

## AUTOPERCEPÇÃO SOBRE ESTIGMA DE PACIENTES EM TRATAMENTOS DE HANSENÍASE

Cristina Santos Pereira<sup>1</sup>

Daniele Fernanda Felipe<sup>2</sup>

### RESUMO

No Brasil, a hanseníase ainda é um problema de saúde pública. O presente estudo teve como objetivo avaliar a autopercepção sobre estigma de pacientes em tratamento de hanseníase no município de Tangará da Serra-Mato Grosso. A pesquisa foi um estudo quantitativo, transversal, realizada com 70 pacientes em tratamento de hanseníase ou pós alta, acompanhados no Ambulatório de Atenção Especializada Regionalizada em Hanseníase. Para coleta de dados foi utilizado um questionário sociodemográfico e com questões sobre medo, e a escala de estigma *EMIC-AP*. Os resultados mostram que 51,4% era masculino, com a maior número de casos acima de 41 anos, 28,6% expressou medo de sequelas/deformidades decorrentes da hanseníase, e a Escala *EMIC-AP*, indicou que 50% dos participantes preferem que outras pessoas não saibam de seu diagnóstico. Sugere-se que o estigma percebido é influenciado por fatores sociodemográficos e econômicos, sendo que as mulheres e aqueles com dificuldades financeiras enfrentam um estigma maior.

**PALAVRAS-CHAVE:** Qualidade de vida. Estigmatização. Promoção da saúde.

### ABSTRACT

In Brazil, leprosy is still a public health problem. The present study aimed to evaluate the self-perception of stigma of patients undergoing leprosy treatment in the municipality of Tangará da Serra-Mato Grosso. The research was a quantitative, cross-sectional study, carried out with 70 patients undergoing leprosy treatment or post-discharge, followed at the Regionalized Specialized Care for Leprosy Outpatient Clinic. To collect data, a sociodemographic questionnaire was used with questions about fear, and the *EMIC-AP* stigma scale. The results show that 51.4% were male, with the largest number of cases over 41 years old, 28.6% expressed fear of sequelae/deformities resulting from leprosy, and the *EMIC-AP* Scale indicated that 50% of participants prefer that other people do not know about your diagnosis. It is suggested that perceived stigma is influenced by sociodemographic and economic factors, with women and those with financial difficulties facing greater stigma.

**KEYWORDS:** Quality of life. Stigmatization. Health promotion.

### 1. INTRODUÇÃO

Hanseníase é uma doença dermatoneurológica, infecciosa, sistêmica ou localizada, debilitante, causada por *Mycobacterium leprae* (Hungria et al., 2017). O trato respiratório constitui a mais provável via de entrada do bacilo no corpo (Araújo et al., 2003, Brasil, 2014). É uma das enfermidades mais antigas, tendo sido relatada em textos bíblicos, mantendo-se como importante endemia e persistindo como problema de saúde pública no Brasil e em vários lugares do mundo (Jesus et al., 2023).

A hanseníase faz parte do rol das doenças tropicais negligenciadas (DTN), acometendo principalmente pessoas em situação de vulnerabilidade. Em razão da elevada carga da doença no Brasil, com distribuição heterogênea e registros de casos em todas as unidades da Federação (UFs), a doença permanece como problema de saúde pública no País, envolvendo, ainda, questões relacionadas ao estigma e à discriminação (Brasil, 2022).

O enfrentamento à hanseníase faz parte das agendas internacionais. Nos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), propostos

pela Organização das Nações Unidas (ONU), a hanseníase está contemplada no objetivo 3, que visa extinguir a ocorrência das epidemias das DTN, até o ano de 2030 (Nações Unidas Brasil, 2023). Embora a tendência da taxa de detecção de hanseníase no Brasil apresente comportamento de queda ao longo da última década, a doença permanece com alta carga e um importante problema de saúde pública (Brasil, 2023).

O Brasil destaca-se entre os 23 países prioritários para o enfrentamento à doença, ocupando o segundo lugar em relação à detecção de casos novos no mundo, atrás apenas da Índia (OMS, 2023). A Índia, Brasil e Indonésia, detectaram mais de 10 mil casos novos e se mantiveram como os países com os maiores números de casos novos. O quantitativo de casos novos notificados por esses três países representa 78,1% do total de registrados no mundo (OMS, 2023), em 2022. Nesse ano, as Américas contribuíram com 12,3% dos casos novos do mundo. O Brasil contabilizou 92% dos casos novos diagnosticados nas Américas (OMS, 2023). A hanseníase mantém-se com distribuição heterogênea no Brasil, com concentrações nas Regiões Centro-Oeste, Norte e Nordeste. Em 2022, o estado de Mato Grosso apresentou o maior número de casos novos de hanseníase. A taxa de detecção foi de 66,2 casos por 100 mil habitantes (Brasil, 2023).

A história da hanseníase no Brasil é marcada por um longo período de isolamento

compulsório em locais que eram conhecidos como leprosários ou colônias. São responsáveis também pelo estigma e preconceito contra as pessoas acometidas pela doença não apenas às incapacidades físicas, mas também à história milenar de segregação da doença (Santos, 2003; Jesus et al., 2021). Além disso, fatores relacionados diretamente ao indivíduo, isto é, a condição sociodemográfica, cultura e a percepção sobre a doença podem comprometer a aceitabilidade e a adesão ao tratamento (Gomez et al., 2011).

Neste contexto, é muito importante compreender a autopercepção dos pacientes em tratamento de hanseníase sobre a doença. Esta percepção pode influenciar para um bom prognóstico, considerando os aspectos físicos, emocionais e cognitivos. Deste modo, delinear estudos que busquem a discussão deste conjunto de fatores é desejável, e sobretudo, necessário para propor ações de promoção de saúde, ações que permeiam os serviços de saúde e são socialmente construídas, sendo inevitavelmente incorporadas ao processo de trabalho. Desta forma, o presente estudo tem como objetivo avaliar a autopercepção sobre estigma de pacientes em tratamento de hanseníase no município de Tangará da Serra -MT.

## 2. METODOLOGIA

Trata-se de um estudo quantitativo de corte transversal descritivo analítico. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa

da Unicesumar, atendendo a resolução 466/2012, sob número do parecer 6.661.739. A população da pesquisa foi constituída por 70 indivíduos em tratamento e pós alta de hanseníase, atendidos no Ambulatório de Atenção Especializada Regionalizada em Hanseníase (AAER) no município de Tangará da Serra/MT, sendo excluídos indivíduos em início de tratamento, caso de erro diagnóstico e menores de 18 anos.

Para a coleta de dados foi utilizado um questionário sociodemográfico com perguntas relacionadas à gênero, idade, além de 2 perguntas relacionadas à dificuldade financeira e 2 perguntas relacionadas ao medo da doença e do tratamento. Além disso, foi utilizada a Escala de Estigma Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC) - (EMIC-AP). O questionário foi aplicado pelo próprio pesquisador, na avaliação mensal do paciente (a cada 30 dias o paciente comparece no Ambulatório para retirada da medicação e orientação) e em pacientes de pós alta que procuram por atendimento médico com sintomas de reação hanseníase.

A Escala de Estigma *Explanatory Model Interview Catalogue* (EMIC), na perspectiva de pessoas acometidas pela hanseníase - (EMIC-AP), é destinado a investigar percepções, crenças e práticas relacionadas à doença hanseníase e saúde mental possibilitando uma visão mais ampla acerca da experiência do adoecimento e de seus possíveis impactos

psicossociais. Esta versão da escala é composta por 15 itens. Foi elaborada com a perspectiva de integrar os quadros clínicos, epidemiológicos e de ciências sociais, a fim de estudar significados culturais da hanseníase, impacto emocional e busca por ajuda e adesão ao tratamento.

A EMIC-AP avaliou o estigma percebido e o autoestigma. As respostas da escala são do tipo *Likert*, com quatro opções: (3) “Sim”, (2) “Possivelmente”, (1) “Não tenho certeza”, (0) “Não”. O item 2 tem pontuação invertida - (0) “Sim”; (1) “Possivelmente”; (2) “Não tenho certeza”, (3) “Não” - e o item 11 é subdividido em duas questões, respondidas de acordo com o estado civil da pessoa entrevistada. Antes de iniciar as perguntas, a pessoa foi orientada sobre a finalidade da escala e as opções de respostas foram lembradas ao longo de toda a aplicação. Os maiores escores sugere mais alto nível de estigma percebido e autoestigma.

Os dados foram compilados em planilhas no programa Microsoft Office Excel 2019, onde foram analisadas as variáveis de âmbito quantitativo. A análise de dados foi feita pelo programa estatístico Software SPSS versão 21. Os dados foram apresentados por frequência absoluta (n) e relativa (%). Foi verificada a confiabilidade da escala validada EMIC-AP pelo alfa de Cronbach. Foram realizados os testes de normalidade Shapiro-Wilk e Kolmogorov-Smirnov para verificar a distribuição dos dados do total do EMIC-AP e a

distribuição seguiu o modelo não normal, por tanto foram realizadas análise não paramétricas. Para a comparação entre os valores de mediana do total do EMIC-AP entre as variáveis foi realizado o teste de Mann-Whitney quando dois grupos ou o teste de Kruskal-Wallis, quando três grupos ou mais. As análises foram realizadas considerando o nível de significância de 5% ( $p < 0,05$ ).

### 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

#### CARACTERÍSTICAS

#### SOCIODEMOGRÁFICAS

A tabela 1 representa os dados sociodemográficos dos 70 participantes da pesquisa, que são pacientes em tratamento e pós alta de hanseníase, atendidos no Ambulatório de Atenção Especializada Regionalizada em Hanseníase (AAER) no município de Tangará da Serra/MT.

**Tabela 1** – Características sociodemográficas dos participantes da pesquisa.

Dados sociodemográficos	n	%
<i>Gênero</i>		
Masculino	36	51,4
Feminino	34	48,6
<i>Idade</i>		
18 a 20 anos	2	2,9
21 a 30 anos	3	4,3
41 a 50 anos	25	35,7
51 a 60anos	17	24,3
61 a70 anos	16	22,9
71 a 80 anos	7	10
Dificuldade financeira para vir ao serviço de saúde	28	40
Dificuldade financeira para alimentação	23	32,9

Foi observado o predomínio do gênero masculino, sendo 36 (51,4%). A amplitude de idade variou de 18 a 80 anos, com a maior número de casos acima de 41 anos, totalizando 92,9% dos participantes pesquisados estava nessa faixa etária. Isso sugere que a pesquisa tem uma representação significativa de adultos mais velhos, em consonância com os dados apresentados no Boletim epidemiológico sobre hanseníase de 2024, que aponta a faixa etária de “60 anos ou mais” com um aumento de 30,1%, subindo de 22,6% em 2013 para 29,4% em 2022 (Ministério da Saúde, 2024).

Nesta faixa etária, há uma maior preocupação devido ao fato de que pessoas idosas longevas tendem a apresentar comorbidades múltiplas e condições clínicas complexas, proporcionando o aumento da prevalência de fragilidade e a elevação dos custos com assistência à saúde (Hoogendijk et.al., 2019; Lourenço et.al, 2018). Conforme observado pela OMS, o aumento relativo de casos novos na população com 60 anos e mais de idade está associado à diminuição da transmissão da doença. No grupo menor de 15 anos significa persistência de transmissão ativa, enquanto nos grupos de 15-39 e de 40-59 anos indica o acometimento de pessoas em idade economicamente ativa (OMS, 2020). Neste estudo, a população com idade entre 21 à 60 anos totaliza 64,3% dos participantes. Essa faixa etária é particularmente afetada, pois a hanseníase por ser uma doença incapacitante,

dificulta sobremaneira a realização de atividades da vida diária e a participação social das pessoas, que podem ser prejudicadas em relação às condições de trabalho e a geração de renda e outros meios de aquisição de alimentos (Jesus et al., 2023).

Desse modo, a dificuldade financeira é um fator importante, uma parcela significativa da população estudada relatou enfrentar dificuldades financeiras para acessar serviços de saúde, conforme mencionado por 40% das pessoas pesquisadas. Além disso, a dificuldade financeira para obter alimentação foi mencionada por 32,9% das pessoas pesquisadas, destacando um outro desafio importante enfrentado por este grupo. As famílias de baixa renda têm pouco dinheiro para gastar com alimentação e, conseqüentemente, têm baixo consumo de alimentos altamente nutritivos podendo levar a desnutrição, e conseqüentemente a infecção clinicamente aparente (Anantharam et al., 2021). Existe incerteza sobre como a hanseníase e a pobreza estão associadas, e além disso, existem muitas barreiras à adesão ao tratamento e ao controle imunológico eficaz do patógeno, devido à sua complexa relação com a nutrição e a imunidade (Klowak; Boggild, 2022 ; Pescarini et al., 2018). Segundo Fergusson (2000), a desnutrição proteico-energética, bem como a ingestão inadequada de vitaminas e/ou minerais estão ligadas a uma imunidade mediada por células reduzida. Foi demonstrado que as deficiências

de nutrientes enfraquecem o sistema imunológico, resultando em uma resposta imunológica diminuída do hospedeiro aos patógenos invasores. Existem poucos estudos que investigam a hanseníase e a nutrição; no entanto, todos sugerem que a nutrição desempenha um papel na doença (Wagenaar et al., 2015; Feenstra et al., 2011; Oktaria et al., 2018). Posto que, o determinante mais importante conhecido para contrair a hanseníase é ser contato, termo designado para qualquer pessoa que resida ou tenha residido, conviva ou tenha convivido com o doente de hanseníase, no âmbito domiciliar, nos últimos cinco anos anteriores ao diagnóstico da doença, podendo ser familiar ou não” (Ministério da Saúde, 2022), apresentando assim maior risco de contrair hanseníase.

A maioria dos indivíduos afetados pela hanseníase nasce e cresce em ambientes pobres e continua a ser empurrada para níveis de pobreza ainda maiores devido ao estigma e às deficiências associadas à doença (Feenstra et al., 2011). O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) e determinantes sociais têm grande impacto nos níveis de transmissão do *Mycobacterium leprae*, agente etiológico da hanseníase que representa sério problema de saúde pública. Prova de que fatores socioeconômicos influenciam a prevalência da enfermidade é o fato de que a hanseníase apresenta padrão epidemiológico desigual e endêmico não só no Brasil como em outros

países (Cesse, 2007; Buss; Pellegrini Filho, 2007).

### MEDO RELACIONADO À HANSENÍASE

A tabela 2 mostra a distribuição das frequências sobre o medo relacionado à hanseníase. A maioria dos participantes 47,1% relataram não terem medo relacionado à doença, enquanto que 28,6% expressaram medo de sequelas/deformidades decorrentes da hanseníase. Para Santos (2003), o medo da hanseníase em um sentido estrito do termo, é concebido como uma emoção-choque devido à percepção de perigo presente e urgente que ameaça a preservação daquele indivíduo, além do temor da incapacidade física que a doença pode ocasionar (Brasil, 2022).

**Tabela 2** – Distribuição de frequências sobre o medo relacionado à hanseníase e ao tratamento.

Questionamentos	n	%
<i>Qual seu principal medo relacionado a doença?</i>		
Não tenho medo	33	47,1
Sequelas/deformidades	20	28,6
De transmitir	3	4,3
Continuar com dor	5	7,1
Não ter cura	3	4,3
Morrer	4	5,7
Sofrer preconceito	2	2,9
<i>Qual seu principal medo relacionado ao tratamento?</i>		
Não tenho medo	47	67,1
Medo de escurecer a pele	5	7,1
Não conseguir cura	7	10
Fazer mal para outros órgãos	9	12,9
De resistência medicamentosa	2	2,9

O percentual de 4,3% dos participantes relatou medo de transmitir a doença, o medo de continuar com dor foi relatado por 7,1% dos participantes, 4,3% dos participantes relataram medo da doença não ter cura, 5,7% dos participantes relataram medo de morrer e 2,9% dos participantes relataram medo de sofrer preconceitos. Esses medos são semelhantes ao encontrados no estudo realizado por Gnimavo et al., (2022), no qual é relatado que 22,83% dos casos, tinham medo de serem rejeitados pela sua comunidade no início da hanseníase, para 61,42% dos entrevistados, a hanseníase era uma doença sobrenatural com causa metafísica ligada a um feitiço.

Dos participantes, 67,1% relataram não sentir medo em relação ao tratamento, enquanto 7,1% expressaram preocupação com o escurecimento da pele, pois uma das medicações preconizada pelo Ministério da Saúde e OMS é a medicação clofazimina e seu efeito adverso mais comum e perceptível é a pigmentação da pele, como citada anteriormente, variando de vermelho a castanho-escuro (Brasil, 2022). Está pigmentação da pele também é mencionada em outras pesquisas com forte impacto para o domínio social, indicando a interseccionalidade da doença e do estigma da cor da pele, contribuindo para o isolamento social desses pacientes (Nogueira et al., 2024).

Outro achado neste estudo é que 10% dos participantes relataram medo de não conseguir a cura, sendo que 12,9% dos participantes

relataram medo do tratamento fazer mal para outros órgãos e 2,9% dos participantes relataram medo de resistência medicamentosa. Há estudos que afirmam que as pessoas afetadas pela hanseníase vivenciam o despertar do medo ao descobrir o diagnóstico: medo da enfermidade, da exclusão social, do afastamento de pessoas queridas, da mudança em seus corpos, afastamento dos padrões de beleza, surgimento de incapacidades físicas, preconceito e discriminação, além do medo de não haver cura (Jesus et al., 2023).

O medo representa uma preocupação significativa em relação ao estigma associado à hanseníase. O estigma ligado à hanseníase é representado por um conjunto de fatores: fantasias, medos, valores, entre outros, podendo causar prejuízos à saúde física, psicológica e social, assim como o desemprego, aumentando a vulnerabilidade dessas pessoas e grupos. Esse receio pode se estender à comunidade e aos profissionais de saúde (Goffman, 2019).

### **Estigma percebido pelos participantes**

O estigma percebido pelos participantes foi analisado através do questionário - Escala de Estigma para pessoas acometidas pela hanseníase (Explanatory Model Interview Catalogue -EMIC-AP), a qual é uma escala que apresenta confiabilidade pois apresentou alfa de Cronbach de 0,808

Os dados mostrados na tabela 3 fornecem uma visão geral da distribuição das pontuações na escala EMIC-AP entre os participantes. A

mediana de 10,0 evidencia que metade dos participantes pontuou abaixo desse valor e a outra metade acima. O intervalo interquartil (IIQ) de 6,0-23,2 indicou que a maioria das pontuações está concentrada nesse intervalo, com uma dispersão relativamente grande em torno da mediana. Considerando, o valor da mediana da escala EMIC-AP de 10,0, pode-se observar que metade dos participantes (50%) pontuaram abaixo desse valor, indicando uma relativa preocupação com a divulgação da hanseníase, preferindo que outras pessoas não saibam de seus diagnósticos de hanseníase, sentindo-se envergonhado ou constrangido devido a esse problema.

**Tabela 3**– Descritivo total da Escala de Estigma para pessoas acometidas pela hanseníase (Explanatory Model Interview Catalogue -EMIC-

EMIC-AP	N	Mínimo	Máximo	Mediana	IIQ
Total	70	0	41	10,0	6,0-23,2

APIIQ=Intervalo interquartil.

Goffman (1988), alerta que os indivíduos estigmatizados enfrentam, mais cedo ou mais tarde, grande dificuldade no encobrimento do estigma, fazendo grande esforço para mantê-lo em segredo, principalmente porque não lhes convém divulgá-lo a estranhos, pagando alto preço psicológico por viverem em estado de ansiedade e de tensão para manter uma imagem que pode ser desmascarada a qualquer momento. A estigmatização aumenta a vulnerabilidade de pessoas e grupos, causando prejuízo direto à

saúde e imagem destes perante a sociedade (Levantezi; Shimizu; Garrafa, 2020).

A tabela 4 mostra uma comparação da média do EMIC-AP em relação à caracterização sociodemográfica. Em relação ao gênero, as mulheres apresentaram valores mais altos na escala de estigma do que os homens, uma diferença estatisticamente significativa ( $p=0,005$ ) na pontuação do EMIC-AP. A mediana para homens foi de 8,5 e para mulheres foi de 14,0. Essa diferença indica uma possível disparidade de experiências em relação ao estigma entre os gêneros, com as mulheres enfrentando um estigma percebido ou internalizado mais intenso em relação à hanseníase. É uma evidência importante, considerar o gênero ao abordar questões

relacionadas ao estigma e ao acesso aos serviços de saúde para pessoas afetadas pela hanseníase.

A noção de estigma é compreendida como um atributo que implica desvalorização, não sendo apenas uma qualidade pessoal, mas também uma forma de rotulação social, uma marca que coloca o indivíduo em posição inferior perante o grupo ao qual pertence (Moreira et al. 2011). Segundo Arboleda-Flórez; Sartorius (2008), o estigma não é uma concepção estática, mas uma construção social que está ligada a valores assentados em identidades sociais, natureza do estigma, não é simplesmente trazer a tona à diferença, mas sim usá-la de forma que sustente a depreciação do indivíduo.

**Tabela 4** – Comparação da média do EMIC-AP x caracterização sociodemográfica.

EMIC-AP	n	Mediana	IIQ	Valor de p
<i>Gênero</i>				0,005
Masculino	36	8,5	5,0-14,7	
Feminino	34	14,0	7,7-26,0	
<i>Idade</i>				0,529
18 a 20 anos	2	19,0	10	
21 a 30 anos	3	8,0	6	
41 a 50 anos	25	10,0	6,5-15,5	
51 a 60anos	17	12,0	6-29,5	
61 a70 anos	16	10,5	6,2-24,0	
71 a 80 anos	7	7,0	0-18	
<i>Dificuldade financeira para vir ao serviço de saúde</i>				0,022
Sim	28	15,5	9,2-27,7	
Não	42	8,0	6,0-14,7	
<i>Dificuldade financeira para alimentação</i>				0,197
Sim	23	14,0	9,0-24,0	
Não	47	9,0	6,0-20,0	

IIQ=Intervalo interquartil. Valor de  $p < 0,05$ . Fonte: Dados da pesquisa, 2024

Os resultados também mostram uma diferença estatisticamente significativa ( $p=0,022$ ) na pontuação do EMIC-AP entre aqueles que relataram ter dificuldade financeira para ir ao serviço de saúde e aqueles que não relataram. Quanto à idade e dificuldade financeira para alimentação, não houve diferença estatisticamente significativa na pontuação do EMIC-AP. O gênero feminino pesquisado enfrenta maiores desafios relacionados à dificuldade financeira para ir ao serviço de saúde e experimenta níveis mais elevados de estigma em comparação com o gênero masculino pesquisado. A “Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030”, fomenta dar atenção especial para garantir o acesso equitativo aos serviços por mulheres e meninas e, quando necessário, custear as despesas de deslocamento até o centro de referência (OMS, 2021).

Por outro lado, considerando a correlação da pontuação do EMIC-AP com a questão relacionada ao medo da hanseníase, a tabela 5 mostra que há uma diferença estatisticamente significativa ( $p=0,010$ ). Aqueles que relataram ter medo relacionado à hanseníase apresentaram uma mediana de pontuação mais alta (13,0) em comparação com aqueles que relataram não ter medo (8,0). Isto mostra que o medo relacionado a hanseníase está associado a uma maior percepção de estigma e dificuldade de acesso aos serviços de saúde. Para o medo relacionado ao tratamento da hanseníase não houve diferença estatisticamente significativa, o que indica que não há uma associação forte entre o medo relacionado ao tratamento e a percepção de estigma.

**Tabela 5** – Comparação da média do EMIC-AP x categorização sobre o medo relacionado à hanseníase e ao tratamento.

Questionamento	n	Mediana	IIQ	Valor de p
<i>Qual seu principal medo relacionado a doença</i>				0,010
Não tenho medo	33	8,0	4,0-15,5	
Tem medo	37	13,0	8,0-25,0	
<i>Qual seu principal medo relacionado ao tratamento</i>				0,082
Não tenho medo	47	10,0	6,0-20,0	
Tem medo	23	13,0	8,0-25,5	

IIQ=Intervalo interquartil. Fonte: Dados da pesquisa, 2024.

Esses resultados sugerem que o medo relacionado à hanseníase, especificamente em relação à doença, está associado a uma maior percepção de estigma e dificuldade de acesso aos

serviços de saúde. Estigma social exerce influência significativa na assistência, moldando não apenas políticas públicas, mas também a postura dos profissionais de saúde. É

extremamente importante que esses profissionais compreendam que o tratamento dispensado a pacientes é baseado em forte componente cultural e pode intensificar estigmatizações preexistentes, levando ao que White (2008), define como “estigma iatrogênico”.

Isto pode impedir o diagnóstico precoce e o tratamento oportuno da hanseníase dificultado pelo estigma e discriminação associados ao medo e à falta de conhecimento sobre a doença, além da qualificação inadequada de grande parte dos profissionais de saúde. Tais profissionais devem abordar o medo e as preocupações dos pacientes, especialmente em relação à doença em si, ao fornecer informações e suporte durante o tratamento da hanseníase.

#### 4. CONCLUSÃO

Considerando as análises das características sociodemográficas dos participantes da presente pesquisa, destaca-se o predomínio masculino e uma representação significativa de adultos mais velhos, com a maioria dos casos concentrados na faixa etária acima de 41 anos. Além disso, identificou-se uma parcela considerável da população enfrentando dificuldades financeiras para acessar os serviços de saúde e garantir alimentação adequada, destacando desafios importantes enfrentados por este grupo. A escala EMIC-AP mostrou um alto nível de confiabilidade, indicando que é uma ferramenta

consistente para medir o estigma relacionado à hanseníase. Foi possível observar que o estigma percebido em relação à hanseníase é influenciado principalmente por fatores sociodemográficos.

Além disso, o medo relacionado à doença também aumenta a percepção de estigma, sendo relatados principalmente medo de sequelas/deformidades, de transmitir a doença, de não obter cura e até mesmo de sofrer preconceito. Esses medos podem impactar negativamente no processo de busca por diagnóstico e tratamento, evidenciando a importância de abordagens sensíveis ao estigma e à saúde mental dos pacientes. Diante desses achados, torna-se evidente a necessidade de intervenções abrangentes e multidisciplinares para enfrentar os desafios associados à hanseníase, incluindo ações de educação em saúde, promoção do acesso aos serviços de saúde, combate ao estigma e suporte psicossocial aos pacientes.

#### 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 36, n. 3, p. 373–382, 2003.

ANANTHARAM, P. et al. Undernutrition, food insecurity, and leprosy in North Gondar Zone, Ethiopia: A case-control study to identify infection risk factors associated with poverty. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 15, n. 6, p. e0009456, 2021.

ARBOLEDA-FLÓREZ, J.; SARTORIUS, N. **Understandin the Stigma of Mental Illness: Theory and Interventions.** New Jersey: Wiley, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria SCTIE/MS n.º 67, de 7 de julho de 2022. Torna pública a decisão de aprovar, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, o **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Departamento de HIV/AIDS, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Painel Indicadores e Dados Básicos de Hanseníase nos Municípios Brasileiros.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2023.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde, **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase.** 1ª ed. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2022.

BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 17, n. 1, p. 77–93, 2007.

CESSE, E.A.P. **Epidemiologia e determinantes sociais das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil** [tese]. Recife: Fundação Oswaldo Cruz; 2007.

FEENSTRA, S. G. et al. Recent food shortage is associated with leprosy disease in Bangladesh: a case-control study. **PLoS Neglected Tropical Diseases**, v. 5, n. 5, p. e1029, 2011.

FERGUSON A.; GRIFFIN G.E. Nutrição e sistema imunológico. In: Garrow JS, James WPT, Ralph A, editores. **Nutrição Humana e Dietética.** Londres: Elsevier Science Ltd. 2000.

GNIMAVO, R. S. et al. Associated factors study into the belated screening for leprosy in Benin. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 16, n. 6, p. e0010533, 2022.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2019.

HOOGENDIJK, E. O.; AFILALO, J.; ENSRUD, K. E.; KOWAL, P.; ONDER, G.; FRIED, L. P. Fragilidade: implicações para a prática clínica e saúde pública. **The Lancet**, v. 394, n. 10206, p. 1365-1375, 2019.

HUNGRIA, E. M. et al. Leprosy reactions: The predictive value of Mycobacterium leprae-specific serology evaluated in a Brazilian cohort of leprosy patients (U-MDT/CT-BR). **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v.11, n.2, p. e0005396, 2017.

JESUS, I. L. R. D. et al. Hanseníase e vulnerabilidade: uma revisão de escopo. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 28, n. 1, p. 143–154, 2023.

KLOWAK, M.; BOGGILD, A. K. A review of nutrition in neuropathic pain of leprosy. **Therapeutic Advances in Infectious Disease**, v. 9, p. 1-19, 2022.

LEVANTEZI, M.; SHIMIZU, H. E.; GARRAFA, V. Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase. **Revista Bioética**, v. 28, n. 1, p. 17–23, 2020.

LOURENÇO, R. A.; MOREIRA, V. G.; MELLO, R. G. B.; SANTOS, I. S.; LIN, S. M.; PINTO, A. L. F., et al. Consenso brasileiro

sobre fragilidade em idosos: conceitos, epidemiologia e instrumentos de avaliação. **Geriatrics, Gerontologia e Envelhecimento**, v. 12, n. 2, p. 121-135, 2018.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim Epidemiológico de Hanseníase 2024**. Brasília: Ministério da Saúde, 2024.

MOREIRA, V.; BORIS, G. D. J. B.; VENÂNCIO, N. O estigma da violência sofrida por mulheres na relação com seus parceiros íntimos. **Psicologia & Sociedade**, v. 23, n. 2, p. 398–406, 2011.

NAÇÕES UNIDAS BRASIL. **Objetivos de Desenvolvimento Sustentável**. Brasília, DF: Casa ONU Brasil, 2023.

NOGUEIRA, A. S. et al. Clofazimine-induced cutaneous hyperpigmentation as a source of stigma in the treatment of leprosy: A cross-sectional study. **Tropical Medicine & International Health**, v. 29, n. 4, p. 327–333, 2024.

OKTARIA, S. et al. Dietary diversity and poverty as risk factors for leprosy in Indonesia: A case-control study. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 12, n. 3, p. e0006317, 2018

OLIVEIRA, H. X. et al. **Guia de aplicação das escalas de estigma (EMIC)**. [s.l.: s.n.] 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Weekly Epidemiological Record**. Genebra: OMS, n. 37, 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030 – “Rumo à zero hanseníase”**. Nova Delhi: OMS; 2021.

PESCARINI, J. M. et al. Socioeconomic risk markers of leprosy in high-burden countries: A

systematic review and meta-analysis. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 12, n. 7, p. e0006622, 2018.

SANTOS, L. O. DOS. O medo contemporâneo: abordando suas diferentes dimensões. **Psicol. cienc.prof.**, Brasília, v.23, n.2, p.48-49, 2003.

WAGENAAR, I. et al. Diet-Related Risk Factors for Leprosy: A Case-Control Study. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 9, n. 5, p. e0003766, 2015.

WHITE, C. Iatrogenic stigma in outpatient treatment for Hansen’s disease (leprosy) in Brazil. **Health Education Research**, v. 23, n. 1, p. 25-39, 2008.