

Guia de Aplicação das Escalas de Estigma (EMIC)



UNIVERSIDADE
FEDERAL DO CEARÁ



Título:

Guia de Aplicação das Escalas de Estigma (EMIC)

Autores:

Héllen Xavier Oliveira
Maria Solange Araújo Paiva Pinto
Alberto Novaes Ramos Júnior
Jaqueline Caracas Barbosa

Instituição Executora:

Universidade Federal do Ceará.
Programa de Pós-Graduação em
Saúde Pública. Faculdade de Medicina.
Fortaleza. Brasil.

Ano

2019

Direitos autorais

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total deste guia, desde que citada a fonte.

ISBN:

Financiamento

Netherlands Hanseniasis Relief Brasil - NHR Brasil (projeto financiado)

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq (projeto financiado)

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior-CAPES do Ministério da Educação do Brasil (Oliveira, H.X. foi bolsista de Mestrado)

Endereço eletrônico para contatos:

Héllen Xavier Oliveira:

hellen@nhrbrasil.org.br

Jaqueline Caracas Barbosa:

jcaracas.barbosa@gmail.com

Netherlands Hanseniasis Relief Brasil - NHR Brasil:

nhr@nhrbrasil.org.br

Os autores agradecem às pessoas acometidas pela hanseníase e demais membros da comunidade, que, gentilmente, participaram do estudo. A colaboração de todos os profissionais que participaram do processo de adaptação transcultural das escalas. Aos Agentes Comunitários de Saúde e aos financiadores.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Ficha catalográfica elaborada pela Bibliotecária Maria Naires Alves de Souza – CRB-3/773

O47g

Oliveira, Hellen Xavier.

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

27f.: il. color.

ISBN XXXXXXXXXXXXX

1. Escalas de Estigma. 2. Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC). 3. Hanseníase. 4. Estigma Social. 5. Guias – Saúde Pública. I. Pinto, Maria Solange Araújo Paiva. II. Ramos Júnior, Alberto Novaes. IV. Barbosa, Jaqueline Caracas. V. Título.

CDD 610.737

SUMÁRIO

1. Apresentação	5
2. Introdução	6
3. As escalas e suas especificidades	8
3.1 Escala de Estigma <i>Explanatory Model Interview Catalogue</i> para pessoas acometidas pela hanseníase (EMIC-AP)	8
3.2 Escala de Estigma <i>Explanatory Model Interview Catalogue</i> para membros da Comunidade (EMIC- CSS).....	13
3.3 A Aplicação das Escalas.....	16
4. Por que padronizar o modo de aplicar escalas?	18
4.1 Quem pode aplicar as escalas?	19
4.2 Quais as habilidade necessárias?.....	20
5. Considerações Finais	21
Referências Recomendadas	22
Apêndice	25
Apêndice 1 - Escala de Estigma para pessoas acometidas pela hanseníase (EMIC-AP)	25
Apêndice 2 - Escala de Estigma para membros da comunidade (EMIC-CSS), ajustada para hanseníase	27

1. Apresentação

*Maria Leide W. Oliveira
Universidade Federal do Rio de Janeiro*

A realização de entrevistas em pesquisas qualitativas é uma técnica complexa, que exige estudo na área do conhecimento pretendido, além de escuta qualificada. A compreensão do fenômeno do estigma na hanseníase foi favorecida pelo campo da psiquiatria transcultural trazendo evidências da influência de crenças e práticas culturais no processo saúde-doença. Da mesma forma, os princípios da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF/OMS, que incluem diferentes domínios para avaliar capacidade e desempenho (funções e estruturas corporais, relações sociais, atividades desenvolvidas, possibilidade de participação e fatores ambientais). Pesquisas translacionais pela busca de escalas de mensuração do estigma, estabeleceram escores para quantificar e permitir a generalização dos mesmos. E a iniciativa de um site com instrumentos relacionados ao tema, validados em diferentes países em 2009, foi um grande avanço (<https://www.infond.org/Toolkit>). Lá estão diversas publicações brasileiras, porém não as muitas teses sem artigos, com aplicação da escala SALSA, como também o Manual de Prevenção de incapacidades do Ministério da Saúde, publicado em 2008. É provável que o Brasil tenha sido o primeiro país a integrar as escalas SALSA e de Participação numa recomendação nacional. Cabe no entanto a pergunta se resultados das pesquisas foram incorporados na assistência aos portadores de hanseníase no SUS.

Portanto, este guia com orientação para a aplicação da escala de Estigma para pessoas acometidas pela hanseníase (EMIC-AP) e a escala de Estigma para membros da comunidade que nunca tiveram o diagnóstico da doença (EMIC-CSS) é de suma importância. Está embasado na experiência do grupo da Universidade Federal do Ceará, com maior dedicação ao tema desde as escalas anteriores. Parabênzo o grupo pelo rigor na validação transcultural para o Brasil, seguindo as etapas de equivalência conceitual e de itens, semântica, operacional, de mensuração e funcional (<http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/39006>).

2. Introdução

Este Guia aborda recomendações para o uso de duas escalas estratégicas, as quais apresentam um olhar ampliado sobre o estigma no contexto da hanseníase em territórios brasileiros. Ambas foram validadas para o país, dentro do rigor da formação de mestrado e doutorado acadêmicos no Programa de Pós-graduação em Saúde Pública da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará.

Durante esse processo, dúvidas e inquietudes emergiram a partir do nosso caminhar na pesquisa, desvelando a necessidade de buscar alguns direcionamentos quando se pensa na aplicação de instrumentos padronizados nas realidades locais como, por exemplo, as escalas que serão apresentadas.

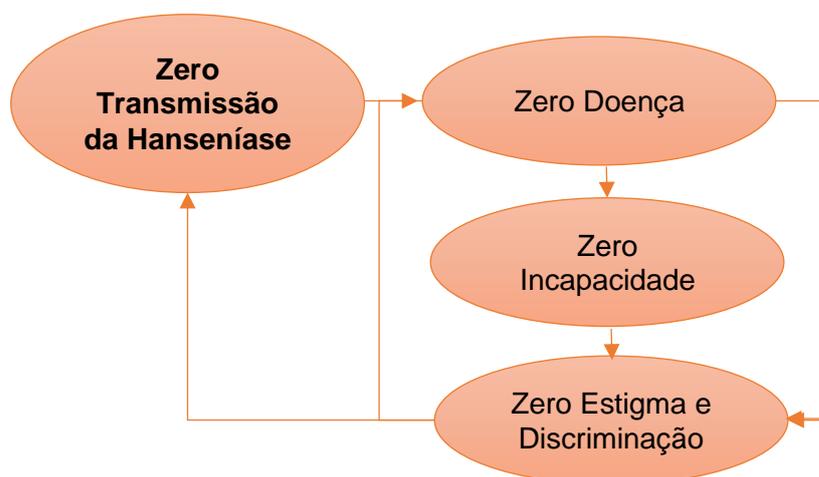
Assim, partimos de uma análise conceitual sobre estigma, na perspectiva das pessoas acometidas pela hanseníase e de outros membros das comunidades analisadas. Durante esse processo, fomos desafiados e, por que não dizer, “provocados”, a adentrar espaços comunitários, domicílios (*locus* prioritário para atenção à saúde em hanseníase), (re)conhecendo-os e (re)descobrimos-os, almejando ampliar os nossos olhares.

As escalas aqui apresentadas poderão 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. Acreditamos que a utilização desses instrumentos permitirá uma aproximação inicial mais fundamentada com essa realidade, o que irá contribuir, possivelmente, para o planejamento de estratégias voltadas para a redução do estigma e estímulo ao empoderamento destas pessoas, apoiando a tomada de decisões.

Entendemos o estigma enquanto processo tipicamente social que se remete às percepções e atitudes negativas frente a pessoas que apresentam uma condição ligada à perda de *status* e depreciação. No contexto da hanseníase, o estigma é resultado de uma construção sócio-histórica e da falta de conhecimento em relação à doença, estando também associada ao preconceito e à discriminação. Como resultado, pessoas acometidas são,

potencialmente, privadas de sua dignidade, o que interfere em sua participação social e em aspectos como a busca e a adesão ao tratamento, bem como na revelação do diagnóstico¹. Portanto, a redução do estigma se apresenta como estratégia que contribui, significativamente, para o controle da hanseníase, sendo necessárias ferramentas (neste caso, escalas) que auxiliem para uma primeira aproximação com esse fenômeno.

A utilização das escalas é oportuna quando se considera agendas globais atuais, como a Estratégia Global para Hanseníase no período 2016-2020 e os Objetivos do Desenvolvimento Sustentável, onde o controle da hanseníase, enquanto problema de saúde pública, perpassa pela quebra da dinâmica de transmissão, diagnóstico oportuno, prevenindo incapacidades físicas e eliminação do estigma associado à doença, como ilustrado no diagrama a seguir:



Apesar de serem escalas de fácil administração, recomenda-se a leitura atenta deste Guia e que o mesmo seja discutido entre os profissionais que irão aplicá-las para o esclarecimento de dúvidas que possam surgir ao longo do processo. Igualmente, sugestões podem ser enviadas a partir dos contatos indicados neste Guia.

¹Algumas referências são sugeridas ao final deste Guia, para maior aprofundamento dos conceitos de estigma.

3. As escalas e suas especificidades

As seções, a seguir, apresentam: a escala de Estigma para pessoas acometidas pela hanseníase (EMIC-AP); e a escala de Estigma para membros da comunidade que nunca tiveram o diagnóstico da doença (EMIC-CSS). No Brasil, a validade e a confiabilidade das escalas foram analisadas, obtendo resultados satisfatórios.

3.1 Escala de Estigma *Explanatory Model Interview Catalogue* para pessoas acometidas pela hanseníase (EMIC-AP)

A Escala de Estigma *Explanatory Model Interview Catalogue* (EMIC)(Apêndice 1) foi desenvolvida a partir de uma entrevista semiestruturada voltada para a investigação de percepções, crenças e práticas relacionadas à doença, possibilitando uma visão mais abrangente acerca da experiência do adoecimento e de seus possíveis impactos psicossociais. Partes da entrevista EMIC focada no estigma foram combinadas em uma escala, desenvolvida, originariamente, em um estudo cultural sobre hanseníase e saúde mental na Índia, o país com maior número de casos de hanseníase no mundo.

Este Guia apresenta a versão da escala composta por 15 itens. O instrumento é disponibilizado na íntegra pela *International Federation of Anti-Leprosy Associations* (ILEP), validado em diferentes contextos culturais e mais recentemente no Brasil. A EMIC-AP avalia 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.

No Brasil, a EMIC-AP foi validada para pessoas acometidas pela hanseníase, de modo que a aplicação da escala em uma pessoa não acometida pela doença a invalida e deve ser desconsiderada (Exemplo: em caso de existência de cuidador ou responsável pela pessoa). Para os responsáveis ou acompanhantes, sugere-se a aplicação da EMIC-CSS (Escala de Estigma para a Comunidade – ver Apêndice 2).

A EMIC tem sido comumente aplicada a pessoas com 18 anos ou mais de idade, inclusive sendo esta 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. Uma sugestão de abordagem inicial está apresentada a seguir:

“Senhor (a) [Nome], as perguntas que vou fazer agora se referem às questões sobre a hanseníase e se essa doença afetou, ou não, a sua vida, seus relacionamentos, sua convivência com outras pessoas, ou seja, as perguntas se relacionam com sua vivência em adoecer da hanseníase. Eu vou fazer as perguntas e o (a) senhor (a) poderá me responder: “Sim”, “Possivelmente”, “Não tenho certeza” ou “Não”. Caso o (a) Sr. (a) não entenda, pode me falar que repetirei. Lembrando que não existem respostas certas ou erradas, queremos apenas saber a sua opinião. Caso em algum momento, o (a) senhor (a) se sinta incomodado (a) em responder alguma pergunta, poderá se recusar.”

E ainda, esclarecer:

“Além disso, em alguns momentos, eu vou utilizar a palavra “problema”. Nestes casos, estou falando da hanseníase como um problema de saúde que o (a) Sr. (a) tem [ou teve].

A cada resposta deve-se assinalar com um “X” a opção selecionada, e a pontuação correspondente deverá ser transposta para a coluna denominada “Escore” e somada ao final, gerando a pontuação final a ser registrada no “Escore Total”, conforme a ilustração a seguir:

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

Os resultados variam entre 0 e 45 pontos. Maiores escores sugerem mais alto nível de estigma percebido e autoestigma. Ainda não existe uma classificação padronizada (entre nenhum e elevado nível de estigma) para o escore obtido. Por se constituir em uma escala curta, as entrevistas, de modo geral, foram breves.

A seguir estão listados os itens da EMIC-AP, incorporando orientações acerca de cada questão.

Escala de Estigma para pessoas acometidas pela hanseníase (EMIC-AP)

1.	<p>Se fosse possível, você preferiria que as pessoas não soubessem que você tem hanseníase?</p> <p>O item remete-se à preferência por ocultar o diagnóstico (atual ou anterior) da hanseníase.</p>
2.	<p>Você já conversou sobre esse problema com a pessoa que você considera mais próxima a você, com quem se sente mais à vontade para conversar?</p> <p>Busca-se compreender se a pessoa acometida pela doença já conversou sobre o seu diagnóstico de hanseníase com alguém com quem possui maior proximidade e confiança. Esse item tem escore invertido– <i>Sim (0), Possivelmente (1), Não tenho certeza (2), Não (3).</i></p>
3.	<p>Você tem uma opinião negativa a seu respeito por causa desse problema? Ele diminuiu seu orgulho ou autorrespeito?</p> <p>Entende-se como opinião negativa: sentir-se uma pessoa sem valor, sentir-se inferior e sentir que não é uma boa pessoa. Vale salientar que todas estas situações são derivadas do fato de ter (ou ter tido) hanseníase.</p> <p>Entende-se orgulho, em sua conotação positiva: sentir-se digno e sentir-se com valor.</p> <p>Caso uma das respostas seja “sim/possivelmente” e outra “não”, deve-se considerar a resposta positiva, visto que sinaliza, em alguma medida, algum impacto negativo da doença. A despeito destas considerações, esse item não apresentou dificuldade durante o processo de validação.</p>
4.	<p>Você já se sentiu envergonhado ou constrangido devido a esse problema?</p> <p>Durante a validação, o termo “problema” foi compreendido como problema de saúde associado à hanseníase.</p>
5.	<p>Seus vizinhos, colegas ou outras pessoas da comunidade te respeitam menos por causa desse problema?</p> <p>Entende-se comunidade como o lugar onde a pessoa reside, e no qual mantém relações /interações com outras pessoas de sua rede de convívio (neste caso, vizinhos, colegas/amigos ou outras pessoas).</p>

GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL

6.	<p>Na sua opinião, o contato com outras pessoas a sua volta pode trazer algum prejuízo a elas, mesmo depois de você ter sido tratado?</p> <p>Prejuízo foi majoritariamente associado à possibilidade de transmitir a doença para outras pessoas, mesmo após a pessoa ter sido tratada.</p>
7.	<p>Você sente que outras pessoas têm evitado você por causa desse problema?</p> <p>Deseja-se avaliar se a pessoa entrevistada passou a se sentir evitada por outras pessoas devido ao fato de ter (ou ter tido) o diagnóstico de hanseníase.</p>
8.	<p>Algumas pessoas poderiam se recusar a visitar a sua casa por causa dessa doença, mesmo depois que você tenha feito o tratamento?</p> <p>Deseja-se avaliar se por conta da hanseníase as pessoas se recusariam a visitar a casa da pessoa entrevistada, mesmo após ter concluído o tratamento ou caso conclua o tratamento (para aqueles que ainda não tiveram alta da poliquimioterapia).</p>
9.	<p>Se seus vizinhos, colegas ou outras pessoas de sua comunidade soubessem de seu problema, eles teriam uma opinião negativa de sua família por causa desse problema?</p> <p>Entende-se como opinião negativa: uma família ser considerada sem valor ou inferior, pelo fato de um de seus membros ser acometido pela hanseníase.</p>
10.	<p>Você sente que seu problema pode causar problemas sociais para seus filhos na comunidade?</p> <p>Entende-se como problemas sociais a possibilidade de o(a)s filho(a)s da pessoa entrevistada ser(em) discriminado(a)s pelo fato de o entrevistado(a) ter tido hanseníase ou de sofrer(em) algum tipo de preconceito ou tratamento diferenciado em decorrência disso.</p> <p>Em situações onde a pessoa entrevistada não possua filho(a)s, solicite que avalie como seria caso tivesse.</p>
11.	<p>A. Você sente que essa doença tem causado problemas para você se casar?</p> <p>Avalia neste item se, por conta da hanseníase, a pessoa participante sente que tem dificuldades para se casar.</p> <p>B. Você sente que essa doença tem causado problemas em seu casamento?</p> <p>Avalia se a pessoa participante sente que a hanseníase tem trazido problemas ou se tem interferido negativamente em seu casamento / relacionamento estável (união estável/morando junto).</p>

GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL

	O item 11A (apenas para pessoas solteiras, sem acompanhante ou viúvas) e item 11B (apenas para aqueles casados ou vivendo em união estável/morando junto).
12.	Você sente que essa doença faz com que seja difícil para outra pessoa de sua família se casar? Avalia se o fato de a pessoa entrevistada ter (ou ter tido) hanseníase se constitui em um empecilho para que outros membros de sua família se casem.
13.	Alguma vez te pediram para se manter afastado (a) do trabalho ou de grupos sociais? Entende-se grupos sociais como: grupo de pessoas com as quais a pessoa entrevistada convive/se relaciona, e dos quais <u>ela foi afastada</u> por ter (ou ter tido) hanseníase. Por exemplo: grupos da igreja, turma do futebol, grupo de amigos da vizinhança, associações de moradores, dentre outras situações.
14.	Você decidiu, por conta própria, se manter afastado(a) de algum grupo de trabalho ou social? Considera-se como grupo de trabalho: colegas de trabalho ou grupo de profissionais com os quais a pessoa entrevistada convive em seu local de trabalho. Compreende-se grupos sociais como: grupo de pessoas com as quais a pessoa entrevistada convive/se relaciona, mas dos quais <u>ela decidiu se afastar</u> por ter tido hanseníase. Por exemplo: grupos da igreja, turma do futebol, grupo de amigos da vizinhança, associações de moradores, dentre outras situações.
15.	Por causa da hanseníase, as pessoas acham que você também tem outros problemas de saúde? Remete-se à crença de que outras pessoas consideraram que a pessoa entrevistada também tem outros problemas de saúde pelo fato de ter (ou ter tido) hanseníase.

A escala tem sido aplicada a pessoas 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 de alta da poliquimioterapia), ou ainda àquelas que estão em tratamento de reação hansênica.

3.2 Escala de Estigma *Explanatory Model Interview Catalogue* para membros da Comunidade (EMIC- CSS)

A EMIC-CSS é uma escala baseada na EMIC-AP, ajustada para hanseníase. Trata-se de uma escala voltada para a comunidade, que aborda os mesmos aspectos da EMIC-AP, contudo é aplicada em pessoas não acometidas pela doença.

A EMIC para a comunidade avalia a atitude em relação às pessoas acometidas pela hanseníase. Esta escala foi traduzida e validada para as línguas inglesa, marati, bengali, nepali, tamil, bahasa/indonésia e, mais recentemente, para o português brasileiro. Ela é composta por 15 perguntas, com opção de resposta tipo *Likert* e assim como a escala para pessoas acometidas, não apresenta uma classificação. Portanto, maiores escores sugerem que mais negativa é a atitude da comunidade em relação no que se refere às pessoas acometidas pela hanseníase.

A escala apresenta quatro opções de resposta: Sim (2), Possivelmente (1), Não (0), Não sei (0), podendo atingir pontuação mínima de 0 e máxima de 30 pontos. Assim como a EMIC-AP, aborda dimensões relacionadas aos seguintes aspectos: à revelação/ocultação do diagnóstico; vergonha; autoestima/respeito; perspectivas matrimoniais; relações conjugais; afastamento (trabalho, grupos sociais); e suporte (família, amigos).

Recomenda-se que a EMIC-CSS não seja aplicada em pessoas que desconhecem a hanseníase, considerando que pode haver perda da confiabilidade na resposta dada. Antes de iniciar as perguntas, a pessoa deve ser orientada 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).

Uma sugestão está a seguir:

“Senhor (a) [Nome], as perguntas que vou fazer se referem à hanseníase e como as pessoas que têm essa doença são consideradas na sua comunidade, ou seja, no lugar onde o (a) sr. (a) vive. Eu vou fazer as perguntas e o (a) senhor (a) poderá me

responder: “Sim”, “Possivelmente”, “Não” ou “Não sei”. Caso o (a) Sr. (a) não entenda, pode me falar que repetirei. Lembrando que não existem respostas certas ou erradas, queremos apenas saber a sua opinião. Caso em algum momento o (a) senhor (a) se sinta incomodado (a) em responder alguma pergunta, poderá se recusar.”

A escala também tem sido aplicada somente em membros da comunidade com idade de 18 anos ou mais. A seguir estão listados os itens da EMIC-CSS com orientações para nortear a aplicação em caso de dúvidas:

Escala de Estigma para Membros da Comunidade (EMIC-CSS)

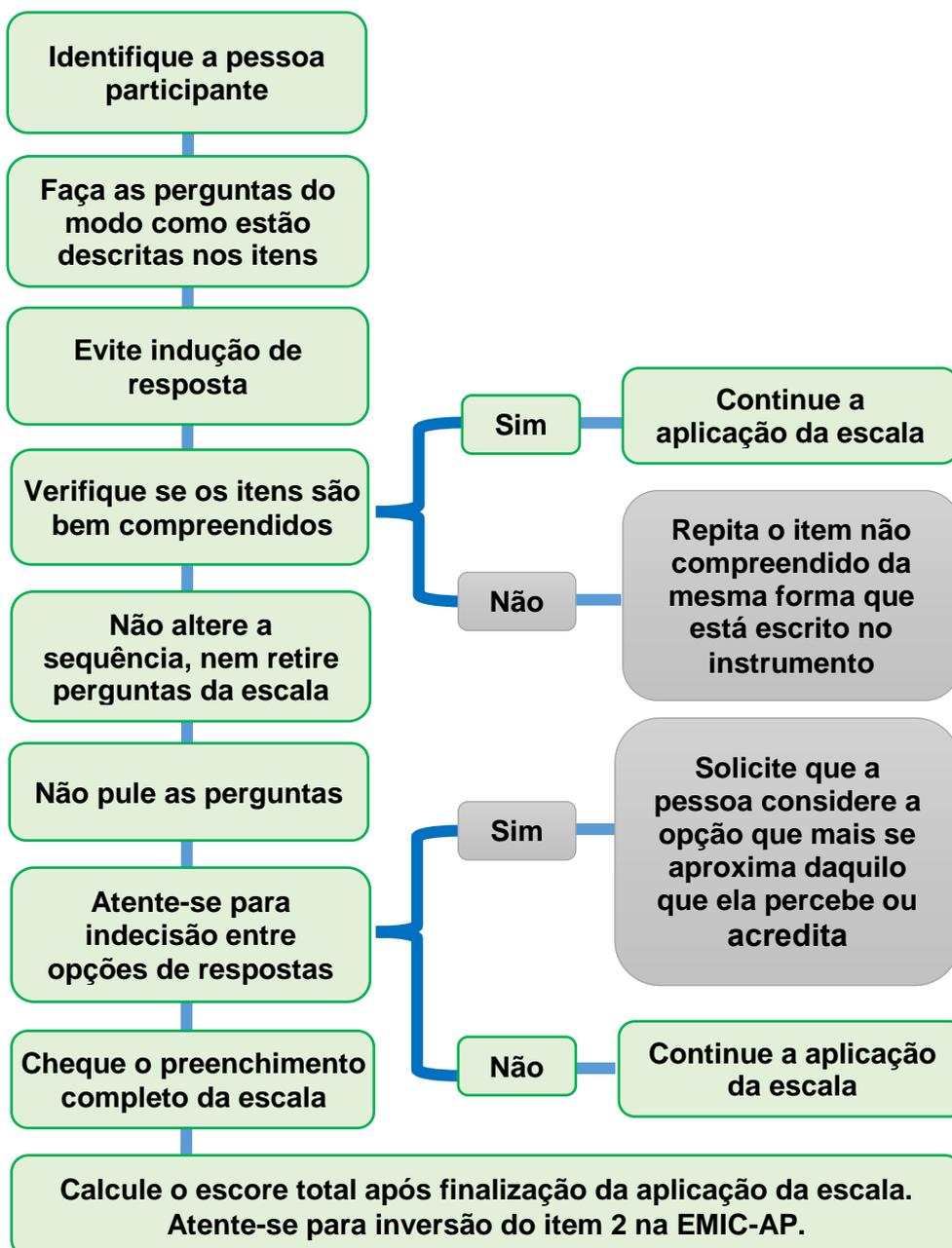
1.	Uma pessoa com hanseníase tentaria evitar que outros soubessem, se fosse possível? Avalia se uma pessoa com o diagnóstico (atual ou prévio) da doença contaria ou não para outras pessoas, na perspectiva da comunidade.
2.	Se uma pessoa de sua família tivesse hanseníase, você teria uma opinião negativa de si mesmo(a) por causa do problema dessa pessoa? Entende-se como opinião negativa: sentir-se uma pessoa sem valor, sentir-se inferior, sentir que não é uma boa pessoa. Destaca-se que todas as situações são derivadas do fato de ter (ou ter tido) alguém na família com diagnóstico de hanseníase.
3.	Em sua comunidade, a hanseníase causa vergonha ou constrangimento? Avalia se o “adoecer por hanseníase” é motivo de vergonha ou constrangimento na comunidade, lugar onde a pessoa entrevistada reside.
4.	Os outros poderiam ter uma opinião negativa de uma pessoa com hanseníase? Entende-se como opinião negativa: outras pessoas considerariam que alguém que tem hanseníase é uma pessoa sem valor, inferior, ou teriam uma visão negativa da mesma.
5.	Saber que uma pessoa tem hanseníase teria um efeito ruim sobre outras pessoas? Refere-se à possibilidade de pessoas da comunidade terem uma resposta/atitude negativa diante de alguém com hanseníase. Por exemplo, as pessoas da comunidade se sentiram desconfortáveis perante alguém que tem (ou teve) hanseníase; as pessoas se sentiriam em risco de adoecer; iriam se sentir incomodadas.
6.	Outras pessoas em sua comunidade evitariam uma pessoa com hanseníase? Avalia se a pessoa entrevistada percebe (ou não) que outras pessoas no lugar onde ela reside evitam aquelas que têm (ou tiveram) hanseníase.
7.	Outras pessoas se recusariam a visitar a casa de uma pessoa com hanseníase?

GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL

	<p>Avalia se a pessoa entrevistada percebe (ou não) que outras pessoas no lugar onde ela reside se recusariam a visitar a casa de alguém que tem (ou teve) hanseníase.</p>
8.	<p>As pessoas da sua comunidade teriam uma opinião negativa da família de uma pessoa com hanseníase?</p> <p>Entende-se como opinião negativa: outras pessoas considerariam que a família (da pessoa que tem ou teve hanseníase) é sem valor, inferior, ou têm uma visão negativa da mesma.</p>
9.	<p>A hanseníase causaria problemas para a família da pessoa?</p> <p>Entende-se problema para a família: risco de adoecimento; possibilidade de a família sofrer preconceito e/ou discriminação; dificuldades em prover o sustento da família, devido ao adoecer por hanseníase.</p>
10.	<p>Uma família se preocuparia em revelar a doença se um de seus membros tivesse hanseníase?</p> <p>Refere-se ao fato de uma família esconder que um de seus membros está (ou esteve) com hanseníase, por motivos como: vergonha, medo de ser tratada de modo diferente, entre outras possibilidades.</p>
11.	<p>A hanseníase seria um problema para a pessoa se casar?</p> <p>Avalia se a pessoa entrevistada percebe (ou não) que a hanseníase seria um problema para a pessoa se casar.</p>
12.	<p>A hanseníase causaria problemas no relacionamento de uma pessoa casada?</p> <p>Avalia se a pessoa entrevistada percebe (ou não) que a hanseníase interferiria negativamente no relacionamento de uma pessoa casada.</p>
13.	<p>Ter hanseníase causaria problema para um parente dessa pessoa se casar?</p> <p>Avalia se a pessoa entrevistada percebe (ou não) que o fato de uma pessoa ter (ou ter tido) hanseníase representa um empecilho para que outras pessoas de sua família se casem.</p>
14.	<p>Ter hanseníase causaria dificuldade para uma pessoa encontrar trabalho?</p> <p>Avalia se a pessoa entrevistada percebe (ou não) que o fato de uma pessoa ter (ou ter tido) hanseníase faz com que ela tenha dificuldades para encontrar trabalho.</p>
15.	<p>Você acha que as pessoas não gostariam de comprar comida de alguém que tem hanseníase?</p> <p>Avalia se a pessoa entrevistada percebe (ou não) que outras pessoas não gostariam de comprar comida de alguém que tem (ou teve) hanseníase, fato este ocasionado por motivos como: preconceito, aversão, desagrado, medo (sentir-se em risco de adoecer), dentre outros.</p>

3.3 A Aplicação das Escalas

A aplicação correta das escalas garante a consistência das informações coletadas. A seguir, há a ilustração dos principais aspectos norteadores que devem ser considerados para a aplicação adequada destas escalas:



- ✚ Identifique a pessoa participante: registrar o nome completo da pessoa participante no instrumento. Para fins de pesquisa, recomenda-se a utilização de um identificador (numeração).
- ✚ Indução de respostas: frequentemente, está associada à postura e à entonação de voz durante emissão da pergunta ou leitura das opções de resposta. A estratégia de utilização de pessoas como “casos simulados” tem sido empregada com sucesso como método de treinamento;
- ✚ Boa compreensão dos itens: informe à pessoa participante que, a qualquer momento, ela poderá tirar dúvidas sobre aquilo que não entender. Nesta situação, repita o item da mesma forma que está escrito na escala e utilize o guia como norteador.
- ✚ Não retire perguntas das escalas: Escalas são instrumentos padronizados. Os itens devem ser mantidos conforme validados, ou seja, não podem ser alterados aleatoriamente.
- ✚ Não pule perguntas, mesmo que a pessoa já tenha verbalizado respostas antecipadamente. Informe que, apesar de o assunto já ter sido abordado, você precisa ter clareza sobre qual opção de resposta será escolhida.
- ✚ Indecisão entre opções de resposta: solicite que a pessoa tente identificar qual das opções se aproxima mais daquilo que ela percebe e/ou acredita.
- ✚ Preenchimento completo da escala: ao final da aplicação, verifique, brevemente, se todos os itens foram preenchidos, ainda na presença da pessoa.

Além dos aspectos supracitados, ressalta-se a importância da postura ética mediante a pessoa participante, assim como o respeito a sua autonomia em responder (ou não) aos itens. Além dos procedimentos a serem seguidos ao final da aplicação da escala, deve-se considerar também os seguintes aspectos:

- ✚ Recusa em responder itens: deve-se respeitar a autonomia da pessoa participante, principalmente se a questão lhe traz incômodo e constrangimento. Sugere-se que este fato seja registrado e monitorado no contexto dos serviços de saúde;

- ✚ Atente-se para as respostas emocionais, tais como: tristeza, voz embargada, choro etc. Neste caso, deve-se interromper a aplicação da escala, deixando a pessoa participante à vontade, caso deseje falar sobre o assunto que lhe trouxe comoção. Sugere-se que este fato seja registrado e monitorado no contexto dos serviços de saúde. Após escuta, pode-se proceder à continuidade da aplicação, mediante aceitação da pessoa participante;

- ✚ Calcule o escore: Finalizada a aplicação, deve-se preencher a pontuação geral da escala a partir da somatória de todos os itens;

- ✚ Em caso de utilização na rotina de serviços de saúde, informe que a aplicação da escala poderá ser realizada em momento futuro, para seguimento e como forma de monitoramento e avaliação de eventuais intervenções.

Outras Informações Importantes

- ✚ Atente-se para as respostas emocionais da pessoa participante;
- ✚ Avalie a necessidade de possíveis encaminhamentos;
- ✚ Em situações de pesquisa, escalas incompletas não devem ser consideradas no momento da análise;
- ✚ Informações importantes podem ser registradas por escrito ao final da escala;
- ✚ Para melhor compreensão acerca do estigma social na perspectiva dos atores envolvidos, recomenda-se a utilização de técnicas de entrevista em profundidade, incorporando uma abordagem qualitativa nesse processo.

4. Por que padronizar o modo de aplicar escalas?

Paulo – Às vezes a pergunta é feita, o tema é o mesmo, mas a pessoa que pergunta já se põe contra uma possível resposta.

Gadotti – [...] E há uma coisa interessante na pergunta quando ela não é feita por escrito: oralmente existe o gesto, a voz, o rosto...

*Paulo Freire
Moacir Gadotti*

O diálogo acima nos remete a uma reflexão importante acerca de aspectos que precisam ser observados quando se faz um questionamento a alguém (“*oralmente existe o gesto, a voz, o rosto ...*”). Expressões verbais e não verbais que podem interferir em um momento de entrevista. Este ponto é especialmente relevante quando se utilizam instrumentos padronizados como, por exemplo, escalas para mensuração de algum fenômeno, neste caso, o estigma social. Tal ponto é detalhado na seção “4.2 Quais as habilidades necessárias?”.

Para subsidiar este Guia, todo processo desenvolvido para adaptação transcultural foi conduzido em duplas, configurando-se em um momento de troca de experiências e *feedback* em relação à aplicação das escalas, já que um dos pesquisadores assumia o papel de observador. Essa necessidade emergiu após a definição de que as escalas não seriam autoaplicadas, uma vez que encontramos pessoas com diferentes níveis de escolaridade nos contextos de validação. Este fato reforçou a necessidade de um treinamento ainda mais cuidadoso e padronizado na aplicação das mesmas.

4.1 Quem pode aplicar as escalas?

As escalas poderão ser utilizadas na gestão do cuidado em qualquer nível de atenção à saúde do Sistema Único de Saúde (SUS). Nossa experiência em campo tem demonstrado que o uso dessa ferramenta por profissional de saúde possibilita uma compreensão ainda mais ampla sobre o processo de adoecimento da pessoa acometida pela hanseníase e de sua comunidade, fator importante para a tomada de decisões mais próximas à integralidade.

Além disso, já temos experiências exitosas de utilização das escalas com lideranças de movimento social e pesquisadores em contexto acadêmico. A pessoa responsável pela aplicação das escalas deverá ser devidamente habilitada no processo de utilização das mesmas.

4.2 Quais as habilidades necessárias?

Observar e escutar são habilidades essenciais e complexas, sendo, especialmente, importantes para as profissões da saúde. Dialogar envolve interação com a pessoa entrevistada, compreensão, respeito e tranquilidade para finalizar a aplicação da escala. Atitudes como pressa, por ocasião da entrevista, podem comprometer o resultado das respostas. A pessoa participante pode se sentir intimidada e simplesmente responder sem valorizar a pergunta e/ou refletir sobre a mesma.

Ressalta-se que estar aberto(a) para a escuta daquele(a) que se apresenta a nossa frente envolve acolhê-lo(a) em sua singularidade, respeitando sua opinião e as vivências que são compartilhadas. As considerações adicionais a seguir apresentam aspectos fundamentais para uma postura adequada e respeitosa do pesquisador(a)/profissional de saúde/entrevistador(a):

- ✚ Postura empática: O(A) pesquisador(a) / profissional de saúde / entrevistador(a) necessita desenvolver a habilidade de evitar julgamentos, de modo a estabelecer um diálogo aberto e respeitoso;
- ✚ Evitar intervenções e/ou interrupções durante a aplicação do instrumento: Em situações onde a pessoa traz, em sua fala, algum conteúdo equivocado, o mesmo deve ser esclarecido ao final da aplicação do instrumento. (Por exemplo. “*A hanseníase é transmitida pelo compartilhamento de copos e talheres, por isso, as pessoas se afastam de alguém com hanseníase...*” – neste caso, deve-se orientar o modo correto de transmissão da doença);
- ✚ Estabelecer contato visual e observar o comportamento não verbal: é fundamental observar comportamentos de inquietação e expressões de tristeza, choro etc. Considera-se relevante também estar atento à postura da pessoa que emite a pergunta (por exemplo, expressões de espanto, reprovação, pressa, entre outras.).

- ✚ Atentar-se para fatores contextuais: reconhecer aspectos físicos e psicológicos da pessoa participante, a exemplo da necessidade de encaminhamentos para outros serviços ou profissionais de saúde e orientações para autocuidado (no caso da pessoa acometida pela hanseníase), colocando-se à disposição para apoio naquele momento.

5. Considerações Finais

O presente Guia tem por objetivo contribuir com a formação e o treinamento de profissionais de saúde e pesquisadores para utilização das escalas de estigma aqui apresentadas. Apesar do relativo decréscimo no número de casos novos da doença no Brasil, ainda são comuns relatos de pessoas que vivenciam (ou vivenciaram) o estigma social em decorrência de serem (ou terem sido) acometidas pela doença, muitas vezes, agregando o sofrimento psicológico ao sofrimento físico. Diante do contexto apresentado, o Guia se constitui em recomendações práticas para facilitar a utilização das escalas, mantendo a qualidade do processo.

Espera-se que as escalas sejam adotadas como ferramentas de avaliação do estigma dentro das rotinas dos serviços de saúde, sobretudo, por profissionais de saúde que atuam no contexto da Estratégia de Saúde da Família no âmbito da atenção primária. Tal perspectiva se apresenta a partir da imersão em territórios endêmicos e de vulnerabilidade social, onde se deu a validação das escalas. A sua utilização, nestes contextos, somada aos resultados robustos (com força de evidência) relativos à validação das escalas para o Brasil, aponta para a viabilidade de sua utilização no país.

Recomenda-se que seja elaborado um plano de cuidados adequado para aquelas pessoas que apresentarem alto escore de estigma, segundo a EMIC-AP. Igualmente, intervenções comunitárias precisam ser traçadas em situações onde o estigma se apresenta como uma realidade a ser enfrentada, em especial por ser um fenômeno envolto em processos históricos e sociais.

Ainda nesse contexto, estratégia de Informação, Educação e Comunicação, além de intervenções exitosas para redução de estigma têm sido evidenciadas, tais como: formação de grupos de ajuda-mútua e de autocuidado; e espaços de fortalecimento e de empoderamento individual dessas pessoas.

Em nível comunitário, ressalta-se a adoção de estratégias de desenvolvimento inclusivo que, internacionalmente, têm demonstrado resultados expressivos para o enfrentamento do estigma e como estímulo para a participação social das pessoas e das comunidades acometidas pela hanseníase, promovendo ainda a superação da vulnerabilidade associada à doença.

Por fim, a utilização da escala EMIC-AP pode ter sua capacidade de diagnóstico situacional e intervenção potencializada, quando aplicada em conjunto com a Escala de Empoderamento (EE), também validada pelo nosso grupo para pessoas acometidas pela hanseníase.

Referências Recomendadas

GADOTTI, Moacir; FREIRE, Paulo; GUIMARÃES, Sérgio. **Pedagogia: diálogo e conflito**. 9. Ed. São Paulo: Cortez, 2015.

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

INTERNATIONAL FEDERATION OF ANTI-LEPROSY ASSOCIATIONS; NETHERLANDS LEPROSY RELIEF. **Guidelines to reduce stigma**: What is health related stigma? Amsterdam. London, 2011a.

INTERNATIONAL FEDERATION OF ANTI-LEPROSY ASSOCIATIONS; NETHERLANDS LEPROSY RELIEF. **Guidelines to reduce stigma**: How to assess health-related stigma. Amsterdam. London, 2011b.

LINK, B. G.; PHELAN, J. C. Conceptualizing Stigma. **Annual Review of Sociology**, v. 27, n. 1, p.363-385, 2001. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>>. Acesso em: 01 jan. 2019.

MORGADO, F.F.D.R. *et al.* Cross-cultural adaptation of the EMIC Stigma Scale for people with leprosy in Brazil. **Rev Saúde Pública**. 2017 Sep 4; 51:80. doi: 10.11606/S1518-8787.2017051000167.

OLIVEIRA, H. X. **Adaptação transcultural das escalas de estigma *Explanatory Model Interview Catalogue* (EMIC) na perspectiva de pessoas acometidas pela hanseníase e da comunidade para o contexto brasileiro**. 2018. 200 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2018.

OLIVEIRA, M. L. W. de *et al.* Social representation of Hansen's disease thirty years after the term 'leprosy' was replaced in Brazil. **História, Ciências, Saúde - Manguinhos**, v. 10, n. 1, p.41-48, 2003. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-59702003000400003>>. Acesso em 18 jun. 2019.

PESCOSOLIDO, B. A. *et al.* Rethinking theoretical approaches to stigma: A Framework Integrating Normative Influences on Stigma (FINIS). **Social Science & Medicine**, v.

67, n. 3, p.431-440, ago. 2008. Disponível em:

<<http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.018>>. Acesso em 13 mai. 2019.

PESCOSOLIDO, B. A.; MARTIN, J. K. The stigma complex. **Annu. Rev. Sociol.**, v. 41, p. 87–116, aug. 2015. Disponível em:

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4737963/>>. Acesso em 13 mai. 2019.

PETERS, R. M. H. *et al.* A Cluster-Randomized Controlled Intervention Study to Assess the Effect of a Contact Intervention in Reducing Leprosy-Related Stigma in Indonesia. **Plos Neglected Tropical Diseases**, v. 9, n. 10, p. 4003-4018, 20 out. 2015. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pntd.0004003>>. Acesso em 18 mai. 2017.

PETERS, R. M. H. *et al.* The cultural validation of two scales to assess social stigma in leprosy. **Plos Neglected Tropical Diseases**, v. 8, n. 11, p. 1-13, nov. 2014. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4222778/>>. Acesso em: 16 mar. 2019.

PHELAN, J.; LINK, B.; DOVIDIO, J. Estigma e preconceito: um animal ou dois? *In*: MONTEIRO, S.; VILLELA, W. (Orgs.). **Estigma e Saúde**. Rio de Janeiro. Fiocruz. 2013.

RENSEN, C. *et al.* Measuring leprosy-related stigma – a pilot study to validate a toolkit of instruments. **Disability and Rehabilitation**, v. 33, n. 9, p. 711–719, 2011.

Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20690861>>. Acesso em: 14 abr. 2019.

SERMITTIRONG, S. *et al.* Comparing the perception of community members towards leprosy and tuberculosis stigmatization. **Lepr. Rev.**, v. 86, p. 54–61, 2015.

SERMITTIRONG, S.; VAN BRAKEL, W. H. Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants. **Lepr. Rev.**, v. 85, n. 1, p. 36-47, mar. 2014.

SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Tradução de Márcio Ramalho. 1. ed. Rio de Janeiro: Edições Graal Ltda, 1984.

VAN 'T NOORDENDE, A. T. *et al.* Towards a toolkit for cross-neglected tropical disease morbidity and disability assessment. **International Health**, v. 8, n. 1, p.71-81, mar. 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1093/inthealth/ihw006>>. Acesso em: 24 mai. 2019.

VAN BRAKEL, W. H. *et al.* Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. **Global Health Action**, v. 5, n. 1, p.1-11, 19 jul. 2012. Disponível em:

<<http://dx.doi.org/10.3402/gha.v5i0.18394>>. Acesso em 18 mai. 2019.

WEISS, M. G. *et al.* The Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC) Contribution to Cross-cultural Research Methods from a Study of Leprosy and Mental Health. **British Journal of Psychiatry**, p. 819-830, jun. 1992. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1617366>>. Acesso em: 24 mai. 2019.

WEISS, M. G. Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC): Framework for Comparative Study of Illness. **Transcultural Psychiatry**, v. 34, n. 2, p.235-263, jun. 1997. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1177/136346159703400204>>. 12/09/2016>. Acesso em: 17 mai. 2019.

WEISS, M. G. Stigma and the social burden of Neglected Tropical Diseases. **Plos Neglected Tropical Diseases**, v. 2, n. 5, p. 237-245, mai. 2008. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pntd.0000237>>. Acesso em: 14 mar. 2019.

WEISS, M. G.; RAMAKRISHNA, J.; SOMMA, D. Health-related stigma: Rethinking concepts and interventions. **Psychology, Health & Medicine**, v. 11, n. 3, p.277-287, ago. 2006. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1080/13548500600595053>>. Acesso em: 22 mar. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Estratégia global para hanseníase (2016-2020)**. Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase. New Delhi, India, 2016. Disponível em: < <http://www.who.int>>. Acesso em: 14 jan. 2019.

Apêndice

Apêndice 1 - Escala de Estigma para pessoas acometidas pela hanseníase (EMIC-AP)

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

GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL

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

**Apêndice 2 - Escala de Estigma para membros da comunidade (EMIC-CSS),
ajustada para hanseníase**

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

GUIA DE APLICAÇÃO DAS ESCALAS DE ESTIGMA – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL

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