



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

**PATRICIA DO NASCIMENTO SILVA**

**NÍVEL E COMPREENSÃO DO ESTIGMA EM PESSOAS ACOMETIDAS  
PELA HANSENÍASE NO MUNICÍPIO DE FORTALEZA-CE**

**FORTALEZA**

**2023**

PATRICIA DO NASCIMENTO SILVA

NÍVEL E COMPREENSÃO DO ESTIGMA EM PESSOAS ACOMETIDAS PELA  
HANSENÍASE NO MUNICÍPIO DE FORTALEZA-CE

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Política, Gestão e Avaliação em Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Jaqueline Caracas Barbosa

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)

---

S582n Silva, Patrícia do Nascimento.  
NÍVEL E COMPREENSÃO DO ESTIGMA EM PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE NO  
MUNICÍPIO DE FORTALEZA-CE / Patrícia do Nascimento Silva. – 2023.  
103 f. : il.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-  
Graduação em Saúde Pública, Fortaleza, 2023.  
Orientação: Profa. Dra. Jaqueline Caracas Barbosa.

1. Hanseníase. 2. Estigma. 3. Doenças negligenciadas. 4. Escalas. I. Título.

CDD 610

---

PATRICIA DO NASCIMENTO SILVA

NÍVEL E COMPREENSÃO DO ESTIGMA EM PESSOAS ACOMETIDAS PELA  
HANSENÍASE NO MUNICÍPIO DE FORTALEZA-CE

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Política, Gestão e Avaliação em Saúde.

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

BANCA EXAMINADORA

---

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

---

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

---

Profª. Dra. Paula Sacha Frota Nogueira  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

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

---

Profª. Dra. Zoica Bakirtzief da Silva Pereira  
NorthStar Regional (USA)

A Deus, por me permitir existir, que com sua infinita misericórdia e bondade me mantém de pé. Aos meus pais que sempre me incentivarem e me permitiram estudar, apesar de todas as dificuldades. As minhas irmãs e sobrinha, que mesmo sem entender vibravam com cada vitória.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por cada passo dado, por trilhar meu caminho e por me permitir viver tantas coisas boas. Obrigada Senhor por tanta generosidade.

Agradeço aos meus pais, Antônia e Francisco (*in memoriam*), pela minha excelente criação, por me passar valores justos e que me fizeram ser quem eu sou.

Agradeço às minhas irmãs, Auricélia e Gerliane, por todo apoio e por se alegrarem com cada conquista. À minha sobrinha Giulia, que é a luz da minha vida, me arranca os mais sinceros sorrisos e que mesmo sem saber me incentiva a ser melhor todos os dias.

À Brenna de Paulo, que esteve comigo durante toda a minha caminhada, tornando tudo mais leve e acolhedor, sempre acreditou no meu potencial e nunca me deixou desistir. Aos meus amigos que sempre foram fonte de conforto nos dias difíceis.

Agradeço à professora Jaqueline, minha orientadora, pela parceria construída durante a escrita dessa dissertação. Sou muito grata por todo acolhimento e compreensão, principalmente nos momentos de fragilidade em que mais precisei de apoio.

Agradeço ao professor Alberto Novaes, que inicialmente foi meu orientador no mestrado, que me aceitou, acolheu e entendeu minha inquietação e inclinação à pesquisa qualitativa e gentilmente permitiu que eu ajustasse o processo de orientação, compreendendo que seria o melhor para a minha carreira acadêmica.

Agradeço a Professora Sacha Nogueira e a Liga acadêmica em doenças estigmatizantes (LADES-UFC), por me apresentarem a hanseníase e por enriquecerem a minha trajetória acadêmica.

A NHR Brasil e ao Programa PEP++ que me presentearam com a pesquisa de campo, fazendo com que minha paixão pela saúde pública aumentasse dia após dia. Foram escola e contribuíram de forma significativa com a minha formação.

Aos professores que participaram da qualificação: Alberto Novaes, Paula Sacha Nogueira, Thayza Miranda e Zoica Bakirtzief, por aceitar compor minha banca e pelas valiosas orientações. E aos mesmos, que compuseram a banca de defesa.

Agradeço à agência de fomento, Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPQ – por financiar o projeto de pesquisa “Ferramenta genérica para avaliação e monitoramento de morbidade e incapacidade relacionadas a doenças tropicais negligenciadas no Brasil: desenvolvimento e potencial com foco na

integralidade DTN-TOOLKIT-BRASIL”, sob coordenação da Dra. Sarah Maria Fraxe Pessoa, do qual minha dissertação fez parte.

Agradeço a Universidade Federal do Ceará e ao Programa de Pós Graduação em Saúde pública, que me permitiram alçar novos voos e expandir meus horizontes, sempre me fornecendo docentes qualificados e um ambiente propício ao meu desenvolvimento.

E meu agradecimento especial as pessoas acometidas pela hanseníase que me permitiram construir esse trabalho tão valioso, que compartilharam comigo seus sentimentos e me transformaram em um ser humano melhor.

## RESUMO

A hanseníase faz parte de um grupo de doenças causadas por agentes infecciosos ou parasitas denominadas de doenças tropicais negligenciadas. Durante muito tempo foi considerada uma doença incurável e seus portadores indignos do convívio social, o que levava a uma segregação e isolamento compulsório. Esse estigma pode interferir diretamente no convívio social, relações de trabalho e interpessoais podendo acarretar estresse e sofrimento emocional. Objetivou-se dessa forma avaliar o nível de estigma e sua compreensão em pessoas acometidas pela hanseníase no município de Fortaleza - CE. Trata-se de um estudo de natureza transversal descritivo e analítico, com abordagens quantitativa e qualitativa. A coleta de dados foi dividida em duas etapas. Etapa um de natureza quantitativa, com caracterização sociodemográfica e nível de estigma das pessoas acometidas pela hanseníase, etapa dois qualitativa, com a compreensão do estigma nas pessoas que apresentaram pontuação superior a zero na etapa um. Para a realização da entrevista, foi criado um roteiro, contendo sete dimensões, baseado nas perguntas da escala EMIC-AP. Para análise dos dados quantitativos, foi empregada análise univariada das variáveis sociodemográficas. Na análise qualitativa, foi utilizada a modalidade de análise temática segundo. Dentre os avaliados na etapa um (n= 100), 66% eram homens, 67% se declararam de raça parda, 56% concentraram-se na faixa etária dos de 40 a 59 anos. O estado conjugal dominante foi a união estável (29%). Em se tratando de escolaridade o ensino fundamental incompleto teve destaque (24%). Sobre situação atual de trabalho parte da amostra referiu estar inativa (34%). Quanto ao nível de estigma, 88 participantes apresentaram pontuação superior a zero, sendo esses os que foram convidados a participar da etapa dois deste estudo. Na etapa 2 foram entrevistadas 27 pessoas, destes 51,8% eram homens, com idades entre 20 e 66 anos, 70,3% classificados como multibacilar (MB). A forma clínica predominante foi dimorfa com 40,8%. 29,6% apresentaram algum tipo de grau de incapacidade física. 40,8% apresentaram reações hansênicas. Quanto aos casos familiares 14,9% dos participantes afirmaram ter casos de hanseníase na família. Após a aplicação do roteiro viu-se que as sete dimensões foram contempladas, emergindo sentimentos como: tristeza, medo, vergonha, afastamento, mudança de comportamento, raiva, indiferença, entre outros. Foi possível observar nas falas dos entrevistados que os participantes com hanseníase PB apresentaram menor índice de autoestigma e maior nível de enfrentamento e superação, evidenciando a importância de um diagnóstico precoce. A abordagem qualitativa para compreensão do



estigma, a partir do roteiro construído nesse estudo, permitiu conhecer as dimensões afetadas compreendendo o estigma vivenciado e com isso pode-se orientar o cuidado de maneira mais integral e individualizado.

**Palavras-chave:** Hanseníase. Estigma. Doenças negligenciadas. Escalas.

## ABSTRACT

Leprosy is part of a group of diseases caused by infectious agents or parasites called neglected tropical diseases. For a long time it was considered an incurable disease and its sufferers unworthy of social life, which led to compulsory segregation and isolation. This stigma can directly interfere with social life, work and interpersonal relationships, which can lead to stress and emotional suffering. The objective was to evaluate the level of stigma and its understanding in people affected by leprosy in the city of Fortaleza - CE. This is a cross-sectional, descriptive and analytical study, with quantitative and qualitative approaches. Data collection was divided into two stages. Stage one is quantitative in nature, with sociodemographic characterization and level of stigma of people affected by leprosy, stage two is qualitative, with the understanding of stigma in people who scored above zero in stage one. To carry out the interview, a script was created, containing seven dimensions, based on questions from the EMIC-AP scale. To analyze the quantitative data, univariate analysis of sociodemographic variables was used. In the qualitative analysis, the second thematic analysis modality was used. Among those evaluated in stage one (n= 100), 66% were men, 67% declared themselves to be of mixed race, 56% were concentrated in the age group of 40 to 59 years old. The dominant marital status was stable union (29%). When it comes to education, incomplete primary education stood out (24%). Regarding their current work situation, part of the sample reported being inactive (34%). Regarding the level of stigma, 88 participants had a score above zero, these being the ones who were invited to participate in stage two of this study. In stage 2, 27 people were interviewed, of which 51.8% were men, aged between 20 and 66 years, 70.3% classified as multibacillary (MB). The predominant clinical form was dimorphic with 40.8%. 29.6% had some type of physical disability. 40.8% had leprosy reactions. Regarding family cases, 14.9% of participants stated that they had cases of leprosy in the family. After applying the script, it was seen that the seven dimensions were covered, emerging feelings such as: sadness, fear, shame, withdrawal, change in behavior, anger, indifference, among others. It was possible to observe in the interviewees' statements that participants with PB leprosy had a lower level of self-stigma and a higher level of coping and overcoming, highlighting the importance of an early diagnosis. The qualitative approach to understanding stigma, based on the script constructed in this study, allowed us to understand the affected dimensions, understanding the stigma experienced, and with this, care can be guided in a more comprehensive and individualized manner.

**Keywords:** Leprosy. Stigma. Neglected diseases. Scales.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

### FIGURAS

Figura 1 – Distribuição espacial dos novos casos de hanseníase, por país, detectados em 2022 ..... 18

Figura 2 – Coeficiente de detecção (por 100 mil habitantes) de casos novos de hanseníase na população geral e em menores de 15 anos, Ceará. 2015 a 2022 ..... 19

### QUADROS

Quadro 1 – Roteiro semiestruturado para a entrevista qualitativa ..... 28

### TABELAS

Tabela 1 – Perfil sociodemográfico dos casos de hanseníase .....32

Tabela 2 – Respostas afirmativas (SIM) na aplicação da escala EMIC-AP ..... 34

Tabela 3 – Alcance de participantes para a etapa 2 ..... 37

Tabela 4 – Caracterização dos entrevistados ..... 38

### GRÁFICOS

Gráfico 1 – Distribuição do escore EMIC – AP, Fortaleza – CE, agosto a setembro de 2020..... 35

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CN	Casos Novos
CNPQ	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
DTN	Doenças Tropicais Negligenciadas
EMIC	<i>Explanatory Model Interview Catalogue</i>
EMIC -AP	<i>Explanatory Model Interview Catalogue – Affected People Stigma Scale</i>
EMIC - CSS	<i>Explanatory Model Interview Catalogue – Community Stigma Scale</i>
ESF	Estratégia Saúde da Família
GIF	Grau de Incapacidade Física
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDHM	Índice de Desenvolvimento Humano Municipal
ILEP	<i>International Federation of Anti-Leprosy Associations</i>
LADES	Liga Acadêmica em Doenças Estigmatizantes
MB	Multibacilar
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PB	Paucibacilar
PQT	Poliquimioterapia
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFC	Universidade Federal do Ceará
WHO	<i>World Health Organization</i>

## SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO .....	13
1 INTRODUÇÃO .....	15
1.1 Hanseníase: Aspectos Clínicos e Epidemiológicos .....	15
1.2 O Estigma na Hanseníase .....	20
2 OBJETIVOS .....	25
2.1 Geral.....	25
2.2 Específicos.....	25
3 PERCURSO METODOLÓGICO.....	26
3.1 Desenho do estudo .....	26
3.2 Área do estudo.....	26
3.3 População do Estudo.....	27
3.4 Coleta de dados.....	27
3.4.1 Etapa um.....	27
3.4.2 Etapa dois.....	28
3.5 Armazenamento e análise de dados .....	31
3.6 Aspectos éticos .....	31
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	32
4.1 Etapa Quantitativa.....	32
4.1.1 Caracterização do perfil sociodemográfico.....	32
Tabela 1 – Perfil sociodemográfico dos casos de hanseníase.....	32
4.1.2 Mensuração do estigma – Escala EMIC-AP .....	34
4.2 Etapa Qualitativa .....	37
4.2.1 Aplicação do roteiro semiestruturado .....	37
5 LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	70
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	71
REFERÊNCIAS .....	73
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE .....	83
APÊNDICE B - INSTRUMENTO SOCIODEMOGRÁFICO .....	88
APÊNDICE C - ATIVIDADES DE FORMAÇÃO DESENVOLVIDAS DURANTE O MESTRADO .....	90
ANEXO A - ESCALA EMIC-AP .....	92
ANEXO B - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP – APROVAÇÃO DO PROJETO – ETAPA 1 .....	94
ANEXO C - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP – APROVAÇÃO DO PROJETO – ETAPA 2.....	98

## APRESENTAÇÃO

A minha aproximação com a temática começou ainda na infância, conheci não só a hanseníase, mas também o estigma que por muitas vezes a acompanha. Cresci e ainda resido em um dos bairros mais endêmicos do município de Fortaleza, o grande Bom Jardim. O ano era 2004 e vários vizinhos receberam o diagnóstico de hanseníase, dentre eles, uma criança de 4 anos, mostrando quão grande era a endemicidade do local.

Eu não conhecia a doença e não fazia ideia de como ocorria sua transmissão. Minha mãe, com suas vivências carregadas de preconceito, me apresentou a hanseníase do jeito que a foi apresentada, como a temida lepra, e prontamente proibiu a mim e minhas irmãs de manter qualquer contato com os tais vizinhos diagnosticados. Passei tempos aterrorizada, buscando qualquer mancha na pele que pudesse indicar que havia contraído a doença, com receio de sofrer o que meus vizinhos estavam sofrendo.

Anos mais tarde ingressei na Universidade Federal do Ceará (UFC) e me deparei com o mundo das ligas acadêmicas, tão importantes para a nossa formação. Pesquisando sobre as temáticas abordadas por esses grupos, me deparei com a Liga Acadêmica em Doenças Estigmatizantes (LADES) e ali, mais uma vez, estava diante da doença que assombrou minha infância e adolescência. Vi nesse momento a oportunidade de conhecer a hanseníase pelo lado profissional e científico, desmitificando assim, tudo que havia “aprendido” com minhas vivências prévias. Entrei na LADES e foi a melhor experiência que a graduação poderia me proporcionar. Sou extremamente grata a professora Sacha Nogueira, preceptora da LADES, que me mostrou que é possível fazer ciência para além dos muros da Universidade. E foi também por seu intermédio que conheci a organização social NHR Brasil e o programa PEP++ (profilaxia pós-exposição), onde tive minha primeira experiência profissional após a graduação.

Foi com a NHR Brasil e com o programa PEP++ que tive a oportunidade de fazer pesquisa de campo, ficar cara a cara com a real hanseníase, a que machuca, assusta, que deixa sequelas físicas e psicológicas, sempre aprendendo dia a dia não só sobre a patologia em si, mas também sobre o que é ser profissional, o que é ter uma escuta qualificada, e sobretudo, sobre empoderamento e empatia.

A partir disso a vontade de seguir carreira na pesquisa e na docência foram afloradas. Então surgiu a oportunidade de ingressar no mestrado em saúde pública e

continuar trabalhando com a hanseníase. Acredito que todos os meus passos, vivências e escolhas trilharam meu caminho e me fizeram chegar até aqui, não foi fácil, quase nunca é, mas acredito que a Patrícia criança que conheceu a pior face da hanseníase está radiante em poder vivenciar tudo que já vivenciamos, mesmo sabendo que ainda não é o suficiente, talvez nunca seja, conhecimento é construção que não tem fim, a estrada pela frente ainda é longa, mas seguimos.

## 1 INTRODUÇÃO

### 1.1 Hanseníase: Aspectos Clínicos e Epidemiológicos

A hanseníase faz parte de um grupo de doenças causadas por agentes infecciosos ou parasitas denominadas de doenças tropicais negligenciadas (DTN) sendo assim denominadas por ocorrerem, em sua maioria, em condições climáticas tropicais afetando principalmente populações mais vulneráveis de regiões mais pobres. Estando presente em 149 países, com predominância na Ásia, África e América Latina, trazendo um grande impacto social e econômico na vida das pessoas afetadas. Estratégias voltadas para a eliminação da miséria são fortes aliadas no combate às doenças negligenciadas (CEARÁ, 2020; MARTINS-MELO *et al.*, 2018; SANTOS *et al.*, 2017; RAMOS JR *et al.*, 2014).

Configura-se como uma doença infectocontagiosa, crônica e de evolução lenta. Causada pelo *Mycobacterium leprae*, responsável pelo acometimento de pele e nervos periféricos, com alto poder incapacitante (BRASIL, 2020). Apresenta alta infectividade e baixa patogenicidade, ou seja, muitos indivíduos contraem o bacilo, no entanto poucos adoecem. Sua transmissão se dá pela liberação do bacilo por via aérea superior através de contato próximo e prolongado com uma pessoa infectada e não tratada (BRASIL, 2017). Atinge principalmente populações de baixa renda, que vivem em situação de vulnerabilidade, sendo grande perpetuadora da pobreza produzindo importante impacto socioeconômico, levando a uma diminuição na qualidade de vida das pessoas afetadas (BRASIL, 2020; VIEIRA, *et al.*, 2014; RAMOS JR *et al.*, 2014).

Acomete indivíduos de todas as faixas etárias, contudo, a população adulta ainda é a mais propensa ao adoecimento o que gera um grande impacto na economia já que se trata de uma população economicamente ativa (PEREIRA *et al.*, 2019; NUNES, OLIVEIRA, VIEIRA, 2011). Entretanto, com as mudanças populacionais e aumento da expectativa de vida, o diagnóstico da doença em grupos de pessoas maiores de 60 anos também vem sendo evidenciado, (ROCHA, NOBRE, GARCIA, 2020; NOGUEIRA, *et al.*, 2017). Todavia, a detecção de hanseníase em menores de 15 anos é bastante preocupante, tendo em vista que se trata de uma doença de evolução lenta e o acometimento nessa faixa etária indica a exposição precoce ao bacilo sendo um forte indicador de transmissão ativa nas comunidades (SCHNEIDER; FREITAS, 2018).

Dentre os principais sinais e sintomas da hanseníase destacam-se as manchas na pele com alterações de pigmentação e de sensibilidade tátil, térmica e/ou dolorosa,



formigamento, sensação de choques, cãibra, dormência e perda do tônus muscular nos braços e pernas, nódulos, pápulas, infiltrações, diminuição ou queda de pelos, principalmente nas sobrancelhas, infiltrações na pele, além da diminuição ou ausência de suor. O diagnóstico é essencialmente clínico e para que ocorra a confirmação diagnóstica, é necessário a apresentação de um ou mais sintomas (BRASIL, 2017).

Para fins operacionais de tratamento, a hanseníase é classificada em paucibacilar (PB) e multibacilar (MB). Quando há presença de até cinco lesões de pele, baciloscopia de raspado intradérmico negativa e até um tronco nervoso comprometido considera-se como um caso PB. Enquanto pacientes com presença de seis ou mais lesões de pele, com baciloscopia de raspado intradérmico positiva, ou com acometimento neural (neurite pura, ou qualquer número de lesões e neurite) classifica-se como MB. Ressalta-se ainda a existência de casos em que não se apresenta lesões de pele visíveis, apenas sintomas neurais, sendo conhecida como hanseníase primariamente neural. É a partir dessa classificação operacional que se define o esquema de tratamento da poliquimioterapia (PQT) (BRASIL, 2017; WHO, 2018).

Quando não diagnosticada e tratada de maneira precoce, pode evoluir resultando em incapacidades físicas, que podem ser evidenciadas com dano neurológico causado pelo bacilo e interferem nas atividades comuns do dia a dia, além de acarretar problemas psicológicos e sociais (BRASIL, 2017). O Grau de Incapacidade Física (GIF) é verificado a partir da avaliação neurológica dos olhos, mãos e pés, sendo classificado em 0, 1 ou 2. É um forte indicador epidemiológico utilizado na avaliação do programa de vigilância de hanseníase, sendo também essencial para a promoção do autocuidado, afim de evitar o surgimento de incapacidades (BRASIL, 2016).

A hanseníase é uma doença de notificação compulsória onde todas as pessoas diagnosticadas devem ser notificadas no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) de maneira obrigatória, sendo através desses dados depositados no SINAN que são construídos os principais indicadores que permitem um acompanhamento da situação epidemiológica da hanseníase no Brasil. Para que ocorra esse acompanhamento, o Ministério da Saúde utiliza dois grupos de indicadores: os indicadores epidemiológicos, utilizado para monitorar o progresso da eliminação da hanseníase e os indicadores operacionais que avaliam a qualidade dos serviços de saúde (BRASIL, 2016).

Por afetar com mais frequência populações mais pobres, assim como outras doenças negligenciadas, acabam por não representar prioridade na busca por novos

investimentos em pesquisa, além da fragilidade na assistência à saúde oferecida. E isso é muito preocupante, tendo em vista o impacto das doenças negligenciadas sobre a saúde global. O controle destas pode promover um impacto positivo não apenas àqueles indicadores relacionados diretamente à saúde, mas também sobre diversos indicadores sociais (WHO, 2020; SILVA-PIRES, *et al.*, 2017; BRASIL; 2017).

A estratégia global contra a hanseníase 2021–2030 traz como pauta à aceleração de ações para alcançar o meta de zero hanseníase (zero doença, zero deficiência e zero estigma e discriminação) e faz parte do roteiro para doenças tropicais negligenciadas (DTN) 2021–2030. Durante o ano de 2022, 174.087 novos casos foram notificados globalmente, correspondendo a uma taxa de detecção de 21,8/ 1 milhão habitantes. Isso representou um aumento de 23,8% em comparado ao ano de 2021 (140.594) (WHO, 2023).

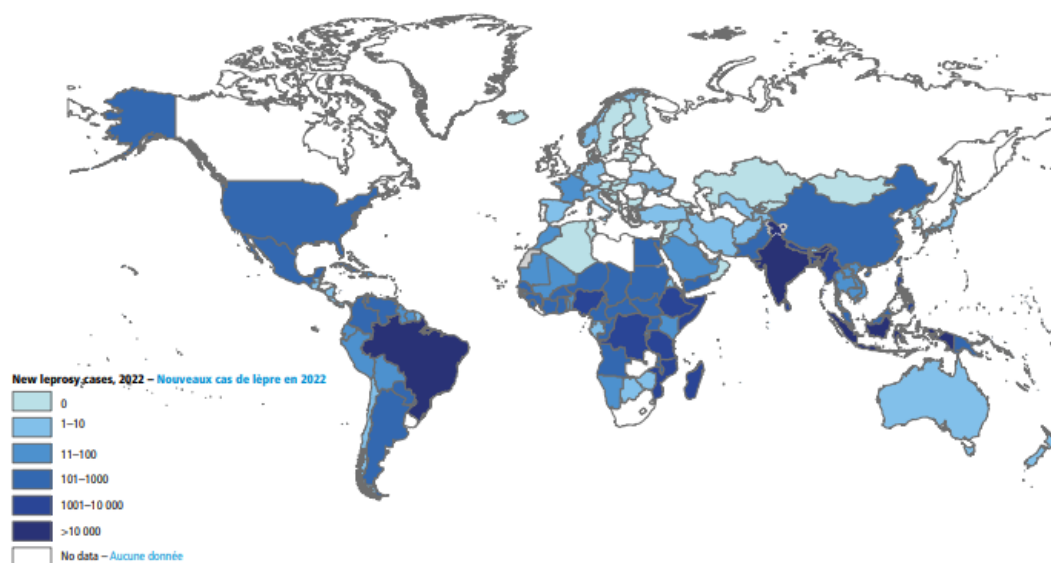
Entre os anos de 2013 e 2022, o número de novos casos apresentou diminuição 19,3% em todo o mundo, com uma queda de 6% até 2019. Isso é um reflexo da doença coronavírus (COVID-19), a pandemia de COVID-19 levou a uma redução na detecção de novos casos de hanseníase em quase um terço entre 2019 e 2021. Além desta redução drástica, a diminuição no geral tem sido geralmente gradual (WHO, 2023).

Durante 2022, 54 países notificaram 0 novos casos, 79 relataram <100 novos casos, 33 relataram 101–1000 novos casos e 12 países notificaram 1.001 a 10.000 novos casos. Brasil, Índia e Indonésia relataram mais de 10 000 novos casos cada, representando em conjunto 78,1% dos novos casos globais. Estes 3 países também mostraram aumento na detecção de novos casos em 2022 em comparação com o ano anterior, ou seja, o Brasil em 7,2%, a Indonésia em 13,3% e a Índia 37,7% (WHO, 2023).

No Brasil, a Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase 2023-2030 traz a visão de um Brasil sem hanseníase. Esse plano está alinhado aos compromissos internacionais propostos pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e pela Organização das Nações Unidas (ONU) (BRASIL, 2023).

Nos últimos cinco anos (2017 a 2021), no Brasil foram diagnosticados 119.698 casos novos de hanseníase. Desse total, 66.613 casos novos ocorreram no sexo masculino, correspondendo a 55,7% do total. Essa predominância foi observada na maioria das faixas etárias e anos da avaliação, com maior frequência nos indivíduos entre 50 a 59 anos, totalizando 23.192 casos novos (BRASIL, 2023).

**Figura 1** - Distribuição espacial dos novos casos de hanseníase, por país, detectados em 2022



Fonte: Organização Mundial de Saúde, 2022 (WHO, 2023)

Entre os anos de 2012 a 2021, foram diagnosticados 269.086 casos novos de hanseníase. A taxa de detecção geral de casos novos, apresentou uma redução de aproximadamente 50,0%, passando de 17,17 em 2012 para 8,59 por 100 mil habitantes em 2021. O parâmetro de endemicidade do país mudou de “alto” para “médio”. O ano de 2021 apresentou maior redução da taxa de detecção geral, o que pode estar ainda relacionado aos efeitos da sobrecarga dos serviços de saúde e pelas restrições durante a pandemia da covid-19 que dificultou a busca ativa (BRASIL, 2023).

Em se tratando de menores de 15 anos, entre os anos de 2012 a 2021, foram diagnosticados no Brasil 17.442 casos novos de hanseníase nessa faixa etária, observou-se uma redução de 64,0% na taxa de detecção de casos novos, que passou de 4,81 em 2012 para 1,73 em 2021, com mudança do parâmetro de “alto” para “médio” (BRASIL, 2023).

Os principais problemas decorrentes da hanseníase estão relacionados ao GIF2. Dessa forma considera-se o coeficiente de detecção de casos novos diagnosticados com GIF2 como um parâmetro importante a ser analisado. A notificação de CN de hanseníase com GIF2 está associada, na maioria dos casos, ao diagnóstico tardio, levando a danos irreversíveis. No Brasil, entre 2012 e 2021, 19.535 casos novos foram diagnosticados já com GIF2. Observa-se que a taxa de GIF2, por 1 milhão de habitantes, foi de 11,50 casos em 2012 e de 8,14 casos em 2021, o que representa uma redução de 29,2% desde o início

da série. (BRASIL 2021; BRASIL, 2023).

O nordeste brasileiro apresenta um coeficiente de detecção geral alto, de 23,8 por 100 mil habitantes (BRITO *et al.*, 2016). Apenas no Ceará, no período de 2015 a 2022 foram notificados 11.727 casos novos de hanseníase, permanecendo com uma média de 1.460 casos novos por ano, com detecção de 16,2 por 100 mil habitantes. A detecção da hanseníase no estado do Ceará vem se recuperando desde a pandemia de COVID-19 em 2020. Ressalta-se que os dados de 2022 são parciais, visto que a base de dados só fecha em abril de 2023 (CEARÁ, 2023).

A detecção em menores de 15 anos é o principal indicador de monitoramento da hanseníase e sugere a intensa circulação do *Mycobacterim leprae*, transmissão ativa da doença. A prevalência do agravo nessa faixa etária depende do grau de exposição ao bacilo, que é maior em regiões endêmicas e reflete a deficiência na vigilância e no controle da doença. Desde 2020 houve um decréscimo nesse indicador e manteve-se uma detecção parcial de 1,5 por 100 mil habitantes no ano de 2022 (CEARÁ, 2023).

**Figura 2** - Coeficiente de detecção (por 100 mil habitantes) de casos novos de hanseníase em menores de 15 anos, Ceará. 2015 a 2022



Fonte: SESA/COVEP/CEVEP – SINAN

Diante de tal cenário a Organização Mundial da Saúde (OMS) vêm adotando estratégias que visam impulsionar o controle e eliminação da doença em todo o mundo. Para o período de 2021-2030 a OMS sinalizou novas metas voltadas à interrupção da transmissão e no alcance de zero casos autóctones. (WHO, 2021).

A Estratégia Global para a Hanseníase 2021–2030 visa contribuir com o alcance dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) em especial ODS 3 (vidas saudáveis e bem-estar, incluindo a meta de cobertura universal de saúde), o ODS 10 (redução das desigualdades) e o ODS 17 (parcerias), estando estruturada em quatro pilares: implementar roteiro zero hanseníase próprio do país, em todos os países

endêmicos; ampliar a prevenção da hanseníase juntamente com a detecção ativa integrada de casos; tratar a hanseníase e suas complicações e prevenir novas incapacidades; e combater o estigma e garantir que os direitos humanos sejam respeitados (WHO, 2021).

A hanseníase ao longo dos anos vem sendo marcada por estigma e preconceito. As deformidades e incapacidades físicas são algumas das causas do isolamento da pessoa na sociedade, portanto, dá-se ênfase à necessidade de contextualizar a hanseníase como uma doença curável e que o diagnóstico e tratamento precoce é fundamental para a redução de agravos físicos e sociais (BRASIL, 2017).

## **1.2 O Estigma na hanseníase**

O estigma pode ser considerado o tema mais negligenciado dentre todos os aspectos que envolve a hanseníase. O termo estigma está presente na sociedade desde a Grécia Antiga sendo utilizado para se referir a cicatriz ou marcas visíveis no corpo, deixada por ferida, sendo tal condição utilizada para afastar ou excluir uma pessoa que apresentasse características que destoassem dos demais, levando a uma desvalorização frente a sociedade e a si próprio. Na era cristã o estigma estava relacionado a santidade e ao pertencimento a um grupo especial. Entretanto, atualmente o termo seria utilizado para designar algo referente à uma “desgraça”, algo pejorativo (GOFFMAN, 2004, BRASIL, 2022).

Estava diretamente associado a rotulagem e a exclusão podendo ser ligado a vários aspectos de abominações do corpo, como as diversas deficiências físicas; características de caráter individual, como desonestidade, crenças falsas e rígidas; e estigmas tribais – coletivos, como de raça e religião que podem ser transmitidos pela comunicação. Aspectos esses que conferiam uma variedade de características que os tornassem diferente dos demais e que levavam a um afastamento (COSTA; MIESSA, 2015; GOFFMAN, 2004).

Outro aspecto fundamental do estigma são suas diferentes facetas que se revelam de acordo com contexto social existente, é um processo dinâmico, moldado por questões sociais e culturais, levando a diferentes justificativas e relevâncias. Envolve a aceitação da pessoa, que apresenta características consideradas indesejáveis, sendo marcado pelo estigma dentro da sociedade podendo gerar consequências permanentes no campo sentimental e social do ser acometido (NEIVA; GRISOTTI, 2019; RAMOS JR *et al.*, 2014; SERMRITTIRONG; VAN BRAKEL, 2014).

Parker (2012) também compreende o estigma como parte de processos sociais. Criando uma relação entre poder e controle, dando indícios de favorecimento a umas pessoas em detrimento de outras, fazendo com que estes últimos se sintam em desvantagem.

O estigma é uma construção social e está relacionado a categorização de grupo, criando uma marca que lhe conferi um grau inferior, uma desvalorização, um status negativo em relação aos demais configurando um ciclo de discriminação de pessoas que não se enquadrem nos padrões ditos como normais (GOFFMAN, 2004; CUNICO *et al.*, 2020).

Existe uma relação direta entre o estigma e o levantamento de questões envolvendo um contexto social, onde a pessoa estigmatizada se vê em uma condição desfavorável e passa a desenvolver um sentimento de não pertencimento àquele lugar. Isso leva a uma marginalização social devido, principalmente, as deformidades físicas. Ao receber tal rótulo, a pessoa se enxerga em uma situação de inferioridade em comparado aos seus pares sociais, isso faz com que esse estigma seja internalizado e o estigmatizado tende a acreditar que merece ser discriminado e maltratado, com isso passa a entrever apenas duas possibilidades: acomodar-se ao papel marginal que lhe foi imposto ou se “livrar” do estereótipo que o estigmatiza (COSTA; MIESSA, 2015; SILVA JÚNIOR *et al.*, 2008).

A pessoa estigmatizada passa a ser encarada de maneira negativa pelos demais e frequentemente são discriminadas. O estigma pode refletir e impedir uma série de processos que comprometem a qualidade de vida, incluindo, relações sociais e direito ao trabalho, educação, fatores psicológicos e de comportamentos. Com isso a estigmatização eleva a vulnerabilidade gerando processos que podem agravar a situação de saúde e o direito a saúde de algumas pessoas (LEVANTEZI; SHIMIZU; GARRAFA, 2020; STANGL *et al.*, 2019).

Esse estigma ligado diretamente a saúde frequentemente ocorre juntamente a outros estigmas, como os relacionados a orientação sexual, questões de gênero e raça, ocupação e pobreza. Com isso, faz-se necessário analisar o cruzamento destes e como eles refletem na saúde para que se tenha um real conhecimento do impacto no estigma sofrido (STANGL *et al.*, 2019).

Muitas das doenças tropicais negligenciadas carregam consigo um estigma muitas vezes atreladas a situações de pobreza. A hanseníase, dentre elas, destaca-se de maneira negativa. Conhecida por ser uma das doenças mais antigas da humanidade, com dados

de antes de Cristo, sendo mencionada na Bíblia nos capítulos 13 e 14 do livro de Levíticos. Sua origem é incerta, entretanto algumas escrituras que datam de 600 a.C indicam que seu surgimento teve origem Ásia e na África e durante muito tempo foi fortemente ligada a impureza, praga, castigo divino e ao abominável. O que faz com que o estigma atrelado a doença esteja diretamente ligado ao preconceito e não a sua condição patológica (RAFAEL, 2009; QUEIROZ, 1997).

Durante muito tempo a hanseníase foi uma doença considerada incurável, contagiosa e as pessoas acometidas indignas do convívio social, o que levava a uma segregação e isolamento compulsório. Tal prática tinha início ainda no seio familiar refletindo na sociedade. Assim, as pessoas acometidas pela hanseníase eram rejeitadas, condenados a viver em locais afastados dos centros, os leprosários, sendo essa a principal medida de profilaxia da doença (LAPCHENSK; HARDT, 2018; BARRETO et al., 2013).

Mesmo após os avanços da PQT e a exclusão dos leprosários, a marginalização, a violência e a discriminação continuaram presentes na vida do doente, refletindo também na vida dos seus familiares, devido ao estigma enraizado. Esse estigma da hanseníase atingiu principalmente as crianças sadias filhas de pais doentes. Que após a separação passaram a ter seu futuro incerto, tendo suas relações sociais afetadas, reduzindo suas possibilidades de vida (MONTEIRO, 1998).

Apesar de possuir tratamento e cura, o desconhecimento da população acerca da doença, o diagnóstico tardio e o despreparo dos serviços de saúde, contribuem para o desenvolvimento de sequelas. Ter uma abordagem longitudinal e integral do cuidado é fundamental, acompanhando desde o início do tratamento até o pós-alta. A possibilidade do surgimento de episódios reacionais hansênicos durante ou após a cura é fator impactante na qualidade de vida de pessoas acometidas (BARBOSA *et al.*, 2008; BARBOSA *et al.*, 2014; PINHEIRO *et al.*, 2017). As reações hansênicas causam alterações que repercutem na vida da pessoa acometida podendo gerar consequências psicossocial, causando estigma e preconceito que na maioria das vezes parecem estar atrelados as alterações corporais que refletem em sofrimento físico, psíquico e social (SILVA; BARSAGLINI, 2018; PEREIRA 2013).

Na tentativa de romper o estigma atrelado a doença, no Brasil foi iniciado o processo de substituição do termo “lepra” e de seus derivados por hanseníase. Ainda na década de 70 teve início as alterações nas denominações, mas foi apenas em 29 de março de 1995 com a lei federal 9.010 que se deu a proibição do termo lepra em documentos oficiais da administração centralizada devido ao seu teor negativo (OLIVEIRA, 2012;

BRASIL, 1995). Ainda assim diversos serviços de saúde reproduzem comportamentos discriminatórios para com os usuários. Os profissionais pouco sabem acerca da temática, o que dificulta o atendimento (BASTOS; GARCIA, 2015; CARVALHO *et al.*, 2015).

Ao receber o diagnóstico de hanseníase a pessoa vem a demonstrar diversas reações, como: medo, tristeza, culpa e insegurança, tais sentimentos devem ser identificadas, compreendidos e essa pessoa acometida pela hanseníase venha a ser acolhida pelo profissional de saúde. Que munido de conhecimentos deve-se mostrar aberto a conversar, tirar dúvidas e quebrar tabus que envolvem a doença, afim de construir ali um vínculo, uma relação de confiança, entre a pessoa acometida e o serviço (SILVEIRA *et al.*, 2014; BAKIRTZIEF, 1996).

Como estratégia para reduzir o estigma e a discriminação contra pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, a OMS e a Organização das Nações Unidas (ONU) passaram a adotar políticas para comprometer os países a adotarem métodos que melhorem a conscientização, aceitação e envolvimento da comunidade para combater o estigma (OMS 2016). No Workshop de Pesquisa sobre Estigma, realizado em outubro de 2010, em Amsterdam, a *International Federation of Anti-Leprosy Associations* (ILEP) lançou em 2011 diretrizes para a redução do estigma e teve como resultado uma série de 4 guias intitulados: Guia 1 *What is health-related stigma?*; 2 *How to assess health-related stigma?*; 3 *A map for stigma reduction: an intervention for empowerment* e 4 *Counseling to Reduce Stigma* (ILEP, 2011; OLIVEIRA, 2018).

Entender a situação do estigma é fundamental para a criação de estratégias que visem sua redução e melhora na qualidade de vida das pessoas acometidas. Instrumentos que permitem atribuição de sentido à uma condição de saúde possibilita que profissionais venham a compreender a experiência do adoecer nos diferentes contextos socioculturais. Para idealizar estratégias e medidas de enfrentamento ao estigma e à restrição da participação social, é fundamental realizar um diagnóstico que envolva o contexto vivido pela pessoa acometida. Nessa perspectiva, existem instrumentos diferenciados, que podem trabalhar com métodos qualitativos (observação, entrevistas e discussões de grupo) ou métodos quantitativos (questionários ou escalas de conhecimentos, atitudes e práticas) (BRASIL, 2022). Não encontrei nas referências

O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da hanseníase (PCDT), recomenda a utilização das seguintes ferramentas: Escala de Estigma para Pessoas Acometidas pela Hanseníase (EMIC-AP) e Escala de Participação. As escalas podem contribuir para a criação de ações integrais, que visam uma melhor qualidade na assistência prestada,



refletindo em uma melhor qualidade de vida desses pacientes (BRASIL, 2022).

Com isso o PCDT traz como uma das estratégias pensadas para à atuação do profissional de saúde a aplicação da EMIC no segundo mês de tratamento, podendo também ser aplicada no pós-alta recente (dois anos de alta da PQT), ou no período de tratamento de reação hansênica (BRASIL, 2022).

A escala de estigma EMIC, que foi desenvolvida para estudar os sentidos sociais da hanseníase assim como o seu impacto emocional, avaliando estigmas percebido e experimentado, foi inicialmente aplicada na Índia e posteriormente adaptada para diferentes idiomas (WEISS, 1997). Trata-se de uma entrevista de estrutura operacional adaptável desenvolvida para estudar os significados, causas, crenças e o impacto do estigma causado pela doença na perspectiva de pessoas acometidas e comunidade (OLIVEIRA *et al.*, 2019; MORGADO *et al.*, 2017). A escala EMIC para pessoas acometidas pela hanseníase (EMIC-AP) foi simultaneamente adaptada transculturalmente para o Brasil por Morgado et al. (2017) e Oliveira (2018). Ressalta-se que Oliveira (2018) fez também a adaptação transcultural da EMIC para pessoas da comunidade (EMIC – CSS).

Entender a situação do estigma também é fundamental para a criação de estratégias que visem sua redução e melhora na qualidade de vida das pessoas acometidas. Tem-se um limitado número de estudos que investiguem a ligação entre o estigma e a hanseníase, quando encontrados são em suma qualitativos e que não fazem uso de instrumentos padronizados (OLIVEIRA, 2018; MORGADO *et al.*, 2017). Reforçando assim, a necessidade de estudos que abordem essa problemática. Nessa perspectiva temos como objeto desta pesquisa o desconhecimento do nível de estigma e sua compreensão em pessoas acometidas pela hanseníase no município de Fortaleza – CE. Com base nisso, surge a seguinte pergunta que norteia este trabalho: Qual o nível de estigma e sua compreensão em pessoas acometidas pela hanseníase no município de Fortaleza - CE?

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Geral**

Avaliar o nível de estigma e sua compreensão em pessoas acometidas pela hanseníase no município de Fortaleza - CE.

### **2.2 Específicos**

1. Caracterizar o perfil sociodemográfico, econômico e clínico da população do estudo;
2. Verificar o nível de estigma das pessoas acometidas pela hanseníase no município de Fortaleza - CE;
3. Compreender o estigma vivenciado por pessoas acometidas pela hanseníase no município de Fortaleza - CE.

### **3 PERCURSO METODOLÓGICO**

#### **3.1 Desenho do estudo**

Trata-se de um estudo de natureza transversal descritivo e analítico, com abordagens quantitativa e qualitativa. A etapa 1 deste estudo faz parte de um projeto intitulado “Ferramenta genérica para avaliação e monitoramento de morbidade e incapacidade relacionadas a doenças tropicais negligenciadas no Brasil: desenvolvimento e potencial com foco na integralidade DTN-TOOLKIT-BRASIL”, desenvolvido entre os anos de 2016 e 2020, edital chamada universal MCTI/CNPq N° 01/2016.

O projeto será desenvolvido em duas etapas:

Etapa 1: Caracterização sociodemográfica da população do estudo e mensuração do estigma vivenciado;

Etapa 2: Compreender o estigma vivenciado por pessoas acometidas pela hanseníase.

#### **3.2 Área do estudo**

O Município de Fortaleza, capital do Estado do Ceará, está localizado no litoral norte da região Nordeste. É atualmente a quinta maior capital do país em termos populacionais. Sendo um município considerado endêmico para hanseníase de acordo com os parâmetros do Ministério da Saúde, possuindo um coeficiente de detecção geral médio de 12,8/100 mil habitantes (IBGE, 2010; CEARÁ, 2020).

Possui 313,8 km<sup>2</sup> de área, com densidade demográfica de 7.786,44 habitantes/km<sup>2</sup>. No censo de 2010 a população da região era de 2.452.185 de habitantes, com estimativa de 2.686.612 habitantes em 2020. Seu Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM) em 2010 foi de 0,754 (IBGE, 2010). Divide-se em 121 bairros, distribuídos em 12 secretarias executivas regionais (SER) agrupados em 39 territórios seguindo critérios, como a quantidade de habitantes, a área e aproximação cultural. Anteriormente, a capital cearense era composta por 7 secretarias executivas que dividiam os bairros entre regionais que iam de I a VI mais a regional do Centro. A nova regionalização foi criada pela Lei Complementar nº 278, de 23 de dezembro de 2019. Em 31 de dezembro de 2020, por meio do Decreto de nº 14.899, foi publicado a nova regulamentação da estrutura administrativa e do processo de transição das Regionais que

teve início em janeiro de 2021 (FORTALEZA, 2021). Com o comércio como principal atividade econômica, em 2018, o salário médio mensal era de 2,8 salários-mínimos. A proporção de pessoas ocupadas em relação à população total era de 32,1%. (IBGE, 2010).

O município de Fortaleza conta com a Estratégia Saúde da Família (ESF), que se objetiva a organizar atenção primária de modo a fornecer um atendimento completo e contínuo ao usuário dentro das Unidades Básicas de Saúde (UBS). Dispõe de uma cobertura de 48% em todo o município (CEARÁ, 2019). Além das UBS, o município dispõe do Serviço de Dermatologia Sanitária e do ambulatório de dermatologia do Hospital Universitário Walter Cantídio que também atuam na assistência e diagnóstico da hanseníase.

### **3.3 População do Estudo**

A primeira etapa do estudo foi composta por 100 pessoas acometidas pela hanseníase e que estavam em atendimento no Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária Dona Libânia no município de Fortaleza, Ceará, desses aproximadamente 88 participantes seguirão para a segunda etapa. Como critérios de inclusão tivemos: ter idade a partir de 18 anos; estar em tratamento de poliquimioterapia, tratamento para reação hansênica ou em acompanhamento de pós-alta recente, aceitar participar da pesquisa e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A).

Foram excluídos da pesquisa as pessoas com menos de dois meses de tratamento, acreditamos que nos primeiros meses a pessoa poderá ainda não ter revelado e/ou vivenciado alguma situação de estigma; pessoas com algumas condições de saúde que dificultassem a compreensão ao conteúdo dos instrumentos e pessoas privadas de liberdade que recebem atendimento no centro de referência.

### **3.4 Coleta de dados**

A coleta de dados foi realizada em duas etapas. Na etapa um realizou-se a coleta de dados quantitativos. Na etapa dois foi realizada a coleta de dados qualitativos.

#### **3.4.1 Etapa um**

Ocorreu no período de 03 de agosto de 2020 a 24 de setembro de 2020. Ao chegarem no local de atendimento, as pessoas eram abordadas, convidadas a participar

da pesquisa, esclarecidas e orientadas quanto ao estudo, após isso, assinavam o TCLE e iniciava-se a coleta de dados.

Nesta etapa foi realizada a caracterização da população através de um instrumento específico contendo informações sobre escolaridade, cor, estado conjugal, trabalho e renda, dentre outros (APÊNDICE B).

Para a mensuração do estigma percebido e auto estigma, foi utilizada a escala EMIC-AP (ANEXO A). É composta por 15 questões fechadas que podem ser respondidas com quatro opções de respostas: sim, possivelmente, não tenho certeza e não. Cada resposta vale respectivamente, 3,2,1 e 0 pontos. Quanto maior escore de pontos, maior o nível de estigma percebido. Ressalta-se que a pergunta 2 possui pontuação invertida, devendo ser registrada com escore reverso e a pergunta 11 é dividida em 11A, respondida apenas por indivíduos não casados e 11B, respondida apenas por indivíduos casados. O resultado final tem-se a partir do somatório da pontuação de todas as perguntas (OLIVEIRA *et al.*, 2019; MORGADO *et al.*, 2017).

As perguntas abordam temas como: ocultação e revelação do diagnóstico; vergonha; autoestima e respeito; relações conjugais e perspectivas matrimoniais; afastamento de grupos sociais e de trabalho; suporte familiar e social (OLIVEIRA *et al.*, 2019; OLIVEIRA, 2018).

### 3.4.2 Etapa dois

A escala EMIC-AP apresenta uma abordagem quantitativa, com resultado expresso em números. Para que ocorra uma melhor compreensão do estigma sofrido faz-se necessário uma abordagem qualitativa. Para tanto, foi criado um roteiro semiestruturado, baseado nas questões da escala EMIC, agrupadas de acordo com sua dimensão, para a realização de entrevista qualitativa, semelhante ao roteiro para Escala de Participação (CASTILHANO, 2017).

#### Quadro 1 – Roteiro semiestruturado para a entrevista qualitativa

DIMENSÕES	PERGUNTAS DA ESCALA	SUGESTÕES DE PERGUNTAS
Revelação/Ocultação do diagnóstico	Se fosse possível, você preferiria que as pessoas não soubessem que você tem hanseníase? (1) Você já conversou sobre esse problema com a pessoa que considera mais próxima a você, com quem se sente mais à vontade para conversar?	Como é para você contar ou não para as pessoas sobre o seu diagnóstico de hanseníase? Fale um pouco sobre isto.

	(2)	
Autoestima e Respeito	<p>Você tem uma opinião negativa a seu respeito por causa desse problema? Ele diminuiu seu orgulho ou autorrespeito? (3)</p> <p>Seus vizinhos, colegas ou outras pessoas da comunidade te respeitam menos por causa desse problema? (5)</p> <p>Na sua opinião, o contato com outras pessoas a sua volta pode trazer algum prejuízo a elas, mesmo depois de você ter sido tratado? (6)</p>	<p>Fale um pouco sobre como se sente após o diagnóstico de hanseníase.</p> <p>Me conte como ficou sua relação com seus vizinhos, colegas e pessoas da comunidade após seu diagnóstico.</p> <p>Me fale porque você acredita que pode trazer esse prejuízo as pessoas a sua volta.</p>
Vergonha	<p>Você já se sentiu envergonhado ou constrangido devido a esse problema? (4)</p>	<p>Fale um pouco sobre essas situações em que se sentiu envergonhado.</p>
Afastamento (trabalho, grupos sociais)	<p>Você sente que outras pessoas têm evitado você por causa desse problema? (7)</p> <p>Algumas pessoas poderiam se recusar a visitar a sua casa por causa dessa doença, mesmo depois que você tenha feito o tratamento? (8)</p> <p>Alguma vez te pediram para se manter afastado (a) do trabalho ou de grupos sociais? (13)</p> <p>Você decidiu, por conta própria, se manter afastado(a) de algum grupo de trabalho ou social? (14)</p>	<p>Como você se sente com o afastamento das pessoas depois do diagnóstico de hanseníase?</p> <p>Me conte como você tem enfrentado esse afastamento.</p> <p>Fale um pouco como era a sua relação no trabalho e na sociedade antes da hanseníase e como ficou após o seu diagnóstico.</p> <p>Fale um pouco sobre o que te levou a se afastar das pessoas após seu diagnóstico.</p>
Suporte (família e amigos)	<p>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? (9)</p> <p>Você sente que seu problema pode causar problemas sociais para seus filhos na comunidade? (10)</p> <p>Por causa da hanseníase, as pessoas acham que você também tem outros problemas de saúde? (15)</p>	<p>Me fale como a sua situação de saúde afetou a vida de seus familiares.</p> <p>Me conte um pouco como se sente quando as pessoas acham que você também tem outros problemas de saúde.</p>
Perspectivas	<p>Você sente que essa doença tem causado problemas para você se casar?</p>	<p>Fale um pouco sobre os motivos que dificultariam ou impediriam</p>

matrimoniais	(Somente pessoas não casadas) (11A) Você sente que essa doença faz com que seja difícil para outra pessoa de sua família se casar? (12)	you or your family members to get married.
Relações conjugais	Você sente que essa doença tem causado problemas em seu casamento? (Somente para pessoas casadas) (11B)	Me talk a little about these problems that tuberculosis has caused in your marriage

O referido roteiro contempla perguntas que permitem um discurso livre e expressão de sentimentos acerca do estigma vivenciado por pessoas acometidas pela hanseníase. Dessa forma, quando uma questão da escala recebeu uma resposta afirmativa, foi identificado a qual dimensão ela pertencia e com isso saberemos qual pergunta do roteiro deveria ser realizada, por isso, ressalta-se que nem todos os participantes responderam a todas as perguntas do roteiro, o que explica a maior participação de alguns participantes do que outros.

Após a confecção da escala e antes de contactar os participantes da etapa 2, foi realizado um pré-teste com 12 pessoas, realizando-se primeiro a aplicação da Escala EMIC-AP. Logo após, identificou-se as perguntas que apresentaram alguma pontuação e, portanto, a qual dimensão estaria associado. Dessa forma, era possível saber qual pergunta realizar. Por exemplo: se na Escala EMIC-AP a pergunta 1 (Se fosse possível, você preferiria que as pessoas não soubessem que você tem hanseníase?) apresentasse pontuação superior a 0, a dimensão associada seria “Revelação/Ocultação do diagnóstico” e, portanto, seria realizado a pergunta “Como é para você contar ou não para as pessoas sobre o seu diagnóstico de hanseníase? Fale um pouco sobre isto”.

Posteriormente foi realizada a etapa 2 com os participantes da etapa 1 que apresentarem pontuação na escala EMIC-AP, que foram previamente contactados, que residiam no município de Fortaleza e que aceitarem participar do estudo. Considerando que a coleta da etapa 1 já completou 1 ano, foi reaplicado a escala nos participantes que apresentaram escore maior que 0 na primeira aplicação, e após isso, se deu a realização da entrevista qualitativa.

As entrevistas foram previamente agendadas por meio de contato telefônico e de acordo com a disponibilidade dos participantes. Foram realizadas na unidade de saúde e/ou residência dos participantes. Considerando ser nova etapa da pesquisa foi solicitado assinatura do TCLE antes do início da coleta de dados, após os devidos esclarecimentos acerca da pesquisa. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas pela

própria pesquisadora. Cada participante recebeu uma identificação aleatória para que sua privacidade seja garantida.

### **3.5 Armazenamento e análise de dados**

A entrada dos dados foi realizada utilizando-se do software Epi Info versão 7.1.5. (*Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta, USA*). Esse *software* gera banco de dados, que após a conclusão da digitação, permite uma revisão dos dados afim de encontrar possíveis erros, corrigindo-os para que possa ser realizado uma análise posteriormente.

Na análise dos dados quantitativos, foi utilizado o programa STATA/SE 13 (*Stata Corporation, College Station, USA*), na aplicação dos testes estatísticos. Realizou-se análise univariada das variáveis vinculadas à caracterização sociodemográfica e clínica, de forma descritiva, por meio de medidas de frequência simples.

Para a análise qualitativa, do material produzido nas entrevistas foi utilizado a Análise Temática, sendo considerada apropriada para investigações qualitativas em saúde. Desdobra-se em 3 etapas: pré-análise, exploração do material ou codificação e tratamento dos resultados obtidos/ interpretação (MINAYO, 2014).

### **3.6 Aspectos éticos**

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa Instituto Nacional De Infectologia Evandro Chagas - INI/FIOCRUZ (ANEXO B), tendo aprovação sob o parecer de número: 3.268.040 de 16 de abril de 2019 e ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária Dona Libânia (ANEXO C), sob parecer de número: 5.173.554 de 17 de dezembro de 2021, respeitando as recomendações contidas na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. A coleta de dados procedeu após assinatura do TCLE pelo participante da pesquisa, em ambas as etapas do projeto. Todos os participantes foram informados sobre o objetivo da pesquisa, bem como será mantido o sigilo, anonimato e respeito em todas as etapas do estudo.



## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 4.1 Etapa Quantitativa

#### 4.1.1 Caracterização do perfil sociodemográfico

Tabela 1 – Perfil sociodemográfico dos casos de hanseníase

Variáveis (n= 100)	N	%
<b>Sexo</b>		
Feminino	34	34
Masculino	66	66
<b>Raça [auto referida]</b>		
Branca	19	19
Parda	67	67
Negra/Preta	10	10
Amarela	04	4
<b>Idade</b>		
18 a 39 anos	22	22
40 a 59 anos	56	56
>= 60 anos	22	22
<b>Escolaridade</b>		
Não Alfabetizado	12	12
Alfabetizado	05	5
1ª a 3ª série do ensino fundamental	17	17
4ª a 7ª série do ensino fundamental	24	24
Ensino fundamental completo	10	10
1º ou 2º ano do ensino médio	08	8
Ensino médio completo	19	19
Superior completo	05	5
<b>Estado conjugal</b>		
Solteiro	27	27
Casado	24	24
Não casado com união estável	29	29
Separado / Divorciado	12	12
Viúvo	08	8
<b>Contexto geral de trabalho atualmente</b>		
Nunca trabalhou	03	3
Ativo	29	29
Inativo	34	34
Aposentado	14	14
Benefícios	11	11
Outra	09	9

Fonte: Elaboração própria

A maior parte da amostra deste trabalho foi composta por homens (66%). A raça predominante foi a parda (67%). A maior concentração da amostra apresenta idade de 40 a 59 anos (56%). Em se tratando de escolaridade o ensino fundamental incompleto teve destaque (24%), com média de 5 anos de estudo. O estado conjugal dominante foi a união estável (29%), seguido de solteiro (27%). Quando questionados sobre situação atual de

trabalho parte considerada da amostra referiu está inativo (34%).

A hanseníase pode acometer pessoas de todas as faixas etárias e sexos, no entanto, o risco de adoecimento pode estar associado a vários fatores externos, como a endemicidade local e condições socioeconômicas desfavoráveis. Conhecer o perfil epidemiológico relacionados à hanseníase é extremamente importante para o desenvolvimento de estratégias voltados a sua eliminação, já que assim é possível caracterizar o perfil das pessoas acometidas pela hanseníase, conhecer a sua distribuição e assim focalizar esse cuidado (BARBOSA *et al.*, 2014; SOUSA *et al.*, 2013).

Resultado semelhante ocorreu em um estudo realizado por Souza *et al.* (2019) com 143 participantes, que também teve sua amostra composta em maior parte por homens, com idade aproximada de 49 anos e com baixa escolaridade. Um dos graves problemas da baixa escolaridade é que ela pode vir a interferir no entendimento do paciente quanto as informações que estão sendo transmitidas a ele comprometendo sua situação clínica (SILVA *et al.*, 2023).

Em diversos estudos realizados no Brasil também apontam que a hanseníase acomete em sua maioria pessoas adultas, economicamente ativas, com baixa escolaridade e baixa renda (CASTILHANO, 2017; SOUZA *et al.*, 2019; OLIVEIRA *et al.*, 2016; PINTO, 2021; RAMOS *et al.*, 2022; LOPES *et al.*, 2021; SILVA *et al.*, 2018).

Em relação à raça, outras pesquisas já realizadas por outros autores também evidenciaram a predominância de pessoas pardas (BOIGNY, 2018; SOUZA *et al.*, 2018; CASTILHANO, 2017).

Em se tratando do estado conjugal pouco foi explorado nos artigos encontrados. Em um estudo realizado no Maranhão viu-se que 56,7% eram casados, 20% solteiros, 16,6% divorciados e 6,7% viúvos (SOUZA *et al.*, 2013). Em um estudo realizado viu-se que existe uma limitação quanto ao preenchimento de prontuários com informações referente ao estado civil do paciente, estando descrito em apenas três prontuários. Sabe-se que a situação conjugal é um fator importante, para entender o quanto a doença pode ter se difundido, dentre os contatos próximos (SILVA *et al.*, 2023).

Quanto ao contexto de trabalho, uma parte significativa da nossa amostra se encontrava inativo no momento da entrevista, diferente do resultado encontrado no estudo de Silva *et al.* (2023) onde boa parte da amostra possuía ocupação remunerada. Já em outro estudo parte expressiva da amostra afirmou ser aposentado/pensionista (SOUZA *et al.*, 2019).

A baixa escolaridade e renda são fatores determinante no processo de

adoecimento. A falta de educação e o acesso ao emprego e renda, aumentam a vulnerabilidade e levam a uma maior probabilidade de pobreza e surgimento de doenças das populações menos favorecidas (SILVA *et al.*, 2018; MARQUES *et al.*, 2017; RAMOS *et al.*, 2022).

#### 4.1.2 Mensuração do estigma – Escala EMIC-AP

Tabela 2 – Respostas afirmativas (SIM) na aplicação da escala EMIC-AP.

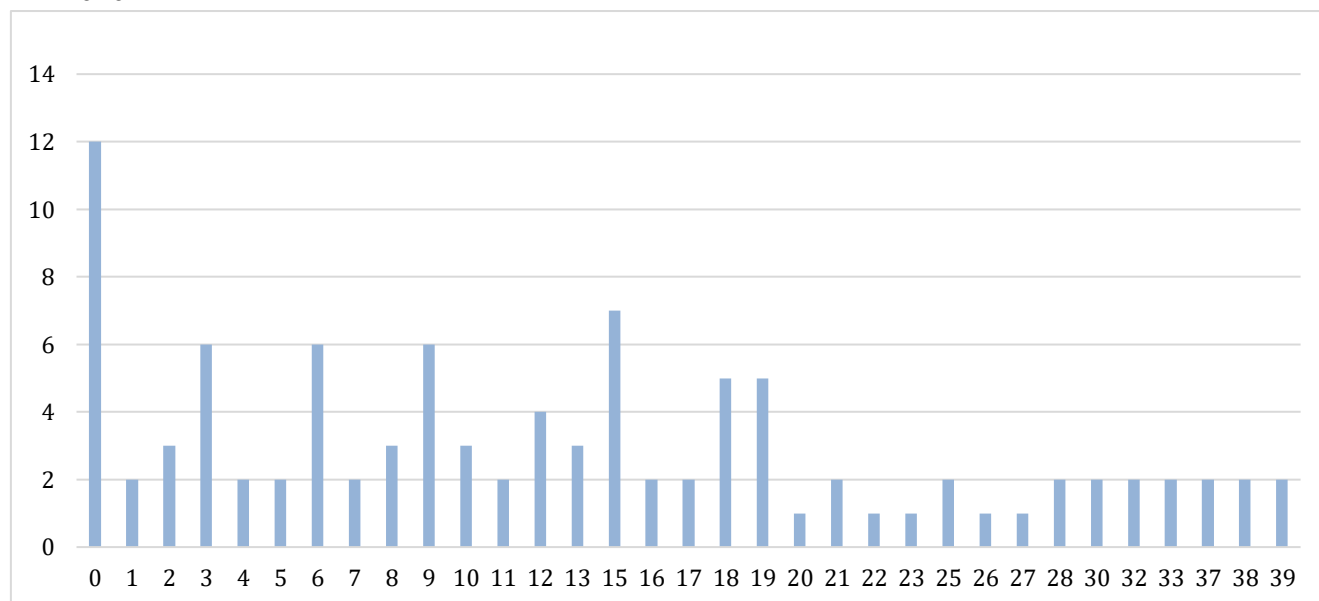
Questão	SIM N(%)
1- Se fosse possível, você preferiria que as pessoas não soubessem que você tem hanseníase?	49 (49)
2- Você já conversou sobre esse problema com a pessoa que você considera mais próxima a você?	90 (90)
3- Você tem uma opinião negativa a seu respeito por causa desse problema?	29 (29)
4 - Você já se sentiu envergonhado ou constrangido devido a esse problema?	53 (53)
5 - Seus vizinhos, colegas ou outras pessoas da comunidade te respeitam menos por causa desse problema?	16 (16)
6 - Na sua opinião, o contato com outras pessoas a sua volta pode trazer algum prejuízo a elas?	20 (20)
7 - Você sente que outras pessoas têm evitado você por causa desse problema?	31 (31)
8 - Algumas pessoas poderiam se recusar a visitar a sua casa por causa dessa doença?	32 (32)
9 - Se outras pessoas soubessem de seu problema teriam uma opinião negativa de sua família?	24 (24)
10 - Você sente que seu problema pode causar problemas sociais para seus filhos?	19 (19)
11A - Você sente que essa doença tem causado problemas para você se casar?	15 (32,5)
11B - Você sente que essa doença tem causado problemas em seu casamento?	07 (12,9)
12 - Você sente que essa doença faz com que seja difícil para outra pessoa de sua família se casar?	05 (5)
13 - Alguma vez te pediram para se manter afastado (a) do trabalho ou de grupos sociais?	16 (16)
14 - Você decidiu, por conta própria, se manter afastado(a) de algum grupo de trabalho ou social?	48 (48)
15 - Por causa da hanseníase, as pessoas acham que você tem outros problemas de saúde?	25 (25)

Fonte: Elaboração própria

A mensuração do estigma foi realizada através da aplicação da escala EMIC, que possui pontuação máxima de 45 pontos. Quanto mais respostas afirmativas, maior o estigma percebido. Ressalta-se que a pergunta 11A foi respondida por 46 participantes e a 11B por 54 participantes.

A pontuação do escore da escala EMIC variou de 0 a 39 pontos. Onde 12 dos entrevistados apresentaram pontuação 0 (12%) e 2 apresentaram pontuação 39 (39%). A pontuação com maior frequência foi a de 0 pontos, observada em 12 (12%) participantes, seguida por 15 pontos, observada em 7 (7%) participantes. As perguntas com o maior número de respostas afirmativas foram: 4; 1 e 14. Esses itens se remeteram ao fato de existir vergonha e constrangimento acerca da doença, ocultação do diagnóstico e isolamento social. As menores pontuações foram para as questões 5 e 13, referente ao fato de diminuir o respeito dos vizinhos e da comunidade por conta da hanseníase e exclusão por parte de grupos do trabalho e sociais.

Gráfico 1 – Distribuição do escore EMIC – AP, Fortaleza – CE, agosto a setembro de 2020



Fonte: Elaboração própria

O estigma pode ser definido como um atributo ou uma característica ofensiva, depreciativa. Tais características acabam inferiorizando o a pessoa acometida, enfraquecendo sua relação com seus pares e dificultando sua vida em sociedade, refletindo assim na sua qualidade de vida e ferindo até a dignidade humana. A partir de então esse indivíduo perde a sua identidade e passa a ser definido pela característica

pejorativa que agora se faz presente (CUNICO *et al.*, 2020; FERNANDES; LI, 2006; GOFFMAN, 2004).

O estigma na hanseníase teve início ainda na antiguidade, sendo concretizada a partir do isolamento social compulsório e se fazendo presente até os dias atuais com uma carga assustadora e cercada de mitos e tabus relacionada a morte e deformidades físicas, podendo vir a atingir diretamente a vida das pessoas acometidas, indo desde aspectos físicos, como psicológicos e sociais. É por tais motivos que muitos dos indivíduos podem optar por não revelar seu diagnóstico, afim de evitar isolamento (BAIALARDI, 2007)

Em um trabalho realizado por Baialardi (2007), foi evidenciado que os participantes preferiram ocultar o diagnóstico de hanseníase devido ao fato ser uma doença que gera medo quando o grupo social a identifica por "lepra". Situação semelhante ocorreu no presente estudo, onde 49% da amostra afirmou preferência sobre a não revelação do diagnóstico de hanseníase.

Em um estudo realizado em um grupo de crianças e adolescentes acometidos pela hanseníase, evidenciou que a doença precisou ser mantida em sigilo no contexto escolar devido ao medo do preconceito e para evitar tal acontecimento cabia-lhes o isolamento social como forma de prevenção. A vontade de manter o sigilo se fez maior que todo o sofrimento enfrentado, já que, quando revelado o diagnóstico a convivência e interação social se mostrava enfraquecida (VIEIRA, 2022).

Para além das relações sociais afetadas, o estigma na vida das pessoas acometidas pela hanseníase e de seus familiares também passa a sofrer impactos econômicos e psicológicos. A angústia que antecede o diagnóstico pelo desconhecimento, dá lugar a uma dor silenciosa relacionada ao medo, a vergonha e a culpa sendo reflexo do contexto social em que o indivíduo vive (SILVEIRA *et al.*, 2014; BAIALARDI, 2007; VAN BRAKEL, 2003).

Quando falamos em impacto financeiro nos referimos ao medo relacionado ao risco de demissão quando a doença se torna visível, ao receio de transmitir para os colegas de trabalho, além da dificuldade de se manter ativo devido aos episódios reacionais e incapacidades físicas, que reforçam a incerteza da cura e mudança nas dinâmicas de vida. Situações como essas são responsáveis pela ocultação do diagnóstico que muitas vezes é adotada pelas pessoas acometidas (SILVEIRA *et al.*, 2014; PEREIRA, 2013).

No estudo realizado por Garbin *et al.* (2015), os entrevistados relataram que manter o diagnóstico em sigilo ocultando dos seus colegas de trabalho foi motivado pela vergonha e medo do afastamento, além do receio de perder o emprego.

O estudo de Garbin *et al.* (2015) também mostrou o sofrimento e preconceito sofridos nos locais de trabalho. Dos 94 participantes, 65 pacientes tiveram problemas no trabalho, 8 foram demitidos, 16 foram obrigados a se afastarem, 33 sofreram preconceitos e 8 relataram outros tipos de problemas.

Vivenciar o estigma pode gerar preconceitos antes não experienciados ou não expressados na relação pessoa-comunidade, que potencializam as desigualdades sociais e enfraquecem a convivência em grupos. As pessoas acometidas pela hanseníase sofrem impactos negativos que podem afetar diretamente sua qualidade de vida e gerar outros potenciais problemas de saúde (STANGL *et al.*, 2019).

## 4.2 Etapa Qualitativa

### 4.2.1 Aplicação do roteiro semiestruturado

Tabela 3 – Alcance de participantes para a etapa 2

Alcance da fase 2	Elegíveis (n=88)	
	Freq.	%
Entrevistados	27	30,6
Sem contato telefônico	10	11,4
Não atende/Desligado	25	28,4
Nº de telefone não existe	09	10,2
Recusa	17	19,3

Fonte: Elaboração própria

A tabela 3 mostra o alcance dentre as pessoas elegíveis para a etapa 2 do estudo (n=88). Houve tentativas de contactar todos os participantes, entretanto 10 pessoas (11,4%) não apresentavam contato telefônico, 09 pessoas (10,2%) forneceram número telefônico não existente e 25 pessoas (28,4%) não atenderam as ligações. Ressalta-se que foram realizadas três tentativas de contato em horários e dias alternados. Dentre as ligações atendidas, 17 participantes (19,3%) recusaram participar da entrevista. Portanto participaram da etapa 2 do estudo 27 pessoas (30,6%).

Tabela 4 – Caracterização dos entrevistados

<b>Entrevistados</b>	<b>Idade</b>	<b>Sexo</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Classificação Operacional</b>	<b>Forma Clínica</b>	<b>Gif</b>	<b>Presença De Reação</b>	<b>Caso Familiar</b>	<b>Pontuação Emic-AP</b>
E1	66	M	EM incompleto	MB	Dimorfa	GIF 0	Não apresentou	Não	15
E2	60	F	EF incompleto	MB	Dimorfa	GIF 0	Apresentou no pós-alta	Não	12
E3	22	M	EM completo	MB	Virchowiana	GIF 2	Apresentou durante a PQT	Não	37
E4	46	M	EF incompleto	MB	Virchowiana	GIF 0	Apresentou no pós-alta	Sim	17
E5	50	F	EF incompleto	PB	Tuberculoide	GIF 0	Não apresentou	Não	13
E6	53	F	Não alfabetizado	MB	Dimorfa	GIF 0	Não apresentou	Não	6
E7	57	F	EF incompleto	MB	Dimorfa	GIF 0	Não apresentou	Não	9
E8	39	F	EM incompleto	PB	Tuberculoide	GIF 0	Não apresentou	Não	12
E9	55	M	Não alfabetizado	MB	Virchowiana	GIF 0	Apresentou no pós-alta	Não	6
E10	60	M	ES completo	MB	Dimorfa	GIF 0	Não apresentou	Não	32
E11	48	F	EF incompleto	MB	Virchowiana	GIF 1	Apresentou no pós-alta	Sim	20
E12	23	M	ES incompleto	MB	Dimorfa	GIF 0	Não apresentou	Não	16
E13	53	M	EF incompleto	PB	Tuberculoide	GIF 0	Não apresentou	Não	3
E14	45	M	EF incompleto	MB	Virchowiana	GIF 1	Apresentou no pós-alta	Não	1
E15	59	F	EF incompleto	PB	Tuberculoide	GIF 0	Não apresentou	Não	17
E16	60	M	EF incompleto	MB	Virchowiana	GIF 2	Apresentou no pós-alta	Sim	18
E17	27	M	ES incompleto	MB	Dimorfa	GIF 2	Apresentou durante a PQT	Não	37
E18	43	M	EM completo	MB	Virchowiana	GIF 1	Apresentou durante a PQT	Não	15
E19	49	F	EF completo	MB	Dimorfa	GIF 0	Não apresentou	Não	28
E20	32	M	EF completo	MB	Dimorfa	GIF 1	Apresentou no pós-alta	Não	15
E21	19	M	EM incompleto	PB	Indeterminada	GIF 0	Não apresentou	Não	3
E22	66	F	EF incompleto	MB	Dimorfa	GIF 0	Não apresentou	Não	11
E23	61	F	EF incompleto	PB	Tuberculoide	GIF 0	Não apresentou	Não	3
E24	59	F	Alfabetizado	MB	Dimorfa	GIF 0	Não apresentou	Não	4

E25	58	M	ES completo	PB	Tuberculoide	GIF 0	Não apresentou	Não	3
E26	46	F	Não alfabetizado	PB	Tuberculoide	GIF 0	Não apresentou	Não	6
E27	20	F	EM incompleto	MB	Virchowiana	GIF 2	Apresentou no pós-alta	Sim	33

Fonte: Elaboração própria

A amostra foi composta por 14 (51,8%) homens e 13 (48,2%), mulheres com idades entre 20 a 66 anos, média de 47 anos. Quando falamos de escolaridade, o ensino fundamental incompleto teve destaque (44,4%). Em se tratando da classificação operacional, 19 (70,3%) foram classificados como multibacilar e oito (29,7%) classificados como paucibacilar. A forma clínica predominante foi Dimorfa com 11 (40,8%) diagnósticos, seguido da Virchowiana com oito (29,7%), Tuberculóide com sete (25,6%) e indeterminada com um (3,8%). Quanto ao Grau de Incapacidade Física (GIF), 19 (70,4%) participantes apresentaram GIF 0, já para o GIF 1 e 2 foram 4 (14,8%) participantes cada. Em relação ao surgimento de reações hansênicas, 16 (59,2%) participantes não apresentaram reações, já 11 (40,8%) dos entrevistados tiveram reações, desses, 8 (72,8%) apresentaram reação pós-alta e 3 (27,2%) apresentaram reação durante a PQT. Quando questionados se haviam casos de hanseníase entre seus familiares, 23 (85,1%) participantes afirmaram não ter casos familiares, enquanto 4 (14,9%) afirmaram de maneira positiva.



As categorias temáticas foram separadas por dimensões, onde cada dimensão apresentava as perguntas da escala EMIC-AP seguida das perguntas do roteiro desenvolvido:

Revelação/Ocultação do diagnóstico

Autoestima e Respeito

Vergonha

Afastamento (trabalho, grupos sociais)

Suporte (família e amigos)

Perspectivas matrimoniais

Relações conjugais

Para uma melhor compreensão, abaixo temos as dimensões seguidas das perguntas do roteiro e fala dos entrevistados.

### **Revelação/ocultação do diagnóstico**

Como é para você contar ou não para as pessoas sobre o seu diagnóstico de hanseníase?

Fale um pouco sobre isto.

É notável que a necessidade de revelar o diagnóstico existe, principalmente por se tratar de uma doença visível e muitas vezes de difícil ocultação, entretanto, para os entrevistados, essa revelação traz uma gama de sentimentos que o leva a acreditar que ocultar a doença seja uma forma de vive-la de maneira mais natural e tranquila.

Goffman (1988) enfatiza bem isso na questão do indivíduo "desacreditável", que tem um estigma que não é conhecido e nem perceptível de imediato, diferente do indivíduo "desacreditado", que tem um estigma visível ou conhecido pelos demais. Dessa forma o indivíduo "desacreditado" sofre de maneira mais incisiva o peso do seu estigma, sendo alvo de olhares e curiosidades ao ter que responder questões sobre si, não podendo esconder seu estigma. Já o indivíduo "desacreditável" pode escolher se quer ou não quer que os outros saibam qual é o seu estigma. Isso permite que, na maioria das vezes, a doença só seja revelada para familiares e amigos próximos, passando-se como "normal" para os demais (Goffman, 1988).

Isso pode ser observado na fala dos entrevistados que afirmaram que se fosse possível não contariam sobre o diagnóstico, demonstrando sentimentos como: tristeza, vergonha, medo (medo da doença, do preconceito e do isolamento) e raiva ao serem questionados sobre a revelação/ocultação da doença.

- **Tristeza**

As falas dos entrevistados abaixo demonstram tristeza em estar doente e em precisar comunicar aos demais sobre o seu diagnóstico. Essa tristeza está diretamente ligada as mudanças que surgiram após a hanseníase e as que podem surgir caso a sua comunidade venha a ter ciência do diagnóstico.

Minha filha, sendo bem sincera, se eu pudesse não tinha dito a seu ninguém. A hanseníase é uma doença horrível, maltrata muito a gente. As pessoas te olham torto, tem nojo de você. Quem é que quer isso pra vida? Eu não quero. Por isso falei só pra poucas pessoas que vive junto de mim, achei melhor fazer assim, quem precisava saber, escutou da minha boca. (E5)

[...] sendo bem sincero... quem é que vai sair dizendo por aí que tem uma doença que transmite para outras pessoas? Eu logicamente iria preferir me preservar. Uma doença como essa é um sofrimento grande por conta dos olhares ruins de outras pessoas, então, eu com certeza prefiro que ninguém saiba, apesar de ser... um problema... uma doença difícil de esconder. Pediram pra trazer familiares, pessoas próximas, até a moça que trabalha lá em casa queriam que eu mandasse vir, é um constrangimento, né, pelo menos é o que eu considero. Por isso não trouxe ninguém, não contei pra ninguém [...] não contei que tava doente, ia gerar muita confusão... eu preferi me preservar [...] (E10)

Gosto de falar não, é ruim, as pessoas tem nojo da gente. (E11)

Olha... pra mim é melhor não contar, porque não é uma coisa de se sair dizendo pra todo mundo, eu considero assim. O povo [...] trata a gente ruim, mal, tem medo da gente. Não dá oportunidade né, pra gente trabalhar, fazer uns serviços, conseguir um dinheirinho, [...] tô com 43 anos, sou um homem novo, mas faz mais de ano que não arrumo um serviço [...] eu queria muito trabalhar comprar as coisas pra dentro de casa, mas não tem trabalho, eu também não posso trabalhar, não tenho mais saúde... faço uns serviço aqui, outro ali e vou levando. (E18)

Pra mim é ruim, triste né, se pudesse escolher ninguém saberia, essa doença acabou praticamente com minha vida [...] mexeu muito com a minha vida, com minhas coisas, mexe até hoje, aliás, faz mais de um ano que terminei né, que terminei o tratamento, mas já voltou de novo, tô aqui com a pele lotada de mancha de novo, fiquei muito inchada, ainda tô né [...] é uma coisa que deixa a gente com aparência de doente [...] por mim ninguém saberia, mas infelizmente isso aqui não dá pra esconder e tem também o fato de ser minha obrigação contar né pras pessoas sobre a hanseníase[...] me sinto é mal com isso. (E27)

- **Vergonha**

A vergonha se fez presente em vários momentos e relatos. Para além da vergonha de sua aparência (manchas, marcas, deformidades), a vergonha de se estar doente é algo real e que contribui com a ocultação do diagnóstico, observamos isso nas falas dos entrevistados a seguir:

Se eu pudesse não teria contato pra ninguém, aliás, só contei pra duas fia minha porque elas também tava com manchinha fiquei com medo né, de ser também hanseníase. Mas pra outras pessoa não contei, ninguém aqui do redor sabe. [...] Tive medo, a sei lá... vergonha... acho que foi por isso... não sei te dizer não... (E6)

Como é pra mim contar? Por mim mesmo ninguém precisava saber não [...] com essa doença eu falei assim pra mim; “rapaz tu vai sair espalhando isso pra quê?” porque umas pessoa até perguntou, ficou querendo saber o que eu tinha...fiquei meio assim, desconversei, não contei não, fiquei com vergonha, as pessoa, senhora, elas tem preconceito com a gente, tem nojo... é uma coisa horrível o ser humano... (E20)

- **Medo**

Os entrevistados demonstraram medo e preocupação em falar de sua doença, com receio de serem isolados e sofrerem discriminação. Nota-se que um dos grandes incômodos é o olhar do outro, olhar de medo e de preconceito, como enfatizam os entrevistados a seguir:

Eu prefiro não contar, contei pra família, levei na Libânia (Hospital de referência) pra fazer exame. Mas nunca quis contar pra mais ninguém, as pessoas tem preconceito, outras tem pena da gente, tem até quem tenha nojo. Aí foi por isso que resolvi que ia falar só pra quem era pra contar. (E2)

É até difícil falar, mesmo com vocês que é acostumado né, que já conhece as doença. Hoje em dia tudo é motivo pra preconceito [...] não gosto de falar sobre essa doença. Prefiro que ninguém saiba mesmo. Eu mudei muito depois da... de ter isso, eu digo assim de aparência, sabe. É complicado demais pra um jovem assim como eu se olhar no espelho e se vê assim,[...] é ruim demais. As pessoas olham torto pra você, tem medo de chegar perto e ser contagioso, até quem é mais próximo da gente tem esse medo, da é pra perceber de longe. A cabeça da gente fica abalado. (E3)

Se eu pudesse escolher de verdade ia preferir não contar, contei pra umas pessoas mais próximas, mas era melhor ninguém saber, é meio assim de falar porque as pessoas tem preconceito, fica com medo de encostar na gente, [...], eu ia querer esconder, não falar pra ninguém, só pras pessoas que precisasse saber mesmo. (E12)

Se eu pudesse não teria contato pra ninguém, aliás, só contei pra duas fia minha porque elas também tava com manchinha fiquei com medo né, de ser também hanseníase. Mas pra outras pessoa não contei, ninguém aqui do redor sabe. [...] Tive medo, a sei lá... vergonha... acho que foi por isso... não sei te dizer não... (E6)

Ah sobre isso aí não falei pra ninguém, quando eu tive essa doença logo foi o meu medo, eu assisti aquele vídeo lá de Jesus né, naquele tempo lá, o povo vivia isolado, o que eu pensei foi isso, ficar isolada dentro de casa [...] quando eu via essas patacas aqui já pensava no que os outro ia achar, se ia me deixar isolada igual no tempo de Jesus. Mesmo quando já tinha tomado os remédio ainda assim não falei pra ninguém, vinha aqui sozinha, entrava na sala, tomava meu remédio, ia mimbora e pronto. Um negócio desse aqui ninguém quer falar né, aí fica meio chato, com medo né... (E7)

Assim, é muito difícil falar assim de doença com os outros, doença assim, de pegar né, de passar assim pros outros. Eu tive medo, muito medo de sofrer o descaso, o preconceito né, como diz, então eu não queria mesmo contar não. Fiquei mais na minha mesmo. Conteí assim pro pessoal mais próximo né, tive que trazer todo mundo aqui né, todo mundo tem que vim né, aí eu trouxe logo, melhor do que não trazer e depois né [...], mas eu mesmo não queria contar não, queria era ficar sem contar mesmo, melhor né...(E15)

É ruim, se eu pudesse escolher não contava, é uma doença que gera medo nas pessoas, eu tive muito medo, minha família também, todo mundo, se as pessoas que gostam da gente tem medo da gente, imagina as pessoas, é... que não são da família, que são só conhecidos da gente. [...] é difícil, é uma decisão difícil, um lado quer esconder por vergonha mesmo, medo... e outro lado quer alertar porque eu sei que é uma doença que transmite, ou seja, eu posso ter passado pra muita gente, aí essas pessoas tem que saber, cê me entende? é que eu tô me enrolando todo. Mas acho que é isso. Eu tenho medo e vergonha de contar e ao mesmo tempo fico com peso na consciência de não contar, é uma situação bem difícil viu?! (E17)

Eu prefiro não contar, é melhor pra mim, as pessoas são preconceituosas, já passei cada situação depois que peguei hanseníase, minha vida mudou muito, até pra trabalhar ficou difícil, quando eu falo pras pessoas que peguei a hanseníase, o povo se afasta, faz cara feia, tem medo, nojo da gente. Melhor nem dizer mesmo, melhor pra gente né, melhor pra mim mesmo. A hanseníase maltrata demais a pessoa, é doída demais, pense. (E19)

[...] Não queria contar não, queria ficar só pra mim mesmo, tem necessidade de sair falando não. Falar esse negócio de doença assusta é o povo, ainda mais doença assim como essa né, doença assim ruim, falando assim parece que tem doença boa né (risos). Mas falando de doença assim que passa pros outros... fica todo mundo com medo e eu também (risos) medo do povo sair com medo de mim, deus me livre, avemaria três vez, quero não, minha filha, melhor não saber mesmo, é pior. (E22)

Eu prefiro não contar, porque é uma doença que traz muito preconceito, pronto, diferente do câncer, as pessoas quando sabem que alguém tá com câncer, se aproxima, fica compadecida, ajuda, num é não? Mas essa doença aqui não, o povo tem é nojo de você, aí eu falo isso pra quê? Pro povo se afastar, ter nojo? Deus me livre! Tive muito medo quando soube, né que tava com essa doença. Falei mesmo só pros de casa, mas no final nem foi esse bicho todo de sete cabeça (risos) [...] fui esperta, não contei, nada mudou na minha vida, vinha aqui tomava meu remédio, ia pra casa e pronto, foi desse jeito. (E26)

## **Autoestima e Respeito**

### Fale um pouco sobre como se sente após o diagnóstico de hanseníase.

Os sentimentos relacionados a hanseníase que vem junto ao diagnóstico, como o medo, vergonha, culpa, raiva e rejeição, além de alterações comportamentais como exclusão social, já estão internalizados pelas pessoas acometidas. O estigma e o preconceito ainda se mantêm enraizados em nossa cultura, causando assim, grande sofrimento (BAIALARDI, 2007; CARRIJO; SILVA, 2014).

Os principais sentimentos revelados pelos entrevistados foram tristeza, medo e

alívio.

- **Tristeza**

Eu me sinto mal, tá ligado? Antes eu fazia tudo que um jovem da minha idade faz. Saía, me divertia, trabalhava também. Aí do nada eu fico assim, tomando um monte de remédio, corpo cheio de mancha e ferida, com dor direto, indo pra médico bem dizer toda semana. Muda muito a vida da pessoa. Eu queria trabalhar, ajudar minha mãe... Mas assim não dá nem pra fazer uns bico, sei lá. Isso é que me deixa mais abatido, o cara fica sem saber o que fazer dentro de casa... Não poder trabalhar, ter minha independência, sei lá, é f\*\*\* demais. (E3)

As pessoas acometidas pela hanseníase muitas vezes apresentam dificuldades no seu cotidiano, devido as incapacidades físicas, efeitos dos medicamentos, alteração da sensibilidade ou comprometimento físico e que podem refletir em seu lado emocional (ALMEIDA *et al.*, 2006). Isso pode ser observado no discurso do E3.

Eu me sinto mal, agora tá melhorando, antes sentia muita dor aqui nas junta, também achava muito feio as manchas, a pele descascando muito, hoje já tô é bem, muito bem, já faço minhas coisas de sempre, [...] trabalho, tenho minhas coisas, sustendo meus fi, tudo só, sem depender de seu ninguém. Hoje me sinto bem, mas já sofri muito com essa doença. (E11)

Eu me sinto triste né, a vida da gente querendo ou não muda com uma doença dessa, a sorte que descobri no começo ainda, tava só as manchinhas e dormente, não tinha dor nem nada, mas a gente tem medo, medo de ter passado pra alguém, ou tipo assim, medo da doença aumentar, do remédio não matar os vírus todos... começaram a me falar que podia ser hanseníase aí eu pesquisei na internet e vi muita coisa feia, passei uma ruma de dia sem dormir direito, com a cabeça cheia, com medo dos meus dedo cair, do nariz cair... Deus me livre, muita coisa feia mesmo. (E12)

[...] eu sinto tristeza, mas aí eu penso que poderia ser pior, sei lá, eu tô viva, tô bem, assim, bem, bem ainda não, mas tô levando. Eu sinto uma coisa assim de vergonha, por causa das manchas que ficou, já tá sumindo, mas o começo encheu de mancha por aqui... ninguém gosta de doença né. (E19)

Depois de ter a hanseníase eu virei outra pessoa, é difícil até explicar, sei lá, só sei te dizer que eu mudei muito, fiquei mais triste, mais assim, depressiva, sei lá, mexeu muito comigo. Eu antes ia pra todo canto, fazia o que tinha vontade, ia pra festa [...] hoje é tudo esquisito, não sei, parece que a gente, ééé, a gente perde o gosto de tá viva, eu sei que tem tratamento, tem remédio e tudo, mas a parte física da gente muda demais, tem também o psicológico que fica balançado [...] eu sei que não vou morrer por causa da hanseníase, pelo menos eu acho isso né, mas algo comigo mudou muito, pra pior né. (E27)

Gonçalves *et al.* (2021) diz que a pessoa acometida pela hanseníase vivencia uma chamada vulnerabilidade psicológica, atrelada ao estigma e à doença em si. Na fala de E27, uma jovem de 20 anos com hanseníase MB, Virchowiana, com GIF 2 e que apresentou reação hansênica pós-alta, observamos uma carga psicológica altíssima, ressaltando a necessidade de um maior amparo e acolhimento desses pacientes.

Fornecendo uma esculta qualificada e encaminhamentos para outros profissionais quando necessário.

- **Medo**

A fala de E10 demonstra um medo que está mais relacionado ao pensar do outro do que ao medo do diagnóstico em si, isso fica evidente quando ele afirma que após o diagnóstico ficou mais retraído, constrangido com medo das pessoas notarem a doença.

[...] Acho que mudou muita coisa e ao mesmo tempo não mudou... Assim, depois do diagnóstico que recebi fiquei mais retraído, me senti constrangido, com medo das pessoas notarem, logo que minha pele mudou de cor, aí já começam as perguntas. É bem complicado, não sei nem o que te responder [...]  
(E10)

- **Alívio**

Em um estudo realizado por Hespanhol, Domingues e Uchôa-Figueiredo (2021) evidenciou que para alguns participantes o diagnóstico e o tratamento da hanseníase trouxeram alívio, sensação de sossego, tranquilidade, além de representar uma solução, com o fim das machas e da doença. Fala semelhante tivemos no discurso do E17, que afirma que apesar de se sentir mal por ter hanseníase, se sente aliviado pelo diagnóstico precoce e início do tratamento.

Eu me sinto mal por ter a doença e ao mesmo tempo me sinto bem por ter descoberto logo, antes de acontecer algo pior, eu pesquisei muito sobre isso, sabe, mesmo assim, pra ter informação, porque de cara eu fiquei apavorado, aí quando vi as coisas na internet, rapaz... eu fiquei doidinho, com medo mesmo, imaginando que ia perder meus braços, minhas pernas... uma coisa horrível. Aí nisso eu fiquei aliviado depois que conversei com o enfermeiro daqui e ele me explicou as coisas direitinho, mostrou como era o lance da medicação e que eu não corro risco de ficar com as partes caindo como vi na internet. Por isso eu falo do alívio, poderia ser pior né...(E17)

Através da fala do E17, nota-se a importância de se fazer um bom acolhimento, apresentando informações acerca da doença, criando uma relação de confiança. Um acolhimento de qualidade é fundamental para fortalecer o vínculo com o usuário contribuindo assim, com a manutenção do tratamento.

Me conte como ficou sua relação com seus vizinhos, colegas e pessoas da comunidade após seu diagnóstico.

Ao serem questionados quanto as relações sociais após o diagnóstico de hanseníase, as principais mudanças percebidas pelos entrevistados foram afastamento e mudança de comportamento, tiveram ainda os que optaram pela ocultação do diagnóstico.

- **Afastamento**

O afastamento citado pelos os entrevistados diz respeito tanto à pessoa doente quanto aqueles que compõe seu grupo social. Alguns participantes relataram que foi preferível se manter afastado dos seus grupos sociais antes que pudessem sofrer discriminação e preconceito. O mesmo aconteceu em um estudo realizado com adolescentes que por medo da exclusão, anteciparam o comportamento excludente ao optarem por se isolar (MARINHO *et al.*, 2018).

É que mudou muito mesmo a relação, principalmente dos amigos e até família. Tio, primo...todo mundo bendizer. De início ficou todo mundo me aconselhando a ir no médico porque as mancha tava feia e num sei o que... mas depois que a notícia se espalhou que era a hanseníase, né, foi se saindo um por um, hoje conto nos dedos os parceros que tão junto de mim. Eu também me afastei porque fiquei meio com vergonha, como disse pra você eu mal tô saindo de casa. Antes ficava com raiva [...] (E3)

Bem, meio ruim né, diferente, não era coisa demais não no começo, mas a vida da gente muda muito né, eu tinha uns vizim lá, que sempre fazia uns serviço lá, né. Uma vez cheguei lá, num sabe? Pra fazer o serviço e a mulher pediu pra eu não sentar, eu sai também, mas não pisei mais nem lá na casa dela... [*Inaudível*] não quer dar mais trabaio. Os vizim chega assim na cerca e de lá vai embora, não entra mais na casa da gente, mudou muito, mudou muito...(E4)

Ficou mais ou menos (*risada*), eu sou uma pessoa amiga de todo mundo, que fala com todo mundo. É difícil uma coisa me abalar. Mas fiquei meio cabrera com as pessoas, me afastei de quem vi que não me fazia bem, parei de ir onde vi que não era bem vinda, mas sei que isso é passageiro. Na época que recebi o laudo mesmo, né, de hanseníase, fiquei meio revoltada (*risada*), mas agora tô mais de bem com a vida, mas as coisas deram uma mudada sim, não vou mentir.... me afastei de uma boa quantidade de gente. (E5)

As pessoas mudaram, sabe, logo que não foi só eu que teve a doença. Aí a senhora já viu né, povo ficou meio desconfiado, eu não escondi de ninguém não, tô com hanseníase, falei mesmo, se tiver algum problema com eu me diga na cara. Teve umas pessoa que ficou meio por aculá, não entrava mais na minha casa. Mas eu vi um pessoal do posto indo lá nas ruas pra falar da hanseníase, foi na escola da minha menina [...] ficou, ficou tudo diferente, teve uns que se afastaram, mas também teve gente que me ajudou, me aconselhou, existe gente ruim e gente boa em todo canto né. (E11)

Faz tempo que não tenho convívio próximo com gente de fora, mas foi eu mesma que fui ficando mais em casa, lógico que a gente nota os olhares, a cara de pena que o povo faz pra gente [...] eu ainda tenho amigos, amigo próximo mesmo, desses a amizade é a mesma, mudou nada, mudou mais com vizinho, as pessoas mais assim de contato distante eu que me afastei mesmo [...] (E27)

- **Mudança no comportamento**

Quando falamos de mudanças no comportamento observamos que estavam divididas em duas categorias: mudança pessoal e mudança do outro. Essa mudança comportamental pessoal é observada na fala do E16, evidenciando um comportamento de autoisolamento. Para os entrevistados E17 e E22, essa mudança de comportamento partiu do outro, algumas vezes de maneira sutil e indireta.

Eu já era um homem de poucos amigos, fiquei pior. Logo que eu sinto muita dor, muita mesmo, tô até hoje tomando remédio aqui pros nervo, esse pé aqui não presta mais pra nada. As vez eu sento na calçada ai aparece um conhecido ou outro... a gente conversa, troca uma ideia, e acabou-se, cada um pro seu canto [...] (E16)

Assim, não mudou muita coisa, não de forma explícita, ninguém chegou pra mim e falou coisas ruim, ou que me deixasse com raiva, essas coisas, mas já falaram pra mãe, foi, falaram pra mãe, dizendo que ela tinha que ter cuidado pra não pegar nos idosos e nas crianças da casa. Falar pra ela ter cuidado [...] povo não tem coragem de chegar em você e falar [...] mas as vezes é melhor deixar pra lá mesmo. (E17)

Não mudou muita coisa não, mas a gente repara nos trejeito da pessoa, tipo assim, eu vou passando na rua e tá um grupo assim na calçada, todo mundo fala comigo, normal, normal, mas depois que você vira as costa a tesoura come (risada), tacam a língua pra cima falando de você (risada). Tem gente que já vem falar com a gente tipo com pena, como se a gente fosse é morrer, olha, eu vivinha aqui. Eu sei bem como é isso, o povo fala [...] não mudou nada na convivência nos vizinho mas fica uma falação pelas costa da gente. (E22)

- **Ocultação do diagnóstico**

Os entrevistados abaixo demonstraram preocupação em divulgar o seu diagnóstico, optando pela sua ocultação, devido ao receio de serem isolados ou vítimas de preconceito. O E10 afirma que em suas relações sociais não houve mudança alguma, justamente por não ter divulgado o seu diagnóstico, já E19 revelou o diagnóstico apenas para quem acreditava que as relações se manteriam as mesmas, evitando revelar para os demais contatos sociais.

Você sabe que eu não contei pra ninguém né? (risada) Eu disse possivelmente mudaria porque eu imagino que eles me olhassem diferente, porque a gente conhece as pessoas, sabe como elas são, o preconceito é grande, minha princesa, e você acha que eu iria arriscar? [...] não mudou porque eu não contei, mas se tivesse contato... aí você ia ter outras respostas... mas não contei. Ficou por isso mesmo. (E10)

Eu falei pra poucas pessoa né, só pra quem confiava [...] a gente fica meio na dúvida né, se vão falar algo se não ter nojo da gente. Por isso contei pra poucas pessoa, já pra evitar, né, as coisas, evitar passar por essas coisa que a gente vê que quem tem alguma doença passa. (E19)



Me conte um pouco porque você acredita que pode trazer esse prejuízo as pessoas a sua volta.

- **Não acreditar na cura da hanseníase**

Todos os entrevistados que acreditavam no prejuízo às pessoas após o final do tratamento ligaram isso ao fato de não acreditar na cura da hanseníase.

Essa descrença pode estar relacionada a cronicidade da hanseníase, as sequelas deixadas pela doença ou até mesmo pelas reações hansênicas. Em um de seus estudos Baialardi (2007), apresenta o relato de pacientes que também questionavam sobre a cura da hanseníase devido ao surgimento de estados reacionais, que são definidos como eventos imunoinflamatórios que podem ocorrer antes, durante ou após o tratamento da hanseníase.

Deste modo, nota-se que o diagnóstico da hanseníase é um período difícil para o doente, sendo necessário que os profissionais da saúde envolvidos no atendimento estejam preparados para tornar mínimo o impacto da doença em seus pacientes, sanando as dúvidas que podem vir a surgir, a fim de tranquilizar o paciente e enfatizar que há cura para a hanseníase (SILVEIRA et al., 2014).

Eu acho que essa doença não acaba total, assim, fica sempre um restinho, é uma dor aqui, outra aculá... Sempre evitei usar o mesmo copo, mesma coisa de cozinha, sai separando foi tudo (riso discreto) [...] é melhor deixar assim, separado, tenho muito medo de repassar essa doença, assim, das pessoas da minha volta pegar, sofrer as dificuldade, igual eu, porque até hoje ainda sinto uns formigamento, umas coisa ruim, tudo dessa doença, tudo! [...]  
(E1)

Porque assim, eu não acredito que esse negócio tenha cura. A quem diga que tenha, mas não acredito não... já tô nesse negócio aqui e não acaba... se for pra ter proximidade nas pessoas, melhor não ter... porque eu sei que a doença passa né, passa assim pras pessoas, uma pras outra... não tenho fé não, já entreguei nas mãos de Deus... tô até hoje pra descobrir onde arrumei essa doença... porque eu não saio muito de casa... não tenho proximidade com muita pessoa assim diferente. Não sei não, sei não...se Deus quiser eu fico bom um dia... se Deus quiser né. (E9)

[...] eu não sei se essa doença cura 100% não, eu ouvi de todo mundo aqui que tava curado, mas o que eu vejo de gente retornando, fazendo anos e anos de tratamento sem cura... é por isso que acho que a qualquer momento a doença volta e eu, assim, volto a ser fonte da doença, de passar pras pessoas, é por isso. (E10)

Porque eu não boto fé que fica boa, tô há mais de ano nessa luta, fico mais boa não, ainda adoço as pessoas, lá em casa todo mundo é acompanhado aqui e no posto pra saber se tem também. (E11)

Rapaz eu não sei não, assim, eu pesquisei muito na internet, o pessoal aqui falou sobre como tomar os remédio direito pra não repassar a doença, mas eu

fico meio assim, tenho medo. De repente aparece alguém meu, assim, parente, amigo, qualquer pessoa minha doente, já vou pensar logo que foi eu, todo mundo vai pensar também que eu sei. (E12)

Entendi... eu acho que é porque essa doença não acaba, acaba as mancha, mas fica grosseiro, pelo menos em mim ficou... [inaudível]... nada melhora, quer dizer, melhorar melhora, mas não acaba, por exemplo a catapora né, a catapora acaba mas deixa a marca, cicatriz né. Hanseníase não fica a mancha mas a doença fica, pelo menos é assim que penso, faz tempo que acabou os comprimido, mas a fraqueza ainda tem, a dor ainda tem, não é direto assim, o tempo todo, mas vamos supor, tô aqui parado e de repente vem umas pontada, um formigueiro na perna, aí eu fico parado, faço uma massagem, dou uma esticada e melhora [...] eu acho que tô curado, mas ainda tenho não certeza, assim, não firmeza que ela se foi 100%, entende? (E14)

Porque essa p\*\*\*\* não tem cura, faz anos que trato e não acaba, logo eu posso tá aí adoecendo o povo todo, passando doença aí a torto e a direita. Só por isso mesmo. (E16)

Porque assim, a doença pode até acabar mas a memória das pessoas não [...] rapaz isso aí traz um prejuízo psicológico pra gente dos grandes, vai ser difícil esquecer e também as pessoas vão demorar a esquecer que eu tive hanseníase, isso se um dia esquecer, aí continua o risco da gente ser discriminado, essas coisas, eu considero isso um prejuízo. Eu sei também que tem cura, é só tratar direitinho, mas mesmo assim fica o receio né, a pulga atrás da orelha, se realmente a doença acabou se a gente não tá mais contaminando ninguém... essas coisas. (E17)

Porque é uma doença que pega né... é igual gripe, tá ali pelo meio só esperando a oportunidade [...]eu acho que isso aqui mesmo não tem cura não, tem controle, fica aqui guardada, a qualquer momento volta e eu já começo a passar de novo, né, conheço é gente que tem hanseníase por anos e não acaba. (E22)

[...] acho que porque é uma doença que demora a acabar né, aí tem o medo de pegar no povo, de tá passando né, sei lá, já vi gente ter hanseníase por mais de 10 anos. (E19)

## **Vergonha**

Fale um pouco sobre essas situações em que se sentiu envergonhado.

Aqui os participantes puderam compartilhar episódios em que se sentiram envergonhados e constrangidos devido a hanseníase.

Os episódios relatados aconteceram devido a mudança na aparência física (surgimento das manchas/marcas e lesões) e em sua maioria por pessoas conhecidas e quem fazem parte do convívio social dos entrevistados.

O isolamento e o uso de roupas que pudessem esconder o corpo surgiram como uma tentativa de evitar olhares e especulações acerca da sua situação de saúde. Algo semelhante aconteceu no estudo de Marinho et al. (2018) onde esconder o corpo, emergiu como tentativa de evitar explicações, discriminação e de não serem identificados como portadores da doença.

Não tem uma situação específica, assim pra lembrar agora falando. É o que acontece com a gente no dia a dia mesmo. Sair alí pra comprar um pão sem camisa não vou mais, povo fica tudo olhando, querendo saber o que eu tenho. Teve uma época que tava era pior. Agora melhorou mais, mas assim com a melhora ainda tenho é vergonha de me aparecer pras pessoas. Passei a sair menos, hoje em dia quase não saio mais [...] que eu me lembre, lembre não. Só em ter a doença em si a gente já vive envergonhado direto... (E3)

Eu tava assim com a pele cheia de caroço, né. Ela tava assim no corpo todim, aí eu tinha vergonha por causa disso, por causa desse problema, o povo ficava tudo coisando porque era medoim né, por causa disso eu tinha vergonha por causa disso eu [...] É que eu mal sai de casa né quando adoeci, também não sai, sai menos menos, bem menos, teve vez de passar de semanas em riba de uma cama, eu sentia muita dor, uma dor medonha, aí quando começou o tratamento pronto. Eu trabalhava um bocado de ano, aí parei, sol não pode pegar muito sol, a pele já chega a coçar, arder, o povo também olha meio coisado pra gente, aí da vergonha, junta uma coisa com a outra... A dor e a vergonha. Aí fiquei mais por casa mesmo, esperando melhorar. (E4)

[...] o problema da hanseníase é que mexe com a beleza da gente, as pessoas fica curiosa olhando... lembro como se fosse hoje do dia que eu tava na igreja com meu esposo e umas irmãs no final do culto fizeram uma rodinha assim, em mim, pra orar por mim porque eu tava com lepra, minha irmã! Você acredita? Olha, nesse dia se tivesse um buraco eu entrava no meio do chão de tanta vergonha que fiquei... Eu queria sim a oração, mas não sendo envergonhada assim, passei um horror de dias sem pisar na igreja, elas podem não ter feito na maldade, eu acredito que não foi né mulher, mas só eu sei o que senti ali...(E5)

Eu tenho muita vergonha de usar roupinha mais curta porque mostra mais o corpo, mostra mais as mancha [...] a vergonha é só das pessoas saber da hanseníase, porque o povo malda a gente né, já tem logo medo de pegar, fica com medo da gente né, quando apareceu a primeira manchinha achei que era do sol, essas macha que a gente que é mais clara enche logo, né, pensei “vixe maria, essas mancha aqui é nova”, aí não cuidei, apareceu outra, foi com minha agente de saúde foi lá em casa [...] ela viu aquela mancha... “mulher isso daí deve ser um micose dos cachorro, vai lá no posto mostrar”, aí eu fui, a enfermeira bateu o olho, pegou assim, esfregou e disse que ela achava que era né, a hanseníase. (E8)

Rapaz, essa doença deixa a gente com vergonha é direto, porque é uma doença que não dá pra esconder. Eu logo apareci com o corpo empestado de mancha e ferida veia, umas coisa feia... a gente sente né vergonha de sair de casa, de se apresentar assim na rua, pras pessoas, não queria isso não [...] (E9)

Só em estar aqui já é um constrangimento, você acredita? Esse hospital já é conhecido por tratar lepra já faz tempo... Quando alguém vê você entrando aqui já deve pensar né que você tem a doença [...] as situações que mais observo são os olhares, as pessoas ficam curiosas. Eu tenho plano de saúde, vire e mexe tô indo lá me consultar [...] Você acredita que eu fiquei surpreso quando me encaminharam pra cá quando as machas apareceram? Aí lá me explicaram direitinho que só tinha como tratar em posto de saúde e aqui no Dona Libânia, o cara pode ter o dinheiro que for, vai ter que ir pro hospital público, invocado né isso?! Eu fiquei muito surpreso com isso.... (E10)

Falar das vez que senti vergonha? Quando começou a sair as manchas já comecei a sentir vergonha, usar roupona grande pra cobrir tudo, desde aí já tinha vergonha. Teve. Quando a mulher que eu lavava roupa não quis mais

meu serviço porque ficou com medo de passar hanseníase pra ela. Ô mulher pense na vergonha que fiquei... ela falou assim “fia vem cá, não precisa mais lavar minhas roupa não, tu tá assim adoentada, quando ficar boa tu volta”, ela falou desse jeito pra mim, a senhora acredita? Virei as costa e fui mimborá, eu tava com minha menina de 11 ano, fiquei roxa de vergonha... mas passou hoje não lavo mais roupa porque minhas mão dói muito, aqui nas junta, mas ainda faço uma faxina, barro um quintal, lavo um prato, se for roupinha leve eu ainda lavo, não dá é pra lavar uns pano pesado, rede, lençol grosso. Minhas mão dói demais ainda...(E11)

[...] já tive muita vergonha de ter hanseníase. Eu já fiquei envergonhado e com medo né, porque o pessoal saber e não querer mais conversa com a gente né, saber que uma doença... essa doença não é muito boa não [...] no começo só foi uma mancha no joelho, ficou assim, começou a ficar vermelho, aí criou tipo assim um vermelhão e foi crescendo, aí eu andei até na rezadeira lá pertinho de casa, rezou ainda umas 5 vezes, botei remédio lá, aí não melhorava. [...] aí os menino do racha que eu ia ficou dizendo que era hanseníase, pra eu me tratar porque passava pros outros, aí fiquei meio envergonhado, com medo [...] no final eu mesmo com vergonha vim pra cá, né. (E12)

[...] pra falar a verdade eu meio que fecho os olhos pra essas coisas, é pra me proteger [...] porque eu já reparei nos olhar, nas risadas, por conta do rosto tá manchado, eu sempre tive a pele ruim de pegar sol [...] só que a hanseníase as mancha era meio vermelha, sei lá, se você olhar bem ainda tem por aqui ó... (E15)

Desde que eu descobri essa doença maldita o que eu mais tenho na minha vida é vergonha... Nunca mais tive saúde, eu sou um homem novo, assim, já na casa dos 60 mas sempre fui ativo, sempre cuidei das minhas coisas, olhe a pior coisa na vida do homem é se sentir sem serventia. Eu sempre fui homem pra tudo dentro de casa [...] depois dessa doença eu não faço mais nada disso, dependendo dos outros pra tudo, tem dias que nem vestir a roupa eu consigo só... tem vergonha maior pra um homem que ficar sem serventia dentro de casa? Pra mim mesmo não tem não. (E16)

A senhora acredita que eu tinha mais vergonha de antes de descobrir o que tinha do que agora? Era, porque parecia que era descuido meu, eu não sabia o que falar, digo assim pras pessoas próximas [...] quando eu soube o que era também fiquei com vergonha, mas era assim, do meu corpo, da aparência externa... porque ficou muito feio, muito feio mesmo. Uma vez eu tava na parada do ônibus e vi umas pessoas assim me olhando, cochichando, você sente que é de você que tão falando né, incrível isso. Outra vez uma cunhada minha me deu um copo descartável pra beber água, com nojo de mim, eu fiquei morto de vergonha, nem falei nada não pra não gerar conflito em casa, sabe [...] (E17)

[...] uma vez no posto logo no começo, tava na fila do bolsa, bolsa família pra me pesar, sabe, aí vi umas mulher falando “tu soube que lá na rua Acaraú tá cheio daquela doença veia, de hanseníase?” isso uma falando pra outra, não falaram direto pra mim, sabe, falaram entre elas, mas eu me ofendi, né, fiquei com vergonha, porque eu que tava ne com a hanseníase... aí fiquei logo com vergonha...(E19)

Vergonha de ter hanseníase? Tenho direito, assim essas situação de o povo me perguntar o que eu tenho, pra mim já é um constrangimento medonho, eu fico muito.... muito mal, assim, com vergonha, só de falar no nome dessa doença, eu já me arrupeiio todo, e não se acaba não viu, tô faz ano lutando, lutando e continuo na mesma... acaba não isso... já tô aqui de novo cheio de ferida, com dor direto nas junta, dói tudo [...] A vergonha eu sinto direto. (E20)

Eu fiquei com vergonha quando descobri que tinha né, que tinha hanseníase. Tinha vergonha das roupas, só andava de roupa que cobrisse assim o corpo, os braço, aqui pelas perna. Pessoal ficava olhando assim, eu tive pouca mancha, mas quem chegava perto já via. Aí eu ficava com muita vergonha, assim da aparência né. Teve uma vez que a mulher chegou pra mim e falou que tava muito feio o meu rosto manchado, que eu tinha que me cuidar, assim parece que é culpa da gente tá assim, que é descuido, essas coisa assim, mulher, ai a gente fica né envergonhada. (E23)

Teve uma vez no trabalho que uma outra funcionária não quis beber no mesmo copo que eu, a gente tava todo mundo almoçando junto mesmo, numa mesa bem grande assim, aí eu terminei de comer e ela chegou pra sentar... ah lembrei, ela passou até álcool na cadeira pra sentar e eu só reparando, todo mundo lá sabia que eu tinha né a hanseníase, não era segredo pra ninguém. Aí só sei minha filha que eu faltou copo, eu já tinha terminado e falei “pega o meu fulana, tá sujo só de agua, não bebi suco”, eu falando né pra ela, pois ela disse que não precisava que não ia beber suco, eu me virei ela tava bebendo suco na xicara, tu acredita mulher, ela ficou com nojo de mim, na hora o sangue subiu pra cabeça, fiquei com raiva e com vergonha porque todo mundo reparou na marmota né, depois até outra colega veio né dizer “ não Juci, se importa com isso não, faça seu tratamento direitinho, se preocupe não”. É difícil né não ficar com raiva, com vergonha né, mas graças a deus deu tudo certo. (E24)

Eu tive pouca mancha, foi só umas duas ou três, mas foi logo no rosto, uma aqui bem grande, muito grande não, mas dava pra vê assim, tenho até foto pra te mostrar. Logo que apareceu eu fiquei com muita vergonha, porque a gente mulher, mexe logo na autoestima, na beleza da gente, aí minhas colegas ficavam perguntando, dizendo que era melasma, que era mancha de sol, e eu só por ali, já sabendo o que era, mas escuta, fiquei só na minha. Deixei pensar que era melasma mesmo, deixei, melhor que dizer o que eu tinha, né. (E26)

Já me senti envergonhada várias vezes, tanto que nem saio mais tanto de casa [...] não lembro de nada específico, acho que a cabeça faz é bloquear, não sei. Mas com certeza o que mais sinto com a hanseníase é vergonha, vergonha e medo de passar constrangimento, de receber piadinha, coisa desse tipo. (E27)

Percebe-se também que para os entrevistados só o fato de receber o diagnóstico de hanseníase já é motivo de constrangimento o impedindo de falar abertamente sobre o assunto, causando grande desconforto. Entretanto, os relatos em sua maioria estavam relacionados a aparência física, já que mudanças corporais se fazem presente devido as lesões causadas pela doença, e isso é reafirmado na fala do participante E9 que diz: “É uma doença que não dá pra esconder”, reforçando assim a necessidade de um diagnóstico precoce sendo possível minimizar as lesões e sequelas visíveis.

Outra fala que chama atenção é da E19, que se sentiu constrangida com um comentário que mesmo não sendo direcionado a ela de maneira específica, a atingiu. Isso se deve muitas vezes ao autoestigma, onde indivíduos que já são estigmatizados internalizam estereótipos negativos atribuídos a eles e isso reflete em suas vivências.

### **Afastamento (trabalho, grupos sociais)**

Como você se sente com o afastamento das pessoas depois do diagnóstico de hanseníase?

Ser diagnosticado com hanseníase muitas vezes pode vir a trazer o risco de afastar ou até mesmo romper vínculos das pessoas acometidas pela hanseníase com suas famílias, comunidade e grupos de trabalho (SILVEIRA *et al.*, 2014).

Para essa pergunta os entrevistados apresentaram sentimentos de tristeza, medo e dúvida se houve de fato um afastamento social após o diagnóstico da hanseníase.

- **Tristeza**

As principais alterações psicológicas sofridas pelos pacientes de hanseníase estão relacionadas a depressão, ansiedade, vergonha e alterações de imagem corporal, que estão frequentemente ligadas a tristeza e impotência sobre a doença.

[...] fico meio na dúvida porque notei que umas pessoas da minha família mesmo ficou mais distante assim, não sei se tô me explicando direito, não foi coisa muita, mas a gente nota, teve a questão dessa doença do covid também que fez as pessoas ficar sem andar na casa dos outros, aí eu fico meio assim [...] mas é difícil, a gente fica triste né, mesmo assim sem a certeza de verdade, de chegar e falar “fulano, não quero mais sua amizade não, fique na sua que eu fico na minha”, é difícil né, eu fiquei meio por ali, na minha, mas fiquei meio sentido... não sei lhe responder não, me desculpe... (E1)

[...] é muito ruim né, ninguém gosta do desprezo, é como se só em chegar perto já fosse pegar essa doença. Por isso falei pra pouca pessoa. Só pros de casa e pra quem perguntava sobre as manchinhas. Eu nunca escondi de quem me perguntou sobre o que era. Eu tive pouca mancha, só quem olhava de perto é que via. [...] a gente fica com vergonha, triste e com medo de passar a doença pros outros, principalmente pros de casa. Quando eu descobri só pensava nos meus netos, se é ruim pra mim que sou cabravea imagina pra uma criança. É muito triste essa hanseníase. (E2)

Eu me sinto mal, se eu dissesse que é tudo normal é mentira. Me sinto muito mal mesmo, só isso... (E3)

Eu me sinto triste né, você nota que as pessoa olha meio assim, mas sigo minha vida sem ligar pros outros... é ruim é, mas tenho fé que vou ficar bom logo pra voltar a trabalhar, fazer minhas coisinhas, ser normal né, maior é os poder de Deus... (E4)

Eu sinto tristeza né, olhe minha filha, eu nunca matei, nunca roubei nada de ninguém, as pessoas olha assim pra mim o sentimento é como se eu tivesse matado, roubado, feito coisa assim. Sempre fui boa vizinha, boa amiga, cê acredita que eu moro por lá desde menina moça? Cresci lá bem dizer, conheço bem dizer todo mundo. [...] Gosto muito da minha morada. (E11)

Eu fico triste. Só isso. É difícil sentir que tá sendo excluído. É triste. (E17)

Eu fico meio por aculá, não vou mentir, fico triste, muito triste, é bom ter as pessoas perto, ter vizinhança, ter um trabalho, assim, poder comprar as coisas pra casa, é muito triste isso, o povo já acha logo que você vai sair passando doença só em tá por ali na calçada. Aí já não quer proximidade na casa da gente... não é bom não, eu só queria trabalhar como antes... ter meu dinheirinho, minhas coisinhas. (E18)

[...] mesmo ninguém sabendo da minha boca sobre essa doença, eu sei que o povo fica desconfiado, fica meio assim pro meu lado... Com medo de mim, com medo de pegar e ficar assim que nem eu.... Como eu me sinto? Eu fico triste, com vergonha, ninguém quer sentir desprezo né... Como eu me sinto... é difícil falar assim, nem sei não como sentir, que sentimento é esse. (E20)

[...] fico bastante chateada, mas já me libertei desses sentimentos, porque assim ninguém tem culpa de eu ter pegado uma doença contagiosa, qualquer pessoa com juízo certo se afasta mesmo, pra não correr o risco de pegar a doença também, nem culpo ninguém não por querer ficar longe de mim [...] mas o sentimento é de tristeza, claro que é né. (E27)

- **Medo**

Para o E10 o medo citado se referia ao medo de sofrer discriminação por parte de seus contatos sociais, já para E19 o medo estava mais relacionado a doença em si, ao seu prognóstico, ao afastamento social, ao medo de transmitir a doença aos demais.

Minha querida, eu respondi possivelmente, né... porque assim, eu não cheguei a contar diretamente pra alguém que tava doente, e toda essa coisa... eu fiz uma dedução, porque eu conheço as pessoas, eu notei que ficaram me olhando curioso pra saber o que houve... mais pela cor da minha pele por causa do medicamento, mesmo eu evitando sol a pele ainda escureceu [...] eu sei que se elas descobrissem o que eu realmente tinha com certeza iriam se afastar de mim, aí eu fiquei com medo de sofrer algum tipo de represália [...] não contei mesmo não, sei que o certo era avisar as pessoas do convívio, mas preferi o sigilo, pra mim era melhor que sofrer discriminação. (E10)

Eu me sinto meio triste, meio mal, assim, não sei explicar... fico com medo da doença ficar voltando. Fico assim com medo de perder meu trabalho, com medo de passar a doença né, das pessoas não querer mais tá perto da gente. Não tem como tá.. dizer que tá feliz né com doença. Mas a gente vai levando, vai enfrentando, aqui é muito bom, sou bem tratada, os médico é bom, as enfermeira também, é muito bom aqui. (E19)

- **Dúvida se houve afastamento**

Quando questionados sobre como se sentiam com o afastamento social, os entrevistados E22 e E25, ficaram na dúvida se de fato houve ou não afastamento, eles chegam a relatar que notaram uma mudança de comportamento no meio onde estão inseridos, mas não sabem ao certo definir se de fato se trata de um afastamento social

causado pela hanseníase, já que não chegou a ser algo explícito. Esse sentimento é comum quando se trata da hanseníase, tendo em vista que muitas vezes ocorre o que chamamos de estigma velado (LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA,2015).

Eu não senti que afastou não, todo mundo fala comigo normal. Mas eu notei que evita ir lá em casa, ficar muito chegada assim em mim, eu senti só que mudou, pessoal fica com pena, sempre perguntando sobre a doença, a gente não sabe se é preocupação com a gente, ou só fuxico né, pessoal fica curioso né, pra saber mesmo, da vida da gente, mas ninguém se afastou não, falo com todo mundo graças a Deus, minha vizinhança se dá bem demais [...] (E22)

Minha querida eu me sinto mal, assim é a dúvida né, não sei ao certo mesmo, de verdade, [...] não sei se essa evitação, esse negócio de se afastar tem a ver com a minha doença que tive, logo que também tive covid, num sabe? Aí ficou meio difícil pra mim, fiquei muito ruim de saúde, achei que ia me intubar, ficar em hospital, mas graças a Deus e a nossa senhora, fiquei bem com a graça de Deus [...] me senti mal com a hanseníase porque ninguém ser olhado de rabo de olho, olhando assim como se a gente fosse cachorro de rua, até pior né, você sente né, as pessoas fica diferente com você e você fica logo triste, desanimado, é muito ruim. (E25)

#### Me conte como você tem enfrentado esse afastamento.

Aqui podemos observar que os entrevistados enfrentaram o afastamento social de maneiras diversas como: com indiferença, com religiosidade/fé e ocultando o diagnóstico

- **Indiferença**

Uma das formas que os entrevistados encontraram para vivenciar o afastamento resultante do diagnóstico de hanseníase foi ignorando e se tornando indiferente a ele. Mas percebe-se pelas falas dos entrevistados abaixo que mesmo com essa tentativa de ignorar e seguir em frente, o peso do diagnóstico se faz presente emergindo sentimentos de tristeza, decepção e raiva.

[...] não sou muito chegado em visita, esse negócio de casa cheia, eu falei que as pessoas ia querer evitar tá assim perto porque sei que o povo tem preconceito com a gente. Eu não ligo não, esse é meu jeito de lidar com a situação, vou levando a vida. Como falei, as pessoa da família mesmo é que fica mais distante, mas não posso fazer nada né, não quer o convívio com a gente, não posso nem vou atrás também não, todo mundo sabe onde eu moro, nunca me mudei, quiser ver esse “véi” bonito é só ir (risada) [...] mas claro que a gente fica decepcionado, mas só vou levando mesmo. (E1)

Eu não faço nada não, só fico triste, já senti muita raiva também, mas não posso obrigar ninguém a entrar na minha casa e ser meu amigo. Falo normal com todo mundo, mas não quero mais amizade.. faço de conta que nem ligo, só sigo minha vida mesmo. (E3)

Olha, a minha forma de enfrentar isso foi fingindo que não era comigo, fui vivendo minha vida, os que gostam de mim de verdade ficaram do meu lado, isso que importa, num é não, tudo é passageiro, hoje já nem penso mais nisso.



(E17)

- **Religiosidade/fé**

A religião tem papel o de abrandar a situação de enfermidade vivida por esses pacientes, muitos tem a religiosidade, a presença de um ser divino, como um alívio emocional ou como apoio para auxiliar no enfrentamento da doença (MELLAGI; MONTEIRO, 2009). Isso foi observado nas falas dos entrevistados abaixo que apesar de realizar o tratamento medicamentoso atrelavam a cura ou melhora do quadro de saúde aos aspectos religiosos:

Eu não faço nada não. Fico triste porque ninguém gosta de tá doente, eu já não tô mais doente. O médico que me consulta aqui falou que tomando os remédios a doença acaba e eu graças a Deus, graças a Deus sempre fiz tudo direitinho prá ficar boa logo e seguir minha vida normal de antes. [...] eu entreguei tudo na mão de Deus. Desde que eu me mudei pra Fortaleza tive poucos amigos. Quem quiser vim na minha casa as portas tá sempre aberta. Só acho ruim mesmo porque a gente fica sentida, mas tá tudo nas mãos de Deus. (E2)

Na verdade, ninguém se afastou não, só ficaram olhando estranho, a gente sente né, fica tratando diferente, teve gente que veio perguntar, perguntou se a doença pegava, perguntou de quem eu peguei, nem sei como foi que peguei isso, não conheço ninguém que tem, só eu mesmo, a primeira lá de casa e a última, se Deus quiser. [...] mas a gente sente né o tratamento diferente, eu me sinto ruim, com vergonha, mas vou levando a vida, com fé e sem me importar com muito com o olhar das pessoas [...](E8)

Minha filha eu já entreguei nas mãos de Deus, só ele tá acima de nós, só ele sabe de todas as coisa, não vou ficar chamando ninguém pra dentro da minha casa, as porta tá aberta... [*inaudível*] mas tem nojo né, não aceita um copo d'água da minha casa, com nojo, a doutora acredita? Isso com nojo por causa da hanseníase e dos outros problema né, a doutora sabe né, aí fica tudo mais difícil, mas tá nas mão de Deus, é esse meu jeito de ver as coisas. (E18)

Eu já entreguei nas mãos de Deus, Ele sabe das coisas e eu só aceito a vontade de Deus... Deus é quem sabe quem entra e sai da nossa vida, quem continua quem vai simhora... é só Deus mesmo meu sustento, minha força... Tá nas mãos de Deus [...] (E20)

Minha filha eu só entrego pra Deus, vivo minha vida, tudo direitinho, sem me importar com a cabeça dos outros, tenho fé em Deus e ele que me protege. Não tenho negócio de brigar com ninguém, fico na minha, sei que isso tudo é passageiro, eu tenho muita fé em Deus que ele vai me dá minha saúde. Eu tudo coloco Deus na frente e assim vou enfrentando, enfrento tudo assim. (E25)

- **Ocultando o diagnóstico**

Ocultar o diagnóstico se mostrou como uma barreira de proteção, uma forma encontrada pelos entrevistados para se manterem em um ambiente seguro, minimizando as discriminações.

Minha fia, eu vou lhe dizer uma coisa...é... do meu ponto de vê se muito amigo se soubesse que eu tenho esse problema, eles não tinha se aproximado de mim, é é é...olha eu sou sincero não falei pra muita gente não. Já pra evitar esse negócio de falação. [...] então eu enfrentei a situação escondendo a doença, sim, de certo modo foi preferindo não contar pra muita gente, as pessoa que sabe e se afastou eu não tenho o que fazer, fico meio sentido, porque a gente fica né, mas tem que fazer não, só enfrentar e pedir a Deus a cura. (E4)

[...] eu não contei sobre ter hanseníase. Mas conhecendo os meus familiares e as pessoas próximas sei que seria discriminado, que teriam medo, tudo de ruim (*risada*), teriam os que iam me ajudar, entender, essas coisas toda, mas a maioria não. Talvez não falar sobre isso foi minha maneira de fugir de tudo de ruim que poderia acontecer, sofrer preconceito essas coisas [...] também foi na época que o covid tava em alta, ninguém visitava ninguém com medo. Eu lhe digo do fundo do meu coração que essa situação me deixava muito triste, você não ter com quem contar por medo, por medo rapaz, eu pequeno ainda ouvia as histórias de fulano que tava com lepra que a família abandonava, só vinha isso na minha cabeça, eu acredito que não sair dizendo foi o melhor pra mim, foi minha melhor maneira de enfrentar isso. (E 10)

Fale um pouco como era a sua relação no trabalho e na sociedade antes da hanseníase e como ficou após o seu diagnóstico.

Belchior (2004) traz em sua obra que o impacto do diagnóstico da hanseníase no trabalho pode estar relacionado ao fato de representar um "perigo" aos demais trabalhadores. Quando a doença se manifesta e se torna visível no local de trabalho, as pessoas acometidas correm o risco de serem despedidos, devido a sentimentos de angústia, medo e transtornos que podem causar. Com isso, a ocultação do diagnóstico acaba se fazendo presente.

Nessa pesquisa os entrevistados não ocultaram o diagnóstico de hanseníase em seus locais de trabalho, mas relataram que houve mudança na rotina profissional, além de mudança de comportamento, tanto própria como do outro, após a revelação. Nas falas dos entrevistados E12 e E17 nota-se que a mudança de comportamento foi mais pessoal do que do outro, diferentemente do E3 que notou uma mudança por parte das outras pessoas, já o E19 afirma receber total apoio dos colegas de trabalho e patrões, que incentivaram a buscar e manter um tratamento adequado. A maior mudança se fez presente no contexto social, onde os entrevistados relataram redução no ciclo de amigos e exclusão social por parte dos seus pares.

Então já te falei que antes de ficar doente eu saia, trabalhava tudo normal. Tinha mais amigo né. Aí agora tô mais preso dentro de casa, porque além das dor que a gente sente por causa que tem a doença, tem a vergonha de tá com a pele assim, cheia de coisa. Ninguém nunca disse pra mim "Fulano, saia daqui", mas quando não quer você sente, assim né, a indiferença, o tratamento com a gente é diferente. Eu trabalhava no mercantil, nas entrega, logo quando lotou

de mancha o pessoal olhava assim e eu notei muito. (E3)

Antes da hanseníase eu jogava bola, agora ainda jogo, mas com menos frequência, na época os menino ficaram meio assim comigo, eu acho que era medo né, não me chamavam mais pros racha, depois vinha de desculpinha que foi de última hora, mentira, não quisero foi chamar. No trabalho também precisava sair mais cedo ou entrar mais tarde pra vim pras consulta, no trabalho a galera deu apoio pra eu me tratar direitinho. Mas eu mesmo que não gostava de ficar saindo. (E12)

Eu sempre fui muito brincalhão, sempre me dei bem com todo mundo, com a hanseníase eu murchei um pouco, fiquei mais na minha, não queria ficar muito perto das pessoas, tinha medo de passar a doença e medo deles acharem que eu tava passando doença e não querer ficar junto de mim, eu trabalho numa fábrica grande, sempre tive muito amigo, muita gente por perto, aí nessa época que descobri a doença eu me isolei. (E17)

Minha relação no trabalho sempre foi boa graças a Deus, no trabalho não mudou não, recebi muito apoio dos patrão, das menina de lá, recebi muito conselho pra procurar o tratamento, pra tomar os remédio, direito né, pra me curar. Os vizinho pouco que soube né, não contei muito, o único problema foi com uma colegas da igreja, que falaram pra eu ficar em atividade mais interna, porque evangelizar na rua poderia assustar as pessoas, na época que pipocou meu rosto de macha sabe, aí eu fiquei muito magoada, talvez elas nem falou por maldade, mas a gente fica triste né, ficou muito triste, as relação mudou, fiquei distante, me afastei mesmo, passei um tempo afastada, voltei um tempo desse mesmo, porque eu gosto de fazer a obra de Deus, gosto de caminhar nos caminhos do senhor... (E19)

### Fale um pouco sobre o que te levou a se afastar das pessoas após seu diagnóstico.

Antes mesmo de sofrer com o estigma da doença, o paciente passa pelo primeiro impacto que é o diagnóstico, que causa algumas reações psicológicas confusas, bem como afastamento social, vergonha de si mesmo, medo da morte, um autoestigma, devido à desinformação a respeito da doença e do preconceito que ela carrega (BAIALARDI, 2007).

Quando questionados sobre a motivação que os levava a se manter afastados após o diagnóstico de hanseníase, surgiram respostas como: situação geral de saúde, mudança na aparência, medo da rejeição e vergonha.

- **Situação de saúde**

Para o E1 o fato de estar doente já foi motivo para se afastar. Os sintomas que surgiram com a doença o deixaram debilitado e abatido, fazendo com que permanecesse mais tempo em casa isolado, longe do convívio social.

[...] ninguém nunca disse “seu menino, não venha mais na minha casa não”, mas por conta da doença eu fiquei meio debilitado, cansado e com vergonha

das manchas, aí parei de sair mais, tomava uma cervejinha mas parei, andava pelos meus irmãos, parei também. Mais pelo cansaço, moleza no corpo. Fiquei muito abatido [...] Agora já tô melhor, mas ô doenzazinha nojentta, não desejo pra ninguém mesmo. Mas com a graça de Deus já tô é bom. (E1)

- **Mudança na aparência**

De acordo com Videres (2010), algumas pessoas acometidas pela hanseníase possuem dificuldades de aceitação, devido as marcas (manchas, cicatrizes, deformidades físicas) ocasionadas pela doença, que mostram sentimentos de vergonha e medo de expor o corpo. Isso é bastante evidenciado nas falas dos entrevistados abaixo:

[...] com a doença o pouco que saia acabou-se. Minha saída agora é pra coisa de médico. Vou mais pra lugar nenhum. As manchas sumiu mas a minha cor ainda tá queimada. Eu era assim mais puxado pro branco, agora tô encarnadazinha, uma cor vermelha, uma cor feia, se fosse morena bonita assim igual o seu era bom (*sorriso*) [...] o que fez eu ficar mais distante, mais caseira, foi minha pele, né, a aparência, a beleza da gente é muito importante né [...] (E2)

Como falei pra você eu não queria dizer pra ninguém que tinha essa doença né, teve um momento que minha pele ficou muito feia, suja, com uma pataca grande, aí nesse momento aí eu já parei de sair de casa. Quando saia botava uma roupa grande, botava minha filha, eu tinha vergonha, aliás, eu tenho vergonha. Agora eu já tô mais assim... como que eu digo, conformada, né. As mancha sumiu quase tudo, já da pra usar umas blusinha assim...aí que quis me afastar sim, por vergonha, não queria nem que minha família me visse assim, doente, feia. Agora já tô melhor, mas eu sofri vi, sofri... (E7)

Fiquei com vergonha né, a gente muda muito com essa doença, a aparência né, aí eu fiquei incomodado com os comentário, me isolei e foi melhor. (E16)

- **Medo da rejeição**

O medo da rejeição se fez presente nos discursos dos entrevistados através de relatos de situações vividas em seu cotidiano, além no receio de que essa rejeição possar vir acontecer.

Palmeira e Ferreira (2012) afirmam que muitas vezes, a rejeição está no campo do devir, ou seja, do que poderá vir a acontecer, fazendo com que se antecipe uma rejeição imaginada e assim surja o instinto de autoproteção à exposição.

Eu que fui me isolando aos poucos. É melhor você se retirar do que esperar as pessoa te mandar embora, eu penso assim. Não gosto de ser humilhado, a gente tem nosso orgulho próprio. Quando notei que tava ficando meio esquisito pro meu lado, fiquei mais na minha, minha mãe também achou melhor sair do trabalho porque era muito puxado e era no sol né, na moto, o dia nas entrega. Quis ficar na minha mesmo. Eu tava até melhor, botei currículo, mas apareceu as reação, dificultou um pouco... (E3)

Depois da vez que a mulher não deixou eu sentar na cadeira dela eu fiquei meio assim. Se é da pessoa mandar eu sair eu saio logo (*inaudível*) humilhação... sempre fui um homem de poucos amigos, depois dessas coisas fiquei mais na minha, mais em casa, passei de semana sem levantar da cama, tenho besteira com ninguém não, só é meu jeito mesmo assim [...] (E4)

[...] percebi que não era bem vinda nos cantos, parei de ir, simples assim, sem choro nem vela. Se é da pessoa ficar com preconceito comigo eu me saio logo. Porque assim... eu sei da minha condição no momento, sei que as pessoas não conhece bem a doença e tem medo de pegar. Pra evitar falação, eu fiquei mais na minha, foi melhor assim, sabe...(E5)

Foi por medo mesmo. Assim, receio né de sofrer preconceito, de repassar a doença pros outros, assim, é difícil porque você sabe que é uma coisa ruim e não quer passar né... penso assim, eu penso assim... não queria contato junto de ninguém, logo no início né. Fiquei mais reservada, mais na minha, é difícil. No posto lá perto de casa não resolve nada, ninguém sabe nada, fica jogando a gente de um lado pro outro, fala com um, fala com outro... ninguém resolve [...] eu vim direto aqui, e ainda venho aqui, resolvo uma coisa ou outra, volto pra casa, depois venho de novo quando vejo alguma coisa, quando aparece uma parte mais morta, assim formigando...é... foi difícil né [...] (E8)

- **Vergonha**

Foi por vergonha e medo. (E17)

Eu fiquei com vergonha né, meio acuado, pessoal ficou com pena de mim, onde me via o assunto era esse, não perguntava de outra coisa, aí eu queria paz, por isso fiquei mais na minha, mas já voltei ao normal, tô atrás de emprego de novo, voltei a sair mais com a gelara... já tá melhor já. (E21)

### **Suporte (família e amigos)**

#### Me fale como a sua situação de saúde afetou a vida de seus familiares.

Os resultados abaixo evidenciaram que o adoecimento afeta diretamente o contexto familiar de uma pessoa adoecida, trazendo alterações significativas em seu cotidiano, já que o cotidiano traduz a singularidade do indivíduo e é moldado seguindo um contexto de vida em torno dos valores, crenças e sentimentos (SALLES; MATSUKURAB, 2013).

Percebeu-se também que os entrevistados que afirmaram que sua situação de saúde não afetou a vida de seus familiares se deu pela ocultação do diagnóstico, como no caso do E10 e pela percepção particular do significado de afetar a vida do outro, como no caso do entrevistado E8, que afirma haver mudanças no cotidiano e rotina, mas não acredita que isso tenha afetado a vida das pessoas de seu convívio.

As principais mudanças percebidas pelos entrevistados foram: afastamento social

sofrido pelos familiares, medo/abalo psicológico, afetou financeiramente e houve ainda quem afirmou que o diagnóstico de hanseníase não afetou a vida dos familiares.

Quando o diagnóstico de hanseníase é revelado para os familiares, ocorre um grande impacto em suas convivências, e a intensidade desse impacto pode estar relacionada aos conhecimentos prévios sobre a hanseníase. Algumas reações emocionais de estigma podem levar ao afastamento, tanto da pessoa doente quanto àquelas que compõem seus grupos sociais (PELIZZARI *et al.*, 2016).

- **Afastamento social**

As coisa ficou um pouco diferente de como ela era pra mim e pra minha família. As pessoas vinham na casa da gente, tomava um café, depois se afastou... Mas não é coisa que me incomoda muito não.. mas querendo ou não muda a vida da gente. Eu também penso nos menino, as pessoas tem medo de doença, ainda mais as que pega na gente. Pode já pensar assim “ora se o pai tem, os filhos deve ter também”. As pessoa vê a gente cheio de macha feia não quer chegar perto mesmo não.. a família sente né, sofre junto...mas tenho fé que tudo isso passa, já tô bem melhor, graças a Deus! (E1)

- **Medo/abalo psicológico**

No estudo de Marinho et al. (2018) com adolescente em tratamento para a hanseníase e seus familiares, mostrou que além da preocupação e do cuidado destinado ao seu familiar doente, os contatos intradomiciliares também manifestaram seus medos, principalmente o medo do contágio, ocasionando mudanças em práticas familiares.

[...] quando descobri a doença eu só pensava nos meus netos, nas pessoas que moram dentro de casa. O mesmo medo das pessoas terem preconceito comigo, tenho medo de, assim, ter com eles do mesmo jeito que tem comigo, mora todo mundo junto e a hanseníase passa né, o povo deve achar que todo mundo da casa tem também, foi por isso que não sai contando, quem me conhece e pergunta eu respondo, mas o povo da rua não contei não, mas a gente sabe que um sabendo vai contando pra deus e o mundo [...] todo mundo passou a ter medo da gente, a gente nota o jeito das pessoas. Afetou assim o preconceito, ninguém diz que tá com preconceito, mas tá né. É uma situação ruim pra todo mundo da família. (E2)

Afetou em tudo, logo que eu tive que trazer todo mundo aqui no Libânia pra ser olhado, examinado, pra procurar mancha e outra que ficou todo mundo com medo, ninguém conhecia a doença, achou logo que eu ia morrer, mexeu com o psicológico de todo mundo, principalmente dos menor, aí também tive medo de ficar sem trabalhar, eu trabalho em lanchonete, sabe? Aí o medo de falar e o patrão me botar pra fora com nojo das minha comida [...] até hoje lá no trabalho ninguém sabe o que eu tenho, eu folgo uma vez na semana [...] nesse dia eu escolho pra passar aqui e tomar o remédio... contei lá no trabalho não, me perguntaram o que era o meu problema, eu falei que era do sol, que já tava passando uma pomadinha e ficou por isso mesmo, foi dose [...] mas com os poder de Deus as coisas se ajeitaram e vida normal. (E15)

Afetou no sentido de ficar todo mundo com medo de tá doente também..... ahhh

também teve o preconceito, o preconceito afetou todo mundo lá de casa, porque de início ficaram achando que todo mundo lá em casa tava com hanseníase também, porque é uma doença que pega né, até hoje ninguém apareceu com hanseníase lá em casa, só eu, só eu mesmo. (E17)

Afetou porque ficou todo mundo com medo de tá com a mesma doença né, porque lá em casa foi eu e uma irmã minha, aí ficou todo mundo naquela correria, agitação né, com medo de pegar também. Logo no início também eu fiquei mal viu, muito fraca, sem conseguir fazer minha coisas, ia trabalhar a força, aí não conseguia fazer as coisa de casa, mexeu na rotina né, na vivência lá de casa, por isso digo que afetou todo mundo lá de casa, mas eu tive muito apoio, meus irmão, meus filho, meu esposo, todo mundo me ajudou muito [...] (E19)

Afetou porque todo mundo teve que vim aqui se cuidar né, pra saber se também tinha hanseníase, aí meus filho teve que faltar trabalho pra vim, teve gente que nem quis vim e nem veio, foi uma confusão também. Outra coisa que mexeu assim foi porque ficaram foi com medo, achando que era tipo câncer de pele, que eu ia fazer, a terapia que cai o cabelo, que eu ia cair os pedaço do corpo, morrer [...] depois se acalmou quando vieram aqui no Libânia e o enfermeiro [...] explicou direitinho o passo a passo, muito atencioso ele. (E22)

#### ● **Financeiramente**

As alterações financeiras se mostraram como um dos grandes problemas para as pessoas acometidas pela hanseníase. A impossibilidade de trabalhar e de contribuir com a renda familiar surgiu como um grande peso para os entrevistados. O que se percebe é que pessoas acometidas pela hanseníase, que sofrem de alguma limitação de atividade, procuram por mudanças de profissão/ocupação para outras que estabeleçam menos esforços físicos, afim de que se evite o agravamento da sua condição de saúde (NARDI et al., 2012).

Afetou mais minha mãe que praticamente teve que parar de fazer as coisas dela pra cuidar de mim. E outra coisa... o povo aqui já acha que o pessoal aqui de casa também tem a doença. Porque onde você vê falar de hanseníase já sabe que pega de tá assim convivendo, tá perto da pessoa. Querendo ou não mexe com a família toda e também porque antes eu trabalhava e ajudava nas coisas aqui, aí tando nessa situação fica tudo nas costa da mãe. É difícil demais essa coisa de não poder trabalhar e depender dos outros. (E3)

Afetou no sentido de trabalho mais, porque assim, antes de mim outras pessoa lá de casa já teve a hanseníase, quando eu cai doente a questão assim que me deixou, que mais mexeu com o povo lá de casa foi no meu trabalho, porque eu não podia mais trabalhar do jeito de antes. Sentia dor por cima de dor, esse meu joelho aqui era uma bola. Ai nisso foi piorando, piorando, passei muito aperto com meus filho, muito mesmo, mas graças a deus tô me erguendo, já faço uma faxina por ali, nada muito pesado mas faço... Deus tá abençoando e vai abençoar mais. (E11)

[...] mexeu, mexeu muito. Primeiro que eu sempre ajudei dentro de casa, eu moro com uma filha minha e os menino dela, só meu triste aposento não dá de nada, antes eu fazia um bico aqui, outro ali, arrecadava um dinheirinho que

ajudava nas coisa de casa, hoje eu dou mais gasto do que ganho. Eu já trabalhei de tudo que você imaginar, nunca tive medo da enxada [...] fugir de trabalho nunca fugi. Ai hoje não carrego nem o bujão de gás dentro de casa. Pra senhora vê como essa doença acaba com a vida da gente. Um primo meu morreu disso, se acabou em vida o homem, eu ainda tô na luta...(E16)

Afetou tipo assim... porque todo mundo ficou com medo né... com medo de tá com hanseníase também, tenho um filho pequeno... fiquei com medo dele pegar e ter que tomar esse monte de remédio, ai veio todo mundo aqui, eu trouxe pra fazer exame e tudo e viu que ninguém tinha, ficou todo mundo assustado e muito preocupado comigo, afetou nisso... afetou também no trabalho né, eu sai do trabalho porque tinha que vim muito pra consulta, faltava muito serviço, aí fiquei só fazendo um serviço avulso mesmo, na diária, aí afetou a renda lá de casa, o sustento do meu filho. (E 21)

Afetou a dinâmica de tudo lá em casa, eu fiquei muito cheia de dor, não conseguia me cuidar e muito menos cuidar dos meus filhos, não conseguia trabalhar e nem estudar direito [...] foi um tempo que ninguém podia contar comigo pra nada, eu tava ali só de corpo presente, fazia o que dava, o que não dava ia empurrando com a barriga [...] querendo ou não ter alguém doente em casa afeta todo mundo né. (E27)

- **Não afetou a vida dos familiares**

Em um estudo realizado por Marinho et al. (2018) com adolescentes em quatro municípios do Sudeste brasileiro, viu-se que mesmo com a tentativa de descrever como “natural” a convivência com o adolescente com hanseníase, a análise mostrou que uma processo de adoecimento em um familiar faz emergir um novo cotidiano.

Nessa resposta eu não tinha certeza... Mas não afetou em nada não, só que eu tive que trazer cada um aqui, teve a turma que quis vim, a turma do que não quis, uma bagunça (*risada*), mas foi só isso mesmo, num acho quem tenha mudado, a doença tá só em mim, agora se tivesse passado pra eles, ai minha irmãzinha a história muda, mas até agora não mudou nada [...] (E8)

Não afetou nada, não comuniquei, ninguém precisou passar, sofrer preconceito. Talvez o que mudou foi só com a minha ausência, passei um tempo mais recluso, mas aí minha querida, como lhe falei foi bem na época do covid, juntou uma coisa com a outra... (E10)

Me conte um pouco como se sente quando as pessoas acham que você também tem outros problemas de saúde.

O diagnóstico da hanseníase muitas vezes se torna difícil tendo o seu quadro clínico confundido com outras patologias, podendo levar a um diagnóstico tardio, e isso se torna um grave problema associado à doença (GONÇALVES, SAMPAIO;



ANTUNES, 2009).

Os principais sentimentos que emergiram foram: tristeza, indiferença, alívio e vergonha.

- **Tristeza**

Me sinto mal né. As pessoa acha até que eu tenho câncer na pele. Acredita? No geral mesmo eu fico triste. Só em ter a hanseníase eu fico triste. As vezes acredito que vou ficar bom, mas com a reação já nem sei mais, sei lá. (E3)

É... é ruim, eu acho que é, eu não gosto, não gosto das pessoas falando da minha vida [...] não quero ninguém falando da minha, da minha saúde... já basta falar da hanseníase, aí falar de outra doença, ainda mais que nem tenho, é demais né, não gosto não, fico é mais triste...(E8)

Minha querida, é complicado, por um lado é bom pensarem em outra doença que não seja essa, mas também é difícil ter a aparência de uma pessoa doente, porque se outra pessoa te olha e acha que você tem N doenças é porque você tá com cara de doente, não é não? Hein? Concorda comigo? Não tem pra onde correr, ou tá com uma doença ou tá com outra (*risada*), num é não? (E10)

Eu não gosto não né, não gosto não, é muita coisa na minha cabeça, aí ficar pensando assim pela cabeça dos outros me deixa perturbadinho. (E18)

É... assim, eu fico triste quando já acham que eu ainda tenho a hanseníase, avalie outra doença (*risada*), mas assim falando direito pra senhora... não acho mais nada não, a hanseníase na minha vida agora graças a Deus é só lembrança, quase que eu não aceitava vim aqui pra conversar, mas eu queria já me consultar, vê se tá tudo bem, se tô curado mesmo (*risada*). (E25)

- **Indiferença**

Se mostrar indiferente diante de um diagnóstico é comum e funciona como um mecanismo de defesa afim de se evitar maior sofrimento. Estar doente não é algo aceito socialmente, principalmente por longos períodos de tempo, com isso, o doente pode se mostrar indiferente, ignorar e até mesmo negar a existência de sua doença. A imagem que se tem do corpo é de um organismo saudável, sem comorbidades, com o adoecimento vem o uso da negação, e isso ocorre quando não se consegue alterar a sua imagem pessoal (PÉRES; FRANCO, SANTOS, 2011).

Eu acho nada não... porque assim já é ruim ter uma doença aí o povo achar que você tem mais coisa é ruim. Um conhecido meu achava que eu tava era com doença de cachorro oia (*risada*). Não sei o que é pior das duas coisas (*risada*). (E4)

Não, não sinto nada não, assim ninguém quer parecer que tem doença né, mas eu penso que nada vai mudar na minha vida com o pensamento, assim, com a visão das pessoa sobre a minha pessoa, sobre minha saúde, não tenho nenhum

problema não. (E13)

Rapaz eu não sinto nada não (*risada*), eu acho é engraçado as pessoas tentando adivinhar o que a pessoa tem... de início eu me incomodava, depois nem liguei, cada um pensa o que quer né. (E17)

Como eu me sinto? Normal, logo quando começou as especulação eu fiquei com vergonha [...] das fofquinha, aí ficavam dizendo que era pano branco, micose de cachorro, aquela doença do rato, lopistorose? Como é? (*risada*) porque disseram que tava aparecendo muito rato na rua e logo minha pele pipocou de carocinho... eu ficava morta de vergonha, avemaria, desconversava, dizia que tava fazendo uns exame... povo é muito é fofoqueiro (*risada*) (E19)

Eu não sinto nada. Eu me sinto normal, eu sou uma mulher de bem com a vida, não me importo com a opinião alheia, cada um faz o que quer, fala o que quer, não me afeta em nada, minha filha, cada um pensa o que quer, né não. Eu penso assim. Fiz minhas coisa direitinho, vinha pras consultas, tomei os comprimidos todinho, não falhei um dia. Não tenho problema não, sou muito na minha, não incomodo ninguém... nunca gostei disso. (E22)

A indiferença também pode estar relacionada ao fato de enxergar a doença como algo passageiro, uma fase e por isso não se importa com o olhar e o pensar do outro, isso fica bem evidente na fala da E22, que mostra além da indiferença um sentimento de superação.

- **Alívio**

Sabe que as vezes é até bom (*risada*), porque acham que é alergia, uma micose... Coisa assim que acaba fácil. No fim tudo é ruim né, o bom era cada um cuidar da sua saúde e pronto. Não sei mais o que dizer (*risada*). (E5)

Eu acho é bom, melhor que achar que tenho hanseníase, melhor achar que é micose, alergia, coisa do sol, né não? (*risada*) (E15)

- **Vergonha**

Eu não gosto né, ninguém quer aparentar ter uma, duas, três doenças. Eu não gosto não. (E12)

Sinto vergonha né, não queria tá assim, nessa situação. (E 27)

## **Perspectivas matrimoniais**

Fale um pouco sobre os motivos que dificultariam ou impediriam você ou seus familiares de se casarem.

Os principais motivos citados foram: mudança na aparência, insegurança na aceitação da sua situação de saúde atual, medo e preconceito.

- **Mudança na aparência**

A aparência física é algo que de fato preocupa as pessoas acometidas pela hanseníase, fazendo com que muitos não aceitem a doença e as mudanças que surgem no corpo decorrente da evolução da doença, sendo uma grande dificuldade vivenciada e refletindo no convívio familiar e social e na própria aceitação do diagnóstico e tratamento. Na cultura atual, os padrões físicos de beleza são relacionados aos padrões morais, dessa forma, o bonito é associado a algo bom, e os padrões que determinam o feio levam a uma ideia de que este é mau (PEREIRA *et al.*, 2008).

Nas falas dos participantes abaixo, podemos ver o quanto a aparência física é relevante quando se trata de perspectivas matrimoniais, encontrar um parceiro (a) e viver novos relacionamentos afetivos/amorosos.

A hanseníase é uma doença feia, deixa a gente feio, com o corpo cheio de com mancha, ferida, é muito feio, eu tenho consciência disso, além do medo que a gente sente de passar a doença. Eu já não sou muito de conversar, de sair, de paquerar, nessa situação que me encontro é que não vou mesmo, também já tô “véi”, num tem mais tempo achar ninguém não. (Risada) (E1)

[...]acho difícil arrumar alguém nessa situação aqui (*apontando para as lesões no corpo*), logo que também não tô saindo. E também nem tenho pensado nisso, quero mesmo é ficar bom logo e seguir minha vida de antes, aí depois quem sabe pensar em ficar bonito de novo pra arrumar mulher (Risada). (E3)

[...] talvez pelo preconceito, a hanseníase é uma doença cheia de preconceito né, talvez os outros motivos seriam por sair de casa bem pouco, fiquei com muita vergonha da minha aparência, muita vergonha mesmo, não me reconhecia, hoje já está melhor, muito melhor, parece só que eu tô mais bronzeado, né não?! mas assim, é difícil arrumar uma mulher quando se é velho, imagina velho e doente (risada) [...] (E10)

Quem é que quer namorar uma mulher feia, avemaria (*risada*) [...] ô mulher, é que mexe com a autoestima da gente né? [...] por conta da aparência né, porque a gente fica feia, fica com a pele ressecada, com mancha... e também o medo de pegar a doença, a outra pessoa né, vim se relacionar com a gente e sair doente, sei lá [...] (E15)

Era mais pela aparência mesmo, fiquei com a pele feia, escura, já tá clareando, voltando a ser como antes, né. Aí eu ficava era com vergonha de sair assim pra me divertir, parei com minha cervejinha, né. Fiquei mais em casa... não saía né, aí era mais difícil ainda arrumar um boy, tava feia e não saía de casa (risada), mas era mais por isso mesmo, porque minha pele mudou muito, ficou muito ressecada também, toda caranquenta, só em passar a mão assim era ruim, aí acho que ninguém ia me querer nessas condições. (E24)

Em um estudo realizado por Hespanhol, Domingues e Uchôa-Figueiredo (2021) mostrou que os sinais e sintomas da hanseníase foram identificados antes da descoberta do diagnóstico, sendo visíveis as alterações funcionais e principalmente estéticas.

A autoimagem está diretamente ligada a simbologia de feminilidade. Quando se

vive um processo de tratamento ocorre perda dessa simbologia de feminilidade, com isso acontece grave repercussão psicológica (SANTANA; PERES, 2013). É notável nas falas dos entrevistados que as modificações físicas acarretaram experiências e sentimentos negativos nesse processo de adoecimento.

- **Insegurança na aceitação da sua situação atual**

Para E4 e E16, encontrar uma parceria romântica que aceite sua situação atual de saúde é uma tarefa difícil, principalmente quando se está com doença ativa e com sequelas deixadas por ela.

[...] qual mulher vai querer um cabra assim, doente, sem conseguir trabalhar, uma coisa é você ter sua esposa e de repente cair doente, outra é a mulher querer você assim. Também não tô com pensamento nisso não. Primeiro vou lutar pra ficar bom. (E4)

Acho que tá doente né, tá com essa doença já é o maior impedimento pra se juntar com alguém, é difícil achar uma mulher que esteja mesmo disposta a casar com o cabra assim, arrastando uma perna. Essa doença me deixou cheio de mazela, não sou o mesmo Francisco de antes, mudei muito, tô cansado, cheio de dor [...] (E16)

- **Medo e preconceito**

E27 traz em sua fala uma possível dificuldade para algum familiar se relacionar devido a sua doença. Para ela o medo e o preconceito seriam fatores impeditivos para que seu filho encontrasse uma parceira.

Eu não tô atrás de casamento não, Deus me livre arrumar dor de cabeça agora, mas eu acho que tipo, pra um filho meu casar ou até mesmo só trazer uma mulher pra dentro de casa é difícil, porque eu acho, no meu pensamento que a pessoa ia ficar com medo né de pegar doença, talvez depois assim de melhorar né, eu melhorar, acabar de vez a doença daria certo, mas eu acho que por conta da minha situação ia ser difícil uma mulher chegar, casar, viver na minha casa eu tando assim. (E27)

## **Relações conjugais**

Me fale um pouco sobre esses problemas que a hanseníase tem causado no seu casamento.

Apenas um participante respondeu afirmando haver mudança nas relações conjugais e para ele a principal motivação foi afastamento por estresse e tristeza. Em sua fala nota-se também que as reações e alterações desencadeadas pela doença e tratamento

também corroboraram para que houvesse problemas em seu casamento.

- **Afastamento por sentimentos de fúria e tristeza**

Hoje já se resolveu, graças a Deus (*risada*). Mas logo no início eu fiquei mal, deprimido, não dava atenção a minha esposa, fiquei com raiva do mundo e confesso que descontava nela, não de bater, Deus o livre agredir uma mulher, mas agressivo no sentido de palavras, fiquei ignorante. Ai quando comecei o tratamento passava muito mal, muito mal mesmo com os remédios, meu estômago doía demais, demais, ai quando eu não tava estressado, tava deprimido ou com dor... não tem casamento que aguente, por isso na época falei que afetou porque eu tava bem no iniciozinho e tava complicado, minha mulher foi uma guerreira. (E17)

Ao final das 27 entrevistas é possível perceber um padrão nas falas dos participantes. Os entrevistados que apresentavam a classificação operacional PB traziam um discurso mais leve, com pouco ou nenhum estigma percebido ou autoestima. Notou-se tristeza em algumas falas, mas também aspectos e sentimentos positivos de enfrentamento e superação. Apenas nas falas de E5, E8 e E15 é possível ver um autoestima. Entende-se que há um sofrimento pelo diagnóstico, mas as situações vividas por eles estão mais ligadas ao receio de sofrer com a carga de ser diagnosticados com uma doença estigmatizante e vivenciar o estigma do que de fato ao estigma já sofrido.

Ainda entre os participantes PB, E13 e E23 responderam apenas uma pergunta da escala EMIC-AP, apresentando a mesma pontuação final. E13 demonstrou não ter vivenciado mudanças em sua vida após o diagnóstico de hanseníase e se mostrou indiferente ao olhar do outro acerca da sua situação de saúde, já para E23 a hanseníase foi motivo de vergonha, mostrando que de alguma forma a hanseníase afetou a sua vida. A mesma pontuação, mas vivências distintas, evidenciando a importância do diálogo e escuta ativa, dando oportunidade para expressão de sentimentos.

No discurso de E21, E25 e E26 também dentre os pacientes com hanseníase PB, é possível notar sentimentos de enfrentamento e superação. E21 diz que apesar de se sentir envergonhado e retraído no início, posteriormente voltou ao “normal” e seguiu sua vida. E25, apesar da tristeza e desânimo após o diagnóstico, passou a enfrentar e afirmou que a hanseníase em sua vida era apenas lembrança.

Tais discursos se diferem das falas dos entrevistados classificados como MB, que em determinados casos apresentaram algum GIF e reação hansênica. Nas falas destes participantes, que representaram 70,3% da amostra, nota-se uma grande carga de sofrimento, autoestigma e estigma percebido. Em seus discursos ficou evidente

sentimentos de exclusão, vergonha, medo e raiva, com pouco ou nenhum sentimento de superação e enfrentamento. Tais sentimentos foram encontrados principalmente nos participantes com algum grau de incapacidade física e reação ansiosa, trazendo assim a importância de um diagnóstico precoce, podendo-se evitar as formas mais avançadas da doença e conseqüentemente um maior sofrimento físico e psíquico.

## **5 LIMITAÇÕES DO ESTUDO**

Limitações fazem parte de estudos e neste ao longo do seu desenvolvimento surgiram algumas, principalmente em relação ao alcance da população abordada na fase 2, já que muitos participantes não apresentavam contato telefônico viável, e nem dados atualizados no cadastro da unidade de saúde, impossibilitando sua participação.

Outra limitação foi a pandemia de Covid-19 já que alguns participantes estavam optando por não sair de casa e nem receber visitas temendo o adoecimento, os levando a recusar a participação na pesquisa.

Por se tratar de uma doença estigmatizante, muitos participantes recusaram a participação por não se sentirem confortáveis para falar de hanseníase. Alguns foram bastantes enfáticos ao afirmar que não gostariam de falar sobre o assunto, negando assim sua participação e isso acaba por ser também uma limitação do estudo.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados desta dissertação se assemelham a outros já publicados no que diz respeito ao perfil sociodemográfico e clínico. Os dados aqui apresentados mostram uma maior prevalência de pessoas do sexo masculino, pardos, com baixo nível de escolaridade, casados ou com união estável e com baixa renda. A maioria eram classificados como multibacilar, sem incapacidade física e reação hansênica.

Apesar de se tratar de uma doença tratável e curável, os mitos que permeiam a hanseníase é presente nos dias atuais e isso acaba por fortalecer o estigma atrelado a doença. Com isso reforça-se a necessidade de intensificar atividades que aproximem a população geral ao tema, desmitificando e trazendo conhecimentos reais e verídicos que ajudem na quebra desse ciclo de desinformação.

Percebeu-se que a aplicação da escala EMIC-AP é fundamental para avaliar se há ou não estigma atrelado àquela pessoa acometida, entretanto ainda deixa lacunas quando se quer compreender a motivação desse estigma. Com aplicação do roteiro é possível compreender o estigma vivenciado e com isso pode-se orientar o cuidado de maneira mais integral e individualizado. Saber onde dói e como dói possibilita a busca de estratégias para auxiliar nesse processo de adoecimento.

Dessa forma, o roteiro desenvolvido neste trabalho poderá contribuir no atendimento dos profissionais de saúde, auxiliando na aplicação da escala EMIC-AP, favorecendo um melhor entendimento da situação vivida por aquele indivíduo. Assim, espera-se que o roteiro possa futuramente fazer parte desse processo de acompanhamento dos pacientes juntamente com as escalas já existentes, podendo vir a fortalecer a atenção integral às pessoas acometidas pela hanseníase.

Ao concluir este trabalho, percebe-se que a aplicação do roteiro teve boa aceitação entre os entrevistados e foi de fácil aplicação. Através dela foi possível compreender o estigma vivenciado por essas pessoas por meio dos sentimentos que emergiram. Viu-se que a vergonha, o medo e a tristeza foram sentimentos comuns e presente em grande parte dos entrevistados, nos fazendo perceber como o estigma os afeta e as possíveis consequências que isso pode trazer.

Outro achado importante é o diferente impacto que o estigma acarreta em pessoas classificadas como multibacilar e paucibacilar. Para os paucibacilares, que apresentavam sintomas mais leves, mudanças físicas discretas e pouco aparentes, o estigma esteve presente, mas em menor escala. O peso da doença existiu, entretanto, sentimentos de



superação e otimismo estiveram presentes nos discursos desses entrevistados. Já para os multibacilares o estigma estava presente de maneira bem mais profunda, com sentimentos negativos, com pouco ou nenhum enfrentamento e superação. O sofrimento nas falas dessas pessoas nos fez compreender a carga que o estigma pode ter.

Ficar frente a frente com o sofrimento do outro é uma tarefa árdua e de difícil execução, por diversas vezes me faltou palavras enquanto conduzia as entrevistas e nesse momento foi de extrema importância saber usar o silêncio como estratégia de conforto e acolhimento. A sensação de impotência também se fez presente e neste momento saber o meu papel de pesquisadora foi fundamental. Interessante também que apesar de se tratar de um assunto desconfortável e delicado para a maioria dos participantes, no decorrer das entrevistas, foram ficando mais abertos e receptivos a conversa. O que mostra como é extremamente necessário criar um ambiente acolhedor e que transmita segurança.

Finalizei o ciclo de entrevistas completamente transformada, com a sensação de que fiz o que tinha que ser feito e ao mesmo tempo sabendo que muito ainda tem a se fazer, que não podemos apenas olhar o sofrimento do outro, que é necessário enxergar com um olhar amplo de mudança e ação, muito ainda tem a ser feito, isso é apenas o começo de uma longa jornada.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. J. L.; RODRIGUES, T. M. M.; SOUSA, G. L.; SILVA, V. P.; CARMO, W. S. Percepção do portador de hanseníase sobre seu cotidiano [Resumo]. In Faculdade NOVAFAPI (Org.), *Resumos de Banners Científicos, I Jornada de Iniciação Científica de NOVAFAPI* Teresina, 2006.

BAIALARDI, K. S. O Estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. **Hansen Int.**, v. 32, n. 1, p. 27-36, 2007. Disponível em: <<http://hi.ilsl.br/imageBank/301-862-1-PB.pdf>>. Acesso em: 15 abril de 2021.

BAKIRTZIEF, Z.. Identificando barreiras para aderência ao tratamento de hanseníase. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 4, pág. 497-505, dezembro de 1996. Disponível em <[http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X1996000400008&lng=en&nrm=iso](http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1996000400008&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 03 de julho de 2021.

BARBOSA, J. C.; RAMOS JR.; ALENCAR, O.M.; PINTO, M. S. A.P.; CASTRO, C. G. J. Atenção pós-alta em hanseníase no Sistema Único de Saúde: aspectos relativos ao acesso na região Nordeste. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 22, n. 4, p. 351-358, dez.2014. Disponível em:<<https://www.scielo.br/j/cadsc/a/cKV9fWwJLdPNvFnXkXrKW6h/?lang=pt>>. Acesso em: 06 julho. 2021.

BARBOSA, J. C. Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n.spe,p.72773, nov. 2008. Disponível em:<<https://www.scielo.br/j/reben/a/Zx59mqSDbD8RXjqnvQRdTVd/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 06 julho. 2021.

BARRETO J.; GASPARONI, J. M.; POLITANI, A. L.; REZENDE, L.M.; EDILON, T.S.; FERNANDES, V.G. & LIMA, V.M. Hanseníase e Estigma. **Hansen Int.**, v. 38, n.1-2, p. 14-25, 2013. Disponível em: <<http://www.ilsl.br/revista/imageBank/v38n1-2a03.pdf>>. Acesso em 14 fev. 2021.

BASTOS, J. L. & GARCIA, L. P. Discriminação nos serviços de saúde. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 24, n. 3, p. 351352, Sept. 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2237-96222015000300351&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222015000300351&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 17 de abril de 2021.

BELCHIOR, J. D. B. (2004). O impacto do diagnóstico no paciente com hanseníase. **Monografia**, Curso de Psicologia, Universidade Vale do Rio Doce, Governador Valadares, MG.

BOIGNY, R. N. Padrões Epidemiológicos, Sociodemográficos, Clínicos e Operacionais da Sobreposição de Casos de Hanseníase em Redes de Convívio Domiciliar nas Regiões Norte e Nordeste do Brasil. 2018. 211 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2018.

BRASIL. Congresso Nacional. 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] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF. 1995.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional**. 1. ed., Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia prático sobre a hanseníase**. 1. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância em saúde. **Boletim epidemiológico**. 1. ed., Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância em saúde. **Boletim epidemiológico**. Número Especial | Jan. 2023. Disponível em <[https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim\\_hansenia-se-2023\\_internet\\_completo.pdf](https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim_hansenia-se-2023_internet_completo.pdf)>. Acessado em: 13 dez. 2023

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Caracterização da situação epidemiológica da hanseníase e diferenças por sexo, Brasil, 2012-2016. **Boletim epidemiológico**, v. 49, n. 4, p. 1-10, 2018. Disponível em: <<https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/janeiro/31/2018004Hansenia-se-publicacao.pdf>>. Acesso em: 30 jan. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase**. Brasília (DF); 2020.

BRITO, A. L.; MONTEIRO, L. D.; RAMOS JUNIOR, A. N.; HEUKELBACH, J.; ALENCAR, C. H.. Tendência temporal da hanseníase em uma capital do Nordeste do Brasil: epidemiologia e análise por pontos de inflexão, 2001 a 2012. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 19, n. 1, p. 194-204, Mar. 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbepid/a/DVbKsG3RMgyZj5TvH8GyCCp/abstract/?lang=pt>>. Acesso em 01 mar. 2021.

CARRIJO, F. L.; SILVA, M. A.. Percepções do paciente portador de hanseníase no cotidiano familiar. **Estudos**, Goiânia, v. 41, especial, p. 59-71, out. 2014.

CARVALHO, K. A. Discussões em torno da reconstrução do significado da lepra no período pós-sulfônico, Minas Gerais, na década de 1950. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 2, p. 541-558, June 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010459702015000200014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010459702015000200014&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 17 abril de 2021.

CASTILHANO, A. A. Sentidos e motivações da restrição à participação social em pessoas afetadas pela hanseníase no município de Vitória da Conquista – BA, no período de 2001 a 2014. **Dissertação** (Mestrado em Saúde Pública) – Departamento de Saúde Comunitária, Universidade Federal do Ceará. Faculdade de Medicina, Fortaleza, 2017.

CEARÁ. Secretaria de Saúde. **Boletim epidemiológico hanseníase**. 2020. Disponível em: <[https://www.saude.ce.gov.br/wpcontent/uploads/sites/9/2018/06/boletim\\_hansenia](https://www.saude.ce.gov.br/wpcontent/uploads/sites/9/2018/06/boletim_hansenia)

se\_10\_06\_2020\_v2.pdf>. Acesso em: 25 de abril de 2021.

CEARÁ. Secretaria de Saúde. **Boletim-Epidemiologico-Hanseníase** 2022. N01, 17 de jan2023. Disponível em: < <https://www.saude.ce.gov.br/wp-content/uploads/sites/9/2018/06/Boletim-Epidemiologico-HANSE-20223.pptx.pdf>>. Acesso em: 25 de agosto de 2023.

CEARÁ. Secretaria de Saúde. **Panorama estadual d atenção primária à saúde**. 2019. Disponível em: <[http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/documentos/apresentacoes/panorama\\_estadual\\_aps.pdf](http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/documentos/apresentacoes/panorama_estadual_aps.pdf)>. Acesso em: 25 de abril de 2021.

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 04. nº 14. 2015.

CUNICO, S. D.; PIZZINATO, A.; STREY, M. N.; COSTA, A. B.

CUNICO, S. D.; PIZZINATO, A.; STREY, M. N.; COSTA, A. B. Estigma e construção do território de pessoas privadas de liberdade e seus familiares. **Rev. Subj.**, Fortaleza, v. 20, n. spe1, p. 1-11, 2020. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2359-07692020000400001&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2359-07692020000400001&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 01 out. 2023.

FERNANDES, P. T.; LI, L. M.. Percepção de estigma na epilepsia. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v. 12, n. 4, p. 207–218, dez. 2006.

GARBIN, C. A. S., GARBIN, A. J. Í., CARLONI, M. E. O. G., ROVIDA, T. A. S.; MARTINS, R. J.. The stigma and prejudice of leprosy: influence on the human condition. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 2015, 48(2):194-201.

GOFFMAN, E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara, 4a ed., 1988.

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

GONÇALVES M.; SANTOS, K.S.; SILVA, S.S.; MARCUSSI, T.C.C.; CARVALHO, K.V.; FORTUNA, C.M.. Women and leprosy: interferences and experiences. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. 2021;29:e3419. Available in: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/Ywt98ss9d478gZPbTBkKnXz/?format=pdf&lang=pt>. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.4347.3419>. [Access 12 de junho 2022 ]

GONÇALVES, S. D.; SAMPAIO, R. F.; ANTUNES, C. M. DE F.. Fatores preditivos de incapacidades em pacientes com hanseníase. **Revista de Saúde Pública**, v. 43, n. 2, p. 267–274, abr. 2009. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/rsp/a/NHmnKzPHG6x4rS7kkn3Nztx/?lang=pt#>> Acesso em: 15 dez. 2022.

HESPANHOL, M. C. L.; DOMINGUES, S. M.; UCHÔA-FIGUEIREDO, L. DA R.. O diagnóstico tardio na perspectiva do itinerário terapêutico: grau 2 de incapacidade física na hanseníase. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v. 25, p. e200640, 2021.

Disponível em <https://www.scielo.br/j/icse/a/QtNvjHfTP4Ry5q74xRqPgkM/?lang=p#>. Acessado em 10 maio de 2023.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Censo Demográfico de 2010**. [Online]. 2010<sup>a</sup>. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ce/fortaleza/panorama>>. Acesso em: 03 de abril de 2021.

International Federation of Anti-Leprosy Associations; Netherlands Leprosy Relief. **Guidelines to reduce stigma: What is health related stigma?** Amsterdam. London, 2011.

LAPCHENSK, A. de F.; HARDT, L. P. A.. Profilaxia reversa: o estigma da lepra do hospital para a cidade. **Saude soc.**, São Paulo, v. 27, n. 4, p. 1081-1093, out. 2018  
Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010412902018000401081&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010412902018000401081&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 10 abril 2021.

LEITE, S. C. C.; SAMPAIO, C. A.; CALDEIRA, A. P.. "Como ferrugem em lata velha": o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 25, n. 1, p. 121–138, jan. 2015. Disponível em < <https://www.scielo.br/j/physis/a/Lr3pX5dTZ9vWmKj6rdQdpMc/#> >. Acesso em 22 agosto de 2023.

LEVANTEZI, M.; SHIMIZU, H. E.; GARRAFA, V.. Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 28, n. 1, p.17-23, mar. 2020. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S198380422020000100017&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198380422020000100017&lng=pt&nrm=iso)>. acesso em 10 abril 2021.

LOPES, F. DE C.; RAMOS, A. C. V.; PASCOAL, L. M.; SANTOS, F. S.; ROLIM, I. L. T. P.; SERRA, M. A. A. DE O.; SANTOS, L. H. DOS.; SANTOS NETO, M.. Hanseníase no contexto da Estratégia Saúde da Família em cenário endêmico do Maranhão: prevalência e fatores associados. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 5, p. 1805–1816, maio 2021. Disponível em <<https://www.scielo.br/j/csc/a/Lpq9CSrNX6swGxWFMtxtNDk/?lang=pt>> Acessado em: 04 junho de 2023.

MACIEL, L. R.; FERREIRA, I. N. A presença da hanseníase no Brasil: alguns aspectos relevantes nessa trajetória. In: ALVES ED; FERREIRA TL; FERREIRQ IN. (Orgs.). **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília, DF: NESPROM., p. 19-40, 2014. Disponível em: <<http://www.morhan.org.br/views/upload/hanseniaeseavancoes.pdf>> Acessado em: 13 março de 2021.

MARINHO, F. D.; AVELLAR, L. Z.; SOUZA, L. G. S.; NARDI, S. M. T.; COUTINHO, G. C.. Leprosy: meanings and experiences among adolescents with the disease and their family members. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 26, n. 4, p. 837–848, out. 2018.

MARQUES, M. S.; CABRAL, J. F.; TERÇAS, A. C.; SANTANA, D. P.; SILVA, J. H. da. Perfil clínico e epidemiológico da hanseníase no município de Tangará da Serra, Mato Grosso. **RENOME**, v. 6, n. 2, 2017. Disponível em: <<http://www.renome.unimontes.br/index.php/renome/article/>>

MARTINS-MELO, F. R.; CARNEIRO, M.; RAMOS, A. N. JR.; HEUKELBACH, J.; RIBEIRO, A. L. P.; WERNECK, G. L..A carga de doenças tropicais negligenciadas no Brasil, 1990-2016: Uma análise subnacional do Global Burden of Disease Study 2016. **PLoS Negl Trop Dis**. 2018; 12 (6): e0006559. Publicado em 4 de junho de 2018.

MELLAGI, A. G.; MONTEIRO, Y. N.. O imaginário religioso de pacientes de hanseníase: um estudo comparativo entre ex-internos dos asilos de São Paulo e atuais portadores de hanseníase. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 16, n. 2, p. 489–504, abr. 2009.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. Hucitec – 14. ed. – São Paulo, 2014.

MONTEIRO, Y. N. Violência e profilaxia: os preventórios paulistas para filhos de portadores de hanseníase. **Saúde soc.**, São Paulo, v. 7, n. 1, pág. 3-26, julho de 1998. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12901998000100002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12901998000100002&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 11 de abril de 2021.

MORGADO, [F. F. da R.](#); [SILVEIRA, E. M. K. X.](#); [SALES, A. M.](#); [NASCIMENTO, L. P. R.](#); [SARNO, E. N.](#); [NERY, J. A. da C.](#); [OLIVEIRA, A. J.](#); [ILLARRAMENDI, X.](#). Adaptação transcultural da EMIC Stigma Scale para pessoas com hanseníase no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 51, 80, 2017. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003489102017000100270&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003489102017000100270&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 14 de abril de 2021. Epub Sep 04, 2020.

NARDI, S. M. T.; PASCHOAL, V. D.; CHIARAVALLLOTI-NETO, F.; ZANETTA, D. M. T..Deficiências após alta medicamentosa da hanseníase: prevalência e distribuição espacial. *Revista Saúde Pública*. São Paulo, 2012.

NEIVA, R. J.; GRISOTTI, M.. Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 1, e290109, 2019. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312019000100608&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312019000100608&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 11 de abril de 2021.

NOGUEIRA, P. S. F.; MARQUES, M. B.; COUTINHO, J. F. V.; MAIA, J. C.; SILVA, M. J. D.; MOURA, E. R. F. Factors associated with the functional capacity of older adults with leprosy. **Rev Bras Enferm** [Internet]., v. 70, n. 4, p. 711-8, 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28793099>>. Acessado em: 05 julho de 2021.

NUNES, J. M.; OLIVEIRA, E. N.; VIEIRA, N. F. C.. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, pág. 1311-1318, 2011. Disponível em: <[http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141381232011000700065&lng=en&nrm=iso](http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232011000700065&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 05 de julho de 2021.

OLIVEIRA, C. P. M. C. De lepra à hanseníase: mais que um nome, novos discursos sobre a doença e o doente. 1950-1970. **Tese** (Doutorado). Programa de Pós-Graduação em História. Universidade Federal de Pernambuco. Recife, 2012, p.166.

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

OLIVEIRA, H. X. ; PINTO, M. S. A. P.; RAMOS JÚNIOR; A. N.; BARBOSA, J. C. **Guia de Aplicação das Escalas de Estigma (EMIC)** / Héllen Xavier. – Fortaleza, 2019. Disponível em: <<https://www.nhrbrasil.org.br/images/Guia-de-Aplicao-das-Escalas-de-Estigma.pdf>>. Acesso em: 07 de julho de 2020.

OLIVEIRA, L. R.; NASCIMENTO, A. R.; PEREIRA, A. P.; LEMOS, I. C. S.; KERNTOPF, M. R. Limitação de atividades e participação social entre usuários de um grupo de autocuidado em hanseníase. *R. Interd.*, v. 9, n. 1, p. 171-181, 2016. Disponível em: <<https://uninovafapi.homologacao.emnuvens.com.br/revinter/article/view/791>> Acessado em: 04 junho de 2023.

PALMEIRA, I. P.; FERREIRA, M. DE A.. "O corpo que eu fui e o corpo que eu sou": concepções de mulheres com alterações causadas pela hanseníase. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 21, n. 2, p. 379–386, abr. 2012. Disponível em< <https://www.scielo.br/j/tce/a/KrTXJPTmHtGHmtGgGt7KJYG/abstract/?lang=pt#> >. Acesso em 13 setembro de 2023.

PARKER, R. Stigma, prejudice and discrimination in global public health. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 1, p. 164-169, jan. 2012. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102311X2012000100017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2012000100017&lng=en&nrm=iso)>. access on 27 mar. 2021.

PELIZZARI, V. D. Z. V.; ARRUDA, G. O.; MARCON, S. S.; FERNANDES, C. A.M.. Percepções de pessoas com hanseníase acerca da doença e tratamento. **Rev Rene**. 2016 jul-ago; 17(4):466-74. Disponível em: <<https://biblat.unam.mx/hevila/RevRene/2016/vol17/no4/5.pdf>> Acesso em: 25 agosto. 2023.

PEREIRA, A. J.; HELENE, L. M. F.; PEDRAZINI, E. S.; MARTINS, C. L.; VIEIRA, C. S. de C. A.. Atenção básica de saúde e a assistência em Hanseníase em serviços de saúde de um município do Estado de São Paulo. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. spe, p. 716–725, nov. 2008.

PEREIRA, T. M. **A dor que ninguém vê: “corpos docilizados” com episódios reacionais** 149 hansenícos. 2013. 105 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2013.

PEREIRA, T. M.; SILVA, L. M. S. da .; DIAS, M. S. DE A.; MONTEIRO, L. D.; SILVA, M. R. F. da .; ALENCAR, O. M. de.. Tendência temporal da hanseníase em região de alta endemicidade do Nordeste brasileiro. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 72, n. 5, p. 1356-1362, Oct. 2019. Available from:

<[http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003471672019000501356&lng=en&nrm=iso](http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672019000501356&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 04 julho 2021.

PÉRES, D. S.; FRANCO, L. J.; SANTOS, M. A. DOS .. Feelings of women after the diagnosis of type 2 diabetes. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 16, n. 1, p. 101–108, jan. 2008.

PINHEIRO, M. G. C.; MIRANDA, F. A. N. de.; SIMPSON, C. A.; CARVALHO, F. P. B. de.; ATAÍDE, C. A. V.; LIRA, A. L. B. DE C.. Compreendendo a “alta em hanseníase”: uma análise de conceito. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 38, n. 4, e63290, 2017. Disponível

em:<[http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S198314472017000400501&lng=en&nrm=iso](http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198314472017000400501&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 08 julho 2021

PINTO, E. Q.. Fatores sociodemográficos associados à hanseníase na região de Itaberaba-BA (2010-2018): uma abordagem espaço-temporal. 2021. 90f. Dissertação (Mestrado em Epidemiologia em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2021.

QUEIROZ, MS. **A endemia hanseníase**: uma perspectiva multidisciplinar [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1997. 120 p. ISBN 85-85676-33-7. Available from SciELO Books.

RAFAEL, A. C. Pacientes em tratamento e pós-alta em hanseníase: estudo comparativo entre os graus de incapacidades preconizados pelo ministério da saúde correlacionando-os com as escalas SALSA e Participação Social. 2009. 110 f. **Dissertação** (Mestrado em Ciências Médicas) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade de Brasília, Brasília, 2009.

RAMOS JUNIOR, A. N. et al., Pesquisas em hanseníase: contextos e agendas. IN: ALVES ED; FERREIRA TL; NERY I. (Orgs.) **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília: NESPROM, 2014. 492 p

RAMOS, A. C. V.; MARTORELI JÚNIOR, J. F.; BERRA, T. Z.; ALVES, Y. M.; BARBOSA, T. P.; SCHOLZE, A. R.; ASSIS, I. S. de.; PALHA, P. F.; GOMES, D.; ARCÊNCIO, R. A.. Evolução temporal e distribuição espacial da hanseníase em município de baixa endemicidade no estado de São Paulo. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 31, n. 1, p. e2021951, 2022. Disponível em< <https://www.scielo.br/j/ress/a/wvNRcp8D8mt3r3JSq5MdPyq/?lang=pt#>> Acessado em: 04 junho de 2023.

ROCHA, M. C. N.; NOBRE, M. L.; GARCIA, L. Características epidemiológicas da hanseníase nos idosos e comparação com outros grupos etários, Brasil (2016-2018). **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 9, e00048019, 2020. Disponível em:<[http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102311X2020000905004&lng=en&nrm=iso](http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2020000905004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 05 julho 2021.

SALLES, M. M.; MATSUKURA, T. S. Estudo de revisão sistemática sobre o uso do conceito de cotidiano no campo da terapia ocupacional no Brasil / Systematic review study on the use of the concept of daily life in the field of occupational therapy in Brazil. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, [S. l.], v. 21, n. 2, 2013. DOI: 10.4322/cto.2013.028. Disponível em:



<https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/813>. Acesso em: 25 set. 2023.

SANTANA, V. S.; PERES, R. S. Perdas e ganhos compreendendo as repercussões psicológicas do tratamento do câncer de mama. **Aletheia**, Canoas, n 40, p. 31 – 42, abr. 2023. Disponível em: <>. acessos em 26 set. 2023.

SANTOS, C. S.; GOMES, A. M. T.; SOUZA, F. S.; MARQUES, S. C.; LOBO, M. P.; OLIVEIRA, D. C. de .. Representações sociais de profissionais de saúde sobre doenças negligenciadas. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 21, n.1, e20170016, 2017.

SCHNEIDER, P. B.; FREITAS, B. H. B. M. Tendência da hanseníase em menores de 15 anos no brasil, 2001-2016. **Cad. Saúde Pública**, v. 34, n. 3, p. 1-11, 2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v34n3/1678-4464-csp-34-03-e00101817.pdf>>. Acesso em: 05 mar. 2021.

SERMITTIRONG, S.; VAN BRAKEL, W. H. Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants. **Lepr. Rev.**, v. 85, n. 1, p. 36-47, mar. 2014. Available from: <[https://www.researchgate.net/publication/263550371\\_Stigma\\_in\\_leprosy\\_concepts\\_causes\\_and\\_determinants#fullTextFileContent](https://www.researchgate.net/publication/263550371_Stigma_in_leprosy_concepts_causes_and_determinants#fullTextFileContent)> access on 03 jul. 2021.

SILVA JÚNIOR, F. J. G. da.; FERREIRA, R. D.; ARAÚJO, O. D. de.; CAMÊLO, S. M. DE A.; NERY, I. S.. Assistência de enfermagem ao portador de Hanseníase: abordagem transcultural. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. spe, p. 713-717, Nov. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003471672008000700010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672008000700010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 06 abril 2021.

SILVA, J. V. A. et al.. Perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase em uma Unidade Básica de Saúde Maranhense. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, Vol. 23, n 5, p. e11892, 12 maio 2023. Disponível em: <<https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/11892>>. Acessado em 10 setembro de 2023.

SILVA, J. S. R. da.; PALMEIRA, I. P.; SÁ, A. M. M.; NOGUEIRA, L. M. V.; FERREIRA, A. M. R..Fatores sociodemográficos associados ao grau de incapacidade física da hanseníase. **Rev Cuid** , Bucaramanga, v. 3, pág. 2338-2348, dezembro de 2018. Disponível em <[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S221609732018000302338&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S221609732018000302338&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 04 jun.2023.

SILVA, L. M A; BARSAGLINI, R. A. “A reação é o mais difícil, é pior que hanseníase”: contradições e ambiguidades na experiência de mulheres com reações hanseníase. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 4, e280422, 2018. Disponível em: <[http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010373312018000400620&lng=en&nrm=iso](http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010373312018000400620&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em de julho de 2021.

SILVA-PIRES, F. E. S. *et al.* **As doenças negligenciadas e os determinantes sociais da saúde no contexto da investigação em ensino**. Unilasalle, Canoas, v. 22, n. 1, 2017, Disponível em: <<https://revistas.unilasalle.edu.br/index.php/Educacao/article/view/3344/pdf>>. Acesso

em 10 abr. 2021.

SILVEIRA, M. G. B.; COELHO, A. R.; RODRIGUES, S. M.; SOARES, M. M.; CAMILLO, G. N.. Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico. **Psicol. Soc.**, Belo Horizonte, v. 26, n. 2, pág. 517-527, agosto de 2014. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010271822014000200027&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010271822014000200027&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 12 de abril de 2021.

SOUSA, L. M.; MARANHÃO, L. C.; PIRES, C. A. A.; RODRIGUES, D. M. Conhecimento sobre hanseníase de contatos intradomiciliares na Atenção Primária em Ananindeua, Pará, Brasil. *Rev Bras Med Fam Comunidade*, Rio de Janeiro, v. 8, n. 26, p. 20-23, jan.-mar. 2013. Disponível em: <<http://www.rbmf.org.br/rbmfc/article/view/448/528>>. Acesso em: 25 abr. 2023

SOUSA, A. A. de; OLIVEIRA, F. J. F. de; COSTA, A. C. P. de J.; NETO, M. S.; CAVALCANTE, E. F. de O.; FERREIRA, A. G. N.. Adesão ao tratamento da hanseníase por pacientes acompanhados em unidades básicas de saúde de Imperatriz-MA. **SANA RE**, Sobral, V.12, n.1, p. 06-12, jan./jun. – 2013. Disponível em: <[https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/7588/1/2013\\_art\\_acpjcosta1.pdf](https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/7588/1/2013_art_acpjcosta1.pdf)>. Acesso em 01 de outubro de 2023.

SOUZA, C. B. L.; SILVA, V. L. Q.; SANTOS, T. V.; ALVES, T. F.; BORGES, A. A.; OLIVEIRA, I. S. B. Perfil sociodemográfico de pessoas com hanseníase em um município brasileiro. **Revista Atenas Higeia**, [S. l.], v. 2, n. 1, p. 17 - 22, 2019. Disponível em: <http://www.atenas.edu.br/revista/index.php/higeia/article/view/33>. Acesso em: 4 jun. 2023.

SOUZA, E. A.; FERREIRA, A. F.; BOIGNY, R. N.; ALENCAR, C. H.; HEUKELBACH, J.; MARTINS-MELO, F. R.; BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, A. Hanseníase e gênero no Brasil: tendências em área endêmica da região Nordeste, 2001-2014. *Rev Saude Publica.*, v. 52, n. 20, 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rsp/a/46zcX3gPFvJBNgyh35LgJTK/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 02 de jul de 2023.

STANGL, A. L.; EARNSHAW, [V. A.](#); LOGIE, C. H.; [VAN BRAKEL](#), W.; SIMBAYI [L. C.](#); BARRÉ, I.; DOVIDIJO, [F.](#) The Health Stigma and Discrimination Framework: a global, crosscutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas. **BMC medicine** vol. 17, 31 (2019). 15 de maio de 2021.

VAN BRAKEL, W. Measuring leprosy stigma – a preliminary review of the leprosy literature. **International Journal of Leprosy and other Mycobacterial Diseases.**, v. 71, p. 190-197, 2003. Disponível em:< Measuring leprosy stigma--a preliminary review of the leprosy literature - PubMed (nih.gov)>. Acessado em: 22 janeiro de 2021.

VIDERES, A. R. N. (2010). Trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar. **Dissertação** de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, RN.

VIEIRA, G. D.; ARAGOSO, I.; CARVALHO, R. M. B.; SOUSA, C. M. Hanseníase

em Rondônia: incidência e características dos casos notificados, 2001 a 2012.

**Epidemiol Ser. Saúde**, v. 23, n. 2, p. 269-275, 2014. Disponível em: <<http://scielo.iec.gov.br/pdf/ess/v23n2/v23n2a08.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2021. view/237>. Acesso em: 14 jun. 2023.

VIEIRA, M. C. A.; TEIXEIRA, M. da G. L. C.; SILVA, L. A. V. da.; MISTURA, C.; SARMENTO, S. S.; MASCARENHAS, A. A. Repercussões no cotidiano de crianças e adolescentes que viveram com hanseníase. **Saúde em Debate**, v. 46, n. spe6, p. 124–134, 2022. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/sdeb/a/RbmFgdQTGssQ6K8jnmSBKyL/#>>. Acesso em Acesso em: 14 jun. 2023.

VOOREND, C. G. N., et al. Guidelines to reduce stigma: How to assess healthrelated stigma. The International Federation of Anti-Leprosy Association and the Netherlands Leprosy Relief. (2011). Disponível em <<https://kclpure.kcl.ac.uk/ws/portalfiles/portal/14606134/ILEPAssessHealthRelatedStigma.pdf>>. Acesso em: 16 jan 2024.

WEISS, M. Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC): Framework for Comparative Study of Illness. **Swiss Tropical Institute and University of Basel.**, v. 34, n. 2, p. 235- 263. 1997. Disponível em:<<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/136346159703400204>>. Acesso em: 11 abril 2021.

World Health Organization. Global leprosy (Hansen disease) update, 2022: new paradigm – control to elimination. **WEEKLY EPIDEMIOLOGICAL RECORD**, No 37, 2023, 98, 409–430, 4 SEPTEMBER 2020. Disponível em:<<https://reliefweb.int/report/world/weekly-epidemiological-record-wer-8-september-2023-vol-98-no-37-pp-409-430-enfr>> Acesso em: 13 dezembro 2023.

World Health Organization. Towards zero leprosy. Global leprosy (Hansen’s Disease) strategy 2021–2030. Advocacy brief, p 30, 15 April. Disponível em:<<https://www.who.int/publications/i/item/9789290228509>> Acesso em: 11 abril 2023.

World Health Organization. **Global leprosy (Hansen disease) update, 2022: new paradigm – control to elimination**. No 37, 2023, 98, 409–430: World Health Organization; 2023. Disponível em:< <https://reliefweb.int/report/world/weekly-epidemiological-record-wer-8-september-2023-vol-98-no-37-pp-409-430-enfr>>. Acesso em: 12 janeiro 2024.

World Health Organization. **Guidelines for the diagnosis, treatment and prevention of leprosy**. WHO, 2018.

**APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO –  
TCLE**



**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO  
PROJETO DTN-TOOLKIT-BRASIL**

**Título da Pesquisa:** “Ferramenta Genérica para Avaliação e Monitoramento de Morbidade e Incapacidade Relacionadas a Doenças Tropicais Negligenciadas no Brasil: Desenvolvimento e Potencial com Foco na Integralidade - DTN-TOOLKIT-BRASIL”

Prezado(a) O (A) Sr.(a)

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa intitulada “**Ferramenta Genérica para Avaliação e Monitoramento de Morbidade e Incapacidade Relacionadas a Doenças Tropicais Negligenciadas no Brasil: Desenvolvimento e Potencial com Foco na Integralidade - DTN-TOOLKIT-BRASIL**”. Sua participação é importante, porém, você não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam totalmente esclarecidos. O (A) Sr.(a) ficará com uma via deste documento assinada.

O estudo tem por objetivo investigar o impacto que algumas doenças tropicais negligenciadas têm em relação ao processo de adoecimento (morbidades) e de desenvolvimento de incapacidades. Por pessoas com incapacidades, entendem-se pessoas que enfrentam algum tipo de limitação decorrente de alguma deficiência (física ou mental) ou em decorrência de alguma doença crônica, no caso deste estudo a doença de Chagas, e/ou a hanseníase.

Este estudo está sendo realizado no Brasil, em dois serviços de referência para estas doenças. Serão feitas perguntas sobre saúde, bem-estar, preconceito e discriminação (estigma), qualidade de vida, empoderamento e problemas com incapacidades e limitação funcional. Estas informações serão coletadas por meio de questionários.

Ou seja, esta pesquisa busca avaliar a aplicabilidade de um conjunto de instrumentos (questionários), para a criação de um “kit de ferramentas” para abordagem do adoecimento ou da incapacidade em pessoas atingidas por diferentes doenças: hanseníase, e doença de chagas. Estas doenças são consideradas doenças negligenciadas internacionalmente e este estudo pode trazer a possibilidade de um olhar mais ampliado no sentido de melhorar a cobertura e a qualidade das ações de atenção e cuidado à saúde a pessoas que como você, foram atingidas.

Se o(a) Sr(a). tiver qualquer dúvida, pode perguntar agora ou depois. Caso deseje fazer perguntas depois, o(a) Sr(a). pode contatar:

**Endereço do responsável pela pesquisa**

**Instituição:** Departamento de Saúde Comunitária da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará

**Pesquisador Responsável:** Sarah Maria Fraxe Pessoa

**Endereço:** Rua Professor Costa Mendes, 1608; Bloco didático / 5º andar, Rodolfo Teófilo – Fortaleza/CE, CEP 60430-140

**E-mail:** sarahfraxe2005@yahoo.com.br

**Telefones p/contato:** (85) 3366-8646

**ATENÇÃO:** Para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se/contate:

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará

Endereço: Rua Coronel Nunes de Melo, 1127 – Bairro: Rodolfo Teófilo – Fortaleza, Ceará

CEP 60430-275

Telefone para contato: (85) 3366-8344

Sua participação nesse estudo será totalmente voluntária. O(A) Sr.(a) é quem decide se quer participar ou não. Se o(a) Sr.(a) decidir que gostaria de participar, ainda tem a liberdade de desistir a qualquer momento da pesquisa. Isso não afetará a sua situação atual (ou seja, não afetará o tratamento/atendimento que você recebe) e nem terá consequências ruins para o(a) Sr.(a).

Neste estudo serão realizadas entrevistas com aplicação de questionários. Nenhum outro

procedimento será realizado. Entre os questionários, utilizaremos:

- 1- Instrumento específico sobre perfil social
- 2- Instrumento sobre saúde mental
- 3- Instrumento sobre Participação Social (pessoas acometidas pela hanseníase)
- 4- Instrumento sobre Estigma
- 5- Instrumentos sobre Qualidade de Vida e Incapacidade
- 6- Instrumento sobre Empoderamento

A informação registrada é confidencial, e ninguém mais exceto a equipe de coordenação do estudo terá acesso. A aplicação desses instrumentos dura em torno de 40 a 50 minutos. Caso o(a) Sr(a) permita, iremos registrar a sua fala por meio de escrita e/ou gravador de voz.

## **RISCOS**

Este estudo apresenta alguns riscos como o desconforto, incômodo ou constrangimento que poderá sentir por compartilhar um pouco das informações pessoais ou confidenciais por casualidade da pesquisa, ou ao falar de alguns temas abordados no estudo. Porém, não desejamos que isto venha a acontecer. O(a) Sr(a). não tem que responder qualquer pergunta ou parte de informações obtidas nos instrumentos, caso sinta que a pergunta é muito pessoal ou se sentir incomodado(a) em falar.

## **BENEFÍCIOS**

Seus pontos de vista e suas experiências nos auxiliarão a aprender mais sobre como melhorar a qualidade do cuidado e a qualidade de vida de adultos com incapacidades ou que são afetados pela doença de Chagas e/ou hanseníase. Sua participação será fundamental para o desenvolvimento deste kit de ferramentas baseado em múltiplos instrumentos. Nós esperamos que, no futuro, os resultados do estudo sejam utilizados para embasar políticas públicas e para melhorar os serviços de apoio e o cuidado a pessoas com estas doenças em estudo. Portanto, sua participação auxiliará a melhorar a qualidade de vida de outros.

## **CONFIDENCIALIDADE**

As informações que coletarmos nesta pesquisa serão mantidas totalmente em sigilo. Qualquer informação sobre o(a) Sr(a), receberá um número/código ao invés de seu nome. Somente os pesquisadores principais saberão qual é o seu número/código e manteremos esta informação protegida, em total sigilo. Ela não será compartilhada ou fornecida a qualquer pessoa, exceto aquelas que integram a equipe central do estudo. Seu nome NÃO será identificado em nenhum trabalho resultante desse estudo.

## **DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS**

O conhecimento que obtivermos desta pesquisa será compartilhado com o(a) Sr(a), e sua comunidade antes dela ser extensamente disponível ao público. Cada participante receberá um resumo dos resultados. Além disso, publicaremos os resultados de forma que outras pessoas interessadas possam aprender com a pesquisa (relatórios, artigos, apresentações em eventos técnico-científicos). Em nenhuma situação haverá a divulgação de nomes ou informações que possam ligar diretamente ao (à) Sr(a).

Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de cinco (5) anos, e após esse tempo serão destruídos

## **DIREITOS DOS PARTICIPANTES:**

A garantia de receber a resposta ou esclarecimento a qualquer pergunta ou dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa.

A liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem que isso traga prejuízo.

A segurança de que não será identificado e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionada com sua privacidade.

**Certificado / Declaração de consentimento do(a) Participante**

O(A)

Sr.(a) \_\_\_\_\_ foi convidado(a) a participar da pesquisa intitulada “**Ferramenta Genérica para Avaliação e Monitoramento de Morbidade e Incapacidade Relacionadas a Doenças Tropicais Negligenciadas no Brasil: Desenvolvimento e Potencial com Foco na Integralidade - DTN-TOOLKIT-BRASIL**”. Foi informado (a) sobre os objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareceu suas dúvidas. Os instrumentos serão aplicados por pesquisadores deste grupo de pesquisa. O (A) Sr.(a) foi informado que há possíveis riscos como o desconforto ao relatar algum fato que seja questionado e está consciente que não receberá pagamento pela sua participação. Em qualquer momento o (a) Sr.(a) poderá pedir novas informações e modificar sua decisão em participar, se assim o desejar. Também foi informado do nome e endereço da pesquisadora principal que pode ser contatada facilmente. A pesquisadora Sarah Maria Fraxe Pessoa lhe garantiu que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais. O(A) Sr.(a) declara que concorda em participar desse estudo, que recebeu uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e que foi dada a oportunidade de o(a) Sr.(a) ler e esclarecer as suas dúvidas.

Cidade: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

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

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

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

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

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

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



## APÊNDICE B - INSTRUMENTO SOCIODEMOGRÁFICO



<b>INSTRUMENTO SOCIO ECONÔMICO DEMOGRÁFICO</b>
<b>PROJETO DTN-TOOLKIT-BRASIL</b>

Pesquisador: \_\_\_\_\_

Identificador do paciente: \_\_\_\_\_

Data da Coleta: \_\_\_\_\_

ITEM	QUESTÃO	CÓDIGOS/CATEGORIAS	REVISOR
1.	Nome completo	_____	
2.	Qual a cor da sua pele? <i>[auto referida]</i>	Branca 1 Parda 2 Negra/Preta 3 Amarela 4 Indígena 5 Outra _____ 6 Não sabe / Não quer responder 9	(    )
3.	Data de nascimento <i>[dia/mês/ano]</i>	____/____/____	
4.	Idade [em anos] – se não houver data de nascimento	_____	
5.	Escolaridade	Não Alfabetizado 1 Alfabetizado 2 1ª a 3ª série do ensino fundamental 3 4ª a 7ª série do ensino fundamental 4 Ensino fundamental completo (terminou 8ª série) 5 1º ou 2º ano do ensino médio 6 Ensino médio completo (terminou 3º ano colegial ou 3º científico) 7 Superior incompleto 8 Superior completo 9 Outra _____ 1 Não sabe / Não quer responder 0	(    )
6.	Quantos anos completos de estudo (com aprovação) foram alcançados? <i>[Se Nenhum = 0]</i>	_____	
7.	Naturalidade [Estado-UF] / [Município]	_____	

8.	Estado conjugal atual	Solteiro (a) 0 Casado (a) 1 Não casado (a) com união estável/mora junto 2 Separado (a) / Divorciado (a) 3 Viúvo (a) 4 Outro 5	
9.	Qual a sua renda mensal média - individual [EM R\$] [Se não sabe/Não quer responder=NN]	_____	
10.	Contexto geral de trabalho atualmente	Nunca trabalhou 0 Ativo 1 Inativo 2 Aposentado 3 Benefício 4 Outra _____ 5 Não sabe /Não quer responder 6	

## **APÊNDICE C - ATIVIDADES DE FORMAÇÃO DESENVOLVIDAS DURANTE O MESTRADO**

### **CURSOS – FORMAÇÃO COMPLEMENTAR**

2020 - Boas Práticas Clínicas – Universidade Federal do Ceará

2020 – Hanseníase na atenção Básica – UNASUS

### **ATUAÇÃO COMO PESQUISADORA EM PROJETOS DE PESQUISA**

2016 - 2020: Ferramenta genérica para avaliação e monitoramento de morbidade e incapacidade relacionadas a doenças tropicais negligenciadas no Brasil: desenvolvimento e potencial com foco na integralidade - DTN-TOOLKIT-BRASIL

2019 - 2021: PEP++: Interromper a transmissão da hanseníase. Netherlands Hanseniasis Relief Brasil. NHR BRASIL, Fortaleza, Brasil.

2020 - Atual: Grupo de Estudos e Pesquisa Clínico-Epidemiológicas, Operacionais e de Implementação em Doenças Tropicais Negligenciadas – IntegraDTN

### **TRABALHOS PUBLICADOS EM ANAIS DE EVENTOS (RESUMO)**

**FLORENCIO, M. S.; SILVA, P. N.; FERREIRA, A. F.; FERREIRA, N. N. L.; ROCHA, A. M.; SILVA, J. A. M.** Mapeamento dos casos de hanseníase no Município de Fortaleza – CE. In: XXI Congresso Brasileiro de Epidemiologia, 2021. Anais do XXI Congresso Brasileiro de Epidemiologia, 2021.

**SILVA, P. N.; SOARES, L.G.B.; ARAÚJO, M.C.; FLORENCIO, M. S.; ARAÚJO, F.S.; MACIEL, A.M.S.; FERREIRA, A. F.; RAMOS JR, A.N.** Uso da arte para o ensino em Epidemiologia na Enfermagem: Relato de experiência. In: XXI Congresso Brasileiro de Epidemiologia, 2021. Anais do XXI Congresso Brasileiro de Epidemiologia, 2021.

**SILVA, P. N.; BARBOSA, J. C.; OLIVEIRA, H. X.; FERREIRA, N. N. L.; PESSOA, S.M.F.** Nível de estigma em pessoas acometidas pela hanseníase no município de Fortaleza-Ce. In: 17º Congresso Brasileiro de Hansenologia. Cuiaba/MT, 2023.

**PARTICIPAÇÃO EM EVENTOS**

Fórum de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas (Fórum)

II Mostra de projetos e produtos técnicos de educação no SUS (Encontro)

X Congresso Brasileiro de Epidemiologia, 2017. (Congresso)

7º Fórum Social de Enfrentamento das Doenças Infecciosas e Negligenciadas (Fórum)

Conferência Virtual: Conhecimento livre para uma saúde democrática e popular  
(Encontro)

**ARTIGO ENVIADO PARA PUBLICAÇÃO**

Artigo: Estigma em pessoas com hanseníase no município de Fortaleza-ce.

Revista: International Health

Manuscript Number: INTHEALTH-D-23-00138

Data do primeiro envio: 05/10/2023

## ANEXO A - ESCALA EMIC-AP



Nome do Entrevistado: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

*EXPLANATORY MODEL INTERVIEW CATALOGUE (EMIC) –*  
ESCALA DE ESTIGMA, ADAPTADA PARA PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE

No.	Sim	Possivel-mente	Não Tenho Certeza	Não	Escore
	3	2	1	0	
1 Se fosse possível, você preferiria que as pessoas não soubessem que você tem hanseníase?					
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)					

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

## ANEXO B - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP – APROVAÇÃO DO PROJETO – ETAPA 1

INSTITUTO NACIONAL DE  
INFECTOLOGIA EVANDRO  
CHAGAS - INI / FIOCRUZ



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** FERRAMENTA GENÉRICA PARA AVALIAÇÃO E MONITORAMENTO DE MORBIDADE E INCAPACIDADE RELACIONADAS A DOENÇAS TROPICAIS NEGLIGENCIADAS NO BRASIL: DESENVOLVIMENTO E POTENCIAL COM FOCO NA INTEGRALIDADE - DTN-TOOLKIT-BRASIL

**Pesquisador:** SARAH MARIA FRAXE PESSOA

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 03635818.0.3002.5262

**Instituição Proponente:** INSTITUTO NACIONAL DE INFECTOLOGIA EVANDRO CHAGAS - INI/FIOCRUZ

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.268.040

#### Apresentação do Projeto:

O projeto representa um estudo transversal para avaliação da aplicabilidade de conjunto de instrumentos validados como “kit de ferramentas” genérico para abordagem de morbidade e incapacidade relacionadas a múltiplas Doenças Tropicais Negligenciadas (DTNs), que representam um conjunto de enfermidades intrinsecamente associadas à condição de pobreza. Como referência de DTNs para o processo de avaliação, neste estudo foram selecionadas a hanseníase e a doença de Chagas.

Apesar das DTNs serem responsáveis por elevada carga de morbidade e mortalidade no Brasil, com impactos do ponto de vista individual, social, econômico, psicológico e de estigma, desconhece-se o padrão geral de expressão de incapacidade nestas populações. Este cenário reduz a possibilidade de se empreenderem intervenções, serviços e financiamento ao longo da vida destas pessoas.

O “kit de ferramentas” genérico para DTNs será baseado na junção de diferentes instrumentos de avaliação, sendo eles:

1. Self-Reporting Questionnaire (SRQ) – Questionário de Auto Relato;
2. World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS);

**Endereço:** Avenida Brasil 4365

**Bairro:** Manginhos

**CEP:** 21.040-360

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)3865-9585

**E-mail:** cep@ini.fiocruz.br

INSTITUTO NACIONAL DE  
INFECTOLOGIA EVANDRO  
CHAGAS - INI / FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 3.268.040

3. Participation scale (P-scale) – Escala de Participação Social;
4. Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC) - Escala de avaliação do estigma em pessoas afetadas;
5. WHOQOL-BREF;
6. WHOQOL-DIS (disability);
7. WHOQOL-OLD (pessoas acima de 60 anos);
8. Empowerment Scale – Escala de Empoderamento.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo principal:

Avaliar a aplicabilidade de conjunto de escalas validadas como “kit de ferramentas” genérico para abordagem de morbidade e incapacidade relacionadas a múltiplas Doenças Tropicais Negligenciadas (DTNs) (hanseníase e doença de chagas) em diferentes cenários brasileiros.

Objetivos específicos:

- 1) Desenvolver kit de ferramentas para avaliação e identificação de áreas prioritárias para a rede de serviços de saúde na atenção e cuidado à morbidade e incapacidade associadas a DTNs (hanseníase e doença de chagas).
- 2) Validar este kit de ferramentas em múltiplas DTNs (hanseníase e doença de chagas) em diferentes cenários brasileiros.
- 3) Conhecer as percepções das pessoas com DTNs (hanseníase e doença de chagas) e outros profissionais envolvidos no processo em relação à experiência e aplicabilidade deste kit de ferramentas.
- 4) Delinear proposta de módulo de educação permanente brasileiro voltada para a implementação do “kit de ferramentas” nos protocolos de abordagem destas DTNs.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

O estudo em questão envolve riscos como desconforto/incômodo ou constrangimento que o participante poderá sentir por compartilhar informações pessoais ou confidenciais por casualidade da pesquisa, ou alguns dos tópicos abordados no estudo. Para minimizar tais riscos, o participante terá autonomia em optar por não responder alguma questão sobre a qual não se sinta à vontade e lhe será reservado o direito de interromper a sua participação a qualquer momento (inclusive após concluir a entrevista), sem que isso lhe traga prejuízo.

**Endereço:** Avenida Brasil 4365  
**Bairro:** Manguinhos **CEP:** 21.040-360  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)3865-9585 **E-mail:** cep@ini.fiocruz.br



**INSTITUTO NACIONAL DE  
INFECTOLOGIA EVANDRO  
CHAGAS - INI / FIOCRUZ**



Continuação do Parecer: 3.268.040

**Benefícios:**

Os participantes poderão se beneficiar da avaliação, pois, caso sejam identificadas demandas sugestivas de acompanhamento psicológico, serão articuladas junto às instituições um fluxo para encaminhamentos, seja no próprio serviço (caso atenda a demanda) ou para a rede de atenção primária à saúde.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa é relevante para a área de saúde comunitária e a validação de ferramenta de avaliação de morbidade e incapacidade associada a DTNs trará benefícios para um acompanhamento integralizado, especialmente de populações em situação de vulnerabilidade social.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos foram apresentados.

**Recomendações:**

Readequar cronograma.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Uma vez que o protocolo obedece as normas de condução de pesquisas em seres humanos regulamentadas pelo CNS/MS, indicamos sua aprovação de acordo com a Res. CNS no. 466/12 pelo CEP- INI com a previsão de relatórios semestrais de acompanhamento.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_detalhado.docx	28/11/2018 16:51:44	SARAH MARIA FRAXE PESSOA	Aceito
Outros	CARTA_APRECIACAO_CEP.pdf	22/10/2018 15:39:02	SARAH MARIA FRAXE PESSOA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PACIENTE.pdf	22/10/2018 14:57:57	SARAH MARIA FRAXE PESSOA	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Endereço:** Avenida Brasil 4365  
**Bairro:** Manguinhos **CEP:** 21.040-360  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)3865-9585 **E-mail:** cep@ini.fiocruz.br

INSTITUTO NACIONAL DE  
INFECTOLOGIA EVANDRO  
CHAGAS - INI / FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 3.268.040

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 16 de Abril de 2019

---

**Assinado por:**  
**Léa Ferreira Camillo Coura**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Avenida Brasil 4365

**Bairro:** Manguinhos

**CEP:** 21.040-360

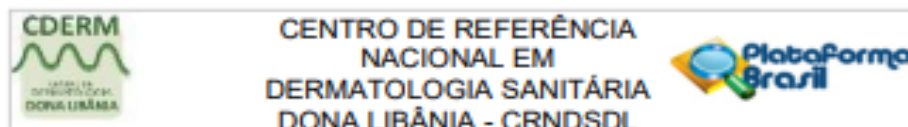
**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)3865-9585

**E-mail:** cep@ini.fiocruz.br

## ANEXO C - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP – APROVAÇÃO DO PROJETO – ETAPA 2



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** NÍVEL E COMPREENSÃO DO ESTIGMA EM PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENIASE NO MUNICÍPIO DE FORTALEZA-CE

**Pesquisador:** PATRICIA DO NASCIMENTO SILVA

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 53083821.0.3001.5036

**Instituição Proponente:** Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária Dona Libânia -

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

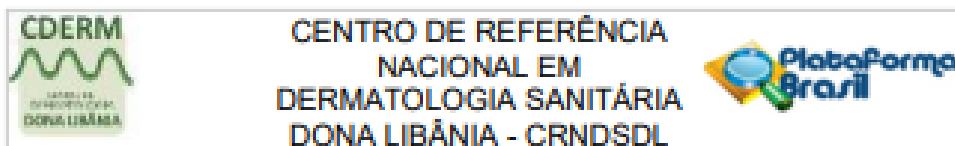
#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 5.173.554

#### **Apresentação do Projeto:**

Trata-se de um estudo de natureza transversal descritivo e analítico, com abordagens quantitativa e qualitativa. A coleta de dados será dividida em duas etapas. Etapa um quantitativa, com caracterização sociodemográfica e nível de estigma das pessoas acometidas pela hanseníase da população em estudo. Etapa dois qualitativa, com a compreensão do estigma nas pessoas que apresentaram pontuação superior a zero na etapa um. Para a realização da entrevista, foi criado um roteiro baseado nas perguntas da escala EMIC-AP. Para análise dos dados quantitativos, foi empregada análise uni variada das variáveis sociodemográficas. Na análise qualitativa, será utilizada a modalidade de análise temática. Dentre os principais sinais e sintomas da hanseníase destacam-se as manchas na pele com alterações de pigmentação e de sensibilidade tátil, térmica e/ou dolorosa, formigamento, sensação de choques, câibra, dormência e perda do tônus muscular nos braços e pernas, nódulos, pápulas, infiltrações, diminuição ou queda de pelos, principalmente nas sobrancelhas, infiltrações na pele, além da diminuição ou ausência de suor. O diagnóstico é essencialmente clínico e para que ocorra a confirmação diagnóstica, é necessário a apresentação de um ou mais sintomas. Para fins operacionais de tratamento, a hanseníase é classificada em paucibacilar (PB) e multibacilar (MB). Quando há presença de até cinco lesões de pele, baciloscopia de raspado intradérmico negativa e até um tronco nervoso comprometido considera-se como um caso PB. Enquanto pacientes com presença de seis ou mais lesões de pele, com baciloscopia de

<b>Endereço:</b> Rua Pedro I, 1033		<b>CEP:</b> 60.035-101
<b>Bairro:</b> Centro		
<b>UF:</b> CE	<b>Município:</b> FORTALEZA	
<b>Telefone:</b> (85)3101-8813	<b>Fax:</b> (85)3101-5431	<b>E-mail:</b> itamar.silveira@saude.ce.gov.br



Continuação do Protocolo: S.173.664

Oliveira (2018) fez também a adaptação transcultural da EMIC para pessoas da comunidade. Ainda tem-se um limitado número de estudos que investiguem a ligação entre o estigma e a hanseníase, quando encontrados são em suma qualitativos e que não fazem uso de instrumentos padronizados. Reforçando assim, a necessidade de estudos que abordem essa problemática. Nessa perspectiva temos como objeto desta pesquisa o desconhecimento do nível de estigma e sua compreensão em pessoas acometidas pela hanseníase no município de Fortaleza – CE. Com base nisso, surge a seguinte pergunta que norteia este trabalho: Qual o nível de estigma e sua compreensão em pessoas acometidas pela hanseníase no município de Fortaleza - CE?

#### **Objetivo da Pesquisa:**

##### **OBJETIVOS**

###### **Geral:**

Avaliar o nível de estigma e sua compreensão em pessoas acometidas pela hanseníase no município de Fortaleza - CE.

###### **Específicos:**

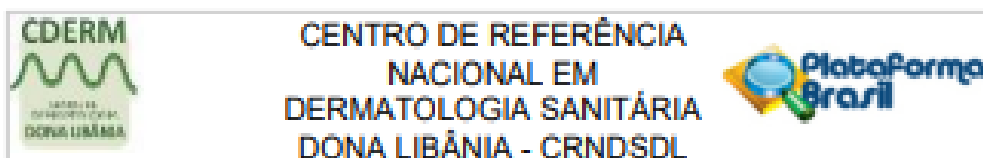
1. Caracterizar o perfil sociodemográfico, econômico e clínico da população do estudo
2. Verificar o nível de estigma das pessoas acometidas pela hanseníase no município de Fortaleza - CE;
3. Compreender o estigma vivenciado por pessoas acometidas pela hanseníase no município de Fortaleza - CE.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

##### **RISCOS**

Este estudo apresenta alguns riscos como o desconforto, incômodo ou constrangimento que poderá sentir por compartilhar um pouco das informações pessoais ou confidenciais por casualidade da pesquisa, ou ao falar de alguns temas abordados no estudo. Porém, não desejamos que isto venha a acontecer. O(a) Sr(a) não tem que responder qualquer pergunta ou parte de

<b>Endereço:</b> Rua Pedro I, 1033	<b>CEP:</b> 60.035-101
<b>Bairro:</b> Centro	
<b>UF:</b> CE	<b>Município:</b> FORTALEZA
<b>Telefone:</b> (85)3101-8813	<b>Fax:</b> (85)3101-9431
<b>E-mail:</b> itamar.silveira@saude.ce.gov.br	



Continuação do Parecer: S-173.554

informações obtidas nos instrumentos, caso sinta que a pergunta é muito pessoal ou se sentir incomodado(a) em falar.

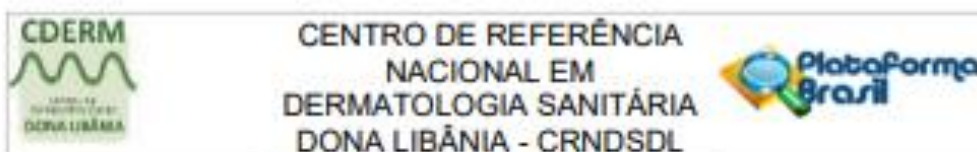
#### **BENEFÍCIOS**

Não haverá nenhum benefício direto a o(a) Sr(a)., mas é provável que sua participação nos ajude a compreender o estigma e a descobrir mais sobre como melhorar o desenvolvimento das ações de controle da hanseníase

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa aplicável, estudo nacional, unicêntrico, de natureza transversal descritivo e analítico, com abordagens qualitativa de de caráter acadêmico, para obtenção de título de mestrado do programa de pós graduação em saúde pública da Universidade Federal do Ceará, financiamento próprio, Brasil, a ser executado no Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária Dona Libânia Fortaleza-CE. A coleta de dados da 1ª etapa ocorreu no período de 03 de agosto de 2020 a 24 de setembro de 2020. Nesta etapa foi realizada a caracterização da população através de um instrumento sócio demográfico e econômico, utilizada a escala EMIC-AP para mensuração do estigma percebido e autoestigma com 100 participantes. A coleta de dados da etapa 2 será realizada com os participantes da 1ª etapa que apresentaram pontuação superior a zero na escala EMIC-AP e que aceitem participar do estudo. Considerando que a coleta da etapa 1 já completou 1 ano, será reaplicada a escala aos participantes e após isso, se dará a realização da entrevista qualitativa. Para tanto foi criado um roteiro semiestruturado, baseado nas questões da escala EMIC, agrupadas de acordo com sua dimensão, para a realização de entrevista qualitativa. O referido roteiro contempla perguntas que permitem um discurso livre e expressão de sentimentos. Para a análise qualitativa (etapa 2) do material produzido nas entrevistas será utilizado a Análise Temática, sendo considerada apropriada para investigações qualitativas em saúde. Desdobra-se em 3 etapas: pré-análise, exploração do material ou codificação e tratamento dos resultados obtidos/ interpretação.com início da coleta de dados (2ª etapa) 01/12/2021 e término do estudo 28/02/2022.

Endereço: Rua Pedro I, 1033  
 Bairro: Centro CEP: 60.035-101  
 UF: CE Município: FORTALEZA  
 Telefone: (85)3101-8813 Fax: (85)3101-5431 E-mail: infamar.silveira@saude.ce.gov.br



Continuação do Parecer: 5.173.564

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos foram apresentados de acordo com a Resolução 466/2012

**Recomendações:**

Sem recomendações.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Sem pendências.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Resalta-se que cabe ao pesquisador responsável encaminhar os relatórios da pesquisa, por meio da Plataforma Brasil, via notificação do "relatório" para que sejam devidamente apreciados no CEP, conforme Resolução CNS nº 466/12, item XI.2.d e Resolução CNS nº 510/16, art. 28, item V.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_PATRICIA_DO_NASCIMENTO.docx	28/10/2021 22:09:05	PATRICIA DO NASCIMENTO SILVA	Aceito
Outros	CARTA_APRECIACAO_CEP_UFC.docx	28/10/2021 22:06:54	PATRICIA DO NASCIMENTO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO DE CONSENTIMENTO_LIVRE_E_ESCLARECIDO.docx	28/10/2021 22:03:50	PATRICIA DO NASCIMENTO SILVA	Aceito
Outros	LATTES.pdf	13/10/2021 23:43:29	PATRICIA DO NASCIMENTO	Aceito

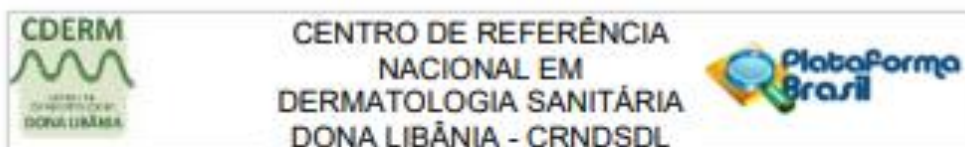
**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

Endereço: Rua Pedro I, 1033  
 Bairro: Centro CEP: 60.035-101  
 UF: CE Município: PORTALEZA  
 Telefone: (85)3101-8813 Fax: (85)3101-5431 E-mail: itamar.silveira@saude.ce.gov.br



Continuação do Protocolo: S.173.684

FORTALEZA, 17 de Dezembro de 2021

---

**Assinado por:**  
**MARIA IRISMAR DA SILVA SILVEIRA**  
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Pedro I, 1033  
Bairro: Centro CEP: 60.035-101  
UF: CE Município: FORTALEZA  
Telefone: (85)3101-8813 Fax: (85)3101-5431 E-mail: irismar.silveira@saude.ce.gov.br