



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

KAIC SANTOS SILVA PEREIRA

**ESTIGMA DA COMUNIDADE E DA PESSOA ACOMETIDA PELA
HANSENÍASE NO CENÁRIO DE ENDEMICIDADE EM MUNICÍPIOS NO
SUDOESTE DA BAHIA**

FORTALEZA

2023

KAIC SANTOS SILVA PEREIRA

ESTIGMA DA COMUNIDADE E DA PESSOA ACOMETIDA PELA
HANSENÍASE NO CENÁRIO DE ENDEMICIDADE EM MUNICÍPIOS NO
SUDOESTE DA BAHIA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Jaqueline Caracas Barbosa

Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Eliana Amorim de Souza.

FORTALEZA

2023

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)

P492e Pereira, Kaic Santos Silva.

Estigma da comunidade e da pessoa acometida pela hanseníase no cenário de endemidade em municípios no sudoeste da Bahia / Kaic Santos Silva Pereira. – 2023.
159 f. : il. color.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Fortaleza, 2023.

Orientação: Profa. Dra. Jaqueline Caracas Barbosa.

Coorientação: Profa. Dra. Eliana Amorim de Souza.

1. Hanseníase. 2. Estigma. 3. Estigma Social. 4. Doenças Tropicais Negligenciadas. I.
Título.

CDD 610

KAIC SANTOS SILVA PEREIRA

ESTIGMA DA COMUNIDADE E DA PESSOA ACOMETIDA PELA
HANSENÍASE NO CENÁRIO DE ENDEMICIDADE EM MUNICÍPIOS NO
SUDOESTE DA BAHIA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre. Área de concentração: Política, Gestão e Avaliação em Saúde. Linha de pesquisa: Abordagens Psicossociais em Doenças Tropicais Negligenciadas.

Aprovado em: 28/06/2023.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Jaqueline Caracas Barbosa
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof.^a Dr.^a Eliana Amorim de Souza
Universidade Federal da Bahia (UFBA)

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

Prof.^a Dr.^a Zoica Bakirtzief da Silva Pereira
Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)

Prof.^a Dr.^a Danielle Christine Moura dos Santos
Universidade de Pernambuco (UPE)

AGRADECIMENTOS

Neste momento de gratidão, quero expressar meus sinceros agradecimentos a todas as pessoas que estiveram presentes ao longo da minha jornada no mestrado. São muitas as pessoas às quais desejo expressar minha gratidão.

Em primeiro lugar, agradeço imensamente à minha família e ao meu companheiro pelo apoio incondicional e pela compreensão durante todo o percurso. Vocês foram a base sólida que me impulsionou a seguir em frente.

Não posso deixar de mencionar minha orientadora, Dra. Jaqueline Caracas Barbosa, e minha coorientadora, Dra. Eliana Amorim de Souza. A vocês, meu profundo agradecimento pelos ensinamentos preciosos, pela dedicação incansável e pelas oportunidades valiosas que me foram concedidas.

Sou grato também aos colegas e amigos do mestrado, que compartilharam comigo essa trajetória de crescimento e aprendizado. Foram momentos de trocas enriquecedoras, apoio mútuo e amizades que levarei para sempre.

Quero estender meus agradecimentos à coordenação do Programa de Pós-graduação em Saúde Pública da Universidade Federal do Ceará, em especial à professora Dra. Carmem Emmanuely Leitão Araújo, pelo cuidado e atenção que sempre me foram dedicados. Agradeço também aos secretários Dominik Garcia Araujo Fontes e Alexandre de Almeida Silva pelo apoio e suporte ao longo dessa jornada.

Uma menção especial vai para o Projeto IntegraDTNs, que desempenhou um papel fundamental na minha trajetória de ingresso no mestrado. Sou imensamente grato por ter tido a oportunidade de conviver com pessoas incríveis nesse contexto, assim como aqueles envolvidos no grupo de pesquisa em Doenças Tropicais Negligenciadas da Universidade Federal do Ceará.

Gostaria de expressar minha gratidão aos companheiros e companheiras de atividades de campo, em especial à Gabriela Soledad Mardero Garcia e à Mariana Sousa Santos Macedo, pela oportunidade de estarmos próximos nessa jornada percorrida.

Meus agradecimentos se estendem aos gestores dos serviços de saúde em cada município onde esta pesquisa foi realizada. Sem a colaboração de vocês, esse trabalho não seria possível.

Agradeço também à banca de qualificação desta dissertação, representada pelo professor Dr. Alberto Novaes Ramos Júnior, pela Dra. Thayza Miranda Pereira e pela Dra. Zoica Bakirtzief da Silva Pereira. Suas contribuições foram extremamente valiosas naquele momento.

E à banca de defesa, agradeço a oportunidade de compartilhar e aprender com vocês.

Um agradecimento especial vai para o professor Dr. Alberto Novaes Ramos Júnior pela colaboração em vários momentos de discussão no grupo de pesquisa. Sua contribuição foi fundamental para o meu desenvolvimento acadêmico e para o sucesso desta jornada.

Desejo expressar minha profunda gratidão às pessoas acometidas pela hanseníase que aceitaram participar deste estudo. Agradeço por compartilharem suas histórias e por serem exemplos de luta e resiliência que verdadeiramente me inspiraram. Suas experiências foram fundamentais para o embasamento desta pesquisa.

Além disso, gostaria de agradecer aos membros da comunidade de todos os municípios visitados. A colaboração de vocês ao compartilhar suas percepções e histórias enriqueceu significativamente o estudo, proporcionando uma visão mais completa sobre a realidade da hanseníase.

Não posso deixar de expressar minha gratidão a toda equipe do NHR Brasil pelo apoio inestimável ao longo dessa jornada.

Agradeço também à Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico (FUNCAP) pela concessão da minha bolsa de Mestrado, bem como ao Programa de Apoio à Pós-Graduação (PROAP). Sem o apoio financeiro proporcionado por essas instituições, eu não teria sido capaz de realizar essa pesquisa.

Por fim, quero expressar meu respeito, admiração e profunda gratidão a todos aqueles com quem tive o privilégio de compartilhar as alegrias e inquietações desta caminhada acadêmica. Cada encontro, cada conversa e cada colaboração foram fundamentais para o meu crescimento pessoal e

acadêmico. O aprendizado e as trocas de conhecimento que vivenciei ao lado de vocês permanecerão como preciosos tesouros em minha memória.

A todos vocês, meu mais sincero agradecimento por fazerem parte dessa jornada e por terem contribuído para o meu crescimento como profissional e como ser humano. Sou imensamente grato por todo apoio, incentivo e inspiração que recebi ao longo desse percurso.

RESUMO

A hanseníase é uma doença infecciosa, contagiosa, crônica e curável. Apresenta-se com elevada relevância no Brasil devido a sua capacidade de causar incapacidade física e estigma. O termo estigma é considerado como atributo profundamente desacreditante, trazendo sinais que procuram evidenciar um *status* moral de quem os apresenta e se distancia de aspectos comuns e aceitáveis de uma sociedade. Assim, o controle da hanseníase passa pela superação do estigma, pelo seu potencial de interferir no autocuidado, saúde mental e vigilância da sua rede de convívio. Estratégias global e nacional de enfrentamento têm inserido em suas metas a superação desse atributo. O presente estudo objetivou analisar o estigma da comunidade e da pessoa acometida pela hanseníase em cenários de endemidade no sudoeste da Bahia. Tratou-se de estudo transversal que tem como população pessoas diagnosticadas com hanseníase entre os anos 2001 e 2021, contatos domiciliares, contatos sociais assim como pessoas da comunidade com risco para doença de Chagas, todas residentes nos municípios de Anagé, Tremedal e Vitória da Conquista no sudoeste do estado Bahia. Na primeira etapa, realizou-se de pesquisa bibliográfica cienciométrica utilizando os descritores: hanseníase, *Mycobacterium leprae*, estigma e escala, com suas respectivas traduções para o idioma inglês. As buscas incluíram as bases de dados Scopus®, Pubmed®, Web of Science® e Dimensions® com posterior análise e visualização de redes cenciométricas. Na segunda etapa, buscou-se caracterizar o estigma da comunidade relacionado à hanseníase nos municípios do estudo. Utilizou-se a escala de Estigma *Explanatory Model Interview Catalogue* para membros da Comunidade (EMIC- CSS). Por fim, na terceira etapa, investigou-se o estigma da pessoa acometida pela hanseníase. Para isso usou-se a Escala de Estigma *Explanatory Model Interview Catalogue* para pessoas acometidas pela hanseníase (EMIC-AP). Nas duas últimas etapas, foi utilizada um instrumento para coleta de informações relacionadas as condições socioeconômicas e demográficas dos participantes. Os resultados da primeira etapa indicaram aumento das produções acerca da mensuração do estigma em hanseníase com uso de escalas globalmente a partir de 2010. Sendo a maioria dos estudos originados da Ásia (n=27; 64,3%), como país de

ocorrência à Indonésia (n=14; 28,7%). Das 153 pessoas que responderam a EMIC-CSS, 148 demonstraram presença de estigma (96,7%; IC95% 92,5–98,9%). Da mesma forma, das 95 pessoas participantes da EMIC-AP, a maioria apresentou autoestigma e/ou estigma percebido (n=85; 89,5%; IC95% 87,3–91,7%). Com a EMIC-AP, evidenciou-se importância significativa do estigma relacionado ao sexo feminino (p=0.016), a baixa escolaridade (p=0.007) e ao contexto econômico desfavorável (p=0.045). Evidenciou o crescimento global das investigações sobre a mensuração do estigma em hanseníase através do uso de escalas, embora com uma limitada participação de grupos de pesquisa originários dos contextos endêmicos. Os resultados com a aplicação das escalas, ressaltam a presença do estigma associado à hanseníase na comunidade estudada, bem como a manifestação do autoestigma e/ou estigma percebido entre os indivíduos afetados pela doença. Essas constatações reforçam a necessidade imperativa de adotar abordagens abrangentes e integradas no cuidado das pessoas acometidas pela hanseníase, ao mesmo tempo em que intensifica a importância de reduzir o estigma relacionado à doença, promovendo a inclusão, a igualdade e a participação social desses indivíduos. Essa perspectiva encontra respaldo na Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030 intitulada "Rumo à zero hanseníase", cujo quarto pilar consolida o compromisso em combater o estigma e assegurar o pleno respeito aos direitos humanos.

Palavras-chave: Hanseníase. Estigma. Estigma Social. Doenças Tropicais Negligenciadas.

ABSTRACT

Leprosy is an infectious, contagious, chronic, and curable disease. It is highly relevant in Brazil due to its capacity to cause physical disability and stigma. The term stigma is considered a deeply discrediting attribute, bringing signs that seek to highlight a moral status of those who present them and distance themselves from common and acceptable aspects of a society. Thus, leprosy control involves overcoming stigma, due to its potential to interfere with self-care, mental health, and surveillance of its social network. Global and national strategies of confrontation have inserted in their goals the overcoming of this attribute. The present study aimed to analyze the stigma of the community and the person affected by leprosy in endemic settings in southwestern Bahia. This was a cross-sectional study with a population of people diagnosed with leprosy between 2001 and 2021, household contacts, social contacts as well as people from the community at risk for Chagas disease, all living in the municipalities of Anagé, Tremedal and Vitória da Conquista in southwestern Bahia. In the first step, a bibliographical and scientometric research was carried out using the descriptors: leprosy, *Mycobacterium leprae*, stigma and scale, with their respective translations into English. The searches included the databases Scopus®, Pubmed®, Web of Science® and Dimensions® with subsequent analysis and visualization of scientometric networks. In the second step, we sought to characterize the community stigma related to leprosy in the municipalities of the study. The Stigma Explanatory Model Interview Catalogue for Community Members (EMIC- CSS) scale was used. Finally, in the third stage, the stigma of the person affected by leprosy was investigated. This was done using the Explanatory Model Interview Catalogue Stigma Scale for persons affected by leprosy (EMIC-AP). In the last two steps, we used an instrument to collect information related to the socioeconomic and demographic conditions of the participants. The results of the first stage indicated an increase in the number of studies on the measurement of stigma in leprosy using scales globally from 2010. Most studies originated from Asia (n=27; 64.3%), with Indonesia (n=14; 28.7%) as the country of occurrence. Of the 153 people who responded to the EMIC-CSS, 148 demonstrated the presence of stigma (96.7%; 95% CI 92.5-98.9%). Similarly, of the 95 people who participated in the EMIC-

AP, most showed self-stigma and/or perceived stigma (n=85; 89.5%; 95%CI 87.3-91.7%). With EMIC-AP, significant importance of stigma related to female gender (p=0.016), low education (p=0.007) and unfavorable economic background (p=0.045) was evidenced. It evidenced the global growth of investigations on the measurement of stigma in leprosy through the use of scales, although with limited participation of research groups originating from endemic contexts. The results with the application of the scales, highlight the presence of stigma associated with leprosy in the community studied, as well as the manifestation of self-stigma and/or perceived stigma among individuals affected by the disease. These findings reinforce the imperative need to adopt comprehensive and integrated approaches in the care of people affected by leprosy, while intensifying the importance of reducing the stigma related to the disease, promoting inclusion, equality and social participation of these individuals. This perspective is supported by the Global Leprosy Strategy 2021-2030 entitled "Towards zero leprosy", the fourth pillar of which consolidates the commitment to combat stigma and ensure full respect for human rights.

Keywords: Leprosy. Stigma. Social Stigma. Neglected Tropical Diseases.

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1** – Linha do tempo: Marcos políticos para a hanseníase no Brasil 36
- Figura 2** – Localização do Estado da Bahia (A); regional de saúde de Vitória da Conquista (B) e municípios do estudo (C)..... 47

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Quadro comparativo das formas clínicas da hanseníase. **30**

Tabela 2 - Indicadores demográficos e econômicos dos municípios.....**48**

LISTA DE ABREVIATURAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
APS	Atenção Primária a Saúde
CAFe-CAPEs	Comunidade Acadêmica Federada da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
COVID-19	Coronavirus Disease 2019
CR	Caso Referência
DTN	Doenças Tropicais Negligenciadas
EMIC	<i>Explanatory Model Interview Catalog</i>
EMIC – AP	<i>Escala de Estigma Explanatory Model Interview Catalogue</i> para pessoas acometidas pela hanseníase
EMIC – CSS	<i>Escala de Estigma Explanatory Model Interview Catalogue</i> para membros da Comunidade
ESF	Estratégia Saúde da Família
FUNCAP	Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico
GIF	Grau de Incapacidade Física
hab.	Habitantes
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IBP	Índice Brasileiro de Privação
IDHM	Índice de Desenvolvimento Humano Municipal
INTEGRADTNs	Integração das Doença Tropicais Negligenciadas
km	Quilômetro
MB	Multibacilar
MS	Ministério da Saúde
n°	Número
NASF	Núcleo de Apoio de Saúde da Família
NHR-Brasil	<i>Netherlands Hanseniasis Relief – Brasil</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PB	Paucibacilar

PCR	Proteína C-Reativa
PPSUS	Programa Pesquisa para o SUS
PQT	Poliqimioterapia
SIHSUS	Sistema de Internação Hospitalar do SUS
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidades Básicas de Saúde
UFBA	Universidade Federal da Bahia
UFC	Universidade Federal do Ceará
UD	Unidade domiciliar

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	16
2	INTRODUÇÃO	19
3	REVISÃO DE LITERATURA	22
3.1	Estigma: uma breve revisão.....	22
3.1.1	Escalas para mensuração de estigma: EMIC – AP e CSS	26
3.2	Considerações gerais sobre hanseníase	27
3.2.1	Contexto epidemiológico da hanseníase.....	32
3.2.2	Políticas de saúde para controle da hanseníase no Brasil	34
3.3	Estigma associado à hanseníase	39
3.3.1	Imagem corporal na experiência da hanseníase	40
4	JUSTIFICATIVA.....	43
5	OBJETIVOS	46
5.1	Objetivo geral	46
5.2	Objetivos específicos	46
6	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	47
6.1	Desenho do estudo.....	47
6.2	Local do estudo.....	47
6.3	População-alvo.....	50
6.4	Instrumento, coleta de dados e análise.....	51
6.5	Aspectos Éticos	57
7	RESULTADOS.....	58
7.1	Estigma relacionado à hanseníase em pesquisas globais: análise.....	58
7.2	Estigma relacionado à hanseníase em comunidades de municípios do interior da Bahia, Nordeste do Brasil.....	90
7.3	Estigma da pessoa acometida pela hanseníase em municípios do interior da Bahia, Nordeste do Brasil.....	112
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	137
	REFERÊNCIA	139
	APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	150

APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE DIMENSÕES DE VULNERABILIDADE SOCIAL E INSTITUCIONAL VINCULADAS A DTNs.....	153
ANEXO A – ESCALA DE ESTIGMA PARA MEMBROS DA COMUNIDADE (EMIC-CSS).	158
ANEXO B – ESCALA DE ESTIGMA PARA PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE (EMIC-AP)	159

1 APRESENTAÇÃO

Trata-se de uma Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará, na área de concentração em Política, Gestão e Avaliação em Saúde. Essa pesquisa está inserida na linha de pesquisa de Abordagens Psicossociais em Doenças Tropicais Negligenciadas (DTN). A dissertação faz parte de um projeto mais amplo denominado "*Integração de ações de vigilância, prevenção e controle de doenças tropicais negligenciadas: perspectivas epidemiológicas e operacionais para hanseníase e doença de Chagas no SUS no sudoeste do Estado da Bahia - INTEGRADTNs*", financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia, Edital 003/2017 - Programa Pesquisa para o Sistema Único de Saúde (PPSUS). Esse projeto contou com o apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq, por meio do projeto de pesquisa/Universal 01/2016, e da Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico - FUNCAP.

As doenças tropicais negligenciadas (DTNs) são um conjunto de afecções infecciosas que afetam principalmente as populações mais pobres e marginalizadas em regiões tropicais e subtropicais do mundo. Essas doenças recebem pouca atenção e investimento em termos de pesquisa, diagnóstico, prevenção e tratamento, o que contribui para a sua persistência e impacto negativo na saúde global.

A falta de acesso a serviços de saúde adequados, a pobreza, as condições precárias de saneamento básico e a falta de informação são fatores que contribuem para a propagação e perpetuação das DTNs. Essas doenças podem levar a deformidades físicas, incapacidades, estigma social e impactos econômicos negativos nas comunidades afetadas.

A hanseníase, uma das DTNs e objeto deste estudo, é uma doença crônica que se associa a condições de vulnerabilidade como causa e consequência. Essa enfermidade destaca-se no Brasil pela elevada expressão epidemiológica e pelo seu poder incapacitante. Além disso, a hanseníase pode causar deformidades físicas, como lesões na pele, perda de extremidades (dedos, mãos, pés) e danos neurais, o que pode levar a dificuldades funcionais e limitações nas atividades diárias. Essas alterações físicas podem ter um

impacto significativo na autoimagem e na autoconfiança gerando complicações, que vão além do componente biológico, psicossociais.

Para lidar com os impactos psicossociais da hanseníase, é essencial uma abordagem multidisciplinar que envolva não apenas o tratamento médico adequado, mas também o suporte psicossocial, a educação e a conscientização da comunidade. Ações voltadas para a redução do estigma, a promoção da inclusão social, o acesso a serviços de saúde mental e o apoio psicossocial podem ajudar a mitigar os efeitos negativos e melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas pela hanseníase.

Nesse sentido, o presente estudo mostra-se importante no cenário nacional e mundial, onde, por meio de estratégias nacionais e globais, expressa-se a meta de zerar o estigma pela hanseníase. Diante do exposto, esta dissertação foi estruturada da seguinte forma: breve revisão de literatura sobre o estigma, seguida pela apresentação dos instrumentos utilizados para mensurar o estigma pelas pessoas acometidas pela hanseníase assim como o estigma para a comunidade. Foram inseridas também considerações gerais da hanseníase incluindo os contextos epidemiológicos e as políticas de saúde para a hanseníase no último século no Brasil e, por fim, o estigma associado à hanseníase integrando a dimensão de imagem corporal na experiência do adoecimento pela hanseníase.

A presente dissertação visa contribuir para o conhecimento científico além de fomentar a compreensão sobre estigma da comunidade e da pessoa acometida pela hanseníase. Destaca-se que este estudo tem o potencial de fornecer valiosos *insights* sobre as atitudes, percepções e crenças da comunidade em relação à doença, visando identificar os fatores que contribuem para o estigma. Essas descobertas são essenciais para combater o estigma e promover a inclusão e a aceitação das pessoas afetadas pela hanseníase. Nesse mesmo sentido, ao dimensionar o estigma da pessoa acometida pela hanseníase o estudo pode fornecer uma compreensão mais profunda do impacto psicossocial do estigma na vida das pessoas afetadas o que pode ser usadas para desenvolver estratégias de apoio e intervenções voltadas para melhorar a saúde mental e o bem-estar dessas pessoas.

Não obstante, ao fornecer uma visão abrangente do estigma relacionado à doença, intervenções e abordagens mais eficazes para reduzir o estigma

podem ser propostas, e assim promover a conscientização e a educação sobre a hanseníase e melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas reforçando a Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030, rumo à zero hanseníase.

2 INTRODUÇÃO

A hanseníase faz parte de um grupo de vinte Doenças Tropicais Negligenciadas (DTN) que se constitui como um grupo diversificado de doenças transmissíveis por vírus, bactérias, protozoários e helmintos. Essas doenças se fazem presentes em 149 países afetando mais de um bilhão de pessoas, gerando impactos nas dimensões individual e coletiva (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020). Os desafios da hanseníase se entrelaçam com o desinteresse na busca de novas políticas e estratégias de cuidado, interferindo negativamente na promoção de saúde e prevenção da hanseníase e de incapacidade física potencialmente associada (ALVES; FERREIRA; FERREIRA, 2014).

Trata-se de uma doença infecciosa, contagiosa, crônica e curável, causada por um bacilo com alta infectividade. Seu agente etiológico, *Mycobacterium leprae*, é um bacilo álcool-ácido resistente, fracamente gram-negativo. Apresenta predileção para células dos nervos (superficiais e troncos nervosos periféricos) e pele, além disso, pode afetar órgãos internos e os olhos (BRASIL, 2017). O período de incubação do bacilo pode variar entre 5 e 7 anos, chegando até 20 anos. A transmissão ocorre pelo sistema respiratório através de gotículas oriundas de nariz e boca quando o indivíduo afetado estiver sem tratamento (ARAUJO, 2003; BRASIL, 2017).

Os achados de Lopes e Rangel (2014), apontam que condições de vulnerabilidades socioeconômicas aumentam o risco para o desenvolvimento da hanseníase. Para Penna e colaboradores (2022), as chances de ter a hanseníase dobram quando na ausência de renda, escolaridade e/ou de condições de habitação adequadas. Nessa perspectiva, o Brasil, em seu contexto diverso de vulnerabilidades, se apresenta como o primeiro em número de casos nas Américas (93% dos casos), ocupando o segundo lugar no mundo (15% dos casos), tendo a hanseníase como doença de notificação compulsória (BRASIL, 2017). Para além da complexidade da doença em termos biomédicos e epidemiológicos, o estigma pela hanseníase pode ocorrer, principalmente, relacionados às incapacidades físicas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020; BRASIL, 2021).

O estigma social pela hanseníase é persistente em todo o mundo inclusive nas américas e em países europeus. Apesar que persistente, estudos sobre estigma e hanseníase são recentes, e quando realizados, em sua maioria, são direcionados a compreensão e reflexão sobre o estigma, evidenciando a necessidade de estudos de intervenções (VAN BRAKEL; PETERS; DA SILVA PEREIRA, 2019).

O estigma causa afastamento, isolamento e exclusão social. Tendo em vista sua complexidade, a hanseníase reforça a necessidade de um olhar mais “sensível”, pois carrega consigo os aspectos místicos e religiosos que favorecem o estigma e a discriminação (MARTINS; CAPONI, 2010; HILÁRIO, 2012). A hanseníase apresenta aspectos clínicos que, por si só, merecem atenção especial. Mas é importante entender os significados que a doença carrega e como esse significado reverbera na pessoa acometida, sua família e sua comunidade (CARDOSO, 2011).

Talvez o estigma pela hanseníase é a forma mais antiga de estigma relacionada a uma doença conhecida pelo homem. O estigma pode estar associado a noções religiosas relacionada ao pecado ou pode associar-se com as deformidades que a hanseníase pode causar (VAN BRAKEL; PETERS; DA SILVA PEREIRA, 2019). Nesse sentido, destaca-se que a hanseníase requer diferentes estratégias de intervenção com uma perspectiva geral e longitudinal.

No contexto da hanseníase, a interseccionalidade pode ser relevante ao considerar como o estigma e a discriminação associados à doença que pode ser amplificada ou influenciada por outros fatores, como: gênero, raça/etnia, status socioeconômico, idade, entre outros (VAN BRAKEL; PETERS; DA SILVA PEREIRA, 2019). A interseccionalidade é um conceito teórico que reconhece que as pessoas podem experimentar múltiplas formas de discriminação e opressão devido à interseção de diferentes identidades (AKOTIRENE, 2019).

Em relação ao gênero, estudos que analisaram evidências sobre o estigma e o gênero da hanseníase constataram que, dentre os 18 artigos revisados, 12 indicaram que as mulheres enfrentavam um estresse adicional em diversas áreas da vida em comparação aos homens. Isso significa que as mulheres afetadas pela hanseníase experimentavam um impacto maior do estigma em diferentes aspectos de suas vidas em relação aos homens (VAN BRAKEL; PETERS; DA SILVA PEREIRA, 2019).

Já no que diz respeito aos fatores econômica, ressalta-se que para certas pessoas com maior status social, o estigma associado à hanseníase teve um impacto menor em comparação com aquelas de status social mais baixo. Em outras palavras, indivíduos com uma posição social mais privilegiada enfrentaram menos consequências negativas do estigma relacionado à doença do que aqueles em situação de desvantagem socioeconômica (HEIJNDERS, 2004).

Nesse sentido, faz-se necessário ponderar a interseccionalidades nos estudos sobre estigma e hanseníase, pois ajudará a explicar com mais precisão as várias maneiras pelas quais diferentes grupos são afetados (VAN BRAKEL; PETERS; DA SILVA PEREIRA, 2019). Ressalta-se que a ampliação do conhecimento acerca do estigma em pessoas acometidas pela doença e comunidades implicará em planos de ações firmes e assertivos sobre o tema. Além disso, possibilitará discussões no âmbito acadêmico, visando a construção de novos saberes dentro de uma perspectiva multiprofissional para atenção e cuidado integral a essas pessoas e suas famílias em contextos estigmatizantes.

Na mesma perspectiva, a redução do estigma e discriminação relacionada à hanseníase são ações prioritárias no âmbito nacional e mundial (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020; BRASIL, 2021). Portanto, reconhecer o estigma, por meio de ferramentas como a escala de Estigma *Explanatory Model Interview Catalogue* para pessoas acometidas pela hanseníase (EMIC-AP) e escala de Estigma *Explanatory Model Interview Catalogue* para membros da Comunidade (EMIC- CSS) (OLIVEIRA, 2018), tornam-se importantes etapas com vistas a contribuir para a interrupção da transmissão, impulsionar a adesão ao tratamento, reduzir incapacidade física e promover o bem-estar biopsicossocial das pessoas acometidas pela hanseníase.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Estigma: uma breve revisão

Os estudos acerca do estigma têm como um dos seus principais representantes o cientista social Erving Goffman (1922–1982). Sociólogo, antropólogo e escritor nascido em Mannville no Canadá, foi influenciador de diversas áreas de conhecimento desde as ciências da comunicação social, ciências da educação até as ciências da saúde (BOEIRA; FREIRE, 2019; NUNES, 2021).

Erving Goffman desenvolveu pesquisa relacionada à pessoa estigmatizada nos anos anteriores a 1960. Estas pesquisas eram relacionadas a minorias: homossexuais, negros, doentes mentais, deficientes físicos, idosos e outros. As pesquisas culminaram na publicação do livro *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*, tendo sua primeira edição em 1963 (RODRIGUES, 2014).

O termo "estigma" foi popularizado pelo sociólogo canadense Erving Goffman em seu livro "Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada" (1963). Nesse trabalho, Goffman explora o conceito de estigma como uma marca socialmente desvalorizada que afeta a identidade de um indivíduo e influencia a forma como ele é percebido e tratado pela sociedade (RODRIGUES, 2014).

Goffman define o estigma como uma característica ou atributo que é profundamente desacreditante e que reduz o indivíduo na sociedade, estabelecendo uma diferença indesejável entre ele e outros membros considerados "normais" ou socialmente aceitos. Essa marca estigmatizante pode ser baseada em características físicas, traços de personalidade, condições de saúde, identidade de gênero, origem étnica, entre outros (GOFFMAN, 1988).

O conceito de estigma de Goffman destaca a importância das interações sociais e das percepções coletivas na construção da identidade individual. Ele explora como os estigmatizados enfrentam o desafio de gerenciar e controlar a informação sobre seu estigma, além de lidar com as reações negativas e os processos de exclusão social que podem resultar desse estigma. Desde então,

o termo "estigma" tem sido amplamente utilizado em diversos campos de estudo, como sociologia, psicologia social e saúde, para compreender as formas de discriminação, preconceito e marginalização que afetam certos grupos sociais. A obra de Goffman continua a ser uma referência fundamental para a compreensão do estigma e suas implicações na sociedade contemporânea (PARKER, 2013).

Em consonância com Goffman, outros estudiosos definem estigma um processo social ou uma experiência pessoal em que ocorre exclusão, rejeição, culpabilização ou desvalorização devido à experiência real ou à expectativa de um julgamento social negativo em relação a uma pessoa ou grupo associado a um problema de saúde específico. Em outras palavras, o estigma é um fenômeno em que as pessoas são estigmatizadas devido a sua condição de saúde, resultando em tratamento discriminatório e desvalorização por parte da sociedade (WEISS; RAMAKRISHNA, 2006).

O estigma relacionado à hanseníase tem uma longa história e é amplamente difundido globalmente, sendo comparável em seu alcance aos estigmas enfrentados por pessoas com outras condições de saúde, como doenças mentais, epilepsia e HIV (VAN BRAKEL; PETERS; DA SILVA PEREIRA, 2019).

Em contribuição com as considerações anteriores, estudos recentes apontam que o estigma pode estar associado a diversas condições, como: saúde mental (ARAÚJO et al., 2020; KANG et al., 2021), tuberculose (BONILLA-ASALDE et al., 2021), HIV/AIDS (CHAN et al., 2019; GOMES et al., 2019), obesidade (GEISSLER & KORZ, 2020), neoplasias (ZHU et al., 2019), afastando a pessoa do cuidado e acarretando a progressão da doença. Nessa perspectiva, a experiência do adoecer, o sofrimento não é apenas pelos aspectos clínicos da doença, mas também pelo estigma e consequente discriminação que por vezes, dificultam o sucesso no tratamento com impactos na atenção à saúde (GUIMARAES, 2018).

A complexidade da ação de estigmatizar se dá, pois, segundo Costa & Miessa (2015), a pessoa estigmatizada entende-se, de alguma maneira, no lugar em que se encontra (inferiorizada) dentro da sociedade e deixa-se estigmatizar, fortalecendo assim o sentimento do outro. Por conta disso, dentro da sociedade, essa pessoa, com sua identidade social abalada e com suas

qualidades e atributos perdidos, reforça a deterioração da sua imagem (MELO & DEUSTO, 2005).

As pessoas estigmatizadas, por carregarem a marca do estigma que as inferioriza e desqualifica frente à sociedade, precisam criar estratégias para adaptar a realidade de modo a acobertar a sua condição. Por conta disso, a pessoa adoecida, tem uma dupla jornada: as questões biológicas características da doença e as tensões e interações sociais, o que pode contribuir com manipulação das informações a seu respeito de modo a esconder a situação vivida (GOFFMAN, 1988).

Outro aspecto importante a ser ressaltado são as diferentes formas de manifestação do estigma relacionado à hanseníase, que podem ter impactos significativos no casamento, nos relacionamentos interpessoais, nas oportunidades educacionais e perspectivas de emprego além implicar nos direitos básicos das pessoas afetadas, incluindo a discriminação no uso de espaços públicos (VAN BRAKEL; PETERS; DA SILVA PEREIRA, 2019).

No casamento, além de ocasionalmente o divórcio acontecer, essa condição pode afetar profundamente vida sexual do casal. Para além da relação conjugal outros relacionamentos, como amizades e vizinhança, também podem ser perturbados devido ao estigma associado à hanseníase, o que pode levar a uma sensação de solidão e isolamento para as pessoas afetadas (LUSLI, et al. 2015).

Em relação aos aspectos educacionais, laborais e econômicos, ressalta-se que as pessoas acometidas pela hanseníase podem enfrentar preconceito e estereótipos negativos, implicando muitas vezes no abandono da escola. Além disso, já no mercado de trabalho, elas podem enfrentar discriminação, estigma e isolamento social no local de trabalho o que pode afetar negativamente suas oportunidades de carreira e progressão profissional. O que contribui para a manutenção desse indivíduo, por vezes, na baixa renda da sociedade (VAN BRAKEL; PETERS; DA SILVA PEREIRA, 2019) impactando profundamente nas condições econômicas e na capacidade das pessoas afetadas de garantir sua subsistência.

A hanseníase também tem o poder de implicações na qualidade de vida, sendo este potencializado pelos impactos socioeconômicos e psicológicos. Pesquisas têm realizado comparações entre a qualidade de vida (QV) relatada

por mulheres e homens afetados pela hanseníase, constatando consistentemente que as mulheres apresentam um nível significativamente menor de QV. Esses estudos confirmam que as mulheres são desproporcionalmente impactadas pelas consequências do estigma associado à hanseníase (VAN BRAKEL, et al. 2012).

Evidencia-se que o estigma associado à hanseníase é um fenômeno complexo. Ele envolve múltiplos aspectos sociais, culturais e psicológicos que influenciam a forma como a doença é percebida e como as pessoas afetadas são tratadas pela sociedade. Existem várias camadas de estigma relacionadas à hanseníase, que podem incluir estigma da doença em si, estigma físico relacionado a deformidades ou lesões causadas pela hanseníase, estigma associado a mitos e crenças errôneas sobre a transmissão da doença, estigma baseado em estereótipos e preconceitos culturais e estigma institucional relacionado a políticas discriminatórias (VAN BRAKEL; PETERS; DA SILVA PEREIRA, 2019).

A complexidade do estigma pela hanseníase demanda uma abordagem holística para combater suas consequências negativas. Isso envolve a sensibilização e educação da sociedade sobre a doença, promoção da inclusão e igualdade de oportunidades para pessoas afetadas, implementação de políticas e leis antidiscriminação, melhoria do acesso a serviços de saúde e apoio psicossocial, além de fortalecimento do empoderamento das pessoas afetadas para que possam enfrentar o estigma de forma mais efetiva (SMITH, et al. 2017).

No sentido de entender a complexidade do estigma, Goffman (1988) o categorizou três tipos: (i) as abominações do corpo, inserindo nesse contexto as deformidades físicas ou as deficiências congênitas ou adquiridas, (ii) a culpa de caráter individual, tidas como paixões, vontade fraca, crenças, desonestidade, dentre outros, como a homossexualidade, o alcoolismo, a doença mental e as tentativas de suicídio; e por fim, os (iii) estigmas tribais de raça, nação e religião, transmitidos por linhagem familiar, afetando todos seus membros. Todos esses aspectos têm como característica comum, dispor do estigma.

O presente estudo está vinculado às ditas “abominações do corpo” relacionando como o estigma social é percebido com os atributos corporais

característicos que fogem do padrão social como: as manchas e deformidades geradas pela hanseníase. Esse tipo de estigma pode ser mensurado por meio de diferentes ferramentas como *Perceived Stigmatization Questionnaire* (FREITAS, et al. 20114); *Vitiligo Stigma Scale* (SCHMID-OTT, et al. 2007); *Cerebral Palsy Stigma Scale* (CHU, et al., 2022); *Explanatory Model Interview (EMIC-AP)* e *Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC- CSS)* (OLIVEIRA, 2018). Das quais as duas últimas foram ferramentas desse estudo por entender que abarcam uma investigação de percepções, crenças e práticas relacionadas à doença, contribuindo para maior compreensão e uma possível intervenção nos efeitos do estigma ao longo do processo saúde e doença em uma determinada sociedade.

3.1.1. Escalas para mensuração de estigma: EMIC – AP e CSS

A palavra ‘EMIC’ provém de *Explanatory Model Interview Catalog* e foi cunhada pela primeira vez por Kenneth Pike, um pesquisador da linguagem, em 1967. O termo é derivado da palavra “*phonemic*” e tem aplicações filosóficas relacionando a linguagem ao comportamento humano, logo, se aproximou das ciências sociais e humanas colaborando com o entendimento das atitudes humanas (HEADLAND; PIKE; HARRIS, 1990).

Com o passar dos tempos, o termo EMIC foi se aproximando de outras áreas, em especial a antropologia, e assim ganhando conotações mais voltadas para as percepções sociais e se distanciando da linguística. Pike, em 1990, em colaboração com outros dois pesquisadores, Thomas N. Headland e Marvin Harris, apresentam uma definição de uma unidade EMIC que passa a ser amplamente utilizada na antropologia da saúde. Para eles, uma unidade EMIC é um item, sistema físico ou mental tratado por pessoas de “dentro” como relevante para seu sistema de comportamento (FRANKLIN; PIKE, 1996; WEISS et al., 1992).

A EMIC caminhou para integrar conceitos culturais locais que refletem a forma como as pessoas pensam sobre o mundo, sobre si mesmas, sobre a saúde e problemas de saúde. Desta forma, a EMIC passa a ser utilizada como entrevista semiestruturada, que deve ser adaptada localmente, baseada em conceitos que especificam coletivamente um modelo explicativo. A EMIC

identifica modelos explicativos culturais normativos, bem como a diversidade e as implicações da variação individual (FRANKLIN; PIKE, 1996; WEISS et al., 1992).

A EMIC foi adaptada e vem sendo utilizada em estudos que visam identificar estigma relacionado, também, à pessoa com hanseníase (VOOREND et al., 2011; VAN BRAKEL et al., 2012), assim como estudos que buscam reconhecer a expressão do estigma em membros da comunidade (VAN BRAKEL et al., 2012; ADHIKARI et al., 2014, PETERS et al., 2014; PETERS et al., 2015; SERMRITTIRONG et al., 2015; FAATOESE et al., 2016).

A escala EMIC para hanseníase é dividida em *Escala de Estigma Explanatory Model Interview Catalogue* para pessoas acometidas pela doença (EMIC-AP) e escala *Escala de Estigma Explanatory Model Interview Catalogue* para membros da Comunidade (EMIC-CSS). A EMIC-AP foi referência para a construção da EMIC-CSS, ambas as escalas validadas no Brasil com análise de confiabilidade obtendo resultados satisfatórios (OLIVEIRA, 2018; OLIVEIRA et al., 2019).

As referidas escalas foram desenvolvidas para investigar percepções, crenças e práticas relacionadas à hanseníase, possibilitando assim, maior compreensão contextual e melhor desenvolvimento de ações na atenção à saúde no Sistema Único de Saúde (SUS), especialmente em serviços de referência e, particularmente, na atenção primária à saúde - APS (OLIVEIRA et al., 2019).

3.2 Considerações gerais sobre hanseníase

A hanseníase, conhecida nos tempos bíblicos como lepra (DE ALMEIDA, 1864), representa, ainda hoje, um grande problema de saúde pública no Brasil (DA SILVA, DOS REIS & DA SILVA, 2021). Há indícios da sua existência na China, Índia e Japão a mais de três a quatro mil anos atrás (MACIEL & FERREIRA, 2014; LEITE, et al. 2018). Considerada parte da modernização do pensamento comum ancorada na representação tradicional da lepra (OLIVEIRA, 2003), representa uma doença complexa, tanto do ponto de vista biomédico e epidemiológico, quanto dos aspectos socioculturais e econômicos. As pessoas acometidas pela hanseníase são aquelas que, em sua maioria,

apresentam-se com vulnerabilidades nas dimensões individual, social e operacional/programática (AZEVEDO, 2019; SOUSA, 2022).

O médico norueguês Gerhard Armauer Hansen, dedicado a estudos sobre o tema, identificou o bacilo causador da “lepra” nos anos 1873. Na tentativa de diminuir o estigma pela doença no Brasil, houve recomendação de substituir o termo “lepra” por “hanseníase” em honra ao seu descobridor. Dessa forma, no contexto nacional, esperava-se coibir a linguagem discriminatória e reduzir o estigma pela doença (MARTINS, 2009). No entanto, apesar dessa mudança em 1995 com a Lei federal 9.010, ainda hoje percebe-se que o estigma e a discriminação estão presentes sobre a hanseníase, sendo alvo de políticas e ações estratégicas para a sua superação.

De caráter infeccioso, contagioso, crônico e curável, a hanseníase é causada por um bacilo que pode ter alta infectividade se manifestando principalmente, por lesões cutâneas, diminuição de sensibilidade (tátil, térmica e dolorosa), e, em casos mais graves, com perda de função. Essas manifestações são resultadas da predileção de *Mycobacterium leprae*, agente responsável pela doença, em agredir células cutâneas e nervosas periféricas (BRASIL, 2021). No período dos episódios reacionais, na hanseníase, vários órgãos podem ser acometidos, tais como: fígado, rins, olhos, glândulas suprarrenais, testículo e baço. Em conjunto, esses aspectos contribuem para a complexidade do cuidado da doença (SILVA, et al. 2018).

O *M. leprae* é da família *Mycobacteriaceae* da ordem *Actinomycetales*, sendo um parasita intracelular obrigatório. Em termos morfológicos, são bactérias gram-positivas, imóveis, aeróbicas, não formadoras de esporos e toxinas. Apresentam-se em forma de bacilos e, por vezes, ramificados e filamentosos, curtos e retos de crescimento lento (TAVARES, 2018).

A transmissão ocorre por meio das vias respiratórias a partir de gotículas de nariz e boca e se dá pelo contato próximo e prolongado de uma pessoa com maior probabilidade de adoecer. Acredita-se que grande parte da população apresenta imunidade contra *M. leprae*. Dessa forma, a maior parte da população entrará em contato com o bacilo e não irão adoecer (BRASIL, 2017; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

A fonte da doença, geralmente, é um familiar próximo que não sabe que está doente e, conseqüentemente, encontra-se sem tratamento (BRASIL,

2017). Nessa linha, há evidências que indicam uma constituição genética oportuna para o hospedeiro somada a fatores favoráveis ao agente patogênico, como fatores para alto impacto na infecção propriamente dita e na evolução clínica da doença (PREVEDELLO; MIRA, 2007). Sendo assim, familiares de uma pessoa com hanseníase estarão mais propensos a adoecer (BRASIL, 2017), o que demanda monitoramento, vigilância e atenção contínuos.

Para o diagnóstico da hanseníase, a Organização Mundial de Saúde recomenda basear-se predominantemente em aspectos clínicos ou ainda em caráter excepcional em exames histopatológicos. Na prática o diagnóstico se dá com a presença de pelo menos três sinais cardinais: ausência ou diminuição de sensibilidade em áreas hipopigmentadas ou avermelhadas; diminuição ou perda de força muscular associado a nervos periféricos espessados ou aumentados; e, presença de bacilos álcool-ácido resistentes em esfregaço de raspado intradérmico (LYON; GROSSI, 2014; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2016; OMS, 2019).

A clínica é soberana (PORTO, 2009). Alguns aspectos relacionados à síndrome clínica que podem ser sugestivos de hanseníase, incluem: manchas esbranquiçadas, acastanhadas ou avermelhadas; formigamentos, choques, câimbras que evoluem para dormências; pápulas, tubérculos e nódulos; diminuição ou queda de pelos especialmente madarose; pele com diminuição ou ausência de suor; nervos periféricos espessados; diminuição ou perda de força; edema e/ou cianose de membros inferiores (PORTO, 2009; MONTEIRO et al., 2018; PENNA et al., 2022). Destaca-se a necessidade de uma preparação técnica abrangente de todos os profissionais de saúde para, no mínimo, suspeitar da hanseníase e encaminhar adequadamente é de extrema importância (DOS SANTOS, 2007).

O exame físico é realizado pela palpação dos seguintes nervos: trigêmeo, facial, auricular, radial, ulnar, mediano fibular comum e tibial posterior. É necessário observar simetria, espessamento, dor ou sensação de choque. Posteriormente, é necessária a inspeção da pele em um local bem iluminado buscando manchas sugestivas de hanseníase. Por fim, nas manchas encontradas, é realizado o exame neurológico de sensibilidade térmica, tátil e dolorosa (PORTO, 2009; BRASIL, 2017).

No diagnóstico, além dos achados clínicos, testes podem ser realizados para verificar a presença da doença com maior sensibilidade e especificidade, bem como, para o seu acompanhamento são eles: baciloscopia direta para bacilos álcool-ácido resistentes (BAAR), histopatologia, ultrassom de nervos periféricos, eletroneuromiograma, teste rápido imunocromatográfico para detecção de anticorpos IgM contra o *M. leprae* e teste de biologia molecular para detecção de *M. leprae* em biópsia de pele ou nervo (qPCR) (BRASIL, 2022).

Para fins operacionais, as pessoas acometidas pela hanseníase podem ser classificadas em Paucibacilar – PB ou Multibacilar – MB. A classificação leva em consideração a quantidade de lesões na pele e baciloscopia de raspado intradérmico, onde quando abaixo de cinco lesões com raspado intradérmico menor que 2+ a pessoa é classificada como PB e quando apresentam seis ou mais lesões com baciloscopia maior ou igual a 2+ é classificada como MB (OMS, 2019).

A evolução da hanseníase ocorre de maneira diversa de acordo com a resposta imunológica do hospedeiro frente ao bacilo. Algumas pessoas com a doença podem apresentar lesões de fácil identificação ou que se tornam visíveis após tratamento. Nesse sentido, para melhor compreensão, criou-se a classificação de Madri (1953) que também se baseia em evidências clínicas e raspado intradérmico dividindo a hanseníase em dois grupos instáveis (intermediária e dimorfa) e dois grupos estáveis (Tuberculoide e virchowiana) (Tabela 1) (LASTÓRIA; ABREU, 2012; NASCIMENTO, 2019).

Tabela 1 – Quadro comparativo das formas clínicas da hanseníase.

	Intermediária	Dimorfa	Tuberculoide	Virchowiana
Aspectos epidemiológicos	Geralmente afeta crianças.	Forma mais comum de apresentação da doença.	Geralmente afeta crianças.	Forma mais contagiosa.
Característica da lesão	Geralmente única, clara, sem elevação, seca, com borda mal definida.	Múltiplas manchas avermelhadas ou esbranquiçadas com bordas elevadas e pouco definidas.	Placa com bordas elevadas, bem delimitadas com centro claro.	Sem manchas visíveis, pele avermelhada, seca e infiltrada. Comum aparecimento de pápulas, nódulos, hansenomas e madarose.

Sensibilidade	Térmica e/ou dolorosa perdidas; tátil geralmente é preservada.	Comprometimento assimétrico dos nervos com intensa dor à palpação.	Um nervo afetado com perda total da sensibilidade no território inervado.	Nervos simetricamente espessados.
Baciloscopia	Frequentemente baciloscopia negativa.	Baciloscopia da borda da lesão positiva.	Baciloscopia negativa e biópsia da pele sem bacilos.	Baciloscopia positiva.

Fonte: Guia prático sobre a hanseníase, 2017.

A hanseníase é tratada com poliquimioterapia – PQT, com o uso dos medicamentos Rifampicina, Dapsona e Clofazimina. A duração do tratamento e a dosagem dos medicamentos variam de acordo com a forma clínica da doença. O esquema de tratamento demanda atenção dos profissionais de saúde e pessoas acometidas, tendo em vista que reações adversas podem ocorrer, são elas: alergias, metemoglobinemia, agranulocitose, dor abdominal, taquicardia, hemólise, entre outras (BATISTA, 2020; DA SILVA VIEIRA et al., 2022). A adesão ao tratamento é uma questão central, incluindo aspectos relacionados a possíveis barreiras de acesso.

A alta ocorre com a avaliação da melhora clínica da pessoa acometida e após análise dos critérios de regularidade no tratamento, devendo englobar avaliação neurológica simplificada, avaliação do grau de incapacidade física, juntamente com orientações e cuidados pós alta. A alta por cura de uma pessoa acometida que apresenta deficiências sensitivas motoras e/ou incapacidades físicas está condicionada ao seu monitoramento pelas equipes de saúde (BRASIL, 2017).

As incapacidades físicas, geradas pelo comprometimento neural, podem evoluir para deformidades físicas. Essas deformidades têm grande potencial de diminuir as capacidades laborais e limitar a vida social (BRASIL, 2002). Nessa perspectiva, ressalta-se que a relevância da atenção multiprofissional que se torna essencial durante o acompanhamento e no momento de pós-alta das pessoas acometidas, bem como, a qualificação do seu acompanhamento (BARBOSA, et al., 2014). A atenção à hanseníase deve ser transdisciplinar frente à continuidade na atenção e no cuidado, proporcionando uma ação mais ampla e completa, com maior interação entre profissionais de saúde, pessoa

acometida e família (MAIA, 2015; DE ASSIS SILVA, et al., 2015; CARVALHO, 2017).

A prevenção de incapacidades físicas deve ser incluída nos conjuntos de medidas que visam o bem-estar das pessoas acometidas, bem como sua condição física, mental e socioeconômica. Os preceitos da prevenção de incapacidades físicas estão vinculados a diagnóstico precoce, tratamento regular e investigação de contatos, além do monitoramento da função neural, associados a apoio emocional, estímulo ao autocuidado e da educação em saúde (BRASIL, 2008; D'AZEVEDO, et al., 2018). A hanseníase se apresenta como uma doença desafiadora, pois está atrelada à pobreza, desigualdade social e iniquidade em saúde (SOUZA, et al. 2018). Nessa perspectiva, é necessária a associação de esforços e recursos para o seu controle efetivo.

Para fortalecer a prevenção da hanseníase e promoção de saúde faz-se necessário o entendimento do território, assim como os fatores etiológicos e a gênese das doenças, lançando mão da epidemiologia como estratégica (DE OLIVEIRA, 2014). Emergir no contexto epidemiológico da hanseníase mundial, nacional, regional e municipal possibilita uma melhor tomada de decisão e elaboração de estratégias para o seu controle (ROUQUAYROL; ALMEIDA FILHO, 2003; ALMEIDA FILHO; BARRETO, 2011). No Brasil, a APS é o ponto de atenção no SUS com maior potencialidade para o seguimento longitudinal, com base em ações que integrem vigilância e cuidado.

3.2.1 Contexto epidemiológico da hanseníase.

A hanseníase é uma doença endêmica no Brasil, porém com taxa de detecção de novos casos em declínio (RICHARDUS; IGNOTTI; SMITH, et al. 2016). No ano de 2019, foram registrados no Brasil um total de 27.864 novos casos de hanseníase. Dessas ocorrências, 21.851 casos (cerca de 78,42%) foram classificados como multibacilares, indicando uma forma mais avançada da doença com maior carga bacteriana. Além disso, foi identificado que 1.545 casos (aproximadamente 5,5%) ocorreram em crianças com menos de 15 anos de idade, destacando a importância de atenção e cuidados específicos para essa faixa etária, já que a detecção precoce e tratamento adequado são fundamentais para o controle da doença. Esses dados ressaltam a relevância

contínua da vigilância e da implementação de estratégias efetivas de prevenção e controle da hanseníase no Brasil (BRASIL, 2022).

Durante o período de 2010 a 2019, é possível observar uma tendência de redução na taxa de detecção da hanseníase no Brasil. Os dados indicam uma diminuição de 37,7% nessa taxa, o que significa que o número de casos novos por 100 mil habitantes caiu de 18,2 para 13,2 no decorrer desse intervalo de tempo. Essa redução na taxa de detecção é um indicativo positivo, pois sugere avanços no controle da doença e nas medidas de prevenção adotadas no país (BRASIL, 2022).

Por outro lado, observa-se uma tendência oposta no Brasil em relação ao percentual de casos classificados como multibacilares. Ao longo do período de 2010 a 2019, houve um aumento progressivo nesse percentual, que passou de 59,1% dos casos novos em 2010 para 78,4% em 2019. É importante ressaltar que esse aumento foi observado em todas as regiões geográficas do país. Esse cenário indica um maior número de casos de hanseníase em estágios mais avançados, nos quais a doença está mais disseminada no organismo e pode apresentar maior capacidade de transmissão (BRASIL, 2022). Esse aumento nos casos multibacilares destaca a necessidade de intensificar as ações de detecção precoce, diagnóstico e tratamento oportunos, a fim de controlar a disseminação da doença e reduzir o impacto da hanseníase no Brasil.

No estado da Bahia, entre os anos de 2010 e 2021, foram diagnosticados 26.391 novos casos de hanseníase. A taxa de detecção geral passou de 17,95 casos novos por 100 mil habitantes em 2010 para 8,20 em 2021. O estado passou de alta (10,00 a 19,99/100.00 hab.) para média endemidade (2,00 a 9,99/100.000 hab.), de acordo a indicadores de Monitoramento do Processo de Eliminação da Hanseníase enquanto problema de Saúde Pública (Tabela 2) (BRASIL, 2022).

Os municípios de Anagé, Tremedal e Vitória da Conquista no sudoeste do estado Bahia, locais do presente estudo, transitam entre baixa endemidade e território hiperendêmico de acordo aos Indicadores e Dados Básicos de Hanseníase nos Municípios Brasileiros. Entre os anos de 2001 e 2019 foram notificados 60 casos novos de hanseníase no município de Anagé. O município transitou entre baixa endemidade, alta, muito alta, chamando atenção para o

período de 2013 onde foram diagnosticados 8 novos casos da doença (muito alta endemicidade) (38,65 casos por 100.000 habitantes) (RAMOS Jr, 2021a).

O município de Tremedal, na série histórica de 2001 a 2019 aposentou 51 notificações de novos casos de hanseníase (Figura 4). Chama atenção para o período de 2010, quando foram notificados 19 novos casos (105,9 casos por 100.000 habitantes) caracterizando o território como hiperendêmico. Naquele ano, houve elevação da taxa de detecção em 19 vezes em relação ao ano anterior. Posteriormente, foi possível observar oscilações entre alta, muito alta e baixa endemicidade no município (RAMOS Jr, 2021b).

Já em Vitória da Conquista, foram notificados 818 casos de hanseníase no período de 2001 a 2021 (Figura 5). No período de 2001 a 2007, o território foi caracterizado como de endemicidade alta, passando para endemicidade muito alta no ano 2008. Posteriormente, apresenta-se uma queda paulatina a partir do ano 2009 com aumentos nos anos 2010 e 2011 e uma significativa diminuição no ano 2013 alcançando o parâmetro de endemicidade média. Porém, aprecia-se um aumento novamente no ano 2015 considerando o município novamente de endemicidade alta, até que no período de 2019 a 2021 houve um decréscimo retornando à endemicidade baixa (RAMOS Jr, 2022).

A identificação de Indicadores e Dados Básicos de Hanseníase nos municípios é fundamental para o planejamento, monitoramento, avaliação e tomada de decisões no controle da doença. Essas informações permitem uma abordagem mais efetiva, direcionada e baseada em evidências, visando à redução da carga da hanseníase e à melhoria da saúde da população.

3.2.2 Políticas de saúde para controle da hanseníase no Brasil

A hanseníase, mantida nos tempos atuais como um problema de saúde pública em diferentes regiões do país, por sua magnitude e seu poder incapacitante, também pode se apresentar como potente gerador de estigma e discriminação. Assim, o seu enfrentamento passa pela consolidação de políticas públicas integrais e inclusivas (BRASIL, 2021; PENNA, et al. 2022), a ser concretizada pela rede de serviços do SUS.

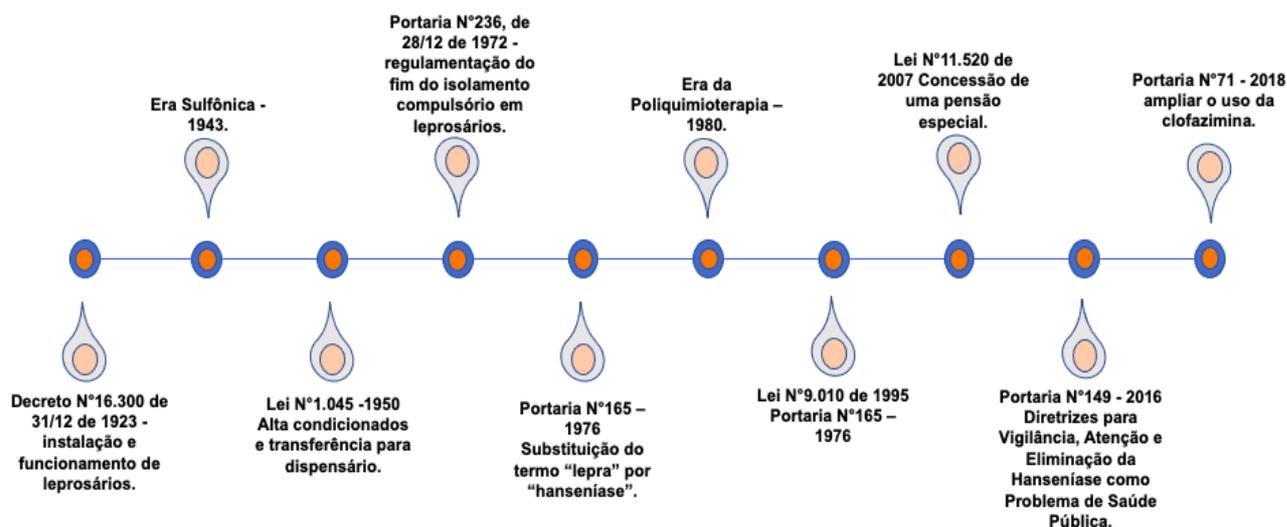
A hanseníase nos permite compreender que o processo de adoecimento não afeta somente dimensões biomédicas, as questões emocionais e

psicológicas propiciadas pelo estigma, discriminação e exclusão social, necessitam fazer parte do plano de cuidado de pessoas acometidas e suas famílias. Nessa perspectiva, há iniciativas para o reconhecimento da dimensão do estigma em hanseníase e movimentos para superá-lo, conforme a Estratégia Global para o período 2021-2030 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020; BRASIL, 2021). No entanto, na prática há um longo caminho a ser percorrido para a gestão deste cuidado integral pela rede de serviços.

Além dos aspectos operacionais dos serviços de saúde, considerando seu caráter negligenciado, a hanseníase está relacionada às condições socioeconômicas desfavoráveis (GEROTTO JÚNIOR, et al., 2021). Portanto, existem questões relacionadas às estruturas social e econômica que impactam neste adoecimento, extrapolando políticas no âmbito da saúde. Desta forma, são inúmeros os desafios a serem superados para a prevenção e controle da doença, como: dificuldade ao acesso à saúde e a condições adequadas de vida; poucos recursos para ações específicas para controle de DTNs; e baixa visibilidade em espaços políticos sociais; fragilidade no desenvolvimento de ações específicas para assegurar o tratamento e acompanhamento de qualidade (BRASIL, 2021).

Historicamente, se reconhece a adoção de medidas pelo Estado brasileiro, na composição de políticas públicas. Alguns marcos são importantes para compreendermos a configuração atual, a exemplo da publicação do Decreto Federal nº 16.300, de 31 de dezembro de 1923, que estabeleceu o isolamento de pessoas doentes em hospitais manicômios de forma compulsória (Figura 1) (BRASIL, 2021).

Figura 1 – Linha do tempo: Marcos políticos para a hanseníase no Brasil.



Fonte: Construção do autor.

Entende-se, nos tempos atuais, que os leprosários e o isolamento compulsório, refletiram na privação e destruição familiar, ausência de referências familiares, desgastes das relações afetivas, segregação social e cultural, comprometimentos econômicos e efeitos individuais imensuráveis, fundamentados no estigma e na discriminação (CABRAL, 2013; FERREIRA & SERRES, 2015; GOMES, 2020).

Na Era Sulfônica, em 1943, foram apresentados resultados positivos a partir da adoção de uma sulfona dissubstituída (Promin) que passou a ser o tratamento básico da doença. A partir de então, as sulfonas começaram a ser utilizadas em tratamentos de pessoas que viviam em leprosários, levantando discussões sobre a internação compulsória, alta e transferência para dispensários (RODRIGUES, 1979). O 6º Congresso Internacional de Lepra, realizado em Madri, em 1953, apoiava medidas que incluíssem educação sanitária para prevenir a transmissão e o isolamento seletivo (CUNHA, 2005).

Em 1950, Eurico Dutra, por meio da Lei nº 1.045, estabelece que as pessoas acometidas pela hanseníase poderiam ter alta condicionada a sua suspensão total ou parcial dela. Para as pessoas doentes que continuariam em isolamento em leprocômios ou em domicílio, por meio dessa lei, foi permitida a transferência para dispensário, onde deverão continuar sob tratamento e vigilância (BRASIL, 1950).

O 7º Congresso Internacional de Lepra, realizado em Tóquio, em 1958, foi de grande importância para um olhar que combatia as leis de exclusão, em especial o isolamento. Tal acompanhamento foi tratado como anacrônico, distante de um tratamento eficaz para a cura e diminuir o avanço da doença (OPROMOLLA; LAURENTI, 2011). No entanto, no Brasil, só em 1972, 14 anos após as discussões em Tóquio, por meio da Portaria nº 236, de 28 de dezembro de 1972 houve a regulamentação do fim do isolamento compulsório em leprosários (BRASIL, 2021).

Já em 1976, por meio da Portaria nº 165, de 14 de maio, foi estabelecido que o termo “lepra” e suas derivações não poderiam ser utilizados em documentos oficiais da União e dos Estados Membros sob pena de arquivamento. Ao invés de ‘lepra’, terminologias oficiais foram definidas para a doença, tais como: hanseníase, doença de hanseníase, hansênicos (BRASIL, 1978). A alteração foi motivada para diminuir o medo e o rechaço aos pacientes quando era mencionado o nome da lepra (LANA, 2014). A portaria foi reafirmada pela Lei nº 9.010 de 1995, onde com o mesmo texto proibia o uso do termo “lepra” e seus derivados na linguagem empregada nos documentos oficiais (BRASIL, 1995). A nova terminologia, além de ter sido bem aceita entre as pessoas acometidas, também é uma estratégia interessante para lidar com a complexidade da doença no contexto social (OLIVEIRA, 2003).

A palavra ‘lepra’ nos tempos bíblicos, em especial o velho testamento, era empregada para caracterizar uma praga, enviada por Deus (BORGES, MACHADO; CASTRO, 2017). A palavra hanseníase surge em um contexto de luta e conquistas para a doença e com a descoberta da cura o neologismo da nomenclatura ganhou força e se encaixou no léxico da língua portuguesa. Ressalta-se que houve uma mudança da percepção social da doença no Brasil a partir da nomenclatura, principalmente, quando associado a cura (DAS DORES; TOLEDO, 2018). No entanto, não o suficiente para superar práticas e percepções de estigma e discriminação.

Em 1980, começou-se a pensar na descentralização dos serviços, visando novas estratégias para aumentar a cobertura e melhorar a atenção ao acometido pela hanseníase. Com as novas estratégias aproveitou-se o momento para implementação da PQT adotada a partir de 1986 em

concordância com as políticas da Organização Mundial de Saúde (OPROMOLLA; LAURENTI, 2011).

Seguindo com conquistas importantes para o controle, reconhecimento e respeito às pessoas que foram acometidas pela hanseníase, um dos marcos importantes nessa luta foi a Lei nº 11.520 de 2007, que dispõe sobre a concessão de uma pensão especial às pessoas acometidas pela hanseníase que foram submetidas ao isolamento ou internadas compulsoriamente em hospitais-colônia, até 31 de dezembro de 1986 (BRASIL, 2007).

Com o intuito de orientar e fortalecer a vigilância e à atenção da hanseníase, a Portaria nº 149, de 03 de fevereiro de 2016, aprova o documento relacionado às Diretrizes para Vigilância, Atenção e Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública, com a finalidade de orientar os gestores e os profissionais dos serviços de saúde no que se refere ao acolhimento, vigilância, diagnóstico, tratamento, cura, prevenção de incapacidades físicas e reabilitação (BRASIL, 2016).

Por fim, a política atual para a hanseníase no Brasil, amplia o uso de clofazimina para a hanseníase PB. Por intermédio da Portaria nº 71, de 11 de dezembro de 2018, o Governo Federal torna pública a decisão de ampliar o uso da clofazimina para hanseníase PB conforme estabelecido pelo Ministério da Saúde, no âmbito do SUS (BRASIL, 2018).

A gradual integração das ações de controle da hanseníase na APS remete-se ao caminho para que o SUS possa qualificar as ações de controle da hanseníase com o objetivo de alcançar a eliminação como problema de saúde pública e de fomentar o cuidado integral às pessoas acometidas. Dentre as ações, a vigilância em saúde e a promoção da saúde são ações essenciais para a detecção oportuna da doença e prevenção de complicações. Nesse sentido, a APS deve ser a porta de entrada preferencial para um cuidado longitudinal com a pessoa adoecida, seus familiares e comunidade. Para isso, é fundamental que as equipes que atuam na APS estejam sensibilizadas a realizarem um acompanhamento qualificado desses indivíduos (BRASIL, 2021).

Apesar de avanços nas políticas de saúde para controle, prevenção e superação da hanseníase no último século no Brasil, ainda há um caminho longo a ser percorrido para além dos aspectos biomédicos. Para tanto, tem-se

construído estratégias no âmbito nacional para o enfrentamento da hanseníase (BRASIL, 2021) assim como, movimentos da OMS a partir da Estratégia Global 2021–2030 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020), visando ampliação do alcance da prevenção da hanseníase; tratar e prevenir incapacidades físicas; combater o estigma, a discriminação e garantir os direitos humanos; e, implementar o roteiro zero hanseníase.

3.3 Estigma associado à hanseníase

O que mais me marcou na vida não foi a doença, foi o preconceito. A gente tem medo de falar que tá doente; (...) (Maria).” (NEIVA & GRISOTTI, 2019).

O adoecer não deve ser visto como uma representação simples do processo patológico no sentido biologicista. Essa experiência perpassa normas, valores e expectativas individuais e coletivas que representam a forma de pensar e agir sobre uma doença (ALZAMORA, 2011). A hanseníase, por meio dessa experiência, carrega consigo um “fantasma do contágio”. O estigma por aquelas pessoas acometidas por hanseníase causou afastamento, isolamento e exclusão social. Além disso, os aspectos místicos que envolviam a doença contribuem para a concretização do estigma e consequente exclusão social (MARTINS; CAPONI, 2010; HILÁRIO, 2012).

Assim, a hanseníase destaca-se nesse sentido, não apenas pelos aspectos clínicos da doença, mas também pelos significados que serão atribuídos às e pelas pessoas. Trata-se de uma doença que se apresenta de forma diferente de outras por carregar consigo a representação em diferentes culturas e épocas (LANA, 2014). Neste sentido, é importante considerar que as crenças e culturas, já comprovadas que influenciam no processo saúde e doença, impactam a tomada de decisão para o amparo à saúde, incluindo, os vários níveis de cuidado (ALVES, 1993; RIBEIRO, 2015).

Ao se perceber doente, é preciso buscar entender o significado desse processo em seus valores e da sua comunidade (ALVES, 1993). Entende-se que a provável razão para a ocorrência do estigma é a individualidade humana frente à diferença (VAN BRAKEL, 2006). O estigma combinado à incapacidade

física deixada pela hanseníase representa um potente elemento do processo de determinação social, deixando essas pessoas invisibilizadas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020). Os aspectos psicossociais devem ser o ponto de partida para uma atenção integral, capaz de superar o estigma como condição discriminatória e de exclusão social (BRASIL, 2021).

De acordo com Le Breton (2010) o corpo é uma ferramenta pela qual as relações com o mundo são construídas. As expressões dos sentimentos, rituais de interações, gestões e mímicas, a relação com a dor e sofrimento podem ser demonstrações corporais que possibilitam as vivências e o estar vivo. Quando, por marcas e/ou deformidades causadas pela hanseníase, afastam a pessoa acometida do convívio social, pode acarretar comprometimentos emocionais e psicossociais importantes que reverberam no modo de lidar com a vida (BRASIL, 2017).

Ao considerar o caráter específico da doença, vislumbrando os aspectos clínicos, epidemiológicos e psicossociais, entende-se que ações que fortaleçam o controle da hanseníase se fazem necessárias. A detecção precoce, o tratamento oportuno e a prevenção de incapacidades físicas e reabilitação, assim como, ações que fortaleçam grupos que promovam o enfrentamento do estigma e discriminação são ferramentas importantes na busca por menos danos sociais e psicológicos causados pela doença (OLIVEIRA, 2018; BRASIL, 2021).

O corpo, como universo de representações, dos valores e do imaginário social, deve se afastar dos enfoques biológicos ou socio-biológicos e ser entendido em sua complexidade (LE BRETON, 2010). A busca pela compreensão do corpo estigmatizado pela hanseníase contribui com o objetivo geral de estratégias para reduzir a hanseníase no Brasil. O terceiro pilar da estratégia diz respeito à promoção da inclusão social por meio do combate ao estigma e à discriminação (BRASIL, 2021) almejando zero estigma e discriminação garantindo que os direitos humanos sejam respeitados (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

3.3.1 Imagem corporal na experiência da hanseníase

“O corpo é o elemento que possibilita a articulação entre as esferas da subjetividade e da coletividade (...) O corpo (...) é a condição da coletividade” (COSTA & ENDO, 2014).

A ideia de experiência no mundo nos remete diretamente ao corpo, ele fundamenta nossa inserção no mundo. O corpo nos coloca a “ser” em situações, por esse motivo, se torna a dimensão do nosso próprio ser e mundo. Não é apenas ter uma situação, ele é movimento ultrapassando novos estados e formas de ser. Nesse sentido, o corpo vivido é um corpo em ação antes de ser contemplado (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

A saúde é um processo vivido de forma singular em nível orgânico e psíquico (CHIAVERINI, et al, 2011). Logo, é no corpo que os fenômenos de saúde/doença acontecem. Essa concepção de corpo é constantemente (re)elaborada a partir do encontro consigo mesmo, com o outro e com a organização social ao qual o indivíduo faz parte (PALMEIRA; QUEIROZ; FERREIRA, 2013). Sendo assim, é por meio da forma como cada pessoa lida com os acontecimentos/experiências em sua trajetória que vão se desenhando subjetividades. A subjetividade é algo que acontece em um corpo e dele não se desvincula (CARDOSO JR, 2005). O adoecimento perpassa questões culturais e é influenciado por uma rede de símbolos que determinam interpretações do processo saúde/doença que, muitas vezes, causam diferentes formas de cuidado (FERREIRA; SOUZA; ASSIS, 2014).

Para Freud a inter-relação do sujeito com a cultura ao qual ele pertence é uma relação operada pelo corpo (COSTA; ENDO, 2014). Logo, compreender como as marcas corporais e o estigma provenientes de alguma doença ou agravo interferem nas relações sociais apresentam caminhos para o enfrentamento destas doenças. A partir de um estudo com objetivo de analisar as representações sociais do corpo por mulheres que possuem os próprios corpos alterados pelo encontro com a hanseníase foi possível identificar que as representações conduzem os comportamentos das mulheres frente à hanseníase. Neste trabalho foram entrevistadas 43 mulheres que correlacionaram os corpos com hanseníase a representações sociais para um corpo alterado, como imagens metafóricas envolvendo “bichos de sete

cabeças”, ou animais com aparência culturalmente repulsivas, como “cobras” e “sapos”, ou relacionados a alimentos que devem ser descartados, como “feijão podre” (PALMEIRA; QUEIROZ; FERREIRA, 2013).

A desestruturação da imagem corporal também é observada em sujeitos que tiveram hanseníase e que acabaram por desenvolver incapacidades físicas, envolvendo principalmente as mãos e os pés, regiões que são muito acometidas pela hanseníase (BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014) ou a região do nariz em pessoas com GIF 2 (BENEDICTO, et al, 2017). O conceito de “imagem corporal” se distancia do conceito de “esquema corporal”. Este último se relaciona com a neurofisiologia e a propriocepção, ao passo que a imagem corporal pode ser entendida como a síntese das experiências emocionais corporificadas (SILVA, 2013).

A imagem corporal não é fixa, não se encontra finalizada em si, ela é associada a diferentes efeitos de percepções sociais e históricas que formam um processo contínuo, muito mais do que um produto acabado (MATTOS, 2015). Desta forma, a presença da hanseníase pode desencadear a desestruturação da imagem corporal, promovendo limitação da aderência ao autocuidado e à sociabilização destes sujeitos, contribuindo para o aumento do estigma relacionado à hanseníase (BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014). Para Merleau-Ponty o corpo aparece como tocado pelo sentido que é absorvido da realidade na qual está inserido o ser em sua condição relacional (LUCENA et al, 2012).

4 JUSTIFICATIVA

A hanseníase, por inferir uma complexidade, com vistas não somente por suas dimensões biológicas, mas também as suas complicações biopsicossociais, deve ser objeto de diálogo e estratégias para sua eliminação no cenário nacional e mundial. Para isso, deve-se requerer uma nova organização do modelo de atenção à saúde pautados na equidade, integralidade e no cuidado longitudinal.

A saúde como direito de todos e todas, a diminuição de desigualdades e o atendimento das necessidades individuais são princípios básicos do SUS e devem ser respeitados. Para isso, uma neologia da atenção à saúde deve estar relacionada com o incentivo à pesquisa, a melhoria das condições e qualidade de vida. Para tanto, estudos como este são importantes para avaliar as ações de saúde e propor medidas que qualifiquem as estratégias de controle, de vigilância e do cuidado, e assim reduzir prejuízos maiores causados pela hanseníase.

A hanseníase, estando potencialmente associada a incapacidades e estigma, deve ser incluída em estratégias que visem sanar condições complexas. No Brasil, a maioria dos serviços não está plenamente organizado para um cuidado longitudinal, desde o acolhimento psicossocial durante o tratamento, incluindo a pós-alta por PQT (REIS, 2017). Diante do contexto, é preciso a união de forças para o desenvolvimento de alianças entre a sociedade civil, gestores, profissionais de saúde e comunidade científica para fundamentar a luta por um mundo rumo à zero hanseníase.

As incapacidades físicas e o estigma são condições comuns às pessoas acometidas pela hanseníase, além de condições de vulnerabilidades que colaboram para ampliar a gravidade do cenário epidemiológico. Forma-se um ciclo, o estigma e as incapacidades físicas favorecendo as vulnerabilidades pois “fragilizam” a pessoa para atividades de vida diária e o mercado de trabalho, ampliando as vulnerabilidades geradas em contextos endêmicos causando mais incapacidades e conseqüente estigma.

O estigma apresenta-se como uma das dificuldades a ser superada para a eliminação da hanseníase. Somado ao estigma, o tabu sobre a doença, o longo período de incubação, as diversas formas clínicas, o longo tratamento, a

possibilidade de reações hansênicas com danos neurais e o período pós alta da doença é uma das mais desafiadoras para o controle.

A busca pela promoção e inclusão social por meio do combate ao estigma e a discriminação vem sendo pensada como uma das estratégias nacionais para o enfrentamento da doença. Não obstante, estudos dessa natureza podem contribuir para o aperfeiçoamento de profissionais de saúde no âmbito da vigilância, atenção básica e demais níveis de atenção para o enfrentamento do estigma preconizado pela Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030. A estratégia tem como indicador de impacto o número de leis que permitem a discriminação das pessoas acometidas pela hanseníase e almejava para 2020 que nenhum país tivesse leis discriminatórias. Em 2019, 127 leis estavam sendo monitoradas para alterá-las ou revogá-las (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

Para além do contexto mundial, o reconhecimento dos contextos locais nos municípios do estudo possibilitará identificar os aspectos de vulnerabilidade (psicológico, social, institucional, individual e ambiental) que, possivelmente, contribuem para a manutenção da transmissão e as falhas nas ações de controle. Assim como, perceber os fatores que fortalecem o estigma pela doença que é fundamental para intervenções e assim, minimizar seus efeitos na hanseníase. Nesse sentido, a mensuração do estigma torna-se importante para controle da doença, impactando positivamente na tomada de decisão e autonomia da pessoa acometida e deve ser ferramenta nos serviços de saúde.

Somado à mensuração do estigma, educação permanente sobre o tema, oficinas e rodas de conversa sobre a doença podem ser potentes equipamentos para problematizar e dialogar sobre o estigma em hanseníase. Esses processos podem aproximar gestores, vigilância, profissionais de saúde e adoecidos ao tema, introduzindo assim, o diálogo na rotina dos serviços de saúde. Nesse contexto, que pode contribuir para minimizar o sofrimento psicossocial do adoecido e da sua família e desmontar o ciclo de vulnerabilidade, reafirmando a essência da Estratégia Nacional de Combate à Hanseníase 2019-2022.

Dessa forma, o presente estudo colabora com as estratégias nacionais fortalecendo seus objetivos e oferecendo aproximação sobre o tema, demonstrando que é possível realizar tais avaliações no âmbito da atenção à

saúde. Logo, torna-se uma proposta que pretende estar repleta de significados e com comprometimento ético, político, cultural e social.

Nesse sentido, esse estudo partiu da seguinte pergunta norteadora: “Como o estigma relacionado à hanseníase é percebido pelo indivíduo afetado pela doença e pela comunidade em um contexto endêmico no interior da Bahia?” Essa pergunta serviu como guia para investigação e análise dos diferentes aspectos do estigma e suas consequências.

5 OBJETIVOS

5.1 Objetivo geral

Analisar o estigma da comunidade e da pessoa acometida pela hanseníase no cenário de endemicidade em municípios no sudoeste da Bahia.

5.2 Objetivos específicos

- Caracterizar o perfil cienciométrico e tendência de pesquisas globais direcionadas à mensuração de estigma relacionado à hanseníase fundamentadas na adoção de escalas validadas no período 1986–2022.
- Caracterizar o estigma da comunidade relacionado à hanseníase em municípios do interior da Bahia.
- Caracterizar o estigma da pessoa acometida pela hanseníase em municípios do interior da Bahia.

6 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

6.1 Desenho do estudo

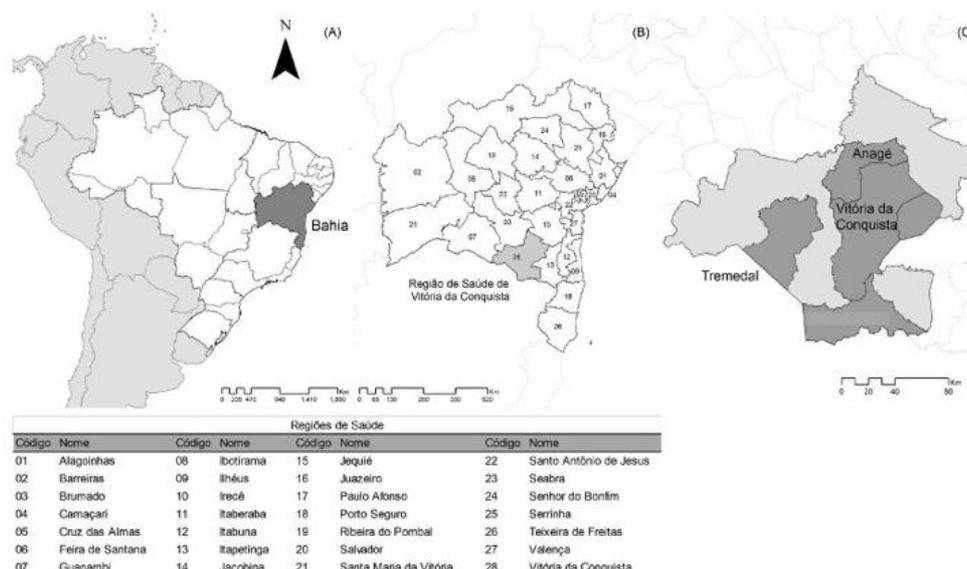
Trata-se de um estudo epidemiológico transversal descritivo, que investigou a presença do estigma em comunidades e em pessoas acometidas pela hanseníase. Essa modalidade de estudo é de grande valia para reconhecimento situacional de um local de saúde (ALMEIDA FILHO; ROUQUAYROL, 2013).

Porta-se como recorte de um projeto maior, denominado *Integração de ações de vigilância, prevenção e controle de doenças tropicais negligenciadas: perspectivas epidemiológicas e operacionais para hanseníase e doença de Chagas no SUS no sudoeste do Estado da Bahia – INTEGRADTNs*, financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia, Edital 003/2017 – Programa Pesquisa para o Sistema Único de Saúde (PPSUS), pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq, por intermédio do apoio a projetos de pesquisa/Universal 01/2016 e pela Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico - FUNCAP.

6.2 Local do estudo

Esse estudo foi desenvolvido nos municípios de Anagé, Tremedal e Vitória da Conquista, todos localizados na região sudoeste do Estado da Bahia (Figura 7). A seleção do local se deu pleiteando incluir os mais diversos contextos sociais, culturais e epidemiológicos do Estado.

Figura 2 – Localização do Estado da Bahia (A); regional de saúde de Vitória da Conquista (B) e municípios do estudo (C).



Fonte: Adaptado do IBGE.

Os municípios supracitados apresentam um importante contexto de vulnerabilidade, fazem parte de regiões endêmicas para a hanseníase. A Tabela 2 apresenta indicadores que auxiliam na caracterização do contexto em que a pesquisa foi desenvolvida, extraídos, em sua maior parte, do censo demográfico de 2010.

Tabela 2 - Indicadores demográficos e econômicos dos municípios do estudo.

Caracterização	Anagé	Tremedal	Vitória da Conquista
Território (km ²) (2021)	1.899,683 km ²	2.010,316 km ²	3.254,186 km ²
População (estimada 2021)	21.229	15.996	343.643
Proporção da população residente em área rural (Censo 2010)	80,7%	76,9%	10,5%
Índice Brasileiro de Privação - IBP	1.817 (Muito Alto Q5)	1.472 (Muito Alto Q5)	-0.303 (Alto Q4)
Densidade demográfica (hab./km ²) (2010)	13,10 hab./ km ²	10,14 hab./ km ²	91,41 hab./ km ²
Cobertura de ESF (%) (2020)	100%	100%	47,47%
Cobertura de ACS (%) (2020)	100%	100%	91,11%
Índice de Gini (2010)	0,4841	0,4865	0,5588
IDHM (2010) e posição no país (5.570 municípios)	0,540 (5.325 ^o)	0,528 (5.408 ^o)	0,678 (2.481 ^o)
População com rendimento nominal mensal per capita de até ½ salário-mínimo (%) (2010)	54%	53,9%	39,7%

Fonte: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br> / e-Gestor Atenção básica disponível em: <https://egestorab.saude.gov.br/paginas/acesoPublico/relatorios/relHistoricoCoberturaAB.xhtml> / Índice Brasileiro de Privação. Disponível em: <https://cidacs.bahia.fiocruz.br/ibp/>. Sistema IBGE de Recuperação Automática – SIDRA. Disponível em: <https://sidra.ibge.gov.br/tabela/1378>

Anagé, município de pequeno porte, está localizado a 540 km da capital do Estado, Salvador. Capitão-mor João Gonçalves da Costa fundou em 1784 o município de Anagé que foi inicialmente habitada pelos índios Mongoyós e Ymborés. O povoamento do território se intensificou na segunda metade do século XIX com a possibilidade do desenvolvimento da agropecuária. Anagé faz divisa territorial com os municípios de Caetanos, Bom Jesus da Serra, Belo Campo, Planalto, Caraíbas e Vitória da Conquista, todas no mesmo estado (IBGE, 2021a).

Também de pequeno porte, Tremedal, situado no sudoeste do estado da Bahia e localizada a 588 km da capital, Salvador, teve sua origem na fazenda Brejo de propriedade de Joaquim Gonçalves em 1885. Com seu bioma diverso (Caatinga, Cerrado e Mata Atlântica) (IBGE, 2022b) e território fértil propiciou a chegadas de outras famílias transformando o lugarejo em povoado a partir de 1895 (ALCANTARA, 2007). Hoje, município, Tremedal faz divisa com de Presidente Jânio Quadros, Maetinga, Caraíbas, Belo Campo, Cândido Sales e Piripá, todas no mesmo Estado (IBGE, 2022b).

Vitória da Conquista nasce com uma história de uma expectativa de exploração de metais preciosos e violência com os povos que ali habitavam, os Mongoyós, Ymborés e Pataxós (OLIVEIRA, 2015). A 503 km da capital, Vitória da Conquista, sendo a terceira maior cidade da Bahia, é um município de grande relevância cultural, econômica e demográfica para o Estado. Conquista, limita-se com os municípios de Cândido Sales, Belo Campo, Anagé, Planalto, Barra do Choça, Itambé, Ribeirão do Largo e Encruzilhada (IGBE, 2022c).

Em 2013, os municípios de Tremedal e Vitória da Conquista foram escolhidos como objetos do projeto denominado “*Atenção à Saúde para Hanseníase em Áreas de Alta Endemicidade nos Estados de Rondônia, Tocantins e Bahia: abordagem integrada de aspectos operacionais, epidemiológicos espaços temporal, clínicos e psicossociais – INTEGRAHANS*”. Foi uma pesquisa desenvolvida por grupo de pesquisadores do Programa de

Pós-graduação em Saúde Pública da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará em parceria com a secretarias estaduais e municipais. Esse estudo foi aprovado e financiado pelo CNPq, possibilitou a caracterização dos aspectos operacionais, epidemiológicos, clínicos e psicossociais da hanseníase, bem como, a aproximação dos contextos de vulnerabilidade e discussões no âmbito atenção à saúde para o controle da hanseníase.

Abordar e trabalhar saúde nesses territórios apresentados torna-se uma questão complexa. Diferentes fatores (sociais, econômicos, sanitários, culturais e ambiental) podem convergir e/ou divergir e assim revelar particularidades que precisam ser contempladas para o fortalecimento da compreensão da saúde. Nesse sentido, a atividade em campo passa a ser uma partilha fazendo desse momento uma representação simbólica.

6.3 População-alvo

A amostra selecionada para o estudo, cujo objetivo foi caracterizar o estigma da pessoa acometida pela hanseníase, consistiu em indivíduos identificados como caso referência (CR) de hanseníase, notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), no período de 2001 a 2021. Foram incluídos indivíduos com 18 anos de idade ou mais, de ambos os sexos, com ou sem incapacidades físicas, residentes nos municípios de Anagé, Tremedal e Vitória da Conquista, no estado da Bahia. Além disso, foram consideradas pessoas com recidiva ou em tratamento de reação hansênica.

No estudo que visou caracterizar o estigma da comunidade relacionado à hanseníase, foram incluídos os contatos intradomiciliares, extradomiciliares e coabitantes dos CR de hanseníase. Dado que este estudo faz parte de um projeto mais amplo que aborda duas das Doenças Tropicais Negligenciadas (DTNs) e considerando a ampla vulnerabilidade dessa população, entendida como o conjunto de condições e fatores que tornam uma pessoa ou grupo mais suscetível a desvantagens e dificuldades adicionais, também foram incluídas pessoas residentes em áreas endêmicas de doença de Chagas. Todos os participantes desses estudos deveriam ter conhecimento sobre a hanseníase, não ter diagnóstico prévio ou atual da doença, ser maiores de 18 anos, podendo

apresentar ou não casos da doença na família e residir nos municípios de Anagé, Tremedal e Vitória da Conquista.

Para ambos os estudos, foram estabelecidos critérios de exclusão, que incluíram a recusa em participar da pesquisa, bem como a presença de condições que impossibilitassem a resposta a questões relacionadas a déficits cognitivos ou alterações neurológicas. Quanto aos indivíduos afetados pela hanseníase, foi estabelecido como critério de inclusão o início do tratamento há mais de 2 meses, uma vez que esse período é considerado adequado para avaliar se ocorreram alterações significativas em suas vidas devido à doença (OLIVEIRA et al., 2019).

6.4 Instrumento, coleta de dados e análise

Para melhor compreensão, essa sessão foi dividida em etapas, sendo estes, referentes a cada objetivo específico do estudo.

Etapa 1 - Caracterizar o perfil cientométrico e tendência de pesquisas globais direcionadas à mensuração de estigma relacionado à hanseníase fundamentadas na adoção de escalas validadas no período 1986–2022.

Trata-se de uma pesquisa cientométrica acerca de publicações relacionadas à mensuração do estigma vinculado à hanseníase. A coleta de dados foi realizada entre janeiro e abril de 2023 e foram consideradas todas as publicações no período de janeiro de 1986 a dezembro de 2022.

As buscas por publicações científicas foram realizadas nas seguintes bases de indexação: Scopus® (<https://www.scopus.com/home.uri>), Pubmed® (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>) e Web of Science® (<https://mjl.clarivate.com/search-results>), via acesso à Comunidade Acadêmica Federada da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAFe-CAPES) e à plataforma Dimensions® (<https://app.dimensions.ai/discover/publication>).

Foram considerados os seguintes critérios de inclusão: artigos científicos publicados até o ano de 2022 em revistas indexadas na base de dados e nos idiomas apresentados em inglês e português, e, como critérios de exclusão:

documentos em fase de impressão e literatura cinza (produções não controladas por editores comerciais), e artigos que não tratassem claramente de mensuração de estigma por meio do uso de escalas.

Após definição dos critérios foi realizada busca com aplicação dos seguintes descritores, nas bases de dados Scopus®: (*AUTHKEY* ("Leprosy" OR "Hanseníase" OR "Mycobacterium leprae") OR *TITLE* ("Leprosy" OR "Hanseníase" OR "Mycobacterium leprae") OR *ABS* ("Leprosy" OR "Hanseníase" OR "Mycobacterium leprae")) AND ((*AUTHKEY* ("SCALE" OR "Escala") AND ("Stigma" OR "Estigma")) OR *TITLE* ("SCALE" OR "Escala") AND ("Stigma" OR "Estigma")) OR *ABS* ("SCALE" OR "Escala") AND ("Stigma" OR "Estigma"))); Pubmed®: ("Leprosy" OR "Hanseníase" OR "Mycobacterium leprae") AND ("Scale" OR "Escala") AND ("Stigma" OR "Estigma"); Web of Science®: (*TI*=(Leprosy)) OR *TI*=(Mycobacterium leprae) OR *TI*=(hanseníase) OR (*AK*=(Leprosy)) OR *AK*=(Mycobacterium leprae) OR *AK*=(hanseníase) OR (*AB*=(Leprosy)) OR *AB*=(Mycobacterium leprae) OR *AB*=(hanseníase) AND (*TI*=(STIGMA) OR *TI*=(ESTIGMA)) AND (*TI*=(ESCALA) OR *TI*=(SCALE)) OR (*AB*=(STIGMA) OR *AB*=(ESTIGMA)) AND (*AB*=(ESCALA) OR *AB*=(SCALE)) OR (*AK*=(STIGMA) OR *AK*=(ESTIGMA)) AND (*AK*=(ESCALA) OR *AK*=(SCALE)); e Dimensions®: ((Leprosy OR "Mycobacterium leprae") AND Scale AND Stigma) OR ((Mycobacterium leprae OR Hanseníase) AND Escala AND Estigma).

Após avaliação e exclusão de eventuais duplicidades, procedeu-se à análise dos indicadores cienciométricos e da sensibilidade de cada base de dados para captação das publicações. A partir desta análise, optou-se por utilizar a Scopus® (vinculada a Elsevier) – considerado um dos maiores bancos de dados de publicações científicas (HERCULANO & NORBERTO, 2012).

Para análise de tendência foi reconhecido o número de publicações sobre hanseníase (publicações relacionadas a mensuração do estigma vinculado à hanseníase/publicações gerais por hanseníase), usando os seguintes descritores na base de dados Scopus®: (*AUTHKEY* ("Leprosy" OR "Hanseníase" OR "Mycobacterium leprae") OR *TITLE* ("Leprosy" OR "Hanseníase" OR "Mycobacterium leprae") OR *ABS* ("Leprosy" OR "Hanseníase" OR "Mycobacterium leprae"))).

Redes bibliográficas para análise cienciométrica foram construídas considerando-se as características das referências associadas a cada registro, juntamente com os dados de descritores do autor, com a disposição dos termos mais frequentes nas produções por meio da análise de *clusters*. Para tanto, utilizou-se o *software* de visualização cienciométrica VOSviewer® (<https://www.vosviewer.com/>), uma ferramenta que possibilita a construção e visualização de redes cienciométricas (VAN ECK; WALTMAN, 2013) Todas as plataformas utilizadas nesta pesquisa de publicações tinham compatibilidade com este *software*.

Para análise e construção dos mapas, foram utilizados indicadores de análise cienciométrica vinculados à coautoria para as categorias: autor (*co-authorship versus author*), instituição (*co-authorship versus organizations*), país (*co-authorship versus countries*) e à co-ocorrência para unidade descritores próprios do autor (*co-occurrence versus author keywords*), seguindo parâmetros de limite máximo de '25' e mínimo de '1' para os itens de visualização cienciométrica.

A distribuição espacial foi apresentada em mapa mundial tendo como unidade de referência países. Já a tendência temporal foi analisada por regressão de Poisson por pontos de inflexão (*joinpoints*), com significância estatística via método de permutação de Monte Carlo. Validou-se e testou-se as variações percentuais anuais (*Annual Percent Change, APC*) além da variação percentual anual média (*Average Annual Percent Change, AAPC*), com intervalo de confiança (IC) de 95%. Foram definidas tendências temporais de redução com APC/AAPC negativas e significância estatística, de aumento com APC/AAPC positivas e significância estatística ou de ausência de tendência com APC/AAPC iguais a zero e sem significância estatística. Utilizou-se o programa *Joinpoint Regression*® versão 4.4.2 (*Statistical Methodology and Applications Branch, Surveillance Research Program, National Cancer Institute*).

Etapa II – Caracterizar o estigma da comunidade relacionado à hanseníase em municípios do interior da Bahia.

Utilizou-se, para a coleta de dados, a escala EMIC-CSS (Anexo A) validada no contexto nacional (OLIVEIRA, 2018), baseada na *Explanatory Model Interview Catalogue* (EMIC) e considerada pela *International Federation of Anti-Leprosy Associations* como uma ferramenta usado para reconhecer atitudes e comportamentos em relação a pessoas afetadas pela hanseníase (WEISS, et al, 1992). A escala é composta por 15 perguntas que apresentam quatro (4) opções de respostas: Sim (2), Possivelmente (1), Não (0), Não sei (0). A pontuação total varia de zero (sem atitudes negativas) a 30 (atitudes mais negativas) (OLIVEIRA, 2018). Para além das dimensões atitudinais e comportamentais, foram coletadas informações relacionadas as condições socioeconômicas e demográficas dos participantes através de um instrumento construído pelo grupo de pesquisa em Doenças Tropicais Negligenciadas da Universidade Federal da Bahia – UFBA e Universidade Federal do Ceará – UFC.

O processo de coleta de dados em si foi antecedido por reuniões para planejamento, treinamento e orientações com as pessoas envolvidas na coleta de dados. A escala EMIC–CSS foi aplicada posteriormente ao treinamento com a pesquisadora responsável pela validação da escala para o Brasil (OLIVEIRA, 2018). A coleta de dados foi iniciada em 12 de março de 2019 e concluída em 30 de janeiro de 2023 e aplicada por pesquisadores que participaram do supracitado treinamento. A interrupção na aplicação justifica-se pelas medidas sanitárias instituídas pela pandemia da covid–19.

Por esse estudo fazer parte de um projeto maior que abrange hanseníase e doença de Chagas, com vistas à identificação das pessoas para as quais seria aplicada a escala, articulou-se junto às Secretarias Municipais de Saúde dos municípios e o Centro Municipal de Pneumologia e Dermatologia Sanitária (serviço de referência no diagnóstico e tratamento de hanseníase no município de Vitória da Conquista) o levantamento de casos notificados ocorridos no período de 2001 a 2020.

Após identificação dos casos de hanseníase e doença de Chagas, estruturou-se itinerário com rotas dos endereços para abordagem com auxílio de agentes comunitários de saúde (ACS), equipe de enfermagem e demais membros das equipes de saúde da família (ESF) nos municípios de Anagé e Tremedal. Durante o primeiro encontro com o caso referência de hanseníase

foi possível o reconhecimento e registro dos contatos intradomiciliares, extradomiciliares e coabitante do caso para possível abordagem. Ressalta-se que, somente mediante autorização por escrito do caso referência, seus contatos foram convidados a participar do estudo.

Também foram considerados para a participação deste estudo pessoas com suspeita ou diagnóstico estabelecido de doença de Chagas; além de pessoas com evidência de risco de transmissão vetorial no intra e extradomicílio. Todas as pessoas selecionadas deveriam ter conhecimento sobre a hanseníase.

Em Vitória da Conquista, além das abordagens já citadas, foi realizada junto ao Centro Municipal de Pneumologia e Dermatologia Sanitária a abordagem de pessoas acompanhantes dos casos que iam para o serviço buscar medicamentos para hanseníase (contatos intradomiciliares, extradomiciliares ou coabitantes); e das pessoas que iam fazer avaliação dermatoneurológica pela suspeita da doença. Todos, obrigatoriamente, deveriam ter conhecimento sobre a hanseníase.

Após explicação dos objetivos e processos da pesquisa, por intermédio da leitura dialogada do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), foi realizada entrevista e aplicado a Escala EMIC–CSS e o instrumento para avaliação socioeconômica e demográfica entre as que aceitaram participar do estudo. Esse instrumento possibilitou reconhecer variáveis como sexo, raça/etnia, faixa etária, escolaridade, estado conjugal, município de residência, local de moradia, contexto de trabalho, contexto econômico (levando em consideração o salário-mínimo da época R\$ 998,00) e se mora ou morou com caso de hanseníase.

Para a análise, os dados foram consolidados e exportados no formato dBase (.dbf) sendo possível leitura pelo Stata/MP 14.0 Statistics/Data Analysis (*Stata Corporation, College Station, USA*). Utilizou-se o teste de Qui-quadrado de Pearson para verificar associação ($p < 0,05$). A caracterização da amostra foi realizada por meio de análise descritiva. Para fins de análises associativas, criou-se uma variável denominada “presença de estigma”, classificada em não tem estigma (score = 0) e tem estigma (score ≥ 1).

Etapa III – Caracterizar o estigma da pessoa acometida pela hanseníase em municípios do interior da Bahia.

Utilizou-se como instrumento de coleta de dados nessa etapa a escala EMIC-AP (Anexo B), validada no contexto nacional (OLIVEIRA, 2018). Essa ferramenta é uma escala a ser aplicada à pessoa acometida pela hanseníase para fins do reconhecimento do estigma. A EMIC-AP apresenta quinze itens a serem respondidos com quatro opções com pontuações que variam de zero a três pontos, assim como segue: (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, que diz respeito a relacionamentos amorosos, é subdividido em duas questões, e são respondidos de acordo com o estado civil da pessoa entrevistada. (OLIVEIRA, 2018; OLIVEIRA et al, 2019). Usou-se, também, uma ferramenta para o reconhecimento socioeconômicas e demográficas dos participantes.

Para o reconhecimento dos participantes dessa etapa, foi realizada busca junto ao SINAN e Secretaria Municipal de Saúde de cada município, o levantamento dos casos de hanseníase no período de 2001 a 2021. Após identificação do CR de hanseníase foi realizada a localização destes no território da APS assim como as suas UBS/ESF e seus ACS e agendado visita domiciliar. A construção de um itinerário se deu em conjunto com os ACS a fim de alcançar o maior número de casos.

Em Vitória da Conquista, além do método supracitado, foi realizado um levantamento, junto ao Centro Municipal de Pneumologia e Dermatologia Sanitária, de casos de hanseníase para posterior abordagem. Parte da abordagem dos casos de hanseníase de Vitória da Conquista ocorreu no próprio Centro Municipal de Pneumologia e Dermatologia Sanitária. Ao ir tomar a dose supervisionada e pegar seus medicamentos para o mês, o paciente era abordado, o pesquisador se identificava, informava sobre o estudo e o convidava à participação. Em caso de aceite, o paciente era conduzido para uma sala privativa e livre de qualquer interferência para a leitura do TCLE e possíveis esclarecimentos de dúvidas que pudessem ter.

Após explicação dos objetivos e processos da pesquisa, por intermédio da leitura dialogada do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), foi

realizada a aplicação da Escala EMIC–AP e o instrumento para avaliação socioeconômica e demográfica entre as que aceitaram participar do estudo. Esse instrumento possibilitou reconhecer variáveis como sexo, raça/etnia, faixa etária, escolaridade, estado conjugal, município de residência, local de moradia, contexto de trabalho, contexto econômico (levando em consideração o salário-mínimo da época R\$ 998,00) e se mora ou morou com caso de hanseníase.

Foram considerados para esta etapa, todas as pessoas diagnosticadas com hanseníase no período de 2001 a 2021. Em relação o planejamento, treinamento, orientações, forma de aplicação, aspectos éticos, preceitos de sigilo, confidencialidade e caracterização sociodemográfica da etapa III foi similar a etapa II, assim como a análise dos dados.

6.5 Aspectos Éticos

Esta pesquisa está inserida no âmbito do projeto de pesquisa intitulado "*Integração de ações de vigilância, prevenção e controle de Doenças Tropicais Negligenciadas: Perspectivas epidemiológicas e operacionais para hanseníase e doença de Chagas no SUS no sudoeste do estado da Bahia*". O referido projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Bahia, campus Anísio Teixeira, sob o número 2.644.039.

7 RESULTADOS

7.1 Estigma relacionado à hanseníase em pesquisas globais: análise cientiométrica de 36 anos

Leprosy-related stigma in global research: a 36-year scientometric analysis

Análise cientiométrica: estigma e hanseníase

Scienciometric analysis: stigma and leprosy

Kaic Santos Silva Pereira, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará. E-mail: pereirakaic2@gmail.com e Telefone/Fax: +55 85 3366-8045

Eliana Amorim de Souza, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Instituto Multidisciplinar em Saúde, Campus Anísio Teixeira da Universidade Federal da Bahia e Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz. E-mail: amorim_eliana@yahoo.com.br e Telefone/Fax: +55 85 3366-8045

Alberto Novaes Ramos Jr, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará e Departamento de Saúde Comunitária, Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará. E-mail: novaes@ufc.br e Telefone/Fax: +55 85 3366-8045

Anderson Fuentes Ferreira, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará. E-mail: anderson_deco.f2@hotmail.com e Telefone/Fax: +55 85 3366-8045

Adjoane Mauricio Silva Maciel, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará. E-mail: adjoane_mauricio@alu.ufc.br e Telefone/Fax: +55 85 3366-8045

Jaqueline Caracas Barbosa, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará e *Netherlands*

Hanseniasis Relief do Brasil. E-mail: icaracas.barbosa@gmail.com e Telefone/Fax: +55 85 3366-8045.

Endereço para correspondência: Eliana Amorim de Souza* – Instituto Multidisciplinar em Saúde, Universidade Federal da Bahia (UFBA), Rua Hormínio Barros, 58, Qd. 17 – Candeias – CEP: 45029-094 – Vitória da Conquista (BA), Brasil – E-mail: amorim_eliana@yahoo.com.br

Apoio e Financiamento

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) via Projeto Integração de ações de vigilância, prevenção e controle de Doenças Tropicais Negligenciadas: Perspectivas epidemiológicas e operacionais para hanseníase e doença de Chagas no SUS no sudoeste do estado da Bahia (408811/2021-8), Edital Universal 2021. *Netherlands Hanseniasis Relief* do Brasil. Ramos Jr AN é bolsista de produtividade em pesquisa do CNPq - 11799/2019-1. Pereira KSS é mestrando bolsista da Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico (FUNCAP). Os financiadores não tiveram nenhum papel no desenho do estudo, coleta e análise de dados, decisão de publicação ou preparação do manuscrito.

Artigo derivado do projeto de dissertação de mestrado intitulado “Estigma da comunidade e da pessoa acometida pela hanseníase no cenário de endemicidade em municípios no sudoeste da Bahia”, de Kaic Santos Silva Pereira na Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública.

Resumo

Objetivo: Caracterizar o perfil cienciométrico e tendência de pesquisas globais direcionadas à mensuração de estigma relacionado à hanseníase fundamentadas na adoção de escalas validadas no período 1986–2022.

Métodos: Pesquisa bibliográfica cienciométrica, com descritores: ‘*leprosy*’,

'*Mycobacterium leprae*', 'stigma' e 'scale'. As publicações foram reconhecidas nas bases de dados Scopus®, Pubmed®, Web of Science® e Dimensions®. Após análise de indicadores cientométricos, definiu-se a base de dados Scopus® como referência pelo alcance no tema. Utilizado *joinpoints* para análise de tendência temporal e os softwares VOSviewer® e CiteSpace para visualização de citações, palavras-chave, cooperação científica e análise de *status* atual e tendências futuras. **Resultados:** Das 78 publicações identificadas, 44 (56,4%) foram analisadas, englobando 169 autores. Verificou-se tendência de incremento do número de publicações a partir de 2010. Quanto a origem dos autores, prevaleceu a Ásia (n=27; 64,3%), seguida por África (n=7; 16,7%) e América do Sul (n=6; 14,2%). A maioria dos estudos foram realizadas na Indonésia (n=14; 28,7%), Índia (n=10; 20,4%) e Brasil (n= 6; 12,2%). Os 10 pesquisadores mais produtivos estão na primeira autoria em 36,4% (16/44) dos estudos analisados. A origem da autoria com maior participação em produções foi holandesa, inserindo-se como primeiro autor em 9,1% (4/44) das publicações. Os descritores de busca mais utilizados foram 'leprosy' (20), 'stigma' (12) e 'disability' (5). **Conclusões:** Em 36 anos de análise, as investigações acerca da mensuração do estigma em hanseníase com uso de escalas têm crescido. As produções incluíram contextos endêmicos globais, entretanto, ainda com limitada participação de grupos de pesquisa oriundos destes contextos. A mensuração do estigma a partir de pesquisas mais colaborativas e oriundas dos países de maior endemicidade pode instrumentalizar ações estratégicas a nível global de redução do estigma, promoção da saúde e garantia dos direitos humanos, reforçando a Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030, rumo à zero hanseníase.

Palavras-chave: Hanseníase. Escala. Estigma. Bases de Dados de Citações. Cienciometria.

Abstract

Objective: To characterize the scientometric profile and trend of global research aimed at measuring leprosy-related stigma based on the adoption of validated scales in the period 1986-2022. **Methods:** This is a bibliographic scientometric research, with descriptors: 'leprosy', '*Mycobacterium leprae*', 'stigma' and 'scale'.

The publications were recognized in the Scopus®, Pubmed®, Web of Science® and Dimensions® databases. After analyzing the scientometric indicators, the Scopus® database was defined as the reference due to its reach on the theme. Used joinpoints for time trend analysis and the VOSviewer® and CiteSpace software for visualization of citations, keywords, scientific cooperation and analysis of current status and future trends. **Results:** Of the 78 publications identified, 44 (56.4%) were analyzed, encompassing 169 authors. There was a tendency for the number of publications to increase from 2010 onwards. Asia (n=27; 64.3%) prevailed, followed by Africa (n=7; 16.7%) and South America (n=6; 14.2%). Most studies have Indonesia (n=14; 28.7%), India (n=10; 20.4%) and Brazil (n=6; 12.2%) as their country of origin. The 10 most productive researchers are on first authorship in 36.4% (16/44) of the studies analyzed. The origin of the authorship with the highest participation in productions was Dutch, inserting itself as first author in 9.1% (4/44) of the publications. The most used search terms were 'leprosy' (20), 'stigma' (12) and 'disability' (5). **Conclusions:** In 36 years of analysis, research on measuring stigma in leprosy using scales has increased. The productions included global endemic contexts, however, still with limited participation of research groups from these contexts. The measurement of stigma based on more collaborative research from the countries with the highest endemicity can instrumentalize strategic actions at the global level to reduce stigma, promote mental health and guarantee human rights, reinforcing the agendas of the Global Leprosy Strategy 2021/2030 - Towards zero leprosy.

Keywords: Leprosy. Scale. Stigma. Citation Databases. Scientometrics.

Introdução

O termo estigma faz referência a sinais que evidenciam algo incomum ou maléfico no corpo e associa-se à condição moral de uma pessoa [1], com diferentes significados, relevâncias e justificativas, intrinsecamente relacionados a seus contextos socioculturais [2]. Assim, o fato de a hanseníase ser uma doença infecciosa, vinculada a contextos de pobreza, deformidades físicas e a uma relação cultural e histórica com o pecado, contribui para que esteja inserida entre as que têm maior potencial de causar exclusão social [3].

As pessoas acometidas pela hanseníase, em virtude de sua condição clínica e psicossocial frente a potencial estigma e discriminação, podem ter críticas limitações de acesso a diagnóstico e tratamento oportunos, além de baixa adesão ao cuidado longitudinal e às ações de vigilância de contatos [4]. O estigma acaba por impactar pessoas, suas famílias e comunidades restringindo ações de controle [5].

O estigma relacionado à hanseníase tem sido uma característica persistente, demandando pesquisas para análise e aprofundamento. Entretanto, os estudos sobre o tema são relativamente recentes. Pesquisa até 2018 identificou 220 artigos incluindo hanseníase e estigma e/ou discriminação, somente 11 publicações entre 1946 e 1980. Houve um aumento a partir de 2000, principalmente no período de 2010 e 2017 (105 artigos científicos) [6], a maioria baseada em revisões, estudos de caso ou descritivos, oriundos de análises qualitativas históricas, antropológicas e sociológicas ou estudos quantitativos no campo da saúde pública, acerca de conhecimento, atitudes e práticas. Mais recentemente, têm sido desenvolvidos estudos direcionados para escalas que medem aspectos do estigma ou aspectos da vida das pessoas afetadas pelo estigma, como participação social, saúde mental e qualidade de vida [4,6,7,8].

A despeito das limitações frente à complexidade conceitual de estigma, o reconhecimento e a sua mensuração abre oportunidades para enfrentamento [8]. Embora trate-se de um elemento subjetivo, a formulação, validação e uso de escalas que tragam à tona a temática do estigma é central para avanços no controle da hanseníase e na promoção dos direitos humanos [9]. Assim, não apenas a produção científica relacionada a estigma, mas também a aplicação de escalas têm sido fundamentais para geração de evidências. Além de possibilitar o reconhecimento, o momento de sua aplicação permite a troca de experiências e a desmistificação da doença a partir de estratégias melhor fundamentadas antes, durante e após sua aplicação [10]. Por exemplo, profissionais de saúde ao aplicarem durante um atendimento podem fortalecer o vínculo com a pessoa e o plano de cuidado de modo interprofissional, impactando positivamente na superação do estigma como elemento de sofrimento psicossocial superando possíveis barreiras para vigilância, diagnóstico, tratamento e reabilitação física e psicossocial [11]. Assim,

reconhecer o uso de escalas e a construção de conhecimentos sobre estigma é essencial para o enfrentamento efetivo da hanseníase como problema de saúde pública [4].

Neste contexto, o objetivo do presente estudo é analisar, a partir de uma abordagem cienciométrica, como a literatura científica tem evoluído nos estudos sobre a utilização de escalas para a mensuração de estigma por hanseníase e sua tendência no período 1986–2022. Aspectos como principais pesquisadores e instituições com maior número de publicações, distribuição espacial, agências financiadoras e indicativos bibliométricos (mapeamento científico) foram integrados à análise.

Métodos

Desenho do estudo

Trata-se de uma pesquisa cienciométrica acerca de publicações relacionadas à mensuração do estigma vinculado à hanseníase. A coleta de dados foi realizada entre janeiro e abril de 2023 e foram consideradas todas as publicações no período de janeiro de 1986 a dezembro de 2022.

Fonte de dados

As buscas por publicações científicas foram realizadas nas seguintes bases de indexação: Scopus® (<https://www.scopus.com/home.uri>), Pubmed® (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>) e Web of Science® (<https://mjl.clarivate.com/search-results>), via acesso à Comunidade Acadêmica Federada da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAFe-CAPES) e à plataforma Dimensions® (<https://app.dimensions.ai/discover/publication>).

Foram considerados os seguintes critérios de inclusão: artigos científicos publicados até o ano de 2022 em revistas indexadas na base de dados e nos idiomas apresentados em inglês e português, e, como critérios de exclusão: documentos em fase de impressão e literatura cinza (produções não

controladas por editores comerciais) [12], e artigos que não tratassem claramente de mensuração de estigma por meio do uso de escalas.

Após definição dos critérios foi realizada busca com aplicação dos seguintes descritores, nas bases de dados Scopus®: (AUTHKEY ("Leprosy" OR "Hanseníase" OR "Mycobacterium leprae") OR TITLE ("Leprosy" OR "Hanseníase" OR "Mycobacterium leprae") OR ABS ("Leprosy" OR "Hanseníase" OR "Mycobacterium leprae")) AND ((AUTHKEY ("SCALE" OR "Escala") AND ("Stigma" OR "Estigma")) OR TITLE ("SCALE" OR "Escala") AND ("Stigma" OR "Estigma")) OR ABS ("SCALE" OR "Escala") AND ("Stigma" OR "Estigma"))); Pubmed®: ("Leprosy" OR "Hanseníase" OR "Mycobacterium leprae") AND ("Scale" OR "Escala") AND ("Stigma" OR "Estigma"); Web of Science®: (TI=(Leprosy)) OR TI=("Mycobacterium leprae") OR TI=(hanseníase) OR (AK=(Leprosy)) OR AK=("Mycobacterium leprae") OR AK=(hanseníase) OR (AB=(Leprosy)) OR AB=("Mycobacterium leprae") OR AB=(hanseníase) AND (TI=(STIGMA) OR TI=(ESTIGMA)) AND (TI=(ESCALA) OR TI=(SCALE)) OR (AB=(STIGMA) OR AB=(ESTIGMA)) AND (AB=(ESCALA) OR AB=(SCALE)) OR (AK=(STIGMA) OR AK=(ESTIGMA)) AND (AK=(ESCALA) OR AK=(SCALE)); e Dimensions®: ((Leprosy OR "Mycobacterium leprae") AND Scale AND Stigma) OR (("Mycobacterium leprae" OR Hanseníase) AND Escala AND Estigma).

Após avaliação e exclusão de eventuais duplicidades, procedeu-se à análise dos indicadores cientiométricos e da sensibilidade de cada base de dados para captação das publicações. A partir desta análise, optou-se por utilizar a Scopus® (vinculada a Elsevier) – considerado um dos maiores bancos de dados de publicações científicas [13].

Para análise de tendência foi reconhecido o número de publicações sobre hanseníase (publicações relacionadas a mensuração do estigma vinculado à hanseníase/publicações gerais por hanseníase), usando os seguintes descritores na base de dados Scopus®: (AUTHKEY ("Leprosy" OR "Hanseníase" OR "Mycobacterium leprae") OR TITLE ("Leprosy" OR "Hanseníase" OR "Mycobacterium leprae") OR ABS ("Leprosy" OR "Hanseníase" OR "Mycobacterium leprae"))).

Análise de dados

Redes bibliográficas para análise cientiométrica foram construídas considerando-se as características das referências associadas a cada registro, juntamente com os dados de descritores do autor, com a disposição dos termos mais frequentes nas produções por meio da análise de *clusters*. Para tanto, utilizou-se o *software* de visualização cientiométrica VOSviewer® (<https://www.vosviewer.com/>), uma ferramenta que possibilita a construção e visualização de redes cientiométricas [14]. Todas as plataformas utilizadas nesta pesquisa de publicações tinham compatibilidade com este software.

Para análise e construção dos mapas, foram utilizados indicadores de análise cientiométrica vinculados à coautoria para as categorias: autor (*co-authorship versus author*), instituição (*co-authorship versus organizations*), país (*co-authorship versus countries*) e à co-ocorrência para unidade descritores próprios do autor (*co-occurrence versus author keywords*), seguindo parâmetros de limite máximo de '25' e mínimo de '1' para os itens de visualização cientiométrica.

A distribuição espacial foi apresentada em mapa mundial tendo como unidade de referência países. Já a tendência temporal foi analisada por regressão de Poisson por pontos de inflexão (*joinpoints*), com significância estatística via método de permutação de Monte Carlo. Validou-se e testou-se as variações percentuais anuais (*Annual Percent Change, APC*) além da variação percentual anual média (*Average Annual Percent Change, AAPC*), com intervalo de confiança (IC) de 95%. Foram definidas tendências temporais de redução com APC/AAPC negativas e significância estatística, de aumento com APC/AAPC positivas e significância estatística ou de ausência de tendência com APC/AAPC iguais a zero e sem significância estatística. Utilizou-se o programa *Joinpoint Regression*® versão 4.4.2 (*Statistical Methodology and Applications Branch, Surveillance Research Program, National Cancer Institute*).

Considerações éticas

Esta pesquisa faz parte do projeto de pesquisa: “*Integração de ações de vigilância, prevenção e controle de Doenças Tropicais Negligenciadas: Perspectivas epidemiológicas e operacionais para hanseníase e doença de*

Chagas no SUS no sudoeste do estado da Bahia”, aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Bahia, campus Anísio Teixeira, sob o número 2.644.039.

Resultados

Na fase inicial da pesquisa foram identificadas, após avaliação e exclusão de duplicidade, e selecionadas publicações científicas nas bases de dados: Scopus® (identificadas: 78, selecionadas: 44), Dimensions® (identificadas: 68, selecionadas: 37), Pubmed® (identificadas: 51, selecionadas: 28) e Web of Science® (identificadas: 49, selecionadas: 36), verificando-se 26 publicações comuns a todas as bases (Tabela 1).

Foram consideradas para análise 56,4% (44/78) das produções científicas da base Scopus®, que englobavam no total 169 autores. Deste conjunto de publicações, 93,2% (41/44) foram considerados “*artigos originais*” (Tabela 1).

As publicações alcançavam realidades na Ásia (64,2%; n=27), África (16,7%; n=7), América do Sul (14,3%; n=6), Europa (2,4%; n=1) e um (1) estudo produzido na América do Sul e Ásia (2,4%; n=1). A maioria dos trabalhos foi desenvolvida nos contextos de Indonésia (28,7%; n=14), Índia (20,4%; n=10) e Brasil (12,2%; n=6). Outros estudos foram realizados integrando diferentes sítios de países: Brasil, Índia, Nepal e Indonésia (2,3%; n=1) e Indonésia, Nepal e Índia (2,3%; n=1) (Figura 1). Os demais trabalhos analisados foram considerados como não tendo referência territorial (6,8%; n=3) (Tabela 1).

Houve um aumento significativo das produções a partir de 2010, sendo que o ano de 2017 foi aquele que concentrou o maior número de publicações sobre o tema (15,9%, n=7). Na série histórica de 1986–2022, observou-se tendência de aumento nas publicações (Figura 2).

Verificou-se um número médio de 1,2 artigos por ano no período analisado, com média de 5,5 autores ao longo da série histórica, variando de 1 a 12 autores por publicação (Tabela 1). Os dez pesquisadores mais produtivos sobre o tema estão como primeiro autor em 36,4% (16/44) dos estudos analisados. Dentre os artigos analisados, os autores responsáveis pelas

publicações foram '*van Brakel, WH*' (52,3%, n=23), '*Peters RMH*' (22,7%, n=10), '*Bunders JFG*' (15,9%, n=7) e '*Irwanto I*' (15,9%, n=7) (Tabela 2).

Ressalta-se que '*van Brakel WH*' insere-se como autor principal em 9,1% (4/44) dos estudos e como coautor em 52,3% (23/44) (Tabela 1). Na relação *co-authorship versus authores* verificou-se maior produtividade deste autor (*Cluster* marrom), evidenciando conexões com demais *Clusters* formando uma rede de produção com '*Peters RMH*' (*Cluster* amarelo), '*Irwanto I*' (*Cluster* amarelo) e '*Lusli M*' (*Cluster* vermelho) (Figura 3A). Este padrão de colaboração e produção científica demonstrou força de ligação significativa com outros autores (força de ligação: 107), assim como a Holanda (força de ligação: 24) e a organização *Netherlands Leprosy Relief* (NLR) (força de ligação: 14), respectivamente, com outros países e organizações (Figura 3B).

As maiores instituições que publicam sobre o tema, são: *Netherlands Leprosy Relief* [Amsterdam, the Netherlands] (10, 22,7%); *Oswaldo Cruz Foundation* [Rio de Janeiro, Brazil] (4, 9,0%); *Amsterdam Universal Medical Centers* [UMC - Amsterdam, the Netherlands] (3, 6,8%); *Athena Institute, Vrije Universiteit* [Amsterdam, the Netherlands] (2, 4,5%); *Centre for disability studies*, *Universitas Indonesia* [Depok, Indonesia] (2, 4,5%); *Federal Rural University of Rio de Janeiro* [Rio de Janeiro, Brazil] (2, 4,5%); *Disability Studies in the Netherlands Foundation* [Amsterdam, the Netherlands] (2, 4,5%) (Figura 3C). Estas instituições estão vinculadas a nove países: Holanda (25), Índia (11), Indonésia (11), Brasil (5), Nigéria (3), Etiópia (2), Nepal (2), África (2) e Estados Unidos (2) (Tabela 2).

Verificou-se um padrão de colaboração e produção científica em que a rede semântica centralizada no pesquisador '*van Brakel, WH*' tem força de ligação significativa com outros autores (força de ligação: 107), assim como a Holanda (força de ligação: 24) e a organização *Netherlands Leprosy Relief* (NLR) (força de ligação: 14), respectivamente, com outros países e organizações.

Em análise *co-occurrence versus autorkeyword* foram observados cinquenta e seis descritores de busca. Para a análise foram considerados os dez mais frequentemente citados, sendo que termo '*leprosy*' (15) foi o mais frequente, seguido de '*stigma*' (11), '*disability*' (4), '*social distance*' (3), '*mental*

health' (2), *'mental-related health*' (2), *'HIV/AIDS*' (2), *'measurement*' (2), *'neglected tropical diseases*' (2) e *'quality of life*' (2) (Figura 3D).

Discussão

Ao longo dos 36 anos de análise verificou-se aumento de pesquisas que abordam a mensuração do estigma relacionado à hanseníase com o uso de escalas. Trata-se de uma análise emergente, particularmente na última década, mas que ainda requer maior investimento frente a suas potencialidades [15]. Isto inclui maior engajamento de instituições e autores sediados em países endêmicos para a doença, bem como financiamento, para além daquele disponibilizado por organizações não governamentais.

O reconhecimento de aspectos psicossociais relacionados ao processo de adoecimento é de grande relevância para o desenvolvimento de ações ampliadas e integradas de vigilância e cuidado à saúde [16]. Para hanseníase, estas questões assumem um lugar ainda mais relevante, considerando-se sua forte relação com diferentes dimensões do estigma e vulnerabilidade [5]. No entanto, ainda é pouco frequente a produção científica que discute estes aspectos, integrando perspectivas das ciências sociais e humanas, com a clínica e a epidemiologia, inclusive a partir do uso de escalas [17].

O padrão de publicações segue aproximadamente a distribuição de casos novos globalmente. Dados da Organização Mundial da Saúde para 2021 indicam que, dos 140.594 casos novos de hanseníase, o Sudeste Asiático é a região com maior proporção (66,0%), seguida pela África (16,0%) e Américas (15,0%) [18]. Esses dados podem contribuir para existência de um maior referencial bibliográfico sobre o tema. Em regiões onde a doença é mais prevalente, o estigma pode ser ainda mais pronunciado e, portanto, pode atrair mais atenção e estudo por parte dos pesquisadores. Além disso, a disponibilidade de recursos e financiamento para pesquisa também pode desempenhar um papel importante na frequência de estudos relacionados ao estigma da hanseníase em diferentes regiões do mundo [18].

Os países que mais registraram casos novos em 2021 foram: Índia (75.394, 53,6%), Brasil (18.318, 13,0%), Indonésia (10.976, 10,0%), República Democrática do Congo (4.148, 3,0%) e Moçambique (3.135, 2,2%) [19]. A

persistência do contexto de endemicidade nestes países mantém a hanseníase um crítico problema de saúde pública associado à vulnerabilidade social em que estigma e discriminação podem contribuir para incapacidade física e perpetuação da pobreza [6].

Em 2005, a Índia declarou que a hanseníase não era mais um problema no país, entretanto, de 2011 a 2021 apresentou em média 116.861 casos novos, sempre uma proporção superior a 55% dos casos globais [19]. A mais elevada carga de hanseníase do mundo pode inclusive estar subestimada, mas já a coloca entre os 22 “países prioritários” que juntos contribuem com 95% do total de casos de hanseníase em todo o mundo [19]. A pandemia por SARS-CoV-2 teve um impacto considerável na detecção que se estenderá aos próximos anos [20]. Já o Brasil é o país com maior número de casos da doença nas Américas [18], e o segundo lugar no mundo (média de 27.666 de 2011–2021, em geral inferior a 15% dos casos globais), também com efeitos significativos da covid-19 na detecção de novos casos [18]. Apesar da relevância destes dois países globalmente, os estudos incluindo a mensuração do estigma ainda são limitados.

O modelo biomédico ou mecanicista, caracterizado por um entendimento limitado a doença [21], também pode contribuir para esta limitação nas produções científicas sobre o tema. Propostas de integração das dimensões psicossociais, visando um modelo biopsicossocial, são limitadas na literatura internacional e precisam ser fortalecidas [22], buscando respeitar uma perspectiva mais ampliada nos sistemas nacionais de saúde.

Um outro limitante das produções científicas pode se dar pela ausência da divulgação de escalas como ferramentas que possibilitam o entendimento da complexidade que é estar acometido/a pela hanseníase. Oliveira [23] sugere que as escalas sejam utilizadas como ferramenta para o reconhecimento do estigma na rotina dos serviços de saúde, com ênfase na atenção primária e em serviços de saúde especializados. De fato, estudos têm indicado a potencialidade de escalas como ferramentas de apoio para uma construção de um plano de cuidado adequado para pessoas que apresentam estigma confirmando a necessidade de uma avaliação mais ampliada nesse sentido [11].

Para além dos aspectos relativos à temática e sua abordagem, em relação ao financiamento de pesquisas sobre o tema globalmente, observou-se que a maioria dos estudos teve financiamento por Organizações Não Governamentais (ONGs) Europeias, principalmente a Netherlands Leprosy Relief (NLR), presente em cinco países, dentre eles a Índia, Brasil e a Indonésia, países com grande carga da doença (Tabela 1). O financiamento por meio dessas ONGs tem sido crucial para o desenvolvimento e avanço das pesquisas em saúde em áreas onde o financiamento governamental é limitado ou inexistente, na defesa dos direitos de saúde e acesso a tratamentos para populações marginalizadas e vulneráveis [23].

A NLR foi também a instituição que mais esteve inserida nas publicações analisadas, sendo uma das principais organizações envolvidas na pesquisa, desenvolvimento e inovação em saúde na temática da hanseníase e outras DTNs [24]. O papel desta organização é fortemente associado ao pesquisador holandês com maior produção. Epidemiologista holandês, voltado para pesquisa social de base quantitativa, van Brakel W.H.D aparece como principal pesquisador sobre o uso de escalas de mensuração de estigma para a hanseníase. Este autor desenvolveu suas pesquisas principalmente na Índia, Brasil, Indonésia e Nepal, países com elevada endemicidade [5]. Autores oriundos de instituições sediadas em países endêmicos tiveram participação menos significativa no âmbito geral, a exemplo da pesquisadora brasileira - da Rocha Morgado – inserida entre os dez principais autores sobre o tema [25].

Descritores são ferramentas estratégicas de busca que facilitam a pesquisa e recuperação de artigos [26]. Nesta pesquisa, com foco em meios de quantificação do estigma na hanseníase, os três descritores mais frequentes foram '*leprosy*', '*stigma*' e '*disability*' e reforçam a relevância do estigma para a dificuldade de implementação de ações de vigilância, controle e prevenção [27]. O estigma pode levar a retardo no diagnóstico e tratamento, bem como a preconceitos e crenças errôneas sobre a transmissão da doença [4]. Além disto, o estigma pode ter efeitos significativos na vida das pessoas acometidas pela hanseníase, incluindo a perda de oportunidades educacionais e profissionais, isolamento social e emocional, discriminação e violação de direitos, com aprofundamento da pobreza [28,29].

O presente estudo apresenta limitações referente ao processamento de dados pelo VOSviewer assim como ao processo de indexação da base Scopus. Ressalta-se que embora essa base seja ampla e contenha uma quantidade significativa de periódicos científicos é importante salientar que nenhum banco de dados individual contém todos os periódicos nos quais as pesquisas relevantes sobre o tema são publicadas. Além disso, o VoSViewer apresenta limitações em termos de análises textuais e, portanto, não é capaz de realizar uma extração minuciosa de informações dos textos completos dos artigos. Apesar das limitações mencionadas, a aplicação rigorosa de procedimentos metodológicos cuidadosos e a extensão temporal da análise conferem uma robustez considerável às conclusões apresentadas.

A despeito de eventuais limitações a presente pesquisa cienciométrica comprova e analisa iniciativas para o reconhecimento da dimensão do estigma em hanseníase por meio de escalas no contexto global abrindo oportunidades para não apenas ampliar estudos desta natureza, mas com forte engajamento de atores locais interessados em contextos de elevada endemicidade para a doença. Reconhecer o estigma e estruturar ações para seu enfrentamento corrobora com as perspectivas indicadas pela Estratégia Global da Organização Mundial da Saúde para a Hanseníase 2021–2030 [29].

Ressalta-se que estratégias para diminuição do estigma e discriminação relacionados à hanseníase podem ser levadas em consideração na rotina dos sistemas nacionais de saúde, tais como: identificação do estigma por escalas, formação de grupos de autoajuda, promoção de campanhas de conscientização, inclusão de representações de pessoas acometidas em iniciativas de controle e pesquisa da doença, garantia do acesso ao tratamento gratuito, além de promoção do direito à igualdade e à não discriminação [30]. Portanto, estudos dessa natureza contribuem com as discussões mundiais reforçando esse movimento para superação do estigma a partir do seu reconhecimento e dos contextos de risco e vulnerabilidade.

Conclusão

No período de 1986 a 2022 de referência na análise, as investigações acerca da mensuração do estigma em hanseníase têm sido ampliadas,

principalmente a partir de 2010. As produções incluíram contextos endêmicos globais, entretanto, ainda com limitada participação e liderança de grupos de pesquisa e instituições oriundos destes contextos. A mensuração do estigma a partir de pesquisas mais colaborativas entre autores e instituições pode instrumentalizar ações ainda mais estratégicas que contribuam efetivamente para promoção do desenvolvimento humano e social, reforçando as agendas da Estratégia Global de Hanseníase 2021/2030 – Rumo à zero hanseníase, o que inclui zero estigma.

Tabela 1: Caracterização dos estudos sobre mensuração de estigma por hanseníase segundo título, autoria, ano de publicação, local do estudo e base de dados, 1986 a 2022 (N=47).

N	Título	Autor	Ano de Publicação	Local do estudo	Bases de dados			
					Scopus®	Pubmed®	Dimensions®	Web of Science®
1	Social participation restriction among persons with leprosy discharged from a multidrug therapy clinic in northern Nigeria	Dahiru et al.	2022	Nigéria	X	X	X	X
2	An analysis of social dimensions of podocniosis and leprosy on affected households in endemic health districts of the North West Region of Cameroon	Tembei et al.	2022	Camarões	X	X	X	X
3	A family-based intervention for prevention and self-management of disabilities due to leprosy, podocniosis and lymphatic filariasis in Ethiopia: A proof of concept study	van 't Noordende et al.	2021	Etiópia	X	X	X	X
4	Towards a cross-neglected tropical disease perception study toolkit: A prototype	van't Noordende et al.	2021	Brasil, Índia, Nepal e Indonésia.	X	-	-	X

	toolkit developed in the field of leprosy								
5	Assessing the prospect of a common health-related stigma reduction response: Cross-perspectives of people living with stigmatised health conditions in Indonesia	Rai et al.	2021	Indonésia Java Ocidental	- X	X	X	X	X
6	The Role of Self Stigma towards Psychological Well-Being in Leprosy Patient	Sayang et al.	2021		-	-	X	-	
7	An exploration of family quality of life in persons with leprosy-, lymphatic filariasis- And podoconiosis-related disabilities and their family members in Ethiopia	van't Noordende et al.	2020	Etiópia Zona de Awi	- X	X	X	X	X
8	Psychometric assessment of the EMIC Stigma Scale for Brazilians affected by leprosy	Morgado et al.	2020	Brasil – Rio de Janeiro	X	X	X	X	X
9	Stigma, participation restriction and mental distress in patients affected by leprosy, cutaneous leishmaniasis and Chagas disease: a pilot study in two co-endemic regions of eastern Colombia	Gómez et al.	2020	Colômbia Norte de Santander Arauca	- de e X	X	X	X	X

10	A single dose of rifampicin to prevent leprosy; quantitative analysis of impact on perception, attitudes and behaviour of persons affected, contacts and community members towards leprosy in India, Nepal and Indonesia	Mieras et al.	2020	Índia, Nepal e Indonésia	X	-	-	X
11	Psychometric assessment of the EMIC Stigma Scale for Brazilians affected by leprosy	Morgado et al.	2020	Brasil – Rio de Janeiro	X	-	-	-
12	Analysis of disability and stigma on self-concept on leprosy patients	Srinalesti et al.	2020		-	-	X	-
13	Community stigma and desired social distance towards people affected by leprosy in Chandauli District, India	Ballering et al.	2019	Índia - distrito de Chandauli	X	-	-	X
14	Prevalence of disability and drop out from treatment: A cross-sectional study of social stigma and motivation for healing among people affected by leprosy in district of Jember, East Java province, Indonesia	Mahardita et al.	2019	Indonésia - distrito de Jember, província de Java Oriental	X	-	-	-

15	Out of the silos: Identifying cross-cutting features of health-related stigma to advance measurement and intervention	Van Brakel et al.	2019	-	X	X	X	X
16	Assessing the impact of the twin track socio-economic intervention on reducing leprosy-related stigma in Cirebon District, Indonesia	Dadun et al.	2019	Indonésia - distrito de Cirebon	X	X	X	X
17	The role of perceptions and knowledge of leprosy in the elimination of leprosy: A baseline study in Fatehpur district, northern India	van't Noordende et al.	2019	Índia - distrito de Fatehpur	X	X	X	X
18	The differences in leprosy-related stigma between 30 sub-districts in Cirebon District, Indonesia	Michgelsen et al.	2018	Indonésia - distrito de Cirebon	X	-	-	X
19	Neglected tropical diseases (NTD) morbidity and disability toolkit validation: A cross-sectional validation study of the EMIC-AP stigma scale for affected persons and the WHOQOL-DIS scale in Papua, Indonesia	De Korte et al.	2018	Indonésia Papua	X	-	-	X

20	A new instrument to measure leprosy internalised stigma: The leprosy internalised stigma scale (LISS)	Govindharaj et al.	2018	Índia Purulia, Bengala Occidental	- X	-	X	X
21	Psychometric evaluation of the SARI stigma assessment scale and an understanding of stigma amongst people affected by leprosy in Iran	Ebrahimi et al.	2017	Irã	X	-	X	X
22	Cross-cultural adaptation of the EMIC Stigma Scale for people with leprosy in Brazil	Morgado et al.	2017	Brasil	X	X	X	X
23	Epidemiology and assessment of the physical disabilities and psychosocial disorders in new leprosy patients admitted to a referral hospital in Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil	Moura et al.	2017	Brasil – Belo Horizonte	X	-	-	X
24	Assessment of stigma among people living with Hansen's disease in south-east Nigeria	Ibikunle et al.	2017	Nigéria	X	X	X	X
25	Cultural validation of a new instrument to measure leprosy-related stigma: The SARI stigma scale	Dadun et al.	2017	Indonésia distrito Cirebon	- X	X	X	X
26	Impact of socio-economic development, contact and	Dadun et al.	2017	Indonésia distrito	- de X	X	X	X

	peer counselling on stigma against persons affected by leprosy in Cirebon, Indonesia - a randomised controlled trial				Cirebon				
27	Adaptação transcultural da EMIC stigma scale para pessoas com hanseníase no Brasil	da Rocha Morgado et al.	2017		Brasil	X	-	-	-
28	Stigmatisation and discrimination: Experiences of people affected by leprosy in Southern Ghana	Mavis et al.	2017			-	-	-	X
29	The impact of a rights-based counselling intervention to reduce stigma in people affected by leprosy in Indonesia	Lusli et al.	2016		Indonésia - distrito de Cirebon	X	X	X	X
30	A cluster-randomized controlled intervention study to assess the effect of a contact intervention in reducing leprosy-related stigma in Indonesia	Peters et al.	2015		Indonésia - distrito de Cirebon	X	-	X	X
31	Comparing the perception of community members towards leprosy and tuberculosis stigmatization	Sermittirong et al.	2015		Tailândia-província de Chaiyaphum	X	X	X	X

32	The cultural validation of two scales to assess social stigma in leprosy	Peters et al.	2014	Indonésia - distrito de Cirebon	X	X	X	X
33	Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination.	van Brakel et al.	2012	Indonésia	X	X	X	X
34	Stigma and social participation in Southern India: Differences and commonalities among persons affected by leprosy and persons living with HIV/AIDS	Stevelling et al.	2011	Índia	X	X	X	X
35	Social implications of leprosy in the Netherlands -stigma among ex-leprosy patients in a non-endemic setting	de Groot et al.	2011	Holanda	X	X	X	X
36	Measuring leprosy-related stigma - A pilot study to validate a toolkit of instruments	Rensen et al.	2011	Índia - Tamil Nadu Bengala Ocidental	X	X	X	X
37	Quality of life, perceived stigma, activity and participation of people with leprosy-related disabilities in south-east Nepal	Brouwers et al.	2011	Nepal	X	-	X	-

38	Stigma in leprosy: Miles to go!	Sinha et al.	2010	India Maharashtra	-	X	X	X	-
39	'Money is the vehicle of interaction': Insight into social integration of people affected by leprosy in Northern Nigeria	Ebenso et al.	2010	Nigéria		X	X	X	X
40	Extent and correlates of leprosy stigma in Rural India	Rao et al.	2008	Índia		X	-	X	-
41	Impact of socio-economic rehabilitation on leprosy stigma in northern Nigeria: Findings of a retrospective study	Ebenso et al.	2007	Nigéria		X	-	-	-
42*	Measuring health-related stigma--a literature review.	Van Brakel	2006	-		X	-	X	-
43	STEP: An intervention to address the issue of stigma related to leprosy in southern Nepal	Cross et al.	2005	Nepal		X	X	X	X
44	Depressive status of leprosy patients in Bangladesh: Association with self-perception of stigma	Tsutsumi et al.	2004	Bangladesh - Daca	-	X	X	X	X
45*	Measuring leprosy stigma - a preliminary review of the leprosy literature	Van Brakel	2003	-		X	X	X	X
46	Social stigma: A comparative qualitative study of integrated	Arole et al.	2002	Índia Maharashtra	-	X	X	X	X

	and vertical care approaches to leprosy							
47**	Psycho-social and environmental factors in triad model for the management of control programme: focus on leprosy.	Valencia	1986	Filipinas - La Union	X	-	X	-

Fonte: Scopus®, Pubmed®, Web of Science®, Dimensions®

“Base de dados Scopus® com artigos analisados de N=1 a N=43”

*: Artigos de revisão, quadros, editorial (literatura cinza)

** : Artigo não disponível na íntegra.

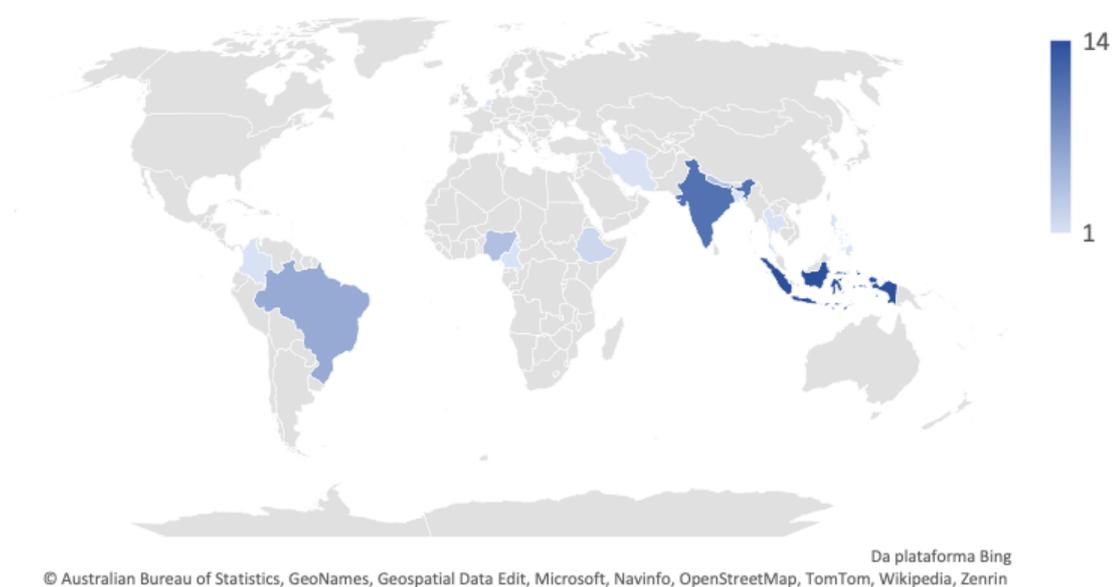
Tabela 2: Produção bibliográfica sobre o uso de escalas de mensuração de estigma para hanseníase segundo autoria e país, 1986–2022.

Produção bibliográfica	Número de publicações	Centralidade de		% produtividade
		intermediação	de	
		Citações	Força de ligação	
Autoria				
van Brakel WH	23	1260	107	33,3
Peters RMH	10	177	54	14,5
Bunders JFG	7	189	34	10,1
Irwanto I	7	119	35	10,1
Illarramendi X	4	9	26	5,8
Nascimento LPR	4	9	26	5,8
Sales AM	4	9	26	5,8
van'T Noordende AT	4	21	13	5,8
Lusli M	3	80	17	4,3
Morgado FFR	3	3	19	4,3
Países (instituição)				
Holanda	25	1242	24	39,7
Índia	11	344	11	17,5
Indonésia	11	174	12	17,5
Brasil	5	14	0	7,9
Nigéria	3	67	0	4,8
Etiópia	2	3	2	3,2
Nepal	2	82	3	3,2
África do Sul	2	262	5	3,2
Estados Unidos da América	2	262	5	3,2

Fonte: VOSviewer®

Seleção/classificação: 1. Número de publicações, 2. Citações, 3. Força de ligação.

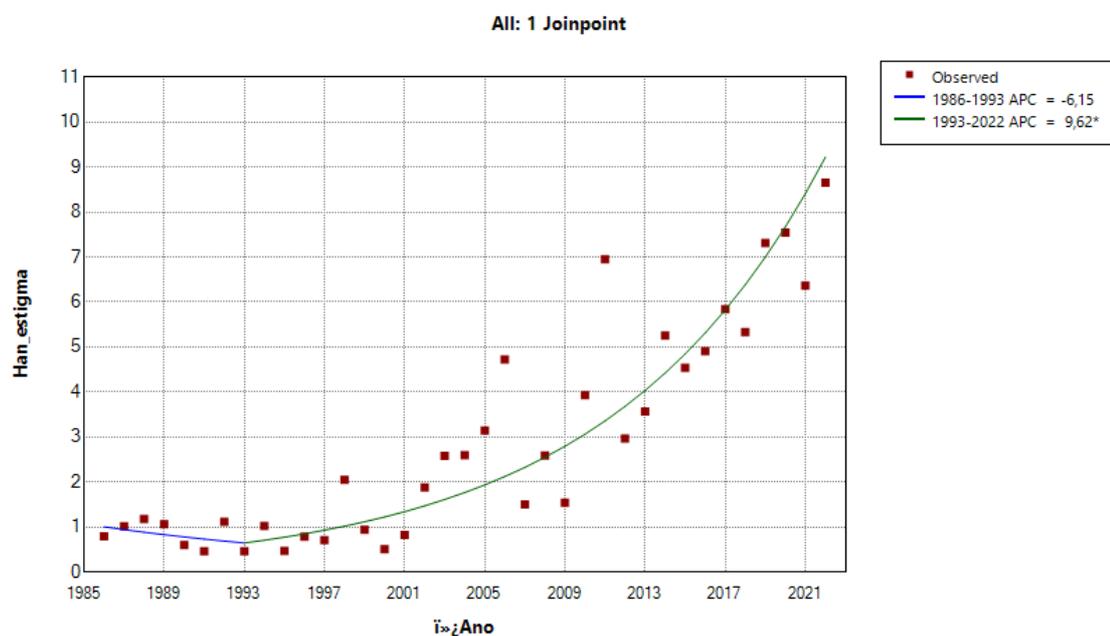
Figura 1 - Publicações alcançadas sobre o uso de escalas de mensuração de estigma para hanseníase segundo Países, 1986–2022.



Fonte: VOSviewer®.

Países: Indonésia (14); Índia (11); Brasil (6); Nepal (4); Nigéria (4); Etiópia (2); Bangladesh (1); Camarões (1); Colômbia (1); Filipinas (1); Holanda (1); Irã (1); Tailândia (1).

Figura 2 – Tendência temporal sobre o uso de escalas de mensuração de estigma para hanseníase, 1986–2022.

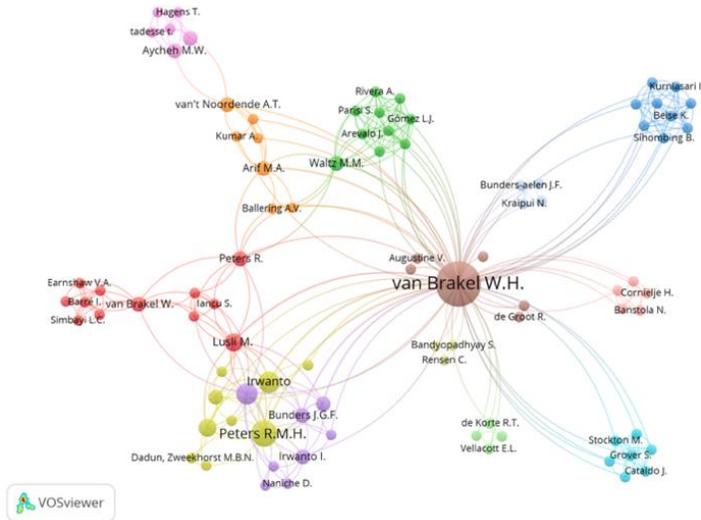


* Indicates that the Annual Percent Change (APC) is significantly different from zero at the alpha = 0.05 level.
 -- Test Statistic and P-Value not available for the Empirical Quantile method.
 Final Selected Model: 1 Joinpoint.

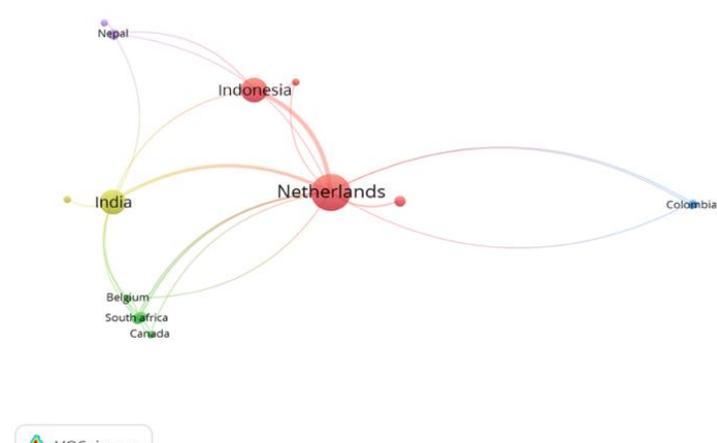
Fonte: Scopus®

Figura 3: Relação de produção bibliográfica sobre escalas de estigma em hanseníase, A co-authorship versus author; B: co-authorship versus countries de instituições, C: co-authorship versus organizations, D: co-occurrence versus authorkeywords (N=44).

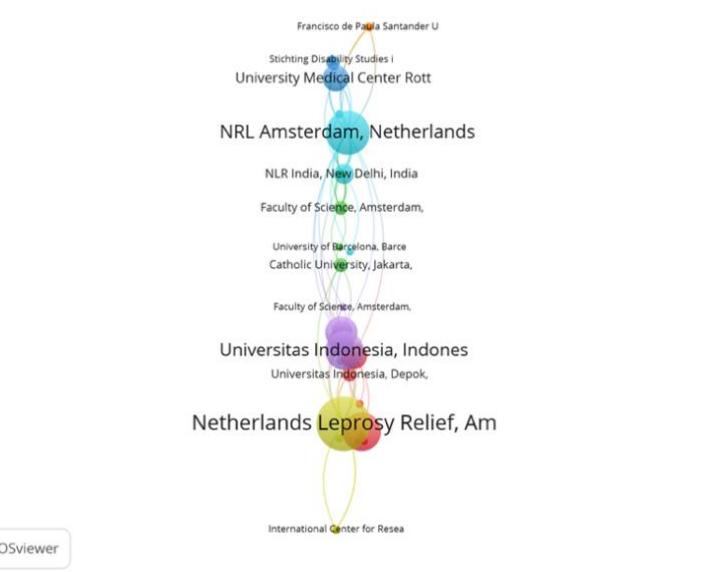
A)



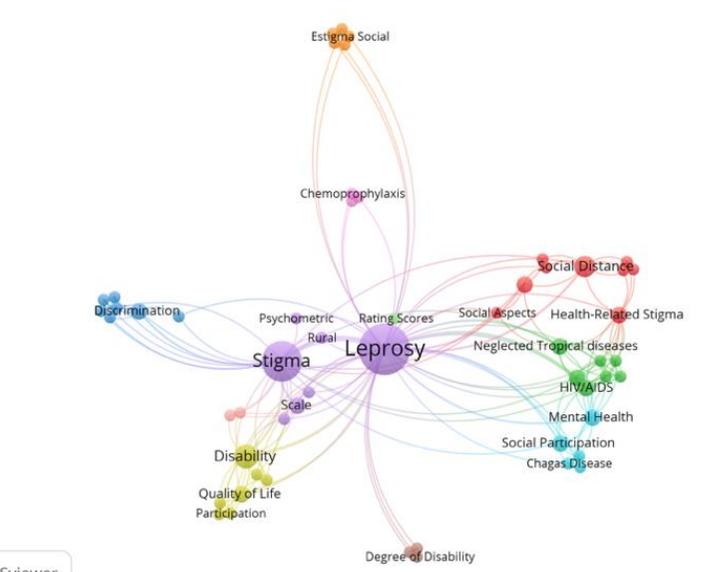
B)



C)



D)



Referência

- [1] Goffman E. Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4a ed. Rio de Janeiro: LTC; 2008. 124 p.
- [2] Claro L. Hanseníase: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 1995. 110 p.
- [3] Van Brakel W, Peters R, Bakirtzief Z, Pereira S. Stigma Related to Leprosy- A Scientific View [Internet]. [cited 2023 May 8]. Available from: https://www.internationaltextbookofleprosy.com/sites/default/files/ITL_4_5%20FINAL.pdf
- [4] Oliveira H. 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. [Dissertação de mestrado]. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará; 2018. 200 p.
- [5] Van Brakel WH. Measuring health-related stigma--a literature review. *Psychol Health Med.* 2006 Aug;11(3):307-34. doi: 10.1080/13548500600595160. PMID: 17130068.
- [6] Richardus JH, Ignotti E, Smith WCS. Epidemiology of Leprosy [Internet]. In: *International Textbook of Leprosy*; 2016. Available from: <https://www.internationaltextbookofleprosy.org/chapter/epidemiology-leprosy>
- [7] Dadun, Peters RMH, Van Brakel WH, Lusli M, Damayanti R, Bunders JFG, et al. Cultural validation of a new instrument to measure leprosy-related stigma: the SARI Stigma Scale. *Leprosy Review.* 2017 Mar 1;88(1):23–42.
- [8] van Brakel WH, Sihombing B, Djarir H, Beise K, Kusumawardhani L, Yulihane R, et al. Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. *Global Health Action.* 2012 Jul 19;5(1):18394.
- [9] Barbosa JC, Ramos AN Jr, Alencar Mde J, Castro CG. Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social [Post-treatment of Leprosy in Ceará: activity and functional limitation, safety awareness and social participation]. *Rev Bras Enferm.* 2008;61 Spec No:727-33. Portuguese. doi: 10.1590/s0034-71672008000700012. PMID: 19009115.

- [10] Link BG, Phelan JC. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology* [Internet]. 2001 Aug;27(1):363–85. Available from: <https://www.annualreviews.org/doi/abs/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- [11] van 't Noordende AT, Kuiper H, Ramos AN Jr, Mieras LF, Barbosa JC, Pessoa SM, Souza EA, Fernandes TA, Hinders DC, Praciano MM, van Brakel WH. Towards a toolkit for cross-neglected tropical disease morbidity and disability assessment. *Int Health*. 2016 Mar;8 Suppl 1:i71-81. doi: 10.1093/inthealth/ihw006. PMID: 26940312.
- [12] Nazaro MS, Zanghelini GM, Cherubini E, Rau K, Soares SR. The influence of functional unit on life cycle assessment of lamps: a review of results. *LALCA* [Internet]. 18 jul 2017 [citado 6 maio 2023];1(1):9-44. Disponível em: <https://doi.org/10.18225/lalca.v1i1.1884>
- [13] Herculano RD, Norberto AMQ. Análise da produtividade científica dos docentes da Universidade Estadual Paulista, campus de Marília/SP. *Perspect ciênc inf* [Internet]. 2012Apr;17(2):57–70. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1413-99362012000200005>
- [14] Nees J, Van Eck L, Waltman. *VOSviewer Manual* [Internet]. 2013. Available from: https://www.vosviewer.com/documentation/Manual_VOSviewer_1.6.19.pdf
- [15] van Brakel WH. Measuring leprosy stigma--a preliminary review of the leprosy literature. *Int J Lepr Other Mycobact Dis*. 2003 Sep;71(3):190-7. doi: 10.1489/1544-581X(2003)71<190:MLSPRO>2.0.CO;2. PMID: 14608814.
- [16] Nunes M, Jucá VJ, Valentim CP. Ações de saúde mental no Programa Saúde da Família: confluências e dissonâncias das práticas com os princípios das reformas psiquiátrica e sanitária [Mental health care in the Family Health Program: consensus and dissent in practices and principles under the psychiatric reform and health reform in Brazil]. *Cad Saude Publica*. 2007 Oct;23(10):2375-84. Portuguese. doi: 10.1590/s0102-311x2007001000012. PMID: 17891298.
- [17] Bogado AC [UNESP. Produção científica sobre hanseníase do Instituto Lauro de Souza Lima: indicadores de colaboração, impacto e visibilidade (2016 a 2020). *repositoriounesp.br* [Internet]. 2022 May 31 [cited 2023 May 9]; Available from: <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/235744>

- [18] Ayers S, Baum A, McManus C, Newman S, Wallston K, Weinman J, et al. Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine [Internet]. Google Books. Cambridge University Press; 2007 [cited 2023 May 9]. Available from: <https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=hNY7P1z6qBoC&oi=fnd&pg=PA10&dq=Psychology>
- [19] World Health Organization. Global leprosy (Hansen disease) update, 2021: moving towards interruption of transmission [Internet]. www.who.int. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/who-wer9736-429-450>
- [20] Rao Pn, Bahunuthula R, Varala S, Suneetha S. Recording of leprosy cases in India: Need for a user-friendly and effective app. Indian Dermatology Online Journal. 2022;13(6):697.
- [21] Melo SCC, Santana RG de, Santos DC dos, Alvim NAT. Práticas complementares de saúde e os desafios de sua aplicabilidade no hospital: visão de enfermeiros. Rev Bras Enferm [Internet]. 2013Nov;66(6):840–6. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000600005>
- [22] De Aragão SR. O MODELO BIOMEDICO X o MODELO BIOPSICOSSOCIAL NA EXPLICAÇÃO DA DEPRESSÃO. CPAH Sci J Health [Internet]. 11 jul 2022 [citado 6 maio 2023];2(2). Disponível em: <https://doi.org/10.56238/cpahjournalv2n2-004>
- [23] Oliveira H, Pinto M, Ramos Júnior A, & Barbosa, J. Guia de aplicação das escalas de estigma (EMIC). Netherlands Hanseniasis Relief Brasil-NHR Brasil: Fortaleza, v. 28, 2019.
- [24] Mieras LF, Taal AT, van Brakel WH, Cambau E, Saunderson PR, Smith WCS, et al. An enhanced regimen as post-exposure chemoprophylaxis for leprosy: PEP++. BMC Infectious Diseases. 2018 Oct 5;18(1).
- [25] Morgado FF da R, Silveira EMKX da, Sales AM, Nascimento LPR do, Sarno EN, Nery JA da C, et al. Cross-cultural adaptation of the EMIC Stigma Scale for people with leprosy in Brazil. Revista de Saúde Pública. 2017 Jan 1;51.
- [26] Brandau R, Monteiro R, Braille DM. Importância do uso correto dos descritores nos artigos científicos. Braz J Cardiovasc Surg [Internet]. 2005Jan;20(1):VII–IX. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0102-76382005000100004>

- [27] Lana FCF, Lanza FM, Carvalho APM, Tavares APN. O estigma em hanseníase e sua relação com as ações de controle. Revista de Enfermagem da UFSM. 2014 Nov 19;4(3).
- [28] Martins PV, Caponi S. Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. Ciênc saúde coletiva [Internet]. 2010 Jun; 15:1047–54. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000700011>
- [29] WHO. Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030 – “Rumo à zero hanseníase” [Internet]. www.who.int. Available from: <https://www.who.int/pt/publications/i/item/9789290228509>
- [30] WHO. Guidelines for the Diagnosis, Treatment and Prevention of Leprosy [Internet]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274127/9789290226383-eng.pdf>

7.2. Estigma relacionado à hanseníase em comunidades de municípios do interior da Bahia, Nordeste do Brasil

Leprosy stigma in communities of endemic municipalities in interior Bahia, Northeast Brazil

Kaic Santos Silva Pereira, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará. E-mail: pereirakaic2@gmail.com e Telefone/Fax: +55 85 3366-8045

Eliana Amorim de Souza, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Instituto Multidisciplinar em Saúde, Campus Anísio Teixeira da Universidade Federal da Bahia e Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz. E-mail: amorim_eliana@yahoo.com.br e Telefone/Fax: +55 85 3366-8045

Alberto Novaes Ramos Jr, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará e Departamento de Saúde Comunitária, Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará. E-mail: novaes@ufc.br e Telefone/Fax: +55 85 3366-8045

Héllen Xavier Oliveira, *Netherlands Hanseniasis Relief* do Brasil. E-mail: hellen@nhrbrasil.org.br e Telefone/Fax: +55 (85) 3055-4133

Jaqueline Caracas Barbosa, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará e *Netherlands Hanseniasis Relief* do Brasil. E-mail: jcaracas.barbosa@gmail.com e Telefone/Fax: +55 85 3366-8045.

*Autora para Correspondências: Jacqueline Caracas Barbosa

Endereço: Rua Professor Costa Mendes 1608, Bloco Didático, 5º andar – Rodolfo Teófilo. CEP: 60.430-140 – Fortaleza, Ceará, Brasil.

Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará. E-mail: jcaracas@ufc.br

Apoio e Financiamento

O presente estudo faz parte do projeto “Integração de ações de vigilância, prevenção e controle de Doenças Tropicais Negligenciadas: Perspectivas epidemiológicas e operacionais para hanseníase e doença de Chagas no SUS no sudoeste do estado da Bahia”, financiado pelo Ministério da Saúde por meio do Programa de Pesquisa para o SUS – PPSUS via Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (Fapesb) (408811/2021-8), pela *Netherlands Hanseniasis Relief* do Brasil (NHR-Brasil) e pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) via Edital Universal 01/2016, processo número 433078/ 2016-2.via. Pereira KSS é bolsista de mestrado da Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico (FUNCAP). Os financiadores não tiveram nenhum papel no desenho do estudo, coleta e análise de dados, decisão de publicação ou preparação do manuscrito.

Artigo derivado do projeto de dissertação de mestrado intitulado “Estigma da comunidade e da pessoa acometida pela hanseníase no cenário de endemicidade em municípios no sudoeste da Bahia”, de Kaic Santos Silva Pereira na Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública.

Resumo

Objetivo: Caracterizar o estigma da comunidade relacionado à hanseníase em municípios do interior da Bahia. **Métodos:** Trata-se de estudo epidemiológico transversal de base comunitária nos municípios de Anagé, Tremedal e Vitória da Conquista, sudoeste do Estado da Bahia. Utilizou-se a escala de Estigma *Explanatory Model Interview Catalogue* para membros da Comunidade (EMIC-CSS) e instrumento específico para descrição sociodemográfica. **Resultados:** Foram incluídas 153 pessoas, 148 com presença de estigma (96,7% IC95% 92,5–98,9%). Dentre as perguntas da escala o item: “Os outros poderiam ter uma opinião negativa de uma pessoa com hanseníase?” (62,09%, n=95), que mais contribuiu para escores elevados. **Conclusão:** O estigma da comunidade em relação à hanseníase é muito frequente nos municípios estudados. Observa-se que, independentemente do gênero, raça/cor, escolaridade ou

renda, é importante trabalhar os desafios do estigma associado à hanseníase e promover a inclusão e a igualdade para todas as pessoas. Isso pode envolver promoção ações de educação em saúde sobre hanseníase para a comunidade, contatos e pessoas acometidas, incluir esta temática no atendimento as pessoas acometidas pela hanseníase seus contatos domiciliares e trabalhar para reduzir a discriminação e o preconceito contra pessoas que vivem com a doença.

Palavras-chave: Hanseníase. Escala. Estigma Social. Comunidades.

Abstract

Objective: To characterize the community stigma related to leprosy in inland municipalities of Bahia. **Methods:** This was a cross-sectional community-based epidemiological study in the municipalities of Anagé, Tremedal and Vitória da Conquista, southwestern Bahia State. We used the Stigma Explanatory Model Interview Catalogue scale for community members (EMIC-CSS) and a specific instrument for sociodemographic description. **Results:** We included 153 people, 148 with presence of stigma (96.7% 95%CI 92.5-98.9%). Among the scale dimensions, the item: "Could others have a negative opinion of a person with leprosy?" (62.09%, n=95) contributed most to high scores. **Conclusion:** Community stigma towards leprosy is very frequent in the studied municipalities. It is observed that, regardless of gender, race/color, education or income, it is important to work on the challenges of leprosy-related stigma and promote inclusion and equality for all people. This may involve promoting health education about leprosy to the community, contacts and persons affected, including this issue in the care of persons affected by leprosy and their household contacts, and working to reduce discrimination and prejudice against people living with the disease.

Keywords: Leprosy. Scale. Social Stigma. Communities.

Introdução

Estigma pode ser descrito como um processo social ou experiência individual em que uma pessoa ou grupo é excluído, rejeitado, culpabilizado ou

desvalorizado devido à percepção negativa de um julgamento social desfavorável por um problema de saúde específico (WEISS; RAMAKRISHNA, 2006). Goffman define estigma como um atributo “profundamente desacreditante”, podendo levar à marginalização, exclusão social e perda de oportunidades de emprego, educação, qualidade de vida e bem-estar geral (GOFFMAN, 2008).

O estigma pela hanseníase é, possivelmente, a forma mais antiga de estigma relacionado à alguma doença e essa condição pode estar associada ao medo de desfigurações que a doença pode causar e ocorrer em diferentes realidades (VAN BRAKEL; PETERS; DA SILVA PEREIRA, 2019). Ressalta-se também, que ainda nos tempos atuais a hanseníase ainda demanda atenção considerável nas esferas física, social, econômica e psicológica (BARBOSA, et al, 2008).

A hanseníase representa uma doença crônica infecciosa de base neural, causada por *Mycobacterium leprae* que pode levar à ocorrência de manchas e de outras alterações na pele, além de incapacidade e deformidades físicas (BRASIL, 2017). Apesar de ser uma doença endêmica no Brasil com uma taxa de detecção de casos novos aparentemente com tendência de declínio, mantém-se como crítico problema de saúde pública em áreas focais no Brasil (RICHARDUS; IGNOTTI; SMITH, 2016). Um dos aspectos críticos que têm sido colocados para o país é a falha da rede de atenção do Sistema Único de Saúde (SUS), particularmente a atenção primária à saúde (APS) em garantir acesso oportuno para diagnóstico e tratamento de casos da doença e longitudinalidade do cuidado (HESPANHOL; DOMINGUES; UCHÔA-FIGUEIREDO, 2021). Ressalta-se que o contexto político-institucional no país durante a pandemia por SARS-CoV-2 com a ocorrência da covid-19 amplificou esta limitação do acesso à saúde (MATOS, et al 2021).

O estado da Bahia é uma área endêmica para a doença, com áreas focais de ocorrência (MACINKO, HARRIS, PHIL, 2015). Em 2021, por exemplo, foram diagnosticados 15.155 casos no país, sendo que 8,1% residiam no estado da Bahia (BRASIL, 2023). Muitos casos são diagnosticados já com incapacidade física instalada, muitos com deformidades irreversíveis abrindo espaço para a ocorrência de estigma, restrição à participação social e

ampliação da vulnerabilidade social pela pobreza (BATISTA; VIEIRA; PAULA; 2014).

O estigma relacionado à hanseníase é entendido como um fenômeno de impacto global que pode acontecer em países não endêmicos e endêmicos (MORGADO, 2017). Embora a hanseníase possa ser tratada com antibióticos e a cura seja possível (CARNEIRO, et al., 2011), falhas operacionais dos serviços de saúde, a falta de conhecimento sobre o processo de transmissão e cura da doença e a estigmatização social podem dificultar o diagnóstico e o tratamento adequado (CAVALIERE; GRYNSZPAN, 2008).

A hanseníase, apresenta longo período de incubação, evolução lenta e síndrome clínica insidiosa que, por vezes, podem contribuir para maior complexidade no diagnóstico, que pode ocorrer tardiamente (BRASIL, 2017). A demora no diagnóstico contribui para o aparecimento de incapacidade física que pode determinar deficiência instalada em um contexto de maior marginalização da e, conseqüentemente, de maior exposição a práticas sociais estigmatizantes, que impactam sobremaneira a sua qualidade de vida e de suas famílias (MARTINS; IRIART, 2014).

Este fato exige processos de informação, comunicação e educação em saúde capazes de promover maior protagonismo de pessoas e comunidades na busca pelo cuidado e no desenvolvimento de práticas acolhedoras e livres de discriminação e preconceito (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020). Nessa perspectiva, o presente estudo teve como objetivo reconhecer o estigma da comunidade relacionado à hanseníase e potenciais fatores sociodemográficos associados em municípios do interior da Bahia. Espera-se gerar evidências que contribuam para o desenvolvimento de ações para reduzir o estigma, com foco em uma sociedade mais justa e inclusiva. Ressalta-se ainda que a redução do estigma pela à hanseníase é crucial para a garantia de direitos humanos, promoção de saúde mental, ampliação do acesso a cuidados de saúde e fortalecimento dos esforços de prevenção e controle da doença.

Métodos

Desenho do estudo

Trata-se de estudo transversal quantitativo que incluiu pessoas de distintas comunidades com diferentes graus de endemicidade para doença de Chagas e hanseníase nos municípios de Anagé, Tremedal e Vitória da Conquista, interior do Estado da Bahia. Está inserido como componente do projeto *Integração de Ações de Vigilância, Prevenção e Controle de Doenças Tropicais Negligenciadas: Perspectivas Epidemiológicas e Operacionais para Hanseníase e Doença de Chagas no SUS no Sudoeste do Estado da Bahia – INTEGRADTNS*.

Local do estudo

O Estado da Bahia encontra-se dividido em 28 regiões de saúde e oito Núcleos Regionais de Saúde. O presente estudo incluiu municípios da região do Sudoeste do estado, com diferentes perfis sociodemográficos e epidemiológicos: Anagé, Tremedal, Vitória da Conquista, de referência para o Núcleo Regional de Saúde em Vitória da Conquista. Para definição destes locais foram avaliados indicadores sociodemográficos e epidemiológicos, levando-se em consideração questões operacionais e apoio técnico-político local.

Anagé, situado a 540 km² da capital do Estado, tem com área geográfica de 1.899,683 km², com uma população estimada de 21.229 habitantes em 2021. Com densidade demográfica de 13,10 habitantes/km² e Índice de Desenvolvimento humano municipal de 0,540 (2010), o município faz divisa territorial com os municípios de Caetanos, Bom Jesus da Serra, Belo campo, Planalto, Caraíbase Vitória da Conquista, todos no mesmo estado (IBGE, 2023a).

Tremedal por sua vez é um município de pequeno porte, com população de 15.996 habitantes em 2021. Deste total, cerca de 70% da população vivem em áreas rurais. O contexto em que está inserido demonstra grande vulnerabilidade social. O município ocupava em 2010 a 5.408^a posição, quando analisado IDHM, em relação aos 5.565 municípios do Brasil, de modo que 97,2% apresentavam melhor situação. Em relação aos 417 municípios baianos, Tremedal ocupava a 405^a posição, com 96,9% dos municípios do estado em melhor situação (IBGE, 2023b).

Por fim, Vitória da Conquista é o terceiro maior município da Bahia, situado na região Sudoeste do estado, exercendo forte influência em diferentes territórios, dentro e fora do estado, a exemplo de Minas Gerais. Sua localização geográfica e nível de desenvolvimento econômico torna esta cidade, localizada a mais de 500 Km² da capital do estado, um importante pólo para a saúde pública. Com população estimada de 343.643 habitantes, em 2021 o IDH municipal foi de 0,678, sendo que 39,1% da sua população vive em situação de pobreza e desigualdade social (IBGE, 2023c). O município possui uma cobertura de Atenção Básica (AB) em 2020 de 61,7% e uma cobertura de Estratégia de Saúde da Família (ESF) de 48,5% (BRASIL, 2023).

Os três municípios do estudo foram caracterizados, em algum momento na série história (2001–2021), como território hiperendêmico para hanseníase: Anagé, 38,65 casos por 100.000 habitantes; Tremedal, 105,9 casos por 100.000 habitantes e Vitória da Conquista, 36,19 casos por 100.000 habitantes.

População do estudo

O estudo incluiu pessoas residentes nos municípios de Anagé, Tremedal, e Vitória da Conquista no interior do Estado da Bahia. A amostra para composição da população do estudo foi estabelecida por conveniência. Todas as pessoas eram maiores de 18 anos, nunca diagnosticadas com hanseníase, mas com conhecimento acerca da doença, e, sem apresentar dificuldades cognitivas e intelectuais que as impossibilitassem de responder aos instrumentos.

Instrumentos

Utilizou-se para a coleta de dados escala baseada na *Explanatory Model Interview Catalogue* (EMIC): a EMIC-CSS, uma escala para mensuração do estigma voltada para membros da comunidade que nunca tiveram o diagnóstico da doença (OLIVEIRA, 2018). Esta escala, validada no contexto nacional (OLIVEIRA, 2018), é considerada pela *International Federation of Anti-Leprosy Associations* como ferramenta estratégica utilizada para medir atitudes e comportamentos em relação a pessoas acometidas pela hanseníase (WEISS,

et al, 1992). É composta por 15 perguntas que apresentam quatro opções de respostas: 'Sim' (2), 'Possivelmente' (1), 'Não' (0), e 'Não sei' (0). A pontuação total varia de zero (sem atitudes negativas) a 30 (atitudes mais negativas) (OLIVEIRA, 2018).

Para além das dimensões atitudinais e comportamentais, foram coletadas informações relacionadas as condições socioeconômicas e demográficas das pessoas participantes por meio de instrumento desenvolvido pelo grupo de pesquisa em Doenças Tropicais Negligenciadas da Universidade Federal da Bahia (UFBA) e da Universidade Federal do Ceará (UFC).

Consolidação e análise de dados

Utilizou-se para a coleta de dados a escala EMIC-CSS, baseada na *Explanatory Model Interview Catalogue* (EMIC), considerada pela *International Federation of Anti-Leprosy Associations* (ILEP) como ferramenta estratégica para mensurar o estigma a partir da perspectiva de pessoas não acometidas pela doença (WEISS, et al, 1992). Os resultados dos escores finais podem variar entre 0 e 30 pontos, onde se considera o escore 0 sem estigma e ≥ 1 com presença de estigma (OLIVEIRA et al, 2019). Também foi utilizado um instrumento para caracterização da população de estudo, com dados referentes a variáveis socioeconômicas e demográficas construído pelo grupo de pesquisa em Doenças Tropicais Negligenciadas (DTN) da Universidade Federal da Bahia – UFBA e Universidade Federal do Ceará – UFC.

O processo de coleta de dados foi antecedido por reuniões para planejamento, treinamento e orientações junto a pessoas locais envolvidas na coleta de dados. A escala EMIC-CSS foi aplicada posteriormente ao treinamento com participação direta da pesquisadora responsável pela validação da escala no Brasil (OLIVEIRA, 2018). A coleta foi realizada por pesquisadores que participaram desta formação, sendo iniciada em março de 2019 e concluída em janeiro de 2023 com interrupção nos anos de 2021 e 2022 em virtude de medidas sanitárias instituídas em decorrência da pandemia por covid-19.

Foram consideradas para esse estudo duas DTN, hanseníase e doença de Chagas, pois entende-se que se apresentam em vulnerabilidade ampliada

demarcada por um conjunto de condições e fatores que tornam pessoas ou grupos mais susceptíveis a desvantagens e dificuldades adicionais (AYRES, et al. 2003).

Para a identificação das pessoas participantes, procedeu-se à articulação junto às Secretarias Municipais de Saúde envolvidas e o Centro Municipal de Pneumologia e Dermatologia Sanitária, serviço de saúde de referência no diagnóstico e tratamento de hanseníase no município de Vitória da Conquista, com vistas à realização de levantamento de casos notificados no período de 2001 a 2021.

Após identificação dos casos de hanseníase e doença de Chagas, estruturou-se estratégia para abordagem via rotas para contemplar todos os endereços, visando alcançar um maior número de pessoas. A articulação com a APS foi baseada na participação ativa de agentes comunitários de saúde (ACS), além de demais membros das equipes de saúde da família (ESF) nos municípios de Anagé e Tremedal. Durante o primeiro encontro com o caso referência de hanseníase foi possível o reconhecimento e registro de seus contatos intradomiciliares, extradomiciliares e coabitantes para possível abordagem. Ressalta-se que, somente mediante autorização por escrito do caso referência, estas pessoas relacionadas foram convidadas a participar do estudo. Também foram consideradas para a participação deste estudo pessoas com suspeita ou diagnóstico estabelecido de doença de Chagas; além de pessoas com evidência de risco de transmissão vetorial no intra e extradomicílio. Todas as pessoas selecionadas deveriam ter conhecimento sobre a hanseníase.

Em Vitória da Conquista, de forma específica, além das abordagens previamente descritas, realizou-se abordagem direta junto ao Centro Municipal de Pneumologia e Dermatologia Sanitária de pessoas acompanhantes dos casos que iam buscar medicamentos para hanseníase (contatos intradomiciliares, extradomiciliares ou coabitantes) e de pessoas que tinham agendamento para avaliação dermatoneurológica frente à suspeita da doença. Todas as pessoas envolvidas, obrigatoriamente, deveriam ter conhecimento sobre a hanseníase (OLIVEIRA, 2018).

Após explicação acerca dos objetivos e processos envolvidos na pesquisa, por intermédio da leitura dialogada do Termo de Consentimento Livre

Esclarecido (TCLE), procedeu-se à entrevista e aplicação da Escala EMIC–CSS e do instrumento para avaliação sociodemográfica para aquelas que aceitaram participar do estudo. O instrumento de caracterização sociodemográfica possibilitou reconhecer variáveis como sexo, raça/etnia, faixa etária, escolaridade, estado conjugal, município de residência, local de moradia, contexto de trabalho, contexto econômico (levando em consideração o salário-mínimo da época, R\$ 998,00) e se mora ou morou com caso de hanseníase.

Para a análise, os dados foram consolidados e exportados no formato dBase (.dbf) sendo possível leitura pelo Stata/MP 14.0 Statistics/Data Analysis (*Stata Corporation, College Station, USA*). Utilizou-se o teste de Qui-quadrado de Pearson para verificar a potencial associação, considerando-se significativa com valor de $p < 0,05$. Procedeu-se à análise descritiva das variáveis incluídas, além da verificação de associação a partir da presença (score ≥ 1) ou ausência (score = 0) de estigma.

Aspectos éticos

O projeto em que este estudo está inserido foi submetido e aprovado no Comitê de Ética em pesquisa com seres humanos da Universidade Federal da Bahia, campus Anísio Teixeira, sob nº 2.644.039.

Resultados

Foram incluídas 153 pessoas no estudo, com representatividade dos municípios na seguinte perspectiva: Anagé $n=73$ (47,7%), Tremedal $n=34$ (22,2%) e Vitória da Conquista $n=46$ (30,1%). A maioria das pessoas incluídas era do sexo feminino (66,7%, $n=102$), de raça/cor parda (60,1%, $n=92$) com idade entre 30-59 anos (55,6%, $n=85$) e média de 45,9 anos, com ensino fundamental (completo ou incompleto) (56,9%, $n=87$), residente em zona urbana (51,0%, $n=78$), e com renda mensal familiar igual ou inferior a um salário-mínimo (39,2%, $n=60$). A maior parte das pessoas entrevistadas morava ou já morou no mesmo domicílio de uma pessoa acometida pela hanseníase (81,1%, $n=124$) (Tabela 1).

O escore médio da escala EMIC-CSS foi de 12,81 (IC95%: 11,58–14,03), sendo que 96,7% (n=148) das pessoas participantes apresentaram estigma relacionado à hanseníase (IC95% 92,5–98,9%). Não foi verificada associação significativa entre ocorrência de estigma e as variáveis analisadas. Entretanto, verificou-se maior proporção de estigma entre pessoas negras (100%, n=21), assim como não alfabetizadas (100%, n=28), casadas ou com união estável e solteiras (100%, n=140), que apenas estudavam ou que nunca trabalharam (100%, n=13), e naquelas com renda igual ou inferior a 1 salário-mínimo (100%, n=60) (Tabela 1).

As questões da escala com maior frequência de respostas “sim” indicando estigma foram: “*Os outros poderiam ter uma opinião negativa de uma pessoa com hanseníase?*” (62,1%, n=95), seguida por “*A hanseníase causaria problemas no relacionamento de uma pessoa casada?*” (54,9% n= 84); “*Ter hanseníase causaria dificuldade para uma pessoa encontrar trabalho?*” (54,3%, n=83); e “*Uma pessoa com hanseníase tentaria evitar que outros soubessem, se fosse possível?*” (53,6%, n=82) (Tabela 2).

Por outro lado, as questões da escala que tiveram a maior proporção de respostas “não”, indicando assim menor percepção de estigma naquela situação, foram: “*Se uma pessoa de sua família tivesse hanseníase, você teria uma opinião negativa de si mesmo(a), por causa do problema dessa pessoa?*” (75,2%, n=115); “*Ter hanseníase causaria problema para um parente dessa pessoa se casar?*” (60,8%, n=93); e “*A hanseníase seria um problema para a pessoa se casar?*” (56,2%, n=86) (Tabela 2).

Discussão

O estigma associado à hanseníase é uma realidade nas comunidades investigadas. O estigma mostrou-se com elevada prevalência, mas sem associação significativa em relação a sexo, raça/etnia, faixa etária, nível educacional, estado civil, município e local de residência, contexto de trabalho ou econômico, bem como se eles já haviam residido ou não em um lar com alguém afetado pela hanseníase.

Embora tenha sido observada uma maior percepção de atitude negativa relacionada ao estigma em indivíduos do sexo feminino neste estudo, não foi

encontrada uma significância estatística relevante. Portanto, não é possível generalizar esse dado. Entretanto, há indicativos da relação entre gênero e estigma entre pessoas com hanseníase, podendo variar de acordo com diferentes culturas e contextos sociais (LIRA, 2005).

Ao se considerar a existência de um padrão de beleza sobre o corpo feminino e de sua representação social, amplia-se o contexto de maior risco e vulnerabilidade ao adoecimento de mulheres, particularmente em uma perspectiva da saúde mental (ZANELLO, 2020). Neste sentido, é importante analisar diferentes dimensões de gênero com a prática de estigma relacionado à hanseníase, pois, atitudes em relação à doença podem variar entre homens e mulheres sendo influenciadas por normas culturais e expectativas de gênero (LEVANTEZI, 2021).

Nesse estudo, verificou-se que todas as pessoas não alfabetizadas apresentaram mais atitudes negativas relacionadas à hanseníase. Este achado deve ser considerado no desenvolvimento das ações de atenção, vigilância e controle, mas também de educação em saúde e desenvolvimento humano e social, em uma perspectiva intersetorial (DE QUEIRÓS et al, 2020).

A limitação do conhecimento sobre a doença é, certamente, um fator impactante na manutenção do estigma relacionado à hanseníase (FARIAS, et al. 2020). Estudos de percepção em diferentes realidades na Ásia e na América do Sul evidenciaram que as pessoas têm receio em ser infectadas por *M. leprae* a partir do apertar as mãos, do comer alimentos preparados por pessoas com a doença ou do compartilhar utensílios domésticos ou de vestuário (DE STIGTER; DE GEUS; HEYNDERS, 2000; PETERS et al, 2013; ENGELBREKTSSON, 2012). Estas limitações de atividades de vida diária e de interação social podem ser potencializadas em pessoas não alfabetizadas, considerando a ampliação da vulnerabilidade individual, para receber e processar informações (SOUZA, et al. 2018). A educação e o acesso à informação inclusiva podem desempenhar papel importante na composição de estratégias para redução do estigma (FARIAS, et al. 2020). A educação pode ampliar o entendimento sobre a hanseníase e dissipar mitos e estereótipos prejudiciais frequentemente associados à doença (FARIAS, et al. 2020).

Outros estudos, ressaltam a importância da promoção da educação e conscientização sobre a hanseníase para redução do estigma em todas as suas

formas (SMITH, et al, 2015). Essas estratégias podem envolver diferentes atores interessados em busca de potencializar ações de informação, comunicação e educação em saúde junto às pessoas acometidas, suas famílias e comunidades, promover inclusão social mediante a abordagem de todas as formas de estigma e discriminação, e apoiar modelos de desenvolvimento inclusivo para pessoas acometidas pela hanseníase (BRASIL, 2021).

Ainda relacionado a diferentes aspectos de vulnerabilidade, verificou-se que todas as pessoas com renda inferior a um salário-mínimo apresentaram estigma pela hanseníase. Estudos apontam que a hanseníase está fortemente associada a vulnerabilidades sociais (SOUZA, et al. 2018). Essa condição pode impactar na falta de acesso à educação e à informação podendo desempenhar um papel importante na perpetuação do estigma pela hanseníase em algumas comunidades mais vulneráveis (FARIAS, et al. 2020).

Outro aspecto importante é a relação da vulnerabilidade crítica com a hanseníase que são aqueles ex-casos da doença em situação de rua e mendicância, principalmente em países endêmicos, reforçando a crença de que a hanseníase levará à miséria e causará uma vida mendicante (SESHADRI, et al. 2015).

As manifestações clínicas da hanseníase podem impactar nas atividades da vida diária e na participação social que juntas produzem uma experiência de incapacidade e deficiência (VAN BRAKEL; PETERS; DA SILVA PEREIRA, 2019). Nesse sentido, conviver com alguém com hanseníase em contexto de vulnerabilidade pode impactar em atitudes negativas, ressaltadas por este estudo, quando foi verificado que a maioria das pessoas que mora ou que já morou com alguém com o diagnóstico de hanseníase apresentou estigma.

Esse achado pode estar relacionado ao medo de contrair a doença e/ou ao estigma associado em situações de contato com alguém com a doença, pois o estigma pode se estender além da pessoa afetada, impactando negativamente toda a sua família e outras pessoas que atuam como cuidadoras (DAKO-GYEKE, 2018). Esse estigma pode ser agravado em comunidades onde a doença é amplamente mal compreendida ou associada a estereótipos negativos (GOFFMAN, 2008).

Essa situação pode ser potencializada quando a pessoa acometida pela doença, decide se isolar de seus familiares para diminuir o impacto social e

econômico (KAUR; VAN BRAKEL, 2002, DAKO-GYEKE, 2018). Importante destacar que essa situação pode causar danos psicológicos adicionais podendo levar diferentes níveis de sofrimento mental (JACOB, et al, 2008).

É importante ressaltar que o estigma em relação à hanseníase deve ser enfrentado (SANTOS, et al. 2019). Nessa linha de pensamento, é fundamental desenvolver intervenções com familiares/pessoas do convívio com pessoas diagnosticadas com a doença, a fim de esclarecer e informar sobre a doença e evidenciar o apoio nesse momento de diagnóstico e tratamento (LANA et al, 2014).

Entre as questões da escala EMIC-CSS que mais contribuíram para identificação do estigma, ressalta-se o item “Os outros poderiam ter uma opinião negativa de uma pessoa com hanseníase?”. As respostas “sim” nesse item podem ser resultantes de uma série de mitos e equívocos sobre a doença, que persistem até os dias atuais. Algumas pessoas acreditam, por exemplo, que a hanseníase é altamente contagiosa, quando na verdade é transmitida por meio de um contato prolongado e íntimo com uma pessoa infectada não tratada por intermédio de gotículas respiratórias (BRASIL, 2021).

Esses equívocos podem levar as pessoas a ter medo ou a evitar o contato com pessoas com hanseníase, mesmo que esse medo não seja justificado (PETERS et al, 2013). O receio pode levar à estigmatização e à discriminação, o que pode ter consequências complexas para a saúde mental da pessoa com hanseníase (PACHANKIS, 2007). Importante destacar, o reconhecimento de que durante o processo de aplicação da escala, as pessoas geralmente estavam cientes das atitudes negativas relacionadas à hanseníase e das possíveis repercussões, o que fortalece a necessidade de promover educação em saúde e a promoção da inclusão como fundamentais para reduzir o estigma relacionado à hanseníase e garantir que as pessoas acometidas vivam com dignidade e respeito (WORLD HEALTH ORGANIZATION et al., 2020).

As limitações do presente estudo estão associadas à própria EMIC-CSS, particularmente às dimensões culturais. Os resultados obtidos por meio da EMIC-CSS em um contexto cultural específico não refletem o todo, não devendo ser diretamente generalizadas para outras populações ou contextos culturais (PETERS, et al. 2014). Cada cultura possui suas próprias

características, crenças e valores, o que pode influenciar as respostas e interpretações das pessoas participantes. Sobre as questões, chama atenção para o item 2: “Se uma pessoa de sua família tivesse hanseníase, você teria uma opinião negativa de si mesmo(a), por causa do problema dessa pessoa?”, que apesar de apresentar as menores respostas “sim”, indicando menor atitudes negativas, mostrou-se, em alguns momentos, mal compreendida pelas pessoas participantes, indicando que, apesar de menos frequente em atitudes negativas, pode ser resultado de viés de informação.

A despeito das limitações descritas, ressalta-se a relevância de estudos que busquem integrar o estigma em diferentes análises, nos contextos endêmicos para a hanseníase.

Considerações Finais

O estigma da comunidade em relação à hanseníase é frequente nos contextos dos municípios estudados. Observa-se que, independentemente do gênero, raça/cor, escolaridade ou renda, é importante trabalhar os desafios do estigma associado à hanseníase e promover a inclusão e a igualdade para todas as pessoas. Isso pode envolver promoção ações de educação em saúde sobre hanseníase para a comunidade, contatos e pessoas acometidas, incluir esta temática no atendimento as pessoas acometidas pela hanseníase seus contatos domiciliares e trabalhar para reduzir a discriminação e o preconceito contra pessoas que vivem com a doença.

A maior compreensão de diferentes dimensões de vulnerabilidade poderá apoiar os serviços de saúde a desenvolver ações mais assertivas para a redução do estigma. Incluir esta temática nas ações de educação em saúde nos territórios endêmicos é essencial, considerando que o estigma da comunidade pode ter um impacto importante no cuidado e na saúde das pessoas acometidas pela doença e entre pessoas com risco ampliado.

A utilização da escala EMIC-CSS proporcionou uma valiosa compreensão das crenças, interpretações e concepções de saúde e doença. Essas informações são essenciais para orientar o desenvolvimento de estratégias de intervenção culturalmente sensíveis, com o objetivo de combater o estigma e a discriminação relacionados à doença. Essas estratégias estão

alinhadas com a Estratégia Global 2021-2030, que enfatiza a necessidade de superar o estigma como parte dos esforços mais amplos para enfrentar a hanseníase.

Tabela 1 - Ocorrência de estigma em comunidades incluídas no estudo a partir da escala EMIC-CSS segundo variáveis sociodemográficas e significância estatística (p-valor) (n=153).

Variável	Total (%)	Estigma presente (%)	Estigma ausente (%)	P valor
Sexo				
Feminino	102 (66,7)	100 (98,0)	2 (2,0)	Pearson chi2(1) = 1,6541 P= 0,198
Masculino	51 (33,3)	48 (94,1)	3 (5,9)	
Raça/Cor				
Parda	92 (60,1)	88 (95,7)	4 (4,3)	Pearson chi2(4) = 1,2364 Pr = 0,872
Branca	35 (22,9)	34 (97,1)	1 (2,9)	
Negra	21 (13,7)	21 (100,0)	0 (0,0)	
Amarela	3 (2,0)	3 (100,0)	0 (0,0)	
Indígena	2 (1,3)	2 (100,0)	0 (0,0)	
Faixa Etária				
18–29 anos	38 (24,8)	36 (94,7)	2 (5,3)	Pearson chi2(2) = 0,7041 Pr = 0,703
30–59 anos	85 (55,6)	83 (97,7)	2 (2,3)	
60–84 anos	30 (19,6)	29 (96,7)	1 (3,3)	
Escolaridade (concluída ou não)				
Ensino fundamental (compl./incompl.)	87 (56,9)	82 (94,3)	5 (5,7)	Pearson chi2(3) = 3,9212 Pr = 0,270
Ensino médio (compl./incompl.)	31 (20,3)	31 (100,0)	0 (0,0)	
Não alfabetizado/Analfabeto	28 (18,3)	28 (100,0)	0 (0,0)	
Ensino superior (compl./incompl.)	7 (4,5)	7 (100,0)	0 (0,0)	
Estado Conjugal				
Casado(a)/com união estável	98 (64,1)	94 (95,9)	4 (4,1)	Pearson chi2(4) = 2,1283 Pr = 0,712
Viúvo(a)	6 (3,9)	6 (100,0)	0 (0,0)	
Solteiro(a)	47 (30,7)	46 (97,9)	1 (2,1)	
Separado(a)/Divorciado(a)	2 (1,3)	2 (100,0)	0 (0,0)	
Município (Estado) de Residência				
Anagé (Bahia)	73 (47,7)	70 (95,9)	3 (4,1)	Pearson chi2(3) = 0,3492 Pr = 0,840
Tremedal (Bahia)	34 (22,2)	33 (97,1)	1 (2,9)	
Vitória da Conquista (Bahia)	46 (30,1)	45 (97,8)	1 (2,2)	
Local de Moradia				
Zona rural	75 (49,0)	73 (97,3)	2 (2,7)	Pearson chi2(1) = 0,1683 Pr = 0,682
Zona urbana	78 (51,0)	75 (96,2)	3 (3,8)	
Contexto de Trabalho				
Apenas estuda	3 (2,0)	3 (100,0)	0 (0,0)	

Ativo em trabalho informal	87 (56,9)	84 (96,6)	3 (3,4)	Pearson chi2(4) = 0,6321 Pr = 0,959
Desempregado	31 (20,2)	30 (96,8)	1 (3,2)	
Inativo	22 (14,4)	21 (95,5)	1 (4,5)	
Nunca trabalhou	10 (6,5)	10 (100,0)	0 (0,0)	
Contexto econômico (Renda Familiar Mensal)				
≤ R\$ 998	60 (39,2)	60 (100,0)	0 (0,0)	Pearson chi2(4) = 5,6016 Pr = 0,231
>R\$ 998	48 (31,4)	46 (95,8)	2 (4,2)	
Não sabe ou não quer responder	45 (29,4)	42 (93,3)	3 (6,7)	
Mora ou morou com caso de hanseníase				
Sim	124 (81,1)	121 (97,6)	3 (2,4)	Pearson chi2(1) = 1,4904 Pr = 0,222
Não	29 (18,9)	27 (93,1)	2 (6,9)	

Tabela 2 - Percentual de respostas 'sim', 'possivelmente', 'não sei' e 'não' nos itens da Escala EMIC-CSS.

Itens	Sim (%)	Possivelmente (%)	Não sei (%)	Não (%)
Uma pessoa com hanseníase tentaria evitar que outros soubessem, se fosse possível?	82 (53,6)	4 (2,6)	17 (11,1)	50 (32,7)
Se uma pessoa de sua família tivesse hanseníase, você teria uma opinião negativa de si mesmo(a), por causa do problema dessa pessoa?	35 (22,9)	1 (0,7)	2 (1,3)	115 (75,2)
Em sua comunidade, a hanseníase causa vergonha ou constrangimento?	60 (39,2)	11 (7,2)	13 (8,5)	69 (45,1)
Os outros poderiam ter uma opinião negativa de uma pessoa com hanseníase?	95 (62,1)	11 (7,2)	17 (11,1)	30 (19,6)
Saber que uma pessoa tem hanseníase teria um efeito ruim sobre outras pessoas?	49 (32,0)	12 (7,8)	19 (12,4)	73 (47,7)
Outras pessoas em sua comunidade evitariam uma pessoa com hanseníase?	74 (48,4)	15 (9,8)	25 (16,3)	39 (25,5)
Outras pessoas se recusariam a visitar a casa de uma pessoa com hanseníase?	66 (43,1)	22 (14,4)	13 (8,5)	52 (34,0)
As pessoas da sua comunidade teriam uma opinião negativa da família de uma pessoa com hanseníase?	66 (43,1)	22 (14,4)	15 (9,8)	50 (32,7)
A hanseníase causaria problemas para a família da pessoa?	56 (36,6)	16 (10,5)	11 (7,2)	70 (45,8)
Uma família se preocuparia em revelar a doença, se um de seus membros tivesse hanseníase?	66 (43,1)	9 (5,9)	14 (9,2)	64 (41,8)
A hanseníase seria um problema para a pessoa se casar?	42 (27,5)	6 (3,9)	19 (12,4)	86 (56,2)
A hanseníase causaria problemas no relacionamento de uma pessoa casada?	84 (54,9)	16 (10,5)	12 (7,8)	41 (26,8)
Ter hanseníase causaria problema para um parente dessa pessoa se casar?	30 (19,6)	6 (3,9)	24 (15,7)	93 (60,8)
Ter hanseníase causaria dificuldade para uma pessoa encontrar trabalho?	83 (54,3)	18 (11,8)	13 (8,5)	39 (25,5)
Você acha que as pessoas não gostariam de comprar comida de alguém que tem hanseníase?	41 (26,8)	29 (19,0)	10 (6,5)	73 (47,7)

Referências

AYRES, J. R. C. M. et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**, v. 2, p. 121-144, 2003.

BARBOSA, Jaqueline Caracas et al. Pós-alta em hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, p. 727-733, 2008.

BATISTA, Talitha Vieira Gonçalves; VIEIRA, Carmen Silvia de Campos Almeida; PAULA, Maria Angela Boccara de. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 24, p. 89-104, 2014.

BRASIL. Guia prático sobre a hanseníase [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. Cobertura da Atenção Básica. Informação e Gestão Atenção Básica. 2023. Disponível em: <<https://egestorab.saude.gov.br/paginas/ acessoPublico/relatorios/relHistoricoCoberturaAB.xhtml>>. Acesso em: 30 de maio de 2023.

CARNEIRO, Jair Almeida et al. Agranulocitose induzida por dapsona em paciente com hanseníase. Relato de caso. **Rev Bras Clin Med**, v. 9, p. 242-4, 2011.

CAVALIERE, Ivonete Alves de Lima; GRYNSZPAN, Danielle. Fábrica de imaginário, usina de estigmas: conhecimentos e crenças de uma comunidade escolar sobre hanseníase. **Cad. saúde colet.,(Rio J.)**, p. 345-362, 2008.

DAKO-GYEKE, Mavis. Courtesy stigma: A concealed consternation among caregivers of people affected by leprosy. **Social Science & Medicine**, v. 196, p. 190-196, 2018.

DE QUEIRÓS, Rayane Pereira et al. Saúde e educação: plano intersectorial para escolares na perspectiva do programa saúde do escolar. **Revista Expressão Católica Saúde**, v. 5, n. 2, p. 64-76, 2020.

DE STIGTER, D. H.; DE GEUS, L.; HEYNDERS, M. L. Leprosy: between acceptance and segregation. Community behaviour towards persons affected by leprosy in eastern Nepal. **Leprosy review**, v. 71, n. 4, p. 492-498, 2000. (FARIAS, et al. 2020).

GOFFMAN, Erving. Estigma: notas sobre a manipulação da Identidade Deteriorada (1963). **Editora LTC**, 2008.

HESPANHOL, Mirella Chaves Laragnoit; DOMINGUES, Sidney Marcel; UCHÔA-FIGUEIREDO, Lúcia da Rocha. O diagnóstico tardio na perspectiva do

itinerário terapêutico: grau 2 de incapacidade física na hanseníase. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, v. 25, 2021.

IBGE. Anagé. 2023a. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/ba/tremedal.html>>. Acesso em: 30 de maio de 2023.

IBGE. Tremedal. 2023b. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/ba/tremedal.html>>. Acesso em: 30 de maio de 2023.

IBGE. Vitória da Conquista. 2023c. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/ba/vitoria-da-conquista.html>>. Acesso em: 30 de maio de 2023.

JACOB, Jesse T. et al. Five-year experience with type 1 and type 2 reactions in Hansen disease at a US travel clinic. **The American journal of tropical medicine and hygiene**, v. 79, n. 3, p. 452-454, 2008. (KAUR; VAN BRAKEL, 2002,

LANA, Francisco Carlos Félix et al. O estigma em hanseníase e sua relação com as ações de controle. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 4, n. 3, p. 556-565, 2014.

LEVANTEZI, Magda. O estigma da hanseníase sob a perspectiva da Bioética de Intervenção e seu diálogo com Giovanni Berlinguer. 2021. (LIRA, 2005).

MACINKO, James; HARRIS, Matthew J.; PHIL, D. Brazil's family health strategy—delivering community-based primary care in a universal health system. **N Engl J Med**, v. 372, n. 23, p. 2177-81, 2015.

MARTINS, Patricia Vieira; IRIART, Jorge Alberto Bernstein. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 24, p. 273-289, 2014. (MATOS, et al 2021).

DA ROCHA MORGADO, Fabiane Frota et al. Adaptação transcultural da EMIC Stigma Scale para pessoas com hanseníase no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 51, p. 1-10, 2017.

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

PACHANKIS, John E. The psychological implications of concealing a stigma: a cognitive-affective-behavioral model. **Psychological bulletin**, v. 133, n. 2, p. 328, 2007.

PETERS, Ruth MH et al. The meaning of leprosy and everyday experiences: an exploration in Cirebon, Indonesia. **Journal of tropical medicine**, v. 2013, 2013.

PETERS, Ruth MH et al. The cultural validation of two scales to assess social stigma in leprosy. **PLoS neglected tropical diseases**, v. 8, n. 11, p. e3274, 2014.

RICHARDUS J.H, IGNOTTI E, SMITH W.C.S. Epidemiology of Leprosy [Internet]. International Textbook of Leprosy. 2016. Available from: <https://www.internationaltextbookofleprosy.org/chapter/epidemiology-leprosy>

SANTOS, Kezia Cristina et al. Hanseníase na pessoa idosa: Revisão integrativa. **ENCICLOPEDIA BIOSFERA**, v. 16, n. 29, 2019.

SESHADRI, Divya et al. Dehabilitation in the era of elimination and rehabilitation: a study of 100 leprosy patients from a tertiary care hospital in India. **Leprosy Review**, v. 86, n. 1, p. 62-74, 2015.

SMITH, William Cairns et al. The missing millions: a threat to the elimination of leprosy. **PLoS neglected tropical diseases**, v. 9, n. 4, p. e0003658, 2015.

SOUZA, Eliana Amorim de et al. Vulnerabilidade programática no controle da hanseníase: padrões na perspectiva de gênero no Estado da Bahia, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, p. e00196216, 2018.

VAN BRAKEL, Wim H.; PETERS, R. M.; DA SILVA PEREIRA, Zoica Bakirtzief. Stigma Related to Leprosy—A Scientific View. **The International Textbook of Leprosy**, v. 1, p. 1-32, 2019.

WEISS, Mitchell G. et al. The explanatory model interview catalogue (EMIC). **The British Journal of Psychiatry**, v. 160, n. 6, p. 819-830, 1992. (WEISS; RAMAKRISHNA, 2006)

WORLD HEALTH ORGANIZATION et al. Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030—“Rumo à zero hanseníase”. 2020.

ZANELLO, Valeska. **Saúde mental, gênero e dispositivos: cultura e processos de subjetivação**. Editora Appris, 2020.

7.3. Estigma da pessoa acometida pela hanseníase em municípios do interior da Bahia, Nordeste do Brasil

Stigma of the person affected by leprosy in municipalities in the interior of Bahia, Northeast Brazil

Kaic Santos Silva Pereira, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará. E-mail: pereirakaic2@gmail.com e Telefone/Fax: +55 85 3366-8045

Eliana Amorim de Souza, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Instituto Multidisciplinar em Saúde, Campus Anísio Teixeira da Universidade Federal da Bahia e Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz. E-mail: amorim_eliana@yahoo.com.br e Telefone/Fax: +55 85 3366-8045

Alberto Novaes Ramos Jr, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará e Departamento de Saúde Comunitária, Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará. E-mail: novaes@ufc.br e Telefone/Fax: +55 85 3366-8045

Jaqueline Caracas Barbosa, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará e *Netherlands Hanseniasis Relief* do Brasil. E-mail: jcaracas.barbosa@gmail.com e Telefone/Fax: +55 85 3366-8045.

*Autora para Correspondências: Jaqueline Caracas Barbosa

Endereço: Rua Professor Costa Mendes 1608, Bloco Didático, 5º andar – Rodolfo Teófilo. CEP: 60.430-140 -Fortaleza, Ceará, Brasil.

Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará. E-mail: jcaracas@ufc.br

Apoio e Financiamento

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) via

Projeto Integração de ações de vigilância, prevenção e controle de Doenças Tropicais Negligenciadas: Perspectivas epidemiológicas e operacionais para hanseníase e doença de Chagas no SUS no sudoeste do estado da Bahia (408811/2021-8), Edital Universal 2021. Ramos Jr AN é bolsista de produtividade em pesquisa do CNPq - 11799/2019-1. Pereira KSS é mestrando bolsista da Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico (FUNCAP). Os financiadores não tiveram nenhum papel no desenho do estudo, coleta e análise de dados, decisão de publicação ou preparação do manuscrito.

Artigo derivado do projeto de dissertação de mestrado intitulado “Estigma da comunidade e da pessoa acometida pela hanseníase no cenário de endemicidade em municípios no sudoeste da Bahia”, de Kaic Santos Silva Pereira na Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública.

Resumo

Objetivo: Caracterizar o estigma da pessoa acometida pela hanseníase em municípios do interior da Bahia. **Métodos:** Trata-se de estudo epidemiológico transversal nos municípios de Anagé, Tremedal e Vitória da Conquista, todos situados no sudoeste do estado da Bahia. Utilizou-se a Escala de Estigma *Explanatory Model Interview Catalogue* para pessoas acometidas pela hanseníase (EMIC-AP) e um instrumento para caracterização sociodemográfica da população participante do estudo. **Resultados:** Foram incluídas 95 pessoas neste estudo, das quais 89,5% (n=85) apresentaram autoestigma e/ou estigma percebido. Os escores médio da escala EMIC-AP foi de 9,16 (IC95%: 7.57-10.76). Os resultados demonstraram uma relação significativa entre autoestigma e/ou estigma percebido e o sexo feminino (p-valor = 0,016); presença de vulnerabilidade econômica (p-valor = 0,045); e menores anos de escolaridade (p-valor = 0,007). **Conclusão:** Evidenciou-se a presença de autoestigma e estigma percebido entre os indivíduos acometidos pela hanseníase, possivelmente relacionado a internalização de estereótipos negativos associados à esta doença. Tais percepções podem resultar em baixa

autoestima, isolamento social e limitação na qualidade de vida. Portanto, é essencial enfatizar a importância de que sejam estabelecidos na gestão do cuidado, uma escuta ativa incluindo os aspectos psicossociais.

Palavras-chave: Hanseníase. Estigma. Autoestigma. Escala.

Abstract

Objective: To characterize the stigma of the person affected by leprosy in inland municipalities of Bahia. **Methods:** This was a cross-sectional epidemiological study in the municipalities of Anagé, Tremedal and Vitória da Conquista, all located in the southwest of Bahia. The Explanatory Model Interview Catalogue Stigma Scale for persons affected by leprosy (EMIC-AP) and an instrument for sociodemographic characterization of the study population were used. **Results:** We included 95 people in this study, 89.5% (n=85) of whom presented self-stigma and/or perceived stigma. The mean EMIC-AP scale scores were 9.16 (95% CI: 7.57-10.76). The results showed a significant relationship between the presence of stigma and three variables: self-stigma and/or perceived stigma and female gender (p-value = 0.016); self-stigma and/or perceived stigma related to the presence of economic vulnerability (p-value = 0.045); and self-stigma and/or perceived stigma related to lower years of education (p-value = 0.007). **Conclusion:** The presence of self-stigma and perceived stigma was evidenced among individuals affected by leprosy, possibly related to the internalization of negative stereotypes associated with this disease. Such perceptions may result in low self-esteem, social isolation and limited quality of life. Therefore, it is essential to emphasize the importance of establishing in the care management an active listening, including psychosocial aspects.

Keywords: Leprosy. Stigma. Self-stigma. Scale.

Introdução

O Brasil ocupa a segunda posição no mundo em termos de novos casos de hanseníase registrados. A doença continua sendo um problema de saúde pública no país (BRASIL, 2017), embora apresente distribuição desigual nas suas diferentes regiões, incluindo no estado da Bahia (SOUZA et al, 2018). No

entanto, é importante notar que a taxa de detecção de novos casos de hanseníase tem mostrado uma tendência de declínio indicando menores números de novos casos ao longo do tempo (RICHARDUS, et al, 2016). Neste sentido, importante destacar a existência de falhas operacionais importantes, as quais dificultam o diagnóstico de novos caso (BOIGNY, et al. 2020).

O estigma ligado à essa condição é uma das formas mais antigas de estigma associado a uma doença conhecida pela humanidade. Além disso, é também um dos estigmas mais prevalentes em todo o mundo, juntamente com aquele relacionado a outras condições como doenças mentais e HIV/AIDS (VAN BRAKEL; PETERS; DA SILVA PEREIRA, 2019). Neste sentido, é possível que o contexto de estigma também possa contribuir como barreira para o diagnóstico oportuno de casos novos da doença (OLIVEIRA, 2018).

Segundo Goffman (2008), o estigma é uma marca social negativa que desacredita ou desvaloriza um indivíduo ou grupo com base em certas características ou atributos percebidos como desvios ou diferenças das normas sociais aceitas. O autor argumenta que o estigma não apenas afeta como os indivíduos estigmatizados são percebidos pelos outros, mas também afeta como os indivíduos estigmatizados se veem. As pessoas estigmatizadas podem sofrer exclusão social, discriminação e marginalização, o que pode ter consequências negativas na sua identidade e bem-estar psicológico (GOFFMAN, 2008).

Assim, o estigma associado à hanseníase não afeta apenas a pessoa diretamente acometidas, mas também pode ter um impacto negativo em sua família e outras pessoas de sua rede de convívio social (DAKO-GYEKE, 2018). Essa condição pode levar ao isolamento social da pessoa com hanseníase e de seus contatos, resultando em sentimentos de vergonha, medo e rejeição. Isso pode ampliar barreiras para o acesso a cuidados de saúde adequados, apoio emocional e oportunidades de educação e emprego.

O estigma internalizado, também conhecido como 'autoestigma', é muito presente entre as pessoas afetadas pela hanseníase. Isso significa que as próprias pessoas que vivem com a doença podem internalizar as percepções negativas e estereótipos associados a ela (VAN BRAKEL; PETERS; DA SILVA PEREIRA, 2019). O estigma internalizado pode ter efeitos adversos significativos na saúde mental e emocional das pessoas afetadas, influenciando

sua autopercepção, relações interpessoais e participação na sociedade. (KAUR; VAN BRAKEL, 2002).

O autoestigma, ou estigma internalizado, é uma resposta interna e pessoal à estigmatização externa, onde a pessoa afetada passa a acreditar nos estereótipos e sentir vergonha ou constrangimento em relação à sua condição de saúde. Esse processo pode ter um impacto significativo na autoimagem, no bem-estar emocional e na busca de tratamento adequado (LIVINGSTON; BOYD, 2010). Neste sentido, quando o estigma é um resultado da doença, o cuidado da pessoa acometida sua rede de contatos, não pode ser considerado completo se não abordar os aspectos psicossociais. Não se trata apenas de uma opção, mas sim de algo indispensável, implementar intervenções para lidar com o estigma e suas consequências (CROSS, 2011).

Nesse sentido, o uso de ferramentas a exemplo da Escala de Estigma *Explanatory Model Interview Catalogue* para pessoas acometidas pela hanseníase (EMIC-AP), torna-se essencial para compreensão inicial de aspectos psicossociais negativos causado pela experiência deste adoecimento, para a identificação de necessidades de intervenções assertivas, assim como, para a desconstrução de estereótipos depreciadores. Deste modo, o objetivo proposto é de caracterizar o estigma da pessoa acometida pela hanseníase em municípios do interior da Bahia.

Método

Desenho do estudo

Trata-se de um estudo epidemiológico transversal descritivo envolvendo pessoas acometidas pela hanseníase em municípios localizados no interior do estado da Bahia. Insere-se no projeto *Integração de Ações de Vigilância, Prevenção e Controle De Doenças Tropicais Negligenciadas: Perspectivas Epidemiológicas e Operacionais para Hanseníase e Doença de Chagas no SUS no Sudoeste do Estado da Bahia – INTEGRADTNS*, financiado pelo Ministério da Saúde por meio do Programa de Pesquisa para o SUS – PPSUS, NHR-Brasil e pelo CNPq, via apoio a projetos de pesquisa/ Universal 01/2016, processo número 433078/ 2016-2.

Local do estudo

O Estado da Bahia encontra-se dividido em vinte e oito regiões de saúde e oito Núcleos Regionais de Saúde. O presente estudo incluiu municípios da região do Sudoeste do estado, com diferentes perfis sociodemográficos e epidemiológicos: Anagé, Tremedal, Vitória da Conquista, todos com interfaces junto ao Núcleo Regional de Saúde em Vitória da Conquista. Para definição destes locais foram avaliados indicadores sociodemográficos e epidemiológicos, questões operacionais e apoio técnico e político a nível local.

Anagé é um município localizado a 540 km² da capital do estado. Sua área geográfica abrange 1.899,683 km². De acordo com estimativas de 2021, a população do município é de aproximadamente 21.229 habitantes. Isso resulta em uma densidade demográfica de 13,10 habitantes por quilômetro quadrado. O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) municipal foi registrado como 0,540 em 2010, indicando um nível médio de desenvolvimento humano na área. No que diz respeito à cobertura de Atenção Básica, o município de Anagé apresenta uma cobertura de 100% (IBGE, 2023a).

Tremedal, assim como Anagé, é um município de pequeno porte com uma população estimada em 15.996 habitantes em 2021. Aproximadamente 70% dessa população reside em áreas rurais. Quando considerado o Índice de Desenvolvimento Humano Municipal, em 2010, o município ocupava a 5.408^a posição entre os 5.565 municípios do Brasil. Isso significa que 97,2% dos municípios apresentavam uma situação melhor em termos de desenvolvimento humano. Em relação aos 417 municípios do estado da Bahia, Tremedal ocupava a 405^a posição, com 96,9% dos municípios do estado em uma situação mais favorável. O município também apresenta 100% de cobertura da Atenção Básica (IBGE, 2023b).

Por fim, Vitória da Conquista é o terceiro maior município da Bahia, localizado na região Sudoeste do estado. Sua influência se estende para diferentes territórios, tanto dentro como fora do estado, incluindo a região de Minas Gerais. Devido à sua localização geográfica e nível de desenvolvimento econômico, a cidade desempenha um papel importante como polo de saúde pública, apesar de estar localizada a mais de 500 km da capital estadual. Em

2021, a população estimada de Vitória da Conquista era de 343.643 habitantes. O Índice de Desenvolvimento Humano Municipal do município foi de 0,678, indicando um nível médio de desenvolvimento humano. No entanto, é relevante destacar que 39,1% da população vive em situação de pobreza e desigualdade social, ressaltando os desafios socioeconômicos que a cidade enfrenta (IBGE, 2023c).

No que diz respeito à cobertura de atenção básica, em 2020, Vitória da Conquista apresentou uma cobertura de Atenção Básica (AB) de 61,7%, o que indica que uma parcela significativa da população tinha acesso aos serviços de saúde primários. Além disso, a cobertura da Estratégia de Saúde da Família (ESF) foi de 48,5%. A ESF é uma estratégia de saúde focada na promoção da saúde e prevenção de doenças, por meio de equipes multidisciplinares que atuam nas comunidades (BRASIL, 2023).

Os três municípios do estudo foram caracterizados, em algum momento na série história (2001–2021), como território hiperendêmico para hanseníase: Anagé, 38,65 casos por 100.000 habitantes; Tremedal, 105,9 casos por 100.000 habitantes e Vitória da Conquista, 36,19 casos por 100.000 habitantes (RAMOS Jr et al, 2021; RAMOS Jr et al, 2020; RAMOS Jr et al, 2021); É relevante considerar que esses dados remete a uma série histórica de 20 anos e, portanto, havendo importantes variações ao longo do tempo. No entanto, as taxas mencionadas destacam a necessidade de intervenções direcionadas e estratégias efetivas para lidar com a hanseníase nessas áreas específicas.

População do estudo

O estudo envolveu indivíduos residentes nos municípios de Anagé, Tremedal, e Vitória da Conquista. Todas os indivíduos eram maiores de 18 anos e diagnosticadas com hanseníase em algum momento da sua vida, sem apresentarem dificuldades cognitivas e intelectuais que as impossibilitassem de participarem do estudo.

Instrumentos

Utilizou-se como instrumento de coleta de dados nessa etapa a Escala de Estigma *Explanatory Model Interview Catalogue* (EMIC-AP). Essa ferramenta é uma escala a ser aplicada à pessoa acometida pela hanseníase para fins do reconhecimento do estigma percebido e o autoestigma (WEISS, et al, 1992). A EMIC-AP apresenta quinze itens a serem respondidos com quatro opções com pontuações que variam de zero a três pontos, assim como segue: (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, que diz respeito a relacionamentos amorosos, é subdividido em duas questões, e são respondidos de acordo com o estado civil da pessoa entrevistada. Os seus resultados podem variar entre 0 e 30 pontos, onde considera-se o escore 0 sem estigma e ≥ 1 com presença de estigma (OLIVEIRA et al, 2019). Do mesmo modo foi utilizado instrumento estruturado relacionado as condições socioeconômicas, demográficas e clínicas dos participantes. Instrumento construído pelo grupo de pesquisa em Doenças Tropicais Negligenciadas da Universidade Federal da Bahia – UFBA e Universidade Federal do Ceará – UFC.

Coleta de dados e análise de dados

O processo de coleta de dados foi antecedido por reuniões para planejamento, treinamento e orientações com os pesquisadores envolvidas na coleta de dados. A escala EMIC-AP foi aplicada posteriormente ao treinamento com a pesquisadora responsável pela validação da escala para o Brasil (OLIVEIRA, 2018). A coleta de dados foi iniciada em 12 de março de 2019 e concluída em 30 de janeiro de 2023. A interrupção nos anos de 2021 e 2022 foi justificada pelas medidas sanitárias instituídas em decorrência da pandemia do COVID-19.

A fim de identificar as pessoas que seriam incluídas na amostra e para as quais a Escala EMIC-AP seria aplicada, estabeleceu-se uma colaboração com as Secretarias Municipais de Saúde dos municípios de Anagé, Tremedal e Vitória da Conquista, juntamente com o Centro Municipal de Pneumologia e Dermatologia Sanitária, que é o serviço de referência para o diagnóstico e tratamento de hanseníase no município de Vitória da Conquista.

Em conjunto com essas instituições, foi realizado um levantamento dos casos de hanseníase notificados durante o período de 2001 a 2021. Esse levantamento permitiu identificar os indivíduos que seriam potencialmente elegíveis para participar do estudo. Em seguida, um itinerário com as rotas dos endereços foi estruturado para abordar um maior número possível de indivíduos. Esse processo contou com a colaboração dos agentes comunitários de saúde (ACS) e outros membros das equipes de saúde da família (ESF) nos municípios de Anagé, Tremedal e Vitória da Conquista. Ressalta-se que parte da abordagem dos casos de hanseníase em Vitória da Conquista ocorreu nas instalações do próprio Centro Municipal de Pneumologia e Dermatologia Sanitária.

Após explicar os objetivos e procedimentos do estudo, por meio da leitura compartilhada do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), a Escala EMIC-AP e um instrumento para caracterização socioeconômica e demográfica foram aplicados às pessoas que concordaram em participar da pesquisa. Esse último instrumento permitiu a coleta de informações sobre variáveis como sexo, raça/etnia, faixa etária, nível de escolaridade, estado civil, município de residência, local de moradia, contexto de trabalho, contexto econômico (considerando o salário-mínimo vigente na época, R\$ 998,00) e se o participante morava ou já havia morado com alguém diagnosticado com hanseníase.

Por fim, os dados coletados foram consolidados e exportados no formato dBase (.dbf) para serem analisados no software Stata/MP 14.0 Statistics/Data Analysis (Stata Corporation, College Station, USA). O teste de Qui-quadrado de Pearson foi utilizado para verificar associações estatisticamente significativas ($p < 0,05$). A caracterização da amostra foi realizada por meio de análises descritivas. Para fins de análise de associação, uma variável chamada "presença de estigma" foi criada, sendo classificada como "não tem estigma" (score = 0) e "tem estigma" (score ≥ 1).

Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal da Bahia, campus Anísio

Teixeira, e obteve aprovação sob o número de protocolo 2.644.039. Esse processo de submissão e aprovação junto ao comitê de ética garante que o estudo foi conduzido de acordo com os princípios éticos e regulamentações vigentes para a pesquisa envolvendo seres humanos.

Resultados

Prevaleram indivíduos do sexo feminino (55,8%, n=53), de raça/cor parda (54,7%, n=52) com idade entre 30-59 anos (51,6%, n=49), assim como indivíduos analfabetos (37,9%, n=36) e com ensino fundamental (completo ou incompleto) (37,9%, n=36). A maioria dos indivíduos abordados tinham a forma multibacilar (84,2%, n=80) como classificação operacional da hanseníase, diagnosticado entre os anos de 2016 – 2021 (44,2%, n=42), com predomínio de indivíduos sem reação hansênica (62,1%, n=59) e sem incapacidade física (66,3%, n=63). Prevalceu indivíduos casados ou com união estável (74,7%, n=71). O estudo ainda alcançou um total de pessoas diferentes nos municípios de Anagé (38,9%, n=37), Tremedal (37,9%, n=36) e Vitória da Conquista (23,2%, n=22), com grande parte residindo em zona rural (57,9%, n=55). A maioria dos indivíduos abordados eram trabalhadores em trabalho formal ou informal (35,8%, n=34) e com renda mensal familiar superior a um salário-mínimo (55,8%, n=53) (Tabela 1).

Em relação a escala EMIC-AP, os escores médio foi de 9,16 (IC95%: 7.57-10.76) e a maioria dos participantes apresentaram estigma percebido ou autoestigma relacionado a hanseníase (89,5%, n=85) (Tabela 1). O autoestigma e/ou estigma percebido esteve presente, com relevância significativa, quando relacionado ao sexo feminino (96,2%, n=51) (p-valor = 0,016). Foi identificado a presença de autoestigma ou estigma percebido, sem importância significativa, na raça/cor amarela (100%, n=2) e indígena (100%, n=2), bem como, na faixa etária 18,29 anos (90%, n=9).

O estudo evidenciou, presença de autoestigma ou estigma percebido, entre os indivíduos com ensino médio completo/incompleto (95,0%, n=19) com importância significativa (p-valor= 0.007). Por outro lado, sem importância significativa, este estudo apontou que aqueles classificados operacionalmente como paucibacilar (93,3%, n= 14), os diagnosticados entre os anos de 2006 –

2010 (93,3%, n=14) e 2011 -2015 (93,3%, n=28). A reação hansênica e as incapacidades físicas também foram considerados como variáveis de interesse nesta investigação, ressalta-se que os indivíduos que apresentavam reação hansênica (91,7%, n=33) ou com incapacidade física (90,6%, n=29) apresentaram autoestigma ou estigma percebido.

Em relação ao estado conjugal, foi percebido que indivíduos viúvos (100%, n=9) apresentaram autoestigma ou estigma percebido, assim como, os indivíduos que residiam no município de Anagé (94,6%, n=35) e na zona rural (90,9%, n=50). Já em relação ao contexto de trabalho, percebeu-se que indivíduos desempregados (100%, n=14) e estudantes (100%, n=2) apresentaram autoestigma ou estigma percebido. Ressalta-se que, no que diz respeito ao contexto econômico, indivíduos que tinham a renda familiar menor ou igual a um salário-mínimo 30 (96,8) apresentaram, com importância significativa (p-valor = 0,045), autoestigma e/ou estigma percebido.

Na análise das questões da escala EMIC-AP que contribuíram para a identificação do autoestigma e/ou estigma percebido, dois itens se destacaram. O item "*Você já se sentiu envergonhado ou constrangido devido a esse problema?*" (30,5%, n=29), seguido pelo item "*Se fosse possível, você preferiria que as pessoas não soubessem que você tem hanseníase?*" (25,3%, n=24). É importante ressaltar que essas questões indicam uma maior percepção de estigma ou autoestigma pelos indivíduos.

Por outro lado, a questão "*Você já conversou sobre esse problema com a pessoa que considera mais próxima a você, com quem se sente mais à vontade para conversar?*" apresentou uma maior proporção de respostas afirmativas "sim" (85,3%, n=81), no entanto, essa pergunta contribuiu para escores menores na escala EMIC-AP (OLIVEIRA et al, 2019), pois indica uma menor percepção de estigma ou autoestigma por parte dos participantes.

Quanto às perguntas da escala que obtiveram a maior proporção de respostas "não", indicando assim uma menor percepção de autoestigma e/ou estigma percebido, destacam-se os itens: "*Seus vizinhos, colegas ou outras pessoas da comunidade te respeitam menos por causa desse problema?*" (77,89%, n=74); "*Você sente que essa doença faz com que seja difícil para outra pessoa de sua família se casar?*" (84,41%, n=80); e "*Alguma vez te pediram para se manter afastado(a) do trabalho ou de grupos sociais?*"

(94,74%, n=90) (Tabela 2). Esses resultados sugerem uma menor percepção de autoestigma e/ou estigma percebido nessas áreas específicas.

Discussão

O estigma percebido, assim como o autoestigma é uma realidade nos municípios estudados. Os resultados apontaram para a existência de uma relação significativa entre a presença de estigma e três variáveis-chave. O sexo feminino dos participantes mostrou uma associação estatisticamente significativa, indicando diferenças na percepção do estigma entre homens e mulheres. Além disso, a escolaridade dos indivíduos pesquisados também teve uma associação estatisticamente significativa, sugerindo que aqueles com menor nível de educação podem enfrentar um estigma mais pronunciado. O contexto econômico familiar também se mostrou relevante, indicando que a situação financeira das famílias pode influenciar a percepção e vivência do estigma associado à hanseníase.

O impacto da hanseníase sobre sexo feminino vem sendo alvo de estudos nos últimos anos (NEIVA & GRISOTTI, 2019); (SILVA & BARSAGLINI, 2018); (GONÇALVES et al, 2018); (MARTINS & CAPONI, 2010). Esses estudos, além da identificação do medo, ansiedade e solidão como respostas emocionais comuns entre as mulheres afetadas pela hanseníase, têm fornecido um panorama mais abrangente dos desafios enfrentados pelas mulheres com hanseníase, contribuindo para a compreensão dos aspectos psicossociais da doença.

Um estudo realizado com mulheres que vivenciaram alterações corporais devido à hanseníase revelou que suas percepções sociais do corpo influenciam seus comportamentos diante dessa condição. Durante a pesquisa, as mulheres associaram seus corpos afetados pela hanseníase a representações sociais de um corpo alterado, expressando isso por meio de imagens metafóricas, como a ideia de "bichos de sete cabeças" ou animais culturalmente considerados repulsivos, como "cobras" e "sapos". Além disso, estabeleceram comparações com alimentos descartados, como "feijão podre". Essas percepções sociais do corpo têm um impacto significativo nas experiências das mulheres com hanseníase (PALMEIRA, QUEIROZ &

FERREIRA, 2013). Os autores do supracitado estudo, destacam que as representações revelam como as mulheres internalizaram estigmas e estereótipos sociais relacionados à hanseníase, o que pode ter um impacto significativo em sua percepção de si mesmas e em seus comportamentos em relação à doença.

Outro estudo, também realizado com mulheres, evidenciou que ter hanseníase foi percebida como algo negativo e impactante, associado à perda da saúde. O tratamento demorado, o medo das deformidades resultantes da doença e o temor do preconceito social desencadearam sentimentos negativos, como angústia e depressão, nos indivíduos afetados (SANTANA, 2017).

Neste estudo, em conformidade com os estudos supracitados, ao relacionar sexo com a presença de autoestigma e/ou estigma percebido, evidenciou importância significativa ($p=0.016$) reforçando a ideia apresentado acima: as mulheres vivenciam o autoestigma pela hanseníase e/ou estigma percebido mais intensamente que o sexo masculino. Essa condição pode se relacionar aos padrões e idealizações de beleza imposto às mulheres pela sociedade. No entanto, ressalta-se que as mulheres com hanseníase podem enfrentar desafios adicionais devido às expectativas culturais relacionadas à aparência e à feminilidade. As marcas deixadas pela hanseníase implicam em uma imagem corporal negativa, resultando em baixa autoestima, insatisfação e até mesmo problemas de saúde mental (TAVARES; RODRIGUES; COELHO, 2023).

Nessa perspectiva, faz-se fundamental oferecer suporte psicossocial adequado às mulheres com hanseníase, ajudando-as a desenvolver uma imagem corporal positiva e a lidar com os desafios emocionais que possam surgir em decorrência da doença. Isso pode envolver a educação sobre a doença, a promoção da autoaceitação, o incentivo ao autocuidado e a criação de espaços seguros e inclusivos que valorizem a diversidade de corpos (BRASIL, 2010).

Em um outro prisma, este estudo observou uma associação estatisticamente significativa entre o nível de escolaridade e a percepção de estigma relacionada à hanseníase, evidenciando uma relação inversa entre essas variáveis. Indivíduos com maior nível de escolaridade apresentaram uma

menor ocorrência de estigma em comparação com aqueles com menor escolaridade, incluindo os analfabetos (p -valor=0.007).

A falta de informação sobre a doença tem sido um fator que contribui para a persistência do estigma em torno da hanseníase. Através da disseminação de informações precisas e esclarecedoras, é possível desmistificar equívocos e estereótipos, promovendo uma compreensão mais abrangente da doença. Isso pode ajudar a quebrar as barreiras sociais e promover uma abordagem mais acolhedora e inclusiva em relação às pessoas afetadas pela hanseníase. A educação e a conscientização desempenham um papel fundamental na transformação da percepção da doença, no combate ao estigma e na construção de uma sociedade mais justa e compassiva (CAMALIONTE; GASCÓN; TRINDADE, 2022). Ressalta-se, também, que a educação formal pode proporcionar acesso a informações sobre a hanseníase e ajudar na compreensão da doença, o que pode contribuir para diminuição do autoestigma (CABELLO; DE LA ROCQUE; SOUSA, 2010).

Entende-se, dentre outras perspectivas, que o acesso a educação está intimamente relacionado com a condição econômica e que a desigualdade social é resultado das duas situações (GARCIA; YANNOULAS, 2017). Encontrado nesse estudo, e com relevância significativa (p valor=0.045), o contexto econômico representado pela renda familiar tem relevância no reconhecimento do autoestigma e do estigma percebido, onde indivíduos com renda menor ou igual a um salário-mínimo apresentam autoestigma e/ou estigma percebido pela hanseníase. Esses resultados ressaltam a importância de considerar não apenas os aspectos clínicos, mas também os fatores socioeconômicos na abordagem dessa doença.

Ressalta-se que essa condição econômica pode ser resultado de um estigma social associado à doença. Pois, muitas vezes as manifestações de estigma relacionadas à hanseníase podem levar à exclusão social e à discriminação no ambiente de trabalho, o que pode resultar na perda de oportunidades de emprego, dificuldades financeiras e limitações econômicas (VAN BRAKEL; PETERS; DA SILVA PEREIRA, 2019).

Para além dos aspectos sociais, os indivíduos em situação de vulnerabilidade podem estar mais propensos a experienciar maiores níveis de autoestigma e estigma percebido devido a limitações ao acesso a informação,

além de barreira no acesso ao tratamento ou por estarem vivenciando exclusão social (WHITE, 2011). Sendo necessário, portanto, intervenções integradas visando abordar os diversos aspectos sociais, educacionais e de saúde que contribuem para a redução do autoestigma e estigma percebido pela hanseníase em indivíduos em situação de vulnerabilidade. Nesse sentido, demandará de educação e conscientização sobre o tema, facilitação ao acesso ao diagnóstico precoce e tratamento, apoio psicossocial, inclusão social, combate a discriminação e propiciar e fortalecer a inclusão desses indivíduos no mercado de trabalho.

De acordo com os resultados desse estudo, não foi encontrada uma associação significativa entre a idade dos indivíduos e a presença de estigma relacionado à hanseníase. No entanto, foi evidenciado que a maioria dos indivíduos com idade entre 18 e 29 anos apresentaram autoestigma e/ou estigma percebido. Essa condição pode estar relacionada com importância atribuída ao corpo perfeito influenciada por diversos fatores, como: cultura, padrões de beleza predominantes, experiências individuais, pressão social e idade.

Um estudo conduzido com indivíduos jovens na faixa etária de 18 a 29 anos revelou uma tensão entre a busca pelo corpo ideal e o reconhecimento da sua natureza como uma construção midiática com padrões considerados inatingíveis. Os participantes expressaram a consciência de que a idealização do corpo perfeito é uma criação da mídia, contudo, ainda assim demonstraram um desejo de se aproximar desse padrão. Essa dicotomia reflete a influência da cultura e da sociedade na formação das percepções e expectativas dos jovens em relação à sua aparência física (LOPES; DE SOUSA MENDONÇA, 2016).

Nesse contexto, os jovens que vivenciam a hanseníase podem enfrentar desafios adicionais em relação à sua aparência física devido às características visíveis da doença. Os jovens com hanseníase podem sentir-se pressionados a esconder ou negar sua condição devido ao estigma social associado à doença. Eles podem experimentar sentimentos de vergonha, constrangimento e baixa autoestima devido às alterações físicas causadas pela hanseníase (CAMALIONTE; GASCÓN; TRINDADE, 2022). Ao mesmo tempo, eles podem aspirar a alcançar os padrões de beleza idealizados pela sociedade (LOPES;

DE SOUSA MENDONÇA, 2016), o que pode gerar uma tensão entre a aceitação de sua condição e o desejo de se adequar aos ideais estéticos dominantes.

A busca pelo corpo ideal entre os jovens com hanseníase pode estar intrinsecamente relacionada à presença de autoestigma ou estigma percebido, uma vez que eles enfrentam desafios adicionais em relação à sua aparência física devido às características visíveis da doença. Compreender e abordar essas questões é fundamental para promover a aceitação pessoal, a saúde mental e a qualidade de vida desses jovens, reduzindo o impacto negativo do estigma associado à hanseníase.

Ainda nessa perspectiva, é importante destacar que a presença de autoestigma ou estigma percebido entre indivíduos afetados pela hanseníase pode estar fortemente associada a outros fatores, como a ocorrência de reação hansênica e incapacidade física que também impactam no corpo ideal. Essa relação foi abordada no estudo intitulado "A reação é o mais difícil, é pior que hanseníase", que teve como objetivo analisar a experiência de mulheres que vivenciaram reações hansênicas, com foco no processo de descoberta, origem e significado desse adoecimento. A partir dos resultados dessa pesquisa, chegou-se à conclusão de que ter reações pode ser considerado "pior" do que ter hanseníase, uma vez que nem sempre é possível prever ou controlar essas reações (SILVA & BARSAGLINI, 2018).

O presente estudo revelou uma tendência, embora não estatisticamente significativa, de que a maioria dos indivíduos que experimentaram reação hansênica e que possuíam incapacidades físicas também apresentaram autoestigma ou estigma percebido relacionados à hanseníase. Esses achados sugerem que as complicações decorrentes da reação hansênica e das incapacidades físicas podem influenciar a maneira como os indivíduos se percebem e são percebidos socialmente. A presença de sintomas reacionais e limitações físicas pode aumentar a vulnerabilidade psicossocial dos indivíduos, levando a sentimentos de vergonha, constrangimento e estigmatização (CAMALIONTE; GASCÓN; TRINDADE, 2022), bem como, traduzir em representações negativas sobre si e discriminação social (DA SILVA TAVARES; RODRIGUES; COELHO, 2023).

No entanto, é importante ressaltar que a falta de significância estatística nesses resultados indica a necessidade de investigações adicionais com amostras maiores para confirmar e aprofundar essas associações. Esses resultados preliminares fornecem *insights* importantes, mas é fundamental continuar explorando e compreendendo melhor as complexidades da relação entre reação hansênica, incapacidades físicas e o estigma percebido pelos indivíduos afetados pela hanseníase.

No contexto desse estudo, foi investigada a possível relação entre a classificação operacional da hanseníase e a presença de autoestigma ou estigma percebido. Os resultados obtidos indicaram que a maioria dos indivíduos classificados como paucibacilares, que se refere à doença localizada em uma região anatômica e/ou a comprometimento de um tronco nervoso específico (BRASIL, 2017), apresentou níveis de autoestigma ou estigma percebido relacionados à hanseníase.

Essa constatação sugere que, mesmo quando a hanseníase se manifesta em uma forma clínica considerada mais leve, as pessoas afetadas ainda podem experimentar sentimentos de autoestigma ou perceberem o estigma social associado à doença. Isso revela que a intensidade do estigma pode não estar diretamente relacionada à gravidade física da doença, mas sim a fatores psicossociais e culturais. Esse achado, vai em contraponto ao estudo de Serra Maa (2019), onde foi associado a classificação operacional multibacilar com a ocorrência de eventuais incapacidades físicas associado ao preconceito e ao estigma pela hanseníase (SERRA MAAO et al, 2019).

Esses resultados destacam a necessidade de abordagens abrangentes no manejo da hanseníase, que considerem não apenas os aspectos médicos, mas também os aspectos psicossociais e culturais. É fundamental promover a conscientização, a educação e o combate ao estigma, independentemente da forma clínica da doença. Além disso, intervenções que visem fortalecer a autoestima e melhorar o bem-estar emocional das pessoas afetadas pela hanseníase devem ser integradas nas estratégias de cuidado e apoio.

De acordo com o presente estudo, não foi encontrada uma associação significativa entre o tempo decorrido desde o diagnóstico da hanseníase e a presença de autoestigma ou estigma percebido. Isso pode sugerir que o tempo de convivência com a doença não parece ser um fator determinante na redução

do estigma. Embora seja orientado que a escala deva ser aplicada a pessoas em pós-alta recente (dois anos de alta da poliquimioterapia) ou naqueles que estão em reação hansênica (OLIVEIRA et al., 2019), nota-se que o estigma associado à hanseníase é um fenômeno complexo, influenciado por diversos fatores, como crenças culturais, educação, informações disponíveis e interações sociais (VAN BRAKEL; PETERS; DA SILVA PEREIRA, 2019). Embora seja possível que algumas pessoas possam desenvolver mecanismos de enfrentamento e adaptação (OLIVEIRA, et al., 2016) ao longo do tempo, não há garantia de que o estigma diminua com a duração da doença. Reforçando a necessidade contínua de intervenções para combater o estigma e promover a conscientização sobre a hanseníase (DE SOUZA LOUZARDO, et al., 2021) independentemente do tempo decorrido desde o diagnóstico.

Considerações Finais

Os resultados revelaram a presença de autoestigma e estigma percebido entre os indivíduos acometidos pela hanseníase, evidenciando a necessidade de abordagens integradas para lidar com essas questões. A constatação do autoestigma indica que muitas pessoas afetadas pela hanseníase internalizaram estereótipos negativos associados à doença, o que pode resultar em baixa autoestima, isolamento social e limitação na qualidade de vida. Além disso, a presença do estigma percebido destaca a existência de preconceito e discriminação por parte da sociedade, o que pode agravar ainda mais o sofrimento emocional e social das pessoas afetadas.

Esses achados reafirmam a necessidade de estratégias eficazes que combatam o estigma relacionado à hanseníase, tanto no nível individual quanto no nível coletivo. Para isso, ações que visem a educação e conscientização pública, a fim de desmistificar estereótipos e promover uma visão mais inclusiva da doença, são essenciais. Além disso, é fundamental oferecer suporte psicossocial adequado às pessoas afetadas, com o objetivo de fortalecer sua autoestima e minimizar os efeitos negativos do estigma.

Ressalta-se que, o enfrentamento do estigma associado à hanseníase é um desafio complexo que requer o envolvimento de múltiplos atores, incluindo profissionais de saúde, governos, organizações não governamentais e a

sociedade em geral. A criação de programas de educação e sensibilização, o desenvolvimento de políticas inclusivas e a promoção de espaços de diálogo e participação das pessoas afetadas são medidas fundamentais para superar o estigma e melhorar a qualidade de vida daqueles que convivem com a hanseníase.

Tabela 1: Ocorrência de autoestigma e/ou estigma percebido em indivíduos acometidos pela hanseníase incluídas no estudo a partir da escala EMIC-AP segundo variáveis sociodemográficas e significância estatística (p-valor) (n=95).

Variável	Total (%)	Estigma presente (%)	Estigma ausente (%)	P valor
Sexo				
Feminino	53 (55,8)	51 (96,2)	2 (3,8)	Pearson chi2(1) = 5.8041 Pr = 0.016
Masculino	42 (44,2)	34 (80,9)	8 (19,0)	
Raça/Cor				
Parda	52 (54,7)	49 (94,2)	3 (5,8)	Pearson chi2(5) = 4.5387 Pr = 0.475
Branca	19 (20,0)	16 (84,2)	3 (15,8)	
Negra	18 (18,9)	15 (83,3)	3 (16,7)	
Não sabe/não respondeu	3 (3,2)	2 (66,7)	1 (33,3)	
Amarela	2 (2,1)	2 (100,0)	0 (0)	
Indígena	1 (1,0)	1 (100,0)	0 (0)	
Faixa Etária				
18–29 anos	10 (10,5)	9 (90,0)	1 (10,0)	Pearson chi2(2) = 0.0214 Pr = 0.989
30–59 anos	49 (51,6)	44 (89,8)	5 (10,2)	
60–84 anos	36 (37,9)	32 (88,9)	4 (11,1)	
Escolaridade (concluída ou não)				
Não alfabetizado/Analfabeto	36 (37,9)	34 (94,4)	2 (5,5)	Pearson chi2(3) = 12.0644 Pr = 0.007
Ensino fundamental (compl./incompl.)	36 (37,9)	31 (86,1)	5 (13,9)	
Ensino médio (compl./incompl.)	20 (21,0)	19 (95,0)	1 (5,0)	
Ensino superior (compl./incompl.)	3 (3,2)	1 (33,3)	2 (66,7)	
Classificação operacional				
Multibacilar	80 (84,2)	71 (88,7)	9 (11,2)	Pearson chi2(1) = 0.2817 Pr = 0.596
Paucibacilar	15 (15,8)	14 (93,3)	1 (6,7)	
Ano do diagnóstico				
2001 - 2005	8 (8,4)	7 (87,5)	1 (12,5)	Pearson chi2(3) = 1.3751 Pr = 0.711
2006 – 2010	15 (15,8)	14 (93,3)	1 (6,7)	
2011 – 2015	30 (31,6)	28 (93,3)	2 (6,7)	
2016 - 2021	42 (44,2)	36 (85,7)	6 (14,3)	
Reação Hansênica				
Não	59 (62,1)	52 (88,1)	7 (11,9)	Pearson chi2(1) = 0.2960 Pr = 0.586
Sim	36 (37,9)	33 (91,7)	3 (8,3)	
Incapacidade física				
Não	63 (66,3)	56 (88,1)	7 (11,9)	Pearson chi2(1) = 0.0679 Pr = 0.794
Sim	32 (33,7)	29 (90,6)	3 (9,4)	
Estado Conjugal				
Casado(a)/com união estável	71 (74,7)	63 (88,7)	8 (11,3)	

Solteiro(a)	10 (10,5)	9 (90,0)	1 (10,0)	Pearson chi2(4) = 1.6936 Pr = 0.792
Viúvo(a)	9 (9,5)	9 (100,0)	0 (0,0)	
Separado(a)/Divorciado(a)	5 (5,3)	4 (80,0)	1 (20,0)	
Município (Estado) de Residência				
Anagé (Bahia)	37 (38,9)	35 (94,6)	2 (5,4)	Pearson chi2(2) = 4.6913 Pr = 0.096
Tremedal (Bahia)	36 (37,9)	33 (91,7)	3 (8,3)	
Vitória da Conquista (Bahia)	22 (23,2)	17 (88,3)	5 (22,7)	
Local de Moradia				
Zona rural	55 (57,9)	50 (90,9)	5 (9,1)	Pearson chi2(1) = 0.2858 Pr = 0.593
Zona urbana	40 (42,1)	35 (87,5)	5 (12,5)	
Contexto de Trabalho				
Trabalhador formal ou informal	34 (35,8)	28 (82,3)	6 (17,6)	Pearson chi2(4) = 4.1948 Pr = 0.380
Aposentado	27 (28,4)	24 (88,9)	3 (11,1)	
Inativo	18 (18,9)	17 (94,4)	1 (5,6)	
Desempregado	14 (14,7)	14 (100,0)	0 (0,0)	
Estudante	2 (2,1)	2 (100,0)	0 (0,0)	
Contexto econômico (Renda Familiar Mensal)				
>R\$ 998	53 (55,8)	44 (83,0)	9 (17,0)	Pearson chi2(4) = 72.8118 Pr= 0.045
≤ R\$ 998	31 (32,6)	30 (96,8)	1 (3,2)	
Não sabe ou não quer responder	11 (11,6)	11 (100,0)	0 (0,0)	

Tabela 3 – Percentual de respostas ‘sim’, ‘possivelmente’, ‘não sei’ e ‘não’ nos itens da Escala EMIC-AP.

Variável	Sim (%)	Possivelm ente (%)	Não tenho certeza (%)	Não (%)
1 Se fosse possível, você preferiria que as pessoas não soubessem que você tem hanseníase?	24 (25,3)	2 (2,1)	1 (1,0)	68 (71,6)
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?	81 (85,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	14 (14,7)
3 Você tem uma opinião negativa a seu respeito por causa desse problema? Ele diminuiu seu orgulho ou autorespeito?	19 (20,0)	5 (5,3)	2 (2,1)	69 (72,6)
4 Você já se sentiu envergonhado ou constrangido devido a esse problema?	29 (30,5)	6 (6,3)	1 (1,0)	59 (62,1)
5 Seus vizinhos, colegas ou outras pessoas da comunidade te respeitam menos por causa desse problema?	13 (13,7)	2 (2,1)	6 (6,3)	74 (77,9)
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?	11 (11,6)	1 (1,0)	8 (8,4)	75 (78,9)
7 Você sente que outras pessoas têm evitado você por causa desse problema?	21 (22,1)	1(1,0)	4 (4,2)	69 (72,6)
8 Algumas pessoas poderiam se recusar a visitar a sua casa por causa dessa doença, mesmo depois que você tenha feito o tratamento?	16 (16,8)	5 (5,3)	8 (8,4)	66 (69,5)
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?	14 (14,7)	7 (7,4)	14 (14,7)	60 (63,2)
10 Você sente que seu problema pode causar problemas sociais para seus filhos na comunidade?	19 (20,0)	7 (7,4)	13 (13,7)	56 (58,9)
11A Você sente que essa doença tem causado problemas para você se casar? (Somente pessoas não casadas)	5 (20,8)	0 (0)	2 (8,3)	17 (70,8)
11B Você sente que essa doença tem causado problemas em seu casamento? (Somente para pessoas casadas)	7 (9,9)	3 (4,2)	5 (7,0)	56 (78,9)
12 Você sente que essa doença faz com que seja difícil para outra pessoa de sua família se casar?	6 (6,3)	3 (3,2)	6 (6,3)	80 (84,4)
13 Alguma vez te pediram para se manter afastado(a) do trabalho ou de grupos sociais?	3 (3,2)	0 (0)	2 (2,1)	90 (94,7)
14Você decidiu, por conta própria, se manter afastado(a) de algum grupo de trabalho ou social?	19 (20,0)	2 (2,1)	1 (1,0)	73 (76,8)
15 Por causa da hanseníase, as pessoas acham que você também tem outros problemas de saúde?	11 (11,6)	5 (5,3)	14 (14,7)	65 (68,4)

Referencias

BOIGNY, Reagan Nzundu et al. Falhas operacionais no controle da hanseníase em redes de convívio domiciliar com sobreposição de casos em áreas endêmicas no Brasil. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 29, 2020.

BRASIL. **Guia de apoio para grupos de autocuidado em hanseníase**. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Departamento de Vigilância Epidemiológica. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. **Guia prático sobre a hanseníase**. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. Informações e Gestão da Atenção Básica. **Departamento de Saúde da Família – DESF. Unidades Geográficas: NORDESTE - BA - VITÓRIA DA CONQUISTA**. 2023. Acesso em: 30 de maio de 2023. Disponível em: <https://egestorab.saude.gov.br/paginas/acessoPublico/relatorios/relHistoricoCoberturaAB.xhtml>

CAMALIONTE, Leticia George; GASCÓN, Maria Rita Polo; TRINDADE, Maria Ângela Bianconcini. Convivendo com a Hanseníase: A percepção de pacientes sobre o estigma da doença. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 8, p. e59211831558-e59211831558, 2022.

CROSS, Hugh Alistair et al. Interventions for stigma reduction—Part 1: Theoretical considerations. **Disability, CBR & Inclusive Development**, v. 22, n. 3, p. 62-70, 2011.

DA SILVA TAVARES, Emanuelle; RODRIGUES, Bruna Larissa Pinto; COELHO, Larissa Aline Costa. IMAGEM CORPORAL E AUTOESTIMA DE MULHERES COM HANSENÍASE: REVISÃO INTEGRATIVA. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v. 9, n. 3, p. 2038-2052, 2023.

DAKO-GYEKE, Mavis. Courtesy stigma: A concealed consternation among caregivers of people affected by leprosy. **Social Science & Medicine**, v. 196, p. 190-196, 2018.

DE SOUZA LOUZARDO, Leonardo et al. Pet-saúde interprofissionalidade: um relato de experiência durante a semana de campanha nacional da hanseníase em uma unidade básica de saúde, Belém, Pará. **Revista de APS**, v. 24, n. 2, 2021.

GARCIA, Adir; YANNOULAS, Silvia. Educação, pobreza e desigualdade social. **Em Aberto**, v. 30, n. 99, 2017.

GOFFMAN, Erving. Estigma: notas sobre a manipulação da Identidade Deteriorada (1963). **Editora LTC**, 2008.

GONÇALVES, Marcela et al. Work and Leprosy: women in their pains, struggles and toils. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 71, p. 660-667, 2018.

IBGE. Anagé. 2023a. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/ba/tremedal.html>>. Acesso em: 30 de maio de 2023.

IBGE. Tremedal. 2023b. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/ba/tremedal.html>>. Acesso em: 30 de maio de 2023.

IBGE. Vitória da Conquista. 2023c. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/ba/vitoria-da-conquista.html>>. Acesso em: 30 de maio de 2023.

KAUR, HARVINDER; VAN BRAKEL, Wim. Dehabilitation of leprosy-affected people—a study on leprosy-affected beggars. **Leprosy review**, v. 73, n. 4, p. 346-355, 2002.

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

LOPES, Amliz Ferreira; DE SOUSA MENDONÇA, Érika. Ser jovem, ser belo: a juventude sob holofotes na sociedade contemporânea. **Revista Subjetividades**, v. 16, n. 2, p. 20-33, 2016.

MARTINS, Patrícia Vieira; CAPONI, Sandra. Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, p. 1047-1054, 2010.

NEIVA, Ricardo Jardim; GRISOTTI, Marcia. Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 29, 2019.

OLIVEIRA, Héllen Xavier et al. Guia de aplicação das escalas de estigma (EMIC). **Fortaleza, CE: Universidade Federal do Ceará**, 2019.

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, S. V. S. et al. Estigma social em indivíduos com sequelas da hanseníase. **Revista Tendências da Enfermagem Profissional**, v. 8, n. 3, p. 1936-1942, 2016.

PALMEIRA, Iacé Proença; QUEIROZ, Ana Beatriz Azevedo; FERREIRA, Márcia de Assunção. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 66, p. 893-900, 2013.

RAMOS Jr. A. N, et al. **Boletim Epidemiológico - 2020 - Hanseníase Anagé**
- Bahia. 2021. Disponível em:

<https://www.researchgate.net/publication/348635257> Boletim Epidemiológico - 2020 - Hanseníase Anage - Bahia Janeiro 2021 numero 1988 Acesso: May 09 2023.

RAMOS Jr. A. N, et al. **Boletim Epidemiológico - Hanseníase Tremedal-Bahia.** 2020. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/347986843> Boletim Epidemiológico - Hanseníase Tremedal-Bahia Dezembro 2020 numero 2204. Acesso: May 09 2023.

RAMOS Jr. A. N, et al. **Boletim Epidemiológico – Hanseníase. Vitória da Conquista, Bahia.** 2022.

RICHARDUS J.H, IGNOTTI E, SMITH W.C.S. Epidemiology of Leprosy [Internet]. **International Textbook of Leprosy.** 2016. Available from: <https://www.internationaltextbookofleprosy.org/chapter/epidemiology-leprosy>

SANTANA, Leilane Dias et al. Significado da doença para mulheres com hanseníase. **Rev. enferm. UFSM**, p. 111-122, 2017.

SERRA MAAO, et al. Factors Associated with Multibacillary Leprosy in a Priority Region for Disease Control in Northeastern Brazil: A Retrospective Observational Study. **Journal of Tropical Medicine.** 2019.

SILVA, LIDIANE et al. “A reação é o mais difícil, é pior que hanseníase”: contradições e ambiguidades na experiência de mulheres com reações hansênicas. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 28, 2019.

SOUZA, Eliana Amorim de et al. Tendências e padrões espaço-temporais da mortalidade relacionada à hanseníase no Estado da Bahia, Nordeste do Brasil, 1999-2014. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 26, p. 191-202, 2018.

VAN BRAKEL, Wim H.; PETERS, R. M.; DA SILVA PEREIRA, Zoica Bakirtzief. Stigma Related to Leprosy—A Scientific View. **The International Textbook of Leprosy**, v. 1, p. 1-32, 2019.

WEISS, Mitchell G. et al. The explanatory model interview catalogue (EMIC). **The British Journal of Psychiatry**, v. 160, n. 6, p. 819-830, 1992.

WHITE, Cassandra. Leprosy and stigma in the context of international migration. **Leprosy review**, v. 82, n. 2, p. 147-154, 2011.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao analisar o estigma da comunidade relacionado a hanseníase e de pessoas acometidas pela hanseníase em cenário de endemicidade do interior do nordeste brasileiro, observou-se a existência de múltiplas formas de estigma, incluindo o estigma da comunidade, o autoestigma e o estigma percebido entre a população acometida pela doença. Esses resultados indicam a importância e complexidade do fenômeno do estigma relacionado a esta doença, envolvendo tanto fatores biológicos, sociais e culturais quanto processos psicológicos individuais.

Ressalta-se a necessidade de abordagens integradas e abrangentes para lidar com as diferentes formas de estigma associadas à hanseníase. É fundamental desenvolver estratégias que promovam a educação em saúde e o apoio psicossocial, visando combater o autoestigma e o estigma percebido, bem como promover a inclusão social e a igualdade de oportunidades para todas as pessoas afetadas pela doença. Dentre as ferramentas que podem auxiliar nesse processo, ressaltam-se os serviços de aconselhamento individual e em grupo, o acesso igualitário a oportunidades educacionais, empregos e participação na comunidade, o incentivo de lideranças e organizações locais.

Enfatiza-se a importância das escalas EMIC-AP e EMIC-CSS na investigação do estigma relacionado à hanseníase, pois fornecem uma estrutura padronizada e validada para avaliar a associação entre percepções, crenças e práticas relacionadas à doença. Nesse sentido, desempenham um papel essencial em pesquisas e no enfrentamento do estigma, permitindo a adoção de abordagens mais efetivas para reduzi-lo e promover a inclusão das pessoas afetadas.

Assim, a utilização das escalas EMIC-AP e EMIC-CSS no serviço de saúde é uma prática recomendada para lidar com o estigma relacionado à hanseníase. Ao incorporar essas escalas na rotina de trabalho, os profissionais de saúde podem obter informações valiosas sobre as necessidades e expectativas das pessoas afetadas, direcionando suas intervenções de forma culturalmente sensível. Além disso, o uso das escalas possibilita o monitoramento contínuo do impacto das ações implementadas, permitindo ajustes e melhorias ao longo do tempo.

Para além da utilização das escalas, é essencial fortalecer a rede de serviços de saúde, garantindo o acesso facilitado a cuidado multiprofissional, envolvendo: médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogo, assistente social, educador físico e nutricionista, bem como, programas de educação que desmistifiquem concepções equivocadas sobre a hanseníase e promovam a aceitação e inclusão das pessoas afetadas.

Este estudo evidenciou um crescimento global na abordagem do estigma relacionado à hanseníase, no entanto, é importante destacar que a participação e liderança de grupos de pesquisa e instituições oriundos de contextos endêmicos ainda é limitada. Nesse sentido, ressalta-se a necessidade de fortalecimento desses grupos por meio de investimentos, principalmente públicos, a fim de ampliar a visibilidade dessa causa. O fortalecimento desses grupos e instituições permitirá uma abordagem mais ampla e aprofundada do estigma relacionado à hanseníase, levando em consideração as especificidades culturais, sociais e contextuais de cada região. Além disso, proporcionará uma maior visibilidade para a causa, contribuindo para o desenvolvimento de políticas e programas mais efetivos no enfrentamento desse problema complexo.

Por fim, ações colaborativas entre profissionais de saúde, organizações governamentais, não governamentais e as próprias comunidades afetadas são fundamentais para combater o estigma relacionado à hanseníase. Somente por meio de esforços conjuntos, baseados em evidências científicas e direcionados para a promoção de uma cultura de respeito, inclusão e igualdade, será possível superar o estigma e garantir uma melhor qualidade de vida para as pessoas afetadas pela hanseníase, como preconizado pelas Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase 2019 - 2022 e a Estratégia Global de Hanseníase 2021-2030 “Rumo a zero hanseníase”.

REFERÊNCIA

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, p. e2940, 2014.

AKOTIRENE, Carla. **Interseccionalidade**. Pólen Produção Editorial LTDA, 2019.

ALCANTARA, F. V. **As políticas de desenvolvimento regional: o caso do projeto comunitário do rio Gavião no sudoeste da Bahia (1996-2004)**. Programa de Pós-graduação em Geografia. Universidade Federal de Sergipe. 2007.

ALMEIDA FILHO, N. de; BARRETO, M. L. Epidemiologia & saúde: fundamentos, métodos, aplicações. In: **Epidemiologia & saúde: fundamentos, métodos, aplicações**. 2011. p. 699-699.

ALMEIDA FILHO, N.; ROUQUAYROL, M. Z. **Análise de dados epidemiológicos**. Almeida Filho N, Roquayol MZ, organizadores. Epidemiologia & saúde. 7ed. Rio de Janeiro (RJ): Medbook, p. 179-192, 2013.
ALVES, E. D., FERREIRA, T. L., & FERREIRA, I. N. Hanseníase avanços e desafios. In: **Hanseníase avanços e desafios**. 2014. p. 492-492.

ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 9, p. 263-271, 1993.

ALZAMORA, C. M. Da faculdade ao consultório: determinantes da medicalização do sofrimento na prática médica. Coimbra: [s.n.]. Dissertação de mestrado em Antropologia Médica. 2011.

ARAÚJO, G. D. O., RAMOS, M. M. F., SUARTE, A. P. D. M. M., COUTINHO, L. G., BRAGA, B. V., & BLANCO-VIEIRA, T. Ganho de Conhecimento no Internato Médico em Psiquiatria Não Reduz Estigmatização dos Transtornos Mentais. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 43, p. 424-430, 2020.

ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. **Revista da sociedade brasileira de medicina tropical**, v. 36, n. 3, p. 373-382, 2003.

AZEVEDO, J. V. V. de. **Fatores sócioambientais associados na ocorrência de doenças negligenciadas no Estado da Paraíba. Brasil. 2020**. 152 f. Tese (Doutorado em Recursos Naturais) – Programa de Pós-Graduação em Recursos Naturais, Centro de Tecnologia em Recursos Naturais, Universidade Federal de Campina Grande, Paraíba, Brasil, 2019.

BARBOSA, J. C., RAMOS JUNIOR, A. N., ALENCAR, O. M., PINTO, M. S. P., & CASTRO, C. G. J. D. Leprosy after release from treatment in the Brazilian Unified Health System: aspects for access in the Northeast region. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 22, p. 351-358, 2014.

BATISTA, S. N. **Cuidados e Qualidade de Saúde nas Endemias**. Editora Appris, 2020.

BATISTA, T. V. G.; VIEIRA, C. S. C. A.; PAULA, M. A. B. de. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 24, p. 89-104, 2014.

BENEDICTO, C. B., MARQUES, T., MILANO, A. P., DE ALMEIDA GALAN, N. G., NARDI, S. T., DUERKSEN, F., MARCIANO, L. H. S. C. & PRADO, R. B. R. Avaliação da qualidade de vida, grau de incapacidade e do desenho da figura humana em pacientes com neuropatias na hanseníase. **Acta fisiátrica**, v. 24, n. 3, p. 120-126, 2017.

BOEIRA, D. A., & FREIRE, M. R. D. F. M. Acolhimento de Adolescentes LGBTs em restrição de liberdade: Desafios, enfrentamentos e avanços na internação provisória. **En Kunz, Sidelmar Alves da Silva., Silva, Altina Abadia da., Antunes, Josiene Camelo Ferreira. y Lima, Daniela Kedna Ferreira., Direitos Humanos e emancipação. Uberlândia (Brasil): Culturatrix., 2019.**

BONILLA-ASALDE, C. A., RIVERA-LOZADA, I. C., & RIVERA-LOZADA, O. Factores asociados al estigma en personas afectadas por tuberculosis en una región peruana de alto riesgo. **Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas**, v. 40, n. 2, 2021.

BORGES, I. C. C., MACHADO, C. J., CASTRO M. A praga: o holocausto da hanseníase. Histórias emocionantes de isolamento, morte e vida nos leprosários do Brasil. São Paulo: Geração Editorial; 2017.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico Hanseníase 2022**. Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde. 2022.

BRASIL. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional**. 2016.

BRASIL. **Guia prático sobre a hanseníase [recurso eletrônico]**. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. – Brasília : Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. Indicadores e Dados Básicos de Hanseníase nos Municípios Brasileiros. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. 2022. Acesso em: 15 maio de 2022. Disponível em: <http://indicadoreshanseníase.aids.gov.br>.

BRASIL. **Lei nº 5.803 de 28 de novembro de 1978**. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Diário Oficial da União. 28 nov. 1978.

BRASIL. **Lei nº 1.045, de 2 de janeiro de 1950**. Dispõe sobre a concessão de alta aos doentes de lepra. Diário Oficial da União. 23 jan. 1950.

BRASIL. **Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007.** Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Diário Oficial da União. Brasília, 18 set. 2007.

BRASIL. **Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995.** Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Diário Oficial da União. Brasília, 29 de mar. de 1995.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022.** Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. – Brasília, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de reabilitação e cirurgia em hanseníase.** Brasília, 2008.

BRASIL. **Portaria nº 71, de 11 de dezembro de 2018.** http://legislacao.planalto.gov.br/legisla/legislacao.nsf/Viw_Identificacao/Lei_11.520-2007?OpenDocument torna pública a decisão de ampliar o uso da clofazimina para hanseníase paucibacilar conforme estabelecido pelo Ministério da Saúde, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Diário Oficial da União. Brasília, 11 dez. 2018.

BRASIL. **Portaria nº149, de 03 de fevereiro de 2016.** http://legislacao.planalto.gov.br/legisla/legislacao.nsf/Viw_Identificacao/Lei_11.520-2007?OpenDocument Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública, com a finalidade de orientar os gestores e os profissionais dos serviços de saúde. Diário Oficial da União. Brasília, 03 fev. 2016.

CABRAL, A. M. de F. Experiences shared by children of parents separated by leprosy at RN in the light of oral History of Life. 2013. 143 f. Dissertação (Mestrado em Assistência à Saúde) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2013.

CARDOSO JR, Hélio Rebello. Para que serve uma subjetividade? Foucault, tempo e corpo. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 18, p. 343-349, 2005.

CARDOSO, V. G. Inquérito domiciliar sobre as percepções da população em relação à hanseníase em um município hiperendêmico de Minas Gerais. Dissertação de mestrado. Universidade Federal de Minas Gerais. 2011.

WEISS, Mitchell G.; RAMAKRISHNA, Jayashree. Stigma interventions and research for international health. **The Lancet**, v. 367, n. 9509, p. 536-538, 2006.

CARVALHO, B. F. A PRODUÇÃO DO CUIDADO ÀS PESSOAS COM HANSENÍASE: UM OLHAR SOBRE A RESOLUBILIDADE DOS SERVIÇOS DE SAÚDE. **Anais dos Seminários de Iniciação Científica**, n. 21, 2017.

CHAN, B. T., PRADEEP, A., CHANDRASEKARAN, E., PRASAD, L., MURUGESAN, V., KUMARASAMY, N., MAYER, K. H. & TSAI, A. C. Reliability, validity, and factor structure of the Internalized AIDS-Related Stigma Scale in southern India. **Journal of the International Association of Providers of AIDS Care (JIAPAC)**, v. 18, p. 2325958219831025, 2019.

CHIAVERINI, D. H., GONÇALVES, D. A., BALLESTER, D., TÓFOLI, L. F., CHAZAN, L. F., ALMEIDA, N., & FORTES, S. Guia prático de matriciamento em saúde mental. 2011.

CHU, Shin Ying et al. The relationship between affiliate stigma, stress, and quality of life for parents of individuals with cerebral palsy in Malaysia. **Disability and Rehabilitation**, p. 1-13, 2022.

COSTA, A. O., & ENDO, P. C. Corpo, transmissão e processo civilizador: Sigmund Freud e Norbert Elias. **Trivium-Estudos Interdisciplinares**, v. 6, n. 2, p. 16-32, 2014.

COSTA, R. T. A; MIESSA, E. R.. Estigma: uma realidade da população em situação de rua (PSR). **Conhecer: debate entre o público e o privado**, v. 5, n. 14, p. 112-130, 2015.

CUNHA, V. S. O isolamento compulsório em questão: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941). 2005. 124 f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) - Casa de Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.

DA ROCHA MORGADO, F. F., DA SILVEIRA, E. M. K. X., SALES, A. M., DO NASCIMENTO, L. P. R., SARNO, E. N., DA COSTA NERY, J. A., OLIVEIRA, A. J. & ILLARRAMENDI, X. Adaptação transcultural da EMIC Stigma Scale para pessoas com hanseníase no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 51, 2017.

DA SILVA VIEIRA, S. M., DE LIMA, L. F. S., DE CASTRO, P. A. S. V., DE CASTRO, A. S. V., & BEZERRA, J. M. T. Aspectos sobre a patogênese, a clínica, o diagnóstico e o tratamento da hanseníase: uma revisão narrativa: Aspects on the pathogenesis, clinic, diagnosis and treatment of leprosy: a narrative review. **Journal of Education Science and Health**, v. 2, n. 2, p. 1-11, 2022.

DA SILVA, M. C. R., DOS REIS, A. N., & DA SILVA, I. D. N. HANSENÍASE: UM PROBLEMA DE SAÚDE PÚBLICA NO BRASIL. **Revista Multidisciplinar em Saúde**, v. 2, n. 4, p. 102-102, 2021.

D'AZEVEDO, Stephanie Steremberg Pires et al. Percepção de pacientes com hanseníase acerca dos grupos de autocuidado. **Rev. enferm. UFPE on line**, p. 1633-1639, 2018.

DAS DORES, M. V. P., & TOLEDO, C. V. S. De “lepra” à “hanseníase”: uma análise lexicológica de base sócio-histórica. **Diacrítica**, v. 32, n. 1, p. 179-208, 2018.

DE ALMEIDA, João Ferreira. **A Bíblia sagrada, contendo o Velho e o Novo Testamento**. Sociedade Bíblica do Brasil, 1864.

DE MELO, Z. M., & DEUSTO, B. E. Os estigmas: a deterioração da identidade social. **Unicap**, v. 1, n. 2, p. 1-4, 2005.

DOS SANTOS, Danielle Christine Moura et al. A hanseníase e o seu processo diagnóstico. **Hansenologia Internationalis: hanseníase e outras doenças infecciosas**, v. 32, n. 1, p. 19-26, 2007.

FAATOESE, A., SIKALETI, S., PRIEST, P., & CHAMBERS, S. Knowledge and attitudes to leprosy of Pacific People living in New Zealand. **Leprosy Review**, v. 87, n. 3, p. 368-377, 2016.

FERREIRA, M. L. M., & SERRES, J. C. P. A difícil memória: musealização do hospital colônia Itapuã, RS, Brasil. **Cadernos de Sociomuseologia**, v. 50, n. 6, 2015.

FRANKLIN, K. J. KL PIKE on etic vs. emic: A review and interview. **Summer institute of Linguistics**, v. 27, 1996.

FREITAS, Noéle de Oliveira et al. Translation and cultural adaptation of the Perceived Stigmatization Questionnaire for burn victims in Brazil. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, p. 25-33, 2014.

RICHARDUS J.H; IGNOTTI E; SMITH WCS. Epidemiology of Leprosy [Internet]. In: **International Textbook of Leprosy**; 2016.

GEISLER, M. E; KORZ, V. Atitudes de enfermeiros de equipe da Saúde da Família em relação à obesidade. **DEMETERA: Alimentação, Nutrição & Saúde**, v. 15, p. 46085, 2020.

JÚNIOR, Luiz César Gerotto et al. A evolução da hanseníase no Brasil e suas implicações como problema de saúde pública. **Brazilian Journal of Development**, v. 7, n. 1, p. 1951-1960, 2021.

GOFFMAN, E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade. **Tradução: Mathias Lambert**, v. 4, 1988.

GOKHALE, S. D.; SOHONI, N. Human face of leprosy. **Pune, India: Ameya Prakashan**, 1999.

GOMES, H. N., MACENA, R. H. M., ARRUDA, G. M. M. S., & DE PAULA, A. K. C. B. Análise do atendimento nos serviços de saúde entre pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Journal of Health & Biological Sciences**, v. 7, n. 4 (Out-Dez), p. 387-394, 2019.

GOMES, S. R. Memórias de outsiders na figuração da hanseníase: do isolamento compulsório às experiências de escolarização. Tese (Doutorado em Sociedade e Cultura na Amazônia) - Universidade Federal do Amazonas, Manaus, 2020.

GUIMARÃES, R. C. P. Estigma e Diversidade Sexual nos Discursos dos (as) profissionais do SUS: Desafios para a saúde da população LGBT. Tese (doutorado)—Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2018.

HEADLAND, T. N., PIKE, K. L., & HARRIS, M. E. Emics and etics: The insider/outsider debate. In: **This book had its genesis at a symposium of the 87th Annual Meeting of the American Anthropological Association in Phoenix, Arizona, on Nov 19, 1988.** Sage Publications, Inc, 1990.

HEIJNDERS, M. L. The dynamics of stigma in leprosy. **Int J Lepr**, v. 72, n. 4, p. 437-47, 2004.

HERCULANO, R. D; NORBERTO, A. M. Q. Análise da produtividade científica dos docentes da Universidade Estadual Paulista, campus de Marília/SP. **Perspectivas em Ciência da Informação**, v. 17, p. 57-70, 2012.

HILÁRIO, M. A. S. Hansen s disease and social exclusion: a case study on patients in a health institution in Minas Gerais. 2012. 120 f. Dissertação (Mestrado em Economia familiar; Estudo da família; Teoria econômica e Educação do consumidor) - Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, 2012.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico.** Brasil. Bahia. Anagé. 2022a. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/anage/panorama>. Acesso: May 09 2022.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico.** Brasil. Bahia. Tremedal. 2022b. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/tremedal/panorama>. Acesso: May 09 2022.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico.** Brasil. Bahia. Vitória da Conquista. 2022c. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/vitoria-da-conquista/panorama>. Acesso: May 09 2022.

KANG, E., LEE, S. Y., KIM, M. S., JUNG, H., KIM, K. H., KIM, K. N., PARK H. Y., LEE Y. J., CHO, B. & SOHN, J. H. The psychological burden of COVID-19 stigma: evaluation of the mental health of isolated mild condition COVID-19 patients. **Journal of Korean medical science**, v. 36, n. 3, 2021.

LANA, F. C. F., LANZA, F. M., CARVALHO, A. P. M., & TAVARES, A. P. N. O estigma em hanseníase e sua relação com as ações de controle. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 4, n. 3, p. 556-565, 2014.

LASTÓRIA, J. C., & ABREU, M. A. M. M. Hanseníase: diagnóstico e tratamento. **Diagn Tratamento**, v. 17, n. 4, p. 173-9, 2012.

LE BRETON, D. **A sociologia do corpo**. 4.ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2010.
LEITE, V. R., OLIVEIRA, A. D. F. T., MANGIAVACCHI, B. M., & MARTINS, L. M. Conhecimento dos discentes de enfermagem da faculdade metropolitana São Carlos–Famesc sobre a hanseníase. **Múltiplos Acessos**, v. 3, n. 2, p. 70-84, 2018.

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, p. 817-829, 2014.

LUCENA, F. A. Merleau-Ponty e a experiência estética do mundo. 2017. 133 f. Tese (Doutorado em Filosofia) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017.

LUSLI, Mimi et al. Dealing with stigma: experiences of persons affected by disabilities and leprosy. **BioMed research international**, v. 2015, 2015.

LYON, S., & GROSSI, M. A. D. F. Diagnóstico e tratamento da hanseníase. In: **Hanseníase avanços e desafios**. p. 141-169. 2014.

MACIEL, L. R., & FERREIRA, I. N. 1. A presença da hanseníase no Brasil—alguns aspectos relevantes nessa trajetória. In: **Hanseníase avanços e desafios**, p. 19, 2014.

MAIA, F. B. **O uso da tecnologia assistiva no resgate da autonomia de pacientes com sequelas da hanseníase**. 2015. 70 f. Dissertação (Mestrado em Ciências do Cuidado em Saúde) - Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2015.

MATTOS, C. L. A. A REINVENÇÃO DO CORPO DA MULHER IDOSA: Imagens Corporais na Cultura Contemporânea. 205 f. 2015. Dissertação (Mestrado) – Programa Multidisciplinar de Pós-graduação em Cultura e Sociedade (Pós-Cultura), Instituto de Humanidades, Artes e Ciências Professor Milton Santos (IHAC) Universidade Federal da Bahia (UFBA), Salvador, 2015.

MARTINS, M. A. **Qualidade de vida em portadores de hanseníase**. Dissertação de mestrado. Programa de Mestrado em Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco. Mestrado em Psicologia. Campo Grande, 2009.

MARTINS, P. V; CAPONI, S. Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, p. 1047-1054, 2010.

MELO, S. C. C., SANTANA, R. G. D., SANTOS, D. C. D., & ALVIM, N. A. T. Práticas complementares de saúde e os desafios de sua aplicabilidade no

hospital: visão de enfermeiros. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 66, p. 840-846, 2013.

MONDIALE DE LA SANTÉ, O., & WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global leprosy update, 2015: time for action, accountability and inclusion. **Weekly Epidemiological Record= Relevé épidémiologique hebdomadaire**, v. 91, n. 35, p. 405-416, 2016.

MONTEIRO, B. R., ATAÍDE, C. A. V., DE ASSIS SILVA, C. J., NERES, J. N. S., DE MEDEIROS, E. R., & SIMPSON, C. A. Educação em saúde para a hanseníase: experiência da enfermagem. **Saúde (Santa Maria)**, v. 44, n. 1, 2018.

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**. 2019. 134 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, 2019.

NEIVA, R. J; GRISOTTI, M. Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 29, 2019.

NUNES, E. D. The Presentation of Self in Everyday Life: biografia de um livro. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 28, p. 761-774, 2021.

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, H. X., PINTO, M. S. A. P., RAMOS JR, A. N., & BARBOSA, J. C. Guia de aplicação das escalas de estigma (EMIC). **Universidade Federal do Ceará-Netherlands Hanseniasis Relief Brasil-NHR Brasil: Fortaleza**, v. 28, 2019.

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

OLIVEIRA, R. F. No tempo dos antigos índios: memória e identidade indígena no Planalto da Conquista em fins do Século XX e princípios do XXI. **Revista Em Perspectiva**, Fortaleza, CE, v. 2, n. 1, p. 114-135, 2015.

OPROMOLLA, P. A; LAURENTI, R. Controle da hanseníase no Estado de São Paulo: análise histórica. **Revista de Saúde Pública**, v. 45, p. 195-203, 2011.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - OMS. **Diretrizes para o diagnóstico, tratamento e prevenção da hanseníase**. 2019. Acesso em 02 de junho de 2022. Disponível

em:<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274127/9789290227076-por.pdf>

PALMEIRA, I. P.; QUEIROZ, A. B. A.; FERREIRA, M. A. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 66, p. 893-900, 2013.

PARKER, RichaRd. Interseções entre estigma, preconceito e discriminação na saúde pública mundial. **Monteiro S, Villela W, organizadores. Estigma e saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz**, p. 25-46, 2013.

PENNA, G. O., PONTES, M. A. D. A., NOBRE, M. L., & PINTO, L. F. Pesquisa Nacional de Saúde revela alto percentual de sinais e sintomas de hanseníase no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 27, p. 2255-2258, 2022.

PETERS, R. M., VAN BRAKEL, W. H., ZWEEKHORST, M. B., DAMAYANTI, R., & BUNDERS, J. F. The cultural validation of two scales to assess social stigma in leprosy. **PLoS neglected tropical diseases**, v. 8, n. 11, p. e3274, 2014.

PETERS, R. M., ZWEEKHORST, M. B., BUNDERS, J. F., & VAN BRAKEL, W. H. 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. e0004003, 2015.

PORTO, C. C. Semiologia médica. In: **Semiologia médica**. 2009. p. 1308-1308.

PREVEDELLO, F. C., & MIRA, M. T. Hanseníase: uma doença genética?. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 82, n. 5, p. 451-459, 2007.
RABELO, M. C., ALVES, P. C. B., & SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa**. Editora Fiocruz, 1999.

REIS, M. C. **Padrões e fatores associados as incapacidades físicas em sujeitos em pós-alta da poliquimioterapia (PQT) para hanseníase, no município de Vitória da Conquista-BA, no período de 2001-2014**. 2017. 173 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2017.

RIBEIRO, A. A. **O cuidado no espaço de intermedicalidade em uma aldeia indígena**. Tese de Doutorado. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto. 2015.

RODRIGUES, A. O. **Relações sociais de espaço e suas facetas de desigualdade e estigmatização: um estudo das representações sociais de moradores do Feijão semeado**. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Montes Claros -Unimontes, Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Social/PPGDS, Montes Claros, 2014.

RODRIGUES, B. D. A. Fundamentos de administração sanitária. In: **Fundamentos de administração sanitária**. 1979. p. 387-387.

RODRIGUES, L. C.; LOCKWOOD, D. N.J. Leprosy now: epidemiology, progress, challenges, and research gaps. **The Lancet infectious diseases**, v. 11, n. 6, p. 464-470, 2011.

SERMITTIRONG, S., VAN BRAKEL, W. H., KRAIPUI, N., TRAITHIP, S., & BUNDERS-AELEN, J. F. G. Comparing the perception of community members towards leprosy and tuberculosis stigmatisation. **Leprosy review**, v. 86, n. 1, p. 54-61, 2015.

SILVA, J. D. P., DE OLIVEIRA, J. P. A., MARTINELLI, S., GRUNEVALD, R. P. B., MALCHER, D. A. M. A., ROMANI, A. C. T., & DE BRITO, N. J. N. Hanseníase: Ocorrência das reações hansênicas. **FACIDER-Revista Científica**, n. 11, 2018.

SILVA, S. G. A gênese cerebral da imagem corporal: algumas considerações sobre o fenômeno dos membros fantasmas em Ramachandran. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 23, p. 167-195, 2013.

SOUSA, R. R. **Hanseníase e vulnerabilidade social em Barra do Garças – MT**. 2022. 176 f. Dissertação (Mestrado em História) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2022. DOI <http://doi.org/10.14393/ufu.te.2022.233>

SOUZA, E. A. D., FERREIRA, A. F., BOIGNY, R. N., ALENCAR, C. H., HEUKELBACH, J., MARTINS-MELO, F. R., BARBOSA, J. C. & RAMOS JR, A. N. Hanseníase e gênero no Brasil: tendências em área endêmica da região Nordeste, 2001–2014. **Revista de Saúde Pública**, v. 52, p. 20, 2018.

RAMOS Jr. A. N, et al. **Boletim Epidemiológico - 2020 - Hanseníase Anagé - Bahia**. 2021. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/348635257_Boletim_Epidemiologico_-_2020_-_Hanseniase_Anage_-_Bahia_Janeiro_2021_numero_1988 Acesso: May 09 2023.

RAMOS Jr. A. N, et al. **Boletim Epidemiológico - Hanseníase Tremedal-Bahia**. 2020. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/347986843_Boletim_Epidemiologico_-_Hanseniase_Tremedal-Bahia_Dezembro_2020_numero_2204. Acesso: May 09 2023.

RAMOS Jr. A. N, et al. **Boletim Epidemiológico – Hanseníase. Vitória da Conquista, Bahia**. 2022.

TAVARES, J. C. **Microbiologia e farmacologia simplificada**. Thieme Revinter Publicações LTDA, 2018.

VAN BRAKEL, W. H. Measuring health-related stigma—a literature review. **Psychology, health & medicine**, v. 11, n. 3, p. 307-334, 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. 18394, 2012.

VAN ECK, N. J; WALTMAN, L. **VOSviewer manual**. Leiden: Univeriteit Leiden, v. 1, n. 1, p. 1-53, 2013.

VAN BRAKEL, Wim H.; PETERS, R. M.; DA SILVA PEREIRA, Zoica Bakirtzief. Stigma Related to Leprosy—A Scientific View. **The International Textbook of Leprosy**, v. 1, p. 1-32, 2019.

VOOREND, C. G., VAN BRAKEL, W. H., CROSS, H., AUGUSTINE, V., & EBENSO, B. Report of the Stigma Research Workshop for the development of scientific consensus papers and field guidelines on health-related stigma, held in Amsterdam, the Netherlands from 11–14 October 2010. **Leprosy Review**, v. 82, n. 2, p. 188-201, 2011.

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). **The British Journal of Psychiatry**, v. 160, n. 6, p. 819-830, 1992.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030 “Rumo à zero hanseníase”**. 2020.

ZHU, L., YAO, J., WU, L., WANG, J., QIU, M., ZHANG, C., ZHANG, H; XIE, J., LIU, A., RANCHOR, A. & SCHROEVERS, M. Psychometric properties of the Depression Stigma Scale (DSS) in Chinese cancer patients: a cross-sectional study. **BMJ open**, v. 9, n. 7, p. e028429, 2019.

APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA INDIVÍDUOS ADULTOS PARTICIPANTES DO ESTUDO RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012, CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE.

	UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA Instituto Multidisciplinar em Saúde Campus Anísio Teixeira Home Page: www.ims.ufba.br	
---	---	---

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para indivíduos adultos participantes do estudo. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, Conselho Nacional de Saúde.

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada: **“INTEGRAÇÃO DE AÇÕES DE VIGILÂNCIA, PREVENÇÃO E CONTROLE DE DOENÇAS TROPICAIS NEGLIGENCIADAS: PERSPECTIVAS EPIDEMIOLÓGICAS E OPERACIONAIS PARA HANSENÍASE E DOENÇA DE CHAGAS NO SUS NO SUDOESTE DO ESTADO DA BAHIA”**, sob responsabilidade da docente **Eliana Amorim de Souza**. As informações obtidas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento o seu nome ou de qualquer pessoa ligada a você será divulgado em qualquer fase do estudo. É importante que você saiba os seguintes aspectos:

Objetivos do estudo:

- Caracterizar famílias com presença de casos de hanseníase e/ou com doença de Chagas quanto aspectos: social, econômico, demográfico e ambiental;
- Verificar a ocorrência de casos novos de hanseníase e doença de Chagas entre moradores deste município;
- Caracterizar as formas clínicas da doença de Chagas;
- Reconhecer o itinerário terapêutico de pessoas com hanseníase para avaliar as ações de prevenção e controle destas doenças nos municípios selecionados;
- Verificar a ocorrência de estigma decorrente da hanseníase em comunidades de áreas rurais e urbanas dos municípios selecionados;
- Identificar a presença de triatomíneo (barbeiro), inseto transmissor da doença de Chagas, dentro e fora de casas neste município.

Metodologia: Neste estudo será realizada entrevista e aplicado um questionário às pessoas que mora nos municípios de Anagé, Vitória da Conquista, Tremedal, Encruzilhada e Barra do Choça. Também será feito exame físico para levantar casos suspeitas de hanseníase em contatos pessoas que conviveram com alguém que teve hanseníase). Para realização deste exame será necessário despir-se e vestir-se gradualmente, de forma a gerar o mínimo de constrangimento possível. Esta etapa será realizada de acordo a vontade, com consentimento, em local de escolha e no momento mais apropriado.

Também serão realizados exames de sangue gratuitamente, que possibilitarão a realização de testes diagnóstico de doença de Chagas. A coleta do sangue será

realizada por profissional treinado e em local com estrutura adequada para conforto e privacidade dos participantes. A coleta será realizada com seringa, agulha e luvas descartáveis de acordo com as instruções normativas de saúde da vigilância sanitária. Também será realizado o georeferenciamento do local para maiores identificações no estudo.

Desconfortos e riscos: 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 o participante manifeste cansaço serão realizadas pausa e interrupção. Se o participante manifestar constrangimento ele poderá desistir de responder o instrumento e as informações fornecidas serão descartadas. Caso manifeste-se constrangido com o exame físico, poderemos agendar o dia e horário de sua escolha para proceder com a avaliação ou você poderá desistir de realizar o exame. Quanto à coleta de sangue, existe a possibilidade de manchas vermelhas ou roxas e dor no local da coleta, mas, os participantes serão orientados sobre o que fazer caso ocorra o aparecimento de sinais e sintomas relacionados a estes eventos. Além disso, como qualquer coleta de sangue, considera-se o risco de contaminação, entretanto, os pesquisadores estarão treinados e o material utilizado para a coleta será descartável e de uso individual.

Confidencialidade do estudo: Os registros da sua participação nesse estudo serão mantidos em segredo. Serão guardados esses registros e somente os pesquisadores responsáveis terão acesso a essas informações. Os resultados deste trabalho serão publicados/apresentados nas secretarias de saúde dos municípios envolvidos, em artigos científicos e divulgados em congressos, sem nenhuma forma de identificação dos nomes dos participantes.

Benefícios: Os benefícios para os participantes do projeto poderão ser diretos ou indiretos. Como benefícios diretos, os participantes poderão ter o diagnóstico de hanseníase e doença de chagas descobertos, favorecer o diagnóstico e tratamento precoces e aumentar o nível de compreensão acerca destas doenças. Como benefícios indiretos, os resultados estarão contribuindo para uma melhor organização do sistema de atenção a saúde, cuja experiência poderá ser replicada em outros municípios baianos.

Dano advindo da pesquisa: A pesquisa não proporcionará danos aos participantes, pois todos os procedimentos já são utilizados pelo Sistema Único de Saúde.

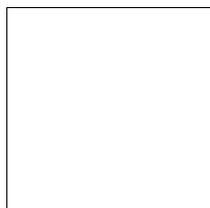
Garantia de esclarecimento: A equipe de trabalho garantirá que toda as dúvidas dos participantes serão resolvidas antes que a pessoa concorde em participar da pesquisa.

Participação Voluntária: A participação no estudo é voluntária e livre de qualquer forma de pagamento e poderá ser interrompida a qualquer momento, sem prejuízo ou punição.

Em caso de dúvida, o(a) Sr(a) poderá perguntar ao seu entrevistador ou entrar em contato com a professora coordenadora do estudo Eliana Amorim Souza pelo telefone (77) 9915-8733 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto Multidisciplinar em Saúde (CEP-SERES HUMANOS IMS/CAT-UFBA), ambos 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. Esse termo de consentimento foi elaborado em duas vias. Após a sua confirmação em participar, uma via permanecerá com o pesquisador responsável e a outra com o(a) Sr(a). A assinatura desse termo de consentimento indica que o(a) sr(a) compreendeu as informações referentes à pesquisa e que o(a) sr(a) aceita participar da pesquisa.

Consentimento para participação: Eu conheço o conteúdo deste consentimento, e me foram dadas oportunidades para esclarecer minhas dúvidas. Os pesquisadores me garantiram disponibilizar qualquer esclarecimento que eu venha solicitar durante o curso da pesquisa e o direito de desistir da participação em qualquer momento, sem que a minha desistência implique em qualquer prejuízo à minha pessoa ou à minha família, sendo garantido anonimato e o segredo dos dados referentes a minha identificação, bem como de que a minha participação neste estudo não me trará nenhum benefício econômico.

Eu _____, declaro que estou devidamente informado e esclarecido quanto aos itens acima citados e **concordo em participar da pesquisa.**



_____, ____/____/____

Assinatura do Participante ou impressão datiloscópica
(Rubricar as demais folhas)

Assinatura do responsável pela obtenção do consentimento

APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE DIMENSÕES DE VULNERABILIDADE SOCIAL E INSTITUCIONAL VINCULADAS A DTNs

Nº de Identificação da Unidade Domiciliar (IDUD): _____	Nº de Identificação individual (IDI): _____
Pesquisador: _____ Data da Coleta: _____	
Revisor: _____ Data da Revisão: _____	
Nome completo da pessoa referência para hanseníase ou para Doença de Chagas [Caso não tenha, colocar NN] _____ IDI _____	

ITEM	QUESTÃO	CÓDIGOS/CATEGORIAS	REVISOR
1.	Nome completo do(a) entrevistado(a)	_____	
2.	Município de residência atual	Anagé Tremedal Encruzilhada Barra do Choça Vitória da Conquista	1 2 3 () 4 5
3.	Telefone (s) de contato do entrevistado [Caso não seja do(a) próprio(a) – contato – inserir nome]	() _____ () _____	
4.	Classificação do entrevistado	Caso de hanseníase Contato intradomiciliar de caso de hanseníase Contato extradomiciliar de caso de hanseníase Coabitante Pessoa com suspeita de doença de Chagas Rede de risco intradomiciliar de caso de doença de Chagas Rede de risco extradomiciliar de caso de doença de Chagas Morador de UD com presença de triatomíneo intradomiciliar Morador de UD com presença de triatomíneo extradomiciliar colonizado	0 1 2 3 4 () 5 6 7 8

CONDIÇÕES SOCIOECONÔMICAS E DEMOGRÁFICAS

5.	Local de residência	Zona Urbana Zona Rural Zona Rururbana	1 2 () 3
6.	Nome da rua [escrever NSA, caso não tenha]	_____	
7.	Número casa [escrever NSA, caso não tenha]	_____	
8.	Bairro/localidade	_____	
9.	Distrito [escrever NSA, caso não tenha]	_____	
10.	Há quanto tempo mora neste município? [D – se dias; M – se meses; A – anos]	_____	
11.	Há quanto tempo mora nesta casa? [D – se dias; M – se meses; A – anos]	_____	
12.	Naturalidade [Município / Estado]	_____	
13.	Sexo	Masculino Feminino	0 1 ()
14.	Data de nascimento [dia/mês/ano]	_____/_____/_____	

15.	Idade [em anos]	_____	()
16.	Qual a sua raça / cor [auto referida] ?	Branca Parda Negra/Preta Amarela Indígena Outra _____ Não sabe / Não quer responder	0 1 2 3 () 4 5 9
17.	Até que série estudou?	Não alfabetizado/Analfabeta 1ª a 3ª série do ensino fundamental 4ª a 7ª série do ensino fundamental Ensino fundamental completo (terminou 8ª série) 1º ou 2º ano do ensino médio Ensino médio completo (terminou 3º ano colegial ou 3º científico) Superior incompleto Superior completo Outra _____ Não sabe / Não quer responder	0 1 2 3 4 () 5 6 7 8 9
18.	Qual o seu estado conjugal atual?	Solteiro(a)/Nunca foi casado(a) Casado(a) Não casado(a) com união estável/mora junto Separado(a)/Divorciado(a) Viúvo(a) Outro _____ Não sabe / Não quer responder	1 2 3 4 () 5 6 9
19.	Qual a sua condição de trabalho atual?	Nunca trabalhou Ativo, em trabalho formal Ativo em trabalho informal (com recebimento de dinheiro) Desempregado Apenas estuda Inativo Outra _____ Não sabe / Não quer responder	0 1 2 3 4 () 5 6 9
20.	Qual a sua profissão? [Considerar apenas uma. Mesmo que não atue nessa profissão. Caso não tenha, registrar NN]	_____	
21.	Qual a ocupação atual principal? [Apenas uma. Caso não tenha registrar NN]	_____	
22.	Tem ou teve acesso ao benefício do Bolsa Família?	Não Sim Não sabe / Não quer responder	1 2 () 9
23.	Você ou outro morador da casa tem acesso a outros benefícios sociais (aposentadoria, auxílio doença, etc.)	Não Sim, especifique _____ Não sabe / Não quer responder	0 1 () 9
24.	Qual a sua renda mensal média? [Se Não sabe / Não quer responder = NN]	_____	()
25.	Qual a renda mensal média total de sua família? [Se Não sabe / Não quer responder = NN]	_____	()
26.	Qual o principal meio de transporte familiar utilizado atualmente?	Bicicleta Motocicleta Automóvel Moto taxi Taxi Van privada Ônibus Outro, _____ — Não sabe / Não quer responder	1 2 3 4 5 () 6 7 8 9

CONTEXTOS ESPECÍFICOS DE RISCO PARA HANSENÍASE E DOENÇA DE CHAGAS			
27.	Você já ouviu falar sobre hanseníase?	Não Sim Não quer responder/Não sabe	0 1 () 9
28.	Você tem ou já teve diagnóstico de hanseníase em algum momento da sua vida?	Não Sim Não quer responder/Não sabe	0 1 () 9
29.	Existe algum morador da casa ou um conhecido (pessoa que não dorme na casa) que tem ou já teve hanseníase? [Poderá ser assinalado mais de uma pessoa]	Não Sim, que mora ou morou na mesma casa Sim, contato extradomiciliar Sim, conhecido, mas não é contato Não quer responder/Não sabe	0 1 2 () 3 9
30.	Você já tinha ouvido falar da doença de Chagas?	Não Sim Não quer responder/Não sabe	0 1 () 9
31.	Você tem ou já teve diagnóstico de doença de Chagas em algum momento da sua vida?	Não Sim Não quer responder/Não sabe	0 1 () 9
32.	Você já foi ou é doador de sangue?	Não Sim, sem frequência Sim, com frequência Não quer responder/Não sabe	0 1 3 () 9
33.	Caso sim , já teve sua bolsa de sangue descartada por algum motivo?	Não Sim Não quer responder/Não sabe	0 1 () 9
34.	Você já recebeu transfusão de sangue?	Não Sim, uma vez Sim, mais de uma vez Não quer responder/Não sabe	0 1 3 () 9
35.	Caso sim , foi antes de 1992?	Não Sim Não quer responder/Não sabe	0 1 9
36.	Existe algum morador da casa ou um conhecido (pessoa que não dorme na casa) que tem ou já teve doença de Chagas? [Poderá ser assinalado mais de uma pessoa]	Não Sim, pais Sim, irmãos Sim, filho Sim, companheiro Sim, conhecido que mora no município Outros: _____ Não quer responder/Não sabe	0 1 2 () 3 () 4 () 5 () 6 9
37.	Sabe de alguém que já morreu por doença de Chagas?	Não Sim, deste mesmo município Sim, morador de outro município da Bahia Sim, morador de outro estado Não quer responder/Não sabe	0 1 3 4 9
CONHECIMENTO SOBRE TRIATOMÍNEOS E DOENÇA DE CHAGAS			
38.	Você já viu o inseto “barbeiro” (também conhecido como potó, bicudo, percevejo do sertão, chupão, etc.)?	Não Sim Não quer responder /Não sabe	0 1 () 9
39.	Você sabe reconhecer o inseto “barbeiro”?	Não Sim Não quer responder /Não sabe	0 1 () 9
40.	[Apenas se a questão 38 ou 39 for sim, apresentar as imagens de insetos...] Quais números a pessoa reconheceu na foto como sendo de barbeiro? [Poderá ser assinalada mais de uma alternativa]	(1) (2) (3) (4) (5) (6) Nenhum Não quer responder /Não sabe	1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 () 9 ()

ANEXOS

ANEXO A – ESCALA DE ESTIGMA PARA MEMBROS DA COMUNIDADE (EMIC-CSS).

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?					
12. A hanseníase causaria problemas no relacionamento de uma pessoa casada?					
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?					
Escore total:					

ANEXO B – ESCALA DE ESTIGMA PARA PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE (EMIC-AP)

No.	Sim	Possiv el- 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?					
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?					
11a) Você sente que essa doença tem causado problemas para você se casar? (Somente pessoas não casadas)					
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?					
Escore total:					