



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

AYMÉE MEDEIROS DA ROCHA

**Conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase:
perspectivas de estigma, empoderamento e distanciamento social em
contextos de hiperendemicidade no Brasil**

FORTALEZA

2024

**Conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase:
perspectivas de estigma, empoderamento e distanciamento social em
contextos de hiperendemicidade no Brasil**

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

Área de concentração: Epidemiologia.

Orientador: Prof. Dr. Alberto Novaes Ramos Jr.

FORTALEZA

2024

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)

R517c Rocha, Aymée Medeiros da.

Conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase: perspectivas de estigma, empoderamento e distanciamento social em contextos de hiperendemicidade no Brasil / Aymée Medeiros da Rocha. – 2024.
195 f. : il. color.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Fortaleza, 2024.
Orientação: Prof. Dr. Alberto Novaes Ramos Jr.

1. Hanseníase. 2. Conhecimento. 3. Estigma social. 4. Preconceito. 5. Empoderamento. I. Título.
CDD 610

Conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase:
perspectivas de estigma, empoderamento e distanciamento social em contextos
de hiperendemicidade no Brasil

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

Aprovada em: 22/07/2024.

BANCA EXAMINADORA

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

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

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

Dra. Maria de Jesus Freitas de Alencar
Universidade Nova de Lisboa (UNL)

Dra. Eliana Amorim de Souza
Universidade Federal da Bahia (UFBA)

Às pessoas acometidas pela hanseníase que enfrentam diariamente suas batalhas em um país democrático com resquícios de colonialidade. A força e perseverança dessas pessoas nos inspiram na luta.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por me fazer acreditar que esse sonho seria possível e por me dar forças nos momentos mais desafiadores da minha formação acadêmica e profissional. Agradecer a todas as mulheres que vieram antes de mim e abriram os caminhos para que eu pudesse estar trilhando os caminhos que trilho hoje.

Agradeço aos meus pais Abnalva e Paulo, pelo apoio incondicional e muitas vezes além do que era possível. Por toda a educação, apoio, suporte e carinho essenciais na minha formação humana. Agradeço ao meu tio Bosco, que desbravou mundos ao meu lado, e me fez acreditar que uma filha de professores de um interior de menos de 30.000 habitantes poderia ocupar espaços no mundo e lutar por seus ideais e sonhos. Agradeço aos meus avós, por terem me ensinado o valor do que realmente importa na vida e em especial a minha avó Josete que até hoje me brinda amor e afeto, apoiando sempre os meus sonhos.

Agradeço a Tia Cícera, que desde o compartilhamento de suas experiências de militância enquanto professora de filosofia na UFAL na época da ditadura militar, me ensinou valores essenciais para que eu pudesse enxergar o mundo com as lentes das ciências sociais, a qual devoto meu respeito e admiração enquanto meu primeiro exemplo de mulher feminista. E em nome dela agradeço toda a minha família pelo amor e carinho que me oferecem e por sempre me acolherem.

Agradeço a Deilda, que quando eu vivia no interior sempre me apoiou e incentivou meus sonhos. Assim como meus amigos, Pedro, Kátia, Mônica, Mirtys, Laurinha, Edinha; minhas amigas de faculdade Ana Karla, Adenires, Victória, Patrícia, Marcela e Raianne; minhas amigas Ana Virgínia e Michelle que o sanar me apresentou e que sempre torceram por esse momento.

Agradeço ao meu companheiro de vida, Luiz Eduardo, que embalou sons nas madrugadas enquanto eu estudava e escrevia minha dissertação e que me deu forças nos momentos mais difíceis e que é um grande incentivador e apoiador dos meus sonhos. Agradeço a empatia, suporte, torcida, incentivo, carinho, delicadeza e amor que me devota. Agradeço ao Dunga por ter me acompanhado em todas as madrugadas de estudo, sempre me demonstrando seu afeto.

Agradeço aos meus professores da faculdade Kleber Fernandes, Valquíria Bezerra, Marcelo Paiva, Veridiano Santos, Gilvano Vasconcelos, Marconi Maciel,

Wamberto Maciel, Shirley Maciel, Fabrício Andrade, Nayale Lucinda, Ademário Tavares, Adilson Ferraz, Ildefonso (*in memoriam*), por terem acreditado em mim e incentivado minha trajetória acadêmica, me dando apoio, suporte, palavras de incentivo e principalmente uma formação humana.

Agradeço a minha amiga Dra. Juliana Ramos, parceira de cursos, oficinas, viagens, vivências na hanseníase e na vida. Suas palavras de incentivo, carinho e confiança me incentivam em nossa trajetória.

Agradeço ao Professor Alberto Novaes Ramos Júnior, que me guiou ao longo desse processo e sempre esteve disponível para discutir a escrita do artigo, para revisar os conteúdos e me orientar na trajetória acadêmica. Agradeço a dedicação do seu tempo para me orientar e compartilhar conhecimentos.

Agradeço à Professora Jaqueline Caracas por aceitar que pudéssemos materializar todo o trabalho feito pelo coletivo envolvido na implementação dessa pesquisa na minha dissertação de mestrado, assim como todo o coletivo que trabalhou para o desenvolvimento desta pesquisa. Agradeço a Professora Carmem e seus orientandos Rômulo e Nágila que estão contribuindo com o desafio da implementação da segunda fase dessa pesquisa após as intervenções do Programa PEP++

Agradeço à Fundação NHR Brasil pela liberação parcial para que eu pudesse ampliar meus conhecimentos nesse mestrado. Agradeço à Alexandre Menezes, diretor da Fundação NHR Brasil e meu companheiro de luta nas DTNs a mais de uma década, pelo incentivo e apoio durante o mestrado e na vida, assim como todos(as) os(as) colegas da organização.

Agradeço a Wim Van Brakel, Ana Van't Noordende e Duane Hinders da NLR Internacional por todas as contribuições no artigo fruto deste mestrado. Agradeço aos financiadores da pesquisa, a *Dutch Postcode Lottery* através do *Dream Fund*. E principalmente, a todas as pessoas acometidas, familiares e comunidade.

Agradeço a Anderson Fuentes Ferreira por todo o seu incondicional apoio, por me ensinar tanto e estar pacientemente disponível para as análises que realizamos. Agradeço à Nágila Nathaly por todo apoio no processo seletivo, à Taynara Lais Silva e à Swamy Palmeira, minhas parceiras de curso de mestrado, por todo apoio e por tudo que compartilhamos (desafios e conquistas) ao longo desse mestrado.

Aos membros da banca de qualificação por aceitar e se disponibilizarem em analisar este trabalho. À equipe técnica da secretaria do Programa de Pós-graduação em Saúde Pública da Universidade Federal do Ceará por todo o apoio ao longo de minha formação. Agradeço, enfim, a todo o grupo de discentes do mestrado do PPGSP-UFC, pela contribuição e parceria nesta caminhada.

The normal and the stigmatized are not persons, but perspectives

(Ervin Goffman)

RESUMO

Introdução: A hanseníase representa uma condição crônica infecciosa negligenciada primariamente neural com relevantes repercussões sociais, econômicas e psicológicas a pessoas acometidas e suas famílias e comunidades. Em grande parte, são justificadas pela associação a incapacidades físicas, deformidades, estigma, discriminação e preconceito. Desta forma, conhecer as percepções relacionadas à doença, assim como as atitudes negativas da comunidade frente à hanseníase, torna-se uma ação estratégica para enfrentamento e análise de intervenções no campo da saúde pública. **Objetivo:** Analisar conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase em contextos de hiperendemicidade no Brasil. **Métodos:** Estudo transversal de base comunitária com abordagem mista (quantitativa e qualitativa) em municípios endêmicos do Estado do Ceará realizado entre 2018-2019. Trata-se da análise no momento pré-intervenção do Programa PEP++ (baseline), estudo multicêntrico internacional para avaliação de esquema combinado de quimioprofilaxia pós-exposição a *Mycobacterium leprae*. A população do estudo foi composta por: pessoas acometidas pela hanseníase, seus contatos, membros da comunidade, profissionais de saúde como médicos, enfermeiros, dentistas e profissionais do Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASF) e Agentes Comunitários de Saúde (ACS). Para coleta de dados, foram utilizados instrumentos específicos: (a) caracterização sociodemográfica; (b) conhecimentos, atitudes, práticas e percepções (CAPP); (c) estigma individual (Modelo Explicativo - *Explanatory Model Interview Catalogue* - EMIC-AP); (d) estigma comunitário (EMIC-CSS: *Community Stigma Scale*); (e) Distanciamento Social (SDS: *Social distancing scale*); e de Empoderamento (ES: *Empowerment scale*). Para além do componente quantitativo, foram também realizadas, de forma complementar, entrevistas semiestruturadas e discussões em grupos focais para trazer abordagem detalhada sobre conhecimentos, atitudes, práticas e percepções de estigma e empoderamento relativos à hanseníase sobre diferentes perspectivas que serão aprofundadas posteriormente em outros produtos frutos dessa pesquisa. Os dados relacionados ao perfil sociodemográfico foram analisados por estatística descritiva e todos os demais instrumentos foram apresentados os respectivos scores por população considerando um intervalo de confiança de 95% utilizando-se regressão multivariada. Todas as análises foram feitas utilizando bases de dados específicas no software EpiInfo 7 (US Centers for Disease Control and Prevention - CDC, Atlanta, GA). Os dados do componente qualitativo foram analisados por meio de análise temática, as transcrições foram anonimizadas e agrupadas por subpopulação de estudo. **Resultados:** Um total de 1.309 participantes foram incluídos: 203 pessoas

acometidas, 251 contatos, 350 membros da comunidade, 302 ACS e 203 profissionais de saúde. Foram realizadas 89 entrevistas qualitativas e 5 grupos focais que alcançaram 79 pessoas dentro do universo dos subgrupos estudados. Os conhecimentos sobre a causa, transmissão e duração da doença foram os itens com menor pontuação, especialmente entre os membros da comunidade, que também apresentaram a menor média de conhecimento sobre hanseníase e a maior pontuação na escala de distanciamento social, indicando que os membros da comunidade desejavam maior distanciamento social e tinham uma atitude negativa em relação às pessoas acometidas. Os ACS perceberam mais atitudes estigmatizantes na EMIC-CSS, seguidos pelos membros da comunidade. As pessoas acometidas perceberam um alto nível de estigma e tinham baixas manifestações de empoderamento, destacando-se que algumas pessoas acometidas pela doença não souberam responder sobre o que causa da própria doença. **Conclusão:** A comunidade ainda apresenta baixos níveis de conhecimento, mesmo em contextos de hiperendemicidade. Atitudes negativas foram percebidas por todos os grupos, em especial pela comunidade e os ACS, o que reforça a necessidade de intervenções que amplifiquem e qualifiquem o conhecimento nesses territórios. Intervenções de saúde focadas nestes achados são fundamentais para ampliar o diagnóstico precoce, o tratamento oportuno, com redução de incapacidades físicas e superação de estigma, discriminação e preconceito. Nessa perspectiva, contribui-se para que as pessoas acometidas pela doença possam viver plenamente na sociedade com maior qualidade e livres de estigma.

Palavras-chave: Hanseníase; Conhecimento; Estigma social; Preconceito; Empoderamento.

ABSTRACT

Background: Leprosy represents a neglected chronic infectious condition primarily affecting the nerves, with significant social, economic, and psychological repercussions for affected individuals, their families, and communities. These repercussions are largely justified by the association with physical disabilities, deformities, stigma, discrimination, and prejudice. Thus, understanding perceptions related to the disease, as well as the community's negative attitudes towards leprosy, becomes a strategic action for addressing and analyzing interventions in the field of public health.. **Objective:** To analyze the knowledge, attitudes, practices, and perceptions related to leprosy in hyperendemic contexts in Brazil. **Methods:** Community-based cross-sectional study with a mixed-methods approach (quantitative and qualitative) conducted in endemic municipalities in the State of Ceará between 2018-2019. This is the baseline analysis

of the PEP++ Program, an international multicenter study evaluating a combined post-exposure chemoprophylaxis regimen for *Mycobacterium leprae*. The study population included: individuals affected by leprosy, their contacts, community members, healthcare professionals such as doctors, nurses, dentists, and professionals from the Expanded Family Health Center (NASF) and Community Health Agents (ACS). Specific instruments were used for data collection: (a) sociodemographic characterization; (b) knowledge, attitudes, practices, and perceptions (KAPP); (c) individual stigma (Explanatory Model Interview Catalogue - EMIC-AP); (d) community stigma (EMIC-CSS: Community Stigma Scale); (e) social distancing (SDS: Social Distancing Scale); and empowerment (ES: Empowerment Scale). In addition to the quantitative component, semi-structured interviews and focus group discussions were also conducted to provide a detailed approach to knowledge, attitudes, practices, and perceptions of stigma and empowerment related to leprosy from different perspectives, which will be further explored in other outputs from this research. The sociodemographic profile data were analyzed using descriptive statistics, and all other instruments presented their respective scores by population, considering a 95% confidence interval using multivariate regression. All analyses were conducted using specific databases in the software EpiInfo 7 (US Centers for Disease Control and Prevention - CDC, Atlanta, GA). The qualitative component data were analyzed using thematic analysis, and the transcriptions were anonymized and grouped by study subpopulation. **Results:** A total of 1,309 participants were included: 203 affected individuals, 251 contacts, 350 community members, 302 CHA (Community Health Agents), and 203 healthcare professionals. A total of 89 qualitative interviews and 5 focus groups were conducted, reaching 79 people within the study subgroups. Knowledge about the cause, transmission, and duration of the disease were the items with the lowest scores, especially among community members, who also had the lowest average knowledge about leprosy and the highest score on the social distancing scale, indicating that community members desired greater social distancing and had a negative attitude towards affected individuals. CHA perceived more stigmatizing attitudes on the EMIC-CSS, followed by community members. Affected individuals perceived a high level of stigma and had low empowerment manifestations, with some affected individuals being unable to identify the cause of their own disease. **Conclusion:** The community still exhibits low levels of knowledge, even in hyperendemic contexts. Negative attitudes were perceived by all groups, especially the community and ACS, reinforcing the need for interventions that amplify and improve knowledge in these areas. Health interventions focused on these findings are essential to enhance early diagnosis, timely treatment, reduce physical disabilities, and overcome stigma,

discrimination, and prejudice. In this perspective, it contributes to enabling affected individuals to live fully in society with better quality and free from stigma..

Keywords: Leprosy; Knowledge; Social Stigma; Prejudice; Empowerment

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Dr. Gerhard Armauer Hansen. Crédito: Museu da cidade de Bergen/Museu da Lepra.....	26
Figura 2- Mudança Global na detecção de novos casos e número cumulativo de pessoas requerendo profilaxia pós-exposição (PEP) no período de 25 anos.....	31
Figura 3 - Distribuição Geográfica dos novos casos de hanseníase em 2022	34
Figura 4 - População Residente no Brasil, segundo sexo e faixa etária em 2010 e 2022	35
Figura 5 - Taxa de detecção geral de casos novos de hanseníase (por 100 mil habitantes) por unidade da Federação	36
Figura 6 - Coeficiente de detecção (por 100 mil habitantes) de casos novos de hanseníase no Estado do Ceará, 2015-2022.....	36
Figura 7 - Relação dos dez municípios mais hiperendêmicos de hanseníase no estado do	38
Figura 8 - Nova territorialização do município de Fortaleza-CE.	49
Figura 9 - Distribuição dos estabelecimentos de saúde, Fortaleza - CE	50
Figura 10 - Divisão oficial de bairros da zona urbana, Sobral - CE.....	51
Figura 11 - Divisão Distrital, Sobral - CE.....	52
Figura 12. Representação gráfica das subpopulações estudadas e instrumentos aplicados a cada participante	58

LISTA DE ANEXOS

ANEXOS A - Instrumento de conhecimentos, atitudes e práticas em hanseníase - Pessoas acometidas	129
ANEXOS B - Instrumento de conhecimentos, atitudes e práticas em hanseníase – contatos, comunidade, agentes comunitários de saúde e profissionais de saúde.....	132
ANEXO C - Escala de distanciamento social – contatos, membros da comunidade e profissionais de saúde.....	134
ANEXOS D - - Escala de estigma para a comunidade, adaptada para hanseníase	136
ANEXO E - Escala de estigma, adaptada para pessoas acometidas pela hanseníase	138
ANEXOS F - Escala de empoderamento	140

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A – Instrumento do perfil sociodemográfico – pessoas acometidas pela hanseníase	159
APÊNDICE B – Instrumento do perfil sociodemográfico – contatos.....	161
APÊNDICE C - Instrumento do perfil sociodemográfico – comunidade	163
APÊNDICE D - Instrumento do perfil sociodemográfico – agentes comunitários de saúde .	165
APÊNDICE E - Instrumento do perfil sociodemográfico – profissionais de saúde.....	167
APÊNDICE F - Roteiro para coleta de dados da etapa qualitativa	169
APÊNDICE G - Termo de consentimento livre e esclarecido – caso referência	171
APÊNDICE H - Termo de consentimento livre e esclarecido – contatos	177
APÊNDICE I - Termo de consentimento livre e esclarecido – profissionais da saúde e agentes comunitários de saúde	183

LISTA DE ABREVIATURAS

ACS	Agentes Comunitários de Saúde
APS	Atenção Primária à Saúde
CAPS	Centros de Atenção Psicossocial
CDMT	Centrais de Distribuição de Medicamentos no Terminal
CEO	Centros de Especialidades Odontológicas
CIEDDS	Comitê Interministerial para Eliminação da Tuberculose e Outras Doenças Determinadas Socialmente
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
EMIC-AP	<i>Explanatory Model Interview Catalogue Stigma Scale</i>
EMIC-CSS	<i>Explanatory Model Interview Catalogue Community Stigma Scale</i>
ES	<i>Empowerment Scale</i> (Escala de empoderamento)
ESF	Estratégia de Saúde da Família
GIF	Graus de Incapacidade Física
IDHM	Índice de Desenvolvimento Humano Municipal
ILEP	<i>Anti-Leprosy Associations</i>
CAPP	Conhecimentos, Atitudes, Práticas e Percepções
MS	Ministério da Saúde
NASF	Núcleo Ampliado de Saúde da Família
ODS	Objetivos do Desenvolvimento Sustentável
OMP	Olhos, mãos, pés
OMS	Organização Mundial de Saúde
PCDT	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas
PGL-1	Antígeno glicolípídeo-fenólico 1
PQT	Poliquimioterapia
qPCR	Reação em cadeia da polimerase em tempo real
SDS	<i>Social Distancing Scale</i> (Escala de Distanciamento Social)
UAPS	Unidades de Atenção Primária em Saúde
UFC	Universidade Federal do Ceará

DEFINIÇÕES DE TERMOS DA PESQUISA

Caso Referência - Pessoas acometidas pela hanseníase em tratamento a partir de abril de 2017-2018, em tratamento ou em pós-alta, residentes no território do estudo.

Contatos domiciliares - Toda e qualquer pessoa que resida com o caso referência incluído no estudo, com relações familiares ou não que resida ou tenha residido com este caso dentro dos cinco anos anteriores ao diagnóstico da doença, e que resida no território do estudo no momento da avaliação da pesquisa.

Contatos extradomiciliares - Toda e qualquer pessoa que não resida ou não tenha residido e que conviva em relações sociais (familiares ou não), de forma próxima e prolongada (convívio regular de pelo menos 20 horas semanais) com o caso referência, no espaço de seu próprio domicílio ou no domicílio deste caso dentro dos cinco anos anteriores ao diagnóstico da doença, e que resida no território do estudo no momento da pesquisa.

Membros de comunidades - Pessoas residentes no território do estudo no momento da avaliação da pesquisa que não tenham ou tenham tido hanseníase e que não sejam nem tenham sido contatos domiciliares ou extradomiciliares de casos de hanseníase.

Profissionais de Saúde - Médicos(as), enfermeiros(as), cirurgiões(ões)-dentistas e Agentes Comunitários(as) de Saúde (ACS) das unidades de saúde selecionadas residentes ou não residentes na área do estudo e que integrem as equipes de atenção básica nas unidades de saúde selecionadas no momento da avaliação da pesquisa.

Equipes de profissionais dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) - Puderam compor os NASF as seguintes ocupações do Código Brasileiro de Ocupações (CBO): Médico(a) acupunturista, assistente social, profissional/professor(a) de educação física, farmacêutico, fisioterapeuta, fonoaudiólogo(a), médico(a) ginecologista/obstetra, médico(a) homeopata, nutricionista, médico(a) pediatra, psicólogo(a), médico(a) psiquiatra, terapeuta ocupacional, médico(a) geriatra, médico(a) generalista (clínica médica), médico(a) do trabalho, médico(a) veterinário(a), profissional com formação em arte e educação (arte educador(a) e profissional de saúde sanitária, ou seja, profissional graduado(a) na área de saúde com pós-graduação em saúde pública ou coletiva ou graduado(a) diretamente em uma dessas áreas.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	21
1 INTRODUÇÃO.....	23
1.2. Hanseníase	23
1.2.1 História da Hanseníase	23
1.2.2. Conceito e contextualização da doença	25
1.2.3 Vigilância da Hanseníase	29
1.2.3. Epidemiologia.....	32
1.2.4 Percepções sobre a hanseníase e estigma	39
1.2.5 Empoderamento.....	44
2. OBJETIVOS	47
2.1 Objetivo geral	47
2.2 Objetivos específicos	47
3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	48
3.1 Desenho do estudo.....	48
3.1 Local do estudo.....	48
3.1.1 Fortaleza.....	48
3.1.2 Sobral	50
3.2 Definição dos territórios	52
3.3 População e participantes do estudo.....	53
3.4 Amostragem	56
3.5 Coleta de dados.....	61
3.5.1 Etapa quantitativa.....	62
3.6 Considerações éticas.....	70
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	71
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	120

REFERÊNCIAS	122
ANEXOS	129
APÊNDICES	159

APRESENTAÇÃO

A presente dissertação de mestrado do Programa de Pós-graduação em Saúde Pública da Universidade Federal do Ceará da Universidade Federal do Ceará tem como objetivo avaliar o conhecimento, as atitudes, as práticas e as percepções sobre a hanseníase em áreas endêmicas do Nordeste do Brasil. É um estudo de *baseline* que integra um projeto mais amplo que tem como objetivo comparar o conhecimento, as atitudes, as práticas e as percepções antes (2019) e após a intervenção (2020-2023) do Programa PEP++. O Programa PEP++ é um ensaio clínico multicêntrico pragmático que acontece no Brasil, na Índia, em Bangladesh e Nepal visando um esquema mais efetivo de quimioprofilaxia pós-exposição ao *Mycobacterium leprae* para contatos de pessoas acometidas pela hanseníase associada a boas práticas em saúde nos territórios endêmicos.

A segunda fase do estudo pós-intervenção recebeu financiamento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e ainda será iniciado em agosto de 2024. O estudo será coordenado pela Universidade Federal do Ceará e contará com apoio de estudantes de graduação e pós-graduação.

Neste estudo de *baseline* foram incluídas pessoas acometidas pela hanseníase, contatos próximos, comunidade, profissionais de saúde e ACS. Um total de 1.309 pessoas preencheram o instrumento de conhecimentos, atitudes e práticas (CAP), as escalas EMIC-AP e EMIC-CSS (*Explanatory Model Interview Catalogue Stigma Scale*, *Explanatory Model Interview Catalogue Community Stigma Scale*) a escala de distanciamento social e a escala de empoderamento (ES); com realização posterior de 89 entrevistas e 5 grupos focais.

Os níveis mais elevados de conhecimento estiveram relacionados hanseníase é tratável através de medicamentos, não é contagiosa durante o tratamento e que as incapacidades físicas podem ser prevenidas. Os profissionais de saúde e os ACS obtiveram a pontuação mais elevada em relação a conhecimento, enquanto que a comunidade obteve os menores scores de conhecimento. As maiores percepções de estigma e desejo de distanciamento social foram encontrados na comunidade, o que pode ser justificado com o baixo conhecimento que a comunidade apresentou.

Os ACS perceberam maior estigma na área em que trabalham se comparado aos profissionais de nível superior, maior parte deles estão mais inserido nos contextos comunitários através das visitas domiciliares e boa parte deles residem nos territórios onde trabalham.

Vale destacar que os menores scores de distanciamento social estiveram associados a níveis mais altos de conhecimento, assim como as manifestações de empoderamento estiveram mais presentes no município com uma população maior, na capital.

As conclusões sublinham a necessidade de reforçar o conhecimento das pessoas através de intervenções direcionadas a educação em saúde na comunidade e na formação dos profissionais através de um acompanhamento individualizado das pessoas acometidas pela doença, escutando suas necessidades, medos e dúvidas.

Ressalta-se que a hanseníase é uma das 20 doenças tropicais negligenciadas (DTNs) listadas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e tem fortes repercussões sociais, psicológicas e econômicas por seu potencial incapacitante e ao estigma e preconceito historicamente associados. Esta pesquisa insere-se nestas perspectivas, contribuindo com evidências para a resposta nacional, bem como para a estratégia multianual da Fundação NHR Brasil que tem como principal foco os eixos do zero transmissão e do zero exclusão, presentes também na estratégia global de enfrentamento à hanseníase e que tem fortemente o componente de enfrentamento ao estigma em seus pilares.

Uma visão mais alargada do contexto da hanseníase evidencia a necessidade de implementar ações para ultrapassar o estigma e o preconceito com vistas a aprofundar a compreensão da doença para além dos seus aspectos biológicos. É preciso tecer discussões sobre a necessidade da integralidade e longitudinalidade do cuidado, dos processos de escuta e acolhimento das pessoas acometidas pela hanseníase e compreender as questões subjetivas que envolvem a representação da doença.

1 INTRODUÇÃO

1.2. Hanseníase

1.2.1 História da Hanseníase

A hanseníase é uma doença milenar reportada desde os tempos bíblicos e acredita-se que surgiu na Ásia ou África, havendo divergências entre alguns autores sobre sua origem. Embora conhecida há mais de três mil anos em países como Japão, China e Índia, há relatos que já existia por intermédio de papiros do período de Ramsés II e em esqueletos encontrados no Egito. Não há registros temporais e exatos de quando se espalhou pelos continentes, provável que tenha desenvolvido simultaneamente em mais de um continente. Na América do Sul, a doença chegou através de colonizadores portugueses e espanhóis, mais especificamente no Brasil, chegou através deles, nas regiões de Recife, Salvador e Rio de Janeiro no final do século XVI e início do século XVII e depois foi disseminada para outros estados (CUNHA et al., 2015; EIDT, 2004; SANTACROCE et al., 2021

Sendo uma das doenças infecciosas mais antigas da história, a origem etimológica da palavra lepra vem de doenças escamosas. Historicamente, pessoas que eram diagnosticadas com a doença eram isoladas e obrigadas a viverem segregadas. A igreja católica por meio do Concílio de Lyon no ano de 583, passou a estabelecer regras de isolamento das pessoas doentes, sendo essas pessoas excluídas da comunidade e obrigadas a vestir-se de forma a identificar que era uma pessoa doente junto com uma sineta para avisar aos sadios que estavam de passagem que era necessário evitar o contato próximo com este doente (EIDT, 2004; SANTACROCE et al., 2021).

Por muito tempo a hanseníase foi associada a impureza e carregada de crenças; na ausência de tratamento, a perspectiva do controle era o isolamento de doentes. O início da segregação parece ter iniciado na Europa com a endemia, já no início do século IV, sendo os leprosários disseminados, contabilizando cerca de 19 mil entre os séculos XI e XIII (PINTO, 1995). A política de isolamento foi alicerçada nas discussões da I Conferência Internacional sobre a Lepra (1897) e no Brasil com a Reforma Sanitária de Oswaldo Cruz (1904) sendo planejado e executado através do Plano Nacional de Combate à lepra em 1935. (ALECRIM, 2012).

No cenário do Brasil republicano, a hanseníase conhecida como lepra era uma doença de notificação compulsória por meio do Serviço de Higiene de Defesa da Capital da República

com o Decreto n°. 4.464, de 12/07/1902. No período de 1923 foi reafirmada pelo Decreto n. 16.300, de 31 de dezembro, artigo 445, inciso X, do Regulamento do Departamento Nacional de Saúde Pública, neste, profissionais da medicina que não cumprissem com as disposições contidas nos decretos poderiam sofrer multas. O enfrentamento à hanseníase se centrava em três principais aspectos: notificação obrigatória; exame periódico dos contatos sob rigorosa vigilância e isolamento em colônias, asilos, hospitais ou na casa do próprio doente. As colônias rurais habitadas pelas pessoas acometidas pela hanseníase foi um símbolo de segregação de pessoas na América Latina (SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008). Com a criação do Estado Novo na era Vargas, a hanseníase foi considerada uma prioridade por ser um problema nacional. (ALECRIM, 2012).

Estudos apontam que antes do século XX (entre 1741-1929) já havia locais de isolamento para pessoas com hanseníase (particulares), sendo o primeiro deles localizado no estado do Rio de Janeiro, o hospital dos lázaros, além de outros nos estados da Bahia, Mato Grosso, Minas Gerais, Pernambuco, Maranhão, Ceará, Rio Grande do Norte. A partir de 1920 leprosários foram inaugurados com verbas federais e estaduais em São Paulo, Distrito Federal, Paraná e o primeiro deles no estado do Pará em 1924. Os leprosários tinham os mesmos formatos contendo pavilhão central, administração, consultórios médicos, salas de trabalho, áreas de lazer, aposentos particulares, e na perspectiva política incluía relações de hierarquia, disciplina e trabalho (CUNHA, 2005).

O tratamento da hanseníase foi iniciado com óleo de chaulmoogra em 1915 e apenas em 1940 houve um avanço com a utilização de sulfonas, utilizando assim, a dapsona, que deu esperança em relação ao tratamento da doença. O V Congresso Internacional de Lepra de Havana, realizado em 1948 em Cuba, foi um marco nas discussões sobre as internações compulsórias, pois o tratamento com as sulfonas fez com que em 1950 esse isolamento passasse a ser questionado, sendo abolido em 1962 (ALECRIM, 2012; SANTACROCE et al., 2021).

Apesar de abolido em 1962, no Brasil, o isolamento compulsório foi política central desde 1920 e começou a ser efetivamente implementado a partir de 1935 com a construção de leprosários e a criação do Serviço Nacional de Lepra no ano de 1941, tendo a prática perdurado até a década de 1980 com o avanço dos tratamentos e das políticas de saúde. A lei foi revogada somente em 1986 quando se marcou o fim dessa prática, que deixa seu impacto até os dias atuais (CUNHA, 2005)

Algumas reparações históricas para pessoas acometidas pela hanseníase que foram submetidas aos isolamentos compulsórios em leprosários foram feitas nos governos do Presidente Luiz Inácio Lula da Silva; a aprovação da Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007

que instituiu a pensão especial vitalícia para os antigos internos dos hospitais-colônia, reconhecendo o impacto negativo do isolamento compulsório (BRASIL, 2007). Recentemente, foi sancionada a Lei nº 3023 de 2022 que institui a indenização com pensão vitalícia dos filhos que foram separados das pessoas que ficaram isoladas em colônias (BRASIL, 2023).

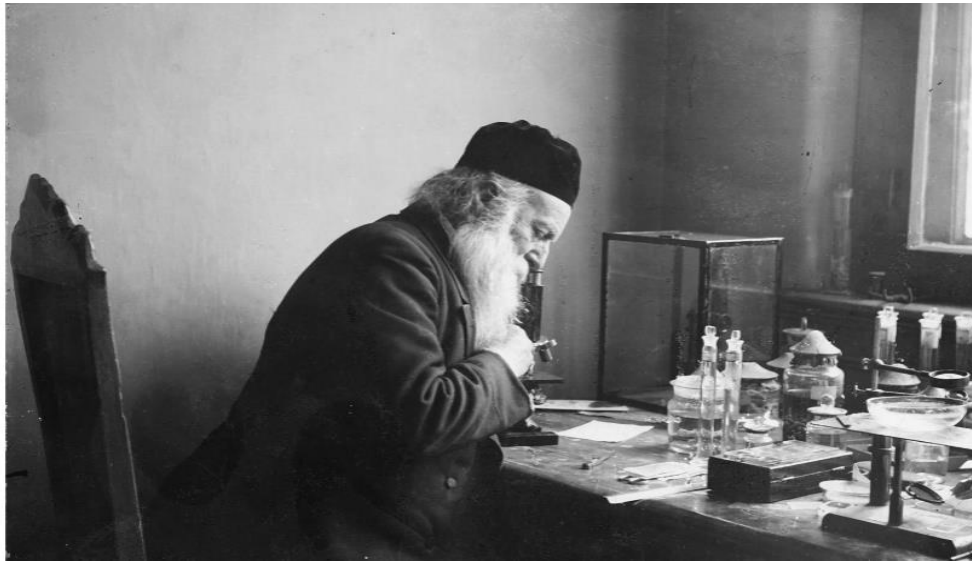
No contexto da hanseníase o estado dividiu o seu poder com médicos(as), onde ambos eram responsáveis por retirar essas pessoas do convívio familiar e social, para serem forçadamente isolados em instituições criadas e/ou mantidas pelo estado (CUNHA, 2005). Se tratando de abordar a temática do isolamento compulsório, é importante destacar que para além do estigma vivenciado, essas pessoas foram vítimas de uma política de institucionalização cruel e tiveram seus corpos policiados. Segundo (FOUCAULT, 1897) espaços disciplinares como era o caso dos antigos leprosários, são espaços de apagamento de pessoas, onde elas podiam ser disciplinadas, vigiadas, apreciadas, sancionadas, medidas, onde quanto mais se conhece a outra pessoa, mais se domina e se utiliza dele. Para Foucault, a disciplina era organizadora de um espaço analítico.

Na medicina moderna, onde houve uma ruptura entre a medicina e a filosofia, temos três pilares: o corpo, o hospital e o espaço social com seus mecanismos biopolíticos; como as práticas de vigilância e controle sem qualquer crítica ou reflexão sobre o que pode representar essas práticas para as pessoas acometidas (BRANCO, 2018).

1.2.2. Conceito e contextualização da doença

A hanseníase foi descoberta em 1874 por Dr. Gerhard Armauer Hansen, médico norueguês (Figura 1) que refutou a crença de que a doença era hereditária provando que era uma doença passada de pessoas a pessoa por meio do contato próximo com uma pessoa não tratada (SANTACROCE et al., 2021).

Figura 1- Dr. Gerhard Armauer Hansen. Crédito: Museu da cidade de Bergen/Museu da Lepra



Fonte: (ROBERTS, 2020)

A hanseníase é uma doença infecciosa de evolução crônica causada por *M. leprae* ou *Mycobacterium lepromatosis*, um bacilo álcool-ácido resistente com uma lenta multiplicação e que tem um período de incubação médio de 5 anos, podendo levar anos para a manifestação dos primeiros sinais e sintomas (BRASIL, 2022; DEPS; COLLIN, 2021; PLOEMACHER et al., 2020).

A hanseníase deve ser suspeitada em casos de pessoas com manchas hipocrômicas ou avermelhadas associadas a anestesia ou hipoestesia na pele, sendo uma alteração de sensibilidade térmica e/ou dolorosa e/ou tátil, formigamento ou dormência em mãos e pés, dor ou hipersensibilidade nos nervos, espessamento neural, associado a alterações sensitivas e/ou motoras e/ou autonômicas, infiltrações ou nódulos na face ou nos lóbulos auriculares e recorrência de ferimentos ou queimaduras indolores nas extremidades, como mãos e pés (BRASIL, 2022).

Apesar de passados 150 anos da descoberta desta bactéria, o fato de a bactéria não ser cultivada *in vitro* tem dificultado o desenvolvimento de estudos que possam compreender melhor este bacilo (BRASIL, 2022; DEPS; COLLIN, 2021; PLOEMACHER et al., 2020). Embora a fonte de transmissão da doença não seja totalmente compreendida, acredita-se que a principal fonte de transmissão da doença são pessoas infectadas pelo bacilo sem tratamento e o contato próximo e prolongado com estas pessoas que estão no ambiente em comum eliminando bacilos por meio de tosses, espirros e gotículas (PLOEMACHER et al., 2020).

Os mecanismos de transmissão da doença são provavelmente mais complexos do que se pode imaginar, para além da transmissão humano para o humano, já foi detectada a bactéria em tatus, macacos (OLIVEIRA; DEPS; ANTUNES, 2019; ROBERTS, 2020) e mais recentemente em esquilos vermelhos na Inglaterra (PLOEMACHER et al., 2020). Nos estados do Sul dos Estados Unidos da América é considerada uma zoonose (OLIVEIRA; DEPS; ANTUNES, 2019). Por esse motivo, hoje, a erradicação da hanseníase é meta em saúde pública que não pode ser alcançada (WHO, 2023a).

No Estado do Ceará entre 2011-2014 foi realizado um estudo em diversos locais de cinco municípios, onde foram realizadas coletas de água em fontes naturais como rios, riachos, reservatórios, nascentes e poços artesanais, sendo no continente americano, o primeiro estudo a relatar *M. leprae* viável em fontes de água. Foram analisadas 30 fontes nos cinco municípios, sendo que em 23 (76,7%) das fontes foram encontrados bacilos viáveis, um processo de georreferenciamento também foi realizado, demonstrando relação entre os domicílios e as fontes de água contaminadas, sugerindo que o ambiente pode desempenhar um papel relevante na manutenção da endemia na região do estudo (ARRAES et al., 2017).

A bactéria tem predileção por nervos periféricos e pele, mas pode afetar também olhos, mucosa nasal, linfonodos, testículos, entre outros tecidos (BRASIL, 2022). Após a bactéria entrar no corpo humano há uma infiltração via trato respiratório, onde esses bacilos migram para nervos periféricos, especialmente as células de Schwann, a bactéria se multiplica lentamente, uma vez a cada duas semanas, o que explica seu longo período de incubação (BRATSCHI et al., 2015).

Devido a essa predileção por nervos periféricos, se não diagnosticada precocemente, a hanseníase pode causar diferentes níveis de neuropatias, devido as lesões nos nervos e que cursam com incapacidades físicas, muitas vezes irreversíveis (BRASIL, 2022). Essas incapacidades impactam as pessoas no âmbito social, econômico e psicológico e podem estar associadas também a estigma, discriminação e preconceito relacionados à doença (VAN BRAKEL et al., 2012). A detecção oportuna e o tratamento precoce são fundamentais para o desfecho favorável da doença. Em 2008, foi publicado um estudo que testou a condução nervosa e de limiar térmico, identificando que o comprometimento ou dano neural na hanseníase é possível ser detectado antes dos sinais clínicos (WILDER-SMITH; VAN BRAKEL, 2008).

Pelo potencial incapacitante da doença, é fundamental no momento do diagnóstico realizar a avaliação do grau de incapacidade física por meio da avaliação neurológica simplificada que avalia deficiências nos olhos, nas mãos e nos pés. Esse instrumento, considera grau 0 de incapacidade se não tiver qualquer alteração (sensitiva e/ou motora) em olhos e/ou

mãos e/ou pés, grau 1 se houver alguma alteração e grau 2 se houver deficiências visíveis, ao final da avaliação temos a soma do escore OMP (olhos, mãos, pés) que vai de 0-12 pontos e serve como um indicador de progressão da doença. Lembrando que a avaliação neurológica deve compor a palpação de nervos e que a avaliação neurológica é fundamental para monitoramento da função dos nervos, especialmente em pessoas que apresentam reações (BRANDSMA; VAN BRAKEL, 2003; BRASIL, 2022). É importante considerar que as deficiências causadas pela hanseníase têm impacto não somente enquanto a limitações físicas, mas ela pode estar associada a limitações de restrição de participação social e vida plena em sociedade que impactam as vidas das pessoas (DI NUBILA, 2010)

As reações hansênicas são reações inflamatórias devido a resposta imunológica ao antígeno de *M. leprae*, podendo causar importantes danos neurais cursando com o desenvolvimento de incapacidades físicas e complexificam o tratamento da hanseníase. Considerando que os profissionais de saúde precisam estar aptos a fazer o correto manejo do tratamento com medicamentos imunomoduladores e identificar e tratar as complicações advindas do uso prolongado de imunossupressores, como é o caso dos corticóides indicados para esse fim, se faz imprescindível a avaliação neurológica (BRASIL, 2022; WALKER, 2020).

As reações podem acontecer antes, durante e após o tratamento, é por este motivo que, o problema das incapacidades físicas se estende para além do diagnóstico, sendo fundamental que os profissionais de saúde estejam sensíveis a necessidade de um cuidado integral centrado na pessoa e buscando um acompanhamento longitudinal. Uma pesquisa realizada na Indonésia mostrou que a incapacidade física piorou de 59% para 77% dos casos após a alta do tratamento, o que impacta não somente na qualidade de vida dessas pessoas, mas também na participação social (VAN BRAKEL et al., 2012).

Em relação aos fatores de risco para o adoecimento pela hanseníase, o maior risco está entre contatos de pessoas acometidas pela hanseníase, e quanto maior a proximidade e exposição, maior o risco, especialmente se esses contatos tiverem relação de consanguinidade com o caso diagnosticado. Outro risco importante está nos contatos de vizinhança, sendo o risco aumentado para aqueles que vivem em um raio de 75 metros de distância e contatos sociais que possam ter uma exposição frequente com a pessoa doente (MOET et al., 2006, 2008; ORTUNO-GUTIERREZ et al., 2019). Outros fatores também apresentados em outros estudos foi idade (menor que 14 anos e maior que 50 anos), gênero (masculino), ausência de imunoprofilaxia com a vacina BCG, assim como condições relacionadas a pobreza como pouca higiene, casas com mais de 5 moradores, insegurança alimentar e nível de instrução (KERR-PONTES et al., 2006; WAGENAAR et al., 2015).

1.2.3 Vigilância da Hanseníase

As estratégias para controle da hanseníase no Brasil, tem visado o alcance de metas e compromissos globais com o objetivo de zerar os casos de hanseníase; para isso tem se investido na vigilância da doença com especial olhar as resistências e a vigilância do Grau de Incapacidade Física 2 (GIF 2). Por meio da Portaria SCTIE/MS Nº 67, de 7 de julho de 2022, foi aprovado no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Hanseníase, que foi um marco importante na história do Programa de Controle da hanseníase no Brasil (BRASIL, 2022).

O PCDT estabeleceu diretrizes padronizadas para diagnóstico, tratamento e acompanhamento das pessoas acometidas pela hanseníase, possibilitando assim um aperfeiçoamento das medidas de controle da doença, sendo um guia detalhado para os profissionais para um atendimento baseado em evidências e trazendo orientações claras sobre critérios diagnósticos, opções de tratamento e manejo das complicações (BRASIL, 2022).

O PCDT também divulga informações atualizadas sobre a hanseníase e traz a necessidade de avaliar através de escalas o estigma e a participação social nos territórios para melhor definição de estratégias de enfrentamento ao estigma e discriminação. E por fim, fornece uma base sólida para elaboração e implementação de políticas públicas voltadas para o controle da hanseníase que pode ser ferramenta para gestores de saúde planejarem e executarem programas de controle da hanseníase de forma mais eficaz (BRASIL, 2022).

O Brasil também tem investido na produção e incorporação de novas tecnologias, como a exemplo da recente incorporação do teste rápido molecular (imunocromatográfico) para contatos de pessoas acometidas pela hanseníase no âmbito da atenção primária à saúde, sendo o primeiro país no mundo a implementar essa ferramenta no sistema público (BRASIL, 2022; BÜHRER-SÉKULA et al., 2009; DOUGLAS et al., 2004). Esse teste detecta anticorpos IgM para um antígeno imunogênico da hanseníase, o antígeno glicolípido-fenólico 1 (PGL-1) e que embora não seja um teste diagnóstico, é um teste que pode identificar infecção subclínica da hanseníase, aperfeiçoando as medidas de vigilância para doença (BRASIL, 2022).

Outra tecnologia incorporada no PCDT foi o PCR em tempo real (qPCR) utilizada para detecção qualitativa de alguns marcadores genéticos de *M. leprae*, o qual será incorporado nos serviços de referência para auxiliar no diagnóstico da doença, bem como o teste de resistência de *M. leprae* aos medicamentos utilizados para tratamento, por intermédio de amplificação de DNA para identificar alterações no gene *rpoB*, gene *gyrA*, gene *folP1*, associados à resistência

aos seguintes medicamentos: rifampicina, ofloxacino ou outras fluoroquinolonas e dapsona, respectivamente (BRASIL, 2022).

Vale ressaltar que o Ministério da Saúde inovou também, criando por meio do Decreto nº 11.494 de abril de 2023, o Comitê Interministerial para Eliminação da Tuberculose e Outras Doenças Determinadas Socialmente (CIEDDS) com o objetivo de articular estrategicamente com mais 9 ministérios, políticas públicas intersetoriais que contemplem a abordagem de 11 doenças determinadas socialmente devido a iniquidades em saúde e desigualdades sociais, entre elas, a hanseníase, sendo essas políticas alinhadas diretamente aos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (ODS) até 2030 (BRASIL, 2024a)

A hanseníase é listada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como uma das DTNs que em sua definição, são doenças ou condições de saúde que impactam de forma significativa tanto as pessoas quanto comunidades, em sua grande maioria, com baixo poder aquisitivo e vivendo em áreas de vulnerabilidade social. As DTNs possuem uma elevada carga de morbimortalidade e afeta mais de 1 bilhão de pessoas em todo o mundo, gerando graves consequências para a saúde física e mental, além de impactos econômicos. Intervenções direcionadas às DTNs contribuem para o alcance dos ODS, onde a ODS-3 que trata sobre saúde e bem-estar, sendo que a meta 3.3 insere também acabar com as epidemias causadas por DTNs até 2030 (WHO, 2021).

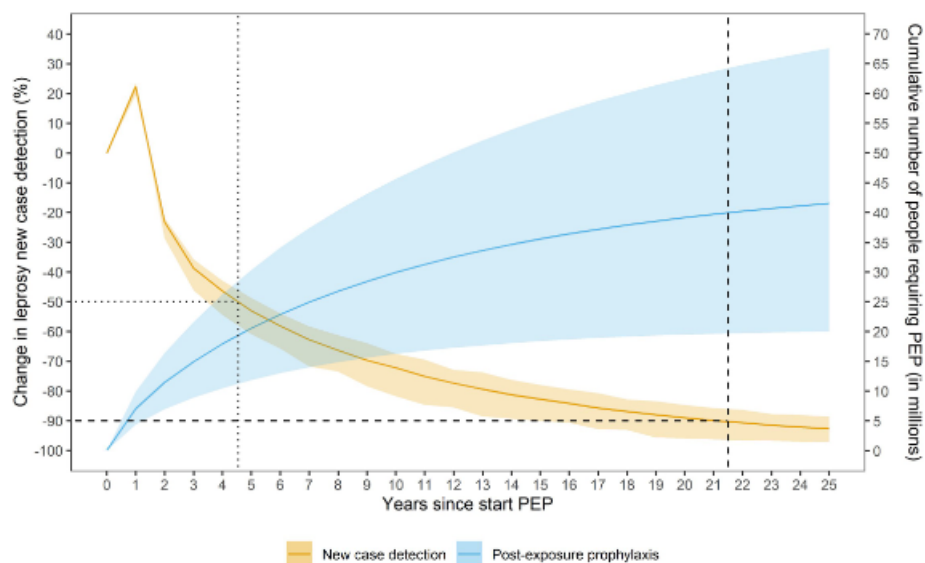
O tratamento da hanseníase desde 1980 com poliquimioterapia (PQT) é composto pela associação de rifampicina, clofazimina e dapsona, e tem se mostrado bastante efetivo, pois como resultado houve uma redução significativa de novos casos até os anos 2000 no período em que a hanseníase foi declarada eliminada como problema de saúde pública no mundo. Porém, desde 2013 o número anual de casos novos de hanseníase reportado mundialmente tem persistido em torno de 200 mil casos ano e em menores de 15 anos, segue tendo uma prevalência de 1 para cada 100 mil habitantes, o que evidencia a não interrupção da transmissão do bacilo *M. leprae* (ORTUÑO-GUTIÉRREZ et al., 2021).

A Estratégia Global de Hanseníase 2021-2030 traz ações para acelerar o alcance dos principais objetivos (zero hanseníase, zero incapacidade e zero estigma e discriminação), fazendo parte também do plano de ação para doenças tropicais negligenciadas (DTNs) 2021-2030 (OMS, 2021). Para interromper a transmissão da doença, a OMS recomenda que os países incluam a quimioprofilaxia em seus *guidelines* (orientações nacionais), continuem o investimento em pesquisas para diagnóstico da doença e da infecção, fortaleçam a vigilância da hanseníase, assegurem o fornecimento de medicamentos, incluam o acesso a intervenções baseadas em PQT, medicamentos profiláticos, tratamentos de segunda linha e medicamentos

para controlar reações, realizem a farmacovigilância e investiguem as resistências (WHO, 2021).

Um estudo de predição baseado no modelo SIMCOLEP, buscou estimar o número de contatos que precisariam receber a quimioprofilaxia a nível mundial para reduzir os níveis globais em 50% e 90% (Figura 2), para isso, utilizou dados disponíveis em 110 países com casos de hanseníase em 2016. Essa predição chegou à conclusão de que haveria uma redução de 50% da carga global da doença em 5 anos se 20,6 milhões de contatos fossem tratados preventivamente e 90% em 22 anos se 40,2 milhões de contatos fossem tratados preventivamente, destes, 32,9 milhões somente na Índia, na Indonésia e no Brasil que concentram o maior número de casos. Esse modelo preditivo leva em consideração as mudanças como morte, casamento, mudança de casa (TAAL et al., 2021).

Figura 2- Mudança Global na detecção de novos casos e número cumulativo de pessoas requerendo profilaxia pós-exposição (PEP) no período de 25 anos



Fonte: (TAAL et al., 2021)

A OMS recomenda a quimioprofilaxia com rifampicina (antibiótico presente na PQT e o mais potente) em dose única para contatos próximos de pessoas acometidas pela hanseníase (OMS, 2019). Estudo realizado em Bangladesh com mais de 21 mil contatos demonstrou que contatos tem um risco mais elevado de desenvolver hanseníase do que a população geral, foi observado também que contatos de pacientes multibacilares tinha um risco maior do que contatos de pacientes paucibacilares, assim como contatos com relação de consanguinidade independente da distância física (MOET et al., 2006). Outro estudo denominado estudo COLEP, foi realizado em Bangladesh, apresentou uma redução no risco de adoecimento em

contatos em 57% nos primeiros 2 anos, porém não foi identificadas diferenças estatísticas entre os contatos que receberam rifampicina e os que receberam placebo, no terceiro e quarto ano após o tratamento (MOET et al., 2008).

Dessa forma, surge a demanda por estudos de esquemas de quimioprofilaxia aprimorados, como a exemplo, do Programa PEP++, ensaio clínico randomizado pragmático (realizado no contexto real dos serviços de saúde) que busca gerar evidências do esquema aprimorado utilizando rifampicina associado a claritromicina em três doses, ambos medicamentos com alto poder bactericida contra *M. leprae*, dessa forma, espera-se alcançar uma eficácia em torno de 80 a 90% nas áreas de intervenção alcançando contatos domiciliares, contatos com relação de consanguinidade e contatos de pacientes multibacilares (HINDERS et al., 2024).

Considerando que a percepção sobre a hanseníase pode afetar negativamente o controle da doença, bem como a aceitação da comunidade para a incorporação de novas estratégias de prevenção, como é o caso da quimioprofilaxia, como um dos componentes do Programa PEP++, se pensou um estudo de conhecimentos, atitudes, práticas e percepções para produção de materiais educativos com o objetivo de reduzir estigma e conseguir a aceitação e participação da comunidade a pesquisa (HINDERS et al., 2024).

Para que novas tecnologias possam ser incorporadas, as pessoas precisam ter conhecimento sobre a doença, sobre possibilidades de diagnóstico e tratamento e formas de prevenção. Portanto, o componente *baseline* deste estudo é foco dessa dissertação e teve grande relevância científica para a implementação da estratégia de quimioprofilaxia enquanto pesquisa nas áreas de intervenção, e espera-se que possa servir de base quando comparada ao pós-intervenção, levando em consideração que a quimioprofilaxia ainda não foi adotada enquanto política pública de saúde no Brasil, e por este motivo, não é incorporada nos serviços públicos de saúde, segundo última decisão da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC) que excluiu o uso da quimioprofilaxia em contatos (BRASIL, 2020).

1.2.3. Epidemiologia

Em 2022, estima-se que aproximadamente 1,62 bilhões de pessoas precisaram de alguma intervenção em DTNs. A meta para 2030 é que reduza em 90% o número de pessoas que precisam de alguma intervenção no âmbito das DTNs, e embora tenha havido um decréscimo de 26% dessas intervenções no ano de 2022 se compararmos ao ano de 2010, ainda estamos

longe de alcançar os patamares esperados para o *roadmap* para DTN no período 2021-2030 (WHO, 2021, 2024).

Embora hoje 600 milhões de pessoas a menos necessitem de intervenções contra as DTNs no mundo, se compararmos 2022 com o ano de 2010, as DTNs seguem sendo um importante desafio para a saúde pública, considerando sua magnitude e transcendência, seu potencial incapacitante, sua invisibilidade, o pouco investimento em produção de novos medicamentos, vacinas e outras inovações. Em sua maior parte, são doenças evitáveis, tratáveis, que tem um forte impacto na vida das pessoas que são acometidas, mas que ainda apresentam enormes barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento (WHO, 2021).

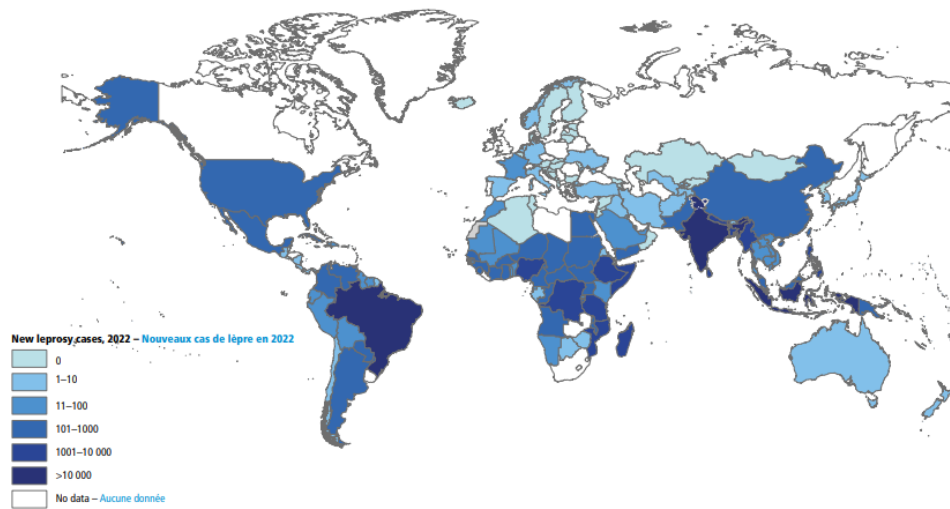
A hanseníase é uma das 20 DTNs listadas pela OMS e que está entre as prioridades para interrupção da transmissão, ocorre em mais de 120 países e apresenta mais de 200 mil casos anualmente no mundo. Os países que mais reportam casos anualmente, para além dos três já citados, são Índia, Brasil, Indonésia, Sri Lanka, Madagascar, Bangladesh, Filipinas, República Democrática do Congo, Etiópia, Moçambique, Nepal, Myanmar, Nigéria, Somália, Sudão do Sul e Tanzânia (WHO, 2024).

O perfil epidemiológico da doença revela seu caráter negligenciado, ou seja, é causa e consequência de diferentes vulnerabilidades, sejam elas individuais, sociais (gênero, iniquidade social, estigma) ou até mesmo programáticas (acesso aos serviços de saúde, vínculo com profissionais nos territórios). Afeta pessoas que possuem desvantagens para mobilidade social devido as diferenças no acesso aos seus direitos sociais (DO CARMO; GUIZARDI, 2018).

Dentre as metas do *roadmap* da OMS para hanseníase enquanto DTN está ter 120 países até 2030 sem casos autóctones da doença e dentre suas prioridades estão melhorar a capacidade de diagnóstico clínico, o acesso a baciloscopia, testes a serem realizados no local de atendimento para detectar a infecção, desenvolver uma vacina para melhorar a prevenção de novos casos (WHO, 2021).

No ano de 2000 a hanseníase foi considerada eliminada como problema de saúde pública no mundo (menos de 1 caso por 10 mil habitantes) de acordo com a resolução 44.9 da Assembleia Mundial da Saúde. Esse fato causou confusão em termos da compreensão em relação a situação epidemiológica da doença, impactando na redução de financiamentos, na prioridade das agendas das políticas públicas voltadas para o enfrentamento da doença, portanto em 2023 a OMS lançou um guia técnico para interrupção da transmissão e eliminação da hanseníase com critérios, indicadores e ferramentas para auxiliar os programas nesse objetivo (WHO, 2023a). Em 2022, Índia, Brasil e Indonésia corresponderam 78,1% de todos os casos reportados no mundo (WHO, 2023b) conforme Figura 3 apresentada:

Figura 3 - Distribuição Geográfica dos novos casos de hanseníase em 2022



Fonte: (WHO, 2022)

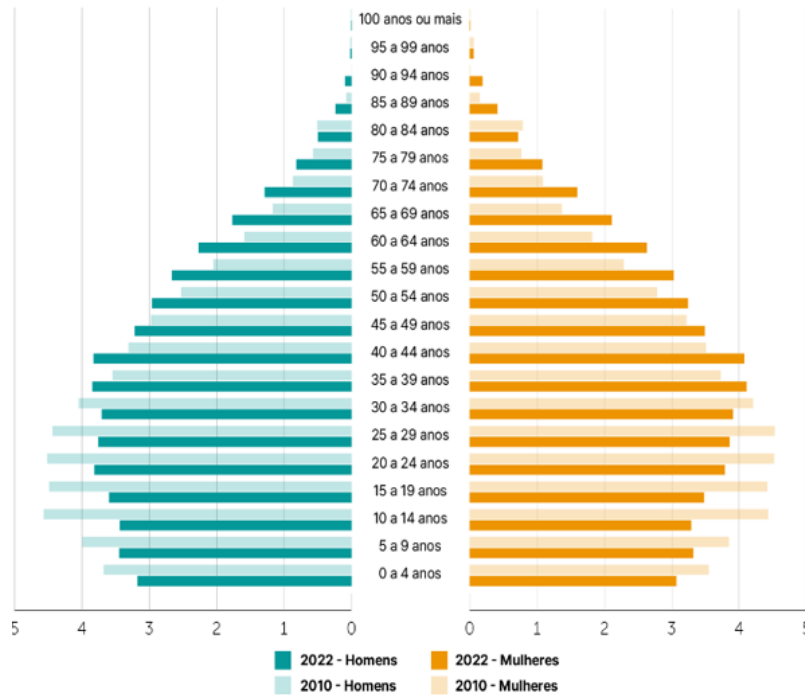
Em 2022, a nível mundial, foram registrados 174.087 novos casos, o que corresponde a uma taxa de detecção de 2,8 por 1 milhão de habitantes. A Índia, a Indonésia e o Brasil foram os únicos países que diagnosticaram mais de 10.000 casos. Foi reportado nesse mesmo ano que 9.554 pessoas foram diagnosticadas com GIF2, representando uma taxa de detecção de 1,2 por 1 milhão de habitantes. O GIF2 é atribuído quando há deficiências visíveis causadas pela doença como atrofia, em mãos e/ou nos pés, feridas tróficas e lesões traumáticas, problemas nos olhos como ectrópio, triquíase ou lagofalmo (BRASIL, 2024a).

O Brasil é um país prioritário para hanseníase para a OMS, ocupando o segundo lugar no mundo em número de casos, tendo aproximadamente 5% dos casos anuais em crianças, que se traduz por transmissão recente da doença. Outro indicador epidemiológico relevante é que em 2022 o Brasil teve 14.962 casos diagnosticados, sendo 1.449 (9,6%) já apresentando grau 2 de incapacidade, o que demonstra um diagnóstico tardio por parte dos serviços de saúde, assim como uma dificuldade nos sistemas de vigilância da hanseníase, impactando diretamente na vida social e econômica das pessoas acometidas pela hanseníase (BRASIL, 2024a).

Segundo o Ministério da Saúde, dados coletados entre 2013-2022 apresentam um perfil da população acometida pela hanseníase nesse período, o qual apresentou uma predominância de diagnósticos no sexo masculino (55,6%) observada na maioria das faixas etárias e anos estudados. Com relação à faixa etária, 53,9% das pessoas diagnosticadas tinham entre 30 e 59 anos de idade, já na faixa etária de menor de 15 anos de idade houve uma redução de 44,2% na proporção de casos de hanseníase passando 7,7% em 2013 para 4,3% em 2022. Em

contrapartida, na faixa etária de 60 anos ou mais houve aumento de 30,1% entre os anos estudados, o que pode ser explicado também pelo envelhecimento da população brasileira, se compararmos os últimos 12 anos da pirâmide etária brasileira, segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (Figura 4) (BRASIL, 2024a).

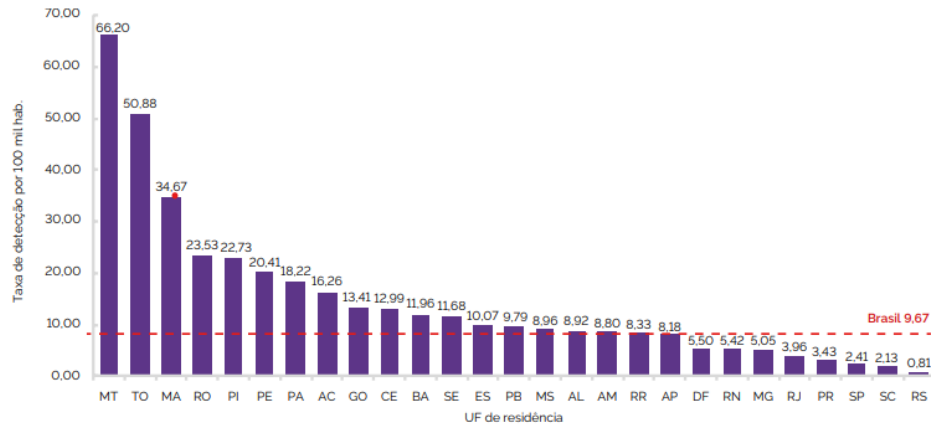
Figura 4 - População Residente no Brasil, segundo sexo e faixa etária em 2010 e 2022



Fonte: IBGE (2024)

No Brasil, dentre os estados que têm uma taxa de detecção acima da média do Brasil, se inclui o Estado do Ceará (Figura 5), ocupando a 10ª posição, sendo Mato Grosso, Tocantins e Maranhão, os três estados que historicamente possuem uma maior taxa de notificação e o Rio Grande do Sul o Estado do Brasil apresentando menores taxas (BRASIL, 2024a).

Figura 5 - Taxa de detecção geral de casos novos de hanseníase (por 100 mil habitantes) por unidade da Federação



Fonte: (BRASIL, 2024a)

No estado do Ceará uma média de 1.460 casos foram diagnosticados entre os anos de 2015-2022, que corresponde a uma taxa de detecção de 16,2 por 100 mil habitantes (Figura 6).

Figura 6 - Coeficiente de detecção (por 100 mil habitantes) de casos novos de hanseníase no Estado do Ceará, 2015-2022



Fonte: (CEARÁ, 2023)

Entre os anos de 2019 e 2020 houve uma redução significativa da taxa de detecção de casos novos de hanseníase na população geral, que caiu de 17 para 12,4 por 100 mil habitantes, o que reflete o impacto da pandemia (CEARÁ, 2023). Um estudo realizado no município de Fortaleza para compreender a distribuição geográfica e socioeconômica, bem como os fatores de risco para Covid-19, tuberculose e hanseníase demonstrou que o bairro mais endêmico para

as três doenças (bairro de Pedras) estava associado a baixa renda e escolaridade de pessoas moradoras; demonstrou também que a distribuição da tuberculose e da Covid-19 eram homogêneas, enquanto que na hanseníase ela estava localizada em bairros mais localizados ao sul e oeste do município (TAAL et al., 2023).

Vale ressaltar que a pandemia teve importante impacto na vida das pessoas acometidas pela hanseníase. Um estudo realizado durante a pandemia que incluiu também os municípios de Fortaleza e Sobral, no Estado do Ceará, incluiu aproximadamente 350 pessoas com hanseníase que estavam em tratamento, e identificou que 31,8% dessas pessoas interromperam o tratamento com a PQT durante a pandemia, sendo que 22,5% associaram essa interrupção à própria pandemia. Outro ponto importante é a vigilância de contatos, onde 35,3% relataram que seus contatos domiciliares não foram avaliados, embora 14,2% tivessem reconhecido lesões cutâneas com perda de sensibilidade nesses contatos. O estudo demonstrou que a pandemia teve impacto não somente social e econômico, mas também na saúde dessas pessoas acometidas pela doença (ROCHA et al., 2024).

Entre os anos de 2015-2022, a superintendência regional de saúde de Fortaleza, destaca-se como sendo a mais endêmica do Estado, registrando 559 casos dos 1.072 notificados (52% dos casos do estado) no ano de 2022. Os municípios de Fortaleza e Sobral estão listados entre os 10 municípios mais hiperendêmicos para hanseníase entre os anos analisados, ocupando a 1º e a 4º posição respectivamente (Figura 7). Esse cenário justifica também a escolha do local de estudo dessa pesquisa.

Vale salientar que ambos os municípios referidos têm centros de referência em hanseníase. Em Fortaleza temos o Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária Dona Libânia (CDERM) e Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará e em Sobral o Centro de Referência em Infectologia de Sobral que pode justificar também o alto número de diagnósticos nesses municípios, pois para além dos diagnósticos já existentes nos municípios se soma um viés que pode acontecer que é a existência de familiares vindos de áreas circunvizinhas com utilização de endereços de familiares residentes nos municípios de localização dos centros de referência para realizar atendimento nessas unidades.

Figura 7 - Relação dos dez municípios mais hiperendêmicos de hanseníase no estado do

Mun Resid CE	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	Total
Fortaleza	582	562	487	503	456	339	308	309	3.546
Juazeiro do Norte	85	76	69	111	50	34	62	40	527
Maracanaú	87	86	80	107	53	31	30	38	512
Sobral	83	70	72	61	84	47	42	36	495
Caucaia	71	50	66	66	59	55	65	50	482
Iguatu	29	37	26	34	31	14	15	15	201
Morada Nova	25	35	25	13	20	17	10	14	159
Icó	28	18	36	21	15	12	14	9	153
Canindé	20	11	24	24	30	17	12	13	151
Maranguape	26	21	20	18	21	16	13	14	149
Total	1.036	966	905	958	819	582	571	538	6.375

Fonte: (CEARÁ, 2023)

No município de Fortaleza entre os anos de 2013 a 2022 foram diagnosticados 4.899 casos na população geral com média anual de 489,9. A maior proporção desses casos ocorreu em casos multibacilares (61,9%), sexo masculino (55,1%) e na faixa etária entre 30 a 69 anos (68,8%) principalmente nos bairros Granja Portugal, Granja Lisboa e Genibaú, sendo que de todos os casos notificados, 5,6% ocorreram em menores de 15 anos. Em relação às unidades notificadoras, 56,1% dos casos eram diagnosticados no centro de referência e 37,3% nas unidades de Atenção Primária à Saúde (APS) (FORTALEZA, 2024a).

Na última atualização no ano de 2023, o padrão segue sendo maior número de casos multibacilares (66,9%), sexo masculino (60,1%), e na faixa etária entre 30 a 69 anos (67,6%) com os mesmos bairros sendo mais atingidos. Porém, em relação às unidades notificadoras, é possível perceber a melhora na notificação no contexto da APS, que passou a notificar 45,3% dos casos enquanto o centro de referência, 46,8% (FORTALEZA, 2024a).

Diferente de Fortaleza, o município de Sobral não emitiu boletins epidemiológicos de hanseníase, porém dados disponíveis nas plataformas do Ministério da Saúde (MS) apontam que entre os anos de 2014 a 2022 foram diagnosticados 546 casos na população geral com média anual de 60,6, sendo que a maior proporção de casos era entre o sexo masculino (54,3%) e na faixa etária entre 40 a 69 anos (61,3%), de todos os casos notificados 5,8% foram em menores de 15 anos. Em 2023, 61 novos casos foram diagnosticados, 69,4% a mais de notificações se comparado ao ano anterior. Dados por sexo, faixa etária, bairros e unidades notificadoras, não estão disponíveis no *dashboard* do MS para comparação (BRASIL, 2024a).;

Indicadores epidemiológicos são relevantes por poder traduzir a força da morbidade e magnitude da doença. Diante dos dados epidemiológicos apresentados onde Fortaleza e Sobral estão entre os dez municípios mais hiperendêmicos do Estado, sendo Fortaleza o 1º entre os dez, se faz necessária uma melhor compreensão das dimensões de percepção das pessoas em relação ao conhecimento, atitude, práticas, percepções de estigma e empoderamento para o delineamento de estratégias de intervenção.

1.2.4 Percepções sobre a hanseníase e estigma

A hanseníase gera complexas repercussões nos planos individuais e coletivos por sua magnitude e transcendência (RAO et al., 2008), essa transcendência é definida pelo impacto qualitativo da doença, em termos do seu valor social no âmbito coletivo. A hanseníase apresenta diversas interferências nas relações sociais que impactam a saúde física, psicológica, a interação das pessoas acometidas pela doença e afeta a geração de renda dessas pessoas e suas famílias (RAHMAN et al., 2022). Para falar de uma doença com tanta repercussão social, é importante compreender a percepção se tem sobre ela. A percepção refere-se a maneira como um grupo ou indivíduo enxerga os demais. Essa percepção é composta por conhecimentos, atitudes, crenças e emoções que influenciam o comportamento das pessoas. Essa percepção pode ser influenciada por diversos fatores como cultura, religião, crenças, vivências e experiências pessoais, que estão inter-relacionadas (VAN 'T NOORDENDE, 2021).

A forma como a hanseníase é vivenciada é atravessada por estigma e preconceitos que se manifestam de diferentes formas, sobretudo se utilizarmos recorte de gênero, etnia, classe social, idade, identidade, portanto precisa ser enxergada de forma interseccional, considerando os seus atravessamentos devendo os serviços de saúde estarem preparados para atender essas necessidades em saúde (VAN BRAKEL; PETERS; PEREIRA, 2019; SOUZA et al., 2018).

Um estudo publicado por Souza et al. (2018) avaliou indicadores de hanseníase dentro do contexto das vulnerabilidade programáticas em um período de 14 anos e apresentou diferenças de gênero em relação ao abandono do tratamento da hanseníase, que se mostrou ser aumentado no público masculino, traz-se esse recorte de gênero para ressaltar que desigualdades de gênero, assim como outras desigualdades sociais e também econômicas afetam os processos saúde-doença (SOUZA et al., 2018; HEIJNDERS, 2004).

Por muitos anos as atitudes da sociedade frente às pessoas acometidas pela hanseníase foram muito negativas, porém embora tenha havido evolução em relação ao tratamento da doença, ainda hoje há relatos de atitudes negativas diante de pessoas diagnosticadas, sendo

possível perceber que ainda há falta de conhecimento, como por exemplo, sobre causa da doença, transmissão e cura (VAN T'NOORDENDE 2019; 2021; ADHIKARI et.al., 2014).

A falta de conhecimento está relacionada a atitudes negativas das pessoas como rotulagem, estereotipagem e discriminação. A rotulagem é fruto de um processo social que representa uma categoria a um grupo específico, onde se elege uma característica específica e se aplica a um grupo específico, fazendo parte da base cognitiva do preconceito através de atributos que são dados a esse grupo (RODRIGUES; ASSMAR; JABLONSKI, 2015). As crenças e os estereótipos criados socialmente são internalizados pela pessoa (WEISS, 2008). A discriminação descreve-se pelo tratamento diferenciado de pessoas ou grupos em razão desses rótulos e estereotipagens criadas, podendo acontecer em ambientes sociais, familiares e institucionais (SIQUEIRA; CARDOSO, 2011).

Diversos estudos buscaram compreender conhecimentos, atitudes e práticas relacionadas a hanseníase na literatura (EKEKE et.al., 2020; VAN T'NOORDENDE 2019; 2021; SINGH, R.; SINGH, B.; MAHATO, S., 2019) e demonstraram que ainda há um baixo conhecimentos sobre a hanseníase, estigmatização e atitudes negativas frente a pessoas acometidas (HAVERKORT; VAN 'T NOORDENDE, 2022; VAN T'NOORDENDE 2019; 2021; BRAAM, 2017) alguns deles usando abordagens mistas para compreender melhor os aspectos subjetivos da doença (VAN 'T NOORDENDE, 2021, 2021).

Estudo realizado em escolas na Itália com mais de 500 alunos entre 2020-2021, demonstrou que a hanseníase segue sendo vista de forma negativa e estereotipada, associada à pobreza, desfiguração e doença incurável, assim como uma doença que eles acreditavam que não existia mais nos dias atuais, demonstrando o pouco conhecimento sobre a doença e sua invisibilidade (FIORIN; CRISTIANI; ROBERTS, 2023; ROBERTS, 2020). Estes achados nos despertam atenção, pois embora a hanseníase não seja endêmica na Itália está presente em mais de

A falta de conhecimento sobre a hanseníase é um dos elementos que dificultam o diagnóstico precoce e o tratamento oportuno, não apenas por parte da comunidade, mas também por parte dos profissionais de saúde quando não estão qualificados para realizar o diagnóstico corretamente. O reconhecimento de conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativas à hanseníase é fundamental para avanço em ações de prevenção, vigilância e controle da doença, sendo um componente que apoia a tomada de decisões para atenção integral das pessoas acometidas pela hanseníase. Esse reconhecimento busca compreender e desmistificar conhecimentos equivocados sobre a doença, inclusive entre os próprios profissionais de saúde (BRASIL, 2022).

Em uma revisão sistemática realizada, onde utilizou-se 503 artigos com 2 inclusões, evidenciou que o conhecimento dos profissionais de saúde variou de acordo com o país de atuação e o contexto local, e que há ainda muitas crenças locais relacionadas à doença (HAVERKORT; VAN 'T NOORDENDE, 2022). Outro estudo realizado nas Filipinas com profissionais da saúde demonstrou que havia atitudes positivas em relação a doença e alto ou médio conhecimento sobre hanseníase, atribuído no artigo possivelmente aos processos formativos e de educação permanente no serviço de saúde onde se desenvolveu a pesquisa (CHAVEZ et al., 2022).

A postura do profissional de saúde frente à pessoa acometida é de suma importância, pois se o profissional apresenta atitude negativa frente à doença, a pessoa pode ter medo ou receio de buscar o diagnóstico ou até mesmo de aceitar e aderir o tratamento, lembrando que muitas vezes, o profissional é a única rede de apoio que a pessoa acometida pela hanseníase tem, pois opta por não relevar seu diagnóstico a familiares (HAVERKORT; VAN 'T NOORDENDE, 2022).

Ainda se tratando de conhecimento, o conhecimento da população acerca de uma doença é importante para o planejamento de políticas públicas de saúde que levem em consideração a realidade da comunidade, inclusive de como as informações são transmitidas e disseminadas nos territórios. Compreender conhecimentos, atitudes e práticas relacionadas a hanseníase é fundamental para o enfrentamento à doença, quando essas questões não são compreendidas, estudadas ou aprofundadas, pode-se levar ao encobrimento do diagnóstico e à persistência do estigma (DAHIRU et al., 2022).

O estigma tem origem etimológica na palavra grega - “*stigma*” - e o termo foi amplamente utilizado para designar sinais corporais que identificavam pessoas que viviam sobre regime de escravidão, que haviam cometido crimes, que eram traidoras ou faziam parte de algum agrupamento. Esses sinais corporais eram marcados com cortes ou fogo nos corpos, e simbolizavam que essa pessoa era excluída e deveria ser evitada, especialmente em locais públicos e de grande circulação. Hoje em dia o termo segue sendo usado, embora não necessariamente esteja sendo exposto a partir da evidência corporal (GOFFMAN, 1981).

A pessoa estigmatizada é aquela que não está apta para aceitação social plena. O estigma nasce de uma expectativa social e normativa que busca atributos específicos para uma identidade social. Assim, qualquer atributo fora dessa normatização, pode ser considerado um “defeito”, uma desvantagem e uma fraqueza, levando a pessoa a um descrédito por parte da sociedade por seu atributo depreciativo. Estigma, portanto, é uma atitude negativa frente às diferenças (GOFFMAN, 1981)

O estigma pode ser apresentado de diversas formas. Existe o estigma vivenciado, quando alguém é excluído por determinada condição, a exemplo de alguém que é demitido por ter revelado o diagnóstico de uma doença transmissível. O estigma antecipado que é quando a pessoa tem a percepção, expectativa ou receio de discriminação e é consciente de atitudes e práticas negativas da sociedade e o estigma internalizado quando os estereótipos da sociedade são internalizados e negativos, causando à pessoa estigmatizada sentimentos como vergonha, perda da dignidade, da autoestima, causa medo, desespero, culpa, depressão, ansiedade, rejeição e conduz essas pessoas a processos de exclusão social e estigmatização (VAN BRAKEL et al., 2012; VAN'T NOORDENDE et al., 2019).

Quando um estigma está associado a uma doença, denomina-se estigma relacionado à saúde, como é o caso da hanseníase. Para a compreensão do quão simbólico é o estigma na hanseníase, é importante compreender o passado, o que acontecia com a pessoa quando recebia o diagnóstico da hanseníase; ela era levada à igreja em procissão com cantos fúnebres e uma missa era celebrada simbolizando a sua morte. Em seguida, eram lidas as proibições à conduta e a pessoa acometida recebia sinetas de modo a simbolizar sua passagem, práticas claras de exclusão e rejeição (FOUCAULT, 2001; MACIEL, 2018). O estigma relacionado a hanseníase é uma das formas mais antigas de estigma relacionado à doença (VAN BRAKEL; PETERS; PEREIRA, 2019).

Pode-se considerar que o estigma vem de um estereótipo da sociedade e quando esse estereótipo é associado a um rótulo, essa pessoa é reduzida a ele conforme já mencionado anteriormente. É por esse motivo que a OMS em 1991 sugeriu a não utilização do termo “lepra” e a adoção do uso do termo hanseníase ou doença de Hansen, para evitar preconceito e discriminação frente às pessoas com hanseníase (SANTACROCE et al., 2021). Segundo Goffman (1981) uma estratégia comum para o enfrentamento ao estigma é o esconder ou eliminar signos que se converteram em símbolos do estigma, como é o caso do nome lepra, leproso e derivados.

No Brasil, em 1976 foi publicada a Portaria nº 165, de 14 de maio de 1976, que posteriormente virou decreto na lei nº 9010 de 29 de março de 1995 pelo Congresso Nacional, que proibia o uso do termo “Lepra” e suas derivações em todos os documentos oficiais da União e dos Estados, devido a sua histórica conotação negativa (EIDT, 2004; OLIVEIRA et al., 2003). No entanto, apesar dos esforços no sentido de se reduzir a conotação negativa da doença, há ainda uma forte representação social acerca da hanseníase enquanto uma doença estigmatizante, fruto de uma dinâmica social que acontece dentro de interpretações e práticas relacionadas à

doença, as quais precisam ser dialogadas entre profissionais e atores locais (LEÃO E SILVA et al., 2019; LINS, 2010).

No último relatório epidemiológico da OMS, foi citado registro de um total de 108 leis discriminatórias contra pessoas acometidas pela doença onde os países tem trabalhado para a revogação dessas leis, ainda assim, há necessidade de fortalecer a luta pelos direitos sociais das pessoas acometidas pela hanseníase (WHO, 2023). Ressalta-se que a não discriminação e o direito à igualdade são essenciais para a garantia dos direitos humanos e do direito à saúde (NINA; AMON, 2018).

Goffman (1981) cita em seu livro que a Liga Nova-iorquina para pessoas com dificuldades de audição, adotou certos termos para evitar o termo surdo, como por exemplo, pessoa com dificuldade de audição ou audição reduzida ou com perda de audição. Ele traz a perspectiva de que as pessoas devam ser identificadas por suas características e não por sua desvantagem física e por isso o rótulo traz um símbolo de estigma e transmite uma informação social que pertence a identidade social.

É comum que pessoas acometidas pela hanseníase acabem se isolando e sofrendo o impacto dos processos de exclusão social, na tentativa de não informar sua condição de diagnóstico ou até mesmo com medo da rejeição e do abandono no seu ciclo social, especialmente em estágios da doença que já demonstram sequelas visíveis da doença, o que aumenta o estigma vivenciado pela pessoa (BALAIARDI, 2007).

Segundo Goffman (1981) muitas vezes esse processo de encobrimento é incômodo, pois a pessoa fica a todo momento tendo que controlar o que fala, como age, manipulando sua realidade para não denunciar sua condição de saúde, podem se sentir ansiosas, tensionadas em suas interações sociais, ficar com o psicológico comprometido e podem se sentir alienadas do mundo em que as pessoas do seu convívio social vivem.

O estigma é algo tão impactante para a vida da pessoa acometida por doenças estigmatizantes, como é o caso da hanseníase, que diretrizes globais e nacionais inserem o enfrentamento ao estigma como elemento para acelerar a eliminação da doença, considerando que o estigma impacta diretamente na qualidade da assistência dos serviços de saúde e dos programas de controle. Inclusive é a primeira vez que em um documento oficial nacional, são emitidas recomendações do Ministério da Saúde para o uso e aplicação das escalas de estigma pelos profissionais de saúde (BRASIL, 2023b; WHO, 2021).

A hanseníase pode estigmatizar, humilhar, isolar as pessoas, forçar deixarem seus empregos e tem impactos inclusive nas relações familiares que podem ser fragilizadas devido a rejeição, quebra de vínculos como divórcio, maus tratos, insultos, expulsão da pessoa

acometida, dificuldade de acessar os serviços de saúde, discriminação no emprego, submetendo as pessoas a diversas vulnerabilidades; psicológicas, sociais e econômicas (AYELE, 2022). Por esse motivo é importante o uso de ferramentas que possam contribuir para a maior compreensão do impacto do estigma na comunidade e na vida das pessoas acometidas pela doença. Informações sobre o estigma ajudam na compreensão do peso do estigma na carga da doença. Isto é importante para identificar se as intervenções em saúde estão sendo úteis para redução do estigma e são essenciais para a sensibilização política causa e a prevenção da doença (VAN BRAKEL, 2006).

O estigma desempenha um papel importante nas doenças tropicais negligenciadas, como é o caso da hanseníase, sendo os membros da comunidade uma fonte importante desses processos de estigmatização que excluem, rejeitam, depreciam as pessoas acometidas por essas doenças, sendo fundamental a compreensão desse estigma através de instrumentos específicos para realizar intervenções voltadas para o enfrentamento do estigma (PETERS et al., 2014). Há uma relação entre restrições de participação social e gravidade da deficiência, escolaridade e autoestima, muitas dessas pessoas relatam vergonha, problemas no casamento e dificuldades para encontrar empregos (VAN BRAKEL et al., 2012). A escala SDS utilizada nesse estudo, tem sido utilizada para avaliar o estigma na comunidade, o quanto a comunidade mantém afastamento das pessoas acometidas pela hanseníase (BRAAM, 2017).

Há uma relação entre restrições de participação social e gravidade da deficiência, escolaridade e autoestima, muitas dessas pessoas relatam vergonha, problemas no casamento e dificuldades para encontrar empregos (VAN BRAKEL et al., 2012). Diversas vulnerabilidades estão relacionadas ao diagnóstico da hanseníase, estando a pessoa acometida preocupada com as limitações impostas pelas doenças em suas relações sociais, isso faz com que a pessoa não consiga desenvolver todo seu potencial e explorar todas as suas capacidades, pois o estigma implica em mudanças na percepção que a pessoa tem sobre si mesma (BALAIARDI, 2007), o que pode afetar em menores manifestações de empoderamento.

1.2.5 Empoderamento

O conceito de empoderamento começou a ser discutido de maneira aprofundada a partir das décadas de 1970 e 1980, principalmente no contexto de movimentos sociais que buscavam promover a autonomia e o fortalecimento de grupos vulnerabilizados, tendo suas principais raízes nos movimentos feministas e de direitos civis que reivindicavam direitos e participação plena na sociedade (KLEBA; WENDAUSEN, 2009). No âmbito da saúde, o termo foi utilizado

pela primeira vez em 1986 na Conferência de Promoção à Saúde realizada em Ottawa, no Canadá. No Brasil, foi na educação que o conceito foi utilizado pela primeira vez (PINTO et al., 2019).

O conceito de empoderamento é tema de interesse especialmente quando se lida com questões relacionadas a iniquidades com relação a grupos desfavorecidos como mulheres, minorias étnicas, pessoas com deficiências e está intrinsecamente ligado à responsabilidade do indivíduo de controlar sua própria vida (no âmbito da saúde, compreendendo o seu processo de adoecimento e tomando atitudes ativas na luta pelos seus direitos sociais) e a responsabilidade das instituições de impulsionar que essas pessoas assumam o controle das suas vidas (como por exemplo, façam seu próprio autocuidado, saibam sobre seus direitos de acesso aos serviços, lutem contra as vulnerabilidades programáticas comuns entre as DTNs) (BAKKER; VAN BRAKEL, 2012; PINTO et al., 2019).

Como citado anteriormente, a hanseníase é uma doença repleta de fortes representações sociais no imaginário social, ligados à exclusão devido ao isolamento compulsório, mutilações, dor e sofrimento que fazem parte de uma simbologia que compõe a cultura. O impacto do diagnóstico devido a isso é gerador de alterações de autoimagem e autoestima (PALMEIRA; QUEIROZ; FERREIRA, 2012).

No Brasil, o empoderamento tem sido trabalhado de formas distintas, uma delas na perspectiva de mobilizar grupos e comunidades para buscarem seus direitos sociais e a outra são estratégias direcionadas a promover a integração entre as pessoas que estão em situação de vulnerabilidades (GOHN, 2004). A origem da palavra empoderamento vem de habilitar ou permitir (PINTO et al., 2019).

A escala de empoderamento hoje utilizada, nasceu na década de 1990 e foi inicialmente utilizada em pessoas com transtornos mentais nos EUA, já na Índia em pessoas acometidas pela hanseníase e com deficiências (ROGERS et al., 1997). A escala de empoderamento tem sido utilizada para avaliar as manifestações de empoderamento das pessoas entrevistadas e abrir caminhos de diálogo para promoção da dignidade humana e enfrentamento das iniquidades.

Um estudo buscou compreender como pessoas que sofreram processos de estigmatização conseguiram superar e manejar suas experiências de vivenciar o preconceito e a discriminação, apresentando outras experiências para além das experiências negativas e prejudiciais do estigma, mas demonstrando experiências em que a pessoa consegue ultrapassar essas barreiras. O estudo descreve três processos pelos quais essas pessoas passam: (1) compensação (2) estratégias de interpretação do ambiente social e (3) foco nas múltiplas identidades (SHIH, 2004).

Na compensação a pessoa tenta ser mais simpática, aprimorar suas habilidades sociais para compensar o estigma, ou seja, passa por um processo de desvalorizar as dimensões que são desvantagem, como é o caso do estigma, e compensa na valorização de dimensões em que ela considera uma vantagem, como é o caso da habilidade de interação social. Nas estratégias de interpretação do ambiente, a pessoa passa a ter sua própria interpretação social para proteger sua autoestima, negando ou minimizando processos de discriminação e preconceito, muitas vezes percebendo mais o preconceito direcionado ao seu grupo do que a si próprio. E por último, as múltiplas identidades, a pessoa considera que antes de ser uma pessoa estigmatizada, há outras identidades que fazem parte dela; gênero, religião, etnia, dentre outros (SHIH, 2004).

Segundo Stotz e Araújo (2004) o termo empoderamento vem do liberalismo civil dentro de sua tradição anglo-saxônica e nasce a partir da palavra inglesa *empower*, que pode ser traduzido como habilitar, permitir, autorizar. Para Hannah Arendt, que pensa o poder a partir de uma perspectiva de ação coletiva, conceitua que o poder está relacionado a capacidade de agirmos em conjunto, e que ele não é individual, ele pertence a um grupo (ARENDRT 2001).

Vale ressaltar que atualmente o antropólogo Guerreiro Ramos traz uma reflexão sobre o conceito de empoderamento, criticando o sentido da palavra no contexto das organizações e gestões, sugerindo uma abordagem para além do empoderamento, trazendo o foco para a emancipação dos sujeitos, libertando-se das limitações estruturais e culturais impostas (RAMOS, 1989). Esse conceito de empoderamento também é apresentado por Berth (2009), que visualiza o empoderamento como um instrumento de participação política e social, a mesma acredita que empoderar é pensar caminhos de reconstrução das bases sociopolíticas.

A discriminação e o estigma legitimam não apenas a exclusão das pessoas, mas de suas oportunidades educacionais e profissionais. A luta pela inclusão das pessoas afetadas pela Hanseníase nos espaços políticos e de decisão é imprescindível, suas vozes precisam ser ouvidas, mecanismos precisam ser criados para que essas pessoas acessem seus direitos sociais e tenha sua dignidade humana garantida (BERTH, 2019).

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

- Analisar conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase, incluindo percepções de estigma e empoderamento em diferentes populações de estudo em áreas hiperendêmicas delimitadas na região Nordeste

2.2 Objetivos específicos

- Caracterizar conhecimentos, atitudes e práticas relativos à hanseníase entre membros de comunidades, pessoas acometidas pela doença e seus contatos (domiciliares e extradomiciliares), bem como entre profissionais de saúde da APS.
- Descrever percepções de distanciamento social relacionado à hanseníase entre membros de comunidades, contatos de pessoas acometidas pela doença e profissionais de saúde da APS.
- Analisar percepções de estigma relacionado à hanseníase entre membros de comunidade sem diagnóstico estabelecido da doença, incluindo profissionais de saúde de nível superior da atenção primária, agentes comunitários de saúde e contatos de pessoas acometidas pela hanseníase incluídos no estudo, residentes nas áreas destas comunidades.
- Analisar percepções de estigma e empoderamento de pessoas acometidas pela hanseníase relacionado à hanseníase

3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

3.1 Desenho do estudo

Trata-se de um estudo transversal de base comunitária com abordagem mista (quantitativa) inserido em um estudo mais amplo que envolve dois momentos: *baseline* (antes, objeto desta pesquisa) realizado entre 2018-2019 e Pós-intervenção (posteriori), que buscou conhecer aspectos relativos aos conhecimentos, atitudes, práticas e percepções, assim como estigma, distanciamento social e empoderamento frente à hanseníase. A pesquisa foi desenvolvida nas cidades de Fortaleza e Sobral (Ceará).

O pós-intervenção terá como referência a realização de um conjunto de intervenções realizadas a partir da implementação do Programa PEP++ (Profilaxia aprimorada pós-exposição ao *Mycobacterium leprae*), que trata-se de um ensaio clínico pragmático multicêntrico internacional que está avaliando um novo esquema aprimorado de quimioprofilaxia pós-exposição ao *Mycobacterium leprae*. É um ensaio clínico controlado randomizado por aglomerado da quimioprofilaxia pós-exposição em contatos de pessoas acometidas por hanseníase. O PEP++ foi implementado entre os anos de 2020 e 2023, sendo os anos de 2024 e 2025 o período de seguimento dos contatos que receberam a quimioprofilaxia.

O presente estudo, portanto, reflete a realidade do território antes do início das atividades do Programa PEP++, sendo a etapa inicial. Após a realização deste estudo, uma sequência de atividades e ações já foram desenvolvidas, como abordagens domiciliares de pessoas acometidas pela hanseníase e seus contatos, processos de formação de ACS e profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) no contexto da APS, assim como atividades comunitárias de educação em saúde nas unidades de saúde, escolas, igrejas, dentre outros espaços do território.

3.1 Local do estudo

3.1.1 Fortaleza

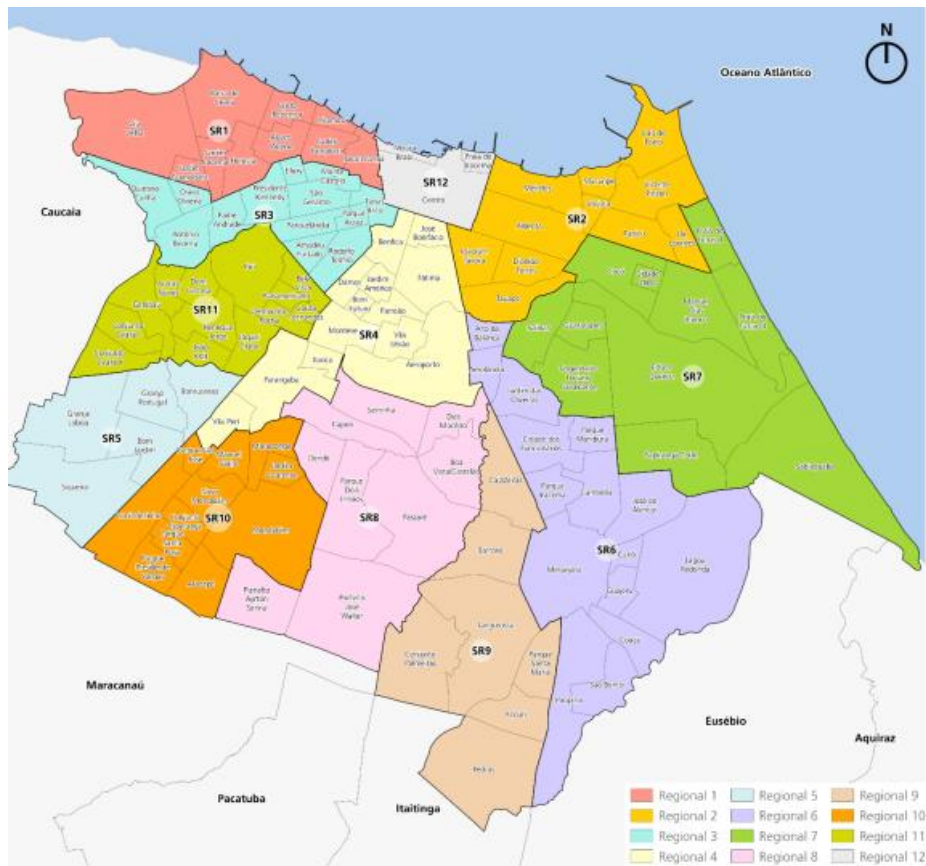
Fortaleza é a capital do Estado do Ceará, localizada no litoral Atlântico, no norte do estado do Ceará. O município de Fortaleza tem uma população total de 2.428.708 habitantes, configurando-se como a cidade mais populosa do Ceará e apresenta uma densidade populacional de 7.775,52 habitantes por km², segundo o último censo de 2022. Apresenta um salário médio mensal de 2,7 salários mínimos, taxa de escolarização de 6 a 14 anos de idade

correspondente a 96,1%, Produto Interno Bruto (PIB) *per capita* de 27.164,45 reais. O Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM) é de 0,754 (IBGE, 2024).

Está dividida administrativamente em 12 Secretarias Executivas Regionais, e fazem parte da Secretaria Municipal da Gestão Regional. Essas regionais compõem atualmente 121 bairros que, no passado, eram vilas isoladas ou mesmo municípios antigos que foram incorporados à Fortaleza devido a expansão dos limites do município (FORTALEZA, 2024a).

Apesar de administrativamente o município ser dividido em 12 coordenadorias regionais, o setor saúde segue dividido em seis regionais de saúde. Cada regional possui uma rede de atenção à saúde composta por Unidades de Atenção Primária em Saúde (UAPS), hospitais de atenção secundária e terciária, Unidades de Pronto Atendimento (UPAS), Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) Infantil, Geral e Álcool e Drogas, Centros de Especialidades Odontológicas (CEO), Centrais de Distribuição de Medicamentos no Terminal (CDMT), equipes de consultórios de rua e espaços destinados ao desenvolvimento de práticas integrativas e complementares em saúde. Ao todo, o município conta com 118 UAPS (FORTALEZA, 2024b).

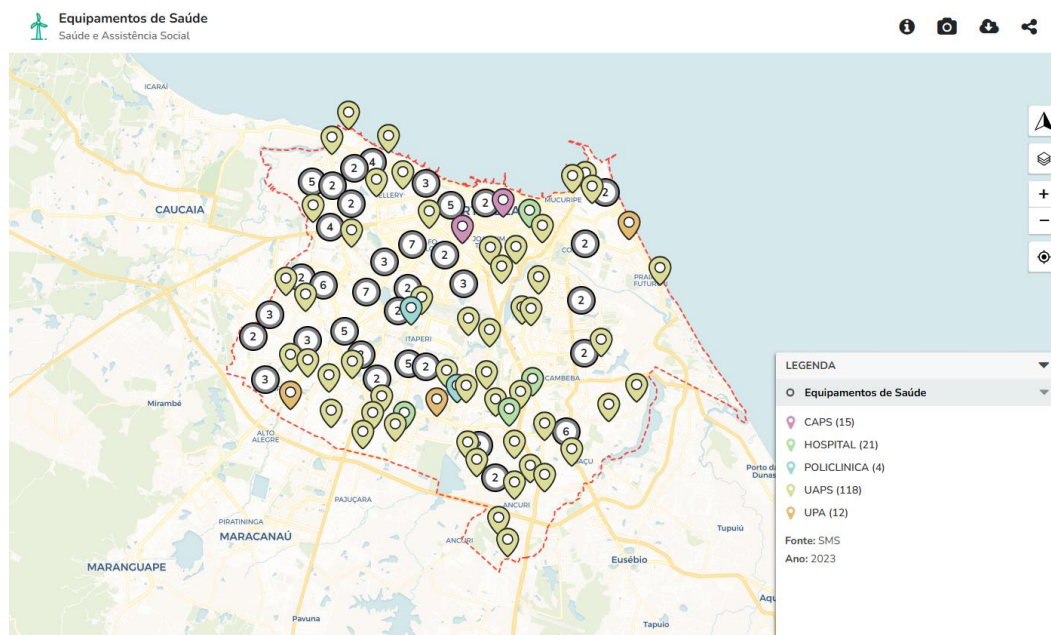
Figura 8 - Nova territorialização do município de Fortaleza-CE.



Fonte: https://www.fortaleza.ce.gov.br/images/0001/07_01_2021_MAPA-NOVAS-REGIONAIS.pdf

Na figura 3 abaixo é possível identificar onde estão localizadas as UAPS do município de Fortaleza-CE.

Figura 9 - Distribuição dos estabelecimentos de saúde, Fortaleza - CE



Fonte: <https://mapas.fortaleza.ce.gov.br/?view=658>

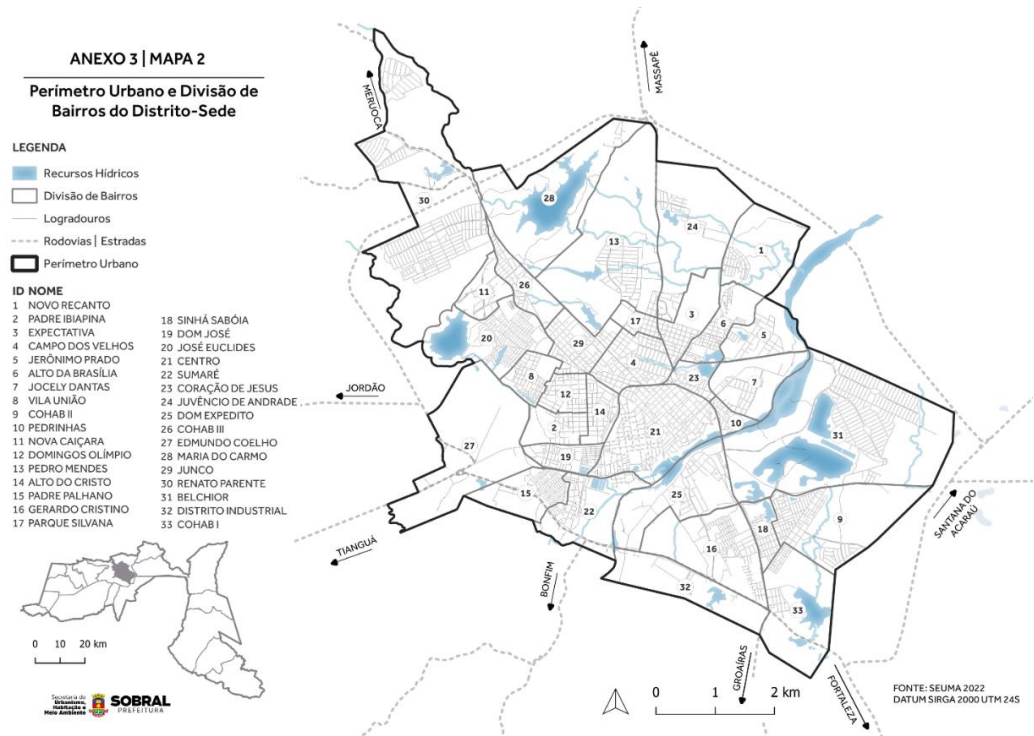
3.1.2 Sobral

Sobral é um município do Estado do Ceará, localiza-se às margens do rio Acaraú, a 235 km de Fortaleza. O município de Sobral tem uma população total de 203.023 habitantes, configurando-se como a cidade mais populosa do Ceará e apresenta uma densidade populacional de 98,15 habitantes por km², segundo o último censo de 2022. Apresenta um salário médio mensal de 2 salários mínimos, taxa de escolarização de 6 a 14 anos de idade correspondente a 97,9%, PIB per capita de 25.396,38 reais. O Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM) é de 0,714 (IBGE, 2024; SOBRAL, 2024).

O município de Sobral é referência em educação, saúde e desenvolvimento econômico no interior do Ceará, sendo parte das cidades que mais se desenvolveram no país nos últimos 10 anos e sendo considerada uma das 30 melhores cidades para se morar (SOBRAL, 2024). O

município conta com 100% de cobertura de Estratégia de Saúde da Família (ESF), tendo atualmente 37 Centros de Saúde da Família (CSF) distribuídos na zona urbana (Figura 10) e rural (Figura 11), contando com 64 equipes de saúde da família.

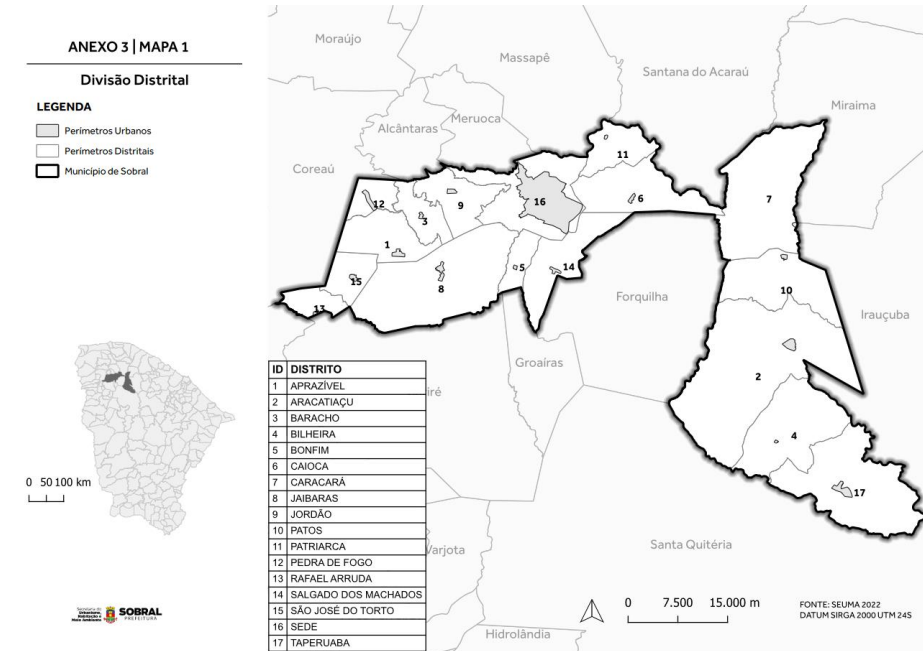
Figura 10 - Divisão oficial de bairros da zona urbana, Sobral - CE.



Fonte: <https://seuma.sobral.ce.gov.br/iinformativos/mapoteca>

Este mapa apresenta a distribuição geográfica da divisão distrital do município de Sobral, e sua distribuição dentro do mapa do Ceará.

Figura 11 - Divisão Distrital, Sobral - CE



Fonte: <https://seuma.sobral.ce.gov.br/iinformativos/mapoteca>

3.2 Definição dos territórios

Os territórios foram definidos a partir da distribuição dos casos novos de hanseníase diagnosticados no período de 2017 e 2018. Foi realizada uma análise espacial para definição de *clusters* (conglomerado de casos), identificando a área de maior endemicidade nos municípios. Foram considerados apenas os casos com a variável endereço consistente e devidamente preenchida.

No município de Fortaleza, a partir desta análise foi eleita a regional de saúde V caracterizada por uma alta endemicidade. Contudo, visando maior heterogeneidade na amostra, a partir de diferentes contextos, o estudo foi realizado também nas regionais de saúde IV e VI. Portanto, participaram em 2018 as UAPS das regionais de saúde IV, V, VI.

Dos equipamentos descritos participaram 08 UAPS, sendo uma da IV (Dom Aluísio Lorscheider), cinco da V (Fernando Diógenes, Jurandir Picanço, Guarany Mont'Alverny, Galba Araújo, Ronaldo Albuquerque) e duas da VI (Melo Jaborandi e Waldo Pessoa).

No município de Sobral, devido à heterogeneidade da distribuição dos casos, determinou-se a abordagem em todas os 36 CSF na área urbana e rural para alcance da amostra prevista pelo estudo, porém a amostra foi alcançada com 22 CSF abordados.

3.3 População e participantes do estudo

A população do estudo inclui pessoas acometidas pela hanseníase diagnosticadas a partir de abril de 2017, seus contatos próximos (sejam eles domiciliares ou sociais), profissionais de saúde e comunidade ou vizinhança residentes nos territórios das cidades de Fortaleza e Sobral. O público-alvo foi definido a partir de categorias populacionais determinadas para o objetivo do estudo e ilustrado no Quadro 1, onde se descrevem as etapas que cada participante estava envolvido. As etapas serão apresentadas posteriormente na seção coleta de dados.

Quadro 1. Público-alvo nas etapas do estudo de Conhecimentos, Atitudes, Práticas e Percepções

Subpopulações	ETAPA 1 Sociodemográfico	ETAPA 2 CAP	ETAPA 3 SDS	ETAPA 4 EMIC-CSS	ETAPA 5 EMIC-SS Empoderamento
Pessoas acometidas pela hanseníase em PQT (com diagnóstico desde 04/2017) residentes na área do estudo	X	X	-	-	X
Contatos domiciliares de pessoas acometidas pela hanseníase residentes na área do estudo	X	X	X	X	-
Contatos extradomiciliares (próximos) de pessoas acometidas pela hanseníase residentes na área do estudo	X	X	X	X	-
Membros de comunidades residentes na área do estudo	X	X	X	X	-
Médicos, enfermeiros e cirurgiões-dentistas das UAPS selecionadas e residentes na área do estudo	X	X	X	X	-
Profissionais dos NASFs de referência para as UAPS do estudo e residentes na área do estudo	X	X	X	X	
Médicos, enfermeiros e cirurgiões-dentistas das UAPS selecionadas e não residentes na área do estudo	X	X	-	-	-
Profissionais dos NASFs de referência para as UAPS do estudo e não residentes na área do estudo	X	X	-	-	
ACS das UAPS selecionadas e residentes na área do estudo	X	X	X	X	-
ACS das UAPS selecionadas e não residentes na área do estudo	X	X	-	-	-

Fonte: autoria própria

3.4.1. Critério de elegibilidade

A população do estudo incluiu pessoas acometidas pela hanseníase diagnosticadas a partir de abril de 2017, seus contatos próximos (sejam eles domiciliares ou sociais), profissionais de saúde e comunidade ou vizinhança residentes nos territórios das cidades de Fortaleza e Sobral. O quadro 2. Apresenta os critérios de inclusão e exclusão para cada público-alvo.

Quadro 2. Critérios de inclusão e exclusão das subpopulações do estudo

Participante	Critério de inclusão	Critério de exclusão
Pessoas acometidas pela hanseníase – caso referência	<ul style="list-style-type: none"> • Pessoas com diagnóstico de hanseníase em 2017-2018 • Residência no território do estudo • 18 anos de idade ou mais 	<ul style="list-style-type: none"> • Pessoas com problemas cognitivos que impedisse a compreensão das perguntas da pesquisa.
Contatos domiciliares	<ul style="list-style-type: none"> • Qualquer pessoa reconhecida por um caso referência como contato domiciliar • 18 anos de idade ou mais 	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico de hanseníase • Pessoas com problemas cognitivos que impedisse a compreensão das perguntas da pesquisa.
Contatos extradomiciliares próximos (sociais)	<ul style="list-style-type: none"> • Qualquer pessoa reconhecida por um caso referência como contato próximo extradomiciliar • 18 anos de idade ou mais 	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico de hanseníase • Pessoas com problemas cognitivos que impedisse a compreensão das perguntas da pesquisa.
Membros da comunidade	<ul style="list-style-type: none"> • Qualquer pessoa que viva na localidade, comunidade ou bairro dentro do território do estudo • 18 anos de idade ou mais 	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico de hanseníase • Contato domiciliar ou extradomiciliar de caso de hanseníase (referência ou não) • Pessoas com problemas cognitivos que impedisse a compreensão das perguntas da pesquisa.
Profissionais de saúde de nível superior	<ul style="list-style-type: none"> • Profissional de saúde de nível superior (médicos, enfermeiros, cirurgiões-dentistas e profissionais do NASF) atuante na UAPS selecionada 	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico de hanseníase • Profissionais de saúde atuantes a menos de 6 meses no território
Profissionais de saúde – agentes comunitários de saúde	<ul style="list-style-type: none"> • ACS atuante nos territórios da UAPS selecionada pelo estudo há pelo menos 6 meses 	<ul style="list-style-type: none"> • Profissionais de saúde atuantes a menos de 6 meses no território

Fonte: Autoria própria.

3.4 Amostragem

Em cada etapa prevista do estudo (quantitativa, qualitativa individual, qualitativa grupo-focal (GF) estão previstos dois cortes temporais: o primeiro, referente a este estudo, de *baseline* já realizado em 2018 e o segundo, ainda a ser realizado, pós-intervenção (curso ACS, atividades educativas do PEP++). A seguir, são detalhadas as diferentes etapas do estudo, com o mínimo previsto das diferentes populações de estudo.

Para a etapa quantitativa do estudo – 655 pessoas das diferentes subpopulações estão envolvidas, conforme demonstrado no Quadro 3.

Quadro 3 - Amostra relativa às diferentes subpopulações na etapa quantitativa

Subpopulação do estudo	N
Pessoas acometidas pela hanseníase em PQT (MB & PB com diagnóstico desde 04/2017) residentes na área do estudo	100
Contatos domiciliares de pessoas acometidas pela hanseníase residentes na área do estudo	100
Contatos extradomiciliares de pessoas acometidas pela hanseníase residentes na área do estudo	30
Membros de comunidades residentes na área do estudo	175
Médicos, enfermeiros e cirurgiões-dentistas das UAPS selecionadas e residentes na área do estudo	PS1*
Médicos, enfermeiros e cirurgiões-dentistas das UAPS selecionadas e não residentes na área do estudo	PS2*
Profissionais dos NASFs de referência para as UAPS do estudo residentes na área do estudo	PS1*
Profissionais dos NASFs de referência para as UAPS do estudo e não residentes na área do estudo	PS2*
ACS das UAPS selecionadas e residentes na área do estudo	ACS1**
ACS das UAPS selecionadas e não residentes na área do estudo	ACS2**
Total (mínimo previsto em cada município)	655

Fonte: Autoria própria

*PS1 + PS2 = total de profissionais de nível superior na atenção básica das UAPS selecionadas (previstos 25 médicos(as) / 25 enfermeiros(as) / 25 cirurgiões(ões) dentistas / 25 profissionais do NASF)

**ACS1 + ACS2 = total de ACS das UAPS selecionadas (previsão de 150 ACS)

A estimativa apresentada anteriormente de membros da comunidade baseia-se em uma prevalência assumida de “atitudes negativas” de 50% no período basal em um contexto de detecção de uma redução nestas atitudes de 15% ou mais (ou seja, a prevalência no segundo momento do estudo é de 35% ou menos), utilizando nível de significância de 0,05 e um poder de 80%.

Um tamanho de amostra de 100 casos referência e de 130 contatos domiciliares / extradomiciliares, antes e depois da intervenção, nos permitirão detectar uma redução de 20% ou mais. Nesta perspectiva, para cada caso referência com aplicação de questionário, haverá um (1) contato domiciliar abordado e para cada três (3) casos referência, haverá um (1) contato extradomiciliar.

O processo para definição dos membros da comunidade para o estudo conforme o quadro 4, parte de uma amostragem aleatória sistemática de cinco (5) casos referência de cada UAPS, totalizando 25 casos. A partir de cada caso, foram selecionadas por amostragem aleatória sistemática sete (7) membros da comunidade tomando-se como base o domicílio com uma contagem sequencial de dez (10) casas à direita ou à esquerda, totalizando 175 pessoas da comunidade. Para os profissionais de saúde, todo o universo de pessoas atuantes na unidade será selecionado.

Quadro 4 – Critérios relativos à estratégia amostral para as subpopulações na etapa quantitativa

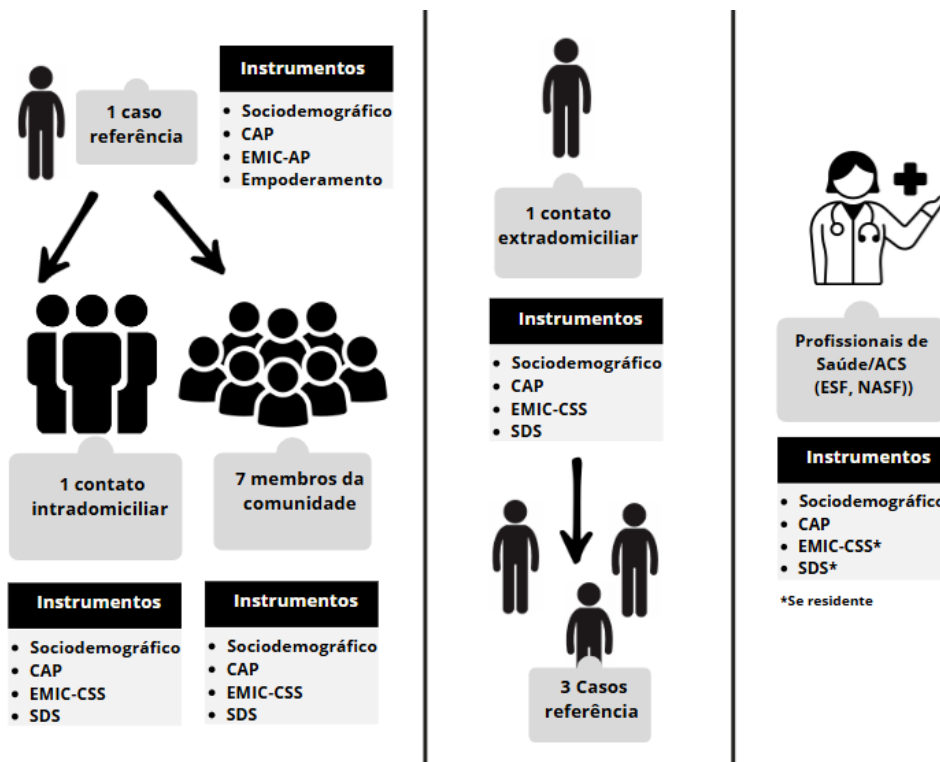
Subpopulação do estudo	Critérios
Pessoas acometidas pela hanseníase em PQT (MB & PB com diagnóstico desde 04/2017) residentes na área do estudo	<ul style="list-style-type: none"> • Amostra sistemática, sequencial da base de cada UAPS • Proximidade espacial à UAPS de vinculação territorial • Amostra aleatória simples de 5 casos referência de cada uma das unidades de saúde
Contatos domiciliares de pessoas acometidas pela hanseníase residentes na área do estudo	<ul style="list-style-type: none"> • Vinculação ao caso referência incluído no estudo • Selecionado 1 contato domiciliar para cada pessoa acometida inserida no estudo
Contatos extradomiciliares (próximos) de pessoas acometidas pela hanseníase residentes na área do estudo	<ul style="list-style-type: none"> • Vinculação ao caso referência incluído no estudo • Selecionado 1 contato extradomiciliar para cada 3 pessoas acometidas inseridas no estudo)Proximidade espacial à UAPS de vinculação territorial
Membros de comunidades residentes na área do estudo	<ul style="list-style-type: none"> • Selecionados 7 membros da comunidade para cada caso selecionado na amostra aleatória e incluído no estudo

Médicos, enfermeiros e cirurgiões-dentistas das UAPS selecionadas e residentes na área do estudo	<ul style="list-style-type: none"> • Universo de profissionais de nível superior
Profissionais dos NASFs de referência para as UAPS do estudo residentes na área do estudo	<ul style="list-style-type: none"> • Universo de profissionais de nível superior
Médicos, enfermeiros e cirurgiões-dentistas das UAPS selecionadas e não residentes na área do estudo	<ul style="list-style-type: none"> • Universo de profissionais de nível superior
Profissionais dos NASFs de referência para as UAPS do estudo e não residentes na área do estudo	<ul style="list-style-type: none"> • Universo de profissionais de nível superior
ACS das UAPS selecionadas e residentes na área do estudo	<ul style="list-style-type: none"> • Universo de ACS
ACS das UAPS selecionadas e não residentes na área do estudo	<ul style="list-style-type: none"> • Universo de ACS

Fonte: Autoria própria

A figura 12 representa graficamente como estão distribuídas as aplicações dos instrumentos por público-alvo neste estudo, vale ressaltar que a escala SDS e a escala EMIC-CSS só foram aplicadas a participantes que residiam na comunidade.

Figura 12. Representação gráfica das subpopulações estudadas e instrumentos aplicados a cada participante



Fonte: Autoria própria

As pessoas participantes para a parte qualitativa do projeto (entrevistas individuais e GF) foram selecionadas por meio de uma amostra intencional, pela capacidade de argumentação sobre diferentes contextos da hanseníase, obtida entre aqueles que participaram do estudo quantitativo. Considerou-se também o perfil destas pessoas de forma a garantir uma distribuição equitativa entre gêneros e idades. Alguns pré-requisitos foram considerados:

- Casos referência: tempo de diagnóstico e gravidade da doença (diferentes classificações operacionais, formas clínicas e presença de incapacidade física e/ou episódio reacional).
- Contatos domiciliares/extradomiciliares – tempo de diagnóstico do caso referência e contatos com ou sem histórico de outros casos na família.
- Comunidade em geral – tempo de residência no território em estudo (não poderia ser alguém recém-chegado na comunidade).
- Profissionais de saúde (nível superior e ACS) – tempo de experiência na APS.

A amostra mínima prevista a ser realizada para as entrevistas individuais (6) pessoas de cada uma das dez (10) subpopulações do estudo, o que contabiliza sessenta (60) entrevistas individuais:

Quadro 5 – Amostra relativa às diferentes subpopulações na etapa qualitativa (entrevistas individuais) do estudo CAPP-HANS.

Subpopulação do estudo	N
Pessoas acometidas pela hanseníase em PQT (MB – desde 01/2017 ou PB – desde 07/2017) residentes na área do estudo	6
Contatos domiciliares de pessoas acometidas pela hanseníase residentes na área do estudo	6
Contatos extradomiciliares (próximos) de pessoas acometidas pela hanseníase residentes na área do estudo	6
Membros de comunidades residentes na área do estudo	6
Médicos, enfermeiros e cirurgiões-dentistas das UAPS selecionadas e residentes na área do estudo	6
Profissionais dos NASFs de referência para as UAPS do estudo e não residentes na área do estudo	6
Médicos, enfermeiros e cirurgiões-dentistas das UAPS selecionadas e não residentes na área do estudo	6

Profissionais dos NASFs de referência para as UAPS do estudo e não residentes na área do estudo	6
ACS das UAPS selecionadas e residentes na área do estudo	6
ACS das UAPS selecionadas e não residentes na área do estudo	6
Total (mínimo previsto)	60

Fonte: Autoria própria

As pessoas que participaram dos GF foram também selecionadas de acordo com os mesmos critérios anteriores. Ao total estimou-se serem realizados cinco (5) GF, totalizando, no mínimo, sessenta pessoas envolvidas (12 em cada GF):

Quadro 6 – Amostra relativa às diferentes subpopulações na etapa qualitativa com GF

Grupos focais	Subpopulação do estudo	N
GF 1	Pessoas acometidas pela hanseníase em PQT (MB & PB com diagnóstico desde 04/2017) residentes na área do estudo	12
GF 2	Contatos domiciliares de pessoas acometidas pela hanseníase residentes na área do estudo	8
	Contatos extradomiciliares (próximos) de pessoas acometidas pela hanseníase residentes na área do estudo	4
GF 3	Membros de comunidades residentes na área do estudo	12
GF4	Médicos, enfermeiros e cirurgiões-dentistas das UAPS e profissionais do NASF selecionadas e residentes na área do estudo	0-2* <small>*a depender da existência desta subpopulação</small>
	Médicos, enfermeiros e cirurgiões-dentistas das UAPS e profissionais do NASF selecionadas e não residentes na área do estudo	10-12
GF 5	Agentes comunitários de saúde das UAPS selecionadas e residentes na área do estudo	4-6*
	Agentes comunitários de saúde das UAPS selecionadas e não residentes na área do estudo	6-8
Total (mínimo previsto)		60

Fonte: Autoria própria

Ressalta-se que foram utilizadas diferentes estratégias de abordagem para realização dos grupos focais, para possibilitar a aceitação e potencializar a adesão das pessoas em participar dos grupos focais, como: escolha de locais centrais nos territórios,

todos em equipamentos de saúde; uso de convite personalizado com o nome e endereço da pessoa e com o endereço do local da atividade; entrega dos convites pelos ACS e/ou, em alguns casos o acompanhamento da equipe de campo do PEP ++; convite realizado através de contato telefônico; eram realizadas 3 tentativas de convites a fim de alcançar o número desejado de participantes mesmo se houvesse intercorrências.

3.5 Coleta de dados

O processo de coleta de dados foi composto por profissionais de saúde e estudantes da área da saúde rigorosamente selecionados e treinados intensivamente para cada uma das etapas. A escolha do local da entrevista foi acordada diretamente com cada participante, tendo a possibilidade de ser em casa, na unidade de saúde ou no ambiente de trabalho. Todos os instrumentos utilizados neste estudo estão adaptados transculturalmente para o português do Brasil (MORGADO *et.al.*, 2017; OLIVEIRA 2018; PINTO, 2020; BRAAM, 2017).

O estudo foi dividido em cinco etapas (Quadro 8), sendo a primeira delas o instrumento sociodemográfico para uma caracterização inicial dos participantes, seguida das demais etapas que buscaram analisar conhecimentos, percepções e estigma nas áreas de intervenção. Abaixo, segue a especificação dos instrumentos para a coleta de dados:

Quadro 8 – Etapas do estudo CAPP-HANS e respectivos instrumentos.

Etapas	Instrumentos
Etapa 1: perfil sociodemográfico	Instrumento sociodemográfico de caracterização inicial (Apêndices A-E)
Etapa 2: conhecimentos, atitudes e práticas relativos à hanseníase	Instrumento CAPP – hanseníase (Anexo A-B)
Etapa 3: percepções de distanciamento social relacionado à hanseníase	<i>Social distance scale</i> – SDS: Escala de Distanciamento Social (Anexo C)
Etapa 4: percepções de estigma (comunidade) relacionado à hanseníase	<i>Explanatory model interview catalogue community stigma scale</i> – EMIC-CSS: Escala de Estigma na Comunidade – Inventário de Entrevistas em Modelo Explicativo (Anexo D)

<p>Etapa 5: percepções de estigma (individual) relacionado à hanseníase e de empoderamento</p>	<p><i>Explanatory model interview catalogue stigma scale – EMICAP:</i> Escala de Estigma – Inventário de Entrevistas em Modelo Explicativo (Anexo E) Escala de Empoderamento (Anexo F)</p>
---	--

Fonte: Autoria própria

3.5.1 Etapa quantitativa

Dois instrumentos validados foram utilizados para avaliar quantitativamente conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase, incluindo as dimensões de estigma, distanciamento social e empoderamento.

As pessoas que conduziram a aplicação dos instrumentos usando o questionário CAP, EMIC-CSS, EMIC-PE, Escala SDS, Escala de Empoderamento e estavam habilitadas para a aplicação dos instrumentos, sendo permitido ser pessoas com a doença, mas sem incapacidade física ou outras complicações relacionadas (ausência de sinais ou sintomas). Apesar de permitido, na realidade desse estudo não foi possível a incorporação de pessoas afetadas para a aplicação dos instrumentos.

- **Escala EMIC (estigma – individual e comunidade)**

A EMIC é um modelo explicativo (WEISS et al., 1992; VAN BRAKEL, 2006). Instrumentos nesses formatos revelam como as pessoas atribuem sentido à sua condição de saúde e fornecem um quadro no qual pesquisadores e profissionais de saúde são capazes de compreender de forma mais abrangente a sua experiência de adoecimento. A escala EMIC mede atitudes e comportamentos percebidos entre os membros da comunidade em geral com relação às pessoas acometidas pela hanseníase.

As versões adaptadas transculturalmente da EMIC-AP para pessoas acometidas pela hanseníase e EMIC-CSS para demais membros da comunidade não acometidos pela doença) foram utilizadas neste estudo (OLIVEIRA, 2018). A escala EMIC-CSS foi recentemente adaptada transculturalmente para o português do Brasil (MORGADO et.al.,2017; OLIVEIRA 2018). Ela também é composta por escala *Likert* e maiores escores sugerem que mais negativa é a atitude da comunidade em relação às pessoas acometidas (OLIVEIRA, 2018).

A escala EMIC-AP mede o estigma individual e é composta por 15 itens específicos com scores que variam de zero (estigma não percebido) a 45 (alto nível de estigma percebido e auto-estigma) (MORGADO et.al.,2017). A escala EMIC-CSS também é composta por 15 itens e mede atitudes e comportamentos da comunidade em relação a pessoas afetadas pela hanseníase, seu score varia de 0 (sem atitudes negativas a 30 (alto nível de atitudes negativas)

Ambas as escalas (EMIC-CSS e EMIC-AP) são escalas de caráter genérico e abordam dimensões referentes a revelação/ocultação do diagnóstico; vergonha; autoestima/respeito; perspectivas matrimoniais; relações conjugais; afastamento (trabalho, grupos sociais); suporte (família, amigos). Ambas constam de 15 perguntas, porém as perguntas diferem entre as duas escalas, assim como a pontuação para cada resposta (WEISS et al., 1992; OLIVEIRA, 2018).

A EMIC-CSS é resultado de uma entrevista semiestruturada, que foi desenvolvida para investigar percepções, crenças e práticas relacionadas à doença em um estudo cultural da hanseníase e saúde mental em Bombaim, na Índia. Foi elaborada com a perspectiva de integrar os quadros clínicos, epidemiológicos e das ciências sociais, a fim de estudar significados culturais da hanseníase, impacto emocional, busca por ajuda e adesão ao tratamento(WEISS et al., 1992. Por sua vez, a EMIC-CSS é aplicada a pessoas que não foram acometidas pela condição de saúde estigmatizante (hanseníase, infecção por HIV/aids, deficiências) e mensura a atitude em relação às pessoas acometidas (WEISS et al., 1992; VAN BRAKEL, 2006; VOLINN, 1983;).

Durante a entrevista, foi solicitado às pessoas participantes que respondessem 15 perguntas, oferecendo 4 opções de resposta avaliadas com diferentes pontuações: sim (2), possivelmente (1), não (0) e não sei (0). Por exemplo, pergunta 1: "Uma pessoa com hanseníase tentaria evitar que os outros soubessem de sua condição?" Se a pessoa entrevistada responde com "sim", ela marca 2 pontos para esta pergunta. No final da entrevista, os pontos das 15 questões serão somados para determinar o resultado da soma EMIC. Quanto maior o resultado da soma, mais negativas são as atitudes dos membros da comunidade em relação às pessoas acometidas. As questões mostram como o entrevistado pensa que as pessoas reagiriam (WEISS et al., 1992)

A EMIC-AP avalia o estigma percebido e o autoestigma, também utilizando as respostas do tipo *Likert*, foi validada especificamente para pessoas acometidas pela doença acima de 18 anos de idade, em tratamento a pelo menos 2 meses ou no pós-alta recente (últimos 2 anos). (WEISS et al., 1992)

- **Escala de distanciamento social (SDS)**

A SDS foi aplicada aos contatos, membros da comunidade, profissionais de saúde e agentes comunitários de saúde desde que residissem no território onde estava sendo desenvolvida a pesquisa. SDS mede o desejo social de distanciamento que a pessoa entrevistada deseja manter em relação a uma pessoa com uma condição específica, por exemplo, a hanseníase. O distanciamento social representa atitudes de medo dos respondentes.

Essa escala foi utilizada com uma abordagem baseada em entrevistas. A adaptação transcultural dessa escala foi feita em Olinda-PE em uma atividade organizada pela NHR Brasil e NLR Internacional (BRAAM, 2017)

A pessoa entrevistada iniciava a SDS lendo a vinheta, uma breve descrição ou declaração da vida de uma pessoa com hanseníase, seguida por sete (7) questões relativas à essa pessoa da vinheta. As vinhetas foram especificadas por gênero. A pessoa participante poderia responder às 7 perguntas, escolhendo 1 das 4 opções que são avaliadas com diferentes pontuações, a saber: definitivamente disposto (0), provavelmente disposto (1), provavelmente não disposto (2) ou definitivamente não está disposto (3). Por exemplo, a pergunta 1 diz: "Como você se sentiria se surgisse a oportunidade de alugar um quarto em sua casa para alguém acometido pela hanseníase?" Se a pessoa participante escolher "definitivamente disposto", ela marca 0 pontos nesta questão. Após concluir as 7 perguntas, os pontos das questões individuais são somados para determinar a pontuação SDS.

O score varia de zero (sem desejo de distanciamento social, medo ou atitudes negativas) a 21 (máximo desejo de distanciamento social, medo e atitudes negativas) (VAN BRAKEL, 2019) Uma alta pontuação total indica uma tendência em manter uma maior distância social em relação à pessoa afetada pela hanseníase. Portanto, quanto maior a pontuação total, maior é o estigma social na comunidade.

- **Escala de Empoderamento**

A Escala de Empoderamento foi desenvolvida por Rogers e possui 25 itens divididos em 5 domínios: auto-estima, autonomia, poder, otimismo e raiva justa. O escore dos itens variam de zero (ausência de manifestações de empoderamento) a 100 (alto nível de manifestações de empoderamento). (PINTO, 2019, 2020).

Em relação aos domínios, as seguintes definições os representam para efeitos do presente trabalho: (a)autoestima como um conjunto de sentimentos e pensamentos da

pessoa sobre o seu valor, a sua competência e adequação, que se refletem em uma atitude positiva ou negativa; (b) autonomia-significa a capacidade governar-se a si mesmo, (c) poder - ter condições, capacidade ou autoridade para algo; (d) otimismo - é a forma de encarar as coisas de forma positiva, de pensar positivamente, pois as pessoas otimistas têm expectativas positivas de sucesso e realização, mesmo quando enfrentam grandes dificuldades ou fracassos, (e) Raiva justa; a raiva é uma emoção normal que, quando desencadeada, produz uma resposta emocional à provocação sofrida, justificando-a assim como uma emoção primária e funcionalmente necessária à sobrevivência da espécie (PINTO, 2020)

A escala passou a ser realizada e adaptada em muitos países com objetivo de medir as manifestações de empoderamento de pessoas usuárias e ou pacientes, tentando compreender os construtos latentes como poder, autoestima, autonomia, otimismo e raiva justa. É constituída por 25 questões, foi elaborada utilizando a modelo de pontuação do tipo *Likert*. Nela, a pessoa é solicitada a pensar sobre questões rotineiras referentes à sua própria condição de vida e tomada de decisões.

- **Questionário CAP**

O questionário CAP foi desenvolvido para avaliar o conhecimento e as atitudes dos casos referência, contatos e membros da comunidade e profissionais de saúde sobre a hanseníase e o PEP. O questionário consiste em 17 perguntas que variam entre resposta sim/não, e questões de múltipla escolha. Os itens variam de 0 a 7 pontos por questão e aquelas questões de múltipla escolha só eram consideradas corretas se o entrevistado não respondesse nenhum item errado (VAN 'T NOORDENDE, 2019).

Este instrumento gera a pontuação CAP, com base na soma dos sete itens. Foi definido como “conhecimento baixo ou deficiente” (0 a 2 respostas correctas), “conhecimento médio ou moderado” (3 a 4 respostas correctas) e “conhecimento elevado ou adequado” (5 a 7 respostas correctas). Esta pontuação foi padronizada a partir de um estudo realizado na Índia (VAN 'T NOORDENDE, 2019) e tem sido utilizada em outros estudos realizados na Índia e na Indonésia (VAN 'T NOORDENDE, 2021)

Uma abordagem baseada em entrevistas foi utilizada para preencher os questionários. Antes da aplicação do questionário CAP, era realizado o preenchimento do instrumento sociodemográfico contendo algumas informações gerais do participante, a exemplo de; nome, idade, sexo, endereço, ocupação e educação. Em seguida questões que abordam o conhecimento dos participantes em relação à hanseníase, incluindo sinais e

sintomas, causa e tratamento da doença eram perguntadas, questões relacionadas ao conhecimento, mas que permitia respostas referentes a crenças equivocadas sobre a doença como por exemplo, a hanseníase é uma doença permanente, é causada por punição, pecado, ambientes sujos. O instrumento CAP voltado para pessoas afetadas pela hanseníase, trouxe os sentimentos e as atitudes da família, amigos e vizinhos em relação à hanseníase.

- **Etapas Qualitativas**

Tanto as entrevistas semi-estruturadas quanto nas discussões em Grupos Focais (GF) foram usadas para fazer abordagem detalhada sobre conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase sobre diferentes perspectivas em cada subpopulação do estudo.

A entrevista é uma conversa face a face que consegue “mapear e compreender o mundo da vida dos respondentes”, fornecendo dados básicos para “compreensão detalhada das crenças, atitudes, valores e motivações” em relação aos atores sociais e contextos sociais específicos. As entrevistas semiestruturadas tinham como objetivo aprofundar perspectivas individuais sobre a temática a partir de um roteiro norteador composto por tópicos que foram abordados durante a interlocução com os participantes a fim de se conseguir dados consistentes e comparáveis. (TAQUETTE, 2017)

Um GF consiste em uma discussão em grupo sobre um tópico específico (neste caso, hanseníase) e é composto de participantes cuidadosamente selecionados com uma característica comum (que tenham alguma vivência sobre o objeto de pesquisa para que sua participação possa trazer suas experiências cotidianas), fornecendo um amplo e diversificado espectro de opiniões e ideias sobre o tema e permitindo a verificação de pontos de vista expressos por indivíduos ou a classificação, por exemplo, da frequência de opiniões percebida sobre um determinado problema (GATTI, 2005).

Os grupos focais permitem compreender diferentes perspectivas de uma mesma questão com determinados grupos sociais e é bastante útil para compreender sentimentos, ideias, representações, valores e comportamentos, por esse motivo, se escolheu utilizar essa técnica neste estudo (GATTI, 2005).

O GF foi realizado em um ambiente confortável, dentro da própria unidade de saúde constituído de 8-12 pessoas. Durante o grupo focal, a pessoa facilitadora com experiência no processo utilizou o roteiro de perguntas e tópicos. A sessão começou com

uma breve introdução da facilitadora explicando a pesquisa, o objetivo e o conteúdo da discussão do GF.

Por meio das entrevistas semiestruturadas foram obtidas em especial, atitudes e percepções individuais, enquanto que com os grupos focais foram obtidas diferentes perspectivas sobre o tema. As entrevistas semiestruturadas foram baseadas em uma lista de tópicos e questões que precisam ser abordadas durante a entrevista (Apêndices F).

Os GF também foram baseados em uma lista com tópicos e perguntas que foram discutidas durante vários exercícios. O uso de discussões em grupo teve a vantagem de que um amplo e diversificado espectro de percepções pode ser obtido em pouco tempo.

O guia de entrevista e o guia de GF foram adaptados com antecedência a partir da versão original deste protocolo em inglês para permitir que a pessoa entrevistadora se preparasse e desenvolvesse a competência necessária para entrevista ou grupo focal.

As entrevistas semiestruturadas foram conduzidas por pessoas experientes do âmbito acadêmico, profissionais já formados e alguns estudos de pós-graduação selecionados para este fim e que completaram o treinamento, que foi realizado por um pesquisado com Pós-doutorado e uma vasta experiência em pesquisa qualitativa, sendo que o processo avançava de acordo com o ritmo e assimilação de cada entrevistador(a), sendo liberados(as) para conduzir as atividades após estarem plenamente seguros(as) quanto à aplicação do instrumento. Os grupos focais foram facilitados por pesquisadores(as) experientes nesta condução. Os dados das entrevistas e dos GF foram gravados em áudio e posteriormente transcritos.

O trabalho com grupo focal é um desafio, requer um preparo para o desenvolvimento da técnica por parte do moderador do grupo, os dados gerados nesses grupos são volumosos, complexos, muitas vezes reflete ambiguidades, mas ainda assim tem um excelente potencial no âmbito das pesquisas voltadas para a área das ciências humanas e sociais.

- **Período de coleta**

Em Fortaleza o estudo ocorreu de 08 de novembro de 2018 à 17 de maio de 2019, durando aproximadamente 25 semanas. Houveram períodos de interrupção das atividades de campo em decorrência do período de extrema violência urbana (07/01/2019 a 15/01/2019) em que a abordagem nos territórios foi considerada de risco por parte da Secretaria Municipal de Saúde de Fortaleza (SMS).

As atividades de campo foram desenvolvidas por 07 assistentes pesquisa, entre graduados e graduandos, que passaram por treinamento. As visitas domiciliares realizadas pela

equipe de campo contaram com os ACS dos territórios. As abordagens qualitativas, entrevistas individuais e grupos focais, ocorreram durante os meses de fevereiro a maio de 2019.

Em Sobral, o estudo foi desenvolvido nos meses de abril a setembro de 2019 somando aproximadamente 22 semanas. A equipe de campo contou com 02 assistentes pesquisa, enfermeiros formados que passaram por treinamento. As visitas domiciliares dispuseram do acompanhamento dos ACS nos territórios. Ressalta-se que os assistentes de pesquisa passaram por treinamento teórico prático que abordou os aspectos clínicos da hanseníase, estigma, atividades de campo, aplicação de instrumentos (inclusive por contato telefônico), revisão de instrumentos e digitação de dados.

- **Consolidação e análise de dados**

O perfil sócio-demográfico das subpopulações analisadas foi caracterizado através de uma análise descritiva geral. Todos os dados relativos aos instrumentos (CAP, EMIC-AP, EMIC-CSS, ES e SDS) foram apresentados como pontuações médias (total e/ou por domínio, quando aplicável) por subpopulação, juntamente com os respectivos intervalos de confiança de 95%.

A análise de regressão multivariada foi utilizada para identificar as variáveis (idade, sexo, subpopulação, educação, ocupação, conhecimento de uma pessoa afetada pela hanseníase e comunidade) que tiveram um efeito independente nos resultados de interesse (conhecimento, estigmaempoderamento e distanciamento social). As variáveis binárias foram criadas pela reclassificação das variáveis dependentes que tinham múltiplas categorias.

O presente estudo utilizou um modelo em que as variáveis independentes foram consideradas possivelmente relacionadas com os resultados se os seus valores de p na análise univariada fossem inferiores a 0,2. Para as variáveis dependentes com distribuições não normais, realizámos a análise através de regressão multivariada stepwise com backward elimination, corrigindo a não normalidade através de bootstrapping sem fazer suposições sobre a moda da distribuição dos dados.

Assim, para cada variável dependente analisada, foram construídos 3 modelos principais: 1) utilizando a base de dados completa (ambos os municípios, todas as subpopulações), 2) específicos para os profissionais de saúde, incluindo os ACS, 3) para as pessoas afetadas, contatos próximos e membros da comunidade.

Os dados da componente quantitativa do estudo foram consolidados utilizando bases de dados específicas no software EpiInfo 7 (US Centers for Disease Control and Prevention - CDC, Atlanta, GA). A análise descritiva preliminar dos dados e a subsequente análise de regressão foram efectuadas com recurso ao software Stata (Stata Statistical Software: Release 11. College Station, TX: StataCorp LP).

O componente qualitativo do estudo como as entrevistas individuais e grupos focais, foi objeto de análise temática do material gerado a partir das entrevistas, sendo considerada uma escolha de análise para investigações qualitativas em saúde, uma vez que busca alcançar um patamar mais profundo da realidade social, de modo a complementar os achados dos estudos quantitativos. A integração de diferentes metodologias e métodos objetiva ampliar a descrição, explicação e compreensão de um fenómeno de modo a combinar a generalização obtida a partir dos métodos quantitativos e a compreensão de conceitos, sentimentos motivações, crenças e atitudes vinculadas a um objeto de estudo (GOLDENBERG, 2004). Assim, as entrevistas visavam explorar em profundidade experiências individuais enquanto os grupos objetivam explorar espectros de atitudes, opiniões e comportamentos observando consensos e divergências (BAUER; GASKELL, 2002). Estes dados foram gravados e posteriormente transcritos. Na transcrição há uma transformação dos dados assumindo desde o início o papel interpretativo, sendo realizadas conforme a disposição dos áudios e com a descrição mais próxima possível a fala (GIBBS, 2009). Estas foram anonimizadas e agrupadas por subpopulação do estudo, sendo lidas e relidas para obter uma perspectiva global e identificar semelhanças e diferenças.

A análise temática visa descobrir os núcleos de sentido alicerçadas em unidades de significação compreendendo 3 etapas: 1) Pré-análise, na qual realizou-se a leitura das transcrições tendo como plano de fundo às hipóteses iniciais e emergentes para constituição do corpus em análise e estabeleceu-se as unidades de registro e contexto; 2) Exploração do material ou codificação em que são identificadas unidades de registro a partir de recortes textuais, com posterior classificação e agregação dos dados em categorias teóricas e empíricas; 3) No tratamento dos resultados obtidos/ interpretação realizou-se as inferências e interpretações a partir do quadro teórico (MINAYO, 2014). Hipóteses relacionadas, especialmente, a conhecimentos, comportamentos e práticas frente ao processo de adoecimento por hanseníase, no caso de pessoas acometidas, e do conviver e acompanhar tal processo de saúde doença delinearam o processo de análise. Desta forma, questões relacionadas a causa, sinais e sintomas, estigma e empoderamento

foram investigadas. Para além, observou-se as categorias que emergiram dos discursos como medo, reconhecimento da atuação da categoria profissional e do sistema de saúde, dentre outros.

Ressalta-se que a compreensão da conjuntura socioeconômica e política é fundamental permeia o processo de interpretação cujas representações sociais de saúde e doença são manifestadas pelos atores sociais (MINAYO, 2013).

3.6 Considerações éticas

Este estudo seguiu as recomendações éticas do Conselho Nacional de Saúde e foi submetido ao Comitê de Ética (CEP) da Universidade Federal do Ceará e, posteriormente, à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) respeitando os termos da Resolução CNS nº 466/12 e possui aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa através do CAEE 86480218.9.0000.5054 (Anexo G). A resolução CNS nº 466/12 incorpora referências de pesquisa, configurados em autonomia, não maleficência, beneficência e justiça.

O estudo também obteve a anuência dos municípios de Fortaleza-CE e Sobral-CE conforme os (Anexos H e I).

As pessoas incluídas neste estudo tiveram sua participação efetivada após o esclarecimento sobre o estudo e seu respectivo Termo de Consentimento Livre Esclarecido (Apêndices G-H), assinado, e não houve remunerações de quaisquer naturezas. Todo o processo foi conduzido dentro da realidade do município inserido no estudo. Aqueles indivíduos que, no momento da pesquisa, estiverem incapazes de participar do estudo, não foram incluídos.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Artigo a ser submetido na Plos NTD (A revista pode ser alterada, adepender do retorno da revista)

Title: *Perceptions of Hansen’s disease in Northeast Brazil: a community-based study integrating stigma, empowerment, and social distance*

Perceptions of leprosy in Northeast Brazil: a community-based study

Jaqueline Caracas Barbosa^{1,2}, Aymée Medeiros da Rocha^{1,2}, Hellen Xavier Oliveira², Nágila Nathaly Lima Ferreira¹, Adriana da Silva dos Reis⁷, Anderson Fuentes Ferreira¹, Wim H van Brakel⁶, Anna T van 't Noordende⁶, Duane Charles Hinders⁶, José Alexandre Menezes da Silva², Carmem Emmanuely Leitão Araújo^{1,5}, Rômulo do Nascimento Rocha¹, Maria Solange Araújo Paiva Pinto³, Danielle Christine Moura dos Santo⁴, Alberto Novaes Ramos Jr^{1,5}

1 Postgraduate Program in Public Health, Faculty of Medicine, Federal University of Ceará, Fortaleza, Brazil

2 NHR Brasil, Fortaleza, Brazil

3 Health Secretariat of the State of Ceará, Fortaleza, Brazil

4 Nossa Senhoras das Graças Nursing School, University of Pernambuco, Recife, Brazil

5 Department of Community Health, Faculty of Medicine, Federal University of Ceará, Fortaleza, Brazil

6 NLR, Amsterdam, Netherlands

7 Ministry of Health, Secretariat for Health and Environmental Surveillance, Department of Public Health Emergencies

Corresponding author: Aymée Medeiros da Rocha. Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará. Rua Professor Costa Mendes 1608, Bloco Didático 5º andar - Rodolfo Teófilo, Fortaleza, CE 60430-140, Brasil. aymeemed@gmail.com

Funding source: This study is part of the PEP++ research project coordinated in Brazil by NHR Brasil, and funded by the *Dutch Postcode Lottery*, which had no role in the study design, data collection and analysis, decision to publish, or preparation of the manuscript. A N Ramos Jr is a research fellow from the Brazilian National Research Council (CNPq - Grant Number 316316/2023-7).

Conflicts of Interest: The authors have no conflicts of interest to declare in the preparation of this article.

Abstract

Background: Perceptions about Hansen’s disease (HD) can influence the level of stigma, empowerment, and intention to socially distance persons affected by the disease. Perception is shaped by knowledge, attitudes, and beliefs. This study aims at understanding the perceptions regarding HD, integrating stigma and empowerment.

Method: We used a cross-sectional research design with mixed methods in endemic communities in the State of Ceará. The instruments were applied to persons affected by HD, their contacts, community members, health workers (nurses, doctors, dentists, psychologists, occupational therapist and others) and Community Health Agents (CHAs). The study assessed socio-demographic status, beliefs, knowledge, attitudes, and practices (KAP). It also measured individual stigma (*Explanatory Model Interview Catalogue* –

EMIC-AP); community stigma (*EMIC Community Stigma Scale – EMIC-CSS*); social distance (*Social Distance Scale – SDS*); and empowerment (*Empowerment Scale – ES*). Semi-structured interviews and focus group discussions were also conducted. Quantitative data were analyzed using descriptive statistics and using multivariate regression. Qualitative data were analyzed using thematic analysis. **Findings:** A total of 1,309 participants were included in the study: 203 people affected, 251 contacts, 350 community members, 302 CHAs and 203 health workers (high level). A total of 89 qualitative interviews (in both municipality) and 5 focus group (in each municipality) were conducted. Knowledge of the cause, transmission, and duration of the disease were the lowest scoring items, especially among community members, who also had the lowest average Hansen's disease (HD) knowledge score and the highest average on the social distancing scale. Community Health Agents (CHAs) perceived more stigmatizing attitudes in the EMIC-CSS, followed by community members. People affected perceived a high level of stigma and had low empowerment. **Conclusion:** The community had poor knowledge about HD and exhibited negative attitudes toward affected individuals, stigma is still present nowadays. This study highlighted the needs of strength education in health for community and permanent education from health workers. Health education play an important role in HD. The need for strategies to overcome stigma and prejudice and to deepen the understanding of the disease beyond its biological aspects is also emphasized. **Keywords:** Hansen's disease; Knowledge; Social Stigma; Empowerment.

Introduction

Hansen's disease is a disease with neural and dermatological involvement caused by infection with *Mycobacterium leprae* which can affect sensory, motor, and autonomic

nerve functions, resulting in physical disability. (1,2) In Brazil, more than 25,000 cases are diagnosed every year, making Brazil the second country in the world with the highest number of cases and the first in the Americas (1,2).

After the implementation of multidrug therapy, the number of cases fell dramatically and then gradually decreased after the year 2000. Predictive studies point to the need to add new tools to interrupt leprosy transmission, such as chemoprophylaxis, and in order to achieve a 90 per cent reduction over the next 22 years it will be necessary to offer preventive treatment to 40.2 million contacts (3).

For new technologies and tools to be incorporated, people need to be aware of the disease and the possibilities of treatment and prevention. Leprosy has historically been a stigmatized disease, shrouded in various beliefs, prejudices and discrimination. Despite the fact that this is a disease that has been around for thousands of years, there is still a lack of knowledge and negative attitudes on the part of people, such as labelling, stereotypes and discrimination. Stigma involves multiple dimensions and interferes in the personal and social lives of people affected by leprosy, as well as impacting their lives psychologically, financially and restricting their social participation (4–7)

The existence of stigma can jeopardise access to timely diagnosis and treatment of cases, but also to other strategic public health interventions, such as immunoprophylaxis with the BCG vaccine for contacts. For this reason, the Brazilian Ministry of Health's protocol of clinical and therapeutic guidelines recently recommended the use of stigma and social participation scales to assess the psychosocial impacts of leprosy and to direct strategies for tackling stigma and the restriction of social participation (1).

Assessments of knowledge, beliefs, attitudes, and practices about HD have been widely conducted and reported in the international literature (8–12). In general, these studies show low levels of knowledge about HD, stigmatizing beliefs and negative attitudes

toward affected people (4,9,10,12) It is worth highlighting that few studies have simultaneously used expanded approaches with mixed methods for analysis in different population groups within the same area and integrated into health care networks (9,10).

There is a clear need to broaden the understanding of the disease process beyond the biological aspects but understanding also perceptions, stigma and social representations of leprosy. The analysis of these dimensions provides the necessary basis for better targeting of interventions through improved knowledge and perception of HD, thus reducing the associated stigma (13–15). However, few studies with such a focus have been conducted in Brazil, despite the high burden of the disease (16-18).

Stigma is the result of stereotyping, labelling, discrimination, negative attitudes towards people with leprosy, such as rejection and exclusion, and can happen directly to people affected by leprosy, in the social environment in which they live, in the community, in institutions and organizations (5). Therefore, there is an increasing need for studies that address the perception of HD, especially considering that it can influence the levels of stigma, empowerment, and social distancing of affected people. In the context of stigma, social distance refers to attitudes related to people avoid to have contact or relationships with people affected by HD (19).

Another concept used and analyzed in this study is “empowerment” comes from the verbs authorize, enable, or allow, for some authors is considered a neoliberal concept emerged from Anglo-Saxon culture (20). In Brazil, there are two meanings of empowerment that are most used: mobilizations and practices that encourage groups and communities to improve their living conditions, and the other which is actions to integrate vulnerable populations; both are aimed at increasing the autonomy of people or groups (21).

It is important to emphasize that empowerment is not something that can be given, as it is part of a process in which people empower themselves, leaving a position of

dependence and powerlessness and becoming active subjects who fight for themselves and others (22).

Therefore, the present study aims to assess the perception of HD, including knowledge, attitudes, beliefs, and practices related to HD in different study populations in specific endemic areas in the Northeast region of Brazil. It integrates issues related not only to prior knowledge, but also to stigma, empowerment, and desired social distance, seeking to implement more effective strategies that intend to guarantee access to health in an integral and equitable way, for the real control of the disease.

Methods

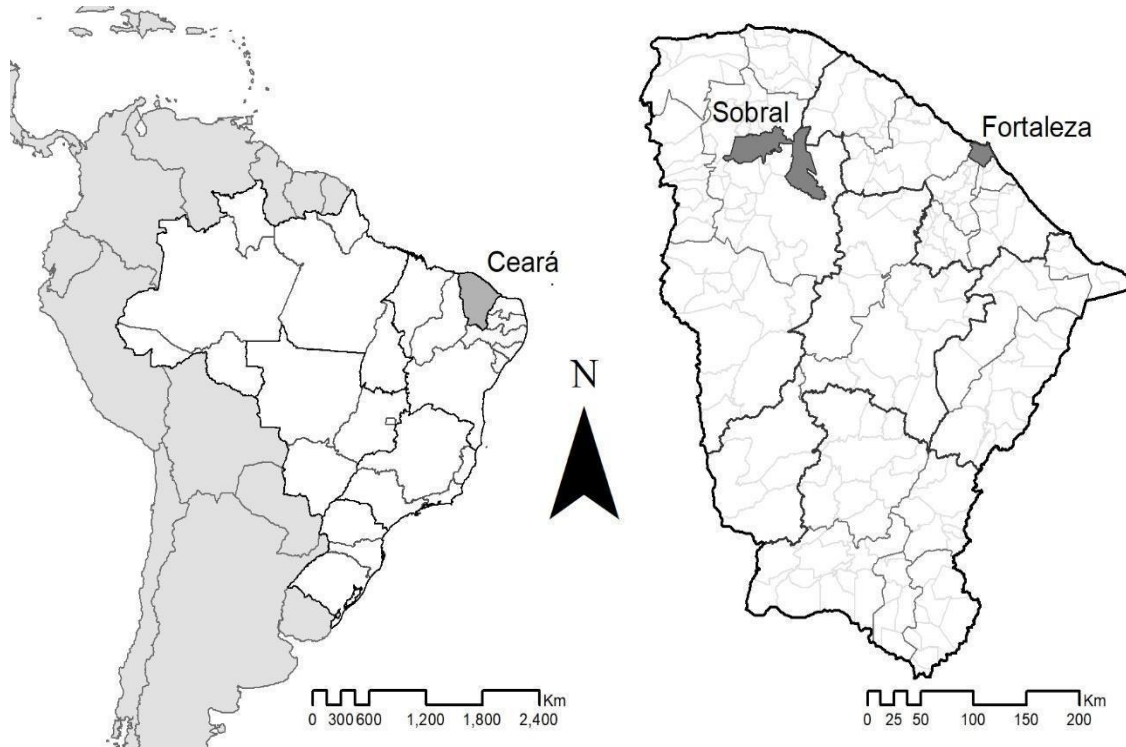
Study design

This community-based study used a cross-sectional design and used mixed methods. It represents a strategic baseline study integrated in the PEP++ project in Brazil (a pragmatic cluster-randomized controlled clinical trial of enhanced post-exposure chemoprophylaxis for contacts of people affected by HD in the cities of Fortaleza and Sobral, Ceará).

Study area

The research was developed in the cities of Fortaleza and Sobral, in the State of Ceará, northeastern Brazil, included in the PEP++ study (Figure 1).

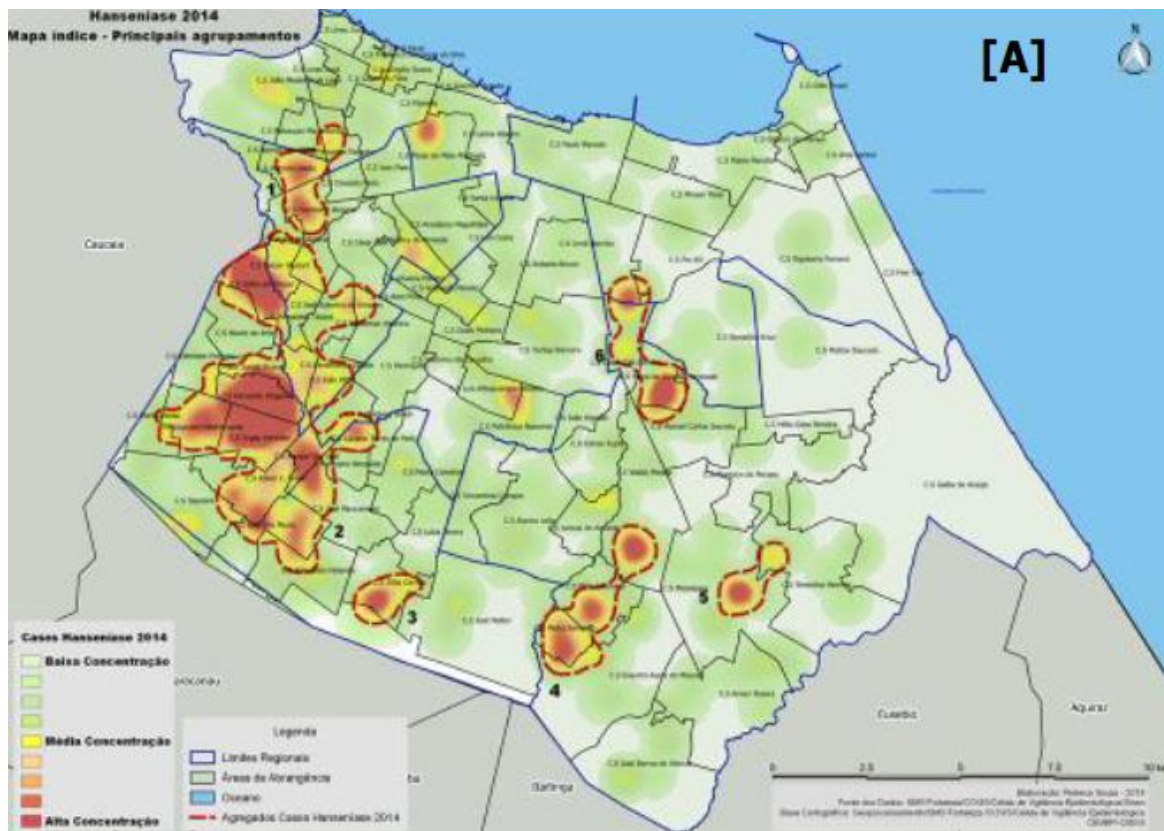
Figure 1: Study areas: State of Ceará, Municipalities of Fortaleza and Sobral, Brazil



Source: IBGE 2013 cartographic (*shapefiles*) with maps

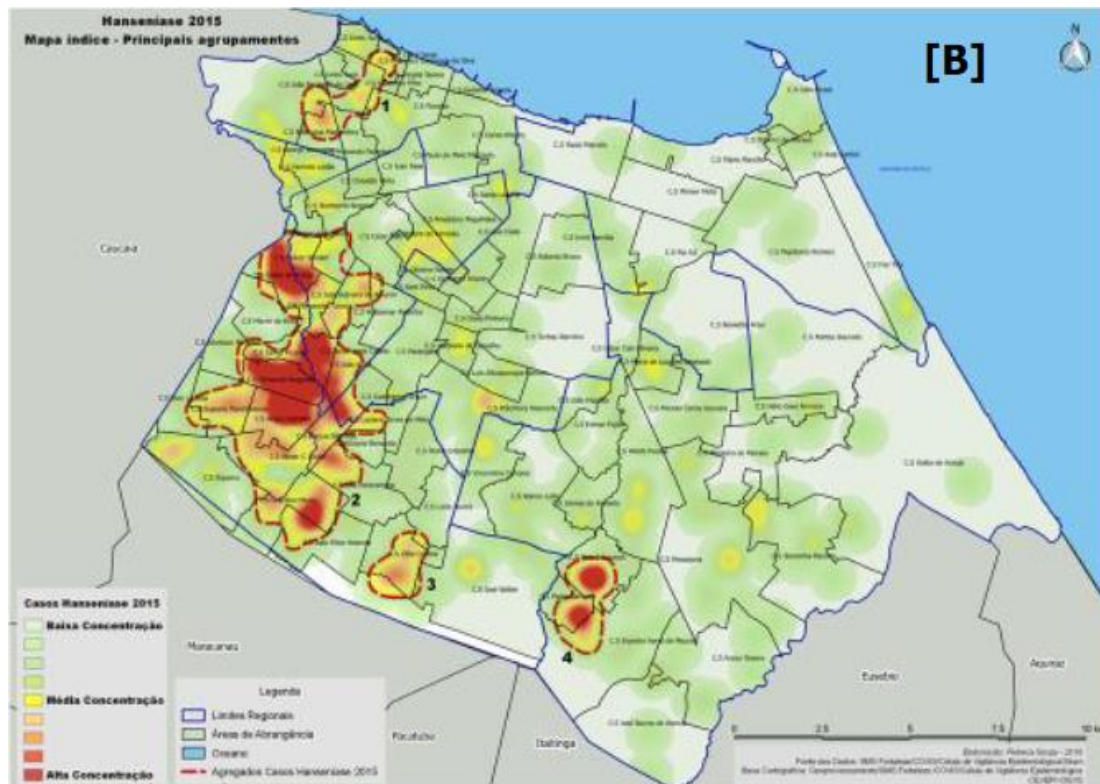
In Fortaleza, areas of high and medium concentration of cases were defined, based on spatial analysis (Figura 2 e 3), to define the work field studies of three health regions and eight Primary Health Centers (PHC). In Sobral, fieldwork was carried out in all areas of the urban area and part of the rural area, covering 22 PHCs.

Figure 2. Spatial analysis of Hansen’s disease clusters in Fortaleza, 2014



Fonte: Secretariat of Health, Fortaleza-CE.

Figure 3. Spatial analysis of Hansen’s disease clusters in Fortaleza, 2015[B]



Fonte: Secretariat of Health, Fortaleza-CE.

Study Population and Sampling

In the areas defined for the study, the following subpopulations were considered: a) Persons affected by HD (“index patients”): diagnosed and reported in 2017 and 2018 and who were residing in the municipality of Sobral and in high and middle endemic area of Fortaleza; b) Household and non-household contacts: family or non-family members listed by the index patients as close contacts, with whom they interacted in close and prolonged way (for approximately 20 hours per week at the time of diagnosis); c) Community members: residents of the study area at the time of the survey who were not reported as household or non-household contacts; d) Community Health Agents (CHAs) and other health workers including doctors, nurses, dentists, physiotherapists, occupational therapists, psychologists, speech therapists, etc., who were part of the PHC teams.

The following individuals were excluded: those under 18 years of age or those who were unable to participate in the planned research activities, such those with cognitive or neurological impairments that limited understanding and interaction. Contacts, community members and health care workers (in this cases professionals who worked at least 6 months in the PHC) who had also been diagnosed with HD at any time were not included in the study.

The sampling method of the quantitative component of the study selected all health workers who were part of the PHC teams, who were present at the time of the research and who were eligible for the study (more than 6 months of field work in the area and without prior diagnosis of leprosy).

It was estimated that in each municipality 25 doctors, 25 nurses, 25 dentists, and 25 professionals of other categories (supporte team of PHC such as dentists,

physiotherapists, occupational therapists, psychologists, speech therapists, etc) would be approached, in addition to 150 CHAs.

Persons affected by HD diagnosed between 2017 and 2018 were included in the study area. For each index patient included in the study, contacts were listed, and it was initially planned to approach one household contact per index patient with a maximum of 30 non-domestic contacts in total.

For the selection of the subpopulation of community members, we started by selecting 50 persons affected by HD in each municipality, using the criterion of proximity of the patient's home to the health unit. Taking each patient as a reference, 7 members of the community was selected, considering 10 neighboring houses to the right and left, with a total of 175 people estimated in each municipality.

An assumed percentage of “negative attitudes” of 50% before any intervention was taken as a basis with a reduction of 15% more after the intervention as the minimum detectable difference. Based on these parameters, with a significance level of 0.05 and a 80% power to detect such differences, both before and after the education and communication intervention expected for in the PEP++ project (23).

The same baseline prevalence was used as a reference to calculate the following samples: 100 index patients and 100 household and 30 non-household contacts, before and after this intervention in order to detect a reduction in negative attitudes of 20% or more.

As for the qualitative component of the study, the participants were selected using purposive sampling with 6 people from each subpopulation (3 female and 3 male) and 5 focus groups in Sobral and 5 in Fortaleza.

The possibility of participation was considered through representative stories showing the different perspectives of HD that were observed during data collection. Therefore, the qualitative sample was a subset of people from the quantitative component. We aimed to

ensure equitable representation by age and sex/gender in the selection process of these people to participate in the qualitative component.

Data Collection

The data collection process was based on the selected PHC operating areas. The choice of location was agreed directly with each participant, with the possibility of being interviewed at home, at the health unit or at work environment. All interviewers were trained on HD, the instruments used, and interviewing techniques prior to data collection. A pilot phase was structured and included before data collection to allow for minor adjustments in the interview guide. Those who participated in this phase were not included in the final sample. No changes were made to the questionnaires used. The data were collected between November 2018 and September 2019. All scales; KAP, EMIC-AP, EMIC-CSS, Empowerment (18,24–27) were translated into Brazilian Portuguese and were also cross-culturally adapted.

A total of six instruments were applied for the quantitative components. Table 1 summarizes the application of these instruments according to the subpopulation included in this study. It is worth mentioning that in the socio-demographic instrument, the income variable was applied only to index patients, contacts, and communities and included only CHAs residing in these areas (188 CHAs). Health workers were not included because the aim was to understand the social and economic aspects of the area studied and most of health workers do not live in the place where they work, in this group (only 10 out of 203 lived in the area). In the SDS and EMIC instrument, only health workers and CHA who lived in the area, answered this instrument.

Table 1 – Application of the instruments in the subpopulations of the CAPP-HANS study.

Subpopulations	Sociodemographic	KAP	EMIC- CSS Scale	SDS scale	EMIC- AP Scale	Empowerme nt Scale
Persons affected by HD (index patients)	X	X	-	-	X	X
Contacts of persons affected by HD	X	X	X	X	-	-
Community members	X	X	X	X	-	-
Health workers *	X	X	X	X	-	-
Community Health Agents*	X	X	X	X	-	-

*The EMIC-CSS and SDS scales are only applied to those who reported living in the PHC areas.

Knowledge, attitudes and practices

Data on knowledge, attitudes and practices (KAP) related to HD were obtained from each sample in the study using a specific instrument with 17 items [ranging from 0 to 7 points per question] (9), consisting of questions with single or multiple answers where the answer options were not suggested to the respondents. For questions with the possibility of multiple answers, a correct answer was considered only if it was given in the absence of any indication of incorrect answers (9). This instrument generates the KAP score, based on the sum of the seven items. It was defined as 'low or poor knowledge' (0 to 2 correct answers), 'medium or moderate knowledge' (3 to 4 correct answers) and 'high or adequate knowledge' (5 to 7 correct answers). This score was standardized from a study conducted in India(9) and has been used in other studies conducted in India and Indonesia (10)

EMIC-AP and EMIC-CSS

The assessment of individual stigma in people affected by HD was performed using the *Explanatory Model Interview Catalogue Stigma Scale* (EMIC-AP). The scale is

composed of 15 specific items that generate a score that varies from zero (no perceived stigma and self-stigma) to 45 (high degree of perceived stigma and self-stigma) (18,25-28)

The *Explanatory Model Interview Catalogue Community Stigma Scale* (EMIC-CSS) and the *Social Distancing Scale* (SDS) instruments were applied to the subpopulations of household and non-domestic contacts, community members, CHAs, and health workers. It is noteworthy that this scale was applied in this study only to health care workers who reported living in the PHC area where they worked

The EMIC-CSS instrument was used to measure attitudes and behaviors toward people affected by HD. It consists of 15 items, with a total score ranging from zero (no negative attitudes) to 30 (most negative attitudes).

EMPOWERMENT SCALE

Empowerment was assessed using the Empowerment Scale developed by Rogers (25). The ES has 25 items, which is divided into five concepts or domains: self-esteem, autonomy, power, optimism, and righteous anger. That ES can range the score to zero (absence of manifestation of empowerment) to 100 (highest level of manifestation of empowerment) (25–27)

These domains, have the following definitions for the purposes of this paper : Self-esteem is a set of feelings and thoughts of the person about their worth, having competence and adequacy, which are reflected in a positive or negative attitude; Autonomy - means self-government; Power - having conditions, capacity, or authority for something; Optimism –is the way to look at things in a positive way, to think positively, as optimistic people have positive expectations of success and achievement, even when they face great difficulties or failures) ; Righteous anger; anger is a normal emotion that, when triggered,

produces an emotional response to the provocation suffered, thus justifying it as a primary emotion and functionally necessary for the survival of the species (25–27).

SDS

The SDS measures the social desirability of the social distance that the person interviewed wishes to maintain in relation to a person with a specific condition, for example leprosy. The *Social Distance Scale* (SDS) is an internationally validated scale with a seven-item structure that assesses the desired social distance that the respondent wants to maintain from a person described in the vignette. The social distance score represents the attitudes and fears of the respondent. It produces a sum score that ranges from zero [no desired social distance, no fear, or negative attitudes] to 21 [maximum desired social distance, lots of fear and negative attitudes] (19,29)

Qualitative Component

The qualitative component of the study, such as individual interviews and focus groups, was the subject of thematic analysis of the material generated from the interviews and is considered an analysis option for qualitative health research, since it seeks to reach a deeper level of social reality, considering the limitations of quantitative studies. The thematic analysis comprised three stages: pre-analysis, exploration of the material or coding, and treatment of the results obtained/interpretation (30). The transcripts in this study were anonymized and grouped by study subpopulation. They were then read and re-read to obtain an overall perspective and identify similarities and differences.

Data analysis

The socio-demographic profile of the subpopulations analysed was characterised using general descriptive analysis. All instrument-related data (KAP, EMIC-AP, ES, EMIC-

CSS and SDS) were presented as mean scores (total and/or by domain, where applicable) per subpopulation, together with the corresponding 95% confidence intervals.

A multivariate analysis was carried out in this study, using logistic regression to interpret the data. The variables (age, sex, subpopulation, education, occupation, acquaintance with a person affected by leprosy and community) had an independent effect on the outcomes of interest (knowledge, stigma, empowerment and social distance). Binary variables were created by reclassifying dependent variables that had multiple categories. We assumed that if the coefficient of logistic regression on the Knowledge, Attitudes and Practices (KAP) scale is negative, this means that there is an inverse relationship between the independent variable (in this case, a measure related to knowledge, attitudes or practices) and the probability of the event of interest occurring.

The present study used a model in which independent variables were considered possibly related to outcomes if their p-values in the univariate analysis were less than 0.2.

For dependent variables with non-normal distributions, we performed the analysis using stepwise multivariate regression with backward elimination, correcting for non-normality by bootstrapping without making assumptions about the mode of the data distribution.

Therefore, for each dependent variable analysed, 3 main models were constructed: 1) using the complete database (both municipalities, all subpopulations), 2) specific to health workers including CHAs, 3) for affected persons, close contacts and community members.

The qualitative component of the study, interviews and focus group discussions, was subjected to thematic analysis. Transcripts were anonymised and grouped by study subpopulation. They were then read and reread to gain a global perspective and to identify similarities and differences.

Data from the quantitative component of the study were consolidated using specific databases in the EpiInfo 7 software (US Centers for Disease Control and Prevention - CDC, Atlanta, GA). Preliminary descriptive data analysis and subsequent regression analysis were performed using Stata software (Stata Statistical Software: Release 11. College Station, TX: StataCorp LP).

Ethical aspects

The CAPP-HANS project was submitted to the Research Ethics Committee of the Federal University of Ceará (UFC) and later, as part of an international multicenter project, to the National Research Ethics Committee (CONEP) of Brazil, which is directly linked to the National Health Council (CNS). Approval was granted under the Certificate of Presentation of Ethical Assessment (CAAE) No. 86480218.9.0000.5054 and under approval No. 2.986.692. All current CNS resolutions (466/2012, 510/2016 and 292/1999) were respected. All participants were informed of the objectives and procedures of the study, as well as about the conditions of secrecy and confidentiality of the data, before the data were collected. Written informed consent to participate in the study was obtained from each participant, and all assessed persons consented to participate.

Results

A total of 1,309 participants were involved, including 203 (15.5%) new HD cases, 251 (19.2%) contacts, 350 (26.7%) community members, 203 (15.5%) health care workers, and 302 (23.1%) CHAs. In addition to the quantitative component of the research, 64 individual interviews and 12 focus group discussions were conducted with 79 people from the various participating subpopulations (Table 1).

Table 1. Number of participants included in the study by subpopulation in the cities of Fortaleza and Sobral, 2020.

Subpopulations	Questionnaire s (%)	Interviews (%)	Focus group discussion (%)
Index patient	203 (15.5)	12 (13.5)	11 (13.9)
Close contact	251 (19.2)	18 (20.2)	10 (12.7)
Community member	350 (26.7)	17 (19.1)	7 (8.9)
Health care worker	203 (15.5)	30 (33.7)	21 (26.6)
Community Health Agent	302 (23.1)	12 (13.5)	30 (37.9)
Total	1,309 (100.0)	89 (100.0)	79 (100.0)

Of the total number evaluated, 664 (50.7%) were residents of Fortaleza and 645 (49.3%) were residents of Sobral. Most were female (n=934, 71.4%), married (n=599, 45.8%), and Catholic (n=840, 64.2%). The overall mean age was 43.5 (95%CI 42.7 to 44.3) years. Among the subpopulation of people affected by HD, contacts, and community members, 381 (29.1%) had elementary education, 101 (7.7%) were illiterate and 299 (22.8%) reported not having income or earnings less than one (1) minimum wage. Table 2 provides an overview of the study subpopulations according to their sociodemographic characteristics.

Of the people who participated in the qualitative interviews, 34 (53.1%) were women, and their mean age was 46.4 years (95%CI 45.6 to 47.8). For the focus group, 45 (56.9%) were women, with a mean age of 47.8 (95%CI 46.7 to 48.7) years.

Table 2. Characterization of the participants included in the study by subpopulations and socio-demographic aspects in the cities of Fortaleza and Sobral, 2020

Variables	Subpopulations					Total 1,309 (100)
	Index patient 203 (15.5)	Close contact 251 (19.2)	Community member 350 (26.7)	Health worker 203 (15.5)	Community Health Agent* 302 (23.1)	
Municipality of residence						
Fortaleza	102 (50.2)	133 (54.0)	175 (50.0)	102 (50.2)	152 (50.3)	664 (50.7)
Sobral	101 (49.8)	118 (47.0)	175 (50.0)	101 (49.8)	150 (49.7)	645 (49.3)
Sex						
Male	110 (54.2)	73 (29.0)	95 (27.1)	48 (23.6)	49 (16.2)	375 (28.6)
Female	93 (45.8)	178 (70.9)	255 (72.8)	155 (76.3)	253 (83.8)	934 (71.4)
Marital status						
Married/living together	113 (55.7)	145 (57.8)	227 (64.9)	100 (49.3)	187 (61.9)	772 (59.0)
Others (single, separated/divorced/widower)	90 (44.3)	106 (42.2)	123 (35.1)	103 (50.7)	115 (38.1)	537 (41.0)
Religion						
Catholic	143 (70.4)	148 (59.0)	203 (58.0)	160 (78.8)	186 (61.6)	840 (64.2)

Other (catholic, evangelical, spiritist, afro-brazilian)	41 (20.2)	103 (41.0)	107 (42.0)	30 (14.8)	102 (33.8)	423 (32.3)
Without religion	19 (9.4)	0 (0.0)	0 (0.0)	13 (6.4)	14 (4.6)	46 (3.5)
Average age in years	51.5	40.6	45.4	39.3	41.4	43.6
(Variation [minimum and maximum], Standard Deviation)	(18 to 92, 14.8)	(18 to 83, 16.8)	(18 to 87, 17.4)	(24 to 69, 10.3)	(20 to 71, 9.6)	(18 to 92, 14.8)
Education						
Illiterate	35 (17.2)	17 (6.8)	49 (14.0)	-	-	101 (7.7)
Elementary school	109 (53.7)	103 (41.0)	160 (45.7)	-	9 (3.0)	381 (29.1)
High school	56 (27.6)	113 (45.0)	131 (37.4)	-	184 (60.9)	484 (37.0)
University education	3 (1.5)	18 (7.2)	10 (2.9)	203 (100.0)	109 (36.1)	343 (26.2)
Income in minimum wages**						
(Except health workers)						
No income	34 (16.7)	22 (8.8)	117 (33.4)	-	-	-
<1 minimum wage	21 (10.3)	37 (14.7)	68 (19.4)	-	-	-
1 minimum wage	77 (37.9)	64 (25.5)	89 (25.4)	-	-	-
2 to 3 minimum wage	20 (9.9)	33 (13.1)	33 (9.4)	-	-	-
≥4 minimum wage	33 (16.3)	53 (21.1)	34 (9.7)	-	-	-
Missing data	18 (8.9)	42 (16.7)	9 (2.6)			

*CHAs are considered in Brazil as health workers and is not required university education to work in the primary health care, for that reason in this analysis we consider two groups: health workers (high level) and CHAs

**Minimum wage per month in Brazil, reference to January 2019, the amount was of R\$998,00 (equivalent to about 259 dollars).

Table 3 gives an overview of the responses to the KAP assessment on knowledge of HD. Overall, respondents expressed that the signs most associated with the disease were 'skin patches', with 1,002 (76.5%) responses, and 'loss of sensation', with 415 (31.7%) responses. It is important to note that in the CHA group only 19 (5.6%) associated the disease with loss of sensation. In the community, 135 (38.6%) people were unaware of the signs and symptoms.

“No ... I don't know why ... as I've just told you ... there are a lot of people who don't even know what it is [...]”. (Community member)

In addressing key signs and symptoms, one contact described:

“Only about spots, and in extreme cases, amputations, or disabilities [...] I seek a lot of information. I have known for a long time that Hansen's disease was the ancient HD, which had their communities reserved for those who had it at the time. That there was no cure. People were deteriorating. I always had this information. Now, knowing, in practice, it was only through him [person affected by HD] that I learned it in practice”.
(Contact).

Table 3. An overview of the responses given per knowledge question.

Variables	Subpopulations					% Participants with correct answers (n=1,309)
	Index patient (n=203)	Close contact (n=251)	Communit y (n=350)	Health care workers (n=203)	Community health agent (n=302)	
Early symptoms						
<i>Skin patches*</i>	152 (74.9)	188 (74.9)	192 (54.8)	183 (90.1)	287 (95.0)	981 (74.9)
<i>Loss of sensation *</i>	88 (43.3)	77 (30.7)	78 (22.3)	153 (75.4)	19 (5.6)	
Don't know	12 (5.9)	34 (13.4)	135 (38.6)	0 (0.0)	1 (0.3)	
Itching	23 (11.3)	18 (7.1)	21 (8.4)	4 (2.0)	6 (2.0)	
Others: tingling, cough, bleeding, blisters, rashes	51 (25.1)	38 (15.1)	27 (7.7)	46 (22.7)	78 (25.8)	
Cause of Hansen's disease						
Don't know	168 (82.7)	182 (72.5)	295 (84.3)	22 (10.8)	105 (34.8)	
<i>Germs / Bacteria *</i>	24 (11.8)	27 (10.7)	17 (4.6)	142 (69.9)	84 (27.8)	294 (22.5)
Unclean environment	3 (1.5)	9 (3.6)	4 (1.1)	5 (2.5)	19 (6.3)	

Others: punishment for
sins, karma, impure blood,
hereditary

8 (3.9) 26 (10.3) 22 (6.3) 87 (42.8) 133 (44.0)

**Transmission of Hansen's
disease**

Don't know 102 (50.2) 116 (46.2) 246 (70.3) 3 (1.5) 17 (5.6)

Skin contact 12 (5.9) 22 (8.8) 13 (3.7) 7 (3.4) 16 (5.3)

Eating together 1 (0.4) 1 (0.4) 3 (0.8) 0 (0.0) 0 (0.0)

Others: contaminated soil,
insects, 'different' 30 (1.5) 27 (10.7) 28 (8) 56 (27.6) 69 (22.8)

By air * 61 (30.0) 64 (25.5) 26 (7.4) 98 (48.2) 185 (61.2) 434 (33.2)

**Treatability of Hansen's
disease**

Can be treated * 200 (98.5) 245 (97.6) 318 (90.8) 203 (100) 300 (99.4) 1,266 (96.7)

Don't know 1 (0.4) 4 (1.6) 6 (1.7) 0 (0) 1 (0.3)

Can't be treated 2 (1.0) 2 (0.8) 26 (7.4) 0 (0) 1 (0.3)

How is it treated?

Medication * 200 (98.5) 239 (95.2) 264 (75.4) 200 (98.5) 298 (98.7) 1,201 (91.8)

Other treatment 3 (1.5) 12 (4.8) 86 (24.6) 3 (1.5) 4 (1.3)

Contagiousness

<i>Not contagious while on treatment*</i>	163 (80.2)	222 (88.4)	291 (83.1)	200 (98.5)	285 (94.3)	<i>1,161 (88.7)</i>
Infectious while on treatment	17 (8.4)	29 (11.5)	59 (16.8)	3 (1.5)	17 (5.6)	
Don't know	23 (11.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
Disabilities						
<i>Disabilities can be prevented*</i>	160 (78.8)	212 (84.5)	266 (85.4)	198 (97.5)	286 (94.7)	<i>1,122 (85.7)</i>
Don't know	25 (12.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
Disabilities can't be prevented	18 (8.9)	39 (15.5)	84 (14.6)	5 (2.5)	16 (5.3)	
Duration of disease						
<i>HD is temporary *</i>	128 (63.0)	182 (72.5)	190 (54.3)	159 (78.3)	231 (76.5)	<i>890 (68.0)</i>
HD is permanent	46 (22.7)	51 (20.3)	99 (28.3)	40 (19.7)	61 (20.2)	
Don't know	29 (14.3)	18 (7.2)	61 (17.4)	4 (2.0)	10 (3.3)	

*Responses in green are the correct answers given the percentage of participants who gave the response as n (%).

Regarding the cause of HD, health care workers (69.9%) and CHA (27.8%) received the highest score in terms of knowledge about the cause of the disease, as described:

“The Hansen’s disease bacillus [...] it takes five to seven or ten years for it to manifest itself”. (CHA interview)

“Hansen’s disease is a disease caused by a bacterium that is transmitted by constant contact, you know, by living in the same environment on a permanent basis, not sporadically”. (Professional interview)

Although the professionals showed greater knowledge of the cause, it is noteworthy that 87 (42,8%) of health care workers and 133 (44%) of CHA associated the disease with hereditary factors.

Another important point is that 82.7% of the index patient, 72.5% of the close contacts and 84.3% of the community didn't know the cause of the disease. Also, regarding the modes of transmission of HD, 464 (35.4%) people from the same subpopulations did not know the modes of transmission. The lowest knowledge in knowledge about cause and transmission (70.3%) was among community members:

“[...] Hansen’s disease in my way of thinking ... hansen is a disease but it's not communicable because we lived with it for seven years and never passed it on to anyone ... I think Hansen’s disease... I think it's through the person's blood ... that's what I know”.

(Community member)

The highest number of correct answers occurred in the subpopulation of CHAs 185 (61.2%) and health workers 98 (48.2%), who reported that they were infected by "airborne transmission", although some of them, 125 (9.5%) associate HD with contaminated soil, insects and others.

Understanding or not, the aspects related to the mode of transmission relate to feelings of anxiety and nervousness, as presented in this testimony from those affected: *“I was so*

anxious with fear because I didn't know much [...], or the “normality” as in the statement “I felt normal, as if I had any other disease” (Person affected by Hansen’s disease).

A total of 1,266 (96.7%) people responded that there was treatment for HD and 1,201 (91.8%) stated that the treatment is done with specific drugs. The survey also asked about knowledge of preventive treatments, such as chemoprophylaxis for contacts. About the perception of preventive treatment or chemoprophylaxis, the health care workers said: *“I didn't know it, this is new for me ((laughs)) [...] I already knew about the tuberculosis one, which we already give here, but not about the Hansen’s disease one”.* (Nurse)

The sense of anticipation was also evident during the interview: *“[...] [chemoprophylaxis] is necessary to break this chain of transmission, if there is no chemoprophylaxis [...], how many people will stop transmitting [...] in another place where I worked [...] there was a doctor who mentioned at that by the time mentioned that the Ministry of Health [...] had proposals to carry out chemoprophylaxis for contacts of patients undergoing Hansen’s disease treatment. Will it happen soon?”* (Nurse).

Regarding contagiousness, 1,161 (88.7%) reported that HD is not contagious during treatment:

“I only knew that there was a treatment and that there was a cure started treatment, they said that after fifteen days of treatment, you can no longer transmit it. stops transmitting”.

(Index Patient) *“I never stopped to think about it [...] because I knew that it was a contagious disease... but that there was treatment... [...] Then, after we passed, I saw that depending on the degree of Hansen’s disease... it's possible to be treated without any disabilities...”* (Index Patient)

Although people are aware of the treatment, 22.7% believes that the duration of the condition is permanent: “*I was afraid of being sick forever, of passing it on to people, especially my children*”. (Person affected by *Hansen’s disease*).

Disabilities that can be prevented were mentioned by 1,122 (85.7%). In this specific aspect, those affected had the lowest score 78.8%.

For the KAP questionnaire (table 4), the mean and variation of the scores were calculated, and for all subpopulations, this value was 4.84 (95%CI 4.76–4.92). The highest mean score was obtained by health care workers, 6.35 (95%CI 6.25–6.46), and the lowest in community members 3.75 (95%CI 3.60-3.90).

Looking at other scales such as EMIC-AP, EMIC-CSS, SDS, and empowerment (Table 4) it was found that the EMIC-AP had a score of 8.72 (95%CI 7.73-9.71) and in the empowerment scale people affected had a 48.41 (95%CI 47.46 - 49.37). The highest perceived stigma in the EMIC-CSS came from CHA and community members 16.03 (95%CI 5.36–16.7), and 14.72 (95%CI 13.99–15.45), respectively. On the SDS, the highest score was obtained by the community 2.61 (95%CI 2.22-3.01), followed by contacts 1.44 (95%CI 1.11-1.76) and health care workers 0.40 (95%CI 0.39-1.19). An interesting finding is that CHA perceived more stigma in EMIC-CSS but had a low score on SDS, but community members also had a high score on EMIC-CSS but had the highest desire for distancing compared to all groups studied.

Table 4. Mean and range of scores on the scales applied to the people approached in Ceará, 2020

Subpopulations	KAP measure (17 items) range 0–7		EMIC-CSS (15-items) range 0–30		SDS (7-items) range 0–21		Empowerment (25-items) range 25–100		EMIC-AP (15-items) range 0–45	
	mean (95%CI); median	range	mean (95%CI); median	range	mean (95%CI); median	range	mean (95%CI); median	range	mean (95%CI); median	range
	Index patient	4.03 (3.91-4.16)	2-6	-	-	-	-	48.41 (47.46-49.37)	33-65	8.72 (7.73-9.71)
Close contact	4.67 (4.53-4.81)	1-7	13.26 (12.49-14.03)	0-28	1.44 (1.11-1.76); 0	0-16	-	-	-	-
Community member	3.75 (3.60-3.90)	0-7	14.72 (13.99-15.45)	0-28	2.61 (2.22-3.01); 1	0-21	-	-	-	-
Health care worker	6.35 (6.25-6.46)	4-7	12.90 (9.31-16.49)	6-25	0.40 (-0.39-1.19); 0	0-4	-	-	-	-
Community health agent	5.78 (5.69-5.88)	3-7	16.03 (15.36-16.7)	1-28	0.98 (0.74-1.21); 0	0-13	-	-	-	-

The mean achieved on the empowerment scale, applied to those affected, was of 48.4 (95%CI 47.46-49.37) (Table 4). The factors “Power and Powerlessness” (mean = 18.3), “Self-esteem and Self-efficacy” (mean = 13.7) were the ones that scored high levels of empowerment (Table 5). It can be observed that Fortaleza presents higher means than the municipality of Sobral when considering the highlighted factors, except for “Anger or Fair Anger”. In terms of the dimensions assessed, optimism and control of the future scored lower in both municipalities.

Table 5. Means and ranges of the Empowerment Scale sum scores considering the factors and their scores.

Factors (Empowerment Scale)	Mean sum scores*		
	Fortaleza	Sobral	Both municipalities
Self-esteem and self-efficacy (9 Items: 4, 5, 8, 11, 13, 16, 17, 21 and 23)	15.3	12.1	13.7
Power and powerlessness (7 Items: 6, 7, 9, 14, 15, 19 and 20)	18.5	18.1	18.3
Community activism (6 Items: 2, 10, 18, 22, 24 and 25)	9.8	8.1	9.0
Optimism and Control of the Future (3 Items: 1, 12, and 24)	5.6	5.1	5.4
Fair anger or anger (3 Items: 3, 6, and 9)	10.1	10.9	10.5
Total score range 9-36	51.0	45.8	48.4

The multivariate analysis showed (Table 6) that in the KAP analysis (for all participants) there was an association between the highest knowledge being achieved by people living in Sobral, being female, having no religion and perceiving more stigma in the community. On the other hand, older people, people of other religions compared to Catholics, and people with high scores on the social distance scale were associated with a lower level of knowledge.

When the regression was applied only to health workers and CHA, was presented that the higher SDS score and age, were associated with a lower level of knowledge. When the regression was

run excluding health professionals and CHA from the analysis, living in Sobral was associated with good knowledge, while having a high SDS score, being older, and having other religions were associated with lower knowledge.

Table 6. Multivariate analysis of KAP score, SDS, EMIC-AP, EMIC-CS and Empowerment, in relation to socio-demographic and knowledge variables.

Variables	Regression Coefficient			standard error	p-value
	Coeff	95% CI			
KAP (index patient, close contact, Community, health care workers and Community Health Agent) (R-squared = 0.1492)					
Constant	5,09	4,59	5,58	0,25	0.000
City (Sobral)	0,31	0,12	0,50	0,10	0,001
Gender (Female)	0.31	0.08	0.53	0.12	0.008
EMIC-CSS Score	0.02	0.01	0.04	0.01	0.001
SDS Score	-0.12	-0.16	-0.09	0.02	0.000
Age	-0.02	-0.03	-0.01	0,00	0.000
Religion (Others)	-0.33	-0.59	-0.08	0.13	0.009
Religion (without religion)	0.99	0.29	1.69	0.36	0.006
KAP (health workers and Community Health Agent) (R-squared = 0.0858)					
Constant	6.84	6.38	7.29	0.23	0.000
SDS Score	-0.06	-0.10	-0.02	0.02	0.006
Age	-0.02	-0.03	-0.01	0.01	0.000

KAP (index patient, close contact, Community) (R-squared = 0.0983)

Constant	4.95	4.60	5.30	0.18	0.000
City (Sobral)	0.33	0.11	0.55	0.11	0.003
Religion (Others)	-0.32	-0.51	-0.12	0.10	0.001
Age	-0.02	-0.02	-0.01	0.00	0.000
SDS Score	-0.09	-0.12	-0.05	0.02	0.000

SDS (R-squared = 0.0755)

Constant	4.00	3.12	4.87	0.45	0.000
Without Religion	-0.91	-1.32	-0.50	0.21	0.000
Hansen's disease is more likely to be permanent (don't know)	0.70	0.16	1.25	0.28	0.011
KAP Score	-0.51	-0.68	-0.35	0.09	0.000

EMIC-AP- index patients (R-squared = 0.1547)

Constant	14.12975	10.95942	17.30008	1.617545	-
City (Sobral)	-2.54	-4.05	-1.04	0.77	0.001

Hansen's disease is caused by germ	-2.52	-4.82	-0.22	1.17	0.031
------------------------------------	-------	-------	-------	------	-------

Age	-0.09	-0.15	-0.04	0.03	0.000
-----	-------	-------	-------	------	-------

Hansen's disease is transmitted by (eating together)	-5.36	-7.37	-3.34	1.03	0.000
--	-------	-------	-------	------	-------

Early symptoms (Others)	4.21	1.77	6.65	1.24	0.001
-------------------------	------	------	------	------	-------

EMIC-CSS (R-squared = 0.0983)

Constant	16.33	15.75	16.91	0.30	0.000
City (Sobral)	-2.92	-3.67	-2.16	0.39	0.000

Early symptoms (Others) (don't know)	-1.97	-3.26	-0.69	0.66	0.003
Hansen's disease caused by (unclean environment)	3.89	2.66	5.13	0.63	0.000
Hansen's disease contagious while on treatment	1.94	0.49	3.40	0.74	0.009
Empowerment - index					
patients (R-squared = 0.2538)					
Constant	42.33	38.38	46.28	2.02	0.000
City (Sobral)	-5.43	-7.23	-3.62	0.92	0.000
EMIC-AP score	0.18	0.07	0.30	0.06	0.001
Religion (Others)	1.66	0.24	3.07	0.72	0.022
Age	0.11	0.04	0.17	0.03	0.002
Hansen's disease transmitted by (eating together)	-7.00	-9.50	-4.51	1.27	0.000
Hansen's disease transmission (don't know)	2.19	0.36	4.03	0.94	0.019

*The table highlights the variables with the highest level of significance based on the multivariate analysis.

In terms of social distancing, don't know whether Hansen's disease is permanent was associated with a desire for social distancing and a high KAP score, and having no religion was associated with less social distancing.

Regarding EMIC-CSS, living in Sobral and being unaware of the early symptoms were associated with a lower perception of stigma and the belief that leprosy is transmitted through unclean environments and is contagious during treatment with high level of perceived stigma.

For the EMIC-AP, people living in Sobral, age, believing that Hansen's disease is caused by germs and transmitted by eating together perceived less stigma, whereas people who knew the early symptoms perceived more stigma.

Finally, about empowerment, it was found that seems that people who lived in Sobral and believe that Hansen's disease is transmitted by eating together was associated with less manifestations of empowerment instead of people who had a high KAP score, have other religions, advanced age and don't know HD is transmitted was associated with less empowerment.

From this perspective, the qualitative analysis highlights relevant aspects, as can be seen in the following statement of an index patient, reflecting on the elements considered in the empowerment scale, as well as the correlation verified between a lower perception of stigma and manifestations of empowerment:

“I was afraid and wanted to isolate myself from people [...] but then every time I went for an appointment, I kind of interviewed the doctor because I wanted to clear up my doubts [...] so I got a lot of good guidance about this disease [...] but I really wanted to isolate myself from people, but then I became aware [...] that I was being treated and was going to be cured”.

(Index patient).

Discussion

The present study contributes to the generation of evidence on knowledge, attitudes and practices regarding HD in Brazil, in terms of stigma, social distancing and empowerment. We found that among the knowledge dimensions, “cause of Hansen's disease” and “transmission of Hansen's disease” had the lowest percentage of correct answers.

The same study conducted in India using the same methodology showed the same results, but with differences in the percentage of people who gave the correct answer about the cause

(22.5%), mode of transmission (33.2%) and early symptoms (74.9%) compared to this study; cause (10%), mode of transmission (2%) and early symptoms of HD (16%) (9) which shows a better level of knowledge in Brazil. It's interesting to note that people continue to associate leprosy more with patches rather than with patches associated with loss of sensation, even though HD primarily affects peripheral nerves and the neural manifestation as thickening is one of the three cardinal signs defined by the WHO guidelines, in this study only (5.6%) of the CHA associated HD with symptoms (31).

In the Brazilian context, better levels of knowledge were found in this study when compared to a similar study conducted in Olinda, where the percentages of correct answers for cause (15.3%), mode of transmission (9.4%) and symptoms (17%) were low percentage (12). Another study conducted in Brazil only with dentists only showed that (63.2%) of them correctly answered the cause referred as an infectious disease affecting the skin and nerves (17). Most of the participants answered that they did not know the cause and the transmission of HD, especially people affected, contacts and the community. Dissemination of accurate information about the cause, transmission, and treatment of HD can play a key role in reducing stigma, promoting early diagnosis, and preventing the spread of the disease. Effective interventions should involve not only health workers, but also community leaders, people affected with HD and their families' members, educators, and other local stakeholders (32-34).

In general, we found that people had a good understanding that the disease is curable with treatment (96.7%) and that it can be treated with medication (91.8%), is not contagious during treatment (88.7%) and that disabilities can be prevented (85.7%), similar to the findings from the India study curable with treatment (93.0%), can be treated with medication (97.0%), which India scored high on and a difference on is not contagious during treatment (54.0%) and that disabilities can be prevented (65.0%), which was found lowest in India (9).

It is also interesting to note that although 88.7% of people know that the disease is not contagious after treatment, 22.7% still believe that the disease is permanent, highlighting the community that scored highest in this belief; similar findings were reached in India where 26% of people believe that HD is permanent, but in this case the highest score was found among health workers (9). Essa crença pode estar relacionada ao fato de que se no momento do diagnóstico a pessoa já apresenta alguma deficiência causada pela hanseníase, esta sequela permanece no momento da alta, se fazendo portanto importante não só o diagnóstico precoce, mas o acompanhamento adequado para prevenção de incapacidades físicas causadas pela maneira como a doença pode evoluir (35).

The highest mean knowledge score was found among health workers and CHAs. This is probably because the HD programme is part of the Primary Care Facilities programme in the Brazilian public health system (2). Incorporating HD into the routine of health programmes and into a base of health graduations is a key strategy to promote early diagnosis, prevent HD and also strengthen local capacity through in-service training, considering that good knowledge of HD is a predictor of positive attitudes and good treatment practice (8). Other studies have shown higher levels of knowledge among health workers (9,10).

Even though health workers had a higher knowledge score than the other categories, it is important to highlight that many professionals still associate HD with tingling, bleeding, coughing, hemorrhages, blisters and rash, and the second is that although Community Health Workers work alongside other health workers in the primary care setting, they have less knowledge about the disease and believe that leprosy is limited to patches without loss of sensation and some of them believed that HD is associate with unclean environment. Considering that leprosy HD is a treatable peripheral nerve disorder (36) the lack of knowledge of CHAs about sensory loss as a characteristic of leprosy HD may lead to late diagnosis, which requires ongoing educational efforts to strengthen the knowledge of these health workers.

A systematic review showed that health care workers often fear treating people and becoming infected, and that the factors most associated with positive perceptions of the disease were educational level, having received some training on HD, having worked for more than five years, having received formal training on leprosy, being male, and knowing someone with the disease (4).

Community members had low level of knowledge about aspects of HD compared with contacts who already had a prior understanding of the disease most often from talking to people with the disease with health care or from discussions with health workers. This corroborates the results presented by Jimenéz et al., from another endemic area in Brazil, where the community had little knowledge about HD and the knowledge acquired was shared by health units, and the qualitative component, where the contacts reported that most of the knowledge, they had about the disease came from health care workers (12)

An exploratory study conducted in Brazil suggests that people with HD who feared community isolation and social exclusion were 10 times more likely to wait a long time before seeking medical help for their symptoms (16). In this study, lower knowledge more social distancing from community, contacts, community and health workers. Poor knowledge is associated with negative attitudes towards people with the disease, so increasing knowledge in the community is extremely important (37).

In the multivariate analysis, living in Sobral and being female, without religion, and having low EMIC-CSS score were associated with better knowledge of HD, while being oldery, and being from other religions and also have a high score in the SDS were associated with low knowledge. A study conducted in Ethiopia showed that knowledge was associated with age (38) A study conducted in Nepal, associated better knowledge with favorable attitudes towards HD and also found an association between knowledge with age and religion (22).

In this study, the highest mean EMIC-CSS scores indicating the level of stigma towards people with HD were obtained by CHAs (16.0) and community members (14.7). The levels of stigma perceived by the community were close to those found in a study conducted in India (16.2) (9) and Indonesia (17.0) (10).

It is important to note that the community had a low level of knowledge, which can have a direct impact on negative attitudes towards the disease (39), and it may be for this reason that the community showed the greatest desire to distance themselves from the people affected by HD on the SDS scale and that is explained in the analysis which was found that people who had better knowledge had lower distance. Study conducted in Chaundauli, showed that increased leprosy-specific knowledge and religion were associated with significantly decreased SDS scores (19).

The highest mean social distance scores in this study were found among community members (2.6) and close contacts (1.4), which were much lower than the means found in India for community members (8.2) and close contacts (7.0) (9) and Indonesia (8.6) for community members and (9.1) for close contacts (10). It is worth highlighting that people who believe that HD is permanent had a high level of desire to social distancing.

In the multivariate analysis, stigma in the community was associated with thinking that HD is contagious while on treatment and is transmitted by an unclean environment. Less perceived stigma was associated with living in Sobral and not knowing early symptoms.

Community members scored high on the EMIC-CSS and also on the SDS, indicating that the community perceives more stigma and wants to maintain social distance. This is consistent with a study conducted in India, where community members reported a desire to maintain social distance (37) not only from people with leprosy, but also from their children. (19). An

interesting finding is that CHAs perceived more stigma on the EMIC-CSS but had a low score on the SDS, and perhaps the explanation is that they were responding to what is desirable.

After the community, contacts had a greater desire for social distancing, as shown in another study (9,10), which is a complicated issue when we consider that family support is essential to combat stigma and for people to feel supported and loved in order to complete treatment without suffering social exclusion or restriction of participation (40).

The EMIC-AP score (8.72) is lower than that presented in a study developed in Nepal with people with disabilities (16.4), but it is important to note that according to the author, stigma is based on the type of disability, level of education and socio-cultural circumstances (41).

The analysis showed that people who live in Sobral, know that HD is transmitted by germs, are oldery, and believe that HD is transmitted by eating together perceived less stigma than people who know early symptoms.

In terms of empowerment scales, Rogers' Empowerment Scale is one of the most widely used (42). In this study, when applied to people with HD, the score found was 48.41 out of a maximum of 100. According to the results, people with HD in the city of Fortaleza had a higher level of empowerment than those in the city of Sobral.

A multivariate analysis also showed that people living in Sobral, who believe that HD is transmitted by eating together and don't know transmission were less empowered. It is important to note that Fortaleza is the state capital with a population of 2.7 million, while Sobral is a medium-sized city in Ceará with a population of 210,000, with different social dynamics, including cultural habits, proximity to neighbors around where they live; this affects, for example, their fear of finding out about their diagnosis, as in smaller towns in Brazil people tend to know more about each other's lives.

Notably, greater perceived and experienced stigma was associated with greater empowerment in the multivariate analysis. Stigma is associated with prejudice, discrimination and social

exclusion and has a negative impact on an individual's self-image and psychological well-being. Perceived stigma can be an obstacle to empowerment. People who experience high levels of stigma may feel devalued and powerless (42-44).

It is important to note, however, that some people may develop resilience mechanisms in response to stigma, including becoming aware of their rights, seeking social support and mobilising against discrimination. In these scenarios, coping with stigma can lead to greater empowerment as resilient individuals assert their worth and take control of their lives (25,48). Therefore, perceived stigma may be associated with higher or lower levels of empowerment, depending on how individuals cope with adversity. The relationship between stigma and empowerment is always complex, as it can vary between individuals and contexts, and it is important to address stigma because it can affect the self-esteem, confidence and whole lives of people with HD. A study carried out in Cameroon highlighted the problems that people with HD face in society due to stigma, such as difficulty in getting married (49.8%), difficulty in finding a job (71.2%), family problems (62.7%), difficulty in being admitted to school (58.8%), thus demonstrating the strong discrimination (47).

In a study conducted in Brazil to better understand how leprosy affects people's lives, patients undergoing treatment were interviewed, and stigma and prejudice were mentioned by 93.6 per cent of participants, 40.4 per cent reported feeling depressed and sad, and 69.1 per cent had problems at work after diagnosis, and of all those interviewed, 45 per cent rated their quality of life as poor to very poor (48). 7 per cent rated their quality of life as poor to very poor (51). Leprosy continues to affect both endemic and non-endemic countries, and its negative impact on individuals' lives includes mobility, interpersonal relationships, marriage, employment, leisure, and social and religious participation (51).

Recognising symbolic violence means recognising that stigma permeates symbolic systems (words, images and practices). It is important to understand stigma as a social process and how it is reproduced by individuals, communities and even the state to create a cycle that reproduces social inequalities (52,53).

This study provides essential information to support one of the objectives of the National and Global Strategy for Leprosy, which focuses on strengthening information, communication and education activities on HD together with affected people, their families, communities and society (54), if used as a strategy to disseminate information, strengthen local knowledge and contribute to the fight against misconceptions, stigma and prejudice in the intervention areas of the PEP++ programme.

Understanding knowledge, attitudes and practices about HD strengthens the perspective of coping with the disease, the only possibility to fight against stigma is changing the perception.

Limitations

The cross-sectional design of the study in both municipalities limits the ability to understand cause and effect relationships. Despite this potential limitation, the breadth of the study, the diversity of subpopulations and settings, and the use of a mixed methods design validate the findings of the study.

Our findings support the development of HD control strategies that take a broad perspective considering knowledge, social distancing and empowerment, as a proxy for stigma including as actors affected people, contacts, community, and health care workers.

It is essential that this type of study is applied in other settings to understand perceptions and knowledge about the disease, to enable the development of contextualized educational activities and interventions that lead to actions and changes beyond interventions on HD from a clinical perspective.

Conclusions

This study identified differences between the sub-populations studied. It was evident that there was a lack of knowledge in the community and that they were more likely to have negative attitudes towards HD and to want more social distance, which contributed to the expression of individual and community stigma and negatively affected the empowerment of affected people. Some of those affected didn't know the cause of their illness, which gives us an insight into what messages are being missed. This highlights the importance of health education to address issues of stigma and prejudice and to broaden the understanding of the disease beyond its biological aspects.

References

1. Brasil. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase [Internet]. Brasil. 2022. 1–107 p. Available from: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/h/hansenise/publicacoes/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-da-hansenise-2022/view2>.
2. World Health Organization.. Global leprosy (Hansen disease) update, 2022: new paradigm – control to elimination [Internet]. 2023 [cited 2024 Jun 13]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/who-wer9837-409-430>.
3. Taal AT, Blok DJ, van Brakel WH, de Vlas SJ, Richardus JH. Number of people requiring post-exposure prophylaxis to end leprosy: A modeling study. *PLoS Negl Trop Dis*. 2021 Feb 25;15(2):e0009146. doi: 10.1371/journal.pntd.0009146. PMID: 33630836; PMCID: PMC7906365.
4. Haverkort E, van 't Noordende AT. Health workers' perceptions of leprosy and factors influencing their perceptions in endemic countries: A systematic literature review. *Lepr. Rev*

[Internet] 2022; 93(4):332-347. doi: 10.47276/lr.93.4.332 [cited 2024 Jun 29]. Available from: <https://leprosyreview.org/article/93/4/20-22036>

5. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology* [Internet] 2001; 27(6):363-385. Available from: <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>

6. Sermittirong S, Van Brakel WH. Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants. *Lepr Rev* [Internet] 2014; Mar;85(1):36-47.[cited 2024 Jun 29] Available from: <https://leprosyreview.org/article/85/1/00-1835>

7. Hofstraat K, van Brakel WH. Social stigma towards neglected tropical diseases: a systematic review. *Int Health*. 2016 Mar;8 Suppl 1:i53-70. doi: 10.1093/inthealth/ihv071. PMID: 26940310.

8. Ekeke N, Chukwu JN, Nwafor CC, Meka AO, Aguwa E, Uwakwe K, et al. Are there knowledge and attitude deficits on leprosy? A study among medical interns and final year medical students in southeast Nigeria. *Lepr Rev* [Internet] 2020; 91:108–18. [cited 2024 Jun 26]. Available from: <https://leprosyreview.org/article/91/1/19-0038>

9. Van 't Noordende AT, Korfage IJ, Lisam S, Arif MA, Kumar A, van Brakel WH. The role of perceptions and knowledge of leprosy in the elimination of leprosy: A baseline study in Fatehpur district, northern India. *PLoS Negl Trop Dis*. 2019 Apr 5;13(4):e0007302. doi: 10.1371/journal.pntd.0007302. Erratum in: *PLoS Negl Trop Dis*. 2022 Jun 6;16(6):e0010519. doi: 10.1371/journal.pntd.0010519. PMID: 30951526; PMCID: PMC6469810.

10. Van't Noordende AT, Lisam S, Ruthindartri P, Sadiq A, Singh V, Arifin M, van Brakel WH, Korfage IJ. Leprosy perceptions and knowledge in endemic districts in India and Indonesia: Differences and commonalities. *PLoS Negl Trop Dis*. 2021 Jan 21;15(1):e0009031. doi: 10.1371/journal.pntd.0009031. PMID: 33476343; PMCID: PMC7853455.

11. Singh R, Singh B, Mahato S. Community knowledge, attitude, and perceived stigma of leprosy amongst community members living in Dhanusha and Parsa districts of Southern Central Nepal. *PLoS Negl Trop Dis*. 2019 Jan 11;13(1):e0007075. doi: 10.1371/journal.pntd.0007075. PMID: 30633780; PMCID: PMC6329495.
12. Jiménez R. Knowledge of the population regarding Hansen's disease, and local perception about the disease, present in the community members of Olinda, Brazil. [Internet]. Infolep; 2017. Available from: <https://www.leprosy-information.org/resource/knowledge-population-regarding-hansens-disease-and-local-perception-about-disease-present>
13. Leão e Silva Leonardo Oliveira, Rodrigues Suely Maria, Brandão Marileny Boechat Frauches, Dias Carlos Alberto, Fernandes Elaine Toledo Pitanga. Representações Sociais do Processo de Diagnóstico e Cura da Hanseníase. *Rev. Psicol. Saúde* [Internet]. 2020 Jun [citado 2024 Jul 01]; 12(2): 73-87. Available from: <https://doi.org/10.20435/pssa.v0i0.859>.
14. Oliveira MLW del rey De. Social representation of Hansen's disease thirty years after the term leprosy was replaced in Brazil. 2003;10(supplement 1):41–8.
15. Lins AUF de A. Representações sociais e hanseníase em São Domingos do Capim: um estudo de caso na Amazônia. *Physis* [Internet]. 2010;20(1):171–94. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312010000100010>
16. Henry M, GalAn N, Teasdale K, Prado R, Amar H, Rays MS, Roberts L, Siqueira P, de Wildt G, Virmond M, Das PK. Factors Contributing to the Delay in Diagnosis and Continued Transmission of Leprosy in Brazil--An Explorative, Quantitative, Questionnaire Based Study. *PLoS Negl Trop Dis*. 2016 Mar 15;10(3):e0004542. doi:10.1371/journal.pntd.0004542. PMID: 26977811; PMCID: PMC4792453.
17. Martins RJ, Carloni ME, Moimaz SA, Garbin CA, Garbin AJ. Dentists' knowledge and experience regarding leprosy in an endemic area in brazil. *Rev Inst Med Trop Sao Paulo*.

2016 Nov 3;58:76. doi: 10.1590/S1678-9946201658076. PMID: 27828617; PMCID: PMC5096630.

18. Morgado FFDR, Silveira EMKXD, Sales AM, Nascimento LPRD, Sarno EN, Nery JADC, Oliveira AJ, Illarramendi X. Cross-cultural adaptation of the EMIC Stigma Scale for people with leprosy in Brazil. *Rev Saude Publica*. 2017 Sep 4;51:80. doi: 10.11606/S1518-8787.2017051000167. PMID: 28876410; PMCID: PMC5574468.

19. Ballering A V, Peters RMH, Waltz MM, Arif MA, Mishra CP, Van Brakel WH. Community stigma and desired social distance towards people affected by leprosy in Chandauli District, India. *Lepr. Rev.* [Internet]. 2019; 90(4):418–32. Available from: <https://doi.org/10.47276/lr.90.4.418>

20. Ramos AG. A nova ciência das organizações. 2nd ed. Vol. 2. Botafogo - RJ: Fundação Getúlio Vargas; 1989.

21. Kleba ME, Wendausen A. Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. *Saude soc* [Internet]. 2009; Oct;18(4):733–43. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902009000400016>

22. Singh R, Singh B, Mahato S. Community knowledge, attitude, and perceived stigma of leprosy amongst community members living in Dhanusha and Parsa districts of Southern Central Nepal. *PLoS Negl Trop Dis*. 2019 Jan 11;13(1):e0007075. doi: 10.1371/journal.pntd.0007075. PMID: 30633780; PMCID: PMC6329495.

23. Hinders DC, Taal AT, Lisam S, da Rocha AM, Banstola NL, Bhandari P, Saha A, Kishore J, Fernandes VO, Chowdhury AS, van 't Noordende AT, Mieras L, Richardus JH, van Brakel WH. The PEP++ study protocol: a cluster-randomised controlled trial on the effectiveness of an enhanced regimen of post-exposure prophylaxis for close contacts of persons affected by leprosy to prevent disease transmission. *BMC Infect Dis*. 2024 Feb 20;24(1):226. doi: 10.1186/s12879-024-09125-2. PMID: 38378497; PMCID: PMC10877766.

24. Pinto MSAP, Xavier HXO, Barbosa JC, Ramos Jr AN. Guia de Aplicação da Escala de Empoderamento [Internet]. 1st ed. Vol. 1, Universidade Federal do Ceará. 2019 [cited 2024 Jul 1].. Available from:
https://www.nhrbrasil.org.br/images/Guia_Escala_de_Empoderamento_2019.pdf
25. Oliveira H, Pinto S, Ramos A, Barbosa J. Guia de Aplicação das Escalas de Estigma (EMIC) [Internet]. 1st ed. Vol. 1, Universidade Federal do Ceará. 2018 [cited 2024 Jul 1]. Available from: <https://www.nhrbrasil.org.br/images/Guia-de-Aplicao-das-Escalas-de-Estigma.pdf>
26. BRAAM, J. F. et al. Adaptation and cultural validation of the Social Distance Scale (SDS) to evaluate social stigma related to leprosy in Olinda, Pernambuco (Brazil). PhD diss., Masters Thesis. VU University Amsterdam, 2017.
27. Pinto MSAP. Escala de empoderamento: Adaptação transcultural e análise de correlação com a escala de estigma em pessoas acometidas pela hanseníase no contexto brasileiro. [Internet]. [Tese de Doutorado]. [Programa de Pós Graduação em Saúde Pública, Universidade Federal do Ceará]; 2020. Available from:
<https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/66577>
28. 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. [Internet]. [Dissertação de Mestrado]. Programa de Pós Graduação em Saúde Pública, Universidade Federal do Ceará; 2020; 1-195 . Available from: <https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/39006>
29. Van Brakel WH, Peters RMH, & da Silva Pereira ZB. (2019) Chapter 4.5. Stigma Related to Leprosy – A Scientific View. In Scollard DM, & Gillis TP. (Eds.), International Textbook of Leprosy. American Leprosy Missions, Greenville, SC.
<https://doi.org/10.1489/itl.4.5>

30. Minayo, M. C. DE S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 13. ed. ed. Rio de Janeiro: HUCITEC, 2013. 31. Voltan G, Marques-Júnior W, Santana JM, Lincoln Silva CM, Leite MN, De Paula NA, Bernardes Filho F, Barreto JG, Da Silva MB, Conde G, Salgado CG, Frade MAC. Silent peripheral neuropathy determined by high-resolution ultrasound among contacts of patients with Hansen's disease. *Front Med (Lausanne)*. 2023 Jan 17;9:1059448. doi: 10.3389/fmed.2022.1059448. PMID: 36733931; PMCID: PMC9887334.
32. van Brakel WH, Cataldo J, Grover S, Kohrt BA, Nyblade L, Stockton M, Wouters E, Yang LH. Out of the silos: identifying cross-cutting features of health-related stigma to advance measurement and intervention. *BMC Med*. 2019 Feb 15;17(1):13. doi: 10.1186/s12916-018-1245-x. PMID: 30764817; PMCID: PMC6376667.
- Martins RJ, Carloni ME, Moimaz SA, Garbin CA, Garbin AJ. Dentists' knowledge and experience regarding leprosy in an endemic area in Brazil. *Rev Inst Med Trop Sao Paulo*. 2016 Nov 3;58:76. doi: 10.1590/S1678-9946201658076. PMID: 27828617; PMCID: PMC5096630.
33. Arantes EO, Lana FCF. Sociodiscursive representations about leprosy in educational campaigns: implications on stigma reduction. *Rev Bras Enferm*. 2022 Jun 3;75Suppl 2(Suppl 2):e20210410. English, Portuguese. doi: 10.1590/0034-7167-2021-0410. PMID: 35674536.
34. Martos-Casado G, Vives-Cases C, Gil-González D. Community intervention programmes with people affected by leprosy: Listening to the voice of professionals. *PLoS Negl Trop Dis*. 2022 Mar 28;16(3):e0010335. doi: 10.1371/journal.pntd.0010335. PMID: 35344566; PMCID: PMC8989298.
35. Eidt LM. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. *Saude soc [Internet]*. 2004 May;13(2):76–88. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902004000200008>

36. Wilder-Smith EP, Van Brakel WH. Nerve damage in leprosy and its management. *Nat Clin Pract Neurol*. 2008 Dec;4(12):656-63. doi: 10.1038/ncpneuro0941. Epub 2008 Nov 11. PMID: 19002133.
37. Dahiru T, Iliyasu Z, Mande AT, van 't Noordende AT, Aliyu MH. Community perspectives on leprosy and related stigma in northern Nigeria: a qualitative study. *Lepr Rev* [Internet] 2022; Mar 1;93(1):48–62. Available from: <https://doi.org/10.47276/lr.93.1.48>
38. Girma L, Bobosha K, Hailu T, Negera E. Knowledge and self-care practice of leprosy patients at ALERT Hospital, Ethiopia. *Lepr Rev*. 2019;90:78–87. Available from: <https://doi.org/10.1101/378067>
39. Adhikari B, Shrestha K, Kaehler N, Raut S, Chapman RS. Community attitudes towards leprosy affected persons in Pokhara municipality of western Nepal. *J Nepal Health Res Counc*. 2013 Sep;11(25):264-8. PMID: 24908528.
40. Souza GC, de Oliveira PS, de Araujo PN, Dos Santos FL, da Silva JP, Santos KDS, Fortuna CM. Experiences of social stigma of people living with Hansen's disease in Brazil: silencing, secrets and exclusion. *Int Health*. 2024 Mar 28;16(Supplement_1):i60-i67. doi: 10.1093/inthealth/ihae005. PMID: 38547345; PMCID: PMC10977944.
41. Devkota HR, Poudel S, Shrestha MK, Oli RU, Rai NK, Poudel M, Banjara P, Malla C, Hazel YP, Dahal A, Gurung R. Examining the association between perceived stigma, its correlates, and restrictions in participation among persons with disabilities in Nepal: a cross-sectional study. *BMC Public Health*. 2024 Apr 26;24(1):1176. doi: 10.1186/s12889-024-18682-9. PMID: 38671414; PMCID: PMC11046843.
42. Bakker L, Van Brakel WH. Empowerment assessment tools in people with disabilities in developing countries. A systematic literature review. *Lepr Rev*. 2012 Jun;83(2):129-53. PMID: 22997690.

43. Grealish A, Tai S, Hunter A, Emsley R, Murrells T, Morrison AP. Does empowerment mediate the effects of psychological factors on mental health, well-being, and recovery in young people? *Psychol Psychother*. 2017 Sep;90(3):314-335. doi: 10.1111/papt.12111. Epub 2016 Dec 30. PMID: 28035741.
44. Rogers ES, Chamberlin J, Ellison ML, Crean T. A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatr Serv*. 1997 Aug;48(8):1042-7. doi: 10.1176/ps.48.8.1042. PMID: 9255837.
45. Shih, M. Positive Stigma: Examining Resilience and Empowerment in Overcoming Stigma. *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*. [internet] 2004; 591(1), 175-185. <https://doi.org/10.1177/0002716203260099>
46. Brodsky AE, Cattaneo LB. A transconceptual model of empowerment and resilience: divergence, convergence and interactions in kindred community concepts. *Am J Community Psychol*. 2013 Dec;52(3-4):333-46. doi: 10.1007/s10464-013-9599-x. PMID: 24057948.
47. Tabah EN, Nsagha DS, Bissek AZ, Njamnshi TN, Njih IN, Pluschke G, Njamnshi AK. Community knowledge, perceptions and attitudes regarding leprosy in rural Cameroon: The case of Ekondotiti and Mbonge health districts in the South-west Region. *PLoS Negl Trop Dis*. 2018 Feb 12;12(2):e0006233. doi: 10.1371/journal.pntd.0006233. PMID: 29432474; PMCID: PMC5825164.
48. Garbin CA, Garbin AJ, Carloni ME, Rovida TA, Martins RJ. The stigma and prejudice of leprosy: influence on the human condition. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2015 Mar-Apr;48(2):194-201. PMID: 25992935.
49. van Brakel WH. Measuring leprosy stigma--a preliminary review of the leprosy literature. *Int J Lepr Other Mycobact Dis*. 2003 Sep;71(3):190-7. doi: 10.1489/1544-581X(2003)71<190:MLSPRO>2.0.CO;2. PMID: 14608814.

50. Aggleton P, Parker R. Estima, discriminação e AIDS. Coleção ABIA, Cidadania e Direitos, n.1. Rio de Janeiro: 2001.
51. Bourdieu P, Passeron JC. A reprodução: Elementos para uma teoria do sistema de ensino. Vol. 8. 2005. 449–457 p.
52. World Health Organization. Towards zero leprosy Global Leprosy (Hansen’s disease) Strategy 2021-2030 [Internet]. 2021. Available from: <http://apps.who.int/bookorders>

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A hanseníase por milênios vem deixando suas marcas de estigma, preconceito e discriminação, afetando não só as pessoas que adoecem em termos sociais, psicológicos e econômicos, mas impactando sobretudo a dinâmica de suas vidas e de seus familiares, especialmente, se essa pessoa acometida pela doença é o provedor ou provedora da casa. É por esse motivo, que se refere que doenças negligenciadas como a hanseníase é causa e consequência da pobreza, perpetuando desigualdades e vulnerabilidades.

Esse estudo pode demonstrar que é necessário ampliar o conhecimento das pessoas sobre hanseníase, especialmente nas comunidades e que a falta desse conhecimento leva a crenças equivocadas sobre a doença, essas crenças levam por sua vez a práticas de estigma e discriminação frente as pessoas acometidas pela hanseníase. O conhecimento da população acerca de uma doença é importante para o planejamento de políticas públicas de saúde que levem em consideração a realidade da comunidade, inclusive de como as informações são transmitidas e disseminadas nos territórios.

Estudar diferentes atores envolvidos no processo de saúde-adoecimento das pessoas acometidas, sejam atores diretamente relacionados ou não, foi fundamental para compreender questões referentes as dimensões de estigma e também de empoderamento das pessoas acometidas. Pessoas acometidas que vivem em cidades menores, apresentaram menores manifestações de empoderamento, embora tenham apresentado melhores níveis de conhecimento se comparado a capital, o que requer um estudo mais aprofundado sobre esse achado.

Assim como que é necessário fortalecer as dimensões de empoderamento junto as pessoas afetadas em uma perspectiva de emancipação dos sujeitos que são construtores da suas próprias histórias e protagonista de suas lutas, mas para que isso aconteça, é preciso garantir primeiro os direitos humanos básicas dessas pessoas, que muitas vezes são negados.

A compreensão dos conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativas à hanseníase foram relevantes para a produção de material educativo e abordagens de informação, educação e comunicação em saúde no atual contexto de implementação de um ensaio clínico de quimioprofilaxia que acontece nos municípios estudados, o

Programa PEP++, bem como para futuras implementações de estratégias de enfrentamento à hanseníase.

REFERÊNCIAS

- ABDUL R. N. et al. Experiences of living with leprosy: A systematic review and qualitative evidence synthesis. **PLoS neglected tropical diseases**, v. 16, n. 10, p. e0010761, 2022.
- ADHIKARI B. et al. Factors affecting perceived stigma in leprosy affected persons in western Nepal. **PLoS neglected tropical diseases**. 2014
- ALECRIM, L. K. N. **Arquitetura profilática: leprosários brasileiros (1918-1949)**. Dissertação de Mestrado—Universidade Federal de Pernambuco, CAC. Desenvolvimento Urbano, 2012.
- ARRAES, M. L. B. DE M. et al. Natural environmental water sources in endemic regions of northeastern Brazil are potential reservoirs of viable *Mycobacterium leprae*. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, v. 112, n. 12, p. 805–811, 1 dez. 2017.
- ARENDDT, H. **Sobre a violência**. 3. ed. Rio de Janeiro: Editora referelume Dumará, 2001.
- AYELE, H. Leprosy stigma and its effect on the marriage experience of leprosy affected people and their descendants: the case of Addis-Tesfa Hiwot settlements in Ethiopia. **Leprosy Review**, v. 93, n. 2, p. 149–160, 2022.
- BAUER, M. W.; GASKELL, G. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: Um manual prático. Petrópolis, Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2002.
- BAKKER, L.; VAN BRAKEL, W. H. Empowerment assessment tools in people with disabilities in developing countries. A systematic literature review. **Leprosy review**, v. 83, n. 2, p. 129–153, 2012.
- BALAIARDI, K. S. O estigma da hanseníase: Relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. **Hansenologia Internationalis**, v. 32, n. 1, p. 27–36, 2007.
- BRANCO, R. M. **Michel Foucault e a medicina: sobre o nascimento da clínica moderna**. Orientador: Muchail, Salma Tannus. 2018. Tese (Pós-Graduação em Filosofia) - Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2018.
- BRANDSMA, J.; VAN BRAKEL, W. WHO disability grading: operational definitions. *Dec*;74(4): PMID: 14750582. **Leprosy Review**, v. 74, n. 4, p. 366–73, 7 dez. 2003.
- BRAAM, J.F. et al. Adaptation and cultural validation of the Social Distance Scale (SDS) to evaluate social stigma related to leprosy in Olinda, Pernambuco (Brazil). VU University Amsterdam, Amsterdam, Netherlands, 2017.
- BRETH. J. **Empoderamento**. Feminismos Plurais. 1. Ed. São Paulo: Editora Pólen, 2019.
- BRASIL. Senado Federal. **LEI N. 11.520. 18 set. 2007**, Brasília-DF: 2007.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Exclusão da rifampicina para quimioprofilaxia de contatos de pacientes com hanseníase**. Brasília-DF: Ministério da Saúde-Conitec, 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase**. Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico da Hanseníase**. Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde **Hanseníase no Brasil: Indicadores na população geral**.

BRATSCHI, M. W. et al. Current knowledge on Mycobacterium leprae transmission: a systematic literature review. **Leprosy Review**, v. 86, n. 2, p. 142–155, 1 jun. 2015.

BÜHRER-SÉKULA, S. et al. The additional benefit of the ML Flow test to classify leprosy patients. **Acta Tropica**, v. 111, n. 2, p. 172–176, ago. 2009.

DO CARMO, M. E.; GUIZARDI, F. L. O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, n. 3, 26 mar. 2018.

DI NUBILA, H. B. V. Uma introdução à CIF: classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**, v. 35, n. 121, p.122-123, jun. 2010.

CEARÁ. Secretaria da Saúde do Ceará. **Boletim epidemiológico da Hanseníase**. Fortaleza-CE: Secretaria da Saúde do Ceará, 2023.

CHAVEZ, C. P. et al. Knowledge and attitudes on leprosy of healthcare workers in a tertiary government hospital in the Philippines. **Leprosy Review**, v. 93, n. 1, p. 26–37, 2022.

CUNHA, C. et al. A historical overview of leprosy epidemiology and control activities in amazonas, brazil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 48, p. 55–62, 2015.

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

DAHIRU, T. et al. Community perspectives on leprosy and related stigma in northern Nigeria: a qualitative study. **Leprosy Review**, v. 93, n. 1, p. 48–62, 1 mar. 2022.

DA SILVA, M. B. et al. Evidence of zoonotic leprosy in Pará, Brazilian Amazon, and risks associated with human contact or consumption of armadillos. **PLoS Neglected Tropical Diseases**, v. 12, n. 6, 1 jun. 2018.

DEPS, P.; COLLIN, S. M. Mycobacterium lepromatosis as a Second Agent of Hansen's Disease. **Frontiers in Microbiology**, v.12, n.1. p. 698588, 2021.

DOUGLAS, J. T. et al. Prospective Study of Serological Conversion as a Risk Factor for Development of Leprosy among Household Contacts. **Clinical and Vaccine Immunology**, v. 11, n. 5, p. 897–900, set. 2004.

EIDT, L. M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n. 2, p. 76–88, ago. 2004.

EKEKE, N. et al. Are there knowledge and attitude deficits on leprosy? A study among medical interns and final year medical students in southeast Nigeria. **Leprosy review**, v. 91, n. 1, p. 108–118, 2020.

FIORIN, E.; CRISTIANI, E.; ROBERTS, C. Knowledge and perception of leprosy amongst high school students in Italy: A survey. **Leprosy Review**, v. 94, n. 4, p. 341–349, 1 dez. 2023.

FORTALEZA. Secretaria Municipal de Saúde. **Hanseníase em Fortaleza - 2013 a 2023**. Fortaleza-CE: Secretaria Municipal de Saúde, 2024a.

FORTALEZA. Prefeitura Municipal de Fortaleza. **A cidade**. Fortaleza-CE: Prefeitura Municipal de Fortaleza, 2024b.

FORTALEZA. Prefeitura Municipal de Fortaleza. **Fortaleza em Mapas**. Fortaleza-CE: Prefeitura Municipal de Fortaleza, 2024c.

FOUCAULT, M. **Vigiar e Punir. História da violência nas prisões**. 27. ed. Petrópolis: Vozes, 1897.

FOUCAULT, M. **Os anormais**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

GATTI, A. B. **Grupo focal na pesquisa em Ciências da Saúde**. 1. Ed. Brasília: Líber livro.

GIBBS, G. **Análise de dados qualitativos**, 2009.

GOFFMAN, E. **Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Tradução de Matias Lambert. São Paulo: Sabotagem, 2004

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais**. 8. ed. Rio de Janeiro: RECORD, 2004. 57

GOHN, M. DA G. Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n. 2, p. 20–31, ago. 2004.

HAVERKORT, E.; VAN 'T NOORDENDE, A. T. Health workers' perceptions of leprosy and factors influencing their perceptions in endemic countries: A systematic literature review. **Leprosy Review**, v. 93, n. 4, p. 332–347, 1 dez. 2022.

HINDERS, D. C. et al. The PEP++ study protocol: a cluster-randomised controlled trial on the effectiveness of an enhanced regimen of post-exposure prophylaxis for close contacts of persons affected by leprosy to prevent disease transmission. **BMC Infectious Diseases**, v. 24, n. 1, 1 dez. 2024.

IBGE. Instituto brasileiro de geografia e estatística. **Cidades e Estados**. Ceará: IBGE, 2024.

KERR-PONTES, L. R. S. et al. Socioeconomic, environmental, and behavioural risk factors for leprosy in North-east Brazil: Results of a case-control study. **International Journal of Epidemiology**, v. 35, n. 4, p. 994–1000, ago. 2006.

KLEBA, M. E.; WENDAUSEN, A. Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. **Saúde Soc. São Paulo**, v. 18, n. 4, p. 733–743, 2009.

LEÃO E SILVA, L. O. et al. Representações Sociais do Processo de Diagnóstico e Cura da Hanseníase. **Revista Psicologia e Saúde**, 11 jun. 2019.

LINS, A. U. F. DE A. Representações sociais e hanseníase em São Domingos do Capim: um estudo de caso na Amazônia. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 20, n. 1, p. 171–194, 2010.

MACIEL, R. M. T. A Lepra no Oriente e Ocidente: da Antiguidade à Idade Média. **Mosaico**, v. 11, n. 2, p. 131, 21 ago. 2018.

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

MOET, F. JOHANNES et al. Physical Distance, Genetic Relationship, Age, and Leprosy Classification Are Independent Risk Factors for Leprosy in Contacts of Patients with Leprosy. **The Journal of Infectious Diseases**, v. 193, n. 3, p. 346–353, fev. 2006.

MOET, F. J. et al. Effectiveness of single dose rifampicin in preventing leprosy in close contacts of patients with newly diagnosed leprosy: Cluster randomised controlled trial. **BMJ**, v. 336, n. 7647, p. 761–764, 5 abr. 2008.

MOURA, R. S. DE et al. Sorologia da hanseníase utilizando PGL-I: revisão sistemática. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 41, n. suppl 2, p. 11–18, 2008.

MORGADO, F.F.R. et al. Cross-cultural adaptation of the EMIC Stigma Scale for people with leprosy in Brazil. *Rev Saude Publica*. 2017

NINA, S.; AMON, J. J. Addressing Inequity: Neglected Tropical Diseases and Human Rights. **Health and Human Rights Journal**, v. 20, n. 1, p. 1–16, jun. 2018.

OLIVEIRA, I. V. P. DE M.; DEPS, P. D.; ANTUNES, J. M. A. DE P. Armadillos and leprosy: from infection to biological model. **Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo**, v. 61, n. 44, 2019.

OLIVEIRA, M. et al. Social representation of Hansen’s disease thirty years after the term “leprosy” was replaced in Brazil. **Hist Cienc Saude Manguinhos**, v. 10, n. 1, p. 41–8, 2003.

OLIVEIRA H., PINTO S., RAMOS A.N., BARBOSA J. Guia de Aplicação das Escalas de Estigma (EMIC). 1st ed. Vol. 1, Universidade Federal do Ceará. 2018

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Diretrizes para o diagnóstico, tratamento e prevenção da hanseníase**, 2019.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Rumo à zero hanseníase Rumo à zero hanseníase Estratégia Global de Hanseníase**, 2021.

ORTUÑO-GUTIERREZ, N. et al. Clustering of leprosy beyond the household level in a highly endemic setting on the Comoros, an observational study. **BMC Infectious Diseases**, v. 19, n. 1, 7 jun. 2019.

ORTUÑO-GUTIÉRREZ, N. et al. Exploring clustering of leprosy in the Comoros and Madagascar: A geospatial analysis. **International Journal of Infectious Diseases**, v. 108, p. 96–101, 1 jul. 2021.

PALMEIRA, I. P.; QUEIROZ, A. B. DE A.; FERREIRA, M. A. Quando o preconceito marca mais que a doença. **Tempus - Actas de Saúde Coletiva**, 2012.

PINTO, M. S. A. P. et al. **Guia de Aplicação da Escala de Empoderamento**. Fortaleza-CE, 2019.

PINTO M.S.A.P. Escala de empoderamento: Adaptação transcultural e análise de correlação com a escala de estigma em pessoas acometidas pela hanseníase no contexto brasileiro. [Tese de Doutorado]. [Programa de Pós Graduação em Saúde Pública, Universidade Federal do Ceará]; 2020.

PINTO, P. G. H. DA R. O estigma do pecado: a lepra durante a Idade Média. **Physis**, v. 5, n. 1, p. 131–144, 1995.

PETERS, R. M. H. et al. The cultural validation of two scales to assess social stigma in leprosy. **Plos Neglected Tropical Diseases**, v. 8, n. 11, p. 1-13, nov. 2014.

PLOEMACHER, T. et al. Reservoirs and transmission routes of leprosy; A systematic review. **PLoS Neglected Tropical Diseases**, v. 14, n. 4, p. 1–27, 2020.

RAO, P. S. S. et al. Extent and correlates of leprosy stigma in rural India. **Indian journal of leprosy**, v. 80, n. 2, p. 167–174, 2008.

RAHMAN, N. A. et al. Experiences of living with leprosy: A systematic review and qualitative evidence synthesis. **PLoS Neglected Tropical Diseases**, v. 16, n. 10, p. e0010761, 2022.

ROBERTS, C. A. **Leprosy Bioarchaeological Interpretations of the Human Past: Local, Regional, and Global Perspectives**. Florida: University of Florida Press, 2020.

ROCHA, A. M. DA et al. The impact of COVID-19 on persons affected by leprosy and leprosy control in the North and Northeast of Brazil. **Leprosy Review**, v. 95, n. 1, p. 97–112, 2024.

RODRIGUES, A.; ASSMAR, E. M. Leal; JABLONSKI, B. **Psicologia Social**. 32.ed. Petrópolis, Rio de Janeiro. Vozes. 2015.

ROGERS, E. S. et al. A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. **Psychiatric Services**, v. 48, n. 8, p. 1042–1047, 1997.

SANTACROCE, L. et al. Mycobacterium leprae: A historical study on the origins of leprosy and its social stigma. **Infezioni in Medicina**, v. 29, n. 4, p. 623–632, 2021.

SANTOS, L. A. DE C.; FARIA, L.; MENEZES, R. F. DE. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. **Revista Brasileira de Estudos de População**, v. 25, n. 1, p. 167–190, 2008.

SINGH, R.; SINGH, B.; MAHATO, S. Community knowledge, attitude, and perceived stigma of leprosy amongst community members living in Dhanusha and Parsa districts of Southern Central Nepal. **PLoS neglected tropical diseases**, v. 13, n. 1, p. e0007075, 2019.

SIQUEIRA, R.; CARDOSO, H. O conceito de estigma como processo social: uma aproximação teórica a partir da literatura norte-americana. **Imagonautas**, v. 2, n. 1, 2011.

SHIH, M. Positive Stigma: Examining Resilience and Empowerment in Overcoming Stigma. *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*. 2004

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

STOTZ, E. N.; ARAÚJO, J. W. G. Promoção da saúde e cultura política: a reconstrução do consenso. **Saúde e sociedade**. São Paulo, v 1, n.2, p 5-19

SOBRAL. Prefeitura Municipal de Sobral. **História**. Sobral-CE: Prefeitura Municipal de Sobral, 2024

TAAL, A. T. et al. Number of people requiring post-exposure prophylaxis to end leprosy: A modeling study. **PLoS Neglected Tropical Diseases**, v. 15, n. 2, p. 1–13, 1 fev. 2021.

TAAL, A. T. et al. The geographical distribution and socioeconomic risk factors of COVID-19, tuberculosis and leprosy in Fortaleza, Brazil. **BMC Infectious Diseases**, v. 23, n. 1, 1 dez. 2023.

TAQUETTE, Stella R. et al. A pesquisa qualitativa na investigação em saúde: análise do perfil dos artigos publicados em periódicos da SciELO Brasil de 2006 a 2015. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 155-164, 2017.

VAN BRAKEL, W. H. Measuring health-related stigma—A literature review. *Psychology, Health & Medicine*, v. 11, n. 3, p. 307–334, ago. 2006.

VAN BRAKEL, W. H. et al. Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. **Global health action**, v. 5, p. 1–11, 2012.

Rio de Janeiro, A. T. et al. The role of perceptions and knowledge of leprosy in the elimination of leprosy: A baseline study in Fatehpur district, northern India. **PLoS Neglected Tropical Diseases**, v. 13, n. 4, 2019.

VAN'T NOORDENDE, A. The perception of leprosy: Studies on assessment, impact and interventions at individual, family and community. [Thesis]. [Erasmus University Rotterdam]; 2020.

VOLINN, I. J. Health professionals as stigmatizers and destigmatizers of diseases Alcoholism and leprosy as examples. **Social Science & Medicine**, v. 17, n. 7, p. 385–393, 1983.

WAGENAAR, I. et al. Diet-Related Risk Factors for Leprosy: A Case-Control Study. **PLoS Neglected Tropical Diseases**, v. 9, n. 5, 12 maio 2015.

WALKER, S. L. Leprosy reactions. Em: SCOLLARD, D.; GILLIS, T. (Eds.). **International Textbook of leprosy**. 1. ed. London: International textbook of leprosy, 2020. v. 1p. 1–30.

WEISS, M. G. et al. The Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC). Contribution to cross-cultured research methods from a study of leprosy and mental health. **British Journal of Psychiatry**, v. 160, n. JUNE, p. 819–830, 1992.

WEISS, M. G.; RAMAKRISHNA, J.; SOMMA, D. Health-related stigma: Rethinking concepts and interventions 1. **Psychology, health & medicine**, v. 11, n. 3, p. 277–287, 2006.

WEISS, M. G. Stigma and the social burden of Neglected Tropical Diseases. **Plos Neglected Tropical Diseases**, v. 2, n. 5, p. 237-245, mai. 2008.

WHO. World Health Organization. **Ending the neglect to attain the Sustainable Development Goals: a road map for neglected tropical diseases 2021–2030**. Washington-DC, 2021

WHO. World Health Organization. **Global Leprosy (Hansen’s disease) Strategy 2021-2030** Washington-DC, 2021b

WHO. World Health Organization. **Interruption of transmission and elimination of leprosy disease**. Washington-DC, 2023a

WHO. World Health Organization. **Global leprosy (Hansen disease) update, 2022: new paradigm – control to elimination**. Washington-DC, 2023b

WHO. World Health Organization, **Global report on neglected tropical diseases 2024: executive summary**. Washington-DC, 2024

WILDER-SMITH, E. P.; VAN BRAKEL, W. H. Nerve damage in leprosy and its management. **Nature Clinical Practice Neurology**, v. 4, n. 12, p. 656–663, 2008.

ANEXOS

ANEXOS A - Instrumento de conhecimentos, atitudes e práticas em hanseníase - Pessoas acometidas



CONHECIMENTO ATITUDES E PRATICAS (CAP)

Nome do (a) Entrevistado(a): _____
 Pesquisador (a): _____ Data da Coleta: _____
 Revisor: _____ Data da Revisão: _____

Questionário

Explique que este questionário é sobre a doença da hanseníase. Pergunte se a pessoa conhece essa doença, ou descubra se a pessoa conhece isso por qualquer outro nome.

1. O profissional de saúde informou o nome da sua doença (ou condição) quando iniciou seu tratamento?
 - a. Sim (vá para a pergunta 2)
 - b. Não consigo lembrar (vá para a pergunta 3)
 - c. Não (vá para a pergunta 3)
2. Que condição ele / ela disse que era?
 - a. Hanseníase
 - b. Doença de Hansen
 - c. (Infecciosa) doença da pele
 - d. Alergia
 - e. Eczema
 - f. Diferente, nomeadamente
3. Como você preferiria que sua doença fosse chamada pelo profissional de saúde?
 - a. Hanseníase
 - b. Doença de Hansen
 - c. (Infecciosa) doença da pele
 - d. Alergia
 - e. Eczema
 - f. Diferente, nomeadamente
4. Quais são os primeiros sintomas da hanseníase (ou use o nome indicado pela pessoa)?
 (POSSÍVEIS RESPOSTAS MÚLTIPLAS. NÃO SUGIRA RESPOSTAS, apenas marque as respostas dadas pelo entrevistado espontaneamente)
 - a. Coceira
 - b. Manchas de pele
 - c. Feridas na pele
 - d. Perda de sensação
 - e. Deformidades ou desfigurações
 - f. Não sei
 - g. Diferente, nomeadamente

<p>5. Você sabe o que causa a hanseníase? (POSSÍVEIS RESPOSTAS MÚLTIPLAS. NÃO SUGIRA RESPOSTAS, apenas marque as respostas dadas pelo entrevistado espontaneamente)</p> <ul style="list-style-type: none"> a. A hanseníase é causada por um ambiente impuro b. A hanseníase é um castigo divino pelos pecados c. A hanseníase é a vontade de Deus d. A hanseníase é um resultado do karma e. A hanseníase é devido ao sangue impuro f. A hanseníase é causada pela feitiçaria g. A hanseníase é hereditário h. A hanseníase é causada por uma conduta imoral i. A hanseníase é causada por germes / bactérias j. Não sei k. Diferente, nomeadamente...
<p>6. Você sabe como a hanseníase é transmitida? (POSSÍVEIS RESPOSTAS MÚLTIPLAS. NÃO SUGIRA RESPOSTAS, apenas marque as respostas dadas pelo entrevistado espontaneamente). A hanseníase é transmitida por</p> <ul style="list-style-type: none"> a. ar b. solo contaminado c. insetos e mosquitos d. contato sexual com um paciente com hanseníase e. contato com a pele de um paciente com hanseníase f. comendo junto com um paciente com hanseníase g. apertando as mãos com um paciente com hanseníase h. compartilhando itens pessoais (toalha, escova de dentes, etc.) com um paciente com hanseníase i. Não sei j. Diferente, nomeadamente ...
<p>7. A hanseníase pode ser tratada?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Sim (vá para a pergunta 8) b. Não (vá para a pergunta 10) c. Não sei (vá para a pergunta 10)
<p>8. Como pode tratar a hanseníase? (POSSÍVEIS RESPOSTAS MÚLTIPLAS. NÃO SUGIRA RESPOSTAS, apenas marque as respostas dadas pelo entrevistado espontaneamente)</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Com medicamentos b. Evitando comida c. Com ervas medicinais d. Através de rituais religiosos e. Diferente, nomeadamente
<p>9. A hanseníase ainda é contagiosa depois de um paciente ter iniciado o tratamento?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Sim b. Não c. Não sei

<p>10. A incapacidade/deficiência que alguns pacientes apresentam podem ser prevenida?</p> <p>a. Sim b. Não c. Não sei</p>
<p>11. Você acha que a hanseníase é mais provável que seja temporária ou permanente?</p> <p>a. Temporário b. Permanente c. Não sei</p>
<p>12. Você sabe quanto tempo vai demorar para curar sua doença?</p> <p>a. 1 mês b. 6 meses c. 1 ano d. Nunca será curada e. Eu não sei f. Outro _____</p>
<p>13. Se possível, você prefere evitar que as pessoas saibam que você tem hanseníase?</p> <p>a. Sim b. Não tenho certeza c. Não</p>
<p>14. Seus vizinhos, colegas ou outros da sua comunidade têm menos respeito por você por causa de sua doença?</p> <p>a. Sim b. Não tenho certeza c. Não</p>
<p>15. Algumas pessoas se recusam a visitar sua casa, mesmo depois de você ter sido tratado?</p> <p>a. Sim b. Não tenho certeza c. Não</p>
<p>16. Você decidiu por si mesmo ficar longe do trabalho ou do grupo social?</p> <p>a. Sim b. Não tenho certeza c. Não</p>

ANEXOS B - Instrumento de conhecimentos, atitudes e práticas em hanseníase – contatos, comunidade, agentes comunitários de saúde e profissionais de saúde



Nome do Entrevistado: _____

Pesquisador (a): _____ Data da Coleta: _____

Início da entrevista (horário): _____

Revisor: _____ Data da Revisão: _____

<p>Explique que este questionário é sobre a hanseníase. Pergunte se a pessoa sabe sobre esta doença, ou descubra se a pessoa a conhece por qualquer outro nome.</p>	
1.	<p>Qual é o nome que você usa para a doença?</p> <p><input type="checkbox"/> Lepra</p> <p><input type="checkbox"/> Hanseníase</p> <p><input type="checkbox"/> Doença de pele (Infecciosa)</p> <p><input type="checkbox"/> Alergia</p> <p><input type="checkbox"/> Eczema</p> <p><input type="checkbox"/> Outra, qual?</p>
2.	<p>Quais você acha que são os primeiros sintomas da hanseníase (ou use o nome indicado pela pessoa)?</p> <p><u>(RESPOSTAS MÚLTIPLAS SÃO POSSÍVEIS. NÃO SUGERIR RESPOSTAS, basta assinalar as respostas dadas pelo entrevistado espontaneamente)</u></p> <p><input type="checkbox"/> Coceira</p> <p><input type="checkbox"/> Manchas na pele</p> <p><input type="checkbox"/> Feridas na pele</p> <p><input type="checkbox"/> Perda de sensibilidade</p> <p><input type="checkbox"/> Deformidades ou desfiguração</p> <p><input type="checkbox"/> Não sei</p> <p><input type="checkbox"/> Outra, qual?</p>
3.	<p>Quais você acha que são as causas da hanseníase?</p> <p><u>(RESPOSTAS MÚLTIPLAS SÃO POSSÍVEIS. NÃO SUGERIR RESPOSTAS, basta assinalar as respostas dadas pelo entrevistado espontaneamente)</u></p> <p><input type="checkbox"/> Causada por um ambiente sujo</p> <p><input type="checkbox"/> Punição divina pelos pecados</p> <p><input type="checkbox"/> O resultado do karma</p> <p><input type="checkbox"/> Devido ao sangue impuro</p> <p><input type="checkbox"/> Bruxaria</p> <p><input type="checkbox"/> Hereditária</p> <p><input type="checkbox"/> Conduta imoral</p> <p><input type="checkbox"/> É causada por germes</p> <p><input type="checkbox"/> Não sei</p> <p><input type="checkbox"/> Outra, qual?</p>

4.	Como você acha que a hanseníase é transmitida? <u>(RESPOSTAS MÚLTIPLAS SÃO POSSÍVEIS. NÃO SUGERIR RESPOSTAS, basta assinalar as respostas dadas pelo entrevistado espontaneamente)</u> Hanseníase é transmitida pelo (s): <input type="checkbox"/> Ar <input type="checkbox"/> Solo contaminado <input type="checkbox"/> Insetos e mosquitos <input type="checkbox"/> Contato direto e prolongado com doente não tratado <input type="checkbox"/> Contato sexual com um paciente com hanseníase <input type="checkbox"/> Contato da pele com um paciente com hanseníase <input type="checkbox"/> Comer junto com um paciente com hanseníase <input type="checkbox"/> Apertar as mãos de um paciente com hanseníase <input type="checkbox"/> Compartilhar itens pessoais (toalha, escova de dentes, etc.) com um paciente com hanseníase <input type="checkbox"/> Não sei <input type="checkbox"/> Outra, qual?	
5.	Você acha que a hanseníase pode ser tratada?	<input type="checkbox"/> Sim (pergunta 6) <input type="checkbox"/> Não (pergunta 8) <input type="checkbox"/> Não sei (pergunta 8)
6.	Como você acha que pode ser tratada a hanseníase? <u>(RESPOSTAS MÚLTIPLAS SÃO POSSÍVEIS. NÃO SUGERIR RESPOSTAS, basta assinalar as respostas dadas pelo entrevistado espontaneamente)</u> <input type="checkbox"/> Com medicamentos <input type="checkbox"/> Evitando alimentos <input type="checkbox"/> Com plantas medicinais <input type="checkbox"/> Através de rituais religiosos <input type="checkbox"/> Outra, qual?	
7.	Você acha que depois de ser tratada, a hanseníase ainda é contagiosa?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei
8.	Você acha que a deficiência que afeta alguns pacientes pela hanseníase pode ser prevenida?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei
9.	Você acha que a hanseníase é uma doença temporária ou permanente?	<input type="checkbox"/> Temporária <input type="checkbox"/> Permanente <input type="checkbox"/> Não sei
10.	Se necessário você responderia algumas outras perguntas no futuro?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não

Antes de terminar sua entrevista, verifique se há alguma pergunta sem resposta.

Horário de término: _____

ANEXO C - Escala de distanciamento social – contatos, membros da comunidade e profissionais de saúde



Nome do Entrevistado: _____
 Pesquisador (a): _____ Data da Coleta: _____
 Revisor: _____ Data da Revisão: _____

ESCALA DE DISTANCIAMENTO SOCIAL (SDS)

Vinheta para homens

Por favor, leia a seguinte vinheta

Rafael é um homem de 23 anos de idade. Ele foi tratado para hanseníase no ano passado. O médico declarou-o curado, apesar de alguns de seus dedos da mão direita ainda estarem curvados e sua pele ainda estar escura, devido ao tratamento. Rafael tem um emprego em uma pequena empresa local que pertence a seu tio. Ele ganha R\$ 937,0 por mês e está indo bem em seu trabalho. Ele está um pouco mais lento do que antes por causa dos efeitos da hanseníase em sua mão, mas seu empregador nunca reclamou disso. Em seu trabalho, Rafael mantém um bom relacionamento com seus colegas. Rafael gostaria de se casar. Ele também está considerando participar de uma organização local de jovens, para que possa conhecer pessoas da mesma idade. Ele também espera conseguir um emprego melhor para poder ganhar mais do que em seu trabalho atual.

Vinheta para mulheres

Por favor, leia a seguinte vinheta

Rafaela é uma mulher de 23 anos de idade. Ela foi tratada para hanseníase no ano passado. O médico declarou-a curada, apesar de alguns de seus dedos da mão direita ainda estarem curvados e sua pele ainda estar escura, devido ao tratamento. Rafaela tem um emprego em uma pequena empresa local que pertence a seu tio. Ela ganha R\$ 937,0 por mês e está indo bem em seu trabalho. Ela está um pouco mais lenta do que antes por causa dos efeitos da hanseníase em sua mão, mas seu empregador nunca reclamou disso. Em seu trabalho, Rafaela mantém um bom relacionamento com seus colegas. Rafaela gostaria de se casar. Ela está considerando participar de uma organização local de jovens, para que ela possa conhecer pessoas da mesma idade. Ela também espera conseguir um emprego melhor para poder ganhar mais do que em seu trabalho atual.

Questionário

	Definitivamente disposto (0)	Provavelmente disposto (1)	Provavelmente não está disposto (2)	Definitivamente não estou disposto (3)
1 Como você se sentiria sobre alugar um quarto em sua casa para alguém como Rafael/Rafaella?				
2 E sobre ser um funcionário no mesmo emprego com alguém como Rafael/Rafaella?				
3 Como você se sentiria tendo alguém como Rafael / Rafaella como vizinho?				
4 E sobre ter alguém como Rafael / Rafaella como o cuidador de seus filhos por algumas horas?				
5 E sobre um de seus filhos se casar com alguém como Rafael/Rafaella?				
6 Como você se sentiria ao apresentar Rafael / Rafaella a uma jovem que é sua amiga?				
7 Como você se sentiria sobre recomendar alguém como Rafael / Rafaella para trabalhar para um amigo seu?				
Escore Total				

ANEXOS D - - Escala de estigma para a comunidade, adaptada para hanseníase



EXPLANATORY MODEL INTERVIEW CATALOGUE (EMIC)
ESCALA DE ESTIGMA PARA A COMUNIDADE, ADAPTADA PARA A HANSENÍASE

Nome do Entrevistado: _____

Pesquisador (a): _____ Data da Coleta: _____

Revisor (a): _____ Data da Revisão: _____

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

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

ANEXO E - Escala de estigma, adaptada para pessoas acometidas pela hanseníase



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

Nome do Entrevistado: _____ Data: _____

Nome do Pesquisador (a): _____

Revisor (a): _____ Data da Revisão: _____

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

No.	Sim	Quase 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?					
Escore Total:					

ANEXOS F - Escala de empoderamento



ESCALA DE EMPODERAMENTO

Nome do Entrevistado: _____
 Pesquisador (a): _____ Data da Coleta: _____
 Revisor: _____ Data da Revisão: _____

Instruções: abaixo estão algumas declarações relacionadas a algumas perspectivas de vida e tomadas de decisão. Por favor responda o número da opção que esteja mais de acordo com o que você sente agora. As primeiras impressões são as melhores.

Seja honesto com você mesmo e assim suas respostas irão refletir seus sentimentos.

1) Eu posso quase sempre determinar o que irá acontecer em minha vida.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

2) As pessoas têm mais poder se elas se juntarem uns aos outros em um grupo.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

3) Ficar com raiva de alguma coisa nunca ajuda.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

4) Eu tenho uma atitude positiva comigo mesmo.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

5) Em geral, sou confiante com as decisões que tomo.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

6) As pessoas não têm o direito de se aborrecerem somente porque não gostam de alguém.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

7) A maioria das dificuldades em minha vida foram devido à má sorte.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

8) Eu me vejo como uma pessoa capaz.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

9) Se lamentar não leva a lugar nenhum.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

10) Pessoas trabalhando juntas podem fazer diferença na comunidade.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

11) Frequentemente, sou capaz de superar obstáculos.



ESCALA DE EMPODERAMENTO

Nome do Entrevistado: _____

Pesquisador (a): _____ Data da Coleta: _____

Revisor: _____ Data da Revisão: _____

Instruções: abaixo estão algumas declarações relacionadas a algumas perspectivas de vida e tomadas de decisão. Por favor responda o número da opção que esteja mais de acordo com o que você sente agora. As primeiras impressões são as melhores.

Seja honesto com você mesmo e assim suas respostas irão refletir seus sentimentos.

1) Eu posso quase sempre determinar o que irá acontecer em minha vida.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

2) As pessoas têm mais poder se elas se juntarem uns aos outros em um grupo.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

3) Ficar com raiva de alguma coisa nunca ajuda.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

4) Eu tenho uma atitude positiva comigo mesmo.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

5) Em geral, sou confiante com as decisões que tomo.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

6) As pessoas não têm o direito de se aborrecerem somente porque não gostam de alguém.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

7) A maioria das dificuldades em minha vida foram devido à má sorte.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

8) Eu me vejo como uma pessoa capaz.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

9) Se lamentar não leva a lugar nenhum.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

10) Pessoas trabalhando juntas podem fazer diferença na comunidade.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

11) Frequentemente, sou capaz de superar obstáculos.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

12) Geralmente, sou otimista sobre o futuro.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

13) Quando faço planos, tenho quase certeza de que vou fazê-los acontecer.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

14) Em geral, me sinto só.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

15) Estudiosos estão na melhor posição de saber o que o povo deve fazer ou aprender.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

16) Sou capaz de fazer coisas como qualquer outra pessoa.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

17) Em geral, cumpro o que planejei fazer.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

18) As pessoas devem tentar viver suas vidas como quiserem.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

19) Na maioria das vezes, me sinto sem forças.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

20) Quando eu estou inseguro (a) com alguma coisa, em geral, sigo as outras pessoas (ou faço o que todo mundo faz).

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

21) Sinto que tenho o mesmo valor que as outras pessoas.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

22) As pessoas têm o direito de tomar suas decisões, mesmo que se saiam mal (ou que possam se sair mal).

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

23) Eu acho que tenho algumas qualidades.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

24) Frequentemente, um problema pode ser resolvido com uma ação.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

25) Trabalhar com outros da minha comunidade pode ajudar a mudar as coisas para melhor.

(1) Concordo plenamente (2) Concordo (3) Discordo (4) Discordo Plenamente

ANEXO G – Parecer consubstanciado da CONEP

COMISSÃO NACIONAL DE
ÉTICA EM PESQUISA

**PARECER CONSUBSTANCIADO DA CONEP****DADOS DA EMENDA**

Título da Pesquisa: CONHECIMENTOS, ATITUDES, PRÁTICAS E PERCEPÇÕES RELATIVOS À HANSENÍASE EM CONTEXTOS DE HIPERENDEMICIDADE NO BRASIL-CAPP-HANS Brasil

Pesquisador: Jaqueline Caracas Barbosa

Área Temática: Pesquisas com coordenação e/ou patrocínio originados fora do Brasil, excetuadas aquelas com copatrocínio do Governo Brasileiro;

Versão: 4

CAAE: 86480218.9.0000.5054

Instituição Proponente: Departamento de Saúde Comunitária

Patrocinador Principal: NEDERLANDSE STICHTING VOOR LEPRABESTRIJDING

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.248.591

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos “Apresentação do Projeto”, “Objetivo da Pesquisa” e “Avaliação dos Riscos e Benefícios” foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1273941_E1.pdf, de 14/01/2019).

RESUMO

A hanseníase mantém-se como um processo infeccioso de elevada magnitude, assumindo caráter de doença negligenciada, que demanda ações integradas para controle e desenvolvimento inclusivo das populações acometidas. Impactos significativos do ponto de vista físico, psicológico, social e econômico ampliam as vulnerabilidades em indivíduos, famílias e comunidades. Por sua natureza incapacitante, a baixa gravidade e o estigma relacionado, um grande contingente de pessoas que vivem com a hanseníase apresenta necessidades marcantes ao longo de suas vidas. Ampliar o empoderamento destas pessoas representa estratégia chave para superar o estigma, percebido ou sentido, bem como os diferentes contextos de vulnerabilidade. Para tanto, é fundamental reconhecer entre os diferentes atores sociais em áreas de hiperendemicidade as perspectivas dadas à doença para a definição de estratégias de intervenção e de sua avaliação ao longo do tempo. Este projeto busca analisar conhecimentos, atitudes, práticas e percepções

COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.248.591

relativos à hanseníase em diferentes populações de estudo em áreas hiperendêmicas delimitadas na região Nordeste do Brasil. De forma específica busca: descrever aspectos sociodemográficos de membros de comunidades, pessoas acometidas pela hanseníase e seus contatos, residentes em áreas hiperendêmicas delimitadas, bem como de profissionais de saúde atuantes nestas áreas; caracterizar conhecimentos, atitudes e práticas relativos à hanseníase entre membros de comunidades, pessoas acometidas pela doença e seus contatos, bem como entre profissionais de saúde; analisar percepções de distanciamento social relacionadas à hanseníase entre membros de comunidades, contatos de pessoas acometidas pela doença e profissionais de saúde; analisar percepções de estigma (comunidade) relacionado à hanseníase entre membros de comunidade sem diagnóstico estabelecido da doença, incluindo profissionais de saúde de nível superior, Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e contatos de pessoas acometidas pela hanseníase incluídos no estudo, residentes nas áreas destas comunidades; e analisar percepções de estigma (individual) relacionado à hanseníase e de empoderamento entre pessoas acometidas pela doença nestas áreas hiperendêmicas delimitadas. Trata-se de estudo transversal, com abordagem descritiva, quanti-qualitativa, de aspectos relativos à conhecimento, atitudes, práticas e percepções (estigma e empoderamento) frente à hanseníase, com dois momentos como pontos de corte. O estudo tem um caráter multicêntrico internacional envolvendo além do Brasil, Indonésia e Índia – o presente protocolo remete-se à adaptação do estudo à realidade brasileira. Trata-se de estudo do tipo antes (baseline) e depois, com intervalo de 2-3 anos entre os dois momentos de avaliação, tomando como referência a realização de um conjunto de intervenções previstas em outro estudo, o PEP++ (informação, comunicação e educação em saúde e quimioprofilaxia pós-exposição). O local do estudo será o município de Fortaleza e Sobral, ambos no estado do Ceará, especificamente em área de hiperendemicidade delimitadas a partir das informações prestadas pelas Secretarias Municipais de Saúde dos respectivos municípios. Em diferentes populações do estudo serão utilizados para a coleta de dados:

- Instrumento sociodemográfico de caracterização inicial;
- Instrumento CAP – hanseníase;
- Social distance scale – SDS: Escala de Distanciamento Social; e Explanatory model interview catalogue community stigma scale – EMICCSS: Escala de Estigma na Comunidade – Inventário de Entrevistas em Modelo Explicativo; Explanatory model interview catalogue stigma scale – EMIC-AP: Escala de Estigma – Inventário de Entrevistas em Modelo Explicativo; e escala de Empoderamento e um instrumento para avaliação das necessidades de comunicação. Adicionalmente, a partir de uma parte da população estudada previamente serão realizadas entrevistas individualizadas em

Endereço: SRNTV 701, Via W 5 Norte - Edifício PO 700, 3º andar

Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.719-049

UF: DF **Município:** BRASÍLIA

Telefone: (61)3315-5877

E-mail: conep@saude.gov.br

Página 02 de 12

COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.248.591

profundidade além de grupos focais dentro de uma perspectiva qualitativa.

A análise será descritiva quantitativa integrando as diferentes abordagens, nos dois momentos do estudo – antes (baseline) e após intervenções, de forma comparativa, bem como qualitativa. Considera-se que o reconhecimento de conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase é fundamental para o controle e enfrentamento das questões inerentes ao estigma em hanseníase e o estímulo ao empoderamento. Amplia a possibilidade de eficácia da prevenção e dos programas de controle e de cuidados às pessoas acometidas pela doença, encorajando-as e influenciando positivamente no processo do diagnóstico e de busca e adesão à poliquimioterapia ou quimioprofilaxia. O caráter interinstitucional e interdisciplinar da equipe de pesquisa torna possível uma análise compartilhada dos resultados e da busca de estratégias realistas para o enfrentamento dos problemas, contribuindo para a consolidação dos princípios e das diretrizes do SUS. Focalizando o olhar sobre a hanseníase, reverte-se de especial consideração a possibilidade de se promover canais para atenção integral às pessoas e suas famílias com vistas à longitudinalidade do cuidado, mesmo após a alta da PQT.

HIPÓTESE

Não se aplica.

METODOLOGIA

O CAPP-HANS estudo transversal, com abordagem descritiva, quanti-qualitativa, de aspectos relativos à conhecimento, atitudes, práticas e percepções (estigma e empoderamento) frente à hanseníase, com dois pontos de corte. O estudo tem um caráter multicêntrico internacional envolvendo além do Brasil, Indonésia e Índia. Trata-se de um estudo do tipo antes (baseline) e depois, com intervalo de 2-3 anos entre os dois momentos, tomando como referência a realização de um conjunto de intervenções previstas em outro estudo, o PEP++ (informação, comunicação e educação em saúde e quimioprofilaxia pós-exposição). O CAPP-HANS representa um estudo preliminar ao desenvolvimento do PEP++. O local do estudo será o Município de Fortaleza, capital do Estado do Ceará e Sobral, situado no mesmo estado. Para a definição do território do estudo tomou-se como base os casos de hanseníase notificados e residentes no município de Fortaleza, Ceará, no período de 2014 a 2016. Em uma fase preliminar, realizou-se análise espacial para definição de clusters, ano a ano, com vistas a identificar a área de maior endemidade no município. Para tanto, foram considerados apenas os casos com a variável endereço consistente/preenchida. A partir desta análise foi configurada como área potencial do estudo parte

Endereço: SRNTV 701, Via W 5 Norte - Edifício PO 700, 3º andar
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.719-049
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3315-5877 **E-mail:** conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.248.591

da Secretaria Executiva Regional V (cluster-aglomerado 2). Essa mesma análise será realizada em Sobral para definição do território de estudo. A população do estudo envolve: Pessoas afetadas pela hanseníase em PQT (com diagnóstico desde 04/2017) residentes na área do estudo; Contatos domiciliares e extradomiciliares de pessoas afetadas pela hanseníase residentes na área do estudo; Membros de comunidades residentes na área do estudo; Médicos, enfermeiros e cirurgiões-dentistas das UAPS selecionadas e profissionais do NASF residentes ou não na área do estudo. Como atividade disparadora do CAPP-HANS temos o Curso de Formação de Agentes Comunitários de Saúde. Será utilizada metodologia participativa e problematizadora com o intuito de reconhecer uma prática e contribuir na formação desses profissionais. A proposta de formação em hanseníase para os ACS está estruturada em três (3) oficinas com duração de 40 horas. No entanto, para fins de projeto, desenvolveremos apenas a Oficina: Ações de controle da hanseníase para ACS com carga horária de 20 horas, que visa valorizar a capacidade de observação, análise, reflexão, questionamento e a busca de soluções e respostas de modo coletivo e participativo. Amostragem: Em cada etapa prevista do estudo (quantitativa, qualitativa individual, qualitativa grupo-focal [GF]) estão previstos dois cortes temporais: o primeiro de Baseline e o segundo Pós-Intervenção (curso ACS, atividades estudo PEP++ [educação em saúde, profilaxia pós-exposição]). Para estes dois momentos avaliativos do estudo, os sujeitos participantes poderão ser os mesmos ou não. Para a etapa quantitativa do estudo – seiscentos e cinquenta e cinco (655) aplicações de instrumentos – estão previstos os seguintes números (N) para cada município considerando a primeira etapa do estudo (Baseline) - pessoas afetadas (100), Contatos(130), Membros da comunidade(175), Profissionais de Saúde(100) e ACS(150). Os participantes para a parte qualitativa do projeto (entrevistas individuais e grupo focal-GF) serão selecionados por meio de uma amostra intencional, pela capacidade de argumentação sobre diferentes contextos da hanseníase, obtida entre aqueles que participaram das entrevistas quantitativas. Será considerado também o perfil destas pessoas de forma a garantir uma distribuição equitativa entre gêneros e idades. Serão entrevistadas 6 pessoas de cada grupo perfazendo um total de 60 entrevistas. As pessoas que participarão dos grupos focais serão também selecionadas considerando-se os mesmos critérios anteriores. Ao total serão realizados cinco (5) GF, totalizando sessenta pessoas envolvidas (12 em cada Gf).

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

1. PESSOAS AFETADAS PELA HANSENÍASE

– caso referência/ índice:

Endereço: SRNTV 701, Via W 5 Norte - Edifício PO 700, 3º andar
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.719-049
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3315-5877 **E-mail:** conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.248.591

- a. Pessoas com diagnóstico de hanseníase (em PQT ou em pós-alta) a partir de 04/2017;
- b. Residência no território do estudo;
- c. 18 anos de idade ou mais.
- 2. CONTATOS DOMICILIARES:
 - a. Qualquer pessoa reconhecida por um caso referência/índice como contato domiciliar;
 - b. 18 anos de idade ou mais.
- 3. CONTATOS EXTRADOMICILIARES PRÓXIMOS (SOCIAIS):
 - a. Qualquer pessoa reconhecida por um caso referência/índice como contato próximo extradomiciliar;
 - b. 18 anos de idade ou mais.
- 4. MEMBROS DA COMUNIDADE:
 - a. Qualquer pessoa que viva na localidade, comunidade ou bairro dentro do território do estudo;
 - b. 18 anos de idade ou mais.
- 5. PROFISSIONAIS DE SAÚDE DE NÍVEL SUPERIOR:
 - a. Profissional de saúde de nível superior (médicos, enfermeiros, cirurgiões-dentistas e profissionais do NASF) atuante na UAPS selecionada pelo estudo há pelo menos 6 meses.
- 6. PROFISSIONAIS DE SAÚDE- AGENTES COMUNITÁRIOS DE SAÚDE:
 - a. Agente comunitário de saúde atuante nos territórios da UAPS selecionada pelo estudo há pelo menos 6 meses.

CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

- 1. PESSOAS AFETADAS PELA HANSENÍASE – caso referência/ índice:
 - a. Pessoas que não desejam ou não conseguem fornecer o consentimento informado.
- 2. CONTATOS DOMICILIARES:
 - a. Diagnóstico de hanseníase;
 - b. Pessoas que não desejam ou não conseguem fornecer o consentimento informado.
- 3. CONTATOS EXTRADOMICILIARES PRÓXIMOS (SOCIAIS):
 - a. Diagnóstico de hanseníase;
 - b. Pessoas que não desejam ou não conseguem fornecer o consentimento informado.
- 4. MEMBROS DA COMUNIDADE:
 - a. Diagnóstico de hanseníase;
 - b. Contato domiciliar ou extradomiciliar de caso de hanseníase (referência/índice ou não);
 - c. Pessoas que não desejam ou não conseguem fornecer o consentimento informado.

Endereço: SRNTV 701, Via W 5 Norte - Edifício PO 700, 3º andar
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.719-049
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3315-5877 **E-mail:** conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE
ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.248.591

5. PROFISSIONAIS DE SAÚDE DE NÍVEL SUPERIOR:

a. Profissionais de saúde de nível superior que não desejam ou não conseguem fornecer o consentimento informado.

6. PROFISSIONAIS DE SAÚDE- AGENTES COMUNITÁRIOS DE SAÚDE:

a. Agentes comunitários de saúde que não desejam ou não conseguem fornecer o consentimento informado.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO(S) PRIMÁRIO(S)

Analisar conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase em diferentes populações de estudo em áreas hiperendêmicas delimitadas na região Nordeste do Brasil.

OBJETIVO(S) SECUNDÁRIO(S)

1. Descrever aspectos sociodemográficos de membros de comunidades, pessoas afetadas pela hanseníase e seus contatos, residentes em áreas hiperendêmicas delimitadas, bem como de profissionais de saúde da atenção básica atuantes nestas áreas.
2. Caracterizar conhecimentos, atitudes e práticas relativos à hanseníase entre membros de comunidades, pessoas afetadas pela doença e seus contatos (domiciliares e extradomiciliares), bem como entre profissionais de saúde da atenção básica.
3. Analisar percepções de distanciamento social relacionado à hanseníase entre membros de comunidades, contatos de pessoas afetadas pela doença e profissionais de saúde da atenção básica.
4. Analisar percepções de estigma (comunidade) relacionado à hanseníase entre membros de comunidade sem diagnóstico estabelecido da doença, incluindo profissionais de saúde de nível superior da atenção básica, agentes comunitários de saúde e contatos de pessoas afetadas pela hanseníase incluídos no estudo, residentes nas áreas destas comunidades.
5. Analisar percepções de estigma (pessoas acometidas pela hanseníase) relacionado à hanseníase e de empoderamento entre pessoas afetadas pela doença nestas áreas hiperendêmicas delimitadas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS

Com relação a possibilidade de surgimento de alguns riscos como: desconforto do participante ao

Endereço: SRNTV 701, Via W 5 Norte - Edifício PO 700, 3º andar
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.719-049
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3315-5877 **E-mail:** conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.248.591

revelar alguns pensamentos e sentimentos, discriminação e estigmatização a partir do conteúdo revelado; será responsabilidade da equipe de pesquisa, encaminhar os casos que demandarem algum tipo de avaliação/acompanhamento à unidade básica de saúde. Informamos que foi realizado contato prévio com os gestores da SMS a fim de oficializar os possíveis encaminhamentos apresentados. Será lembrado que o participante poderá interromper em todo e qualquer momento o processo de coleta de dados e igualmente se recusar a responder qualquer pergunta que possa lhe trazer algum tipo de desconforto (Vide adequação nos termos de consentimento). Nesse sentido, o estudo em questão poderá apresentar riscos quanto à dimensão física e/ou psíquica. Reafirmamos que todo e qualquer sentimento e/ou emoções e/ou sintomas apresentados serão devidamente referenciados para a equipe de atenção básica responsável pelo território, contando com o suporte dos serviços de referência definidos dentro da rede da regional participante.

BENEFÍCIOS

Não haverá nenhum benefício direto, mas é provável que a participação contribua para melhorar o desenvolvimento das ações de controle da hanseníase, considerando que a investigação dos aspectos como conhecimentos, atitudes, práticas e percepções têm sido apresentado como questões importantes para o seu controle.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Emenda E1

1. PROJETO DETALHADO: versão de 4.

Justificativa: Esta emenda tem como justificativa informar sobre a necessidade de inclusão de mais um cenário para a coleta de dados, a saber: o município de Sobral, no Ceará, (em anexo na plataforma: Carta de Anuência do município).

2. INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DE COMUNICAÇÃO:

Justificativa: Inserção de um questionário sobre avaliação das necessidades de comunicação (CNA) entre os instrumentos de coleta. O questionário irá auxiliar na identificação dos principais meios de comunicação que são utilizados em cada cenário do estudo. Espera-se com essa informação

Endereço: SRNTV 701, Via W 5 Norte - Edifício PO 700, 3º andar
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.719-049
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3315-5877 E-mail: conepe@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.248.591

que, futuramente, possam ser elaboradas ações de educação em saúde, contextualizadas às realidades do estudo, principalmente após a fase de coleta de dados, diante dos resultados encontrados.

3. TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO:

- Comunidade: versão 4.
- Contatos: versão 4.
- Paciente: versão 4.

Justificativa: Alteração nos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) de caso referência contato e membros da comunidade (público que responderá ao novo questionário), onde informa a utilização do CNA.

4. EQUIPE DA PESQUISA

Justificativa: inserção de 01 (um) pesquisador no estudo.

5. CRONOGRAMA:

Justificativa: O Cronograma foi atualizado, considerando a inserção do novo cenário de estudo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Recomendações:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não foram identificados óbices éticos nesta emenda.

Considerações Finais a critério da CONEP:

Diante do exposto, a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - Conep, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013

Endereço: SRNTV 701, Via W 5 Norte - Edifício PO 700, 3º andar
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.719-049
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3315-5877 **E-mail:** conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.248.591

do CNS, manifesta-se pela aprovação da emenda proposta ao projeto de pesquisa.

Situação: Emenda aprovada.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_127394_1_E1.pdf	14/01/2019 18:55:04		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	CAPPHANS_versao4_semdestaq.docx	14/01/2019 18:45:21	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	CAPPHANS_versao4_conep.docx	14/01/2019 18:44:49	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Outros	Carta_solicitacao_de_emenda_.pdf	14/01/2019 18:43:55	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_de_Anuencia_Sobral.pdf	14/01/2019 18:41:38	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Cronograma	cronograma_versao4_atual.pdf	14/01/2019 18:41:13	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Jose_Alexandre_Dec.pdf	14/01/2019 18:35:23	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_comunidade_versao4.docx	14/01/2019 18:35:03	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_contatos_versao4.docx	14/01/2019 18:34:50	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_paciente_versao4.docx	14/01/2019 18:34:31	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_acs_profissional_versao3.docx	26/09/2018 15:26:20	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA2_parecer_287831_9.docx	26/09/2018 15:23:31	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_CONEP.docx	20/07/2018 23:33:48	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito

Endereço: SRNTV 701, Via W 5 Norte - Edifício PO 700, 3º andar
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.719-049
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3315-5877 **E-mail:** conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.248.591

Outros	autorizacao_de_abordagem.docx	20/07/2018 23:32:43	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração do Patrocinador	Declaracao_financiamento_NLR_ingles.pdf	28/03/2018 14:02:16	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração do Patrocinador	Declaracao_financiamneto_NLR_portugues.pdf	28/03/2018 14:00:43	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração do Patrocinador	Declaracao_NLR_delegando_gestao_para_NHR_portugues.pdf	28/03/2018 13:53:55	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração do Patrocinador	Declaracao_NLR_delegando_gestao_para_NHR_ingles.pdf	28/03/2018 13:53:15	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Samilly_Girao_de_Oliveira.pdf	27/03/2018 12:49:59	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Orçamento	Orcamento_com_assinatura.pdf	27/03/2018 11:21:30	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_Rayane.pdf	27/03/2018 10:29:52	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Outros	Carta_de_encaminhamento_CAPP_para_o_CEP.pdf	26/03/2018 23:07:51	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Outros	Declaracao_do_Investigador_Principal_sobre_Estudos_de_Percepcao_para_o_Projeto_PEP.pdf	26/03/2018 23:03:49	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Outros	CV_Wim_van_Brakel.pdf	26/03/2018 22:59:31	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Outros	180317_Principal_Investigator_statement_regarding_Perception_Study_PEP.pdf	26/03/2018 22:54:59	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Documento_Municipio_de_Fortaleza.pdf	26/03/2018 22:28:58	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_CAPP_HANS.pdf	23/03/2018 18:28:40	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	39_Isaac_mendes_donato.pdf	23/03/2018 18:24:09	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	38_Danelle_da_Silva_Nascimento.jpeg	23/03/2018 18:23:50	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	37_declaracao_concordancia_THAINA.pdf	23/03/2018 18:18:15	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	36_DECLARAcAO_ANGELICA.pdf	23/03/2018 18:18:05	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	35_Declaracao_de_Concordancia_Marillac.pdf	23/03/2018 18:17:06	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	34_Declaracao_Claudia.pdf	23/03/2018 18:16:27	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	33_declaracao_concordancia_NAGILA.pdf	23/03/2018 18:15:37	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	32_Nayla_Rochele_Nogueira_de_Andrade.jpeg	23/03/2018 18:15:15	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito

Endereço: SRNTV 701, Via W 5 Norte - Edifício PO 700, 3º andar

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.719-049

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3315-5877

E-mail: conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.248.591

Declaração de Pesquisadores	31_Adriana_da_Silva_dos_Reis.jpeg	23/03/2018 18:15:00	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	30_Rosa_Maria_Duarte_Veloso.jpeg	23/03/2018 18:14:51	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	29_Reagan_Nzundu_Boigny.jpeg	23/03/2018 18:14:42	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	28_Gabriela_Soledad_Mardero_Garcia.jpg	23/03/2018 18:14:31	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	27_Sarah_Maria_Fraxe_Pessoa.jpeg	23/03/2018 18:14:21	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	26_Declaracao_concordancia_GEZIEL.pdf	23/03/2018 18:14:07	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	25_Anderson_Fuentes_Ferreira.jpeg	23/03/2018 18:13:57	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	24_DECLARACAO_Carmelita.pdf	23/03/2018 18:13:48	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	23_Gerlania_Maria_Martins_de_Mel_Soares_SEC_DE_SAUDE_DO_CE.jpeg	23/03/2018 18:13:18	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	22_Declaracao_concordancia_MARIZE.pdf	23/03/2018 18:13:05	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	20_Lyvia_Patricia_Soares_Mesquita.jpg	23/03/2018 18:12:39	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	19_Carine_de_Oliveira_Franco_Morais.jpg	23/03/2018 18:12:29	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	18_Georgia_Maria_Viana_Brasileiro.jpg	23/03/2018 18:12:17	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	17_Luciana_Carvalho_de_Albuquerque.jpg	23/03/2018 18:12:04	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	16_Francisca_Julieta_Gomes.jpeg	23/03/2018 18:11:44	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	15_Natalia_Regia_Farias_da_Silva.jpeg	23/03/2018 18:11:35	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	14_Sandra_Solange_Leite_Campos.jpg	23/03/2018 18:11:08	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	13_Declaracao_pesquisadora_Eliana_UFBA.pdf	23/03/2018 18:10:56	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	12_Declaracao_Thayza.pdf	23/03/2018 18:10:43	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	11_OLGA_DECLARACAO_PESQUISA_DORA.pdf	23/03/2018 18:10:23	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	10_declaracao_concordancia_thais.pdf	23/03/2018 18:10:12	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	9_Declaracao_Rejane.pdf	23/03/2018 18:09:57	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	8_Declaracao_Margarida.pdf	23/03/2018 18:09:11	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de	7_declaracao_concordancia_HOLAND	23/03/2018	Jaqueline Caracas	Aceito

Endereço: SRNTV 701, Via W 5 Norte - Edifício PO 700, 3º andar

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.719-049

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3315-5877

E-mail: conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE
ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.248.591

Pesquisadores	A_versao_portugues.pdf	18:08:59	Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	7_declaracao_concordancia_Holanda_versao_em_ingles.pdf	23/03/2018 18:08:51	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	6_Hellen_Xavier_Oliveira.jpeg	23/03/2018 18:02:11	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	5_Prof_Dr_Alberto_Novaes_Ramos_Junior.jpeg	23/03/2018 18:01:51	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	4_Declaracao_concordancia_DANIELLE.pdf	23/03/2018 18:01:41	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	3_Maria_Solange_Araujo_Paiva_Pinto.jpeg	23/03/2018 18:01:21	Jaqueline Caracas Barbosa	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

BRASILIA, 10 de Abril de 2019

Assinado por:
Jorge Alves de Almeida Venancio
(Coordenador(a))

Endereço: SRNTV 701, Via W 5 Norte - Edifício PO 700, 3º andar
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.719-049
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3315-5877 **E-mail:** conep@saude.gov.br

ANEXO H – Carta de anuência do município de sobral

**PREFEITURA DE SOBRAL
SECRETARIA DA SAÚDE
COMISSÃO CIENTÍFICA****PARECER PROTOCOLO Nº 0098/2018**

Declaramos ter ciência dos objetivos e metodologia do Projeto de Pesquisa Institucional da Universidade Federal do Ceará (UFC), intitulado: CONHECIMENTOS, ATITUDES, PRÁTICAS E PERCEPÇÕES RELATIVOS À HANSENÍASE EM CONTEXTOS DE HIPERENDEMICIDADE NO BRASIL, desenvolvido sob a coordenação da profa. Dra. Jaqueline Caracas Barbosa.

Na condição de instituição coparticipante do projeto supracitado, a Comissão Científica da Secretaria da Saúde de Sobral autoriza a coleta de informações nos Centros de Saúde da Família e no serviço de Vigilância Epidemiológica do município, para definição do território de coleta e análise situacional dos casos. Os participantes da coleta de dados serão pessoas afetadas pela hanseníase [caso referência/índice, contatos domiciliares e extradomiciliares próximos, membros da comunidade, profissionais de saúde de nível superior e agentes comunitários de saúde]. A coleta será conduzida por meio da aplicação de instrumentos específicos, considerando os critérios de inclusão e exclusão, e as etapas do estudo: perfil sociodemográfico; conhecimentos, atitudes e práticas relativos à hanseníase; percepções de estigma (comunidade) relacionado à hanseníase; e percepções de estigma (individual) relacionado à hanseníase e de empoderamento. Salienta-se a necessidade de pactuação prévia entre a pesquisadora e a gerência dos serviços envolvidos quanto aos melhores dias e horários para a coleta de informações do estudo.

Ressaltamos que esta autorização NÃO desobriga a pesquisadora de solicitar anuência junto aos participantes da pesquisa, devendo estes confirmarem sua participação na pesquisa mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Esta prerrogativa se baseia nas determinações éticas propostas na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde – CNS/MS, as quais, enquanto instituição

Código de Validação: PP55781546452038F

Emitido em: Sobral, 02 de Janeiro de 2019, às 15:00, pelo Sistema Integrado da Comissão Científica - SICC

Este documento pode ser validado no endereço plataformasaboia.esf.sobral.ce.gov.br/sicc/apps/validacao, através das informações acima.



**PREFEITURA DE SOBRAL
SECRETARIA DA SAÚDE
COMISSÃO CIENTÍFICA**

coparticipante, nos comprometemos a cumprir.

Esta autorização está condicionada à aprovação prévia da pesquisa supracitada por um Comitê de Ética em Pesquisa. O descumprimento desse condicionamento assegura-nos o direito de retirar esta anuência a qualquer momento da pesquisa.

Lembramos ainda que é de responsabilidade da pesquisadora encaminhar a esta Comissão Científica cópia da pesquisa no prazo máximo de 30 dias após sua conclusão, como forma de compromisso com o Sistema de Saúde de Sobral.

Em caso de dúvidas, contate-nos pelo telefone (88) 3614-5520 ou pelo e-mail comissao.cientifica1@gmail.com

Sobral, 28 de Agosto de 2018

Profa. Dra. Maristela Inês Osawa Vasconcelos
Coordenadora da Comissão Científica

Código de Validação: PP55781546452038F

Emitido em: Sobral, 02 de Janeiro de 2019, às 15:00, pelo Sistema Integrado da Comissão Científica - SICC

Este documento pode ser validado no endereço plataformasaboia.esf.sobral.ce.gov.br/sicc/apps/validacao, através das informações acima.

ANEXO I - Carta de anuência do município de fortaleza



**PREFEITURA DE FORTALEZA
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
COORDENADORIA DE GESTÃO DO TRABALHO E EDUCAÇÃO NA SAÚDE**

Coordenadoria Regional de Saúde – CORES 5

Informamos que a pesquisa abaixo referida recebeu anuência do Núcleo de Pesquisa da **COGTES/SMS** para sua realização. Encaminhamos os autores do estudo a esta **CORES** para ciência do início da coleta de dados.

Seguem as informações sobre o estudo:

- **Projeto de Pesquisa:** Conhecimentos, Atitudes, Práticas e Percepções Relativas à Hanseníase em Contextos de Hiperendemicidade no Brasil
- **Pesquisador (a) Responsável:** Jaqueline Caracas Barbosa
- **Instituição Proponente:** UFC
- **Curso:** Projeto de Pesquisa
- **Local da Coleta de Dados:** UAPS Fernando Diógenes, Jurandir Picança, José Paracampos, Galba Araújo, Ronaldo de Albuquerque Ribeiro
- **Regional:** V
- **Período:** Abril a Dez/2018

A pesquisa só poderá ser iniciada após análise e aprovação do **Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)**, sendo necessária apresentação do parecer de aprovação do estudo.

Após a defesa, os pesquisadores deverão enviar a versão final do trabalho em PDF para o email: cogtes.pesquisas@gmail.com.

O pesquisador fica ciente que a **COGTES/SMS** poderá solicitar a apresentação oral dos trabalhos para técnicos, gestores e /ou sujeitos das referidas pesquisas.

Comunicamos que a **COGTES/SMS** emitiu parecer favorável, conforme sua competência, do presente estudo.

Fortaleza (CE), 21 de Março de 2018


Maria Ivanília Tavares Timbó

Coordenadora de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde

Rua Antonio Augusto, 1571 • Meireles • CEP 60.110-370 Fortaleza-Ceará, Brasil
(85) 3105 1473 / 3131 1694



PREFEITURA DE FORTALEZA
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
COORDENADORIA DE GESTÃO DO TRABALHO E EDUCAÇÃO NA SAÚDE

DECLARAÇÃO

Processo: P114383/2018

- **Projeto de Pesquisa:** Conhecimentos, Atitudes, Práticas e Percepções Relativas à Hanseníase em Contextos de Hiperendemicidade no Brasil
- **Pesquisador (a) Responsável:** Jaqueline Caracas Barbosa
- **Instituição Proponente:** UFC
- **Curso:** Projeto de Pesquisa
- **Período da Coleta de Dados:** Abril a Dez/2018

A **Coordenadoria de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde - COGTES**, conforme suas atribuições, declara ter analisado o mérito científico e a relevância social do projeto de pesquisa supracitado e emitido parecer recomendando a coparticipação da **Secretaria Municipal de Saúde de Fortaleza - SMS** no estudo. Declara, outrossim, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, notadamente a Resolução CNS 466/2012. A **Secretaria Municipal de Saúde de Fortaleza - SMS**, por meio desta Coordenadoria, está ciente de suas responsabilidades como instituição coparticipante do referido projeto de pesquisa, assim como de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Fortaleza (CE), 21 de Março de 2018

Maria Ivanilla Tavares Timbó

Coordenadora de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde

APÊNDICES

APÊNDICE A – Instrumento do perfil sociodemográfico – pessoas acometidas pela hanseníase



SOCIOECONÔMICO E DEMOGRÁFICO – CASO REFERÊNCIA

Número (ID) do Caso Referência:		Data da Coleta:	
Pesquisador :			
Revisor :		Data da Revisão:	
ITEM	QUESTÃO	CÓDIGOS/CATEGORIAS	
1.	Nome completo do caso referência	_____	
2.	Sexo	Feminino	0
		Masculino	1
3.	Raça / Cor [auto referida]	Branca	0
		Parda	1
		Negra/Preta	2
		Amarela	3
		Indígena	4
		Outra _____	5
		Não sabe / Não quer responder	9
4.	Data de nascimento [dia/mês/ano]	____ / ____ / ____	
5.	Idade [em anos] – se não houver data de nascimento	_____	
6.	Naturalidade [Estado-UF] / [Município]	____ / _____	
7.	Quantos anos completos de estudo (com aprovação) foram alcançados? [Se Nenhum = 0]/ Escolaridade	_____	
8.	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
		Não sabe / Não quer responder	9
9.	Você tem alguma religião?	Católica	0
		Protestante	1
		Espiritismo	2
		Afro-brasileira	3
		Sem religião	4
		Outra: _____	9
10.	Contexto geral de trabalho atualmente	Nunca trabalhou	0
		Ativo	1
		Inativo	2

		Aposentado Benefício	3 4
		Outra	5
		Não sabe / Não quer responder	9
11.	Profissão principal referida <i>[Mesmo que não atue nessa profissão]</i>	_____	
12.	Qual a sua renda mensal média individual <i>[Em R\$] [Se Não sabe / Não quer responder = NN]</i>	_____	
13.	Você está em tratamento?	Não Sim	0 1
14.	É a primeira vez que se trata de hanseníase?	Não Sim	0 1
15.	Qual o seu tipo de tratamento?	Paucibacilar (PB) Multibacilar (MB)	0 1
16.	Teve/tem reação hansênica/episódio reacional?	Não Sim Não sabe	0 1 9
17.	Caso sim, em que momento?	Antes do tratamento Durante Após a alta/cura Não sabe	0 1 2 9
18.	Incapacidade decorrente da hanseníase?	Não Sim	0 1
19.	Você contou sobre seu diagnóstico para outras pessoas? Quem?	Sim _____ Não	0 1
20.	Participou de atividades educativas gerais para hanseníase promovidas pela equipe de saúde da família ou PACS?	Não Sim Não sabe / Não quer responder	0 1 9
21.	Recebeu material informativo/educativo sobre hanseníase em atividades gerais desenvolvidas pela equipe de saúde da família ou PACS?	Não Sim Não sabe / Não quer responder	0 1 9
22.	Existe outro caso (s) de hanseníase entre seus familiares e/ou coabitantes?	Não Sim Não sabe / Não quer responder	0 1 9
23.	As pessoas de sua família (contatos) foram examinados após você ter sido diagnosticado(a) com hanseníase?	Não Sim Não lembra / Não quer responder	0 1 9

APÊNDICE B – Instrumento do perfil sociodemográfico – contatos



SOCIOECONÔMICO E DEMOGRÁFICO – CONTATO			
Número (ID) do Caso Referência:		Data da Coleta:	
Pesquisador :			
Revisor:		Data da Revisão:	
ITEM	QUESTÃO	CÓDIGOS/CATEGORIAS	
1.	Nome completo do entrevistado(a)	_____	
2.	Sexo	Feminino	0
		Masculino	1
3.	Classificação	Contato domiciliar	0
		Contato Extradomiciliar	1
4.	Raça / Cor [auto referida]	Branca	0
		Parda	1
		Negra/Preta	2
		Amarela	3
		Indígena	4
		Outra _____	5
		Não sabe / Não quer responder	9
5.	Data de nascimento [dia/mês/ano]	_____/_____/_____	
6.	Idade [em anos] – se não houver data de nascimento	_____	
7.	Naturalidade [Estado-UF] [Município]	_____/_____	
8.	Quantos anos completos de estudo (com aprovação) foram alcançados? [Se Nenhum = 0] / Escolaridade	_____	
9.	Estado conjugal atual	Solteiro (a)	0
		Casado (a)	1
		Divorciado (a)	2
		Viúvo (a)	3
		União estável	4
		Não sabe / Não quer responder	5
			6
10.	Contexto geral de trabalho atualmente	Nunca trabalhou	0
		Ativo	1
		Inativo	2
		Aposentado	3
		Benefício	4
		Outra _____	5
		Não sabe / Não quer responder	9
11.	Profissão principal referida [Mesmo que não atue na profissão]	_____	
12.	Qual a sua renda mensal média individual [Em R\$] [Se Não sabe / Não quer responder = NN]	_____	

		Católica	0
		Protestante	1
		Espiritismo	2
		Afro-brasileira	3
		Sem religião	4
		Outra: _____	9
13.	Você tem alguma religião?		
		Não	0
		Sim	1
		Não sabe / Não quer responder	9
14.	Participou de atividades educativas gerais para hanseníase promovidas pela equipe de saúde da família ou PACS?		
		Não	0
		Sim	1
		Não sabe / Não quer responder	9
15.	Recebeu material informativo/educativo sobre hanseníase em atividades gerais desenvolvidas pela equipe de saúde da família ou PACS?		
		Não	0
		Sim	1
		Não sabe / Não quer responder	9
16.	Você acha que hanseníase tem cura?		
		Não	0
		Sim	1
		Não sei	9
17.	Tem (teve) diagnóstico de hanseníase em algum momento de sua vida?		
		Nunca teve hanseníase	0
		Sim (incluir ano do diagnóstico) _____	1
18.	Como você preferiria que essa doença fosse chamada pelo profissional de saúde?		
		Hanseníase	0
		Doença de Hansen	1
		Doença da pele (Infecciosa)	2
		Alergia	3
		Eczema	4
		Diferente, nomear _____	5
19.	Foi submetido(a) ao exame dermatológico (pele) por ter tido caso hanseníase na família?		
		Não realizado	0
		Sim completo (todo o corpo)	1
		Sim incompleto (parte do corpo)	2
		Sim, não sabe se completo ou incompleto	3
		Não sabe / Não quer responder	4
20.	Foi submetido(a) ao exame neurológico (nervos) por ter tido caso hanseníase na família?		
		Não realizado	0
		Sim completo (face e membro superior e inferior)	1
		Sim incompleto (face ou membro superior ou inferior)	2
		Sim, não sabe se completo ou incompleto	3
		Não sabe / Não quer responder	4
21.	Se sim, qual profissional realizou a sua avaliação por ter tido caso hanseníase na família?		

22.	Recebeu vacinação com BCG por ter tido caso de hanseníase na família?		
		Não recebeu BCG	0
		Sim, 1 dose	1
		Sim, 2 doses	2
		Sim, não se lembra número de doses	3
		Não sabe / Não quer responder	4

Sima

APÊNDICE C - Instrumento do perfil sociodemográfico – comunidade



SOCIOECONÔMICO E DEMOGRÁFICO – COMUNIDADE			
Número (ID) do Caso Referência:		Data da Coleta:	
Pesquisador :			
Revisor:		Data da Revisão:	
ITEM	QUESTÃO	CÓDIGOS/CATEGORIAS	
1.	Nome completo do entrevistado(a)	_____	
2.	Sexo	Feminino	0
		Masculino	1
3.	Raça / Cor [auto referida]	Branca	0
		Parda	1
		Negra/Preta	2
		Amarela	3
		Indígena	4
		Outra _____	5
		Não sabe / Não quer responder	9
4.	Data de nascimento [dia/mês/ano]	____/____/____	
5.	Idade [em anos] – se não houver data de nascimento	_____	
6.	Naturalidade [Estado-UF] / [Município]	_____/_____	
7.	Quantos anos completos de estudo (com aprovação) foram alcançados? [Se Nenhum = 0] / Escolaridade	_____	
8.	Estado conjugal atual	Solteiro (a)	0
		Casado (a)	1
		Divorciado (a)	2
		Viúvo (a)	3
		União estável	4
		Não sabe / Não quer responder	5
			6
9.	Contexto geral de trabalho atualmente	Nunca trabalhou	0
		Ativo	1
		Inativo	2
		Aposentado	3
		Benefício	4
		Outra _____	5
		Não sabe / Não quer responder	9
10.	Profissão principal referida [Mesmo que não atue na profissão]	_____	
11.	Qual a sua renda mensal média individual [Em R\$] [Se Não sabe / Não quer responder = NN]	_____	
12.	Você tem alguma religião?	Católica	0

		Protestante	1
		Espiritismo	2
		Afro-brasileira	3
		Sem religião	4
		Outra: _____	9
13.	Participou de atividades educativas gerais para hanseníase promovidas pela equipe de saúde da família ou PACS?	Não Sim Não sabe / Não quer responder	0 1 9
14.	Recebeu material informativo/educativo sobre hanseníase em atividades gerais desenvolvidas pela equipe de saúde da família ou PACS?	Não Sim Não sabe / Não quer responder	0 1 9
15.	Existência de caso (s) de hanseníase entre seus familiares e/ou coabitantes?	Não Sim Não sabe / Não quer responder	0 1 9
16.	Você acha que hanseníase tem cura?	Não Sim Não sei	0 1 9
17.	Tem (teve) diagnóstico de hanseníase em algum momento de sua vida?	Nunca teve hanseníase Sim (incluir ano do diagnóstico) _____	0 1
18.	Relacionamento próximo ou na família com uma pessoa diagnosticada com hanseníase?	Não Sim Não Sabe	0 1 2
Perguntas APENAS para Comunidade que foi/é Contato de pessoa com hanseníase			
19.	Como você preferiria que essa doença fosse chamada pelo profissional de saúde?	Hanseníase Doença de Hansen Doença da pele (Infecciosa) Alergia Eczema Diferente, nomear _____	0 1 2 3 4 5
20.	Foi submetido(a) ao exame dermatológico (pele) por ter tido caso hanseníase na família?	Não realizado Sim completo (todo o corpo) Sim incompleto (parte do corpo) Sim, não sabe se completo ou incompleto Não sabe / Não quer responder	0 1 2 3 4
21.	Foi submetido(a) ao exame neurológico (nervos) por ter tido caso hanseníase na família?	Não realizado Sim completo (face e membro superior e inferior) Sim incompleto (face ou membro superior ou inferior) Sim, não sabe se completo ou incompleto Não sabe / Não quer responder	0 1 2 3 4
22.	Se sim, qual profissional realizou a sua avaliação por ter tido caso hanseníase na família?	_____	
23.	Recebeu vacinação com BCG por ter tido caso de hanseníase na família?	Não recebeu BCG Sim, 1 dose Sim, 2 doses Sim, não se lembra número de doses Não sabe / Não quer responder	0 1 2 3 4
Soma			

APÊNDICE D - Instrumento do perfil sociodemográfico – agentes comunitários de saúde



PERFIL AGENTE COMUNITÁRIO DE SAÚDE	
Nome da Unidade de Saúde: _____	
Pesquisador: _____	Data da Coleta: _____
Revisor: _____	Data da Revisão: _____

ITEM	QUESTÃO	CODIGOS/CATEGORIAS	
1.	Nome do ACS	_____	
2.	Sexo	Masculino Feminino	0 1
3.	Idade (em anos)	_____	
4.	Nacionalidade [País]	_____	
5.	Naturalidade [Estado-UF] / [Município]	_____ / _____	
6.	Qual é sua religião?	Católica Protestante Espiritismo Outra religião cristã Afro-brasileira Sem religião Outra: _____	0 1 2 3 4 5 6
7.	Qual é o seu estado civil atual	Solteiro (a) Casado (a) Divorciado (a) Viúvo (a) União estável	0 1 2 3 4
8.	Grau de instrução	Não alfabetizado(a) 1ª a 3ª série do ensino fundamental 4ª a 7ª série do ensino fundamental Ensino fundamental completo (terminou 8ª série) 1º ou 2º ano do ensino médio Ensino médio completo (terminou 3º ano colegial/científico) Superior incompleto Superior completo Outro _____ Não lembra	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
9.	Cursos/aperfeiçoamento	Não Curso técnico _____ Outra _____	0 1 2
10.	Você já fez o curso de Formação (Curso de 400h) para exercer a função de ACS?	Não Sim Ignorado	0 1 9
11.	Qual a sua carga horária na equipe de saúde da família (ESF)?	_____ Tempo em Horas Semanais	

12.	Há quanto tempo você trabalha na ESF nessa equipe atual?	Tempo em anos/meses/dias _____	
13.	Tem outro trabalho além do de ACS?	Não Sim Ignorado	0 1 9
14.	Você recebeu capacitação em abordagem para hanseníase?	Não Sim, neste município Sim, em outros municípios do estado Sim, em outro estado Ignorado	0 1 2 3 9
15.	Caso afirmativo, há quanto tempo da última capacitação? [Se não ou ignorado, 0]	Tempo em anos/ou meses _____	
16.	Realiza na rotina acompanhamento de casos de hanseníase?	Não Sim Ignorado	0 1 9
17.	Você acha que hanseníase tem cura?	Não Sim Não sei	0 1 9
18.	Tem (teve) diagnóstico de hanseníase em algum momento de sua vida?	Nunca teve hanseníase Sim (incluir ano do diagnóstico) _____	0 1
19.	Relacionamento próximo ou na família com uma pessoa diagnosticada com hanseníase?	Não Sim Não sabe	0 1 2
Perguntas APENAS para ACS que foi/é Contato de pessoa com hanseníase			
20.	Como você preferiria que essa doença fosse chamada pelo profissional de saúde?	Hanseníase Doença de Hansen (Infecciosa) doença da pele Alergia Eczema Diferente, nomear _____	0 1 2 3 4 5
21.	Foi submetido(a) ao exame dermatológico (pele) por ter tido caso hanseníase na família?	Não realizado Sim completo (todo o corpo) Sim incompleto (parte do corpo) Sim, não sabe se completo ou incompleto Não sabe / Não quer responder	0 1 2 3 4
22.	Foi submetido(a) ao exame neurológico (nervos) por ter tido caso hanseníase na família?	Não realizado Sim completo (face e membro superior e inferior) Sim incompleto (face ou membro superior ou inferior) Sim, não sabe se completo ou incompleto Não sabe / Não quer responder	0 1 2 3 4
23.	Se sim, qual profissional realizou a sua avaliação por ter tido caso hanseníase na família?	_____	
24.	Recebeu vacinação com BCG por ter tido caso de hanseníase na família?	Não recebeu BCG Sim, 1 dose Sim, 2 doses Sim, não se lembra número de doses Não sabe / Não quer responder	0 1 2 3 4

APÊNDICE E - Instrumento do perfil sociodemográfico – profissionais de saúde



PERFIL PERFIL PROFISSIONAL DE SAÚDE	
Nome da Unidade de Saúde: _____	
Pesquisador: _____	Data da Coleta: _____
Revisor: _____	Data da Revisão: _____

ITEM	QUESTÃO	CODIGOS/CATEGORIAS
1.	Nome do Profissional	_____
2.	Sexo	Masculino 0 Feminino 1
3.	Idade (em anos)	_____
4.	Nacionalidade [País]	_____
5.	Naturalidade [Estado-UF] / [Município]	_____ / _____
6.	Qual é sua religião?	Católica 0 Protestante 1 Espiritismo 2 Outra religião cristã 3 Afro-brasileira 4 Sem religião 5 Outra: _____ 6
7.	Qual é o seu estado civil atual	Solteiro (a) 0 Casado (a) 1 Divorciado (a) 2 Viúvo (a) 3 União estável 4
8.	Grau de instrução	Não alfabetizado(a) 0 1ª a 3ª série do ensino fundamental 1 4ª a 7ª série do ensino fundamental 2 Ensino fundamental completo (terminou 8ª série) 3 1º ou 2º ano do ensino médio 4 Ensino médio completo (terminou 3º ano colegial/científico) 5 Superior incompleto 6 Superior completo 7 Outro _____ 8 Não lembra 9
	Categoria Profissional na ESF	Médico 0 Enfermeiro 1 Auxiliar de enfermagem 2 Técnico de enfermagem 3 Cirurgião-dentista 4 Auxiliar de consultório dentário 5 Outra _____ 6
	Categoria Profissional no NASF (Caso não se aplique - NA)	_____

9.	Tempo de formação em sua categoria profissional (não inclui aperfeiçoamentos/especializações/outras pós-graduações)	_____ Anos	
	Pós-graduação/Aperfeiçoamento	Não possui pós-graduação/aperfeiçoamento Residência médica (especificar) Residência enfermagem (especificar) Especialização (especificar) Mestrado Doutorado Curso técnico _____ Outra _____	0 1 2 3 4 5 6 7
10.	Qual a sua carga horária na equipe de saúde da família (ESF-PSF)?	Tempo em Horas Semanais _____	
11.	Há quanto tempo você trabalha nessa UAPS?		
12.	Realizou atendimento a pessoas acometidas pela hanseníase no último mês?	Não Sim, pessoa com 15 anos de idade ou mais Sim, pessoa com menos de 15 anos de idade Sim, pessoas de todas as idades Ignorado	0 1 2 3 9
13.	Você já recebeu capacitação sobre a hanseníase?	Não Sim, nesse município Sim, em outros municípios do Ceará Sim, em outro estado Ignorado	0 1 2 3 9
14.	Caso afirmativo, há quanto tempo da última capacitação? [Se não ou ignorado, 0]	_____	
15.	Possui casos de hanseníase em tratamento com poliquimioterapia atualmente em sua equipe?	Não Sim Não sabe	0 1 9
16.	Como você classificaria a hanseníase como problema de saúde pública em seu território de atuação	Não existe hanseníase no meu território Totalmente sob controle Parcialmente sob controle Pouco sob controle Fora do controle Ignorado	0 1 2 3 4 9
17.	Você acha que hanseníase tem cura?	Não Sim Não sei	0 1 9
18.	Tem (teve) diagnóstico de hanseníase em algum momento de sua vida?	Nunca teve hanseníase Sim (incluir ano do diagnóstico) _____	0 1
19.	Relacionamento próximo ou na família com uma pessoa diagnosticada com hanseníase?	Não Sim Não sabe	0 1 2
Perguntas APENAS para Profissional que foi Contato de pessoa com hanseníase			
20.	Como você preferiria que essa doença fosse chamada pelo profissional de saúde?	Hanseníase Doença de Hansen (Infecciosa) doença da pele Alergia Eczema Diferente, nomear _____	0 1 2 3 4 5

APÊNDICE F - Roteiro para coleta de dados da etapa qualitativa



FACULDADE DE MEDICINA DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA

Nome do (a) Entrevistado(a): _____

Pesquisador (a): _____ Data da Coleta: _____

Roteiro Grupo Focal Geral

1) Hanseníase em geral

O que você sabe sobre hanseníase?

Você pode mencionar quaisquer sintomas da hanseníase? O que causa a hanseníase?

Existe

algum tratamento para a hanseníase?

2) Percepções e atitudes da pessoa afetada pela hanseníase e dos membros da comunidade

Você pode me falar sobre como as pessoas na comunidade agem em relação a alguém com hanseníase?

Você sabe se as pessoas da comunidade tratam a pessoa afetada pela hanseníase de forma diferente? De que maneira? Se sim, qual é a reação da pessoa afetada pela hanseníase?

Você revelaria sua doença a outras pessoas na comunidade? Por quê?

3) Percepções sobre PEP

Qual é a sua opinião sobre PEP?

Fale um pouco sobre experiências positivas e negativas relacionadas ao PEP?

Comente sobre os benefícios e as desvantagens da distribuição de PEP para a comunidade?

Em sua opinião, quais seriam as consequências de revelar a identidade da pessoa afetada pela hanseníase durante a intervenção PEP?

Roteiro Grupo Focal (apenas comunidade):

Percepções e atitudes dos membros da comunidade

Você pode me falar sobre como as pessoas na comunidade agem em relação a alguém com hanseníase?

Você sabe se as pessoas da comunidade tratam a pessoa afetada pela hanseníase de forma diferente?

De que maneira? Se sim, qual é a reação da pessoa afetada pela hanseníase?

Você revelaria sua doença a outras pessoas na comunidade? Por quê?

Roteiro Grupo Focal (apenas casos):

Percepções e atitudes dos membros da comunidade

Como é para você ter/viver (com) hanseníase?

Como você percebe o comportamento das pessoas com uma pessoa com hanseníase

Você revelaria sua doença a outras pessoas na comunidade?

Roteiro Grupo Focal (apenas contatos):

Apresentação – Nome e grau de parentesco do caso, ~~intra~~/extradomiciliar

Como é conviver com alguém que teve/tem hanseníase?

Como você percebe o comportamento das pessoas com uma pessoa com hanseníase?

Roteiro Grupos Focal Profissionais

Apresentação – Nome, categoria profissional e tempo que trabalha com hanseníase
Hanseníase em geral

2) Percepções e atitudes dos membros da comunidade

Como é que sua atuação do profissional de saúde em relação a hanseníase?

Como você percebe o comportamento das pessoas com uma pessoa com hanseníase?

APÊNDICE G - Termo de consentimento livre e esclarecido – caso referência



FACULDADE DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – Caso Referência

Título da Pesquisa: Conhecimentos, Atitudes, Práticas e Percepções Relativos à Hanseníase em Contextos de Hiperendemicidade no Brasil – CAPP-HANS

Coordenação: Profa. Dra. Jaqueline Caracas Barbosa – Universidade Federal do Ceará

Instituição Patrocinadora: *Netherlands Leprosy Relief* – NLR / *Netherlands Hanseniasis Relief* do Brasil (NHR-Brasil)

Parte I

Introdução

Estamos convidando o(a) Sr.(a) para participar da pesquisa intitulada: **“Conhecimentos, Atitudes, Práticas e Percepções Relativos à Hanseníase em Contextos de Hiperendemicidade no Brasil – CAPP-HANS”**. O Sr.(a) não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta a qualquer hora que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam totalmente esclarecidos. O (A) Sr.(a) ficará com uma via deste documento assinada. Se alguma parte não estiver clara, palavras ou conceitos, pode perguntar que lhe explicaremos. Além disto, pode falar sobre a pesquisa com qualquer pessoa com quem se sentir à vontade e não tenha pressa para refletir se quer participar ou não desta pesquisa.

Objetivos

A hanseníase é uma doença com importante carga de preconceitos acumulados por mitos e crenças tradicionais originados na desinformação e no desconhecimento. O estigma, portanto, é um dos problemas que contribui para o impacto social da doença, gerando exclusão social da pessoa acometida, com possibilidade de abandono dos serviços de saúde, piora da saúde individual e da condição socioeconômica. Estes problemas contribuem para a redução da qualidade de vida, mas também dos serviços de saúde e da efetividade dos programas voltados para o seu controle. Com esta pesquisa queremos compreender melhor conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase e contribuir com o desenvolvimento na melhoria das ações dos programas de controle. Portanto, esta análise em áreas onde a doença é frequente é estratégica para melhorar o controle da doença.

Acreditamos que o(a) Sr.(a) pode nos ajudar contando um pouco de si mesmo, o que conhece ou percebe sobre a doença e sobre como lida diante deste problema importante em saúde pública na região em que reside. Queremos aprender todos estes aspectos para colaborar na prevenção da ocorrência da doença nas pessoas e nas comunidades. Em especial, para contribuir com o desenvolvimento de ações e iniciativas para a redução do estigma que fortaleçam conscientização, conquista da condição e da capacidade de participação, inclusão social e exercício da cidadania (empoderamento).

O estigma possui vários componentes: o autoestigma (vergonha, baixa autoestima pela pessoa acometida), o estigma público (por exemplo, o preconceito do público em geral, dos profissionais de saúde), que também está associado à restrição à participação social e à discriminação da pessoa acometida. No nível individual, como consequência do preconceito e do estigma, as pessoas também podem ficar sujeitas à desestruturação familiar.

Esta pesquisa possibilitará ampliar o olhar sobre o impacto da hanseníase na vida e as formas de atenção/cuidado das pessoas acometidas por essa doença.

Seleção de Participantes, Participação e Procedimentos

O(a) Sr(a). está sendo convidado(a) a fazer parte nesta pesquisa porque é (ou foi) uma pessoa acometida pela doença e que reside em uma área do município com grande número de casos de hanseníase que foi selecionada nesta pesquisa. O seu nome foi selecionado a partir dos bancos de dados da secretaria municipal de saúde com a qual trabalhamos com todas as garantias de sigilo e confidencialidade. A sua participação nesta pesquisa é completamente voluntária., podendo aceitar participar ou não. Se o(a) Sr.(a) escolher não participar, não haverá nenhuma implicação para sua vida diária ou relação com os serviços locais de saúde. A escolha em participar ou não desta pesquisa não trará nenhum problema. O(A) Sr.(a) pode mudar de ideia mais tarde e deixar de participar, até mesmo se tiver concordado no início.

Esta pesquisa é baseada na aplicação de instrumentos padronizados. As perguntas que serão realizadas fazem parte de instrumentos validados que já foram utilizados em outras pesquisas com objetivos semelhantes, tanto no Brasil, quanto internacionalmente.

Caso o(a) Sr(a). aceite participar serão aplicados:

- 1- Instrumento específico sobre perfil social e demográfico
- 2- Instrumento sobre conhecimentos, atitudes e práticas relativos à hanseníase
- 3- Instrumento sobre estigma
- 4- 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 15 a 20 min.

Para algumas pessoas haverá ainda o convite para participar de entrevistas mais aprofundadas e de grupos focais. O(a) Sr(a). poderá ser convidado(a) ou não para uma (1) ou para duas (2) destas etapas.

A entrevista será realizada para que o(a) Sr(a). nos ajude a aprender de forma ainda mais aprofundada sobre as questões relativas a conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase no território em que reside. A entrevista será conduzida por pesquisador do nosso grupo com apoio de outro membro do grupo. Durante a entrevista, o entrevistador sentará com o(a) Sr(a). em um lugar confortável com o máximo de sigilo ou se for melhor para o(a) Sr(a)., a entrevista poderá acontecer em sua casa ou na casa de um amigo. Se o(a) Sr(a). não desejar responder quaisquer uma das perguntas durante a entrevista, pode nos dizer isso e o entrevistador passará para a próxima pergunta. Ninguém mais além do entrevistador e do apoiador de campo estarão presentes a menos que o(a) Sr(a). queira que outra pessoa esteja junto. A informação registrada é confidencial e ninguém mais exceto a equipe de coordenação desta pesquisa terá acesso. Caso o(a) Sr(a) permita, iremos registrar a sua fala por meio de escrita e/ou gravador de voz. A entrevista poderá ter uma duração de 20 a 30 min.

O debate em grupo focal ocorrerá com a participação de 10-12 pessoas que compartilham experiências semelhantes no território em estudo. Esta discussão será moderada por uma pesquisadora líder do nosso grupo. Também responderemos as suas dúvidas sobre a pesquisa. As perguntas serão sobre a hanseníase em sua comunidade, como o(a) Sr(a). a identifica, o que as pessoas fazem para prevenir ou tratar, como percebem ou agem diante da sua ocorrência. Será dado um tempo para compartilhar seu conhecimento com os outros membros do grupo ou apenas sozinho(a). Também falaremos sobre as práticas de saúde usuais da comunidade e dos serviços de saúde, porque isto nos dará uma chance para entender mais sobre a hanseníase. Não pediremos que compartilhe questões que o(a) Sr(a). não se sinta à vontade em compartilhar. A discussão acontecerá dentro de um local confortável e seguro, e ninguém mais além das pessoas que farão parte no debate estarão presentes. O debate será registrado integralmente por meio de gravador de voz, e ninguém será identificado pelo nome nos arquivos. Posteriormente, o material gravado será registrado por escrito (transcrição) e traduzido para o inglês, por especialista na área. O arquivo será mantido sob a guarda da coordenadora do estudo. A informação registrada é confidencial, e ninguém mais exceto a equipe de coordenação desta pesquisa terá acesso.

Durante o grupo focal, perguntaremos ao(à) Sr(a). e aos outros membros do grupo para não falar com pessoas fora do grupo sobre o que foi dito no grupo. Em outras palavras, pediremos a cada um dos(as) Srs(as). para manter confidencial o que foi dito nesse encontro. Porém, os(as) Srs(as). devem saber que não podemos evitar ou fazer com que os participantes que estão no grupo compartilhem as informações que devem ser confidenciais. Espera-se que o grupo focal seja realizado dentro de 1:30h.

Riscos ou desconfortos

Este estudo apresenta alguns riscos como invasão de privacidade, ou desconforto que poderá sentir por compartilhar um pouco das informações pessoais ou confidenciais por casualidade, ou alguns dos tópicos relativos a conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase que pode se sentir incomodado (a) em falar, além de discriminação e estigmatização a partir do conteúdo revelado. 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/entrevistas/grupos focais/pesquisa em geral se sentir que a pergunta é muito pessoal ou se sentir incomodado(a) em falar.

Nesse estudo, NÃO haverá coleta de sangue, fezes, urina, pele ou qualquer material biológico por meio de procedimentos invasivos que gerem riscos diretos ao participante.

Informamos que o (a) Sr. (a) tem direito a buscar indenização caso venha a sofrer qualquer tipo de dano decorrente da sua participação nesse estudo, previsto ou não neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Benefícios

Não haverá nenhum benefício direto a o(a) Sr(a)., mas é provável que sua participação nos ajude a descobrir mais sobre como melhorar o desenvolvimento das ações de controle da hanseníase. Sua participação possibilitará a investigação dos aspectos conhecimentos, atitudes, práticas e percepções sobre a hanseníase.

Incentivos

As despesas realizadas pelo participante e seu acompanhante por ocasião de sua participação na pesquisa serão reembolsadas (transporte, água e outros). Não será fornecido ao (a) Sr(a). nenhum pagamento, incentivo ou vantagem por participar da pesquisa.

Confidencialidade

A pesquisa que está sendo realizada na comunidade pode despertar curiosidade e se o (a) Sr(a). participar talvez outras pessoas na comunidade lhe façam perguntas. Não compartilharemos informações sobre o (a) Sr(a). para qualquer pessoa que esteja fora da equipe de pesquisa. 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. Também haverá pequenas reuniões na comunidade e estes resultados serão anunciados. Seguida as reuniões, publicaremos (relatórios, artigos, apresentações em eventos técnico-científicos) os resultados de forma que outras pessoas interessadas possam aprender com a pesquisa. 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.

Direito de recusar ou desistir do consentimento

O(a) Sr(a). não tem que fazer parte nesta pesquisa caso o(a) Sr(a). não desejar e se escolher a participar, isso não afetará o seu trabalho ou avaliações relacionadas ao trabalho de qualquer forma. O(a) Sr(a). pode deixar de participar de quaisquer das etapas previstas nesta pesquisa a qualquer hora que desejar.

Quem contatar

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

Endereço do(a) responsável pela pesquisa

Pesquisadora Responsável: Prof. Dra. Jaqueline Caracas Barbosa

Instituição: Departamento de Saúde Comunitária, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará (UFC)

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

Telefones para contato: (85) 3366-8646 / (85) 3366-8044 / (85) 3366-8045

Se o(a) Sr.(a) tiver alguma consideração ou dúvida adicional sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFC/PROPESQ, que foi responsável pela revisão e aprovação desta pesquisa e que tem a tarefa de ter certeza que os participantes desta pesquisa serão protegidos de qualquer dano. Se o(a) Sr(a). deseja mais sobre o CEP, contate:

Rua Coronel Nunes de Melo, 1000 - Rodolfo Teófilo, Telefone: (085) 3366-8344. (Horário: 08:00-12:00 horas, de segunda a sexta-feira).

Parte II

Certificado / Declaração de consentimento do (a) Participante

O(A) Sr.(a) _____ foi convidado(a) a participar em uma pesquisa sobre conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase. 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 e o (a) Sr. (a) poderá participar de uma entrevista em profundidade e/ou de um grupo focal para debate juntamente com outras pessoas da comunidade. O (A) Sr.(a) foi informado que há possíveis riscos como o desconforto ao relatar algum fato que seja questionado e está consciente que talvez não haja nenhum benefício pessoal. Igualmente, o (a) Sr.(a) foi informado de que não será pago por 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 Jaqueline Caracas Barbosa 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: _____

Endereço: _____

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

Telefone: _____

Assinatura do pesquisador: _____

APÊNDICE H - Termo de consentimento livre e esclarecido – contatos



UNIVERSIDADE
FEDERAL DO CEARÁ



FACULDADE DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – Contatos
--

Título da Pesquisa: Conhecimentos, Atitudes, Práticas e Percepções Relativos à Hanseníase em Contextos de Hiperendemicidade no Brasil – CAPP-HANS

Coordenação: Profa. Dra. Jaqueline Caracas Barbosa – Universidade Federal do Ceará

Instituição Patrocinadora: *Netherlands Leprosy Relief* – NLR / *Netherlands Hanseniasis Relief* do Brasil (NHR-Brasil)

Parte I

Introdução

Estamos convidando o(a) Sr.(a) para participar da pesquisa intitulada: “**Conhecimentos, Atitudes, Práticas e Percepções Relativos à Hanseníase em Contextos de Hiperendemicidade no Brasil – CAPP-HANS**”. O Sr.(a) não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta a qualquer hora que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam totalmente esclarecidos. O (A) Sr. (a) ficará com uma via deste documento assinada. Se alguma parte não estiver clara, palavras ou conceitos, pode perguntar que lhe explicaremos. Além disto, pode falar sobre a pesquisa com qualquer pessoa com quem se sentir à vontade e não tenha pressa para refletir se quer participar ou não desta pesquisa.

Objetivos

A hanseníase é uma doença com importante carga de preconceitos acumulados por mitos e crenças tradicionais originados na desinformação e no desconhecimento. O estigma, portanto, é um dos problemas que contribui para o impacto social da doença, gerando exclusão social da pessoa acometida, com possibilidade de abandono dos serviços de saúde, piora da saúde individual e da condição socioeconômica. Estes problemas contribuem para a redução da qualidade de vida, mas também dos serviços de saúde e da efetividade dos programas voltados para o seu controle. Com esta pesquisa queremos compreender melhor conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase e contribuir com o desenvolvimento na melhoria das ações dos programas de controle. Portanto, esta análise em áreas onde a doença é frequente é estratégica para melhorar o controle da doença. Acreditamos que o(a) Sr.(a) pode nos ajudar contando um pouco de si mesmo, o que conhece ou percebe sobre a doença e sobre como lida diante deste problema importante

em saúde pública na região em que reside. Queremos aprender todos estes aspectos para colaborar na prevenção da ocorrência da doença nas pessoas e nas comunidades. Em especial, para contribuir com o desenvolvimento de ações e iniciativas para a redução do estigma que fortaleçam conscientização, conquista da condição e da capacidade de participação, inclusão social e exercício da cidadania.

O estigma possui vários componentes: o autoestigma (vergonha, baixa autoestima pela pessoa acometida), o estigma público (por exemplo, o preconceito do público em geral, dos profissionais de saúde), que também está associado à restrição à participação social e à discriminação da pessoa acometida pela doença. No nível individual, como consequência do preconceito e do estigma, as pessoas também podem ficar sujeitas à desestruturação familiar.

Esta pesquisa possibilitará ampliar o olhar sobre o impacto da hanseníase na vida e as formas de atenção/cuidado das pessoas acometidas por essa doença.

Seleção de Participantes, Participação e Procedimentos

O(a) Sr(a). está sendo convidado(a) a fazer parte nesta pesquisa porque é contato de uma pessoa que tem (ou teve) a doença e que reside em uma área do município com grande número de casos de hanseníase que foi selecionada nesta pesquisa. O seu nome e contato foi indicado por esta pessoa que tem (ou teve) a doença e que foi incluída nesta pesquisa. A sua participação nesta pesquisa é completamente voluntária. É sua escolha participar ou não. Se o(a) Sr.(a) escolher não participar, não haverá nenhuma implicação para sua vida diária ou relação com os serviços locais de saúde. A escolha em participar ou não desta pesquisa não trará nenhum problema. O(A) Sr.(a) pode mudar de ideia mais tarde e deixar de participar, até mesmo se tiver concordado no início.

Esta pesquisa é baseada na aplicação de instrumentos padronizados. As perguntas que serão realizadas fazem parte de instrumentos validados que já foram utilizados em outras pesquisas com objetivos semelhantes, tanto no Brasil, quanto internacionalmente.

Caso o(a) Sr(a). aceite participar serão aplicados:

- 1- Instrumento específico sobre perfil social e demográfico
- 2- Instrumento sobre conhecimentos, atitudes e práticas relativos à hanseníase
- 3- Instrumento sobre estigma
- 4- Instrumento sobre distanciamento social

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 15 a 20 min.

Para algumas pessoas haverá ainda o convite para participar de entrevistas mais aprofundadas e de grupos focais. O(a) Sr(a). poderá ser convidado(a) ou não para uma (1) ou para duas (2) destas etapas.

A entrevista será realizada para que o(a) Sr(a). nos ajude a aprender de forma ainda mais aprofundadas sobre as questões relativas a conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase no território em que reside. A entrevista será conduzida por pesquisador do nosso grupo com apoio de outro membro do grupo. Durante a entrevista, o entrevistador sentará com o(a) Sr(a). em um lugar confortável com o máximo de sigilo ou se for melhor para o(a) Sr(a)., a entrevista poderá acontecer em sua casa ou na casa de um amigo. Se o(a) Sr(a). não desejar responder quaisquer uma das perguntas durante a entrevista, o(a) Sr(a). pode dizer isso e o entrevistador passará para a próxima pergunta. Ninguém mais além do entrevistador e do apoiador de campo estarão presentes a menos que o(a) Sr(a). queira que outra pessoa esteja junto. A informação registrada é confidencial e ninguém mais exceto a equipe de coordenação desta pesquisa terá acesso. Caso o(a) Sr(a) permita, iremos registrar a sua fala por meio de escrita e/ou gravador de voz. A entrevista poderá ter uma duração de 20 a 30 min.

O debate em grupo focal ocorrerá com a participação de 10-12 pessoas que compartilham experiências semelhantes no território em estudo. Esta discussão será moderada por uma pesquisadora líder do nosso grupo. Também responderemos as suas dúvidas sobre a pesquisa. As perguntas serão sobre a hanseníase em sua comunidade, como o(a) Sr(a). a identifica, o que as pessoas fazem para prevenir ou tratar, como percebem ou agem diante da sua ocorrência. Será dado um tempo para compartilhar seu conhecimento com os outros membros do grupo ou apenas sozinho(a). Também falaremos sobre as práticas de saúde usuais da comunidade e dos serviços de saúde, porque isto nos dará uma chance para entender mais sobre a hanseníase. Não pediremos que compartilhe questões que o(a) Sr(a). não se sinta à vontade em compartilhar. A discussão acontecerá dentro de um local confortável e seguro, e ninguém mais além das pessoas que farão parte no debate estarão presentes. O debate será registrado integralmente por meio de gravador de voz, e ninguém será identificado pelo nome nos arquivos. Posteriormente, o material gravado será registrado por escrito (transcrição) e traduzido para o inglês, por especialista na área. O arquivo será mantido sob a guarda da coordenadora do estudo. A informação registrada é confidencial, e ninguém mais exceto a equipe de coordenação desta pesquisa terá acesso.

Durante o grupo focal, perguntaremos ao(à) Sr(a). e aos outros membros do grupo para não falar com pessoas fora do grupo sobre o que foi dito nesse encontro. Em outras palavras, pediremos a cada um dos(as) Srs(as). para manter confidencial o que foi dito no grupo. Porém, os(as) Srs(as). devem saber que não podemos evitar ou fazer com que os participantes que estão no grupo compartilhem as informações que devem ser confidenciais. Espera-se que o grupo focal seja realizado dentro de 1:30h.

Riscos ou desconfortos

Este estudo apresenta alguns riscos como invasão de privacidade, ou desconforto que poderá sentir por compartilhar um pouco das informações pessoais ou confidenciais por casualidade, ou alguns dos tópicos relativos a conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase que pode se sentir incomodado (a) em falar, além de discriminação e estigmatização a partir do conteúdo revelado. 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/entrevistas/grupos focais/pesquisa em geral se sentir que a pergunta é muito pessoal ou se sentir incomodado(a) em falar.

Nesse estudo, NÃO haverá coleta de sangue, fezes, urina, pele ou qualquer material biológico por meio de procedimentos invasivos que gerem riscos diretos ao participante

Informamos que o (a) Sr. (a) tem direito a buscar indenização caso venha a sofrer qualquer tipo de dano decorrente da sua participação nesse estudo, previsto ou não neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Benefícios

Não haverá nenhum benefício direto a o(a) Sr(a)., mas é provável que sua participação nos ajude a descobrir mais sobre como melhorar o desenvolvimento das ações de controle da hanseníase. Sua participação possibilitará a investigação dos aspectos conhecimentos, atitudes, práticas e percepções sobre a hanseníase.

Incentivos

As despesas realizadas pelo participante e seu acompanhante por ocasião de sua participação na pesquisa serão reembolsadas (transporte, água e outros). Não será fornecido ao(à) Sr(a). nenhum pagamento, incentivo ou vantagem por participar da pesquisa.

Confidencialidade

A pesquisa que está sendo realizada na comunidade pode despertar curiosidade e se o(a) Sr(a). participar talvez outras pessoas na comunidade lhe façam perguntas. Não compartilharemos informações sobre o(a) Sr(a). para qualquer pessoa que esteja fora da equipe de pesquisa. 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. Também haverá pequenas reuniões na comunidade e estes resultados serão anunciados. Seguida as reuniões, publicaremos (relatórios, artigos, apresentações em eventos técnico-científicos) os resultados de forma que outras pessoas interessadas possam aprender com a pesquisa. 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.

Direito de recusar ou desistir do consentimento

O(a) Sr(a). não tem que fazer parte nesta pesquisa caso o(a) Sr(a). não desejar e se escolher a participar, isso não afetará o seu trabalho ou avaliações relacionadas ao trabalho de qualquer forma. O(a) Sr(a). pode deixar de participar de quaisquer das etapas previstas nesta pesquisa a qualquer hora que o(a) Sr(a). desejar sem que seu trabalho seja afetado(a).

Quem contatar

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

Endereço do(a) responsável pela pesquisa

Pesquisadora Responsável: Prof. Dra. Jaqueline Caracas Barbosa

Instituição: Departamento de Saúde Comunitária, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará (UFC)

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

Telefones para contato: (85) 3366-8646 / (85) 3366-8044 / (85) 3366-8045

Se o(a) Sr.(a) tiver alguma consideração ou dúvida adicional sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFC/PROPESQ, que foi responsável pela revisão e aprovação desta pesquisa e que tem

a tarefa de ter certeza que os participantes desta pesquisa serão protegidos de qualquer dano. Se o(a) Sr(a). deseja mais sobre o CEP, contate:

Rua Coronel Nunes de Melo, 1000 - Rodolfo Teófilo, Telefone: (085) 3366-8344.
(Horário: 08:00-12:00 horas, de segunda a sexta-feira).

Parte II

Certificado / Declaração de consentimento do(a) Participante

O(A) Sr.(a) _____ foi convidado(a) a participar em uma pesquisa sobre conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase. 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 e o (a) Sr. (a) poderá participar de uma entrevista em profundidade e/ou de um grupo focal para debate juntamente com outras pessoas da comunidade. O(A) Sr.(a) foi informado que há possíveis riscos como o desconforto ao relatar algum fato que seja questionado e está consciente que talvez não haja nenhum benefício pessoal. Igualmente, o (a) Sr.(a) foi informado de que não será pago por 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 Jaqueline Caracas Barbosa 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: _____

Endereço: _____

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

Telefone: _____

Assinatura do pesquisador: _____

APÊNDICE I - Termo de consentimento livre e esclarecido – profissionais da saúde e agentes comunitários de saúde



FACULDADE DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – Profissionais de Saúde / Agente Comunitário de Saúde

Título da Pesquisa: Conhecimentos, Atitudes, Práticas e Percepções Relativos à Hanseníase em Contextos de Hiperendemicidade no Brasil – CAPP-HANS

Coordenação: Profa. Dra. Jaqueline Caracas Barbosa – Universidade Federal do Ceará

Instituição Patrocinadora: *Netherlands Leprosy Relief* – NLR / *Netherlands Hanseniasis Relief* do Brasil (NHR-Brasil)

Parte I

Introdução

Estamos convidando o(a) Sr.(a) para participar da pesquisa intitulada: “**Conhecimentos, Atitudes, Práticas e Percepções Relativos à Hanseníase em Contextos de Hiperendemicidade no Brasil – CAPP-HANS**”. O Sr.(a) não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta a qualquer hora que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam totalmente esclarecidos. O (A) Sr.(a) ficará com uma via deste documento assinada. Se alguma parte não estiver clara, palavras ou conceitos, pode perguntar que lhe explicaremos. Além disto, pode falar sobre a pesquisa com qualquer pessoa com quem se sentir à vontade e não tenha pressa para refletir se quer participar ou não desta pesquisa.

Objetivos

A hanseníase é uma doença com importante carga de preconceitos acumulados por mitos e crenças tradicionais originados na desinformação e no desconhecimento. O estigma, portanto, é um dos problemas que contribui para o impacto social da doença, gerando exclusão social da pessoa acometida, com possibilidade de abandono dos serviços de saúde, piora da saúde individual e da condição socioeconômica. Estes problemas contribuem para a redução da qualidade de vida, mas também dos serviços de saúde e da efetividade dos programas voltados para o seu controle.

Com esta pesquisa queremos compreender melhor conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase e contribuir com o desenvolvimento na melhoria das ações dos programas de controle. Portanto, esta análise em áreas onde a doença é frequente é estratégica para melhorar o controle da doença. Acreditamos que o(a) Sr.(a) pode nos ajudar contando um pouco de si mesmo, o que conhece ou percebe sobre a doença e sobre como lida diante deste problema importante em saúde pública na região em que reside. Queremos aprender todos estes aspectos para colaborar na prevenção da ocorrência da doença nas pessoas e nas comunidades. Em especial, para contribuir com o

desenvolvimento de ações e iniciativas para a redução do estigma que fortaleçam conscientização, conquista da condição e da capacidade de participação, inclusão social e exercício da cidadania.

O estigma possui vários componentes: o autoestigma (vergonha, baixa autoestima pela pessoa acometida), o estigma público (por exemplo, o preconceito do público em geral, dos profissionais de saúde), que também está associado à restrição à participação social e à discriminação da pessoa acometida. No nível individual, como consequência do preconceito e do estigma, as pessoas também podem ficar sujeitas à desestruturação familiar.

Esta pesquisa possibilitará ampliar o olhar sobre o impacto da hanseníase na vida e as formas de atenção/cuidado das pessoas acometidas por essa doença.

Seleção de Participantes, Participação e Procedimentos

O(a) Sr(a). está sendo convidado(a) a fazer parte nesta pesquisa porque atua como profissional da saúde da atenção básica em uma área do município com grande número de casos de hanseníase que foi selecionada nesta pesquisa. O seu nome e contato foi indicado pela Secretaria Municipal de Saúde que atua em parceria nesta pesquisa. A sua participação é completamente voluntária, podendo aceitar participar ou não. Se o(a) Sr.(a) escolher não participar, não haverá nenhuma implicação para sua vida diária ou relação com os serviços locais de saúde. A escolha em participar ou não desta pesquisa não trará nenhum problema. O(A) Sr.(a) pode mudar de ideia mais tarde e deixar de participar, até mesmo se tiver concordado no início.

Esta pesquisa é baseada na aplicação de instrumentos padronizados. As perguntas que serão realizadas fazem parte de instrumentos validados que já foram utilizados em outras pesquisas com objetivos semelhantes, tanto no Brasil, quanto internacionalmente.

Caso o(a) Sr(a). aceite participar serão aplicados:

- 1- Instrumento específico sobre perfil social e demográfico
- 2- Instrumento sobre conhecimentos, atitudes e práticas relativos à hanseníase
- 3- Instrumento sobre estigma (nos profissionais que residem na área do estudo)
- 4- Instrumento sobre distanciamento social (nos profissionais que residem na área do estudo)

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 15 a 20 min.

Para algumas pessoas haverá ainda o convite para participar de entrevistas mais aprofundadas e de grupos focais. O(a) Sr(a). poderá ser convidado(a) ou não para uma (1) ou para duas (2) destas etapas.

A entrevista será realizada para que o(a) Sr(a). nos ajude a aprender de forma ainda mais aprofundadas sobre as questões relativas a conhecimentos, atitudes, práticas e percepções

relativos à hanseníase no território em que reside. A entrevista será conduzida por pesquisador do nosso grupo com apoio de outro membro do grupo. Durante a entrevista, o entrevistador sentará com o(a) Sr(a). em um lugar confortável com o máximo de sigilo ou se for melhor para o(a) Sr(a)., a entrevista poderá acontecer em sua casa ou na casa de um amigo. Se o(a) Sr(a). não desejar responder quaisquer uma das perguntas durante a entrevista, poderá nos dizer isso e o entrevistador passará para a próxima pergunta. Ninguém mais além do entrevistador e do apoiador de campo estarão presentes a menos que o(a) Sr(a). queira que outra pessoa esteja junto. A informação registrada é confidencial e ninguém mais exceto a equipe de coordenação desta pesquisa terá acesso. Caso o(a) Sr(a) permita, iremos registrar a sua fala por meio de escrita e/ou gravador de voz. A entrevista poderá ter uma duração de 20 a 30 min.

O debate em grupo focal ocorrerá com a participação de 10-12 pessoas que compartilham experiências semelhantes no território em estudo. Esta discussão será moderada por uma pesquisadora líder do nosso grupo. Também responderemos as suas dúvidas sobre a pesquisa. As perguntas serão sobre a hanseníase em sua comunidade, como o(a) Sr(a). a identifica, o que as pessoas fazem para prevenir ou tratar, como percebem ou agem diante da sua ocorrência. Será dado um tempo para compartilhar seu conhecimento com os outros membros do grupo ou apenas sozinho(a). Também falaremos sobre as práticas de saúde usuais da comunidade e dos serviços de saúde, porque isto nos dará uma chance para entender mais sobre a hanseníase. Não pediremos que compartilhe questões que o(a) Sr(a). não se sinta à vontade em compartilhar. A discussão acontecerá dentro de um local confortável e seguro, e ninguém mais além das pessoas que farão parte no debate estarão presentes. O debate será registrado integralmente por meio de gravador de voz, e ninguém será identificado pelo nome nos arquivos. Posteriormente, o material gravado será registrado por escrito (transcrição) e traduzido para o inglês, por especialista na área. O arquivo será mantido sob a guarda da coordenadora do estudo. A informação registrada é confidencial, e ninguém mais exceto a equipe de coordenação desta pesquisa terá acesso.

Durante o grupo focal, perguntaremos ao(à) Sr(a). e aos outros membros do grupo para não falar com pessoas fora do grupo sobre o que foi dito no grupo. Em outras palavras, pediremos a cada um dos(as) Srs(as). para manter confidencial o que foi dito nesse encontro. Porém, os(as) Srs(as). devem saber que não podemos evitar ou fazer com que os participantes que estão no grupo compartilhem as informações que devem ser confidenciais. Espera-se que o grupo focal seja realizado dentro de 1:30h.

Riscos ou desconfortos

Este estudo apresenta alguns riscos como invasão de privacidade, ou desconforto que poderá sentir por compartilhar um pouco das informações pessoais ou confidenciais por casualidade, ou alguns dos tópicos relativos a conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase que pode se sentir incomodado(a) em falar, além de discriminação e estigmatização a partir do conteúdo revelado. 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/entrevistas/grupos focais/pesquisa em geral se sentir que a pergunta é muito pessoal ou se sentir incomodado(a) em falar.

Nesse estudo, NÃO haverá coleta de sangue, fezes, urina, pele ou qualquer material biológico por meio de procedimentos invasivos que gerem riscos diretos ao participante

Informamos que o (a) Sr. (a) tem direito a buscar indenização caso venha a sofrer qualquer tipo de dano decorrente da sua participação nesse estudo, previsto ou não neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Benefícios

Não haverá nenhum benefício direto a o(a) Sr(a)., mas é provável que sua participação nos ajude a descobrir mais sobre como melhorar o desenvolvimento das ações de controle da hanseníase. Sua participação possibilitará a investigação dos aspectos conhecimentos, atitudes, práticas e percepções sobre a hanseníase.

Incentivos

As despesas realizadas pelo participante e seu acompanhante por ocasião de sua participação na pesquisa serão reembolsadas (transporte, água e outros). Não será fornecido ao(à) Sr(a). nenhum pagamento, incentivo ou vantagem por participar da pesquisa.

Confidencialidade

A pesquisa que está sendo realizada na comunidade pode despertar curiosidade e se o(a) Sr(a). participar talvez outras pessoas na comunidade lhe façam perguntas. Não compartilharemos informações sobre o(a) Sr(a). para qualquer pessoa que esteja fora da equipe de pesquisa. 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. Também haverá pequenas reuniões na comunidade e estes resultados serão anunciados. Seguida as reuniões, publicaremos (relatórios, artigos, apresentações em eventos técnico-científicos) os resultados de forma que outras pessoas interessadas possam aprender com a pesquisa. 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.

Direito de recusar ou desistir do consentimento

O(a) Sr(a). não tem que fazer parte nesta pesquisa caso o(a) Sr(a). não desejar e se escolher participar, isso não afetará o seu trabalho ou avaliações relacionadas ao trabalho de qualquer forma. O(a) Sr(a). pode deixar de participar de quaisquer das etapas previstas nesta pesquisa a qualquer hora que desejar sem que seu trabalho seja afetado(a).

Quem contatar

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

Endereço do(a) responsável pela pesquisa

Pesquisadora Responsável: Prof. Dra. Jaqueline Caracas Barbosa

Instituição: Departamento de Saúde Comunitária, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará (UFC)

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

Telefones para contato: (85) 3366-8646 / (85) 3366-8044 / (85) 3366-8045

Se o(a) Sr.(a) tiver alguma consideração ou dúvida adicional sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFC/PROPESQ, que foi responsável pela revisão e aprovação desta pesquisa e que tem a tarefa de ter certeza que os participantes desta pesquisa serão protegidos de qualquer dano. Se o(a) Sr(a). deseja mais sobre o CEP, contate:

Rua Coronel Nunes de Melo, 1000 - Rodolfo Teófilo, Telefone: (085) 3366-8344. (Horário: 08:00-12:00 horas, de segunda a sexta-feira).

Parte II

Certificado / Declaração de consentimento do(a) Participante

O(A) Sr.(a) _____ foi convidado(a) a participar em uma pesquisa sobre conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase. 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 e o (a) Sr. (a) poderá participar de uma entrevista em profundidade e/ou de um grupo focal para debate juntamente com outras pessoas da comunidade. O(A) Sr.(a) foi informado que há possíveis riscos como o desconforto ao relatar algum fato que seja questionado e está consciente que talvez não haja nenhum benefício pessoal. Igualmente, o (a) Sr.(a) foi informado de que não será pago por 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 Jaqueline Caracas Barbosa 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: _____

Endereço: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Telefone: _____

APÊNDICE H – Termo de consentimento livre e esclarecido – membros da comunidade



**FACULDADE DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - Membros da
Comunidade**

Título da Pesquisa: Conhecimentos, Atitudes, Práticas e Percepções Relativos à Hanseníase em Contextos de Hiperendemicidade no Brasil – CAPP-HANS

Coordenação: Profa. Dra. Jaqueline Caracas Barbosa – Universidade Federal do Ceará

Instituição Patrocinadora: *Netherlands Leprosy Relief* – NLR / *Netherlands Hanseniasis Relief* do Brasil (NHR-Brasil)

Parte I

Introdução

Estamos convidando o(a) Sr.(a) para participar da pesquisa intitulada: “**Conhecimentos, Atitudes, Práticas e Percepções Relativos à Hanseníase em Contextos de Hiperendemicidade no Brasil – CAPP-HANS**”. O Sr.(a) não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta a qualquer hora que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam totalmente esclarecidos. O (A) Sr.(a) ficará com uma via deste documento assinada. Se alguma parte não estiver clara, palavras ou conceitos, pode perguntar que lhe explicaremos. Além disto, pode falar sobre a pesquisa com qualquer pessoa com quem se sentir à vontade e não tenha pressa para refletir se quer participar ou não desta pesquisa.

Objetivos

A hanseníase é uma doença com importante carga de preconceitos acumulados por mitos e crenças tradicionais originados na desinformação e no desconhecimento. O estigma, portanto, é um dos problemas que contribui para o impacto social da doença, gerando exclusão social da pessoa acometida, com possibilidade de abandono dos serviços de saúde, piora da saúde individual e da condição socioeconômica. Estes problemas contribuem para a redução da qualidade de vida, mas também dos serviços de saúde e da efetividade dos programas voltados para o seu controle. Com esta pesquisa queremos compreender melhor conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase e contribuir com o desenvolvimento na melhoria das ações dos programas de controle. Portanto, esta análise em áreas onde a doença é frequente é estratégica para melhorar o controle da doença. Acreditamos que o(a) Sr.(a) pode nos ajudar contando um pouco de si mesmo, o que conhece ou percebe sobre a doença e sobre como lida diante deste problema importante em saúde pública na região em que reside. Queremos aprender todos estes aspectos para colaborar na prevenção da ocorrência da doença nas pessoas e nas comunidades. Em

especial, para contribuir com o desenvolvimento de ações e iniciativas para a redução do estigma que fortaleçam conscientização, conquista da condição e da capacidade de participação, inclusão social e exercício da cidadania.

O estigma possui vários componentes: o autoestigma (vergonha, baixa autoestima pela pessoa acometida), o estigma público (por exemplo, o preconceito do público em geral, dos profissionais de saúde), que também está associado à restrição à participação social e à discriminação da pessoa acometida. No nível individual, como consequência do preconceito e do estigma, as pessoas também podem ficar sujeitas à desestruturação familiar.

Esta pesquisa possibilitará ampliar o olhar sobre o impacto da hanseníase na vida e as formas de atenção/cuidado das pessoas acometidas por essa doença.

Seleção de Participantes, Participação e Procedimentos

O(a) Sr(a). está sendo convidado(a) a fazer parte nesta pesquisa porque reside em uma área do município com grande número de casos de hanseníase. A sua participação nesta pesquisa é completamente voluntária. É sua escolha participar ou não. Se o(a) Sr.(a) escolher não participar, não haverá nenhuma implicação para sua vida diária ou relação com os serviços locais de saúde. A escolha em participar ou não desta pesquisa não trará nenhum problema. O(A) Sr.(a) pode mudar de ideia mais tarde e deixar de participar, até mesmo se tiver concordado no início.

Esta pesquisa é baseada na aplicação de instrumentos padronizados. As perguntas que serão realizadas fazem parte de instrumentos validados que já foram utilizados em outras pesquisas com objetivos semelhantes, tanto no Brasil, quanto internacionalmente.

Caso o(a) Sr(a). aceite participar serão aplicados:

- 1- instrumento específico sobre perfil social e demográfico
- 2- instrumento sobre conhecimentos, atitudes e práticas relativos à hanseníase
- 3- instrumento sobre estigma
- 4- instrumento sobre distanciamento social

Estamos convidando o(a) Sr(a). a fazer parte neste projeto de pesquisa. Se o(a) Sr(a). aceitar será solicitado a: preencher um formulário do estudo que será fornecido pelo pesquisador [inserir nome do pesquisador]. O(a) Sr(a). pode responder o questionário sozinho, ou ele pode ser lido para por nós e o(a) Sr(a). pode dizer à resposta que deseja assinalar. A informação registrada é confidencial, e ninguém mais exceto a equipe de coordenação e execução da pesquisa terá a informação documentada durante sua entrevista. A aplicação desses instrumentos dura em torno de 15 a 20 min.

Para algumas pessoas haverá ainda o convite para participar de entrevistas mais aprofundadas e de grupos focais. O(a) Sr(a). poderá ser convidado(a) ou não para uma (1) ou para duas (2) destas etapas.

A entrevista será realizada para que o(a) Sr(a). nos ajude a aprender de forma ainda mais aprofundada sobre as questões relativas a conhecimentos, atitudes, práticas e percepções

relativos à hanseníase no território em que reside. A entrevista será conduzida por pesquisador do nosso grupo com apoio de outro membro do grupo.

Durante a entrevista, o entrevistador sentará com o(a) Sr(a). em um lugar confortável com o máximo de sigilo ou se for melhor para o(a) Sr(a)., a entrevista poderá acontecer em sua casa ou na casa de um amigo. Se o(a) Sr(a). não desejar responder quaisquer uma das perguntas durante a entrevista, o(a) Sr(a). pode dizer isso e o entrevistador passará para a próxima pergunta. Ninguém mais além do entrevistador e do apoiador de campo estarão presentes a menos que o(a) Sr(a). queira que outra pessoa esteja junto. A informação registrada é confidencial e ninguém mais exceto a equipe de coordenação desta pesquisa terá acesso. Caso o(a) Sr(a) permita, iremos registrar a sua fala por meio de escrita e/ou gravador de voz. A entrevista poderá ter uma duração de 20 a 30 min.

O debate em grupo focal ocorrerá com a participação de 10-12 pessoas que compartilham experiências semelhantes no território em estudo. Esta discussão será moderada por uma pesquisadora líder do nosso grupo. Também responderemos as suas dúvidas sobre a pesquisa. As perguntas serão sobre a hanseníase em sua comunidade, como o(a) Sr(a). a identifica, o que as pessoas fazem para prevenir ou tratar, como percebem ou agem diante da sua ocorrência. Será dado um tempo para compartilhar seu conhecimento com os outros membros do grupo ou apenas sozinho(a). Também falaremos sobre as práticas de saúde usuais da comunidade e dos serviços de saúde, porque isto nos dará uma chance para entender mais sobre a hanseníase. Não pediremos que compartilhe questões que o(a) Sr(a). não se sinta à vontade em compartilhar. A discussão acontecerá dentro de um local confortável e seguro, e ninguém mais além das pessoas que farão parte no debate estarão presentes. O debate será registrado integralmente por meio de gravador de voz, e ninguém será identificado pelo nome nos arquivos. Posteriormente, o material gravado será registrado por escrito (transcrição) e traduzido para o inglês, por especialista na área. O arquivo será mantido sob a guarda da coordenadora do estudo. A informação registrada é confidencial, e ninguém mais exceto a equipe de coordenação desta pesquisa terá acesso.

Durante o grupo focal, perguntaremos ao(à) Sr(a). e aos outros membros do grupo para não falar com pessoas fora do grupo sobre o que foi dito nesse encontro. Em outras palavras, pediremos a cada um dos(as) Srs(as). para manter confidencial o que foi dito no grupo. Porém, os(as) Srs(as). devem saber que não podemos evitar ou fazer com que os participantes que estão no grupo compartilhem as informações que devem ser confidenciais. Espera-se que o grupo focal seja realizado dentro de 1:30h.

Riscos ou desconfortos

Este estudo apresenta alguns riscos como invasão de privacidade, ou desconforto que poderá sentir por compartilhar um pouco das informações pessoais ou confidenciais por casualidade, ou alguns dos tópicos relativos a conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase que pode se sentir incomodado(a) em falar, além de discriminação e estigmatização a partir do conteúdo revelado. 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/entrevistas/grupos focais/pesquisa em geral se sentir que a pergunta é muito pessoal ou se sentir incomodado(a) em falar.

Nesse estudo, NÃO haverá coleta de sangue, fezes, urina, pele ou qualquer material biológico por meio de procedimentos invasivos que gerem riscos diretos ao participante

Informamos que o (a) Sr. (a) tem direito a buscar indenização caso venha a sofrer qualquer tipo de dano decorrente da sua participação nesse estudo, previsto ou não neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Benefícios

Não haverá nenhum benefício direto a o(a) Sr(a)., mas é provável que sua participação nos ajude a descobrir mais sobre como melhorar o desenvolvimento das ações de controle da hanseníase. Sua participação possibilitará a investigação dos aspectos conhecimentos, atitudes, práticas e percepções sobre a hanseníase.

Incentivos

As despesas realizadas pelo participante e seu acompanhante por ocasião de sua participação na pesquisa serão reembolsadas (transporte, água e outros). Não será fornecido ao(à) Sr(a). nenhum pagamento, incentivo ou vantagem por participar da pesquisa.

Confidencialidade

A pesquisa que está sendo realizada na comunidade pode despertar curiosidade e se o(a) Sr(a). participar talvez outras pessoas na comunidade lhe façam perguntas. Não compartilharemos informações sobre o(a) Sr(a). para qualquer pessoa que esteja fora da equipe de pesquisa. 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. Também haverá pequenas reuniões na comunidade e estes resultados serão anunciados. Seguida as reuniões, publicaremos (relatórios, artigos, apresentações em eventos técnico-científicos) os resultados de forma que outras pessoas interessadas possam aprender com a pesquisa. 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.

Direito de recusar ou desistir do consentimento

O(a) Sr(a). não tem que fazer parte nesta pesquisa caso o(a) Sr(a). não desejar e se escolher participar, isso não afetará o seu trabalho ou avaliações relacionadas ao trabalho de qualquer forma. O(a) Sr(a). pode deixar de participar de quaisquer das etapas previstas nesta pesquisa a qualquer hora que desejar sem que seu trabalho seja afetado(a).

Quem contatar

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

Endereço do(a) responsável pela pesquisa

Pesquisadora Responsável: Prof. Dra. Jaqueline Caracas Barbosa

Instituição: Departamento de Saúde Comunitária, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará (UFC)

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

Telefones para contato: (85) 3366-8646 / (85) 3366-8044 / (85) 3366-8045

Se o(a) Sr.(a) tiver alguma consideração ou dúvida adicional sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFC/PROPESQ, que foi responsável pela revisão e aprovação desta pesquisa e que tem a tarefa de ter certeza que os participantes desta pesquisa serão protegidos de qualquer dano. Se o(a) Sr(a). deseja mais sobre o CEP, contate:

Rua Coronel Nunes de Melo, 1000 - Rodolfo Teófilo, Telefone: (085) 3366-8344. (Horário: 08:00-12:00 horas, de segunda a sexta-feira).

Parte II

Certificado / Declaração de consentimento do(a) Participante

O (A) Sr.(a) _____ foi convidado(a) a participar em uma pesquisa sobre conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase. 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 e o (a) Sr. (a) poderá participar de uma entrevista em profundidade e/ou de um grupo focal para debate juntamente com outras pessoas da comunidade. O (A) Sr.(a) foi informado que há possíveis riscos como o desconforto ao relatar algum fato que seja questionado e está consciente que talvez não haja nenhum benefício pessoal. Igualmente, o (a) Sr.(a) foi informado de que não será pago por 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 Jaqueline Caracas Barbosa 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: _____

Endereço: _____

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

Telefone: _____

Assinatura do pesquisador: _____