



UNIVERSIDADE  
DO ESTADO DO  
AMAZONAS

**PPGCAD**  
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM  
CIÊNCIAS APLICADAS A DERMATOLOGIA  
UNIVERSIDADE DO ESTADO DO AMAZONAS



**PERCEPÇÃO DE ESTIGMA ASSOCIADO À HANSENÍASE ENTRE PACIENTES,  
CONTATOS E POPULAÇÃO NÃO RELACIONADA À DOENÇA**

**PATRÍCIA TAVARES CRUZ**

**MANAUS**

**2025**

**PATRÍCIA TAVARES CRUZ**

**PERCEPÇÃO DE ESTIGMA ASSOCIADO À HANSENIASE ENTRE PACIENTES,  
CONTATOS E POPULAÇÃO NÃO RELACIONADA À DOENÇA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Dermatologia da Universidade do Estado do Amazonas em Convênio com a Fundação Hospitalar Alfredo da Matta, para obtenção do título de *Mestre*.

**Orientador (a): Prof. (a) Dr. Sinésio Talhari**

**Colaborador(es):** Dr<sup>a</sup>. Carolina Chrusciak Talhari Cortez e Dr<sup>a</sup>. Valderiza Lourenço Pedrosa

**Professor(a) Visitante:** Dr. Hélio Amante Miot

**MANAUS**

**2025**

## RESUMO

**Introdução:** A hanseníase é considerada doença negligenciada, sendo considerada uma das enfermidades infecciosas mais antigas e estigmatizantes. Atualmente, são reconhecidas duas espécies de micobactérias como agentes etiológicos: *Mycobacterium leprae* e *Mycobacterium lepromatosis*. Apesar do tratamento eficaz, é possível que o histórico milenar da doença, os aspectos clínicos de casos avançados, com lesões cutâneas disseminadas, as deformidades e mutilações, a possibilidade de contágio, o isolamento compulsório em leprosários, entre outros fatores, tenham contribuído para a persistência do estigma relacionado à hanseníase. Avaliar o estigma associado à hanseníase e identificar os fatores que influenciam seu impacto entre pacientes, contatos e a população em geral. **Metodologia:** Estudo quantitativo, do tipo transversal, realizado no centro de referência Fundação Hospitalar Alfredo da Matta (FUHAM), Manaus - AM. Foram incluídos três grupos: população não relacionada à doença (PNR) da região metropolitana de Manaus - AM. Dados demográficos e clínicos foram coletados, e o estigma foi avaliado utilizando o Catálogo de Entrevistas do Modelo Explicativo para Pessoas Afetadas (EMIC-AP) para pacientes e a Escala de Estigma Comunitário (EMIC-CSS) para contatos e PNR. O impacto de diferentes aspectos foi avaliado em cada grupo, e fatores clínico demográficos associados a maior estigma foram explorados. A coleta de dados foi realizada no período de maio de 2024 a agosto de 2025. **Resultados:** Foram entrevistados 712 participantes, sendo 215 pacientes, 104 contatos e 393 PNR, todos residentes da cidade de Manaus e região metropolitana. Houve exclusão de um paciente e dois do grupo PNR por conta de dados faltantes, não houve recusa entre os participantes para responder o questionário/escala. Após exclusão, foram avaliados 214 pacientes, 104 contatos e 393 PNR. A pontuação média (DP) do EMIC-AP entre os pacientes foi de 16 (9), enquanto as pontuações do EMIC-CSS foram de 15 (7) para os contatos e 12 (6) para o grupo PNR. A análise de rede revelou que sentimentos de vergonha, autoimagem negativa e evitação social foram elementos centrais do estigma em todos os grupos. O sexo feminino entre os pacientes ( $\bar{y}=-2,9$ ;  $p=0,03$ ) foi associado a uma maior prevalência de estigma. A escolaridade entre os contatos ( $\bar{y}=3,2$ ;  $p=0,03$ ) e a idade mais jovem e a prática religiosa entre o grupo PNR ( $\bar{y}=-1,3$  e  $1,3$ ;  $p<0,05$ ) foram associadas a pontuações de estigma mais altas. Após a padronização, os contatos e os médicos de clínica geral apresentaram uma percepção de estigma maior do que os pacientes ( $\bar{y}=0,02$  e  $-0,06$  vs  $-0,26$ ;  $p<0,05$ ). **Limitações:** Amostra não randomizada de um único centro. **Conclusões:** O estigma relacionado à hanseníase persiste entre pacientes, pessoas em contato com eles e médicos de família, refletindo concepções errôneas sociais e culturais profundamente enraizadas.

**Palavras-chave:** Doença Tropical Negligenciada, hanseníase e estigma social.

## ABSTRACT

**Introduction:** Leprosy is considered a neglected disease, being one of the oldest and most stigmatizing infectious diseases. Currently, two species of mycobacteria are recognized as etiological agents: *Mycobacterium leprae* and *Mycobacterium lepromatosis*. Despite effective treatment, it is possible that the disease's millennia-long history, the clinical aspects of advanced cases with disseminated skin lesions, deformities and mutilations, the possibility of contagion, compulsory isolation in leprosariums, among other factors, have contributed to the persistence of the stigma related to leprosy. To evaluate the stigma associated with leprosy and identify the factors that influence its impact among patients, contacts, and the general population.

**Methodology:** This was a quantitative, cross-sectional study conducted at the Alfredo da Matta Hospital Foundation (FUHAM) reference center in Manaus, Amazonas, Brazil. Three groups were included: the non-disease-related population (NDP) from the metropolitan region of Manaus, Amazonas. Demographic and clinical data were collected, and stigma was assessed using the Explanatory Model Interview Catalog for Affected Persons (EMIC-AP) for patients and the Community Stigma Scale (EMIC-CSS) for contacts and NDP. The impact of different aspects was evaluated in each group, and clinicodemographic factors associated with greater stigma were explored. Data collection took place from May 2024 to August 2025. Results: 712 participants were interviewed, including 215 patients, 104 contacts, and 393 PNRs, all residents of the city of Manaus and its metropolitan region. One patient and two from the PNR group were excluded due to missing data; there were no refusals among participants to answer the questionnaire/scale. After exclusion, 214 patients, 104 contacts, and 393 PNRs were evaluated. The mean (SD) EMIC-AP score among patients was 16 (9), while the EMIC-CSS scores were 15 (7) for contacts and 12 (6) for the PNR group. Network analysis revealed that feelings of shame, negative self-image, and social avoidance were central elements of stigma in all groups. Female sex among patients ( $\lambda=-2.9$ ;  $p=0.03$ ) was associated with a higher prevalence of stigma. Education level among contacts ( $\beta=3.2$ ;  $p=0.03$ ) and younger age and religious practice among the PNR group ( $\beta=-1.3$  and  $1.3$ ;  $p<0.05$ ) were associated with higher stigma scores. After standardization, contacts and general practitioners showed a higher perception of stigma than patients ( $\beta=0.02$  and  $-0.06$  vs  $-0.26$ ;  $p<0.05$ ). Limitations: Non-randomized sample from a single center. Conclusions: Stigma related to leprosy persists among patients, people in contact with them, and family physicians, reflecting deeply rooted social and cultural misconceptions.

**Keywords:** Neglected Tropical Disease, leprosy, and social stigma.

## DEDICATÓRIA

A Deus, pela inspiração que colocou em meu coração e pela força concedida para tornar este sonho possível, permitindo-me trilhar caminhos, superar desafios e alcançar lugares que jamais imaginei.

À minha família, base e sustentação da minha trajetória. Aos meus filhos, Adria e Samuel, por serem o combustível diário que me impulsiona a buscar sempre a minha melhor versão como mãe, profissional e estudante. À minha mãe, pela presença constante e apoio incondicional em todos os momentos. Ao meu pai, exemplo de dedicação, estudo e integridade, cujo incentivo permanente à educação moldou minha caminhada. Aos meus irmãos, pelo carinho e parceria ao longo de toda a vida.

À minha saudosa avó Zenah, exemplo marcante de liderança, determinação e generosidade. Mulher ativa, professora dedicada e primeira diretora da escola estadual onde estudei, deixou-me um legado de coragem, ética e amor ao próximo, que levo comigo em todas as minhas escolhas.

## AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Prof. Dr. Sinésio Talhari, por quem nutro profunda admiração. Uma referência viva na história do tratamento da hanseníase no Amazonas, cuja convivência diária me permitiu testemunhar sua paixão incansável pela pesquisa. Agradeço por sua disponibilidade constante, pelas ideias inspiradoras e pelos estímulos firmes que sempre me incentivaram a ir além.

À minha coorientadora, Dr<sup>a</sup>. Carolina Talhari, pela ética exemplar, pela competência técnica e pela condução precisa deste estudo, cuja sensibilidade e firmeza foram essenciais para o desenvolvimento deste trabalho.

Ao Dr. Hélio Amante Miot, por quem tenho profunda admiração, exemplo de profissional dedicado à pesquisa, cuja atuação firme e competente contribuiu significativamente para este trabalho.

À Dr<sup>a</sup>. Maria das Graças Vale Barbosa Guerra, pela ética exemplar e pela postura sempre voltada ao melhor andamento da pesquisa, garantindo rigor, responsabilidade e sensatez em todas as etapas.

À Dr<sup>a</sup>. Cynthia de Oliveira Ferreira, pela amizade sincera e por ser uma profissional de excelência, cuja competência e sensibilidade tornaram a jornada mais leve e produtiva.

Ao Dr. Luiz Carlos de Lima Ferreira, Dr<sup>a</sup>. Valderiza Lourenço Pedrosa e Dr<sup>a</sup>. Rossilene Cruz pela colaboração, orientação e apoio em diferentes etapas deste percurso.

À equipe da Diretoria de Ensino e Pesquisa (DEPESQ), pela parceria e suporte contínuo. Um agradecimento especial ao Júlio César, da biblioteca, pela dedicação, paciência e disponibilidade em ensinar sempre que necessário. Ao Jamile Júnior, do Departamento de Controle de Doenças e Epidemiologia (DCDE), e à Alexandra Costa, da Gerência de Assistência em Prevenção de Incapacidades (GPI), pelo auxílio técnico e institucional.

À equipe de pesquisa a qual faço parte, cuja colaboração diária tornou possível cada etapa deste estudo. Às minhas amigas e amigos Guilherme Caldas, Susan Smith, Raquel Serique, Amanda Cordeiro, Jaqueline Mendes, Jorge Ewerton dos Santos Sales, Lígia Manuela e Samuel Júnio, pela amizade, incentivo e acolhimento ao longo de toda a jornada.

Aos colegas das turmas do Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Dermatologia (PPGCAD) 2023, 2024 e 2025, com quem construí laços valiosos e uma rede de apoio fundamental durante este processo.

Ao PPGCAD pela oportunidade de formação e desenvolvimento acadêmico.

À FAPEAM, pelo incentivo à pesquisa e pela bolsa que me foi concedida.

À Universidade do Estado do Amazonas (UEA) e à Fundação Hospitalar Alfredo da Matta (FUHAM), instituições fundamentais para a realização deste estudo. Agradeço, ainda, aos colaboradores dos setores de Prevenção de Incapacidades, Triagem Dermatológica, Faixa Vermelha e demais equipes envolvidas no atendimento e suporte técnico, pela colaboração indispensável.

A todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para a concretização desta dissertação, deixo registrado meu mais profundo agradecimento.

*“Há possibilidade da hanseníase se extinguir sem que conheçamos todos os seus segredos, mas também é possível que ela não acabe justamente porque não a conheçamos como deveríamos.”*

Dilton Vladimir de Araújo Opromolla  
2001

**LISTA DE FIGURAS**

Figura 1 - Mycobacterium leprae. Coloração de Ziehl Neelsen à frio, aumento de 1.000x (Acervo próprio).....	3
Figura 2 - Hanseníase. Mão em garra ulnar em decorrência de lesão do nervo ulnar e grave trauma devido a redução da sensibilidade térmica (Acervo próprio). .6	6
Figura 3 - Hanseníase. Mão em garra em decorrência de lesão dos nervos ulnar e mediano, além de úlceras digitais e amputações acrais devido a redução da sensibilidade térmica (Acervo próprio).....	6
Figura 4 - Coeficiente de detecção (por 100.000 hab.) da hanseníase do Estado do Amazonas – 2000 a 2024.....	11
Figura 5 – A. Diagrama de rede de itens EMIC-AP (pacientes). B. Diagrama de rede de itens EMIC-CSS (contatos). C. Diagrama de rede de itens EMIC-CSS (PNR). .....	27

**LISTA DE TABELAS**

Tabela 1 - Dados sociodemográficos de pacientes, contatos e população não-relacionada à doença (PNR).....	24
Tabela 2 - Principais dados clínicos dos 214 pacientes portadores de hanseníase. ....	25
Tabela 3 - Escores dos itens EMIC-AP – Pacientes (n = 214).....	26
Tabela 4 - Associações entre dados clínicos e demográficos e pontuações EMIC-AP entre pacientes (n=214).....	28
Tabela 5 - Escores dos itens EMIC-CSS – Contatos (n = 104) .....	28
Tabela 6 - Associações entre dados sociodemográficos e pontuações EMIC-CSS entre contatos (n=104).....	29
Tabela 7 - Escores dos itens EMIC-CSS – PNR (n = 393). .....	30
Tabela 8 - Associações entre dados sociodemográficos e pontuações EMIC-CSS entre PNR (n = 393). .....	31

**LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

DTN	Doença Tropical Negligenciada
EMIC	<i>Explanatory Model Interview Catalogue</i>
EMIC-AP	<i>Explanatory Model Interview Catalogue – affected people</i>
EMIC-CSS	<i>Explanatory Model Interview Catalogue – Community Scale Stigma</i>
ILEP	<i>International Federation of Anti-Leprosy Associations</i>
<i>M. leprae</i>	<i>Mycobacterium leprae</i>
<i>M. lepromatosis</i>	<i>Mycobacterium lepromatosis</i>
MB	Multibacilar
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PB	Paucibacilar
PCDT	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas
PNR	População Não Relacionada à Doença
PQT	Poliquimioterapia

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO .....	1
1.1 Aspectos gerais .....	1
1.2 Epidemiologia .....	7
1.3 Poliquimioterapia .....	11
1.4 Estigma Social .....	12
1.5 Escalas de Estigma .....	16
2 JUSTIFICATIVA .....	18
5 OBJETIVOS .....	19
5.1 Geral .....	19
5.2 Específicos .....	19
6 METODOLOGIA .....	20
6.1 Tipo e Local do Estudo .....	20
6.2 População do Estudo e Tempo Previsto .....	20
6.3 Procedimentos e Etapas .....	20
6.4 Cálculo do Tamanho da Amostra .....	22
6.5 Escala de Estigma .....	22
6.6 Aspectos Éticos .....	23
7 RESULTADOS .....	24
7.1 Produtos .....	32
8 DISCUSSÃO .....	33
9 CONCLUSÃO .....	44
REFERÊNCIAS .....	45
APÊNDICE A – CRONOGRAMA .....	50
APÊNDICE B – EQUIPE .....	51
APÊNDICE C – ORÇAMENTO .....	52
APÊNDICE D – TCLE – PARTICIPANTE (PACIENTE) (CONTINUA) .....	53
APÊNDICE E – TCLE – CONTATOS (CONTINUA) .....	56
APÊNDICE F – TCLE – COMUNIDADE (CONTINUA) .....	59
APÊNDICE G – TERMO DE COMPROMETIMENTO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS (TCUD) (CONTINUA) .....	62
APÊNDICE H – FORMULÁRIO CASO .....	64
APÊNDICE I - FORMULÁRIO PARA CONTATO .....	65
APÊNDICE J - FORMULÁRIO PARA A COMUNIDADE .....	66
APÊNDICE L – ARTIGO ACEITO .....	67

APÊNDICE M - PROCEDIMENTO OPERACIONAL PADRÃO (POP).....	93
ANEXO A – PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ETICA .....	96
ANEXO B – ESCALA DE ESTIGMA PARA PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE (EMIC-AP).....	100
ANEXO C – ESCALA DE ESTIGMA PARA MEMBROS DA COMUNIDADE (EMIC- CSS).....	101

# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 Aspectos gerais

A hanseníase é uma das doenças crônicas mais antigas que se tem relato na humanidade. É causada pelo *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*), de multiplicação lenta e não cultivável *in vitro*, apesar das inúmeras tentativas realizadas desde a sua descoberta até o momento atual (1). Esse fato dificulta o desenvolvimento de estudos que possam ampliar o conhecimento científico sobre a composição, o metabolismo e a genética do bacilo. Embora uma segunda espécie de micobactéria tenha sido mais recentemente reconhecida como agente etiológico da hanseníase, o *Mycobacterium lepromatosis* (*M. lepromatosis*), os estudos ainda são escassos com relação a possível variabilidade clínica e à distribuição geográfica desse patógeno, sendo necessárias investigações adicionais que tragam informações sobre a sua real proporção entre os casos de hanseníase no Brasil (1,2).

Os bacilos do *M. leprae* possuem tropismo por fibras nervosas, afetando desde terminações dérmicas até troncos nervosos. Inicialmente, manifesta-se por meio do surgimento de lesões de pele: manchas esbranquiçadas ou avermelhadas que apresentam perda de sensibilidade, sem evidência de lesão nervosa troncular. Essas lesões podem ocorrer em qualquer região do corpo, mas surgem, com maior frequência, na face, orelhas, glúteos, braços, pernas e costas. Podem, também, acometer a mucosa nasal, trato respiratório superior, olhos, linfonodos, testículos e órgãos internos, de acordo com o grau de resistência imune do indivíduo infectado (3).

A doença cursa com neuropatia em graus variados, que se manifesta, gradualmente, por perda da sensibilidade nas lesões cutâneas e nas áreas correspondentes aos nervos periféricos envolvidos. Também pode haver comprometimento das funções motoras, levando à atrofia muscular, dificuldades para caminhar, incapacidade para exercer atividades manuais, formação de garras, úlceras palmares e plantares e, eventualmente, acometimento ocular e cegueira. Essas alterações podem causar perda funcional significativas, especialmente nas mãos, pés e olhos, que se agravam em casos de diagnóstico tardio. Além do tratamento iniciado tardiamente, pacientes do sexo masculino, altas cargas bacilares e a presença de reações hansênicas são fatores de risco para o desenvolvimento de incapacidades físicas (4,5).

No passado, até a descoberta do agente etiológico, a hanseníase era associada ao pecado e à impureza, e reforçada por imagens bíblicas de forte impacto, como os pacientes com a forma virchowiana da doença, caracterizadas com a *facies* leonina — marcada por infiltração facial, comprometimento dos pavilhões auriculares, madarose e preservação dos cabelos. As múltiplas lesões cutâneas, as deformidades incapacitantes, o isolamento compulsório em leprosários, a separação dos filhos em instituições específicas e o atendimento exclusivo em dispensários especializados para a doença, figuram entre os principais fatores que contribuíram para a exclusão e o preconceito enfrentados pelos pacientes na sociedade (4). Apesar de todo conhecimento científico atual e tratamento eficaz, é possível que, entre a maioria dos pacientes, familiares e sociedade, ainda persista o medo, o preconceito e o estigma relacionado a essa doença (6).

Estima-se que a hanseníase tenha surgido na África Ocidental, disseminando-se para o restante do mundo por rotas migratórias e processos coloniais de expansão territorial. Apesar de ser uma doença curável, ainda é endêmica em países como Índia, Brasil e Indonésia. A doença é associada à pobreza e à precariedade no acesso à moradia, alimentação, saúde e educação e constitui um desafio persistente de saúde pública no Brasil. Está fortemente relacionada a contextos de vulnerabilidade socioeconômica e sanitária, impactando negativamente a qualidade de vida e perpetuando o ciclo da pobreza. Além da morbidade, mortalidade, incapacidades e estigmas que acarreta, a hanseníase impõe significativa carga social e econômica (2,7).

É caracterizada como uma doença causadora de graves deformidades e incapacidades físicas, gerando exclusão social e intenso sofrimento psicológico. Todos esses aspectos clínicos, associados ao temor do contágio e à ausência de tratamento eficaz até a metade do século passado, culminaram no isolamento dos pacientes em leprosários, agravando ainda mais a marginalização social (3).

O *M. leprae* foi descrito pela primeira vez em 1873, pelo norueguês Armauer Hansen, é um bacilo álcool-ácido resistente (Figura 1), parasita intracelular, com alto poder infectante e baixo poder patogênico. Depois da sua entrada no organismo, caso não ocorra a sua destruição, esse ficará alojado na célula de Schwann e na pele (5,8).

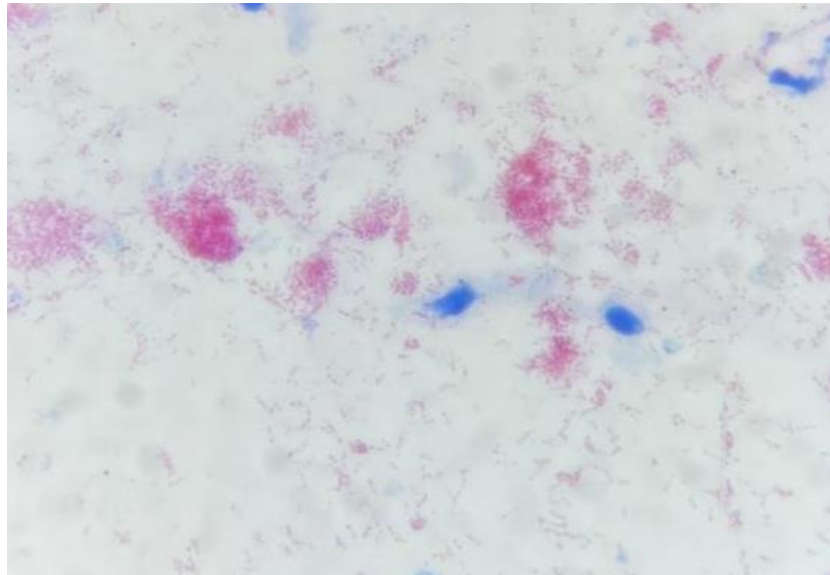


Figura 1 - *Mycobacterium leprae*. Coloração de Ziehl Neelsen à frio, aumento de 1.000x (Acervo próprio)

Considera-se o homem como o único reservatório natural do bacilo, apesar do relato de animais selvagens naturalmente infectados (tatus e macacos) (5). Há, porém, controvérsia se a hanseníase pode ter comportamento zoonótico, com transmissão de animais para humanos (9).

Em humanos, as vias aéreas superiores são consideradas a principal porta de entrada e eliminação do *M. leprae*. Embora o mecanismo exato da transmissão ainda não seja totalmente esclarecido, a via respiratória é a mais aceita, sem excluir hipóteses menos prováveis, como inoculação cutânea ou participação de vetores. A pele erodida, eventualmente, pode ser porta de entrada da infecção, não representando, no entanto, importância epidemiológica(5). Acredita-se que a transmissão ocorra pelo contato íntimo e prolongado de indivíduo suscetível com paciente bacilífero, através da inalação de bacilos e a melhor forma de cessar a transmissão é o diagnóstico e tratamento precoce (10).

A fisiopatologia da hanseníase é multifatorial, com aspectos genéticos, imunológicos e ambientais determinando a suscetibilidade do indivíduo ao bacilo. Indivíduos com fraca resposta imune celular apresentam intensa resposta imune humoral, com altos títulos de anticorpos séricos específicos contra o bacilo, incapazes de conter a proliferação dele. Esses indivíduos apresentam alta carga bacilífera, e são denominados multibacilíferos. A suscetibilidade é também influenciada por traços hereditários, com expressividade variável em diversos genes relacionados à resposta imune, o que demonstra correlação entre a expressão de certos genes e determinadas apresentações (11).

O diagnóstico precoce da doença e o reconhecimento imediato, de possíveis quadros reacionais garantem a interrupção da cadeia de transmissão e a prevenção das incapacidades físicas (1). Não se sabe ao certo o peso de variáveis como moradia, estado nutricional, infecções concomitantes (HIV e malária), infecções prévias por outras micobactérias e o papel de fatores genéticos no curso da doença e na incidência e incapacidades (6,12).

O período de incubação da hanseníase é longo, de meses a décadas, com tempo médio estimado em dez anos para a forma virchowiana e de quatro anos para a forma tuberculoide. O tempo de duplicação extremamente lento da micobactéria (uma vez a cada duas semanas) torna mais difícil que o nexos epidemiológico se estabeleça entre uma determinada exposição e o desenvolvimento da doença (11).

A hanseníase apresenta diversas classificações, sendo inicialmente adotado o conceito de polaridade, em que a forma indeterminada corresponde à manifestação clínica inicial. A partir dessa fase, indivíduos com resposta imunológica adequada, caracterizada por ativação TH1 competente, evoluem para a forma tuberculoide, enquanto aqueles com resposta celular insuficiente desenvolvem a forma virchowiana, marcada pela multiplicação abundante do bacilo. Estima-se que mais de 95% dos indivíduos infectados sejam naturalmente resistentes e nunca apresentem sinais ou sintomas da doença. Nos pacientes sintomáticos, após a fase indeterminada, a hanseníase evolui ao longo de um espectro horizontal baseado em critérios clínicos, baciloscópicas e histológicas. À medida que a apresentação clínica transita do polo tuberculoide para o polo virchowiano, ocorre uma mudança gradual da resposta imune Th1 para Th2 (5,11).

No Congresso Internacional de Leprologia realizado em Madrid, em 1953, foi incluído um novo grupo baseado na classificação espectral, denominado borderline (ou dimorfo), caracterizado por apresentar manifestações intermediárias entre os polos tuberculoide e virchowiano. Nesse sistema, os pacientes borderline foram subdivididos em borderline-tuberculoide, borderline-borderline e borderline-virchowiano (13).

De particular relevância, na hanseníase virchowiana e na reação tipo 2, os genes envolvidos na resposta imune humoral são expressos em níveis elevados, em particular os genes para receptores de imunoglobulina ou para proteínas da via clássica do complemento, em contraste, genes ligados à resposta imune celular são intensamente expressos nas formas paucibacilares e na reação reversa (11).

A classificação operacional recomendada pelo Ministério da Saúde é ideal para dispensação de medicação e tempo de tratamento. Os indivíduos que apresentam até

cinco lesões, são classificados, operacionalmente, como paucibacilares (PB) e os que apresentam mais de cinco lesões, são classificados como multibacilares (MB). Esses últimos, sem o tratamento adequado, são considerados transmissores da infecção nas áreas endêmicas (5,8).

A prevalência da hanseníase, medida pelos casos em registro, tem apresentado declínio mundial nas últimas décadas, em grande parte devido à consolidação da poliquimioterapia (PQT) e à melhoria das condições sanitárias. No entanto, as taxas de detecção de casos novos permanecem elevadas. Apesar dos esforços contínuos para sua eliminação, o Brasil ainda ocupa a segunda posição mundial em número de casos (1,14)

A hanseníase é uma das principais causas de incapacidade física, pelo potencial de causar lesões neurais e deformidades e os mecanismos causadores das deformidades e das incapacidades são neurogênicos e inflamatórios. Entre as causas neurogênicas consideradas primárias estão: déficits sensitivos, motores e autonômicos. Dentre as secundárias encontram-se: retrações, lesões traumáticas e infecções pós-traumáticas. Nesses termos, o direito à informação é fundamental no processo de prevenção de deformidades e incapacidades (3,5,15).

A neuropatia resultante da evolução da doença é mista, envolvendo fibras sensitivas, motoras e autonômicas, com alterações nas sensibilidades térmica, tátil e dolorosa profunda. Anatomicamente, apresenta-se como mononeurite múltipla, acometendo um ou vários nervos e a resposta tecidual varia de mínima, sem alterações funcionais, a intensa, com infiltração granulomatosa e destruição neural significativa, acompanhada de dor, hipersensibilidade, edema e déficits motor e sensitivo. Essas lesões são responsáveis pelas incapacidades e deformidades características da hanseníase (Figuras 3 e 4) (3,5,15).



Figura 2 - Hanseníase. Mão em garra ulnar em decorrência de lesão do nervo ulnar e grave trauma devido a redução da sensibilidade térmica (Acervo próprio).



Figura 3 - Hanseníase. Mão em garra em decorrência de lesão dos nervos ulnar e mediano, além de úlceras digitais e amputações acrais devido a redução da sensibilidade térmica (Acervo próprio).

No entanto, os fenômenos da neurite podem se desenvolver sem dor: são as chamadas neurites silenciosas. Basicamente, nesses quadros não há dor ou hipersensibilidade do nervo, mas alterações de sensibilidade e/ou de força motora.

Essas são identificadas por meio de exame de sensibilidade e força motora, o que torna de suma importância avaliações periódicas, mesmo na ausência de qualquer queixa da pessoa (15).

Sem tratamento adequado, frequentemente, a neurite torna-se crônica e evolui, passando a evidenciar o comprometimento dos nervos periféricos: a perda da capacidade de suar (anidrose), a perda de pelos (alopecia), a perda das sensibilidades térmica, dolorosa e tátil e a paralisia muscular (3). Os nervos afetados mais frequentemente são: facial (VII par craniano), trigêmeo (V par craniano), ulnar, mediano, radial, fibular comum e tibial (15).

Na hanseníase, as lesões primárias (orquite, uveíte, neuropatia) ocorrem devido ao processo inflamatório do organismo na tentativa de destruir o bacilo diretamente ou as células parasitadas por ele. Já, as secundárias são aquelas decorrentes da não-realização de cuidados preventivos após o processo primário (garra rígida, mal perfurante plantar, reabsorção óssea, etc.) (15).

A avaliação neurológica, classificação do grau de incapacidade e a aplicação de técnicas básicas de prevenção, controle e tratamento devem ser realizados nas unidades básicas de saúde, caso tenham certa dificuldade na identificação, os pacientes devem ser encaminhados à unidade de referência da localidade (15).

## **1.2 Epidemiologia**

A Organização Mundial da Saúde traçou a Estratégia Global para a Hanseníase 2021 -2030, onde constam as diretrizes sobre a interrupção e eliminação da hanseníase. Como parte de sua função principal, a OMS coleta dados epidemiológicos e programáticos relevantes dos países e publica atualizações anuais sobre a situação global da hanseníase. Os dados sobre a doença no ano de 2024 foram recebidos de 188 países em todas as seis regiões da OMS: Africana, das Américas, Mediterrâneo Oriental, Europeia, Sudeste Asiático e Pacífico (16).

Durante o ano de 2024, foram relatados globalmente 172.717 novos casos, correspondendo a uma taxa de detecção de 21,1 novos casos por milhão de habitantes. Esse número foi 5,5% menor do que 2023 (182.815). A variação na detecção de novos casos em comparação com o ano anterior variou entre as regiões: Europeia e o Pacífico Ocidental registraram aumentos de 162,2% e 16,1%, respectivamente, enquanto Mediterrâneo Oriental, a África do Sul, Sudeste Asiático e as Américas registraram diminuições de 14,8%, 8,9%, 5,4% e 1,5%, respectivamente. Nas Américas o número de

casos novos detectados foi de 23.600, taxa de detecção de 22,5 e 2.433 casos detectados com grau 2 de incapacidade (16).

Para a OMS, os 23 países prioritários para a realização de ações relacionadas à hanseníase são: Angola, Bangladesh, Brasil, Comores, Costa do Marfim, República Democrática do Congo, Egito, Etiópia, Índia, Indonésia, Quiribati, Madagascar, Micronésia, Moçambique, Myanmar, Nepal, Nigéria, Filipinas, Somália, Sudão do Sul, Sri-Lanka, Sudão e República Unida da Tanzânia. Esses países foram responsáveis por 95,9% (165.578) de todos os novos casos detectados em 2024, e durante a última década, mais de 95% dos novos casos globais permanecem concentrados neles (16).

Os países prioritários globais relataram uma diminuição geral de 5,4% no número de novos casos detectados em comparação com o ano anterior, embora essa redução tenha variado entre os países. Uma diminuição foi observada em 13 países prioritários globais, variando de 36,4% no Sudão do Sul a 2% no Nepal. Entre os outros 10 países prioritários globais, foram detectados mais novos casos do que no ano anterior, com as Filipinas registrando um aumento de 25,8% e Comores e Sudão registrando aumento de 24,5% cada um (16).

Brasil, Índia e Indonésia notificaram mais de 10.000 novos casos em 2024, representando, juntos, 79,8% do total de novos casos no mundo. Embora a Indonésia tenha relatado um aumento de 2,2% nos novos casos em 2024 em comparação com o ano anterior, o Brasil (2,8%) e a Índia (6,4%) registraram diminuições (16).

Novos casos de deformidade grau 2 (G2D) indicam diagnóstico tardio. Globalmente, foram detectados 9.157 novos casos com G2D, o que corresponde a taxa de 1,1 por milhão de habitantes e representa 5,3% de todos os novos casos detectados durante o ano. Em comparação ano anterior, houve uma diminuição de 5,9%. Houve uma redução de 36,3% nos casos de G2D em relação a 2015; a região Sudeste da África registrou uma diminuição significativa de 60,2% nos novos casos com G2D durante esse período (16).

Em 2024, foram notificados 289 novos casos de G2D em crianças, sendo 115 na região da África do Sul, 97 na região do Sudeste Asiático, 71 na região da Ásia-Pacífico, 5 na região do Mediterrâneo Oriental e 1 na região oeste do Pacífico. A ocorrência destes casos é um indicador de transmissão recente e circulação intradomiciliar do bacilo. O diagnóstico de crianças com G2D indica transmissão contínua na comunidade, ausência de detecção precoce e instituição tardia do tratamento (16).

Globalmente, foram notificados 69.394 casos de hanseníase em mulheres, representando 40,2% de todos os novos casos detectados. Nos países prioritários a nível global, a proporção variou de 21,5% em Madagáscar a 51,4% no Sudão do Sul (16).

Os novos casos de hanseníase multibacilar (MB) representaram 69,6% (120.262) de todos os novos casos detectados em 2024. Nos países prioritários globais, Indonésia, Nigéria e República Unida da Tanzânia relataram >90% de MB entre o total de novos casos detectados (16).

A avaliação da função nervosa é um aspecto crucial do cuidado e apoio, devendo ser realizada periodicamente. Essa avaliação foi realizada ao término do tratamento em 27.487 casos. Embora a maioria dos casos não tenha apresentado piora da incapacidade, 923 casos (3,4%) apresentaram deterioração, indicando a necessidade de monitoramento mais rigoroso e intervenção oportuna. O fortalecimento dos serviços de prevenção e gestão da incapacidade durante e após o tratamento é essencial para garantir melhores resultados funcionais para todos os pacientes (16).

Reações à hanseníase foram relatadas em 75 países. Um total de 14.689 casos foram diagnosticados como reação tipo 1 e 5.652 como reação tipo 2. Cinquenta e três países, incluindo 11 países prioritários globais, relataram a prestação de serviços de assistência a pessoas com deficiência. Esses serviços incluíram o fornecimento de 6.922 dispositivos de tecnologia assistiva e a realização de 2.221 cirurgias reconstrutivas durante o ano (16).

Como parte da busca ativa de casos, 90 países (incluindo 20 países prioritários globais) forneceram informações sobre o rastreamento de contatos, o que contribuiu para a detecção de 9.914 novos casos. Tanto o rastreamento de contatos quanto a profilaxia pós-exposição (PEP) foram oferecidos por 37 países, incluindo 9 países prioritários globais: Angola, Costa do Marfim, Egito, Índia, Indonésia, Kiribati, Madagascar, Nepal e Tanzânia. Os relatórios desses países indicam a viabilidade e a aceitabilidade dessas intervenções (16).

De acordo com o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde, em 2023 foram notificados 182.815 novos casos de hanseníase em todo o mundo. A exemplo dos anos anteriores, três países concentraram a maior parte dos casos novos: Índia, Brasil e Indonésia, concentraram a maior parte dos casos (79,3%). Entre os casos novos, 10.322 foram diagnosticados em menores de 15 anos de idade. Quanto às incapacidades físicas, 9.729 casos novos apresentaram grau 2 de incapacidade física no momento do diagnóstico. O Brasil destacou-se com o aumento de 16,0% destes casos novos a nível mundial (17).

Um estudo analisou o perfil clínico e epidemiológico da hanseníase no Brasil entre 2014 e 2019, com foco nas diferentes regiões do país. Foram mais de 215 mil casos notificados, com destaque para uma maior incidência na região Centro-Oeste e redução apenas na região Sul. O perfil dos pacientes mostrou predominância no sexo masculino, pessoas entre 60 e 79 anos, alfabetizadas e de etnias preta e parda, além de predominância da forma multibacilar da doença (18).

Os fatores socioeconômicos relacionados à hanseníase nas regiões brasileiras incluem baixos níveis de desenvolvimento humano, baixa escolaridade, altas taxas de analfabetismo, condições precárias de saneamento e infraestrutura, além de alta vulnerabilidade social e econômica. Especificamente, regiões como Norte, Nordeste e Centro-Oeste apresentam índices mais baixos de IDH, maior incidência de domicílios com fossas sépticas rudimentares, maior aglomeração populacional e pobreza, fatores que favorecem a manutenção e transmissão da doença. Esses aspectos refletem a associação direta entre condições sociais adversas e maior risco de hanseníase, reforçando a necessidade de ações integradas que considerem fatores sociais na estratégia de controle (18).

No Amazonas, em uma análise de série histórica dos coeficientes de detecção no Estado, observa-se tendência descendente, passando de 44,3/100.000 hab. em 2000 para 6,65/100.000 hab. em 2024, o que representou uma redução de 84,9%. O estado mantinha-se hiperendêmico até 2002. A partir do ano 2003 observa-se uma diminuição no coeficiente, passando para o parâmetro de muito alto, permanecendo até o ano 2010. Atualmente, o estado encontra-se no nível de endemidade médio (2,00 a 9,99/100 mil hab.)(Figura 5) (19).

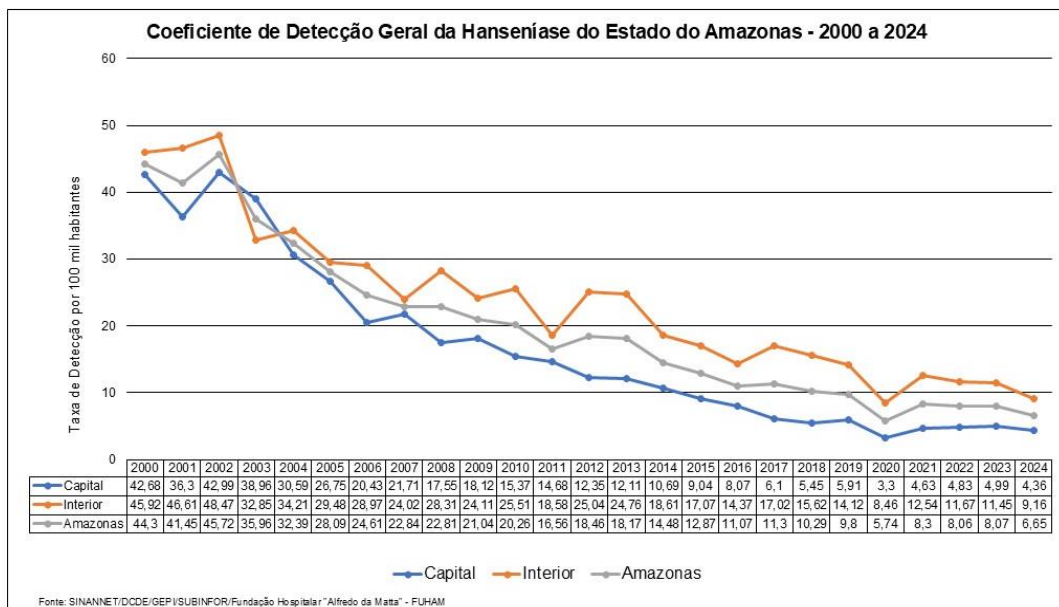


Figura 4 - Coeficiente de detecção (por 100.000 hab.) da hanseníase do Estado do Amazonas – 2000 a 2024.

No estado do Amazonas, em 2024 foram detectados 326 casos de hanseníase, sendo 262 (80,4%) casos novos, 30 (9,2%) recidivas, 30 (9,2%) outros reingressos e 4 (1,2%) transferências. Dos casos novos, 262 (96,6%) foram em pessoas maiores de 15 anos e 9 (3,4%) em menores de 15 anos. Do total de casos novos detectados, 90 (34,4%) eram residentes de Manaus e 172 (65,6%) residentes em outros 45 municípios. Atualmente, o Estado do Amazonas se encontra na 18ª posição em Detecção de Hanseníase no Brasil (19).

Com relação ao gênero, a proporção de casos novos foi de 150 (57,3%) em homens e 112 (42,7%) em mulheres. Quanto a classificação operacional, foram notificados 174 (66,4%) como casos multibacilares e, dos 262 casos novos, 246 (93,9%) foram avaliados em relação ao grau de incapacidade, sendo que 9,3% dos casos novos apresentaram grau II de incapacidades. A região da Amazônia Legal reúne os piores indicadores de MH, necessitando ações efetivas no diagnóstico precoce e prevenção de incapacidades (19).

### 1.3 Poliquimioterapia

Em, 1981, devido ao surgimento da resistência à dapsona, em mais de 40 países endêmicos, foi implementada a poliquimioterapia (PQT). Esse novo regime de associação de drogas para o tratamento da hanseníase (dapsona, rifampicina e clofazimina) foi implementado em todos os países endêmicos, na década de 80. A PQT encerrou o paradigma de que a hanseníase era uma doença incurável, uma vez que antes da instituição da PQT, o tratamento era vitalício (20).

Aproximadamente 15 milhões de portadores de hanseníase foram tratados e curados após a introdução da PQT. As falhas terapêuticas com a multidrogaterapia são baixas, até o momento (inferiores a um doente por ano em 10.000 tratados). Estima-se que esse tratamento possa ter contribuído para a prevenção de deformidades em 2 a 3 milhões de enfermos (8). A PQT provou ser eficaz no tratamento da hanseníase e a retirada dos pacientes tratados dos registros ativos, resultou em importante diminuição da prevalência (20).

A PQT elimina o bacilo tornando-o inviável biologicamente, evita a evolução da doença, prevenindo as incapacidades e deformidades causadas pela hanseníase. O bacilo inviável é incapaz de infectar outras pessoas, rompendo a cadeia epidemiológica

da doença. Assim sendo, logo no início do tratamento, a transmissão da doença é interrompida, e, sendo realizado de forma completa e correta, garante a cura da doença (3).

Em maio de 1991, durante a 44ª Assembleia Mundial da Saúde, realizada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), com o sucesso da PQT, traçou-se uma meta ousada: eliminar a hanseníase até 2000. Os nove países mais endêmicos (Índia, Brasil, Nepal, Madagascar, Moçambique, República Democrática do Congo, Tanzânia, Angola e República Centro-Africana) não conseguiram cumprir essa meta. A meta de eliminação foi então adiada para 2005. Novamente, muitos países endêmicos não atingiram a meta. (20). Desde 2016, todas as estratégias da OMS relacionadas à hanseníase incluem redução da estigmatização da pessoa com a doença(16).

A estratégia global contra a hanseníase 2021–2030 visa a aceleração da ação para alcançar a meta de zero hanseníase (zero doença, zero deficiência e zero estigma e discriminação) e faz parte do roteiro para doenças tropicais negligenciadas (DTN) 2021–2030. O roteiro da DTN lista a hanseníase como uma das doenças alvo de eliminação (interrupção da transmissão). O diagnóstico correto e precoce, bem como fornecimento ininterrupto de PQT são essenciais para o sucesso de qualquer programa de hanseníase (16).

#### **1.4 Estigma Social**

O termo estigma é utilizado para se referir a sinais ou marcas corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mal sobre o *status* moral de quem os apresentava. Os sinais eram feitos com cortes ou fogo no corpo e avisavam que o portador era um escravo, um criminoso ou traidor, uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada, especialmente em lugares públicos (21).

Entender as características históricas da hanseníase pode ser útil para compreender melhor o estigma social atrelado a doença. A análise do sofrimento dos pacientes com a doença, os quais eram desumanamente tratados por muitos séculos, deve ser realizada cautelosamente, bem como a mudança da abordagem médica nas sociedades antigas à era moderna. Na era cristã, dois níveis de metáfora foram acrescentados ao termo: o primeiro deles referia-se a sinais corporais de graça divina que tomavam a forma de flores em erupção sobre a pele e, o segundo, uma alusão médica a essa alusão religiosa, referia-se a sinais corporais de distúrbio físico. Na era moderna, o termo estigma serve para desqualificar ou inabilitar um indivíduo (21,22).

Por um longo tempo, a hanseníase foi considerada um castigo de Deus. As deficiências físicas causadas pela doença e os efeitos devastadores na pele e nos nervos causavam preconceito, medo e segregação, em todas as sociedades, desde a antiguidade: os pacientes com hanseníase eram isolados socialmente e obrigados a viver na pobreza e solidão (22).

Referências sobre a doença são encontradas na literatura indiana, egípcia e chinesa. Os registros mais antigos datam de 600 a.C e foram encontrados num antigo texto médico, o “*Sushruta Samhita*”, contendo descrição clara dos sinais clínicos e do tratamento da hanseníase (23).

De acordo com a Teoria de Goffman, existem três tipos de estigma, nitidamente diferentes. O primeiro, está associado as abominações do corpo e as várias deformidades físicas. No segundo, existem as culpas de caráter individual ou estigma por escolha, como por exemplo, detentos. E, o terceiro, o estigma de grupo, é o cometido contra indivíduo de determinado país ou estado. Em todos esses exemplos de estigma, são encontradas as mesmas características sociológicas: um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que chama potencialmente a atenção e acaba por afastar as outras pessoas, destruindo assim a possibilidade de atenção para outros atributos(22).

As doenças dermatológicas frequentemente transcendem os limites físicos, impactando significativamente a vida emocional e social dos indivíduos afetados. O estigma associado a essas condições é, muitas vezes, negligenciado (24–26).

A pele, sendo o maior órgão visível do corpo, desempenha papel vital na percepção estética. Doenças dermatológicas, como psoríase, acne, vitiligo e eczema causam, muitas vezes, alterações visíveis na pele, desencadeando o estigma social. A sociedade, frequentemente influenciada por padrões de beleza e do “normal”, pode perpetuar atitudes negativas em relação aos portadores de doenças dermatológicas (24–26).

O estigma infligido pelas doenças cutâneas não se limita apenas a aparência física, mas, associa-se também a esfera psicossocial. Indivíduos portadores de doenças dermatológicas enfrentam, muitas vezes, incompreensão e discriminação, o que pode levar a ansiedade, depressão e baixa autoestima. A necessidade de lidar não apenas com os sintomas físicos, mas também com o fardo emocional resultante, destaca a complexidade dessas condições (24–26).

Além disso, o desconhecimento sobre as doenças dermatológicas contribui para a perpetuação deste fato social. A falta de educação sobre essas condições leva a

equivocos e preconceitos, reforçando a marginalização dos portadores. Portanto, é papel do profissional da saúde, promover a conscientização pública, desmistificar concepções errôneas e fomentar a compreensão compassiva em relação as pessoas com doenças dermatológica (24–26).

O estigma ocasionado por doenças dermatológicas é uma contingência crônica que pode impactar na saúde mental. Pacientes dermatológicos, particularmente os portadores de doenças crônicas com impacto visual, são mais propensos a ansiedade e depressão que a população geral, e o estigma é implicado como um dos principais fatores associados a isso (24–26).

Ainda hoje, possui barreiras significativas quanto ao diagnóstico precoce e ao tratamento adequado, sobretudo provavelmente associado ao estigma social, à falta de informação e à insuficiente capacitação dos profissionais de saúde. Essas condições geram impactos negativos na saúde mental, nas relações sociais, na situação econômica e na qualidade de vida dos indivíduos afetados. Além disso, comprometem a eficácia dos serviços de saúde e das estratégias de controle da doença. A identificação da incapacidade física grau 2(GIF2), no momento do diagnóstico reflete a detecção tardia da hanseníase e evidencia a necessidade de ações educativas junto à população, capacitação profissional, intensificação da busca ativa de casos e melhoria no acesso aos serviços de saúde (2).

Além disso, a hanseníase é classificada como Doença Tropical Negligenciada (DTN) e sua ocorrência está relacionada as más condições socioeconômicas e sanitárias (27). As implicações das DTN incluem estigma, exclusão social, restrição a serviços de saúde, diminuição de oportunidades educacionais e de emprego, restrição de direitos, aumento da incapacidade e mortalidade precoce. Essas consequências podem resultar em abalo a saúde mental e afastamento social (23). Assim, situações de precariedade econômico-social, bem como negligência histórica quanto as doenças endêmicas, contribuem no aumento de sua prevalência (28).

A discriminação enraizada na construção social da doença é um dos fatores que, mesmo atualmente, dificulta o enfrentamento pelo portador. Vergonha, medo e preconceito influenciam o paciente durante o tratamento, no qual, muitos preferem buscar atendimento em outros centros de saúde distantes de seus bairros ou até mesmo em cidades vizinhas, para não sofrerem especulações, devido temerem os impactos sociais e psicológicos que podem sofrer (29).

Na última atualização sobre a hanseníase realizada pela OMS, foram notificadas um total de 108 leis discriminatórias contra pessoas afetadas pela hanseníase. Os países

têm trabalhado para revogar leis que permitem a discriminação contra portadores de hanseníase (16). As deformidades e incapacidades decorrentes da doença são os fatores determinantes que causam o estigma e isolamento da pessoa na sociedade (15).

Resultante de uma construção sócio-histórica e da falta de conhecimento, o estigma gera discriminação e perda de status. Essa privação da dignidade interfere diretamente na revelação do diagnóstico e na adesão ao tratamento (30).

Na hanseníase, o racional que motiva o estigma, está associado a diferentes condições, incluindo o medo do contágio, a evolução para os quadros históricos já conhecidos e as diversas políticas públicas do passado, estabelecidas para a profilaxia e prevenção da transmissão da enfermidade, como por exemplo isolamento compulsório em “leprosários” (31).

Mesmo com todas as informações atuais, muitos pacientes sentem-se envergonhados e temerosos em revelar que são portadores de hanseníase, e esses aspectos podem levar a problemas de saúde mental, tais como tensão emocional, ansiedade, depressão, isolamento social e, eventualmente, risco de suicídio (6).

O estigma associado à hanseníase pode desencadear transtornos psíquicos que impactam múltiplas dimensões da vida, como as relações familiares e interpessoais, o emprego, o lazer e a participação em funções sociais e religiosas. O medo da exclusão comunitária e da perda de direitos individuais – inclusive perante familiares – ao revelar o diagnóstico traz graves consequências: ele inibe a busca por tratamento, dificulta a vigilância de contactantes e compromete ações preventivas no círculo social do indivíduo (32).

O estigma social constitui um dos principais obstáculos para a redução da transmissão e o controle efetivo da hanseníase. Portanto, é fundamental que esse aspecto seja sistematicamente incorporado e analisado em todo o planejamento de enfrentamento dessa endemia(5).

A percepção da hanseníase como uma doença rara e sem relevância para a saúde pública, ainda presente na sociedade e entre profissionais de saúde, reduz o investimento em políticas de combate. Nos países endêmicos como o Brasil, isso compromete ações de diagnóstico precoce, interrupção da transmissão e prevenção de incapacidades. É crucial reposicioná-la como uma doença infecciosa, curável e tratável com medicamentos eficazes (33).

Uma abordagem da hanseníase baseada em direitos humanos, e não apenas na caridade e no tratamento médico, é essencial para inclusão das pessoas afetadas na

formulação de políticas, combatendo assim a discriminação e garantindo sua dignidade (34).

Esse estigma, alimentado pela desinformação sobre transmissão e cura, perpetua a exclusão nas esferas social, familiar e laboral. Para reverter esse cenário, é crucial mudar a narrativa sobre a hanseníase por meio de educação em saúde, medidas afirmativas e políticas de Estado que promovam a inclusão e assegurem o pleno acesso aos direitos. Combater o estigma é, portanto, um passo fundamental para a efetiva inclusão social das pessoas afetadas(30,32–34).

### 1.5 Escalas de Estigma

As escalas podem contribuir para o desenvolvimento de ações voltadas para a melhoria da qualidade da atenção prestada, colaborando para a abordagem integral na rotina dos serviços de saúde, em especial, naqueles de referência e na atenção básica à saúde. A utilização desses instrumentos permite uma aproximação inicial mais fundamentada com essa realidade, o que irá contribuir, para o planejamento de estratégias voltadas para a redução do estigma e estímulo ao empoderamento destas pessoas, apoiando a tomada de decisão(35).

A redução do estigma é uma estratégia global crucial para o controle da hanseníase. Nesse contexto, o uso de escalas que mensurem esse fenômeno torna-se uma ferramenta necessária para uma abordagem inicial. Tais instrumentos alinham-se às atuais agendas globais, que visam interromper a cadeia de transmissão, assegurar o diagnóstico oportuno, prevenir incapacidades e eliminar o estigma associado à doença. (35). O Ministério da Saúde (MS) indica a escala *Explanatory Model Interview Catalogue* (EMIC) para realizar avaliação do estigma e está presente no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT). A EMIC é dividida em dois formatos: a escala “*Explanatory Model Interview Catalogue – Affected People*” (EMIC-AP) para análise da percepção do estigma percebido entre os pacientes e “*Explanatory Model Interview Catalogue – Community Scale Stigma*” (EMIC-CSS) para avaliação do estigma associado à hanseníase na comunidade (Anexo B e Anexo C) (2).

O uso de escala EMIC pode quantificar este estigma e atualmente é a principal escala internacionalmente usada com esta finalidade. Ela foi desenvolvida e validada na Índia, sendo de fácil aplicação, útil para avaliar o estigma percebido e experimentado relacionado à hanseníase. A escala foi traduzida e validada para uso no Brasil, e seguiu o protocolo metodológico de adaptação transcultural foi sugerido pelo guia da *American*

*Association of Orthopedic Surgeons/Institute for Work and Health*. Além do idioma português brasileiro, ela também foi validada nos seguintes idiomas: inglês, marati, bengali, nepali, tamil, bahasa/indonésia (31).

Embora o conhecimento científico acumulado sobre a hanseníase, incluindo seu tratamento eficaz e possibilidade de cura, represente um avanço significativo no enfrentamento da doença, a divulgação dessas informações ainda se mostra limitada, sobretudo entre os pacientes, seus familiares e a comunidade em geral. Essa lacuna informacional pode contribuir para a persistência do estigma historicamente associado à enfermidade.

Até o momento, não foram investigadas as dimensões do estigma relacionado à hanseníase, na região Amazônica, tampouco investigou-as simultaneamente em casos, contatos e população. Nesse contexto, propõe-se investigar a percepção do estigma relacionado à hanseníase entre pessoas acometidas pela doença, seus contatos e população não relacionada à doença (PNR). Os resultados obtidos poderão subsidiar estudos posteriores em diferentes contextos sociais e orientar a formulação de estratégias intersetoriais de educação em saúde, com vistas à promoção do diagnóstico precoce, adesão ao tratamento e redução do estigma social relacionado à hanseníase.

## 2 JUSTIFICATIVA

A persistência do estigma relacionado à hanseníase pode estar vinculada a construções socioculturais históricas, como sua antiga associação ao pecado e à impureza, que ainda repercutem em determinados segmentos da sociedade. Podem contribuir para essa permanência elementos simbólicos e visuais, como as representações bíblicas marcadas por desfigurações, quadros clínicos graves, múltiplas lesões cutâneas, deformidades incapacitantes, bem como o histórico de internação compulsória em leprosários, separação familiar forçada e atendimento restrito a dispensários especializados.

Apesar dos avanços científicos nas últimas décadas, incluindo a disponibilidade de tratamento eficaz e cura, essas informações não têm sido suficientemente disseminadas à população em geral e, muitas vezes, nem mesmo aos familiares das pessoas acometidas. Parte-se da hipótese de que a percepção social da hanseníase possa ter se transformado ao longo do tempo. Assim, os dados obtidos por meio deste estudo poderão contribuir para reconfigurar o entendimento sobre o estigma vivenciado por pacientes, familiares e população não relacionada à doença. Diante disso, torna-se relevante investigar a atual percepção do estigma relacionado à hanseníase entre os pacientes, seus contatos e a comunidade em geral, a fim de subsidiar a formulação de políticas públicas direcionadas a diferentes setores da sociedade.

Com base nos resultados, pretende-se propor a elaboração de estratégias de educação em saúde que esclareçam aspectos essenciais da hanseníase, como sua forma de transmissão, classificação operacional, regime terapêutico ofertado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e medidas de autocuidado. Espera-se, também, recomendar ao Ministério da Saúde e às Secretarias estaduais e municipais de saúde a implementação de campanhas educativas e de conscientização voltadas a escolas públicas e privadas, especialmente em áreas periféricas, empresas do distrito industrial, centros comerciais de Manaus, municípios do interior do Amazonas e municípios brasileiros com alta incidência da doença.

Como produto, além da publicação de artigo referente aos resultados do estudo, também recomendamos campanhas de saúde, confecção de material gráfico, como cartilhas e folhetos informativos, a ser distribuída gratuitamente à população, além de publicação em mídias sociais oficiais da FUHAM. Por fim, sugerir um Procedimento Operacional Padrão (POP) para aplicação da escala de estigma entre pacientes e contatos.

## **5 OBJETIVOS**

### **5.1 Geral**

Investigar a dimensão do estigma associado à hanseníase em pacientes, contatos e população não relacionada à doença.

### **5.2 Específicos**

- 1) Quantificar a dimensão do estigma em pacientes portadores de hanseníase na região metropolitana de Manaus;
- 2) Dimensionar o estigma em contatos de pacientes portadores de hanseníase na região metropolitana de Manaus;
- 3) Verificar a dimensão do estigma na população não relacionada à hanseníase;
- 4) Identificar fatores associados ao estigma entre pacientes, seus contatos e população não relacionada à doença;
- 5) Verificar a proporção de participantes do estudo que declaram ter conhecimento sobre hanseníase;
- 6) Avaliar os componentes do estigma dos pacientes, contatos e comunidade;
- 7) Propor a implementação de um Procedimento Operacional Padrão (POP) a ser utilizado na FUHAM para a aplicação da escala de estigma entre os pacientes e seus contatos.

## **6 METODOLOGIA**

### **6.1 Tipo e Local do Estudo**

Trata-se de estudo quantitativo, do tipo transversal, realizado no centro de referência Fundação Hospitalar Alfredo da Matta (FUHAM) e região metropolitana de Manaus - Amazonas.

### **6.2 População do Estudo e Tempo Previsto**

A população do estudo foi composta de pacientes de ambos os sexos, acima de 18 anos, diagnosticados com hanseníase, com ou sem incapacidades, moradores da região metropolitana de Manaus, Amazonas. Também foram incluídos no estudo os contatos desses pacientes e população não relacionados à doença (PNR).

No grupo PNR não foram incluídos indivíduos não-alfabetizados, sem conhecimento adequado da escala e pessoas que já tiveram hanseníase no passado.

A amostragem foi não-randomizada, a partir da inclusão consecutiva dos participantes elegíveis e concordantes em participar do estudo. As entrevistas foram realizadas no período de maio de 2024 a agosto de 2025.

### **6.3 Procedimentos e Etapas**

Foram incluídos no estudo os participantes que leram, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e concordaram participar do estudo.

Os participantes foram divididos em três grupos:

- 1) Grupo dos pacientes onde foram incluídos casos novos ou em tratamento, com ou sem deformidades, e em reação;
- 2) Grupo dos contatos foram incluídos contatos domiciliares;
- 3) No grupo da PNR, foram incluídas pessoas que não tiveram a doença e não eram profissionais da saúde.

Todos os pacientes elegíveis foram questionados quanto às variáveis clínicas e demográficas e responderam a escala de estigma EMIC-AP. Já, os contatos e PNR, responderam o formulário com as questões sociodemográficas e a EMIC-CSS.

Sendo o desfecho principal, o escore EMIC, as variáveis independentes foram os itens dos questionários, e as variáveis sociodemográficas.

As entrevistas foram conduzidas por dois avaliadores, sendo um aplicando o questionário e o outro observando a aplicação. Para a obtenção das informações foi empregada linguagem de fácil compreensão, com esclarecimento de eventuais dúvidas aos participantes.

Variáveis qualitativas foram descritas pelas suas porcentagens. Dados quantitativos foram representados pelas medidas de tendência central e dispersão, de acordo com o teste de normalidade (K-S-Lilliefors) (36). A consistência interna dos questionários foi avaliada pelo coeficiente  $\alpha$ -McDonald, sendo considerada adequada se  $>0,7$  (37).

Os escores de estigma, de cada grupo foram padronizados pelo método da teoria de resposta ao item, e comparados entre os grupos por modelo linear generalizado, ajustado por sexo, faixa etária, e escolaridade. O desempenho de cada item foi avaliado segundo elementos clínicos e demográficos por análise de correspondência múltipla (38).

A variação dos escores de estigma, em cada grupo, foi testada para cada covariável (clínica-demográfica) por modelo linear generalizado, ajustado para a distribuição de probabilidade subjacente. As covariáveis que resultarem em  $p < 0,20$  foram incluídas no modelo final multivariado (correção *post hoc* de Šidák)(39).

A dimensão do efeito foi estimada pelo coeficiente beta da regressão e seu intervalo de confiança de 95% (IC 95%). Será considerado significativo  $p$ -valor  $< 0,05$ . A comparação do desempenho dos itens e do escore padronizado entre os grupos (pacientes, contatos e PRN) será conduzido pela teoria de resposta ao item para escalas ordinais (Modelo de Resposta Gradual de Samejima). A coleta de dados foi automatizada a partir de formulário eletrônico *online* (*Google Forms*), anônimo, protegido por criptografia. Os dados obtidos foram tabulados no *Microsoft Excel 2013* e analisados pelos *softwares R e IBM SPSS 29v*. O dimensionamento amostral foi baseado na fórmula de Freeman ( $n = 10 + 10 * k$ ), e pressupõe um modelo explicativo final de até 14 variáveis, em cada subgrupo. (40).

As proporções foram comparadas usando o teste qui-quadrado ou o teste qui-quadrado para tendência, complementado por análise residual da tabela de contingência.

A idade média entre os grupos foi comparada usando ANOVA com análise *post hoc* de Šidák (41,42).

Os termos citados na pergunta aberta foram processados com o WordArt (<http://www.wordart.com/create>) para gerar nuvens de palavras contendo até 80 das palavras mais frequentes (43).

A correlação entre os itens dentro de cada grupo foi explorada usando análise de rede com o Estimador EBICglasso (44).

Os escores de estigma para cada indivíduo nos três grupos foram padronizados (valor  $\bar{y}$ ) usando a resposta ao item teoria (modelo de resposta graduada de Samejima) e comparada entre grupos usando um modelo linear generalizado ajustado por sexo, idade, educação e prática religiosa (44).

Os dados foram analisados utilizando o IBM SPSS 31 e o JASP 0.95. Um valor de  $p < 0,05$  foi considerado estatisticamente significativo (45).

#### **6.4 Cálculo do Tamanho da Amostra**

O tamanho da amostra foi definido pragmaticamente, de acordo com a viabilidade do recrutamento no período do estudo e para garantir precisão psicométrica e multivariada adequadas. Para as análises de confiabilidade e dimensionalidade das escalas EMIC-AP e EMIC-CSS, considerou-se suficiente um mínimo de cinco participantes por item para estimar a consistência interna com uma largura do intervalo de confiança de 95% inferior a 0,10, resultando em uma amostra mínima de 75 indivíduos por grupo.

#### **6.5 Escala de Estigma**

A EMIC tem sido comumente aplicada a pessoas com 18 anos ou mais de idade, sendo a faixa etária do público-alvo da validação da escala, no Brasil. Antes de iniciar as perguntas, a pessoa deve ser orientada sobre a finalidade da escala e as opções de respostas devem ser lembradas ao longo de toda a aplicação. É importante reafirmar que o(a) entrevistador(a) deverá estar disponível para esclarecer qualquer pergunta não compreendida(46).

A EMIC-AP avalia o estigma percebido e o autoestigma a partir de 15 itens. As respostas da escala são do tipo *Likert*, com quatro opções: (3) “sim”, (2) “possivelmente”, (1) “não tenho certeza”, (0) “não”. O item 2 tem pontuação invertida - (0) “sim”; (1) “possivelmente”; (2) “não tenho certeza”, (3) “não”; o item 11 é subdividido em duas questões, respondidas de acordo com o estado civil da pessoa entrevistada. Os

resultados variam entre zero e 45 pontos. Maiores escores sugerem mais alto nível de estigma percebido e auto estigma (Anexo A). O público-alvo desta escala é a pessoa em tratamento, considerando, para critério de aplicação, o tempo mínimo de, pelo menos, dois meses de diagnóstico, correspondendo à segunda dose da poliquimioterapia. Além disso, é aplicada a pessoas em período de pós-alta recente (dois anos após alta da PQT), ou ainda àquelas que estão em tratamento de reação hansênica. A escala foi validada para pessoas acometidas pela hanseníase, não podendo ser utilizada com os cuidadores ou familiares. Para os responsáveis ou acompanhantes, sugere-se a aplicação da EMIC-CSS (35).

A EMIC-CSS é uma escala voltada para a comunidade e é composta por 15 perguntas, com opção de resposta tipo *Likert* e, assim como a escala para pessoas acometidas, não apresenta classificação. Portanto, maiores escores sugerem que mais negativa é a atitude da comunidade em relação às pessoas acometidas pela hanseníase (Anexo A e B) (46,47). A EMIC – CSS apresenta quatro opções de resposta: “sim” (2), “possivelmente” (1), “não” (0) e “não sei” (0), podendo atingir pontuação mínima de zero e máxima de 30 pontos. Ela aborda dimensões relacionadas aos seguintes aspectos: revelação/ocultação do diagnóstico, vergonha, autoestima/respeito, perspectivas matrimoniais, relações conjugais, afastamento (trabalho, grupos sociais) e suporte (família, amigos) (Anexo B) (35).

Antes de iniciar as perguntas, o entrevistador orienta o participante sobre a finalidade da escala e suas opções de respostas. Nesse sentido, pergunte o que o entrevistado sabe sobre a hanseníase, ou descubra se ele conhece a doença por qualquer outro nome. Solicite que responda, considerando o lugar onde vive (bairro, comunidade). Igualmente, é necessário que a pessoa que responda a escala NÃO tenha o diagnóstico de hanseníase (atual ou no passado). A escala também tem sido aplicada somente em membros da comunidade com idade de 18 anos ou mais.

## **6.6 Aspectos Éticos**

O protocolo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hospitalar Alfredo da Matta (FUHAM), sob o nº 79502724.1.0000.0002 (Anexo A). Todos os participantes foram entrevistados após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em conformidade com as Boas Práticas Clínicas (Documento das Américas) e o respeito à dignidade humana.

## 7 RESULTADOS

Foram avaliados um total de 712 entrevistas, sendo 215 pacientes, 104 contatos e 395 indivíduos do grupo população não relacionado à doença (PNR). Após exclusão de um paciente e dois indivíduos do grupo PNR devido a dados incompletos, a amostra final consistiu em 214 pacientes 104 contatos e 393 do grupo PNR.

As principais características sociodemográficas dos grupos são apresentadas na Tabela 1. Observou-se uma proporção maior do sexo masculino entre os pacientes, enquanto entre os contatos predominavam as mulheres. Os pacientes eram mais velhos que participantes dos outros grupos. Os pacientes tinham níveis educacionais mais baixos, enquanto o grupo PNR apresentou maior grau de escolaridade. Em todos os grupos, mais de 80% se identificaram como cristãos.

Em relação ao conhecimento sobre a hanseníase, mais de 80% dos participantes relataram saber o que é a doença, embora isso tenha sido relatado com menos frequência entre a PNR. Em relação ao órgão/sistema afetado, 81% do grupo PNR, respondeu que atinge a pele. Os participantes do grupo dos pacientes e contatos relataram que a hanseníase afeta a pele e possui um envolvimento neurológico mais frequente. Apenas 56%, da população não afetada reconheceram a hanseníase como endêmica no país.

Tabela 1 - Dados sociodemográficos de pacientes, contatos e população não-relacionada à doença (PNR) (continua)

Variáveis	Pacientes	Contatos	PNR	p-valor
n	214	104	393	-
Idade (anos), média (dp)	51(15) <sup>a</sup>	42 (14)	43(15)	<0,01
<b>Sexo, n (%)</b>				<0,01
Masculino	130(61%) <sup>a</sup>	24 (23%)	208 (53%)	
Feminino	84 (39%)	80 (77%)	184 (47%)	
Não quis identificar	- (-)	- (-)	1(0%)	
<b>Escolaridade, n (%)</b>				<0.01
Não estudou	16 (8%) <sup>a</sup>	3 (3%)	3 (1%)	
Fundamental	100 (47%)	29 (28%)	40 (10%)	
Médio	81 (38%)	58 (56%) <sup>a</sup>	142 (36%)	
Superior	17(8%)	14 (14%)	208 (53%) <sup>a</sup>	
<b>Religião, n (%)</b>				0,43
Cristão	188 (88%)	90 (86%)	290 (73%)	
Judeu	- (-)	- (-)	3 (1%)	
Matriz africana	1 (1%)	- (-)	1 (0%)	

Tabela 2 - Dados sociodemográficos de pacientes, contatos e população não-relacionada à doença (PNR) (conclusão)

Espírita	1 (1%)	- (-)	8 (2%)	
Sem religião	23(11%)	14 (14%)	44 (11%)	
Prefere não divulgar/ outras	-(-)	-(-)	47 (12%)	
<b>Praticante da religião, n (%)</b>				<0,01
Sim	102 (48%)	41 (39%) <sup>b</sup>	226 (57%) <sup>a</sup>	
Médio	46 (21%)	26 (25%)	81 (21%)	
Não	67 (31%)	37 (36%)	85 (22%)	
<b>Sabe o que é hanseníase, n (%)</b>	198 (93%) <sup>a</sup>	93 (89%)	333 (85%)	0,02
<b>Sabe que é doença endêmica, n (%)</b>	-	-	218 (56%)	
<b>Hanseníase é doença que atinge, n (%)</b>				<0,01
Pele	88 (41%)	58 (45%)	343 (81%)	
Ossos	19 (9%)	17 (13%)	12 (3%)	
Nervos	97 (45%)	48 (38%)	48 (11%)	
Outros	12 (6%)	5 (4%)	21 (5%)	

dp: desvio-padrão; PNR: população não-relacionada à doença; <sup>a</sup> indica o item que tem maior valor; <sup>b</sup> indica o item com menor valor.

No momento da entrevista, no grupo dos pacientes 58% (n=125) apresentavam deformidades visíveis, o que condiz com 59% (n=127) com grau de incapacidade física 2 (GIF2) e 40% (n=86) correspondiam a diagnóstico recente (Tabela 3).

Tabela 3 - Principais dados clínicos dos 214 pacientes portadores de hanseníase

Variáveis	Resultados
Deformidade visível, n (%)	125 (58%)
Grau de incapacidade, n (%)	
G0/G1	86 (40%)
G2	127 (59%)
Caso novo, n (%)	86 (40%)

Os questionários relacionados ao estigma demonstraram alta consistência interna ( $\gamma$ -McDonald, IC de 95%): EMIC-AP = 0,75 (0,70–0,80) e EMIC-CSS = 0,83 (0,81–0,85).

Entre os pacientes, a pontuação média (DP) do EMIC-AP foi de 16 (9), variando de 0 a 39. A Tabela 4 apresenta a frequência de respostas para cada item do EMIC-AP. As pontuações mais altas foram observadas para o item 1 (preferência por outros não

saberem da doença), 4 (vergonha) e 14 (isolamento social). As pontuações mais baixas foram registradas os itens 2 (conversar com alguém próximo), 6 (contágio de pessoas próximas), 12 (dificuldade para casar um membro da família) e 13 (exclusão do trabalho).

Tabela 4 - Escores dos itens EMIC-AP – Pacientes (n = 214) (continua)

Perguntas	Sim (3)	Possivelmente (2)	Não tenho certeza (1)	Não (0)
1. Se fosse possível, você preferiria que as pessoas não soubessem que você tem hanseníase?	108 (51%)	3 (1%)	1 (1%)	102 (48%)
2. Você já conversou sobre esse problema com a pessoa que considera mais próxima a você, com quem se sente mais à vontade para conversar? *	180 (84%)	2 (1%)	- (-)	33 (15%)
3. Você tem uma opinião negativa a seu respeito por causa desse problema? Ele diminuiu seu orgulho ou autorrespeito?	83 (39%)	8 (4%)	2 (1%)	121 (57%)
4. Você já se sentiu envergonhado ou constrangido devido a esse problema?	125 (58%)	5 (2%)	- (-)	84 (39%)
5. Seus vizinhos, colegas ou outras pessoas da comunidade te respeitam menos por causa desse problema?	55 (26%)	15 (7%)	19 (9%)	125 (58%)
6. Na sua opinião, o contato com outras pessoas a sua volta pode trazer algum prejuízo a elas, mesmo depois de você ter sido tratado?	40 (19%)	6 (3%)	12 (6%)	156 (73%)
7. Você sente que outras pessoas têm evitado você por causa desse problema?	83 (39%)	8 (4%)	7 (3%)	116 (54%)
8. Algumas pessoas poderiam se recusar a visitar a sua casa por causa dessa doença, mesmo depois que você tenha feito o tratamento?	81 (38%)	17 (8%)	4 (2%)	112 (52%)
9. Se seus vizinhos, colegas ou outras pessoas de sua comunidade soubessem de seu problema, eles teriam uma opinião negativa de sua família por causa desse problema?	75 (35%)	9 (4%)	15 (7%)	115 (54%)
10. Você sente que seu problema pode causar problemas sociais para seus filhos na comunidade?	65 (30%)	6 (3%)	5 (2%)	138 (65%)
11 A. Você sente que essa doença tem causado problemas para você se casar? (Somente pessoas não casadas)	24 (23%)	8 (8%)	5 (5%)	69 (65%)
11 B. Você sente que essa doença tem causado problemas em seu casamento?	27(22%)	4 (3%)	3 (2%)	89 (72%)
12. Você sente que essa doença faz com que seja difícil para outra pessoa de sua família se casar?	28 (13%)	2 (1%)	8 (4%)	176 (82%)
13. Alguma vez te pediram para se manter afastado(a) do trabalho ou de grupos sociais?	40 (19%)	3 (1%)	- (-)	171 (80%)
14. Você decidiu, por conta própria, se manter afastado(a) de algum grupo de trabalho ou social?	112 (52%)	2 (1%)	- (-)	100 (47%)

Tabela 4 - Escores dos itens EMIC-AP – Pacientes (n = 214) (conclusão)

15. Por causa da hanseníase, as pessoas acham que você também tem outros problemas de saúde?	85 (40%)	8 (4%)	12 (6%)	109 (51%)
--	----------	--------	---------	-----------

\*pontuação invertida

A Figura 5A apresenta o diagrama de rede EMIC-AP, indicando que os itens 3 (autoestima negativa), 4 (vergonha) e 6 (contágio de pessoas próximas) foram os mais representativos da variação do estigma entre os pacientes. Os itens 7 (evitação por parte de outros) e 8 (visitar a própria casa) apresentaram uma forte correlação, assim como o item 9 (opinião negativa dos colegas em relação à sua família) e 10 (repercussões sociais para os filhos), sugerindo domínios conceituais paralelos nesses pares de itens.

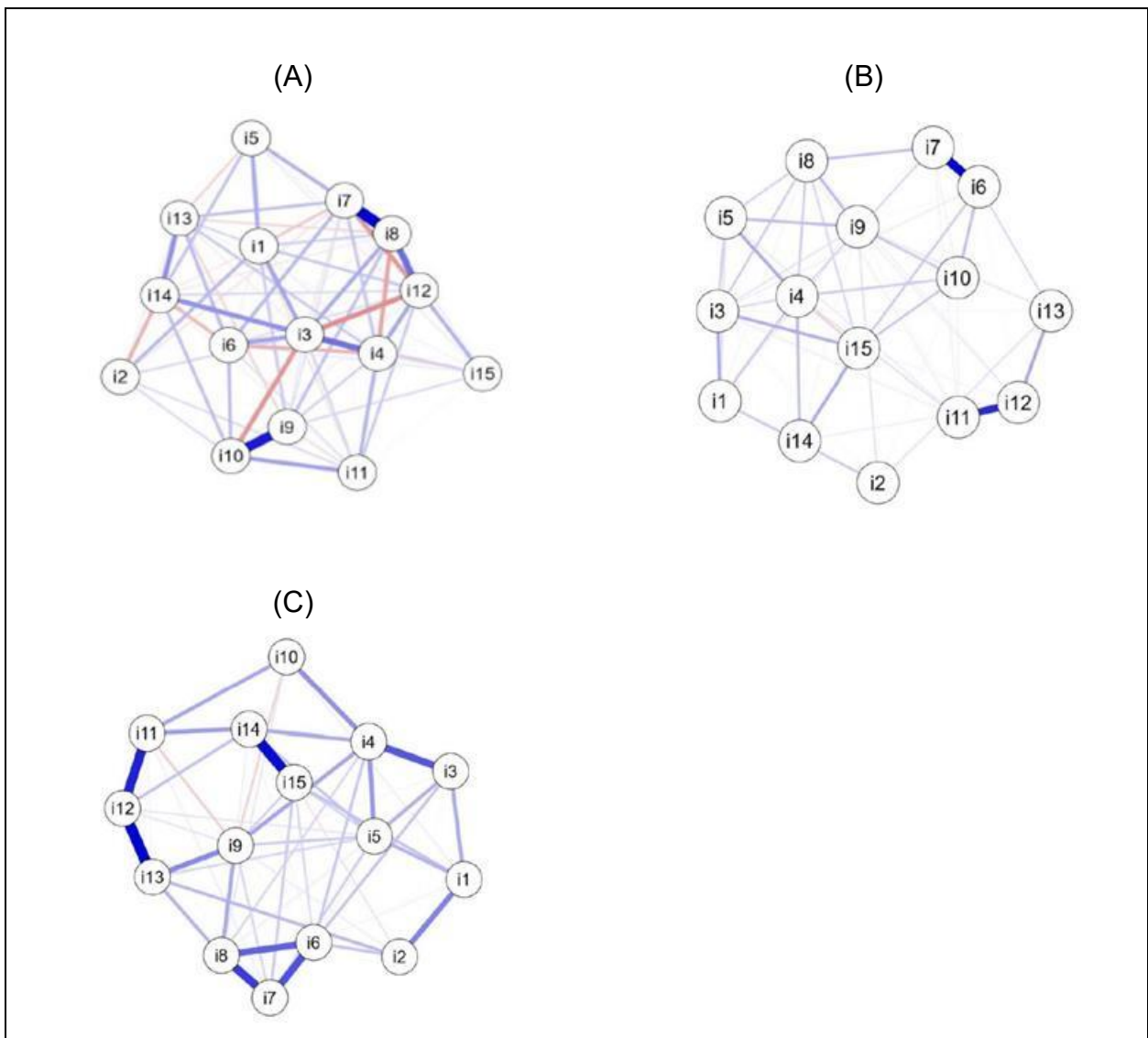


Figura 5 – A. Diagrama de rede de itens EMIC-AP (pacientes). B. Diagrama de rede de itens EMIC-CSS (contatos). C. Diagrama de rede de itens EMIC-CSS (PNR).

Ao explorar os fatores clínicos e sociodemográficos associados aos escores de estigma entre pacientes (Tabela 5), pontuações EMIC-AP mais altas foram observadas entre as participantes do sexo feminino.

Tabela 5 - Associações entre dados clínicos e demográficos e pontuações EMIC-AP entre pacientes (n=214).

Variáveis	Análise bivariada		Análise multivariada*	
	Coefficiente $\beta$ (SE)	p-valor	Coefficiente $\beta$ (SE)	p-valor
Gênero masculino	-3.3 (1.3)	<b>0.01</b>	-2.9 (1.3)	<b>0.03</b>
Ensino superior	-1.8 (1.7)	0.30	-	-
Idade >45 anos	0.9 (1.4)	0.51	-	-
Religião Judaica/ Cristã	0.0 (1.9)	0.99	-	-
Prática religiosa	2.5 (1.3)	0.05	2.0 (1.3)	0.11
Grau de incapacidade 2	0.57 (1.3)	0.67	-	-
Deformidade	-0.21 (1.3)	0.88	-	-

\*Análise multivariada incluindo covariáveis com  $p \leq 0.20$  na análise bivariada; SE: erro padrão.

Entre os contatos, a pontuação média (DP) do EMIC-CSS foi de 15 (7), variando de 0 a 26. A Tabela 6 mostra a frequência de respostas para cada item do EMIC-CSS. As pontuações mais altas foram encontradas para o item 4 (opinião negativa), 14 (dificuldade em encontrar emprego) e 15 (comprar comida). As pontuações mais baixas foram registradas para o item 2 (opinião negativa sobre si mesmo) e 13 (casamento de parente).

Tabela 6 - Escores dos itens EMIC-CSS – Contatos (n = 104) (continua)

Perguntas	Sim (2)	Possivelmente (1)	Não tenho certeza/ Não (0)
1. Uma pessoa com hanseníase tentaria evitar que outros soubessem, se fosse possível?	71 (68%)	2 (2%)	31 (30%)
2. Se uma pessoa de sua família tivesse hanseníase, você teria uma opinião negativa de si mesmo(a), por causa do problema dessa pessoa?	23 (22%)	3 (3%)	78 (75%)
3. Em sua comunidade, a hanseníase causa vergonha ou constrangimento?	64 (62%)	6 (6%)	34 (33%)
4. Os outros poderiam ter uma opinião negativa de uma pessoa com hanseníase?	81 (78%)	9 (9%)	14 (14%)
5. Saber que uma pessoa tem hanseníase teria um efeito ruim sobre outras pessoas?	60 (60%)	8 (8%)	36 (35%)
6. Outras pessoas em sua comunidade evitariam uma pessoa com hanseníase?	15 (14%)	49 (47%)	40 (39%)
7. Outras pessoas se recusariam a visitar a casa de uma pessoa com hanseníase?	12 (12%)	50 (48%)	42 (40%)

Tabela 6 - Escores dos itens EMIC-CSS – Contatos (n = 104) (conclusão)

8. As pessoas da sua comunidade teriam uma opinião negativa da família de uma pessoa com hanseníase?	52 (50%)	10 (10%)	42 (40%)
9. A hanseníase causaria problemas para a família da pessoa?	42 (40%)	14 (14%)	48 (46%)
10. Uma família se preocuparia em revelar a doença, se um de seus membros tivesse hanseníase?	55 (53%)	4 (4%)	45 (43%)
11. A hanseníase seria um problema para a pessoa se casar?	30 (29%)	8 (8%)	66 (64%)
12. A hanseníase causaria problemas no relacionamento de uma pessoa casada?	29(28%)	7 (7%)	68 (65%)
13. Ter hanseníase causaria problema para um parente dessa pessoa se casar?	17 (16%)	4 (4%)	83 (80%)
14. Ter hanseníase causaria dificuldade para uma pessoa encontrar trabalho?	74 (71%)	9 (9%)	21 (20%)
15. Você acha que as pessoas não gostariam de comprar comida de alguém que tem hanseníase?	77 (74%)	7 (7%)	20 (19%)

A Figura 5B apresenta o diagrama de rede EMIC-CSS para contatos, indicando que o item 15 (compra de alimentos) e 10 (divulgação da doença pela família) foram os mais representativos da variação do estigma nesse grupo. Os itens 6 (evitação) e 7 (visitar a casa), bem como 12 (problemas de relacionamento) e 11 (dificuldade em casar-se), apresentaram forte correlação, sugerindo proximidade conceitual entre esses pares.

Ao analisar os fatores sociodemográficos associados aos escores de estigma entre os contatos (Tabela 7), observaram-se pontuações mais elevadas no questionário EMIC-CSS entre indivíduos com níveis educacionais mais altos.

Tabela 7 - Associações entre dados sociodemográficos e pontuações EMIC-CSS entre contatos (n=104).

Variáveis	Análise bivariada		Análise Multivariada*	
	Coefficiente $\beta$ (SE)	p-valor	Coefficiente $\beta$ (SE)	p-valor
Gênero masculino	-0.5 (1.6)	0.73	-	-
Ensino superior	2.8 (1.5)	0.06	3.2 (1.4)	0.03
Idade >45 anos	-2.4 (1.3)	0.07	-2.1 (1.3)	0.11
Religião Judaica/ Cristã	1.6 (1.4)	0.26	-	-
Prática religiosa	1.8 (1.3)	0.17	1.7 (1.3)	0.19

\*Análise multivariada incluindo covariáveis com  $p \leq 0.20$  na análise bivariada; SE: erro padrão

Para o grupo PNR, a pontuação média (DP) do EMIC-CSS foi de 12 (6), variando de 0 a 28. A Tabela 8 apresenta os resultados da frequência de respostas para cada item do EMIC-CSS. As pontuações mais altas foram encontradas para o item 4 (opinião negativa) e 15 (casamento de um parente), enquanto os valores mais baixos foram para os itens 2 (opinião negativa sobre si mesmo) e 11 (dificuldade em casar).

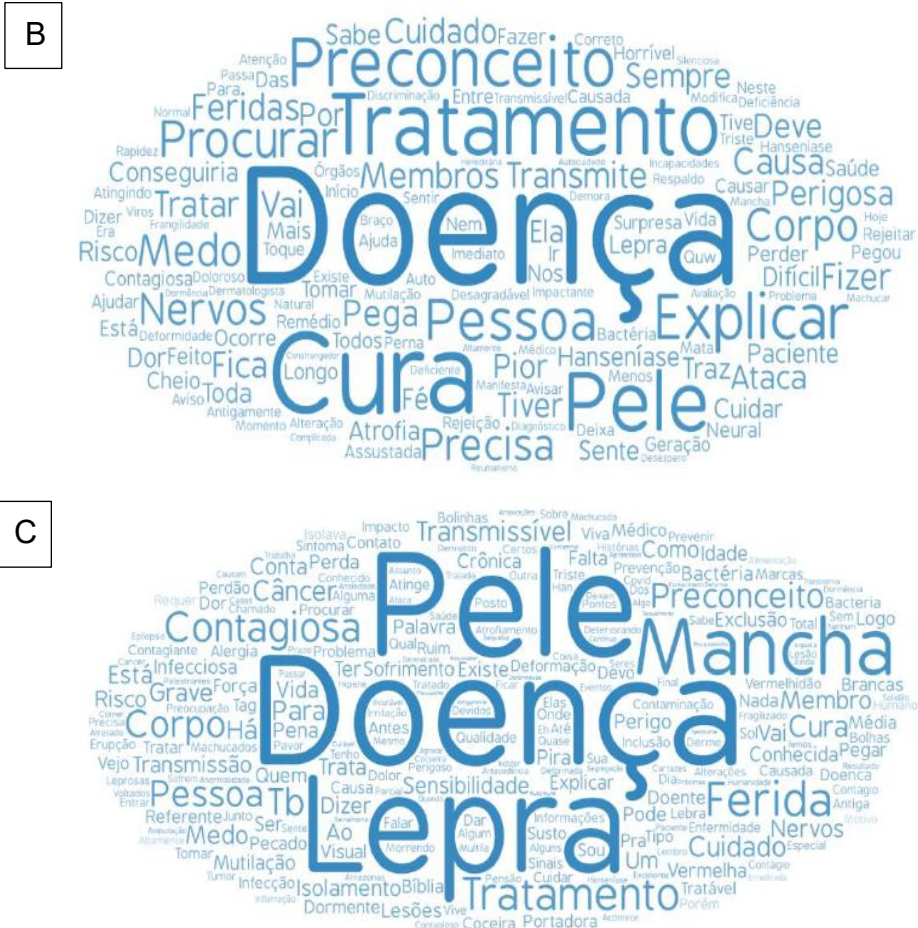
Tabela 8 - Escores dos itens EMIC-CSS – PNR (n = 393).

Perguntas	Sim (2)	Possivelmente (1)	Não tenho certeza/ Não (0)
1. Uma pessoa com hanseníase tentaria evitar que outros soubessem, se fosse possível?	162 (41%)	138 (35%)	93 (24%)
2. Se uma pessoa de sua família tivesse hanseníase, você teria uma opinião negativa de si mesmo(a), por causa do problema dessa pessoa?	21 (5%)	25 (6%)	347 (88%)
3. Em sua comunidade, a hanseníase causa vergonha ou constrangimento?	116 (30%)	114 (29%)	163 (42%)
4. Os outros poderiam ter uma opinião negativa de uma pessoa com hanseníase?	186 (47%)	137 (35%)	70 (18%)
5. Saber que uma pessoa tem hanseníase teria um efeito ruim sobre outras pessoas?	101 (26%)	153 (39%)	139 (35%)
6. Outras pessoas em sua comunidade evitariam uma pessoa com hanseníase?	116 (30%)	143 (36%)	134 (34%)
7. Outras pessoas se recusariam a visitar a casa de uma pessoa com hanseníase?	100 (25%)	162 (41%)	131 (33%)
8. As pessoas da sua comunidade teriam uma opinião negativa da família de uma pessoa com hanseníase?	79 (20%)	141 (36%)	173 (44%)
9. A hanseníase causaria problemas para a família da pessoa?	85 (22%)	131 (33%)	177 (45%)
10. Uma família se preocuparia em revelar a doença, se um de seus membros tivesse hanseníase?	73 (19%)	150 (38%)	170 (43%)
11. A hanseníase seria um problema para a pessoa se casar?	30 (8%)	124 (32%)	239 (61%)
12. A hanseníase causaria problemas no relacionamento de uma pessoa casada?	53 (14%)	129 (33%)	211 (54%)
13. Ter hanseníase causaria problema para um parente dessa pessoa se casar?	41 (10%)	89 (23%)	263 (67%)
14. Ter hanseníase causaria dificuldade para uma pessoa encontrar trabalho?	145 (37%)	141 (36%)	107 (27%)
15. Você acha que as pessoas não gostariam de comprar comida de alguém que tem hanseníase?	153 (39%)	127 (32%)	113 (29%)

A Figura 5C mostra o diagrama de rede EMIC-CSS para o grupo PNR, indicando que o item 15 (problema para comprar itens alimentares) e 9 (problemas familiares) foram os mais representativos da variação do estigma na população desta região endêmica. Itens 14 (dificuldade em encontrar emprego) e 15, 6 (evitação), 7 (visitar a casa) e 8 (opinião negativa da família), 12 (problemas de relacionamento) e 11 (dificuldade em casar-se); bem como 12 e 13 (casamento de parentes) mostraram fortes correlações entre os itens, sugerindo sobreposição conceitual entre esses domínios.

Ao explorar os fatores sociodemográficos associados aos escores de estigma da PNR (Tabela 9), observaram-se pontuações mais elevadas no questionário EMIC-CSS entre os indivíduos mais jovens e entre aqueles que praticavam alguma religião.





**Figura suplementar 1.** Nuvens de palavras relacionadas à pergunta “O que vem à mente quando se menciona a hanseníase?” A. Pacientes, B. Contatos e C.PNR. Os resultados em português são mais confiáveis em relação ao discurso do participante (brasileiro)

## 7.1 Produtos

Os resultados da presente da dissertação geraram dois produtos. O primeiro produto foi o artigo científico: “*Stigma associated with leprosy among patients, contacts, and the general population in an endemic region of Brazil*”, aceito para publicação na revista “*Anais Brasileiros de Dermatologia*” (APÊNDICE L e M).

O segundo produto foi o Procedimento Operacional Padrão (POP) “*Aplicação da Escala de Estigma entre pacientes e contatos*” (APÊNDICE N).

## 8 DISCUSSÃO

Neste estudo, diferentes aspectos do estigma relacionado à hanseníase foram explorados em três grupos independentes: pacientes, contatos e PNR de uma região endêmica do Amazonas. A persistência do estigma em torno da hanseníase, mesmo em um contexto de tratamento curativo e políticas públicas de longa data, isso ficou evidente em todos os grupos de estudo que ainda exibem atitudes e crenças que refletem o medo do contágio, a vergonha e a exclusão social, confirmando que o fardo simbólico da hanseníase continua sendo um determinante social relevante para o seu controle em regiões endêmicas.

A pontuação média do EMIC-AP entre os pacientes deste estudo está em consonância com outras séries brasileiras que relatam pontuações entre 14 e 18 (25,26). Respostas mais elevadas a itens relacionados com ocultação, vergonha e isolamento social demonstra que as respostas emocionais e comportamentais à doença continuam a influenciar o autocuidado, percepção e interações sociais. Embora a maioria dos participantes reconhecesse a hanseníase como curável, a autoestigmatização persiste, demonstrando que o impacto psicossocial se estende para além do tratamento médico eficaz.

A análise de rede destacou a centralidade dos itens que expressam uma autoimagem negativa e uma percepção negativa, evitação por parte de outros, destacando a interação entre o estigma internalizado e o estigma vivenciado. A proximidade dos domínios relacionados à exclusão social (trabalho, casamento e relações familiares) sugerem que a persistência do estigma está ancorada em papéis sociais cotidianos, não apenas no medo de contágio. Esses resultados são consistentes com modelos contemporâneos de estigma que enfatizam sua natureza multidimensional e relacional (48).

A descoberta paradoxal de pontuações de estigma padronizadas mais altas entre os contatos e a população em geral e a diferença entre a população em geral e os pacientes revela que a experiência direta com a doença pode atenuar o preconceito. Os indivíduos afetados tendem a reinterpretar sua condição por meio do tratamento e do

apoio profissional, enquanto os contatos destes pacientes frequentemente reproduzem medos e concepções errôneas coletivas. Esse gradiente reforça a importância da educação comunitária e a inclusão de familiares em programas de aconselhamento e acompanhamento.

O estigma é uma marca social que desqualifica o indivíduo, reduzindo-o de uma “pessoa completa” para alguém visto como “diminuído e desacreditado” aos olhos da sociedade. Essa concepção ajuda a compreender os achados, uma vez que, embora a hanseníase seja tratável e curável, ela ainda carrega resquícios históricos de significados negativos que influenciam comportamentos, atitudes e percepções (21).

A ocultação do diagnóstico faz parte do “processo de estigmatização” que envolve rotulação, estereotipagem, separação, perda de status e discriminação. O receio de rejeição, discriminação ou exclusão social leva à adoção do sigilo como estratégia de autoproteção, embora esse mecanismo possa gerar efeitos colaterais importantes, como isolamento social, sofrimento emocional e, em alguns casos, prejuízo à adesão ao tratamento (49).

O suporte interpessoal pode atenuar o impacto do estigma internalizado, promovendo maior bem-estar psicológico (50). No entanto, é fundamental destacar que a existência desse diálogo não significa ausência de estigmatização no ambiente mais amplo, pois, o estigma é sustentado por estruturas sociais e contextos culturais, podendo coexistir com relações pessoais de apoio (49).

A internalização do sentimento de vergonha ocorre quando a pessoa afetada adota as crenças negativas da sociedade a seu respeito, o que pode levar a autodepreciação e autocensura. Esses sentimentos muitas vezes surgem não apenas de experiências concretas de rejeição, mas também da antecipação de julgamentos negativos, especialmente quando existem sinais visíveis da doença, como manchas ou deformidades, que atuam como marcadores sociais (51).

No Brasil, a “Estratégia Nacional de Enfrentamento à Hanseníase 2024–2030 (Português: Plano Nacional de Enfrentamento da Hanseníase 2023–2030, PNHansen)” reforça o alinhamento estratégico com o Programa Global da OMS de combate à hanseníase, priorizando ações intersetoriais que integrem saúde, educação e proteção social. O plano enfatiza a redução do estigma por meio de campanhas de educação comunitária e a inclusão de conteúdo sobre hanseníase nas grades curriculares escolares e participação ativa das pessoas afetadas como defensoras da conscientização social. Também promove reabilitação psicossocial, reintegração profissional e expansão de grupos de autocuidado e apoio entre pares dentro das redes

de atenção primária à saúde. As iniciativas de comunicação visam combater a desinformação e o preconceito moral, com o objetivo de reformular a percepção pública da hanseníase como uma doença curável e socialmente controlável. Essas duas medidas combinadas são essenciais para avançar em direção à meta nacional de “Zero Deficiências e Zero Estigma” até 2030 (52).

No grupo PNR, persiste a percepção de aspectos negativos, particularmente em relação à empregabilidade e o casamento, demonstrando que a discriminação social não se restringe a contextos tradicionais ou de baixa renda. A associação simbólica entre lepra e impureza moral ou deformidade física continua a moldar a opinião pública, apesar de décadas de progresso biomédico.

Essas descobertas corroboram a literatura que enfatiza que o estigma internalizado atua como uma barreira para a adesão ao tratamento e o controle da doença, afetando negativamente a detecção de casos e o apoio social. Os itens que avaliam a crença de que a sociedade julga negativamente as pessoas com hanseníase revelaram uma forte percepção do estigma social entre os contatos. Essa antecipação de julgamento fomenta o silêncio e o isolamento social, intensificando o sofrimento psicológico e dificultando a busca por apoio e tratamento. Além disso, reconhecendo a existência de tal preconceito no ambiente social pode levar ao distanciamento emocional e até mesmo à negligência das necessidades do paciente, estendendo as consequências do estigma para além do indivíduo afetado. Comunitariamente, as Intervenções baseadas em campanhas na mídia têm o potencial de educar gradualmente a população sobre a hanseníase e reduzir o estigma (52,53). Pesquisas realizadas na Índia observaram níveis baixos ou inadequados de conhecimento sobre hanseníase entre pessoas afetadas pela doença. O conhecimento limitado sobre a hanseníase tem sido associado ao maior distanciamento social, atitudes negativas em relação aos indivíduos afetados e baixa adesão ao tratamento (54).

Em um estudo conduzido com 135 participantes no Nepal, utilizou a escala EMIC-AP, para analisar o nível de estigma percebido e quais eram os fatores de risco que contribuem para ele. Observou-se que existem diversos fatores que constroem a percepção do estigma entre pessoas acometidas pela hanseníase. Neste estudo, 63% eram compostos por pacientes do sexo masculino e 79,3% tinham como religião o hinduísmo. Os maiores níveis de estigma percebidos foram significativamente associados a pessoas com incapacidades físicas decorrentes da doença, aproximadamente 51,1% dos entrevistados apresentavam grau 2 de incapacidade física, baixo nível socioeconômico e baixa escolaridade (54,8% analfabetos). Nesse mesmo

estudo, 71,1% afirmaram não ter conhecimento adequado sobre a doença e 80% têm a percepção dela como doença grave e difícil de tratar, fatores estes que foram associados a altos níveis de estigma em pessoas acometidas (55).

Já, a aplicação da escala EMIC-CSS no grupo dos contatos evidenciou uma percepção significativa e multifacetada do estigma relacionado à hanseníase, mesmo na ausência de diagnóstico confirmado. A predominância do item 1, que investiga a tendência de manter o diagnóstico em sigilo, revela o impacto profundo das representações sociais negativas sobre a doença. Esse comportamento reflete o medo das repercussões sociais adversas, como a discriminação e a exclusão social, indicando que o estigma transcende o indivíduo acometido e alcança aqueles em sua rede social. Tal resultado corrobora a literatura que destaca a internalização do estigma como barreira à adesão ao tratamento e ao controle da doença, além de influenciar negativamente o rastreamento de casos e o apoio social oferecido (21,51). No item 3, a percepção dos contatos acerca do constrangimento ou vergonha vivenciados pela comunidade diante da hanseníase confirma a persistência do estigma social. Ainda que os contatos mantenham vínculo direto com pacientes, a associação da doença a sentimentos de embaraço indica a manutenção de preconceitos históricos e sociais que dificultam o acolhimento e a inclusão. Essa percepção pode gerar um ambiente social hostil, comprometendo o suporte comunitário e o engajamento em ações de saúde pública (56). A internalização do estigma por parte dos contatos, mesmo que indireta, reforça a necessidade de intervenções que ultrapassem o indivíduo afetado, contemplando a rede social e a comunidade mais ampla.

O item que avalia a crença de que a sociedade julga negativamente as pessoas (item 4) com hanseníase, destacou uma forte percepção de estigma social entre os contatos. Essa antecipação de julgamento contribui para práticas de silêncio e isolamento, elementos que potencializam o sofrimento psíquico e dificultam a busca por apoio e tratamento. Além disso, o reconhecimento da existência desse preconceito no ambiente social pode gerar distanciamento afetivo e até omissão em relação às necessidades do paciente, ampliando as consequências do estigma para além do indivíduo acometido. (51).

A dimensão estrutural do estigma se evidencia nas dificuldades enfrentadas no mercado de trabalho e nas relações econômicas cotidianas, respectivamente. A percepção de discriminação laboral e a crença de que a comunidade evitaria comprar alimentos preparados por pessoas com hanseníase revelam a persistência de estereótipos que vinculam a doença a riscos infundados de contágio e impureza. Esses

fatores agravam a exclusão social e econômica, comprometendo a autonomia e a qualidade de vida dos acometidos, conforme observado em estudos anteriores sobre o impacto do estigma estrutural (51). Tais desafios reforçam a necessidade de políticas públicas intersetoriais que promovam a inclusão social e econômica, além de campanhas educativas direcionadas a empregadores, comerciantes e à população em geral, visando a desconstrução de mitos e a redução do preconceito. Os resultados demonstram que o estigma relacionado à hanseníase é um fenômeno abrangente que atinge tanto o indivíduo acometido quanto seu círculo social próximo, influenciando comportamentos, relações interpessoais e oportunidades socioeconômicas. Dessa forma, é imprescindível que as estratégias de enfrentamento ao estigma considerem essa multiplicidade de dimensões, adotando uma abordagem integrada que inclua ações educativas, suporte psicossocial e políticas de inclusão, para promover uma transformação cultural e social capaz de mitigar os efeitos deletérios do estigma.

Em relação ao grupo PNR, os resultados obtidos revelam que o estigma permanece fortemente enraizado em diferentes dimensões sociais, destacando-se que a percepção coletiva ainda associa a doença ao segredo e ao silêncio, ao julgamento negativo, às barreiras no mercado de trabalho e à exclusão em interações cotidianas, como a compra de alimentos. A maioria dos participantes acredita que pessoas acometidas tentariam esconder seu diagnóstico, evidenciando o medo da discriminação social e a persistência de estereótipos negativos. Além disso, a percepção de opinião desfavorável da comunidade e de dificuldades laborais reforça o impacto do preconceito estrutural, que limita a inclusão social e econômica desses indivíduos. A rejeição em situações corriqueiras, como a venda de alimentos, ilustra como o estigma se manifesta de forma concreta, afetando diretamente a subsistência das pessoas com hanseníase. Esses achados apontam para a urgência de estratégias educativas e políticas públicas que promovam o conhecimento correto sobre a doença, enfatizando sua cura e a segurança do convívio social, a fim de combater os mitos e diminuir as barreiras impostas pelo estigma. A superação dessas dificuldades é essencial para a inclusão plena e a melhoria da qualidade de vida das pessoas acometidas, contribuindo para uma sociedade mais justa e acolhedora.

De forma geral, os achados confirmam que o estigma relacionado à hanseníase permanece como fenômeno multifacetado, envolvendo dimensões individuais (internalização), interpessoais (relações sociais) e estruturais (normas e práticas sociais discriminatórias). A redução do estigma exige intervenções integradas que combinem educação em saúde, campanhas de informação baseadas em evidências e políticas

públicas que assegurem direitos e promovam a inclusão social. Essa abordagem defende a necessidade de mudanças estruturais e culturais para romper o ciclo de rotulação e discriminação (51).

Apesar de certas diferenças demográficas entre os grupos, o conhecimento sobre a hanseníase mostrou-se elevado em todos os grupos, com destaque para os pacientes e contatos. Entretanto, mesmo com alto índice de conhecimento geral sobre a doença, ainda há lacunas importantes quanto à sua compreensão específica, pois apenas uma pequena parcela dos pacientes e contatos soube identificar corretamente que a hanseníase atinge os nervos, ao passo que a maioria da PNR acredita que a doença afeta a pele. A análise multivariada deve explorar se o desconhecimento da doença é fator associado ao estigma. Esses resultados preliminares sugerem que, embora a hanseníase seja amplamente reconhecida pela população, o conhecimento aprofundado sobre sua natureza e manifestações clínicas ainda é limitado, especialmente entre aqueles mais diretamente afetados pela doença. Portanto, reforça-se a necessidade de estratégias educativas mais eficazes e direcionadas, especialmente voltadas para pacientes e seus contatos, a fim de promover maior compreensão sobre a hanseníase e, assim, contribuir para o diagnóstico precoce, adesão ao tratamento e redução do estigma associado.

No Brasil, um estudo sobre adaptação transcultural das escalas EMIC na perspectiva de pessoas acometidas pela hanseníase e da comunidade em um contexto brasileiro, foram utilizadas EMIC-AP e EMIC-CSS, com 203 pacientes e 300 participantes da comunidade. Cinco municípios diferentes participaram da pesquisa: Cacoal – RO, Floriano – PI, Fortaleza e Maracanaú -CE e Vitória da Conquista -BA. Os resultados na comunidade (EMIC-CSS) apresentaram associação significativa entre estigma e variáveis como raça/cor( $p=0,010$ ) e faixa etária ( $p=0,038$ ). Pessoas com ensino superior, obtiveram níveis moderados (41,3%;  $n=19$ ), sem significância estatística. O estigma entre pessoas com companheiro mostrou-se mais elevado (38,5%;  $n=47$ ). Além disso, 83,2% afirmaram nunca ter participado de atividade educativas sobre hanseníase, evidenciando a falta de informação. Entre os pacientes, 38,9% apresentaram estigma leve e não foram observadas diferenças significativas de estigma entre os sexos, mas a faixa etária e o estado civil mostraram associações relevantes. Pessoas solteiras e jovens (18 a 29 anos) apresentaram níveis mais altos de estigma. Vale ressaltar que a EMIC-CSS mensura atitudes da comunidade em relação a essas pessoas e a EMIC-AP investiga percepções de pessoas acometidas pela hanseníase. A autora sugere que a EMIC-AP possa ser incorporada nos serviços de saúde e em pesquisas para abordar o

estigma e suas consequências psicossociais. Nessa perspectiva, a educação em saúde é uma estratégia importante, pois auxilia a compreensão da doença, do processo de adoecimento, tratamento e suas consequências na vida de pessoas acometidas, inclusive, valorizando seus conhecimentos, crenças e os modos de subjetivação envolvidos nesse processo (7).

O questionário EMIC-AP foi aplicado a 220 participantes no Brasil. Três variáveis foram identificadas associadas à percepção do estigma: classe social, incapacidade física decorrente da hanseníase e baixo conhecimento sobre a doença. Outra descoberta importante foi a relação da renda econômica e aumento da percepção do estigma, refletindo a persistência de estereótipos sociais que associam a pobreza a condições de saúde. Indivíduos afetados pela hanseníase com menor nível econômico relataram níveis significativamente mais altos de estigma percebido em comparação com aqueles com renda mais alta, indicando uma forte ligação entre condições de vida precária, a baixa estigmatização e intensidade do estigma. Além destes fatores, as deformidades visíveis, limitações físicas e medo do contágio são alguns motivos relacionados ao desemprego entre pessoas com a doença, refletindo um impacto substancial, com repercussões para suas famílias e a comunidade (57).

As pacientes do sexo feminino apresentaram escores de estigma mais elevados, conforme observado em outros estudos (58,59). Esse padrão pode refletir as expectativas de gênero em relação à estética, autoimagem e aceitação social, reforçando a necessidade de apoio psicossocial adaptado às mulheres. Alta prevalência de deformidades visíveis e deficiências de grau 2, amplificando esse efeito, ilustrando a relação bidirecional entre deficiência física e sociedade.

Entre os contatos, um nível educacional mais elevado correlacionou-se com maior estigma, uma descoberta inesperada, sugerindo que o conhecimento por si só não garante uma mudança de atitude. Sem experiência vivida ou direta, diálogo e a informação podem reforçar a percepção de risco em vez da empatia. No grupo PNR, a idade mais jovem, o perfil ativo e a prática religiosa são fatores relevantes e foram associada a maiores índices de estigma, possivelmente ligados a interpretações morais ou simbólicas da causalidade da doença.

O maior estigma observado entre indivíduos não afetados destaca a necessidade de ampliar o acesso a serviços de saúde e estratégias de comunicação que vão além do ambiente clínico. As campanhas devem enfatizar o baixo nível de conscientização sobre a importância do conhecimento da transmissibilidade dos casos tratados, reversibilidade da doença e direitos dos indivíduos curados, envolvendo ativamente líderes comunitários

e instituições religiosas. Essas descobertas são semelhantes às de um estudo realizado na Nova Zelândia, onde mais de 50% daqueles que responderam à EMIC-CSS pensavam que a hanseníase causaria vergonha ou constrangimento, isolamento social, dificuldades familiares e problemas para encontrar emprego. Os itens relacionados à opinião negativa (item 4), evitação (item 6), recusa em visitar a casa da pessoa (item 7), preocupação familiar em revelar a doença (item 10) e as dificuldades relacionadas ao trabalho (itens 14 e 15) foram os fatores que contribuíram para as pontuações mais altas na escala (60).

É provável que estigma e a falta de conhecimento sobre a hanseníase sejam barreiras significativas para a identificação precoce de casos e para a adesão ao tratamento comprometendo a eficácia das atividades de cuidado e controle da hanseníase. Muitas vezes, para evitar discriminação, indivíduos estigmatizados atrasam a busca por tratamento até apresentarem deficiências permanentes e visíveis, o que prolonga a transmissão da doença, complicando tanto o tratamento quanto a prevenção dela. Para aprimorar as estratégias de detecção precoce, é crucial aumentar o conhecimento sobre a hanseníase e combater o estigma associado (61,62).

O conhecimento que as pessoas afetadas pela hanseníase têm sobre a doença pode influenciar sua percepção de estigma. Pessoas afetadas pela hanseníase mal-informados sobre a doença podem apresentar ideias equivocadas e aumentar o estigma social percebido. Estudos que avaliaram através de um questionário, onde analisaram o conhecimento sobre hanseníase contendo informações como causa, transmissão, sinais e sintomas, e percepções sobre a infectividade, tratamento e gravidade da doença, evidenciaram que indivíduos que tinham falta de informações sobre hanseníase, não sabiam sobre causa e transmissão da doença, além da percepção de que é difícil de tratar e grave, apresentaram pontuações mais altas na escala quando comparados aos que possuíam conhecimento adequado. Vários estudos realizados na Índia têm observado que há baixos níveis de conhecimento ou conhecimento inadequado sobre a hanseníase entre as pessoas afetadas pela doença. Menos conhecimento sobre hanseníase está associado a maior distanciamento social, atitudes negativas em relação aos afetados e não adesão ao tratamento (54).

Reduzir o estigma exige uma ação intersetorial que integre educação, proteção social e políticas de reabilitação. Abordagens comunitárias que promovem o contato e o diálogo com as pessoas afetadas demonstraram impacto mensurável na redução do preconceito. Reabilitação psicossocial, reintegração profissional e representação

positiva nos meios de comunicação deve complementar as intervenções biomédicas (63).

Algumas estratégias foram evidenciadas para redução de estigma no campo da hanseníase e outras condições estigmatizantes, que foram implementadas em níveis intrapessoal, interpessoal, organizacional/institucional, comunitário e governamental. De modo geral, as intervenções identificadas foram: mudança de comportamento individual, aconselhamento, grupos de autoajuda, terapia cognitivo comportamental, *advocacy* e grupos de apoio, cuidado e suporte, equipe de atendimento domiciliar, Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC), programas de treinamento e mudanças institucionais (setor saúde e local de trabalho de pessoas acometidas), intervenções educativas, interações entre a comunidade e pessoas acometidas, protestos organizados, intervenções políticas e por meio de leis. No entanto, poucos estudos nessa área avaliaram o alcance e a eficácia das intervenções para redução do estigma (62,64).

Entre os anos de 2002 e 2005, foi desenvolvido, no Nepal, o *Stigma Elimination Programme* (STEP), que buscou combater o estigma percebido, o autoestigma e o estigma efetivado, alterando a imagem de pessoas acometidas pela hanseníase de “vítimas” para agentes de transformação, por meio da ênfase no empoderamento delas. Nele, pessoas acometidas pela hanseníase foram treinadas para atuar como facilitadores em grupos de autocuidado em suas aldeias. À medida que foram se tornando coesos, assumiram a forma de grupos de autoajuda, com desenvolvimento de cooperativas e de microempresas. Posteriormente, estes grupos passaram a agregar outras pessoas excluídas, trazendo benefícios para suas comunidades e reconhecimento local. A avaliação do impacto do STEP foi realizada de forma participativa, envolvendo representantes comunitários, membros dos grupos e facilitadores do programa. Além disso, utilizou-se a Escala de Participação Social (*P-Scale*), que constatou maior participação de pessoas que eram estigmatizadas nas comunidades onde foram criados os grupos, em comparação com locais onde o programa não foi desenvolvido (65).

A Organização de Base Comunitária (OBC) é uma estratégia de desenvolvimento comunitário para a reabilitação, equalização de oportunidades e inclusão social de pessoas com incapacidade, por meio de ações multissetoriais e sustentáveis em cinco eixos principais: saúde, educação, subsistência, social e empoderamento. Em decorrência do estigma e das incapacidades resultantes da hanseníase, as pessoas acometidas podem ser prejudicadas com oportunidades reduzidas e vivenciar diversas formas de exclusão social – todas no contexto de uma doença negligenciada relacionada

à pobreza. Programas como este contribuem para maior visibilidade e participação de pessoas com incapacidade decorrente da hanseníase (66).

Este estudo apresenta algumas limitações quanto ao uso de uma amostra não randomizada. O delineamento transversal também contribui para essa limitação. Não permite inferência causal, e a coleta de dados de um único centro de referência pode limitar a representatividade. No entanto, a inclusão de três estratos de amostragem e o uso de modelagem robusta ajustada reforçam a validade e a generalização das descobertas. Estudos longitudinais futuros devem explorar as mudanças temporais no estigma, avaliando a percepção após o início do tratamento e após intervenções comunitárias. Ainda, é preciso justificar a análise dos instrumentos utilizados, bem como categorização de suas pontuações.

A persistência do estigma social, apesar da cura eficaz e da ampla divulgação de informações, enfatiza que é preciso encarar a hanseníase não apenas como uma doença infecciosa, mas como uma condição social marcada pela exclusão e pelo silêncio. Superar o estigma exige um diálogo contínuo e baseado na comunidade, capaz de transformar o medo e o preconceito em solidariedade, um passo indispensável para alcançar a meta de “estigma zero” da Estratégia Global contra a Hanseníase (67).

Essas descobertas destacam a necessidade de estratégias de saúde pública direcionadas no Amazonas, onde o isolamento geográfico e a vulnerabilidade social sustentam a transmissão e o estigma da hanseníase. O fortalecimento da vigilância comunitária, apoio psicossocial e educação em saúde — especialmente por meio de cuidados primários e agentes comunitários de saúde — poderiam promover a detecção precoce e a reintegração social. Ações intersetoriais que integrem saúde, educação e A proteção social, conforme defendida pelo PNHansen, é essencial para abordar os determinantes sociais subjacentes e a persistência da hanseníase na Amazônia brasileira.

As informações coletadas neste estudo subsidiarão a elaboração de uma cartilha e de folhetos informativos, abordando os principais aspectos epidemiológicos, clínicos e terapêuticos relacionados à hanseníase. O material destacará a elevada taxa de cura proporcionada pelo tratamento atualmente disponível, a relevância do diagnóstico precoce, a necessidade de que familiares em convivência direta com o paciente realizem exames dermatológicos a fim de identificação precoce da doença, além de treinamento sobre a manifestação dela. Serão recomendados para basear as estratégias de políticas públicas, além de promover a distribuição nas unidades de saúde da capital e do interior do estado do Amazonas. Além disso, serão elaboradas palestras e ações de divulgação

dos dados em veículos de mídia, integrando as estratégias previstas no programa estadual de controle da hanseníase.

## 9 CONCLUSÃO

O estigma associado à hanseníase continua sendo uma barreira persistente e multifacetada para o controle da doença e para a promoção da inclusão social, mesmo na era do tratamento curativo. Este estudo demonstrou que o estigma não se restringe àqueles afetados diretamente, mas se estende aos contatos e à comunidade em geral, refletindo percepções culturais profundamente enraizadas. O distanciamento social, a persistência da vergonha, do ocultamento e das atitudes discriminatórias destaca que os avanços biomédicos por si só são insuficientes para eliminar as consequências sociais da doença.

Para alcançar os objetivos da estratégia “Hanseníase Zero” da OMS, as intervenções devem ir além da cura farmacológica, deve integrar a priorização da educação, reintegração social e envolvimento comunitário.

O cuidado psicossocial, as campanhas de conscientização pública e as políticas intersetoriais podem promover a empatia e desmantelar preconceito e promover a plena cidadania para as pessoas afetadas pela hanseníase. Em regiões endêmicas como na Região Amazônica, no Brasil, combater o estigma não é apenas um imperativo ético, mas um passo essencial para a verdadeira eliminação da doença e seu legado duradouro de exclusão.

Portanto, a dimensão do estigma relacionada à hanseníase não se restringe ao indivíduo acometido, estendendo-se à sua rede social e à comunidade em geral. Esse panorama evidencia a urgência de intervenções educativas e políticas públicas integradas, capazes de promover informação, acolhimento e inclusão social, visando à redução efetiva do estigma e à melhoria da qualidade de vida dos afetados e seus contatos. Isso reforça a complexidade e a dimensão plural do estigma, exigindo abordagens diversificadas que atendam às especificidades de cada grupo e promovam ações educativas, sociais e políticas mais eficazes.

## REFERÊNCIAS

1. Araújo MG. Hanseníase no Brasil. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2003;36(3):373–82.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da Hanseníase. Ministério da Saúde, editor. Brasília; 2022. 75 p.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Guia para o controle da hanseníase. 3ª edição. Brasília; 2002. 89 p.
4. De Paula HL et al. Risk Factors for Physical Disability in Patients with Leprosy: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Dermatol*. 2019;155:1120–8.
5. Talhari S. Hanseníase. 5ª edição. Di Livros; 2015. 217 p.
6. Visschedijk J, van de Broek J, Eggens H, Lever P, van Beers S KP. Mycobacterium leprae – millennium resistant! Leprosy control on the threshold of a new era. *Trop Med Int Heal*. 2000;388–99.
7. Oliveira H. Adaptação transcultural das esclas de estigma Explanatory Interview Catalogue (EMIC) na perspectiva de pessoas acometidas pela hanseníase e da comunidade para o contexto brasileiro. 2018;3(2):91–102.
8. Belda W, Talhari, S, Gonçalves, H, Talhari C. *Dermatologia tropical*. 1ª. Editora Atheneu; 2022. 704 p.
9. Ferreira LM. Hanseníase na Amazônia Central. *Rev Univ São Paulo*. 2023;1:e1-1eX.
10. Lastória J. Hanseníase: diagnóstico e tratamento. *Diagn Trat*. 2012;17(4):173–9.
11. Ferreira LARF, Sotto MN NM. Hanseníase: características clínicas e imunopatológicas. *An Bras Dermatol*. 2022;97 (5):541–57.
12. Van Beers SM, De Wit MYL KP. MiniReview: The epidemiology of Mycobacterium leprae : Recent insigh. *Microbiol Lett*. 1996;136:221–30.
13. Ridley DS, Jopling WH. A classification of leprosy for research purposes. *Lepr Rev*. 1962;33:119–28.
14. Brasil. Diretrizes Nacionais para a Elaboração de Programas de Capacitação para a Equipe de Saúde da Rede Básica Atuar nas Ações de Controle da Hanseníase. Vol. 1. Ministério da Saúde; 2000. 1–60 p.
15. Brasil. Manual de prevenção de incapacidades. 3ª ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2008. 135 p.
16. Assembly WH, States M, Global T, Ntd T. Weekly epidemiological record Relevé épidémiologique hebdomadaire. 2023;2021(37):409–30.
17. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim

- epidemiológico da hanseníase. Vol. Especial. Brasília: Ministério da Saúde; 2025.
18. Sczmanski E al. Análise do perfil clínico e epidemiológico da hanseníase no Brasil e Grandes Regiões. *An Bras Dermatol.* 2025;100 (1):1–10.
  19. Fundação Hospitalar de Dermatologia e Venereologia “Alfredo da Matta.” Panorama da Hanseníase no Amazonas. In 2025.
  20. Talhari S, Grossi MA de F, de Oliveira MLWDR, Gontijo B, Talhari C, Penna GO. Hansen’s disease: A vanishing disease? *Mem Inst Oswaldo Cruz.* 2012;107(SUPPL.1):13–6.
  21. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 1ª edição. Editora LTC, editor. Rio de Janeiro; 1989. 260 p.
  22. Santacroce L, Prete R Del, Charitos IA, Bottalico L. *Mycobacterium leprae*: A historical study on the origins of leprosy and its social stigma. *Infez Med.* 2021;29(4):623–32.
  23. Paula T, Santos P, Botelho TA, Pinto G, Santos DO, Oliveira F, et al. Os impactos do estigma e preconceito nos portadores de hanseníase : uma revisão integrativa de literatura The impacts of stigma and prejudice on leprosy patients : an integrative literature review Los impactos del estigma y el prejuicio en los pacientes c. 15(4):1–10.
  24. Fried RG, Gupta MA GA. Depression and skin disease. *Dermatol Clin.* 2005;
  25. Dalgard FJ et al. The psychological burden of skin diseases: a cross-sectional multicenter study among dermatological out-patients in 13 European countries. *J Invest Derm.* 2015;135 (4):984–91.
  26. Store B et al. The prevalence of anxiety disorders in dermatology outpatients: A systematic review and meta-analysis. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2023;37(6):1120–8.
  27. Gadelha P, Pereira TR, Santos M. Doenças Tropicais Negligenciadas Agenda Inacabada. 2019;45. Available from: [https://saudeamanha.fiocruz.br/wp-content/uploads/2019/10/PJSSaudeAmanha\\_Texto0035\\_V03.pdf](https://saudeamanha.fiocruz.br/wp-content/uploads/2019/10/PJSSaudeAmanha_Texto0035_V03.pdf)
  28. Marinho FD, Avellar LZ, Souza LGS, Nardi SMT, Coutinho GC. Hanseníase: Sentidos e facetas do convívio para adolescentes com a doença e seus familiares. *Cad Bras Ter Ocup.* 2018;26(4):837–48.
  29. Oliveira SV dos S, Moura ADA, Rodrigues A de S, Rouberte ESC, Lima GG de, Rodrigues CN de A. Estigma Social em Indivíduos com Sequelas da Hanseníase. *Rev Tendências da Enferm Prof.* 2016;1936–42.
  30. Weiss, MG, Ramakrishna, J. e Somma D. Estigma relacionado com a saúde:

- Repensando conceitos e intervenções. *Psicol Saúde e Med.* 2006;11(3):277–87.
31. Omobolanle K, Temitayo A. Leprosy Stigma: Ironing out the creases. *Lepr Rev.* 2011;82(2):103–9.
  32. Borenstein MS, Padilha MI, Costa E, Gregório VRP, Koerich AME, Riba DL. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). *Rev Bras Enferm.* 2008;61(esp):708–12.
  33. De Jesus, Isabela Luísa Rodrigues; Montagner, Maria Inez; Montagner, Miguel Ângelo; Alves, Sandra Mara Campos; Delduque MCD. Hanseníase e vulnerabilidade: uma revisão de escopo. *Ciênc saúde coletiva.* 2023;28 (6):1781–94.
  34. Cruz A. Eliminação da discriminação contra pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares. In 2023. Available from: <https://www.nhrbrasil.org.br/atividades/noticias/191-alice-cruz-precisamos-mudar-a-narrativa-sobre-a-hanseníase.html>
  35. Oliveira, Héllen Xavier; Pinto, Maria Solange Araújo Paiva ; Ramos, Alberto Novaes Júnior; Barbosa JC. Guia de aplicação das escalas de estigma (EMIC). 2019.
  36. Miot HA. Assessing normality of data in clinical and experimental trials. *J Vasc Bras.* 2017;16(2):88–91.
  37. Dunn TJ, Baguley T B V. From alpha to omega: a practical solution to the pervasive problem of internal consistency estimation. *Br J Psychol.* 2014;105(3):399–412.
  38. Sourial N., Wolfson C., Zhu B., Quail J., Fletcher J. KS. Correspondence analysis is a useful tool to uncover the relationships among categorical variables. *J Clin Epidemiol.* 2010;63:638–646.
  39. Katz MH. *Multivariable analysis: a practical guide for clinicians and public health researchers.* Cambridge university press. Cambridge; 2011. 265 p.
  40. Harrell FE. *Regression modeling strategies: with applications to linear models, logistic regression, and survival analysis.* New York: springer. 2001. 568 p.
  41. Miola, A. C., & Miot HA. Comparing categorical variables in clinical and experimental studies. *J Vasc Bras.* 2022;21:e20210225.
  42. Miot HA. Analysis of ordinal data in clinical and experimental studies. *J Vasc Bras.* 2020;19:e20200185.
  43. Carvalho TH, Monteiro Neto AJO, Lins LA, Oliveira MAA CM. Revisiting a century of dermatology: an analysis of the themes in the articles of *Anais Brasileiros de Dermatologia* (1925–2025). *An Bras Dermatol.* 2025;100(5):501197.
  44. Epskamp S, Borsboom D FE. Estimating psychological networks and their

- accuracy: a tutorial paper. *Behav Res Methods*. 2018;50(1):195–212.
45. Miola, A. C., & Miot HA. P-value and effect-size in clinical and experimental studies. *J Vasc Bras*. 2021;20:e20210038.
  46. da Rocha Morgado FF, da Silveira EMKX, Sales AM, do Nascimento LPR, Sarno EN, da Costa Nery JA, et al. Adaptação Transcultural Da Emic Stigma Scale Para Pessoas Com Hanseníase No Brasil. *Rev Saude Publica*. 2017;51:1–10.
  47. Oliveira, Hellén; Pinto, M S A P; Ramos, A N; Barbosa JC. Guia de aplicação das escalas de estigma ( EMIC ). Univ Fed do Ceará [Internet]. 2019;Único:28. Available from: <https://www.nhrbrasil.org.br/images/Guia-de-Aplicao-das-Escalas-de-Estigma.pdf>
  48. Scambler G. Health-related stigma. *Sociol Heal Illn*. 2009;31(3):441–55.
  49. Link BG PJ. Conceptualizing stigma. *Annu Rev Sociol*. 2001;27:363–85.
  50. Corrigan PW, Druss BG PD. The impact of mental illness stigma on seeking and participating in mental health care. *Psychol Sci Public Interes*. 2014;15(2):37–7.
  51. Scambler G. Stigma and chronic illness: theory and research. *Sociol Heal Illn*. 2009;31(7):792–6.
  52. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Plano Nacional de Enfrentamento da Hanseníase: 2023–2030 (PNHansen). Ministério da Saúde, editor. Brasília; 2023. 88 p.
  53. Cross H HM. The role of media in reducing leprosy stigma: lessons from community communication programs. *Heal Promot Int*. 2020;35(4):839–47.
  54. Barkataki P, Kumar S RP. Knowledge of and attitudes to leprosy among patients and community members: a comparative study in Uttar Pradesh, India. *Lepr Rev*. 2006;77(3):243–50.
  55. Adhikari B. Factors Affecting Perceived Stigma in Leprosy Affected Persons in Western Nepal. *PLoS Negl Trop Dis*. 2014;8(6):e2940.
  56. Weiss MG, Ramakrishna J SD. Stigma and the social burden of neglected tropical diseases. *PLoS Negl Trop Dis Trop*. 2008;2(5):e237.
  57. Guedes T. Fatores associados à percepção de estigma entre pacientes com hanseníase. Universidade de São Paulo - USP; 2024.
  58. Bakker MI, Hatta M, Kwenang A, Van Mosseveld P, Faber WR KP. Evaluation of gender differences in leprosy: a retrospective study in Indonesia. *Int J Lepr Other Mycobact Dis*. 2006;74(4):329–38.
  59. Silva SFD, Madeira NG, Grossi MAF et al. Gender differences in perceived stigma and quality of life in Brazilian leprosy patients. *Rev Inst Med Trop São Paulo*.

- 2014;56(6):517–23.
60. Faatoese A, Sikaleti S, Priest P CS. Knowledge and attitudes to leprosy of Pacific People living in New Zealand. *Lepr Rev.* 2016;87(1):3–10.
  61. Noordende, Anna T. van't et al. Changing perception and improving knowledge of leprosy: An intervention study in Uttar Pradesh, India. *PLoS Negl Trop Dis.* 2021;15(1):e0009064.
  62. Heijnders M, Van Der Meij S. The Fight against Stigma: An Overview of Stigma-Reduction Strategies and Interventions. *Psychol Heal Med.* 2006;11(3):353–63.
  63. van Brakel WH, Cataldo J, Grover S et al. Reducing stigma and discrimination in leprosy: current approaches and future directions. *Lepr Rev.* 2019;90(4):426–39.
  64. Pescosolido B, Martin, Jack ; Olafsdottir S. Rethinking theoretical approaches to stigma: a Framework Integrating Normative Influences on Stigma (FINIS). *Soc Sci Med.* 2008;67(3):431–40.
  65. Kiran Jha, Ramesh Kumar Choudhary MS. Two former leprosy patients leading social transformation. A qualitative study. *Lepr Rev.* 2024;95(1):1–10.
  66. World Health Organization (WHO). *Estratégia mundial de eliminação da hanseníase 2016-2020.* World Health Organization (WHO), editor. Genebra; 2016. 32 p.
  67. Organização Mundial da Saúde. *Rumo à Hanseníase Zero: Estratégia Global para a Hanseníase (Doença de Hansen) 2021–2030.* Genebra: OMS; 2021.



**APÊNDICE B – EQUIPE**

Nome	Formação	Instituição	Link Lattes	Atividade
Patrícia Tavares Cruz	Fisioterapeuta	UEA	<a href="http://lattes.cnpq.br/8834776710944983">http://lattes.cnpq.br/8834776710944983</a>	Mestranda – Coletar e Analisar dados
Prof. Dr. Sinésio Talhari	Médico	UEA/FUHAM	<a href="http://lattes.cnpq.br/4447075735878106">http://lattes.cnpq.br/4447075735878106</a>	Orientador – Analisar dados (sem identificação de nomes)
Prof <sup>a</sup> . Dra. Valderiza Lourenço Pedrosa	Assistente Social	UEA/FUHAM	<a href="http://lattes.cnpq.br/5523361448173048">http://lattes.cnpq.br/5523361448173048</a>	Coorientador – Analisar dados
Prof <sup>a</sup> . Dra. Carolina Chrusciak Talhari Cortez	Médica	UEA/FUHAM	<a href="http://lattes.cnpq.br/4041028384017266">http://lattes.cnpq.br/4041028384017266</a>	Coorientador – Análise dos dados
Prof. Dr. Hélio Amante Miot	Médico	Faculdade de Medicina de Botucatu	<a href="http://lattes.cnpq.br/2543633050941005">http://lattes.cnpq.br/2543633050941005</a>	Professor Visitante Nacional – Análise dos dados

**APÊNDICE C – ORÇAMENTO**

<b>N.</b>	<b>Item</b>	<b>Quantidade</b>	<b>Valor unitário</b>	<b>Valor total</b>
01	Resma de papel A4	10	R\$ 35,00	R\$ 350,00
02	Caneta (caixa)	1	R\$ 45,00	R\$ 45,00
03	Prancheta	2	R\$ 30,00	R\$ 60,00
04	Cartucho para impressora	2	R\$ 100,00	R\$ 200,00
05	Marcador de texto	2	R\$ 10,00	R\$ 10,00
06	Pasta em L	10	R\$ 12,00	R\$ 12,00
07	Pasta aba plástica	10	R\$ 37,00	R\$ 37,00
08	Combustível para realizar entrevistas	30	R\$ 250,00	R\$ 7.500,00
	Total			R\$ 8.214,00

## APÊNDICE D – TCLE – PARTICIPANTE (PACIENTE) (CONTINUA)



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE (Resolução 466/2012 CNS/CONEP) Participante

Convidamos você para participar do projeto de pesquisa “Percepção do estigma associado à hanseníase entre pacientes, contatos e população não relacionada à doença” sob responsabilidade do Dr. Sinésio Talhari (Médico Dermatologista da Fundação Alfredo da Matta e Orientador) e Patrícia Tavares Cruz (aluna do curso de Mestrado da Universidade do Estado do Amazonas).

Queremos saber a sua impressão em relação ao preconceito associado à hanseníase em pacientes atendidos em centro de referência da capital, nos contatos e na comunidade não relacionada com a hanseníase, para determinar o tamanho deste preconceito, verificando fatores em comum entre os grupos mencionados.

#### MOTIVO DO CONVITE

Como paciente da FUHAM diagnosticado com Hanseníase, você poderá fornecer seu ponto de vista em relação ao preconceito em relação à hanseníase.

#### PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

O estudo será feito nas dependências da FUHAM. Caso aceite participar do estudo, nós lhe encaminharemos para uma sala reservada na FUHAM onde lhe apresentaremos uma espécie de formulário que chamaremos de ESCALA e que deverá ser preenchida por você apenas uma vez. O tempo estimado de resposta leva em torno de 20 (vinte) minutos.

#### RISCOS

Seus dados não serão acessados por ninguém que não esteja relacionado com esta pesquisa. Mesmo assim, é possível que haja a perda acidental dos mesmos. No entanto, em nenhum momento registraremos seu nome completo. Em vez disso, utilizaremos abreviaturas ou códigos que impedirão que você seja identificado(a) ou relacionado(a) nos instrumentos que utilizaremos para a coleta dos dados.

Os arquivos contendo os seus dados serão protegidos com senha pessoal. Além disso, os arquivos não serão armazenados em nuvem, mas em computador pessoal ou em alguma outra mídia sem acesso à internet. Assim, *garantimos a manutenção do sigilo e da sua privacidade durante todas as fases da pesquisa.*

É possível também que você sinta certo desconforto durante o tempo para as respostas ao questionário. Faremos o possível para que este procedimento seja o mais confortável possível. Ainda assim, caso você se sinta desconfortável, fique à vontade para nos dizer afim de que possamos dar um tempo ou interrompamos a pesquisa.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Fundação Alfredo da Matta (FUHAM) podendo ser publicados posteriormente. Além disso, todos os dados coletados nesta pesquisa ficarão armazenados em arquivo, físico ou digital, sob guarda e responsabilidade dos pesquisadores, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa para que você possa decidir livremente sobre sua participação e sobre o uso de seus dados no momento e no futuro.

#### BENEFÍCIOS

Rubricas \_\_\_\_\_ (Participante)

\_\_\_\_\_ (Pesquisador)

Via do [ ] Pesquisador [ ] Participante

Página 1 de 3

## APÊNDICE D – TCLE – PARTICIPANTE (PACIENTE) (CONTINUAÇÃO)



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE (Resolução 466/2012 CNS/CONEP) Participante

Se você aceitar participar, estará contribuindo para melhorias nas políticas de saúde pública no Brasil, assim como na identificação do preconceito relacionado à hanseníase, estimulando a educação em saúde perante a sociedade, com o intuito de garantir a intervenção precoce nos pacientes, a fim de evitar possíveis problemas e deformidades decorrentes do diagnóstico tardio da doença, contribuindo para comunidade científica.

#### LIBERDADE DE RECUSA EM PARTICIPAR DO ESTUDO

Você tem plena liberdade de se recusar a entrar e participar do estudo, sem punição alguma por parte dos pesquisadores ou relacionadas com seu tratamento na FUHAM.

#### LIBERDADE DE RETIRADA DO CONSENTIMENTO

Você tem toda liberdade para retirar o seu consentimento em qualquer momento da execução da pesquisa sem precisar se manifestar por escrito. Basta dizer ao pesquisador que você não quer mais participar e pronto. Neste caso, a equipe de pesquisa não entrará mais em contato com você; seus dados já coletados serão descartados e pararemos a coleta dos dados do seu prontuário.

#### ISENÇÃO E RESSARCIMENTO DE DESPESAS

Você confirma ciência/ consentimento que a sua participação neste estudo é SEM ÔNUS E/OU CUSTOS. NÃO HAVERÁ despesas e ressarcimentos na aplicação do questionário nem na coleta de dados via prontuário. A aplicação do instrumento será realizada em dia/horário da sua consulta de rotina do participante e os custos com locomoção e alimentação não se aplicam aqui.

Garantimos a você e a seu acompanhante, quando necessário, a devolução dos gastos diretos e indiretos da sua participação na pesquisa, ainda que não previstos inicialmente. Os gastos deverão ser confirmados e devolvidos por meio de transferência eletrônica entre contas.

Da mesma forma, garantimos a você o direito a pedir indenizações e a pedir cobertura material para conserto do prejuízo causado pela pesquisa a você.

Garantimos a você o direito de apoio total gratuito devido a danos diretos/indiretos e imediatos que ocorrerem depois, desde que decorrentes da participação no estudo ao participante, pelo tempo que for necessário.

#### MEIOS DE CONTATO COM O PESQUISADOR RESPONSÁVEL

Caso precise de orientações, esclarecimento de dúvidas, você poderá entrar em contato 24 horas por dia, 7 dias por semana com Patrícia Tavares Cruz no Endereço: Av. Codajás, nº 24, Mestrado, Fundação Hospitalar "Alfredo da Matta" Contato telefônico: (92) 99511-4076 ou pelo e-mail [paricia.tcruzsa@gmail.com](mailto:paricia.tcruzsa@gmail.com).

Informamos que este projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Fundação de Dermatologia Tropical e Venereologia "Alfredo da Matta". E, caso precise, você poderá entrar em contato também com o CEP/FUHAM na Fundação Hospitalar de

Rubricas \_\_\_\_\_ (Participante)

\_\_\_\_\_ (Pesquisador)

Via do [ ] Pesquisador [ ] Participante

Página 2 de 3

## APÊNDICE D – TCLE – PARTICIPANTE (PACIENTE) (CONCLUSÃO)



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE (Resolução 466/2012 CNS/CONEP) Participante

Dermatologia Tropical e Venereologia “Alfredo da Matta” (FUHAM) - Sala 17, Av. Codajás, nº 24, Cachoeirinha – Manaus – AM, Fone: (92) 3632-5872 ou pelo e-mail: cep@fuam.am.gov.br.

#### OUTRAS INFORMAÇÕES

Após ler estes esclarecimentos, solicitamos a sua aprovação de forma livre para participar desta pesquisa.

Se achar necessário, você terá tempo para pensar em aceitar ou não o convite, perguntando, caso queira, a seus amigos ou familiares ou outras pessoas que possam ajudá-lo(a) na sua decisão.

Declaro que obtive todas as informações necessárias e esclarecimento quanto às dúvidas por mim apresentadas e, por estar de acordo, assino o presente documento em **DUAS VIAS**, que deverão ser rubricadas/assinadas em todas as suas páginas, exceto a com as assinaturas, e assinadas ao seu término pelo(a) senhor(a), ou por seu representante legal, e pelo pesquisador responsável, ficando uma em minha posse.

**É MUITO IMPORTANTE QUE O(A) SENHOR(A) GUARDE UMA CÓPIA DESTES TERMO  
CONSENTIMENTO (AUTORIZAÇÃO) PÓS-INFORMAÇÃO**

Li e concordo em participar da pesquisa.

Manaus, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do(a) Participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura do(a) Pesquisador(a)

Rubricas \_\_\_\_\_ (Participante)

\_\_\_\_\_ (Pesquisador)

Via do [ ] Pesquisador [ ] Participante

Página 3 de 3

## APÊNDICE E – TCLE – CONTATOS (CONTINUA)



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE (Resolução 466/2012 CNS/CONEP)

#### Contato

Convidamos você para participar do projeto de pesquisa “Percepção do estigma associado à hanseníase entre pacientes, contatos e população não relacionada à doença” sob responsabilidade do Dr. Sinésio Talhari (Médico Dermatologista da Fundação Alfredo da Matta e Orientador) e Patrícia Tavares Cruz (aluna do curso de Mestrado da Universidade do Estado do Amazonas).

Queremos saber a sua impressão em relação ao preconceito associado à hanseníase em pacientes atendidos em centro de referência da capital, nos contatos e na comunidade não relacionada com a hanseníase, para determinar o tamanho deste preconceito, verificando fatores em comum entre os grupos mencionados.

#### MOTIVO DO CONVITE

Como contato de paciente com Hanseníase, você poderá fornecer seu ponto de vista em relação ao preconceito em relação à hanseníase e aquelas pessoas diagnosticadas.

#### PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

O estudo será feito nas dependências da FUHAM. Caso aceite participar do estudo, nós lhe encaminharemos para uma sala reservada na FUHAM onde lhe apresentaremos uma espécie de formulário que chamaremos de ESCALA e que deverá ser preenchida por você apenas uma vez. O tempo estimado de resposta leva em torno de 20 (vinte) minutos.

#### RISCOS

Seus dados não serão acessados por ninguém que não esteja relacionado com esta pesquisa. Mesmo assim, é possível que haja a perda acidental dos mesmos. No entanto, em nenhum momento registraremos seu nome completo. Em vez disso, utilizaremos abreviaturas ou códigos que impedirão que você seja identificado(a) ou relacionado(a) nos instrumentos que utilizaremos para a coleta dos dados.

Os arquivos contendo os seus dados serão protegidos com senha pessoal. Além disso, os arquivos não serão armazenados em nuvem, mas em computador pessoal ou em alguma outra mídia sem acesso à internet. Assim, *garantimos a manutenção do sigilo e da sua privacidade durante todas as fases da pesquisa.*

É possível também que você sinta certo desconforto durante o tempo para as respostas ao questionário. Faremos o possível para que este procedimento seja o mais confortável possível. Ainda assim, caso você se sinta desconfortável, fique à vontade para nos dizer afim de que possamos dar um tempo ou interrompamos a pesquisa.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Fundação Alfredo da Matta (FUHAM) podendo ser publicados posteriormente. Além disso, todos os dados coletados nesta pesquisa ficarão armazenados em arquivo, físico ou digital, sob guarda e responsabilidade dos pesquisadores, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa para que você possa decidir livremente sobre sua participação e sobre o uso de seus dados no momento e no futuro.

#### BENEFÍCIOS

Se você aceitar participar, estará contribuindo para melhorias nas políticas de saúde pública no Brasil, assim como na identificação do preconceito relacionado à hanseníase, estimulando a educação em

Rubricas \_\_\_\_\_ (Participante)  
 \_\_\_\_\_ (Pesquisador)  
 Via do [ ] Pesquisador [ ] Participante

## APÊNDICE E – TCLE – CONTATOS (CONTINUAÇÃO)



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE (Resolução 466/2012 CNS/CONEP) Contato

Convidamos você para participar do projeto de pesquisa “Percepção do estigma associado à hanseníase entre pacientes, contatos e população não relacionada à doença” sob responsabilidade do Dr. Sinésio Talhari (Médico Dermatologista da Fundação Alfredo da Matta e Orientador) e Patrícia Tavares Cruz (aluna do curso de Mestrado da Universidade do Estado do Amazonas).

Queremos saber a sua impressão em relação ao preconceito associado à hanseníase em pacientes atendidos em centro de referência da capital, nos contatos e na comunidade não relacionada com a hanseníase, para determinar o tamanho deste preconceito, verificando fatores em comum entre os grupos mencionados.

#### MOTIVO DO CONVITE

Como contato de paciente com Hanseníase, você poderá fornecer seu ponto de vista em relação ao preconceito em relação à hanseníase e aquelas pessoas diagnosticadas.

#### PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

O estudo será feito nas dependências da FUHAM. Caso aceite participar do estudo, nós lhe encaminharemos para uma sala reservada na FUHAM onde lhe apresentaremos uma espécie de formulário que chamaremos de ESCALA e que deverá ser preenchida por você apenas uma vez. O tempo estimado de resposta leva em torno de 20 (vinte) minutos.

#### RISCOS

Seus dados não serão acessados por ninguém que não esteja relacionado com esta pesquisa. Mesmo assim, é possível que haja a perda acidental dos mesmos. No entanto, em nenhum momento registraremos seu nome completo. Em vez disso, utilizaremos abreviaturas ou códigos que impedirão que você seja identificado(a) ou relacionado(a) nos instrumentos que utilizaremos para a coleta dos dados.

Os arquivos contendo os seus dados serão protegidos com senha pessoal. Além disso, os arquivos não serão armazenados em nuvem, mas em computador pessoal ou em alguma outra mídia sem acesso à internet. Assim, *garantimos a manutenção do sigilo e da sua privacidade durante todas as fases da pesquisa.*

É possível também que você sinta certo desconforto durante o tempo para as respostas ao questionário. Faremos o possível para que este procedimento seja o mais confortável possível. Ainda assim, caso você se sinta desconfortável, fique à vontade para nos dizer afim de que possamos dar um tempo ou interrompamos a pesquisa.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Fundação Alfredo da Matta (FUHAM) podendo ser publicados posteriormente. Além disso, todos os dados coletados nesta pesquisa ficarão armazenados em arquivo, físico ou digital, sob guarda e responsabilidade dos pesquisadores, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa para que você possa decidir livremente sobre sua participação e sobre o uso de seus dados no momento e no futuro.

#### BENEFÍCIOS

Se você aceitar participar, estará contribuindo para melhorias nas políticas de saúde pública no Brasil, assim como na identificação do preconceito relacionado à hanseníase, estimulando a educação em

Rubricas \_\_\_\_\_ (Participante)

\_\_\_\_\_ (Pesquisador)

Via do [ ] Pesquisador [ ] Participante

Página 1 de 3

## APÊNDICE E – TCLE – CONTATOS (CONCLUSÃO)



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE (Resolução 466/2012 CNS/CONEP) Contato

Se achar necessário, você terá tempo para pensar em aceitar ou não o convite, perguntando, caso queira, a seus amigos ou familiares ou outras pessoas que possam ajudá-lo(a) na sua decisão.

Declaro que obtive todas as informações necessárias e esclarecimento quanto às dúvidas por mim apresentadas e, por estar de acordo, assino o presente documento em **DUAS VIAS**, que deverão ser rubricadas/assinadas em todas as suas páginas, exceto a com as assinaturas, e assinadas ao seu término pelo(a) senhor(a), ou por seu representante legal, e pelo pesquisador responsável, ficando uma em minha posse.

**É MUITO IMPORTANTE QUE O(A) SENHOR(A) GUARDE UMA CÓPIA DESTES TERMOS DE CONSENTIMENTO (AUTORIZAÇÃO) PÓS-INFORMAÇÃO**

Li e concordo em participar da pesquisa.

Manaus, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do(a) Participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura do(a) Pesquisador(a)

Rubricas \_\_\_\_\_ (Participante)

\_\_\_\_\_ (Pesquisador)

Via do [ ] Pesquisador [ ] Participante

Página 3 de 3

## APÊNDICE F – TCLE – COMUNIDADE (CONTINUA)



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE (Resolução 466/2012 CNS/CONEP) Comunidade

Convidamos você para participar do projeto de pesquisa "Percepção do estigma associado à hanseníase entre pacientes, contatos e população não relacionada à doença" sob responsabilidade do Dr. Sinésio Talhari (Médico Dermatologista da Fundação Alfredo da Matta e Orientador) e Patricia Tavares Cruz (aluna do curso de Mestrado da Universidade do Estado do Amazonas).

Queremos saber a sua impressão em relação ao preconceito associado à hanseníase em pacientes atendidos em centro de referência da capital, nos contatos e na comunidade não relacionada com a hanseníase, para determinar o tamanho deste preconceito, verificando fatores em comum entre os grupos mencionados.

#### MOTIVO DO CONVITE

Como membro da comunidade em geral, não relacionado com a Hanseníase (sem parentes com a doença), você poderá fornecer seu ponto de vista em relação ao preconceito em relação à hanseníase e aquelas pessoas diagnosticadas.

#### PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

O estudo será feito nas dependências da FUHAM. Caso aceite participar do estudo, nós lhe encaminharemos para uma sala reservada na FUHAM onde lhe apresentaremos uma espécie de formulário que chamaremos de ESCALA e que deverá ser preenchida por você apenas uma vez. O tempo estimado de resposta leva em torno de 20 (vinte) minutos.

#### RISCOS

Seus dados não serão acessados por ninguém que não esteja relacionado com esta pesquisa. Mesmo assim, é possível que haja a perda acidental dos mesmos. No entanto, em nenhum momento registraremos seu nome completo. Em vez disso, utilizaremos abreviaturas ou códigos que impedirão que você seja identificado(a) ou relacionado(a) nos instrumentos que utilizaremos para a coleta dos dados.

Os arquivos contendo os seus dados serão protegidos com senha pessoal. Além disso, os arquivos não serão armazenados em nuvem, mas em computador pessoal ou em alguma outra mídia sem acesso à internet. Assim, *garantimos a manutenção do sigilo e da sua privacidade durante todas as fases da pesquisa.*

É possível também que você sinta certo desconforto durante o tempo para as respostas ao questionário. Faremos o possível para que este procedimento seja o mais confortável possível. Ainda assim, caso você se sinta desconfortável, fique à vontade para nos dizer afim de que possamos dar um tempo ou interrompamos a pesquisa.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Fundação Alfredo da Matta (FUHAM) podendo ser publicados posteriormente. Além disso, todos os dados coletados nesta pesquisa ficarão armazenados em arquivo, físico ou digital, sob guarda e responsabilidade dos pesquisadores, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa para que você possa decidir livremente sobre sua participação e sobre o uso de seus dados no momento e no futuro.

#### BENEFÍCIOS

Rubricas \_\_\_\_\_ (Participante)

\_\_\_\_\_ (Pesquisador)

Via do [ ] Pesquisador [ ] Participante

Página 1 de 3

## APÊNDICE F – TCLE – COMUNIDADE (CONTINUAÇÃO)



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE (Resolução 466/2012 CNS/CONEP) Comunidade

Se você aceitar participar, estará contribuindo para melhorias nas políticas de saúde pública no Brasil, assim como na identificação do preconceito relacionado à hanseníase, estimulando a educação em saúde perante a sociedade, com o intuito de garantir uma ação médica prematura nos pacientes, a fim de evitar possíveis problemas e deformidades decorrentes do diagnóstico atrasado da doença, contribuindo para comunidade científica.

#### LIBERDADE DE RECUSA EM PARTICIPAR DO ESTUDO

Você tem plena liberdade de se recusar a entrar e participar do estudo, sem punição alguma por parte dos pesquisadores ou relacionadas com a FUHAM, se houver.

#### LIBERDADE DE RETIRADA DO CONSENTIMENTO

Você tem toda liberdade para retirar o seu consentimento em qualquer momento da execução da pesquisa sem precisar se manifestar por escrito. Basta dizer ao pesquisador que você não quer mais participar e pronto. Neste caso, a equipe de pesquisa não entrará mais em contato com você; seus dados já coletados serão descartados e pararemos a coleta dos dados do seu prontuário.

#### ISENÇÃO E RESSARCIMENTO DE DESPESAS

Você confirma ciência/ consentimento que a sua participação neste estudo é SEM ÔNUS E/OU CUSTOS. NÃO HAVERÁ despesas e ressarcimentos na aplicação do questionário. A aplicação do instrumento será realizada em dia/horário da sua presença na FUHAM, caso você seja da comunidade atendida na FUHAM e por isso, os custos com locomoção e alimentação não se aplicam aqui,

Garantimos a você e a seu acompanhante, quando necessário, a devolução dos gastos diretos e indiretos da sua participação na pesquisa, ainda que não previstos inicialmente. Os gastos deverão ser confirmados e devolvidos por meio de transferência eletrônica entre contas.

Da mesma forma, garantimos a você o direito a pedir indenizações e a pedir cobertura material para conserto do prejuízo causado pela pesquisa a você.

Garantimos a você o direito de apoio total gratuito devido a danos diretos/indiretos e imediatos que ocorrerem depois, desde que decorrentes da participação no estudo ao participante, pelo tempo que for necessário.

#### MEIOS DE CONTATO COM O PESQUISADOR RESPONSÁVEL

Caso precise de orientações, esclarecimento de dúvidas, você poderá entrar em contato 24 horas por dia, 7 dias por semana com Patrícia Tavares Cruz no Endereço: Av. Codajás, nº 24, Mestrado, Fundação Hospitalar "Alfredo da Matta" Contato telefônico: (92) 99511-4076 ou pelo e-mail [paricia.tcruza@gmail.com](mailto:paricia.tcruza@gmail.com).

Informamos que este projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Fundação de Dermatologia Tropical e Venereologia "Alfredo da Matta".

E, caso precise, você poderá entrar em contato também com o CEP/FUHAM na Fundação Hospitalar de Dermatologia Tropical e Venereologia "Alfredo da Matta" (FUHAM) - Sala 17, Av. Codajás, nº 24, Cachoeirinha – Manaus – AM, Fone: (92) 3632-5872 ou pelo e-mail: [cep@fuam.am.gov.br](mailto:cep@fuam.am.gov.br).

Rubricas \_\_\_\_\_ (Participante)

\_\_\_\_\_ (Pesquisador)

Via do [ ] Pesquisador [ ] Participante

Página 2 de 3

## APÊNDICE F – TCLE – COMUNIDADE (CONCLUSÃO)



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE (Resolução 466/2012 CNS/CONEP) Comunidade

#### OUTRAS INFORMAÇÕES

Após ler estes esclarecimentos, solicitamos a sua aprovação de forma livre para participar desta pesquisa.

Se achar necessário, você terá tempo para pensar em aceitar ou não o convite, perguntando, caso queira, a seus amigos ou familiares ou outras pessoas que possam ajudá-lo(a) na sua decisão.

Declaro que obtive todas as informações necessárias e esclarecimento quanto às dúvidas por mim apresentadas e, por estar de acordo, assino o presente documento em **DUAS VIAS**, que deverão ser rubricadas/assinadas em todas as suas páginas, exceto a com as assinaturas, e assinadas ao seu término pelo(a) senhor(a), ou por seu representante legal, e pelo pesquisador responsável, ficando uma em minha posse.

**É MUITO IMPORTANTE QUE O(A) SENHOR(A) GUARDE UMA CÓPIA DESTES TERMOS DE CONSENTIMENTO (AUTORIZAÇÃO) PÓS-INFORMAÇÃO**

Li e concordo em participar da pesquisa.

Manaus, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do(a) Participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura do(a) Pesquisador(a)

\_\_\_\_\_  
Rubricas \_\_\_\_\_ (Participante)

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
(Pesquisador)

Via do [ ] Pesquisador [ ] Participante

Página 3 de 3

## APÊNDICE G – TERMO DE COMPROMETIMENTO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS (TCUD) (CONTINUA)



### Termo de Compromisso de Utilização de Dados (TCUD)

Eu, Patrícia Tavares Cruz, comprometo-me com a coletar os dados contidos no **SINAN, Higya e Alfredo da Matta**, para obtenção dos objetivos previstos no Projeto de Pesquisa intitulado: **“PERCEPÇÃO DE ESTIGMA ASSOCIADO À HANSEIASE ENTRE PACIENTES, CONTATOS E POPULAÇÃO NÃO RELACIONADA À DOENÇA”**, somente após receber a aprovação do sistema CEP/CONEP.

Comprometo-me a manter a confidencialidade dos dados coletados nos **arquivos/prontuários/banco de dados**, bem como com a privacidade de seus conteúdos.

Esclareço que os dados a serem coletados se referem a dados de prontuários dos pacientes, no período de **30/05/2024 a 30/05/2025**.

Declaro entender que é minha a responsabilidade de cuidar da integridade das informações e de garantir a confidencialidade dos dados e a privacidade dos indivíduos que terão suas informações acessadas. Também é minha a responsabilidade de não repassar os dados coletados ou o banco de dados em sua íntegra, ou parte dele, às pessoas não envolvidas na equipe da pesquisa. Por fim, comprometo-me com a guarda, cuidado e utilização das informações apenas para cumprimento dos objetivos previstos na pesquisa acima referida.

Manaus, 28 de Maio de 2024.

*Patrícia Tavares Cruz*

**Assinatura do Pesquisador Principal**

Rua Codajás, 24 – Cachoeirinha  
Manaus – AM CEP 69065-130  
Fone (92) 3632-5800 Fax (92) 3632-5802  
Site: [WWW.fuam.am.gov.br](http://WWW.fuam.am.gov.br)  
E-mail: [fuam@fuam.am.gov.br](mailto:fuam@fuam.am.gov.br)



FUNDAÇÃO DE  
DERMATOLOGIA TROPICAL  
E VENERELOGIA ALFREDO  
DA MATTa

SECRETARIA  
DE ESTADO  
DA SAÚDE

## APÊNDICE G – TERMO DE COMPROMETIMENTO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS (TCUD) (CONCLUSÃO)



GOVERNO DO ESTADO DO  
**AMAZONAS**

Documento assinado digitalmente  
**gov.br** VALDERIZA LOURENÇO PEDROSA  
Data: 03/06/2024 11:42:19-0300  
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Valderiza Pedrosa

Documento assinado digitalmente  
**gov.br** CAROLINA CHRUSCIAK TALHARI CORTEZ  
Data: 03/06/2024 10:24:29-0300  
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Dra. Carolina Talhari

Documento assinado digitalmente  
**ICP Brasil** ROSSILENE CONCEICAO DA SILVA CRUZ  
Data: 28/05/2024 13:18:14-0300  
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Dra. Rossilene Cruz

Dr. Hélio Miot

Observação: O Dr. Sinésio Talhari não assina o TCUD, pois ele não entrará em contato com dados de pacientes, mas apenas os dados já consolidados.

Rua Codajás, 24 – Cachoeirinha  
Manaus – AM CEP 69065-130  
Fone (92) 3632-5800 Fax (92) 3632-5802  
Site: [WWW.fuam.am.gov.br](http://WWW.fuam.am.gov.br)  
E-mail: [fuam@fuam.am.gov.br](mailto:fuam@fuam.am.gov.br)



FUNDAÇÃO DE  
DERMATOLOGIA TROPICAL  
E VENEREOLOGIA ALFREDO  
DA MATTA

SECRETARIA  
DE ESTADO  
DA SAÚDE

## APÊNDICE H – FORMULÁRIO CASO

1. Possui deformidade visível ( ) não ( ) sim
2. MH ( ) caso novo ( ) em tratamento
3. Incapacidade ( ) G0/ G1 ( ) G2

<b>Identificador</b>	n °
<b>Sexo biológico</b>	( ) 1. feminino ( ) 2. masculino ( ) 0. não quero identificar
<b>Ano de nascimento</b>	
<b>Escolaridade</b>	( ) 0. não estudou ( ) 1. entrou no fundamental ( ) 2. entrou no médio ( ) 3. entrou no superior
<b>Religião</b>	( ) 1. católico ( ) 2. evangélico ( ) 3. judeu ( ) 4. outra: _____
<b>Você é praticante na sua religião?</b>	( ) 2. sim ( ) 1. médio ( ) 0. não
<b>Você sabe o que é hanseníase?</b>	( ) 2. sim ( ) 1. não sei
<b>Para você, a hanseníase é uma doença:</b>	( ) A. doença de pele ( ) B. doença dos ossos ( ) C. Doença dos nervos
<b>O que vem em mente quando se fala em hanseníase (em uma palavra ou frase)</b>	
<b>Você recebe algum auxílio por ter tido ou ter hanseníase?</b>	( ) 1. não ( ) 2. sim. Se sim, desde que ano? _____
<b>Se for filho de pais que tiveram hanseníase: Você recebe algum benefício?</b>	( ) 1. não ( ) 2. sim.

## APÊNDICE I - FORMULÁRIO PARA CONTATO

<b>Identificador</b>	n °
<b>Sexo biológico</b>	<input type="checkbox"/> 1. feminino <input type="checkbox"/> 2. masculino <input type="checkbox"/> 0. não quero identificar
<b>Ano de nascimento (aaaa)</b>	
<b>Escolaridade</b>	<input type="checkbox"/> 0. não estudou <input type="checkbox"/> 1. entrou no fundamental <input type="checkbox"/> 2. entrou no médio <input type="checkbox"/> 3. entrou no superior
<b>Religião</b>	<input type="checkbox"/> 1. católico <input type="checkbox"/> 2. evangélico <input type="checkbox"/> 3. judeu <input type="checkbox"/> 4. outra: _____
<b>Você é praticante na sua religião?</b>	<input type="checkbox"/> 2. sim <input type="checkbox"/> 1. médio <input type="checkbox"/> 0. não
<b>Você sabe o que é hanseníase?</b>	<input type="checkbox"/> 2. sim <input type="checkbox"/> 1. não sei
<b>Para você, a hanseníase é uma doença:</b>	<input type="checkbox"/> A.doença de pele <input type="checkbox"/> B.doença dos ossos <input type="checkbox"/> C.doença dos nervos
<b>O que vem em mente quando se fala em hanseníase (em uma palavra ou frase)</b>	

## APÊNDICE J - FORMULÁRIO PARA A COMUNIDADE

<b>Identificador</b>	n °
<b>Sexo biológico</b>	<input type="checkbox"/> 1. feminino <input type="checkbox"/> 2. masculino <input type="checkbox"/> 0. não quero identificar
<b>Ano de nascimento (aaaa)</b>	
<b>Escolaridade</b>	<input type="checkbox"/> 0. não estudou <input type="checkbox"/> 1. entrou no fundamental <input type="checkbox"/> 2. entrou no médio <input type="checkbox"/> 3. entrou no superior
<b>Religião</b>	<input type="checkbox"/> 1. católico <input type="checkbox"/> 2. evangélico <input type="checkbox"/> 3. judeu <input type="checkbox"/> 4. outra: _____
<b>Você é praticante na sua religião?</b>	<input type="checkbox"/> 2. sim <input type="checkbox"/> 1. médio <input type="checkbox"/> 0. não
<b>Você sabe o que é hanseníase?</b>	<input type="checkbox"/> 2. sim <input type="checkbox"/> 1. não sei
<b>Para você, a hanseníase é uma doença:</b>	<input type="checkbox"/> A.doença de pele <input type="checkbox"/> B.doença dos ossos <input type="checkbox"/> C.doença dos nervos
<b>O que vem em mente quando se fala em hanseníase (em uma palavra ou frase)</b>	
<b>Você tem conhecimento que a hanseníase é uma doença endêmica no Brasil?</b>	<input type="checkbox"/> 2. sim <input type="checkbox"/> 0. não

**APÊNDICE L – ARTIGO ACEITO**

**Date:** Dec 02, 2025  
**To:** "Hélio Amante Miot" heliomiot@gmail.com  
**From:** "Anais Brasileiros de Dermatologia" abd@sbd.org.br  
**Subject:** Decision on submission to Anais Brasileiros de Dermatologia

---

Manuscript Number: ABD-D-25-00753R1

Stigma associated with leprosy among patients, contacts, and the general population in an endemic region of Brazil.

Dear Dr. Hélio amante Miot,

Thank you for submitting your manuscript to Anais Brasileiros de Dermatologia.

I am pleased to inform you that your manuscript has been accepted for publication.

My comments, and any reviewer comments, are below.

Your accepted manuscript will now be transferred to our production department. We will create a proof which you will be asked to check, and you will also be asked to complete a number of online forms required for publication. If we need additional information from you during the production process, we will contact you directly.

We appreciate and value your contribution to Anais Brasileiros de Dermatologia. We regularly invite authors of recently published manuscript to participate in the peer review process. If you were not already part of the journal's reviewer pool, you have now been added to it. We look forward to your continued participation in our journal, and we hope you will consider us again for future submissions.

Kind regards,

Anais Brasileiros de Dermatologia

## Anais Brasileiros de Dermatologia

### Stigma associated with leprosy among patients, contacts, and the general population in an endemic region of Brazil.

--Manuscript Draft--

Manuscript Number:	ABD-D-25-00753
Full Title:	Stigma associated with leprosy among patients, contacts, and the general population in an endemic region of Brazil.
Article Type:	Original Article
Keywords:	Neglected Diseases, Leprosy, Social Stigma, Public Health, Psychosocial Impact.
Corresponding Author:	Hélio Amante Miot, PhD São Paulo State University Botucatu, SP BRAZIL
Corresponding Author Secondary Information:	
Corresponding Author's Institution:	São Paulo State University
Corresponding Author's Secondary Institution:	
First Author:	Patrícia T Cruz, MSc
First Author Secondary Information:	
Order of Authors:	Patrícia T Cruz, MSc Hélio Amante Miot, PhD Carolina Talhari, PhD Valderiza Lourenço Pedrosa, PhD Raquel da Mata Serique Amanda G S Cordeiro Jaqueline da Silva Mendes, MSc Susan Smith Doria, MSc Jorge Ewerton dos Santos Sales Alexandra de Freitas Costa Sinesio Talhari, PhD
Order of Authors Secondary Information:	
Abstract:	<p>Background: Leprosy is associated with social exclusion and discrimination. In Brazil, the psychosocial impact of leprosy among patients, contacts, and the general population remains poorly understood.</p> <p>Objective: To assess the stigma associated with leprosy and to identify factors influencing its impact among patients, contacts, and the general population (GP).</p> <p>Methods: A cross-sectional study was conducted, including three groups (patients, contacts, and GPs) from the metropolitan region XXX. Demographic and clinical data were collected, and stigma was evaluated using the Explanatory Model Interview Catalogue-Affected People (EMIC-AP) for patients and the EMIC-Community Stigma Scale (EMIC-CSS) for contacts and GPs. The impact of different aspects was assessed within each group, and clinicodemographic factors associated with higher stigma were explored.</p> <p>Results: A total of 214 patients, 104 contacts, and 393 GPs were evaluated. The EMIC-AP mean (SD) score among patients was 16 (9), whereas the EMIC-CSS scores were 15 (7) for contacts and 12 (6) for the GP group. Network analysis revealed that feelings of shame, negative self-opinion, and social avoidance were central elements of stigma across groups. Female sex among patients (<math>\beta=-2.9</math>; <math>p=0.03</math>), higher</p>

	education among contacts ( $\beta=3.2$ ; $p=0.03$ ); and younger age and religious practice among the GPs ( $\beta=-1.3$ and $1.3$ ; $p<0.05$ ) were associated with higher stigma scores. After standardization, contacts and GP exhibited greater stigma perception than patients ( $\beta=0.02$ and $-0.06$ vs $-0.26$ ; $p<0.05$ ). Limitations: Non-randomized sample from a single center. Conclusions: Leprosy-related stigma persists across patients, contacts, and GPs, reflecting deep-rooted social and cultural misconceptions.
Opposed Reviewers:	
Additional Information:	
Question	Response
Were you invited to submit this paper?	No

**Title:** Stigma associated with leprosy among patients, contacts, and the general population in an endemic region of Brazil.

## INTRODUCTION

Leprosy is one of the oldest chronic infectious diseases known to humankind, caused by *Mycobacterium leprae* and *M. lepromatosis*<sup>1</sup>. It is characterized by localized or disseminated skin lesions and involvement of peripheral nerves, which may lead to sensory, motor, and autonomic loss, resulting in physical disabilities, deformities, and psychosocial suffering<sup>2,3</sup>. These manifestations are responsible for the strong social stigma historically associated with the disease, often reinforced by religious interpretations and compulsory isolation in leprosaria<sup>4,5</sup>. Despite advances in diagnosis and curative treatment, social discrimination related to leprosy persists, even among patients and their families, negatively affecting treatment adherence, self-esteem, and social integration<sup>1,6</sup>.

Despite the global decline in prevalence, Brazil remains among the countries with the highest incidence rates, and leprosy continues to be an important cause of physical disability in the country<sup>7</sup>. Early diagnosis, active surveillance<sup>7</sup>, and appropriate treatment are essential to interrupt transmission chains and prevent sequelae<sup>3,8,9</sup>.

Systematic measurement of stigma through validated instruments is essential to support public policies aimed at reducing social and cultural barriers to early diagnosis and comprehensive care for affected individuals. The persistence of stigma, even in the presence of effective and widely available treatment, justifies investigating its perception among different social groups<sup>10</sup>. Understanding how prejudice and social exclusion are experienced by some patients can guide strategies that promote not only cure but also their social integration<sup>11,12</sup>.

The introduction of multidrug therapy in 1981 revolutionized leprosy treatment, replacing the single use of dapsone for life and ending the paradigm that the disease was incurable. The combination of dapsone, rifampicin, and clofazimine proved highly effective and had a low risk of inducing resistance, allowing the cure of approximately 15 million people and a marked reduction in global prevalence<sup>9,13</sup>. Following this success, the World Health Organization (WHO) set, in 1991, the goal of eliminating leprosy as a public health problem by the year 2000, later postponed to 2005 due to the persistence of the disease in endemic countries such as Brazil, India, and Indonesia. Since 2016, WHO has incorporated stigma reduction as a strategic axis of its global actions. The Global Leprosy Strategy 2021–2030 aims to achieve elimination of the disease through the “zero leprosy” targets: zero cases, zero disability, and zero stigma<sup>13</sup>.

The social stigma linked to leprosy, aggravated by a lack of understanding about the disease and the erroneous belief that it is rare, hampers disease control, making patients more vulnerable to discrimination and exclusion. Moreover, social marginalization combined with unfavorable socioeconomic conditions contributes to the persistence of leprosy and worsens its consequences. Effective treatment and elimination of physical disabilities (and deformities) associated with the disease can significantly reduce stigma, fostering public perception that leprosy is both treatable and curable<sup>14,15</sup>.

Quantitative assessment of leprosy-related stigma is recommended by the Brazilian Ministry of Health and is performed using two instruments: The Explanatory Model Interview Catalogue – Affected People (EMIC-AP) and the Explanatory Model Interview Catalogue – Community Stigma Scale (EMIC-CSS)<sup>16,17</sup>. The EMIC-AP is widely used and internationally validated, including in Brazil, where the adapted version enables assessment of perceived stigma among people affected by leprosy. It consists of 15 items with Likert-type responses and scores ranging from zero to 45, where higher scores indicate greater stigma. The EMIC-CSS, in turn, is applied to the community and contacts to assess social attitudes toward people affected by leprosy. It also includes 15 questions, with a maximum score of 30 points, designed to identify negative community attitudes toward those affected. Both scales, validated across multiple cultures and recently in Brazil, are valuable tools for investigating stigma and generating data to inform social and public health interventions<sup>18</sup>.

Even after decades of public policies targeting eradication, prejudice persists at different levels of society, reflecting a historical legacy of exclusion and misinformation. Evaluating the magnitude and determinants of this stigma is essential to understand its contemporary manifestations and to guide intersectoral strategies that go beyond the

biomedical perspective. Therefore, this study aims to investigate the extent of stigma associated with leprosy among patients, contacts, and the general population not related to the disease (GP), as well as to identify factors contributing to a greater perception of stigma in the state of Amazonas, an endemic region of Brazil.

## **METHODS**

### **Design of the study**

This was a cross-sectional, non-randomized study conducted at the XXXXX reference center between May 2024 and August 2025.

### **Ethical aspects**

The study was approved by the Research Ethics Committee of XXX under protocol number 79502724.1.0000.0002. All participants were interviewed after reading and signing the Informed Consent Form, in accordance with Good Clinical Practices (Document of the Americas) and with full respect for human dignity.

### **Population of the study**

Adults aged 18 years or older, of both genders, residing in the metropolitan region of XXXXX, who agreed to participate in the study, were included.

The study population was divided into three groups: 1. Patients: individuals diagnosed with leprosy, confirmed according to the Clinical Protocol and Therapeutic Guidelines for Leprosy, including new or ongoing cases, with or without physical disability, attended and under treatment in two reference services (XXX and YYY). 2. Contacts: individuals accompanying those patients during consultations who had lived with them for at least five years. 3. GP: individuals without a family history of leprosy and not employed in the healthcare sector. They were recruited among individuals attending dermatologic consultations in our service, companions of patients seen for other dermatoses, adults enrolled in professional courses at a nearby school and their relatives, as well as community contacts from local churches.

Patients answered a clinical and demographic questionnaire and the EMIC-AP stigma scale. Contacts and the GP group completed a sociodemographic questionnaire and the EMIC-CSS scale. Both instruments were applied in their validated Brazilian versions<sup>18,19</sup>.

### **Data collection**

Data collection was automated through an online electronic form (Google Forms), anonymous, and protected by encryption. The collected data were tabulated using Microsoft Excel 2013.

## Statistical Analysis

For descriptive statistics, categorical and ordinal variables were expressed as percentages, and quantitative variables as mean and standard deviation, or as median and interquartile range (P25–P75) when normality was not indicated by the Shapiro–Wilk test<sup>20</sup>.

Proportions were compared using the chi-square test or chi-square test for trend, supplemented by residual analysis of the contingency table. The mean age among groups was compared using ANOVA with Šidák *post hoc* analysis<sup>21,22</sup>.

Terms cited in the open-ended question were processed with WordArt (<http://www.wordart.com/create>) to generate word clouds containing up to 80 of the most frequent words<sup>23</sup>.

The correlation among items within each group was explored using network analysis with the EBICglasso estimator<sup>24</sup>.

The variation of stigma scores in each group was tested against each clinical-demographic covariate using a generalized linear model with robust analysis, adjusted to the underlying probability distribution. Covariates with  $p < 0.20$  were included in the final multivariate model<sup>25</sup>.

Effect size was estimated by the regression beta coefficient and its standard error (SE).

The internal consistency of the questionnaires was evaluated using McDonald's  $\omega$  coefficient, considered adequate when  $> 0.7$ <sup>26</sup>.

Stigma scores for each individual in the three groups were standardized ( $\theta$  value) using item response theory (Samejima's graded response model) and compared across groups using a generalized linear model adjusted for gender, age, education, and religious practice<sup>27</sup>.

Data were analyzed using IBM SPSS 31v and JASP 0.95. A  $p$ -value  $< 0.05$  was considered statistically significant<sup>28</sup>.

## Sample size calculation

The sample size was defined pragmatically according to the feasibility of recruitment in the study period and to ensure adequate psychometric and multivariate precision. For the reliability and dimensionality analyses of the EMIC-AP and EMIC-CSS scales, a minimum of five participants per item was considered sufficient to estimate internal consistency with a 95% confidence interval width below 0.10, resulting in a minimum sample of 75 individuals per group.

## RESULTS

A total of 214 patients, 104 contacts, and 393 GPs were analyzed after the exclusion of one patient and two GP participants due to incomplete data.

The main sociodemographic characteristics of the groups are shown in Table 1. A higher proportion of males was observed among patients, whereas females predominated among contacts. Patients were older than participants in the other groups. Patients had lower educational levels, whereas the GP group showed the highest. In all groups, more than 80% identified themselves as Christians.

Regarding knowledge about leprosy, over 80% of participants reported knowing what the disease is, though this was less frequently stated among GP individuals. Concerning the affected organ/system, 81% of GP participants reported that leprosy affects the skin, whereas neurological involvement was more frequently recognized by patients and contacts (Table 1). The GP group reported practicing religion more often, although only 56% recognized leprosy as endemic in the country.

<Table 1>

At the time of the interview, most patients presented visible physical deformities (58%), and 60% were classified with grade 2 physical disability (G2D). Additionally, 40% of the cases corresponded to newly diagnosed patients.

The stigma-related questionnaires demonstrated high internal consistency ( $\omega$ -McDonald, 95% CI): EMIC-AP = 0.75 (0.70–0.80) and EMIC-CSS = 0.83 (0.81–0.85).

Among patients, the mean (SD) EMIC-AP score was 16 (9), ranging from 0 to 39. Table 2 presents the frequency of responses for each EMIC-AP item. The highest scores were observed for items 1 (preferred that others did not know about the disease), 4 (shame), and 14 (social withdrawal). The lowest scores were recorded for items 2 (talking with someone close), 6 (contagion of close persons), 12 (difficulty with a family member's marriage), and 13 (work exclusion).

<Table 2>

Figure 1A presents the EMIC-AP network diagram, indicating that items 3 (negative self-opinion), 4 (shame), and 6 (contagion of close persons) were the most representative of stigma variation among patients. Items 7 (avoidance by others) and 8 (visiting one's

home) showed a strong correlation, as did items 9 (negative opinion of colleagues) and 10 (social repercussions for children), suggesting parallel conceptual domains in these pairs of items.

<Figure 1>

When exploring clinical and sociodemographic factors associated with stigma scores among patients (Table 3), higher EMIC-AP scores were observed among female participants.

<Table 3>

Among contacts, the mean (SD) EMIC-CSS score was 15 (7), ranging from 0 to 26. Table 4 shows the frequency of responses for each EMIC-CSS item. The highest scores were found for items 4 (negative opinion), 14 (difficulty finding a job), and 15 (buying food). The lowest scores were recorded for items 2 (negative opinion about oneself) and 13 (relative's marriage).

Figure 1B presents the EMIC-CSS network diagram for contacts, indicating that items 15 (buying food) and 10 (family disclosure of the disease) were the most representative of stigma variation among this group. Items 6 (avoidance) and 7 (visiting the home), as well as 12 (relationship problems) and 11 (difficulty marrying), were strongly correlated, suggesting conceptual proximity between these pairs.

When analyzing sociodemographic factors associated with stigma scores among contacts (Table 5), higher EMIC-CSS scores were observed among individuals with higher educational levels.

<Table 5>

For the GP group, the mean (SD) EMIC-CSS score was 12 (6), ranging from 0 to 28. Table 6 presents the frequency of responses for each EMIC-CSS item. The highest scores were found for items 4 (negative opinion) and 15 (relative's marriage), while the lowest were for items 2 (negative opinion about oneself) and 11 (difficulty marrying).

<Table 6>

Figure 1C shows the EMIC-CSS network diagram for the GP group, indicating that items 15 (buying food) and 9 (family problems) were the most representative of stigma variation in the population of this endemic area. Items 14 (difficulty finding a job) and 15, 6 (avoidance), 7 (visiting the home), and 8 (negative family opinion); 12 (relationship problems) and 11 (difficulty marrying); as well as 12 and 13 (relatives' marriage) showed strong inter-item correlations, suggesting conceptual overlap among these domains.

When exploring sociodemographic factors associated with stigma scores among the GP (Table 7), higher EMIC-CSS scores were observed among younger individuals and among those who practiced religion.

<Table 7>

The EMIC scores of each individual from the three groups were standardized ( $\theta$  values) using an Item Response Theory model. When adjusted for gender, age-group, education, Jewish-Christian religion, and religious practice, the mean (SD) standardized  $\theta$  values for contacts and GP were higher ( $p < 0.05$ ) than for patients: 0.02 (0.91) vs.  $-0.06$  (0.92) vs.  $-0.26$  (0.91), respectively. This multivariable approach shown that only religious practice was significantly associated with higher standardized stigma scores ( $\beta = 0.21$ ;  $p < 0.01$ ) in all groups, but not gender, age-group, or education (Supplementary Table 1).

Regarding the open question, "What comes to mind when you hear about leprosy?", there was some overlap in the most frequent words among patients and contacts (disease, cure, treatment, prejudice, skin), while among GP participants, terms such as leprosy, spot, wound, and contagious emerged (Supplementary Figure 1).

## DISCUSSION

In this study, different aspects of leprosy-related stigma were explored across three independent groups: patients, contacts, and GP from an endemic region of the XXXX. The persistence of stigma surrounding leprosy, even in a context of curative treatment and long-standing public policies, was evident across all study groups, which still display attitudes and beliefs that reflect fear of contagion, shame, and social exclusion, confirming that the symbolic burden of leprosy remains a relevant social determinant of its control in endemic regions.

The mean EMIC-AP score among patients of this study is aligned with other Brazilian series that report scores between 14 and 18<sup>18,29</sup>. Higher responses to items concerning concealment, shame, and social withdrawal demonstrate that emotional and

behavioral responses to the disease continue to influence self-perception and social interactions. Although most participants recognized leprosy as curable, self-stigmatization persists, showing that the psychosocial impact extends beyond the effective medical treatment.

Network analysis highlighted the centrality of items expressing negative self-opinion and perceived avoidance by others, highlighting the interaction between internalized and enacted stigma. The proximity of domains related to social exclusion (work, marriage, and family relations) suggests that the persistence of stigma is anchored in everyday social roles, not only in fear of contagion. These results are consistent with contemporary stigma models that emphasize its multidimensional and relational nature<sup>30</sup>.

The paradoxical finding of higher standardized stigma scores among contacts and the general population than among patients reveals that direct experience with the disease may mitigate prejudice. While affected individuals tend to reinterpret their condition through treatment and professional support, contacts often reproduce collective fears and misconceptions. This gradient reinforces the importance of community education and the inclusion of family members in counseling and follow-up programs.

In Brazil, the “National Strategy for Confronting Leprosy 2024–2030 (Portuguese: Plano Nacional de Enfrentamento da Hanseníase 2023–2030, PNHansen)” reinforces the strategic alignment with the WHO Global Leprosy Strategy by prioritizing intersectoral actions that integrate health, education, and social protection. The plan emphasizes stigma reduction through community education campaigns, inclusion of leprosy content in school curricula, and active participation of affected persons as advocates for awareness. It also promotes psychosocial rehabilitation, vocational reintegration, and the expansion of self-care and peer-support groups within primary health care networks. Communication initiatives target misinformation and moral prejudice, aiming to reframe public perceptions of leprosy as a curable and socially manageable disease. These combined measures are essential to advance toward the national goal of “Zero Disabilities and Zero Stigma” by 2030<sup>31</sup>.

In the GP group, the persistence of negative perceptions, particularly regarding employability and marriage, demonstrates that social discrimination is not restricted to traditional or low-income contexts. The symbolic association between leprosy and moral impurity or physical deformity continues to shape public attitudes, despite decades of biomedical progress.

These findings support the literature emphasizing that leprosy-related stigma can act as one barrier to treatment adherence and disease control, while also negatively

affecting case detection and the social support provided. Items that assess the belief that society judges people with leprosy negatively revealed a strong perception of social stigma among contacts. This anticipation of judgment fosters silence and social withdrawal, intensifying psychological distress and hindering the search for support and treatment. Moreover, recognizing the existence of such prejudice within the social environment may lead to emotional distancing and even neglect of the patient's needs, extending the consequences of stigma beyond the affected individual. Community interventions based on media campaigns have the potential to gradually educate the population on leprosy and reduce stigma<sup>31-33</sup>. Surveys conducted in India have observed low or inadequate levels of knowledge about leprosy among people affected by the disease. Limited understanding of leprosy has been associated with greater social distancing, negative attitudes toward affected individuals, and poor treatment adherence<sup>34</sup>.

In a study conducted with 135 participants in Nepal, the EMIC-AP scale was used to assess the level of perceived stigma and identify the risk factors contributing to it. The findings showed that several factors shape the perception of stigma among people affected by leprosy. In this sample, 63% were male, and 79% identified as Hindu. Higher levels of perceived stigma were significantly associated with individuals who had physical disabilities resulting from the disease, approximately 51% of participants presented grade 2 disability, as well as with low socioeconomic status and low educational attainment (55% were illiterate). In the same study, 71% reported lacking adequate knowledge about the disease, and 80% perceived it as severe and difficult to treat; these factors were also associated with higher levels of stigma among affected individuals<sup>35</sup>.

The EMIC-AP was administered to 220 participants from Brazil. Three variables were identified as associated with perceived stigma: social class, physical disability resulting from leprosy, and low knowledge about the disease. Another important finding was the relationship between economic income and increased perception of stigma, reflecting the persistence of social stereotypes that associate poverty with stigmatized health conditions. Individuals affected by leprosy with lower economic status reported significantly higher levels of perceived stigma compared to those with higher income, indicating a strong link between poor living conditions and stigma intensity. In addition to these factors, visible deformities, physical limitations, and fear of contagion were identified as reasons related to unemployment among people with the disease, with substantial repercussions for their families and communities<sup>36</sup>.

Female patients presented higher stigma scores, as observed in other studies<sup>37,38</sup>. This pattern may reflect gendered expectations regarding aesthetics, self-image, and social acceptance, reinforcing the need for psychosocial support tailored to women. The high prevalence of visible deformities and grade 2 disabilities amplifies this effect, illustrating the bidirectional relationship between physical and social impairment.

Among contacts, a higher educational level correlated with greater stigma, an unexpected finding suggesting that knowledge alone does not guarantee attitudinal change. Without lived experience or direct dialogue, information may reinforce perceived risk rather than empathy. In the GP group, younger age and active religious practice were associated with higher stigma scores, possibly linked to moral or symbolic interpretations of disease causality.

The greater stigma observed among non-affected individuals highlights the need to broaden health communication strategies beyond the clinical environment. Campaigns should emphasize the low transmissibility of treated cases, the reversibility of the disease, and the rights of cured individuals, while actively involving community leaders and religious institutions. These findings are similar to those of a study conducted in New Zealand, where more than 50% of respondents to the EMIC-CSS believed that leprosy would cause shame or embarrassment, social isolation, family difficulties, and problems in finding employment<sup>39</sup>. The items related to negative opinion (item 4), avoidance (item 6), refusal to visit the person's home (item 7), family concern about disclosing the disease (item 10), and work-related difficulties (items 14 and 15) were those that contributed most to higher scores on the scale.

Reducing stigma requires intersectoral action that integrates education, social protection, and rehabilitation policies. Community-based approaches that promote contact and dialogue with affected persons have shown measurable impact on prejudice reduction. Psychosocial rehabilitation, professional reintegration, and positive media representation should complement biomedical interventions<sup>32</sup>.

Between 2002 and 2005, the Stigma Elimination Programme (STEP) was developed in Nepal to address perceived, internalized, and enacted stigma by transforming the image of people affected by leprosy from "victims" into agents of change through an emphasis on empowerment. In this initiative, individuals affected by leprosy were trained to serve as facilitators in self-care groups within their villages. As these groups became more cohesive, they evolved into self-help groups that established cooperatives and microenterprises. Over time, they began to include other socially excluded individuals, generating benefits for their communities and gaining local

recognition. The impact of STEP was evaluated through a participatory approach involving community representatives, group members, and program facilitators. Additionally, the Social Participation Scale (P-Scale) was applied. It demonstrated greater community participation among formerly stigmatized individuals in the areas where these groups were established compared to those where the program was not implemented<sup>40</sup>.

This study has some limitations regarding using a non-randomized sample. The cross-sectional design does not allow causal inference, and data collection from a single reference center may limit representativeness. However, the inclusion of three sampling strata and the use of robust adjusted modeling strengthen the validity and generalizability of the findings, that should be confirmed along with other regions of the country. Despite assessing disability, this study did not consider the effect of leonine face and multiple visible lesions as factors associated with stigma. Future longitudinal studies should also explore temporal changes in stigma perception after treatment initiation and community interventions. The assessment of the psychometric performance of these instruments, as well as the categorization of their scores, is warranted.

The GP group does not fully represent the Brazilian population, particularly with regard to educational attainment. Higher educational level may indeed influence stigma perception. Although greater education is often associated with improved health literacy, our findings showed that higher schooling among contacts, and to a lesser extent among GP participants, was paradoxically associated with higher stigma scores. This suggests that education alone does not eliminate misconceptions or social distancing related to leprosy.

The persistence of social stigma, despite effective cure and widespread information, emphasizes the need to view leprosy not only as an infectious disease but as a social condition marked by exclusion and silence. Overcoming stigma demands continuous, community-based dialogue capable of transforming fear and prejudice into solidarity, an indispensable step toward achieving the “zero stigma” target of the Global Leprosy Strategy<sup>41</sup>.

Leprosy-related stigma remains a persistent and multifaceted barrier to disease control and social inclusion, even in the era of curative treatment. The persistence of shame, concealment, and discriminatory attitudes highlights that biomedical advances alone are insufficient to eliminate the social consequences of the disease. To achieve the goals of the WHO “Zero Leprosy” strategy, interventions must go beyond pharmacological cure and prioritize education, social reintegration, and community engagement. Integrating psychosocial care, public awareness campaigns, and intersectoral policies

can foster empathy, dismantle prejudice, and promote full citizenship for people affected by leprosy. In endemic regions such as the Brazilian Amazon, confronting stigma is not merely an ethical imperative but an essential step toward true elimination of the disease and its enduring legacy of exclusion<sup>17</sup>.

These findings highlight the need for targeted public health strategies in XXX, where geographic isolation and social vulnerability sustain leprosy transmission and stigma. Strengthening community-based surveillance, psychosocial support, and health education, especially through primary care and community health workers, could promote early detection and social reintegration. Intersectoral actions integrating health, education, and social protection, as advocated by the PNHansen, are essential to address the social determinants underlying the persistence of leprosy in the Brazilian Amazon.

## Conclusion

This study demonstrated that leprosy-related stigma is not confined to those directly affected by the disease but extends to contacts and the broader community, reflecting deeply rooted cultural misconceptions and social distance.

## References:

1. Lastoria JC, Abreu MA. Leprosy: review of the epidemiological, clinical, and etiopathogenic aspects - part 1. *An Bras Dermatol*. Mar-Apr 2014;89(2):205-18. doi:10.1590/abd1806-4841.20142450
2. Rathod SP, Jagati A, Chowdhary P. Disabilities in leprosy: an open, retrospective analyses of institutional records. *An Bras Dermatol*. Jan-Feb 2020;95(1):52-56. doi:10.1016/j.abd.2019.07.001
3. Froes Junior LAR, Sotto MN, Trindade MAB. Leprosy in the 21st century: a comprehensive review of immunological mechanisms, diagnosis, and treatment. *Rev Inst Med Trop Sao Paulo*. 2025;67:e74. doi:10.1590/S1678-9946202567074
4. Araujo MG. [Leprosy in Brazil]. *Rev Soc Bras Med Trop*. May-Jun 2003;36(3):373-82. Hanseníase no Brasil.
5. Gonzalez Prendes MA, Ibarra Perez R. [Brief summary of the History of leprosy in Brazil (H.C. de Souza-Araujo) republican period, 1889-1946]. *Rev Sifilogr Leprolog Dermatol*. Jan 1948;5(1):213-27. Brevisimo resumen de la Historia de la lepra en el Brasil (de H.C. de Souza-Araujo) peraoado republicano, 1889-1946.
6. Brasil. Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional. 2016;
7. Sczmanski AS, Pazin L, Sakae TM, Mazon J. Analysis of the clinical and epidemiological profile of leprosy in Brazil and major regions. *An Bras Dermatol*. Jul-Aug 2025;100(4):501127. doi:10.1016/j.abd.2025.501127
8. Naaz F, Mohanty PS, Bansal AK, Kumar D, Gupta UD. Challenges beyond elimination in leprosy. *Int J Mycobacteriol*. Jul-Sep 2017;6(3):222-228. doi:10.4103/ijmy.ijmy\_70\_17

9. Scollard DM, Adams LB, Gillis TP, Krahenbuhl JL, Truman RW, Williams DL. The continuing challenges of leprosy. *Clin Microbiol Rev.* Apr 2006;19(2):338-81. doi:10.1128/CMR.19.2.338-381.2006
10. Kazeem O, Adegun T. Leprosy stigma: ironing out the creases. *Lepr Rev.* Jun 2011;82(2):103-8.
11. Corrigan PW, Nieweglowski K, Morris SB. How do Americans perceive the stigma of leprosy? *Psychol Health Med.* Jul-Dec 2023;28(9):2699-2712. doi:10.1080/13548506.2022.2061718
12. Sagar HK, Pawar HS. Stigma in Leprosy-Are We Doing Enough? *Am J Trop Med Hyg.* Oct 2 2024;111(4):713. doi:10.4269/ajtmh.24-0220
13. O, Organization WH. Global leprosy (Hansen disease) update, 2021: moving towards interruption of transmission–Situation de la lèpre (maladie de Hansen) dans le monde, 2021: vers l'interruption de la transmission. *Wkly epidemiol rec.* 2022:429-450.
14. Borenstein MS, Padilha MI, Costa E, Gregorio VR, Koerich AM, Ribas DL. [Leprosy: stigma and prejudice lived by institutionalized patients in Santa Catarina State, Brazil (1940-1960)]. *Rev Bras Enferm.* 2008;61 Spec No:708-12. Hanseniase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). doi:10.1590/s0034-71672008000700009
15. Weiss MG, Ramakrishna J, Somma D. Health-related stigma: rethinking concepts and interventions. *Psychol Health Med.* Aug 2006;11(3):277-87. doi:10.1080/13548500600595053
16. Weiss MG, Doongaji DR, Siddhartha S, et al. The Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC). Contribution to cross-cultural research methods from a study of leprosy and mental health. *Br J Psychiatry.* Jun 1992;160:819-30. doi:10.1192/bjp.160.6.819
17. Sermittirong S, Van Brakel WH. Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants. *Lepr Rev.* Mar 2014;85(1):36-47.
18. Morgado F, Silveira E, Sales AM, et al. Cross-cultural adaptation of the EMIC Stigma Scale for people with leprosy in Brazil. *Rev Saude Publica.* Sep 4 2017;51:80. doi:10.11606/S1518-8787.2017051000167
19. Oliveira HX, Pinto M, Ramos A, Barbosa JC. Guia de aplicação das escalas de estigma (EMIC). *Fortaleza, CE: Universidade Federal do Ceará.* 2019;
20. Miot HA. Assessing normality of data in clinical and experimental trials. *J Vasc Bras.* Apr-Jun 2017;16(2):88-91. Avaliacao da normalidade dos dados em estudos clinicos e experimentais. doi:10.1590/1677-5449.041117
21. Miot HA. Analysis of ordinal data in clinical and experimental studies. *J Vasc Bras.* Nov 11 2020;19:e20200185. doi:10.1590/1677-5449.200185
22. Miola AC, Miot HA. Comparing categorical variables in clinical and experimental studies. *J Vasc Bras.* 2022;21:e20210225. doi:10.1590/1677-5449.20210225
23. Carvalho TH, de Oliveira Monteiro Neto AJ, Lins LA, Alencar de Oliveira MA, Char MH, Miot HA. Revisiting a century of dermatology: an analysis of the themes in the articles of Anais Brasileiros de Dermatologia (1925-2025). *An Bras Dermatol.* Sep-Oct 2025;100(5):501197. doi:10.1016/j.abd.2025.501197
24. Epskamp S, Borsboom D, Fried EI. Estimating psychological networks and their accuracy: A tutorial paper. *Behav Res Methods.* Feb 2018;50(1):195-212. doi:10.3758/s13428-017-0862-1
25. Katz MH. *Multivariable analysis: a practical guide for clinicians and public health researchers.* Cambridge university press; 2011.
26. Trizano-Hermosilla I, Alvarado JM. Best Alternatives to Cronbach's Alpha Reliability in Realistic Conditions: Congeneric and Asymmetrical Measurements. *Front Psychol.* 2016;7:769. doi:10.3389/fpsyg.2016.00769

27. Samejima F. Graded response models. *Handbook of item response theory*. Chapman and Hall/CRC; 2016:95-107.
28. Miola AC, Miot HA. P-value and effect-size in clinical and experimental studies. *J Vasc Bras*. 2021;20:e20210038. doi:10.1590/1677-5449.210038
29. Frota da Rocha Morgado F, Kopp Xavier da Silveira EM, Pinheiro Rodrigues do Nascimento L, et al. Psychometric assessment of the EMIC Stigma Scale for Brazilians affected by leprosy. *PLoS One*. 2020;15(9):e0239186. doi:10.1371/journal.pone.0239186
30. Scambler G. Health-related stigma. *Sociol Health Illn*. Apr 2009;31(3):441-55. doi:10.1111/j.1467-9566.2009.01161.x
31. Brasil. *Plano Nacional de Enfrentamento da Hanseníase 2023–2030 (PNHansen)*. Ministério da Saúde; 2023:88.
32. Willis M, Fastenau A, Penna S, Klabbbers G. Interventions to reduce leprosy related stigma: A systematic review. *PLOS Glob Public Health*. 2024;4(8):e0003440. doi:10.1371/journal.pgph.0003440
33. Diansasnita A, rizqyandra Azzahra A, ubaidillah Thohar A, et al. The Role of Social Media to Eradicate Leprosy Stigma: Tertiary Prevention for Enhanced Lives. *Inovasi Lokal*. 2024;2(2):58-66.
34. Barkataki P, Kumar S, Rao PS. Knowledge of and attitudes to leprosy among patients and community members: a comparative study in Uttar Pradesh, India. *Lepr Rev*. Mar 2006;77(1):62-8.
35. Adhikari B, Kaehler N, Chapman RS, Raut S, Roche P. Factors affecting perceived stigma in leprosy affected persons in western Nepal. *PLoS Negl Trop Dis*. Jun 2014;8(6):e2940. doi:10.1371/journal.pntd.0002940
36. Guedes TRdMT. Fatores associados à percepção de estigma entre pacientes com hanseníase. 2024;
37. Dijkstra JI, van Elteren M. Gender and leprosy-related stigma in endemic areas: A systematic review. *Leprosy review*. 2017;88(3):419-440.
38. Rao S, Garole V, Walawalkar S, Khot S, Karandikar N. Gender differentials in the social impact of leprosy. *Leprosy review*. 1996;67(3):190-199.
39. Faatoese A, Sikaleti S, Priest P, Chambers S. Knowledge and attitudes to leprosy of Pacific People living in New Zealand. *Leprosy Review*. 2016;87(3):368-377.
40. Jha K, Choudhary RK, Shrestha M. Two former leprosy patients leading social transformation. A qualitative study. *Leprosy Review*. 2024;95(4):0-0.
41. Organization WH. Towards zero leprosy: global Leprosy (Hansen's disease) Strategy 2021–2030. *Towards zero leprosy: global leprosy (Hansen's disease) strategy 2021–2030*. 2021.

## Tables

**Table 1.** Sociodemographic data of patients, contacts, and the general population not related to the disease (GP).

Variables	Patients	Contacts	GP	p-value
<i>N</i>	214	104	393	-
<b>Age (years), mean (SD)</b>	51 (15) <sup>a</sup>	42 (14)	43 (15)	<b>&lt;0.01</b>
<b>Gender, n (%)</b>				<b>&lt;0.01</b>
Male	130 (61%) <sup>a</sup>	24 (23%) <sup>b</sup>	208 (53%)	
Female	84 (39%)	80 (77%)	184 (47%)	
Preferred not to disclose	- (-)	- (-)	1 (0%)	
<b>Education, n (%)</b>				<b>&lt;0.01</b>
No formal education	16 (8%) <sup>a</sup>	3 (3%)	3 (1%) <sup>b</sup>	
Elementary	100 (47%)	29 (28%)	40 (10%)	
High School	81 (38%)	58 (56%) <sup>a</sup>	142 (36%)	
University education	17(8%) <sup>b</sup>	14 (14%) <sup>b</sup>	208 (53%) <sup>a</sup>	
<b>Religion, n (%)</b>				0.43
Christian	188 (88%)	90 (86%)	290 (73%)	
Jewish	- (-)	- (-)	3 (1%)	
Afro-Brazilian	1 (1%)	- (-)	1 (0%)	
Spiritist	1 (1%)	- (-)	8 (2%)	
No religion	23 (11%)	14 (14%)	44 (11%)	
Preferred not to disclose / Other	- (-)	- (-)	47 (12%)	
<b>Religious practice, n (%)</b>				<b>&lt;0.01</b>
Yes	102 (48%)	41 (39%) <sup>b</sup>	226 (57%) <sup>a</sup>	
Somewhat	45 (21%)	26 (25%)	81 (21%)	
No	67 (31%)	37 (36%) <sup>a</sup>	85 (22%) <sup>b</sup>	
<b>Know what leprosy is, n (%)</b>	198 (93%) <sup>a</sup>	93 (89%)	333 (85%) <sup>b</sup>	<b>0.02</b>
<b>Leprosy affects, n (%)</b>				<b>&lt;0.01</b>
Skin	88 (41%) <sup>b</sup>	58 (45%) <sup>b</sup>	343 (81%) <sup>a</sup>	
Bones	19 (9%) <sup>a</sup>	17 (13%)	12 (3%) <sup>b</sup>	
Nerves	97(45%) <sup>a</sup>	48 (38%) <sup>a</sup>	48 (11%) <sup>b</sup>	
Other / Don't know	12 (6%)	5 (4%)	21 (5%)	
<sup>a</sup> higher-than-expected value;		<sup>b</sup> lower-than-expected value.		

SD: standard deviation; GP: general population not related to the disease

**Table 2.** EMIC-AP item scores – Patients (*n* = 214).

<b>Items</b>	<b>Yes</b>	<b>Possibly</b>	<b>Uncertain</b>	<b>No</b>
1. If possible, would you prefer to keep people from knowing about your leprosy?	108 (51%)	3 (1%)	1 (1%)	102 (48%)
2. Have you discussed your leprosy with the person you consider closest to you, the one whom you usually feel you can talk to most easily?*	180 (84%)	2 (1%)	- (-)	32 (15%)
3. Do you think less of yourself because of your leprosy? Has it reduced your pride or self-respect?	83 (39%)	8 (4%)	2 (1%)	121 (57%)
4. Have you ever been made to feel ashamed or embarrassed because of your leprosy?	125 (58%)	5 (2%)	- (-)	84 (39%)
5. Do your neighbours, colleagues or others in your community have less respect for you because of your leprosy?	55 (26%)	15 (7%)	19 (9%)	125 (58%)
6. Do you think that contact with you might have any bad effects on others around you even after you have been treated?	40 (19)	6 (3%)	12 (6%)	156 (73%)
7. Do you feel others have avoided you because of your leprosy?	83 (39%)	8 (4%)	7 (3%)	116 (54%)
8. Would some people refuse to visit your home because of this condition even after you have been treated?	81 (38%)	17 (8%)	4 (2%)	112 (52%)
9. If they knew about it would your neighbours, colleagues or others in your community think less of your family because of your leprosy?	75 (35%)	9 (4%)	15 (7%)	115 (54%)
10. Do you feel that your leprosy might cause social problems for your children in the community?	65 (30%)	6 (3%)	5 (2%)	138 (65%)
11 A. Do you feel that this disease might make it difficult for you to marry? (unmarried)	24 (23%)	8 (8%)	5 (5%)	69 (65%)
11 B. Do you feel that this disease has caused problems in your marriage? (married)	27 (22%)	4 (3%)	3 (2%)	89 (72%)
12. Do you feel that your leprosy makes it difficult for someone else in your family to marry?	28 (13%)	2 (1%)	8 (4%)	176 (82%)
13. Have you been asked to stay away from work or social groups?	40 (19%)	3 (1%)	- (-)	171 (80%)
14. Have you decided on your own to stay away from work or social group?	112 (52%)	2 (1%)	- (-)	100 (47%)
15. Because of your leprosy, do people think you also have other health problems?	85 (40%)	8 (4%)	12 (6%)	109 (51%)

\*inverted item

**Table 3.** Associations between clinical and demographic data and EMIC-AP scores among patients ( $n = 214$ ).

Variables	Bivariate analysis		Multivariate analysis*	
	Coefficient $\beta$ (SE)	<i>p</i> -value	Coefficient $\beta$ (SE)	<i>p</i> -value
Male gender	-3.3 (1.3)	<b>0.01</b>	-2.9 (1.3)	<b>0.03</b>
University education	-1.8 (1.7)	0.30	-	-
Age >45 years	0.9 (1.4)	0.51	-	-
Jewish/Christian religion	0.0 (1.9)	0.99	-	-
Religious practice	2.5 (1.3)	0.05	2.0 (1.3)	0.11
Disability G2D	0.57 (1.3)	0.67	-	-
Deformity	-0.21 (1.3)	0.88	-	-

\*Multivariate analysis including covariates with  $p \leq 0.20$  in the bivariate analysis; SE: standard error.

**Table 4.** EMIC-CSS item scores – Contacts (*n* = 104).

<b>Items</b>	<b>Yes</b>	<b>Possibly</b>	<b>Uncertain / No</b>
1. A person with leprosy would try to keep others from knowing, if possible.	71 (68%)	2 (2%)	31 (30%)
2. If a member of your family had leprosy, you would think less of yourself because of that person's problem.	23 (22%)	3 (3%)	78 (75%)
3. In your community, leprosy causes shame or embarrassment.	64 (62%)	6 (6%)	34 (33%)
4. Other people might think less of a person with leprosy.	81 (78%)	9 (9%)	14 (14%)
5. Knowing that someone has leprosy would have a bad effect on other people.	60 (60%)	8 (8%)	36 (35%)
6. Other people in your community would avoid a person who has leprosy.	15 (14%)	49 (47%)	40 (39%)
7. Other people would refuse to visit the home of someone with leprosy.	12 (12%)	50 (48%)	42 (40%)
8. People in your community would think less of the family of a person with leprosy.	52 (50%)	10 (10%)	42 (40%)
9. Leprosy would cause problems for a person's family.	42 (40%)	14 (14%)	48 (46%)
10. A family would be worried about telling others that one of them had leprosy.	55 (53%)	4 (4%)	45 (43%)
11. Leprosy would be a problem for a person to get married.	30 (29%)	8 (8%)	66 (64%)
12. Leprosy would cause problems in a person's marriage.	29 (28%)	7 (7%)	68 (65%)
13. Having leprosy would cause problems for a relative of that person to get married.	17 (16%)	4 (4%)	83 (80%)
14. Having leprosy would make it difficult for a person to find work.	74 (71%)	9 (9%)	21 (20%)
15. People would not like to buy food from someone who has leprosy.	77 (74%)	7 (7%)	20 (19%)

**Table 5.** Associations between sociodemographic data and EMIC-CSS scores among contacts ( $n = 104$ ).

Variables	Bivariate analysis		Multivariate analysis*	
	Coefficient $\beta$ (SE)	<i>p</i> -value	Coefficient $\beta$ (SE)	<i>p</i> -value
Male gender	-0.5 (1.6)	0.73	-	-
University education	2.8 (1.5)	0.06	3.2 (1.4)	0.03
Age >45 years	-2.4 (1.3)	0.07	-2.1 (1.3)	0.11
Jewish/Christian religion	1.6 (1.4)	0.26	-	-
Religious practice	1.8 (1.3)	0.17	1.7 (1.3)	0.19

\*Multivariate analysis including covariates with  $p \leq 0.20$  in the bivariate analysis; SE: standard error.

**Table 6.** Scores of EMIC-CSS items – GP (n = 393).

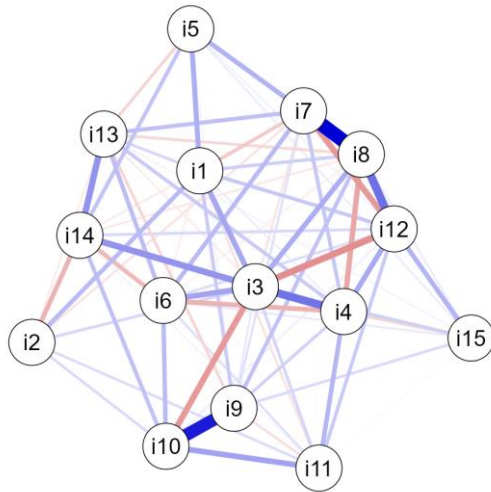
<b>Items</b>	<b>Yes</b>	<b>Possibly</b>	<b>Uncertain / No</b>
1. A person with leprosy would try to keep others from knowing, if possible.	162 (41%)	138 (35%)	93 (24%)
2. If a member of your family had leprosy, you would think less of yourself because of that person's problem.	21 (5%)	25 (6%)	347 (88%)
3. In your community, leprosy causes shame or embarrassment.	116 (30%)	114 (29%)	163 (42%)
4. Other people might think less of a person with leprosy.	186 (47%)	137 (35%)	70 (18%)
5. Knowing that someone has leprosy would have a bad effect on other people.	101 (26%)	153 (39%)	139 (35%)
6. Other people in your community would avoid a person who has leprosy.	116 (30%)	143 (36%)	134 (34%)
7. Other people would refuse to visit the home of someone with leprosy.	100 (25%)	162 (41%)	131 (33%)
8. People in your community would think less of the family of a person with leprosy.	79 (20%)	141 (36%)	173 (44%)
9. Leprosy would cause problems for a person's family.	85 (22%)	131 (33%)	177 (45%)
10. A family would be worried about telling others that one of them had leprosy.	73 (19%)	150 (38%)	170 (43%)
11. Leprosy would be a problem for a person to get married.	30 (8%)	124 (32%)	239 (61%)
12. Leprosy would cause problems in a person's marriage.	53 (14%)	129 (33%)	211 (54%)
13. Having leprosy would cause problems for a relative of that person to get married.	41 (10%)	89 (23%)	263 (67%)
14. Having leprosy would make it difficult for a person to find work.	145 (37%)	141 (36%)	107 (27%)
15. People would not like to buy food from someone who has leprosy.	153 (39%)	127 (32%)	113 (29%)

**Table 7.** Associations between sociodemographic data and EMIC-CSS scores among the GP ( $n = 393$ ).

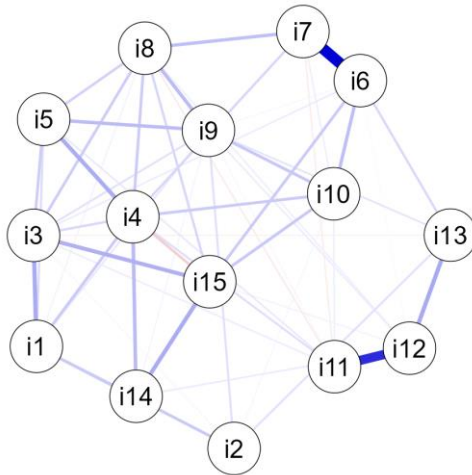
Variables	Bivariate analysis		Multivariate analysis*	
	Coefficient $\beta$ (SE)	<i>p</i> -value	Coefficient $\beta$ (SE)	<i>p</i> -value
Male gender	0.6 (0.6)	0.31	-	-
University education	0.0 (0.6)	0.94	-	-
Age >45 years	-1.6 (0.6)	0.01	-1.3 (0.6)	0.03
Jewish/Christian religion	1.6 (0.8)	0.05	1.1 (0.9)	0.27
Religious practice	1.6 (0.6)	0.01	1.3 (0.7)	0.04

\*Multivariate analysis including covariates with  $p \leq 0.20$  in the bivariate analysis; SE: standard error.

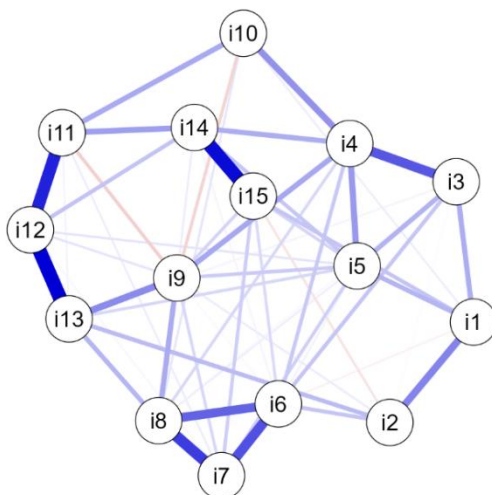
A



B



C




**Figure 1.** Network structures of stigma-related items across the three study groups. (A) EMIC-AP for patients. (B) EMIC-CSS for contacts. (C) EMIC-CSS for the general population (GP). Each node represents one item of the corresponding scale, and edges represent partial correlations between items. Thicker edges indicate stronger conditional associations. Node centrality reflects its contribution to the variability of stigma scores within the scale. Items with closer proximity and thicker connecting edges form conceptual clusters with similar behavior.



**Supplementary Table 1.** Multivariate analysis of the standardized ( $\theta$  values) EMIC scores from the three groups, adjusted for gender, age-group, education, Jewish-Christian religion, and religious practice.


<b>Variables</b>	<b>Coefficient <math>\beta</math>(SE)</b>	<b>p-value</b>
<i>Group</i>		
<i>General Population</i>	0.18 (0.09)	<b>0.039</b>
<i>Contacts</i>	0.27 (0.11)	0.019
<i>Patients</i>	(-)	
Male gender	-0.02 (0.07)	0.769
University education	0.02 (0.08)	0.784
Age (>45 years)	-0.07 (0.07)	0.316
Jewish/Christian religion	0.03 (0.10)	0.767
Religion practice	0.21 (0.08)	<b>0.005</b>
P (model) = 0.004		

## APÊNDICE M - PROCEDIMENTO OPERACIONAL PADRÃO (POP)

	<b>PROCEDIMENTO OPERACIONAL PADRÃO “POP”</b>	<b>SETOR: DEPESQ</b>  <b>POP Nº:03</b>  <b>PÁGINA: 1/3</b>
---	--	--

<b>PROCEDIMENTO:</b> Aplicação da Escala de Estigma entre pacientes e contatos.		
<b>OBJETIVO:</b> Padronizar a aplicação das escalas de estigma <i>Explanatory Model Interview Catalogue – Affected People</i> (EMIC – AP) e <i>Explanatory Model Interview Catalogue – Community Scale Stigma</i> (EMIC – CSS) em pacientes diagnosticados com hanseníase e seus contatos. Tais instrumentos alinham-se as atuais agendas globais da Organização Mundial de Saúde (OMS) e o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) – Ministério da Saúde (MS), que visam interromper a cadeia de transmissão, assegurar o diagnóstico oportuno, prevenir incapacidades e eliminar o estigma associado à doença.		
<b>VERSÃO</b>	<b>DATA DA VERSÃO</b>	<b>PRÓXIMA REVISÃO</b>
01	21/12/2025	A cada nova atualização do PCDT do MS ou a cada nova pesquisa aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fundação Hospitalar Alfredo da Matta (FUHAM).
<b>ESCOPO:</b> Esse Procedimento Operacional Padrão (POP) aplica-se aos profissionais da FUHAM envolvidos em atividades de pesquisa, assistência e vigilância relacionadas à hanseníase, responsáveis pela aplicação de TCLE e das escalas de estigma EMIC-AP e EMIC-CSS em pacientes diagnosticados com hanseníase e seus contatos.		
<b>CUIDADOS ESPECIAIS:</b> Seguir os critérios de inclusão/exclusão do estudo Garantir privacidade, sigilo das informações e ambiente adequado para a aplicação dos instrumentos Utilizar linguagem clara e acessível, respeitando as condições socioculturais dos participantes		
<b>MATERIAL NECESSÁRIO:</b> TCLE Escalas EMIC-AP e EMIC-CSS impressas Caneta esferográfica preta ou azul Prancheta de apoio		
<b>ITEM</b>	<b>DESCRIÇÃO DAS AÇÕES</b>	<b>RESPONSÁVEL PELA AÇÃO:</b>
1	<b>RECRUTAMENTO</b> O recrutamento dar-se-á por meio da consulta médica ou consulta com a enfermagem, após a confirmação do diagnóstico.	Equipes de pesquisa vinculado ao projeto
2	<b>ASPECTOS LEGAIS E ÉTICOS</b> Após o recrutamento, deve ser realizado a aplicação do TCLE, que inclui a leitura, explicação e coleta de assinatura do participante da pesquisa, respeitando os aspectos éticos, legais e de acordo com as Boas Práticas Clínicas. Se preciso for, o participante poderá levar o TCLE para sua casa e posteriormente, tirar dúvidas com a equipe responsável. Vale ressaltar que todas as informações serão regidas pela Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD). Será esclarecido que a qualquer momento, a pedido do participante, a interrupção da entrevista.	Pesquisador/investigador capacitado, membros da equipe de pesquisa devidamente capacitados e autorizados no protocolo do estudo (pesquisador(a)/ investigador(a) cadastrado no projeto, médico, enfermeiro, fisioterapeuta, psicólogo(a) e assistente social
3	<b>CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO</b> Critérios de Inclusão	Equipes de pesquisa vinculado ao projeto, médica e assistencial

É proibida a reprodução total ou parcial deste documento. Cópias extras devem ser solicitadas ao Departamento de Pesquisa.

	<b>PROCEDIMENTO OPERACIONAL PADRÃO "POP"</b>	<b>SETOR: DEPESQ</b>  <b>POP Nº:03</b>  <b>PÁGINA: 2/3</b>
---	--	--

	<p>A seleção dos participantes da pesquisa deverá seguir as seguintes especificações:</p> <p><b>PACIENTE:</b> De acordo com o protocolo do estudo, o perfil do paciente, deve ser ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, diagnosticados com hanseníase, casos novos ou em tratamento, com ou sem incapacidade, inclusive em reação hansênica tipo I ou tipo II.</p> <p><b>CONTATO:</b> De acordo com o protocolo do estudo, o perfil do contato, deve ser ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, que convivam diariamente com o paciente diagnosticado com hanseníase.</p> <p><b>Crítérios de Exclusão</b> A qualquer momento, o participante poderá retirar seu consentimento ou solicitar interrupção da entrevista, tornando-o excluído da pesquisa, sem prejuízo algum.</p>	
4	<b>PREPARAÇÃO DO AMBIENTE</b>  Realizar a aplicação em sala reservada. Garantir a presença de dois profissionais: um responsável pela aplicação da escala e outro pela observação do procedimento.	Profissional aplicador da escala
5	<b>APLICAÇÃO DA ESCALA</b>  A aplicação deve ser aplicada por profissional habilitado. Deve ser empregada linguagem de fácil compreensão, com esclarecimentos eventuais dúvidas. Se for necessário, poderá repetir as perguntas. O tempo de aplicação da escala fica em média de 20 - 30 minutos. Após a aplicação da escala, tanto paciente/contato quanto o entrevistador devem assinar todas as páginas da escala.	Profissional habilitado/ treinado para tal função, podendo ser tanto da equipe médica, assistência e/ou equipe de pesquisa
6	<b>REGISTRO DAS INFORMAÇÕES</b>  O entrevistador/profissional habilitado deve inserir os dados da escala no prontuário do paciente. Caso, a aplicação seja feita aos seus contatos, especificar qual o grau de parentesco. Deve inserir as seguintes informações: instrumento utilizado, data da aplicação da escala, o score total, nome do profissional que aplicou a escala e se em algum momento o paciente/contato sentiu-se desconfortável/emocionado, entre outros.	Entrevistador responsável pela aplicação, seja ele, médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social ou investigador da equipe de pesquisa
7	<b>ENCAMINHAMENTO PÓS-APLICAÇÃO</b>  Após aplicação da escala, o paciente e/ou contato deverá ser encaminhado para atendimento psicológico e/ou do serviço social, quando identificado	Profissional aplicador da escala /ou entrevistador responsável.

É proibida a reprodução total ou parcial deste documento. Cópias extras devem ser solicitadas ao Departamento de Pesquisa.

	<b>PROCEDIMENTO OPERACIONAL PADRÃO “POP”</b>	<b>SETOR: DEPESQ</b>  <b>POP Nº:03</b>  <b>PÁGINA: 3/3</b>
	sofrimento emocional ou necessidade de acompanhamento, exceto quando esses profissionais forem os próprios aplicadores da escala.	
<b>PROFISSIONAIS ENVOLVIDOS:</b> Médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais e investigadores integrantes da equipe de pesquisa		
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:</b> Brasil. Ministério da Saúde. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da Hanseníase. Ministério da Saúde, editor. Brasília; 2022. 75 p Oliveira, Hellén; Pinto, M S A P; Ramos, A N; Barbosa JC. Guia de aplicação das escalas de estigma ( EMIC ). Univ Fed do Ceará [Internet]. 2019;Único:28. Available from: <a href="https://www.nhrbrasil.org.br/images/Guia-de-Aplicao-das-Escalas-de-Estigma.pdf">https://www.nhrbrasil.org.br/images/Guia-de-Aplicao-das-Escalas-de-Estigma.pdf</a> da Rocha Morgado FF, da Silveira EMKX, Sales AM, do Nascimento LPR, Sarno EN, da Costa Nery JA, et al. Adaptação Transcultural Da Emic Stigma Scale Para Pessoas Com Hanseníase No Brasil. Rev Saude Publica. 2017;51:1–10 Organização Mundial da Saúde. Rumo à Hanseníase Zero: Estratégia Global para a Hanseníase (Doença de Hansen) 2021–2030. Genebra: OMS; 2021		
<b>ELABORADO POR:</b> <b>PATRÍCIA TAVARES CRUZ</b>	<b>REVISADO POR:</b>	<b>APROVADO POR:</b>

## ANEXO A – PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ETICA

FUNDAÇÃO ALFREDO DA  
MATTA - FUAM



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** PERCEPÇÃO DE ESTIGMA ASSOCIADO À HANSENIASE ENTRE PACIENTES, CONTATOS E POPULAÇÃO NÃO RELACIONADA À DOENÇA

**Pesquisador:** PATRICIA TAVARES CRUZ

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 79502724.1.0000.0002

**Instituição Proponente:** Fundação Alfredo da Matta

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 6.930.727

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de análise da resposta à pendência do Parecer n 6.816.003 de 10 de maio de 2024 em que foram identificadas as seguintes pendências:

a) Ausência do TCUD: : visto que a Resolução CNS N° 466 de 2012, item III.2.i, as pesquisas devem (...) çprever procedimentos que assegurem a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização dos participantes da pesquisa, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou de aspectos econômico-financeiros ç Neste sentido, os pesquisadores devem reapresentar o TCUD com a assinatura de todos os envolvidos;

b) Ajuste do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE),

c) Ausência dos Currículo Lattes ou Link do Lattes dos participantes da pesquisa.

#### Objetivo da Pesquisa:

Já analisado no parecer nº 6.816.003 de 10 de maio de 2024.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Já analisado no parecer nº 6.816.003 de 10 de maio de 2024

**Endereço:** Rua Codajás, nº 24, Sala 14, 1º Andar

**Bairro:** Cachoeirinha

**CEP:** 69.065-130

**UF:** AM

**Município:** MANAUS

**Telefone:** (92)3632-5872

**Fax:** (92)3632-5802

**E-mail:** cep@fuam.am.gov.br

**FUNDAÇÃO ALFREDO DA  
MATTA - FUAM**



Continuação do Parecer: 6.930.727

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Comentado no Parecer n 6.816.003.

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

Nesta relatoria, foram analisados os seguintes documentos, sem a presença de uma carta-resposta:

- a) TCUD: o documento foi reapresentado com data de 04 de junho de 2024 contendo as assinaturas dos pesquisadores. Considera-se adequado;
- b) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE): o documento foi reapresentado com data de 04 de junho de 2024, com as alterações solicitadas. Considera-se adequado;
- c) Currículo Lattes ou Link do Lattes dos participantes da pesquisa: o Link Lattes dos participantes, foram inserido na fl nº29 do Projeto de pesquisa, com data de 05 de junho de 2024. Considera-se adequado.

**Recomendações:**

Vide Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações

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

Não foram encontrados problemas éticos na pesquisa.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O colegiado acompanha o parecer da relatoria pela aprovação.

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

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2323846.pdf	05/06/2024 12:35:32		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOdetalhadoestigmaPATRICIA05062024.docx	05/06/2024 12:33:58	PATRICIA TAVARES CRUZ	Aceito
Outros	TCUD.pdf	04/06/2024	PATRICIA TAVARES	Aceito

**Endereço:** Rua Codajás, nº 24, Sala 14, 1º Andar

**Bairro:** Cachoeirinha

**CEP:** 69.065-130

**UF:** AM

**Município:** MANAUS

**Telefone:** (92)3632-5872

**Fax:** (92)3632-5802

**E-mail:** cep@fuam.am.gov.br

FUNDAÇÃO ALFREDO DA  
MATTA - FUAM



Continuação do Parecer: 6.930.727

Outros	TCUD.pdf	21:09:39	CRUZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEPROJETOESTIGMAPACIENTE.docx	04/06/2024 21:00:30	PATRICIA TAVARES CRUZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEPROJETOESTIGMACONTATO.docx	04/06/2024 20:57:19	PATRICIA TAVARES CRUZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEPROJETOESTIGMACOMUNIDADE E.docx	04/06/2024 20:57:04	PATRICIA TAVARES CRUZ	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRostoProjetoCEPassinado.pdf	16/04/2024 12:20:55	PATRICIA TAVARES CRUZ	Aceito
Outros	emic_escala_estigma_paciente_caso_contato_comunidade.docx	16/04/2024 12:15:34	PATRICIA TAVARES CRUZ	Aceito
Outros	formulario_paciente_caso_projeto_estigma.pdf	16/04/2024 02:10:07	PATRICIA TAVARES CRUZ	Aceito
Outros	formulario_contato_projeto_estigma.pdf	16/04/2024 02:09:49	PATRICIA TAVARES CRUZ	Aceito
Outros	formulario_comunidade_projeto_estigma.pdf	16/04/2024 02:09:23	PATRICIA TAVARES CRUZ	Aceito
Cronograma	cronograma_projeto_estigma_patricia_tavares_cruz.pdf	16/04/2024 02:01:20	PATRICIA TAVARES CRUZ	Aceito
Orçamento	orcamento_projeto_estigma_hanseniose_patricia_tavares_cruz.pdf	16/04/2024 01:39:24	PATRICIA TAVARES CRUZ	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	termo_de_anuencia_setor_prevencao_de_incapacidades.pdf	16/04/2024 01:36:42	PATRICIA TAVARES CRUZ	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	termo_de_anuencia_setor_epidemiologia.pdf	16/04/2024 01:36:30	PATRICIA TAVARES CRUZ	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	termo_de_anuencia_setor_enfermagem_dralineia_assinado.pdf	16/04/2024 01:36:15	PATRICIA TAVARES CRUZ	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	termo_de_anuencia_setor_enfermagem_assinado.pdf	16/04/2024 01:36:03	PATRICIA TAVARES CRUZ	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_de_anuencia_pesquisador_patricia_tavares_novo_assinado.pdf	16/04/2024 01:35:31	PATRICIA TAVARES CRUZ	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

**Endereço:** Rua Codajás, nº 24, Sala 14, 1º Andar  
**Bairro:** Cachoeirinha **CEP:** 69.065-130  
**UF:** AM **Município:** MANAUS  
**Telefone:** (92)3632-5872 **Fax:** (92)3632-5802 **E-mail:** cep@fuam.am.gov.br

FUNDAÇÃO ALFREDO DA  
MATTA - FUAM



Continuação do Parecer: 6.930.727

Não

MANAUS, 04 de Julho de 2024

---

**Assinado por:**  
**JULIO CESAR LIMA SAMPAIO**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Rua Codajás, nº 24, Sala 14, 1º Andar  
**Bairro:** Cachoeirinha **CEP:** 69.065-130  
**UF:** AM **Município:** MANAUS  
**Telefone:** (92)3632-5872 **Fax:** (92)3632-5802 **E-mail:** cep@fuam.am.gov.br

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

Nº participante						
Item	Pergunta	Sim	Possivelmente	Não tenho certeza	Não	Escore
		3	2	1	0	
1	Se fosse possível, você preferiria que as pessoas não soubessem que você tem hanseníase?					
2	Você já conversou sobre esse problema com a pessoa que considera mais próxima a você, com quem se sente mais à vontade para conversar?					
3	Você tem uma opinião negativa a seu respeito por causa desse problema? Ele diminuiu seu orgulho ou autorespeito?					
4	Você já se sentiu envergonhado ou constrangido devido a esse problema?					
5	Seus vizinhos, colegas ou outras pessoas da comunidade te respeitam menos por causa desse problema?					
6	Na sua opinião, o contato com outras pessoas a sua volta pode trazer algum prejuízo a elas, mesmo depois de você ter sido tratado?					
7	Você sente que outras pessoas têm evitado você por causa desse problema?					
8	Algumas pessoas poderiam se recusar a visitar a sua casa por causa dessa doença, mesmo depois que você tenha feito o tratamento?					
9	Se seus vizinhos, colegas ou outras pessoas de sua comunidade soubessem de seu problema, eles teriam uma opinião negativa de sua família por causa desse problema?					
10	Você sente que seu problema pode causar problemas sociais para seus filhos na comunidade?					
11 A	Você sente que essa doença tem causado problemas para você se casar? (Somente pessoas não casadas)					
11 B	Você sente que essa doença tem causado problemas em seu casamento? (Somente para pessoas casadas)					
12	Você sente que essa doença faz com que seja difícil para outra pessoa de sua família se casar?					
13	Alguma vez te pediram para se manter afastado(a) do trabalho ou de grupos sociais?					
14	Você decidiu, por conta própria, se manter afastado(a) de algum grupo de trabalho ou social?					
15	Por causa da hanseníase, as pessoas acham que você também tem outros problemas de saúde?					
Escore total:						

## ANEXO C – ESCALA DE ESTIGMA PARA MEMBROS DA COMUNIDADE (EMIC-CSS)

### *Explanatory Model Interview Catalogue – Community Stigma Scale (EMIC-CSS)*

Nº participante						
Item	Pergunta	Sim	Possivelmente	Não tenho certeza	Não	Escore
		3	2	1	0	
1	Uma pessoa com hanseníase tentaria evitar que outros soubessem, se fosse possível?					
2	Se uma pessoa de sua família tivesse hanseníase, você teria uma opinião negativa de si mesmo(a), por causa do problema dessa pessoa?					
3	Em sua comunidade, a hanseníase causa vergonha ou constrangimento?					
4	Os outros poderiam ter uma opinião negativa de uma pessoa com hanseníase?					
5	Saber que uma pessoa tem hanseníase teria um efeito ruim sobre outras pessoas?					
6	Outras pessoas em sua comunidade evitariam uma pessoa com hanseníase?					
7	Outras pessoas se recusariam a visitar a casa de uma pessoa com hanseníase?					
8	As pessoas da sua comunidade teriam uma opinião negativa da família de uma pessoa com hanseníase?					
9	A hanseníase causaria problemas para a família da pessoa?					
10	Uma família se preocuparia em revelar a doença, se um de seus membros tivesse hanseníase?					
11	A hanseníase seria um problema para a pessoa se casar?					
12	A hanseníase causaria problemas no relacionamento de uma pessoa casada?					
13	Ter hanseníase causaria problema para um parente dessa pessoa se casar?					
14	Ter hanseníase causaria dificuldade para uma pessoa encontrar trabalho?					
15	Você acha que as pessoas não gostariam de comprar comida de alguém que tem hanseníase?					
Escore total:						