Sim Não sabe / Não quer responder	0 1 9
<b>As questões a seguir são específicas para profissionais de saúde e/ou educação</b>			
15.	Categoria Profissional		
16.	Tempo de formação em sua categoria profissional (não inclui aperfeiçoamentos/especializações/outras pós-graduações)	_____ Tempo em anos/meses/dias	
17.	Tipo de contrato com a instituição	Estatutário (Concurso Público) Celetista (Carteira assinada) Prestador de Serviços (Contrato) PROVAB enfermagem PROVAB odontologia PROVAB medicina Mais Médicos Outros _____	1 2 3 4 5 6 7 8
18.	Já teve contato com pessoas acometidas pela hanseníase no local em que trabalha?	Não Sim Não sabe	0 1 9
19.	Já participou de cursos/capacitação sobre hanseníase?	_____ Sim Não sabe / Não quer responder	0 1 9
20.	Caso afirmativo, há quanto tempo da última capacitação? [Se não ou ignorado, 0]	Tempo em anos/meses/dias	
21.	Qual a carga horária da principal capacitação? Se não ou ignorado, 0]	_____ horas	

## ANEXO E – INSTRUMENTO SOCIOECONÔMICO E DEMOGRÁFICO DE PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE



### UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ

INSTRUMENTO SOCIOECONÔMICO E DEMOGRÁFICO DE PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE - ETAPA 1			
Número (ID) do Caso de hanseníase: _____		Data da Coleta: _____	
Pesquisador : _____			
ITEM	QUESTÃO	CÓDIGOS/CATEGORIAS	
1.	Nome completo do caso referência	_____	
2.	Sexo	Feminino	0
		Masculino	1
3.	Raça / Cor <i>[auto referida]</i>	Branca	0
		Parda	1
		Negra/Preta	2
		Amarela	3
		Indígena	4
		Outra	5
		_____	9
	Não sabe / Não quer responder		
4.	Data de nascimento <i>[dia/mês/ano]</i>	____ / ____ / ____	
5.	Idade <i>[em anos]</i> – se não houver data de nascimento	_____	
6.	Naturalidade <i>[Estado-UF] / [Município]</i>	____ / _____	
7.	Quantos anos completos de estudo (com aprovação) foram alcançados?	_____	

	[Se Nenhum = 0]/ Escolaridade		
8.	Estado conjugal atual	<p>Solteiro (a) 0</p> <p>Casado (a) 1</p> <p>Não casado (a) com união estável/mora junto 2</p> <p>Separado (a) / Divorciado (a) 3</p> <p>Viúvo (a) 4</p> <p>Outro 5</p> <hr/> <p>Não sabe / Não quer responder 9</p>	
9.	Contexto geral de trabalho atualmente	<p>Nunca trabalhou 0</p> <p>Ativo 1</p> <p>Inativo 2</p> <p>Aposentado 3</p> <p>Benefício 4</p> <p>Outra 5</p> <hr/> <p>Não sabe / Não quer responder 9</p>	
10.	Profissão principal referida [mesmo que não atue]		
11.	Qual a sua renda mensal média - individual [EM R\$] [Se não sabe/Não quer responder=NN]	<hr/>	
12.	Em tratamento	<p>Não 0</p> <p>Sim 1</p>	
13.	Recidiva?	<p>Não 0</p> <p>Sim 1</p>	
14.	Tratamento	<p>Paucibacilar (PB) 0</p> <p>Multibacilar (MB) 1</p>	

15.	Reação Hansênica?	Não	0
		Sim	1
		Não sabe	9
16.	Caso sim, em que momento?	Antes do tratamento	0
		Durante	1
		Após a alta/cura	2
		Não sabe	9
17.	Incapacidade decorrente da hanseníase?	Não	0
		Sim	1
18.	Você contou sobre seu diagnóstico para outras pessoas? Quem?	Não	0
		Sim	1

**ANEXO F – ESCALA DE ESTIGMA PARA A COMUNIDADE, ADAPTADA PARA A HANSENÍASE**

**EXPLANATORY MODEL INTERVIEW CATALOGUE (EMIC)  
ESCALA DE ESTIGMA PARA A COMUNIDADE, ADAPTADA PARA A HANSENÍASE**

No.	Sim	Possivel-mente	Não	Não sei	Escore
	2	1	0	0	
1 Uma pessoa com hanseníase tentaria evitar que outros soubessem, se fosse possível?					
2 Se uma pessoa de sua família tivesse hanseníase, você teria uma opinião negativa de si mesmo(a), por causa do problema dessa pessoa?					
3 Em sua comunidade, a hanseníase causa vergonha ou constrangimento?					
4 Os outros poderiam ter uma opinião negativa de uma pessoa com hanseníase?					
5 Saber que uma pessoa tem hanseníase teria um efeito ruim sobre outras pessoas?					
6 Outras pessoas em sua comunidade evitariam uma pessoa com hanseníase?					
7 Outras pessoas se recusariam a visitar a casa de uma pessoa com hanseníase?					
8 As pessoas da sua comunidade teriam uma opinião negativa da família de uma pessoa com hanseníase?					
9 A hanseníase causaria problemas para a família da pessoa?					
10 Uma família se preocuparia em revelar a doença, se um de seus membros tivesse hanseníase?					
11 A hanseníase seria um problema para a pessoa se casar?					

No.	Sim	Possivel- mente	Não	Não sei	Escore
12 A hanseníase causaria problemas no relacionamento de uma pessoa casada?	2	1	0	0	
13 Ter hanseníase causaria problema para um parente dessa pessoa se casar?					
14 Ter hanseníase causaria dificuldade para uma pessoa encontrar trabalho?					
15 Você acha que as pessoas não gostariam de comprar comida de alguém que tem hanseníase?					
<b>Escore total:</b>					



## ANEXO G - ESCALA DE ESTIGMA INDIVIDUAL, ADAPTADA PARA A PESSOAS AFETADAS PELA HANSENÍASE

### *EXPLANATORY MODEL INTERVIEW CATALOGUE (EMIC)*

#### ESCALA DE ESTIGMA, ADAPTADA PARA PESSOAS AFETADAS PELA HANSENÍASE

Nome: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

No.	Sim	Possivel- mente	Não Tenho Certeza	Não	Score
	3	2	1	0	
1. Se fosse possível, você preferiria que as pessoas não soubessem que você tem hanseníase?					
2. Você já conversou sobre esse problema com a pessoa que considera mais próxima a você, com quem se sente mais à vontade para conversar?					*inverso
3. Você tem uma opinião negativa a seu respeito por causa desse problema? Ele diminuiu seu orgulho ou autorespeito?					
4. Você já se sentiu envergonhado ou constrangido devido a esse problema?					
5. Seus vizinhos, colegas ou outras pessoas da comunidade te respeitam menos por causa desse problema?					
6. Na sua opinião, o contato com outras pessoas a sua volta pode trazer algum prejuízo a elas, mesmo depois de você ter sido tratado?					
7. Você sente que outras pessoas têm evitado você por causa desse problema?					
8. Algumas pessoas poderiam se recusar a visitar a sua casa por causa dessa doença, mesmo depois que você tenha feito o tratamento?					
9. Se seus vizinhos, colegas ou outras pessoas de sua comunidade soubessem de seu problema, eles teriam uma opinião negativa de sua família por causa desse problema?					
10. Você sente que seu problema pode causar problemas sociais para seus filhos na comunidade?					
11. A Você sente que essa doença tem causado problemas para você se casar? (Somente pessoas não casadas)					
11.B Você sente que essa doença tem causado problemas em seu casamento? (Somente para pessoas casadas)					
12 Você sente que essa doença faz com que seja difícil para outra pessoa de sua família se casar?					
13. Alguma vez te pediram para se manter afastado (a) do trabalho ou de grupos sociais?					

14. Você decidiu, por conta própria, se manter afastado(a) de algum grupo de trabalho ou social?					
15 Por causa da hanseníase, as pessoas acham que você também tem outros problemas de saúde?					
					<b>Escore Total:</b>