

APLICAÇÃO DE QUESTIONÁRIOS COM PESSOAS DIAGNOSTICADAS COM HANSENÍASE: ASPECTOS E ETAPAS METODOLÓGICAS

Dayara Janne Patriota Dutra

Mestranda em Saúde Coletiva pela Universidade de Brasília – UnB, dayaradutra@gmail.com

Sara Maria Araújo de Carvalho

Graduanda em Enfermagem pela Universidade de Brasília – UnB, carvalhosaramaria@gmail.com

Silvia Régia Vieira de Freitas Filha

Mestranda em Saúde Coletiva pela Universidade de Brasília – UnB, silviaregia.six@gmail.com

Lúisiane de Ávila Santana

Professora Doutora da Faculdade de Ciências e Tecnologia em Saúde da Universidade de Brasília - FCTS/UnB, katarinnemoraes@gmail.com

Maria Fátima de Sousa

Professora Doutora da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília – UnB, mariafatimasousa09@gmail.com

Resumo: Este artigo analisa os desafios e as estratégias metodológicas na aplicação de questionários com pessoas diagnosticadas com hanseníase. A investigação integra o Projeto Rede Brasil de Gestão da Informação e Tradução do Conhecimento em Saúde e adota uma abordagem qualitativa, de caráter descritivo-analítico, com foco nos aspectos subjetivos, operacionais e éticos da coleta de dados em populações historicamente marcadas pelo estigma. O estudo foi realizado entre fevereiro e setembro de 2025, no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário de Brasília (HUB), por equipe previamente capacitada. Foram utilizados quatro instrumentos principais: (1) Questionário Sociodemográfico, com dados sobre condições de vida, escolaridade, renda e acesso a serviços; (2) Health Literacy Survey Questionnaire – HLS-EU-Q16, para avaliar o letramento em saúde; (3) Escala EMIC-AP (Explanatory Model Interview Catalogue – Adaptada para Pessoas com Hanseníase), para análise de percepções de estigma social e (4) Hamilton Anxiety Rating Scale – HAM-A, para mensuração de sintomas de ansiedade. Recursos visuais complementares auxiliaram na compreensão das perguntas. A coleta foi dividida em duas fases: piloto e regular. A fase piloto foi fundamental para ajustes na sequência dos blocos, simplificação da linguagem e adequação do tempo de aplicação, que ultrapassou 90 minutos em alguns casos. A análise dos registros de campo revelou quatro eixos: tempo e complexidade dos instrumentos; barreiras comunicacionais e cognitivas; vínculo e reações emocionais; e aprendizados metodológicos. Conclui-se que, em contextos atravessados por estigmas, a coleta de dados exige não apenas rigor técnico, mas também escuta qualificada, empatia e sensibilidade ética.

Palavras-chave: Pesquisas e Questionários; Desinformação; Hanseníase; Doenças Tropicais Negligenciadas.

Resumen: Este artículo analiza los desafíos y las estrategias metodológicas en la aplicación de cuestionarios a personas diagnosticadas con lepra. La investigación forma parte del Proyecto Red Brasil de Gestión de la Información y Traducción del Conocimiento en Salud y adopta un enfoque cualitativo, de carácter descriptivo-analítico, centrado en los aspectos subjetivos, operativos y éticos de la recolección de datos en poblaciones históricamente marcadas por el estigma. El estudio se realizó entre febrero y septiembre de 2025, en el Ambulatorio de Dermatología del Hospital Universitario de Brasília (HUB), por un equipo previamente capacitado. Se utilizaron cuatro instrumentos principales: (1) Cuestionario Sociodemográfico, con datos sobre condiciones de vida, escolaridad, ingresos y acceso a servicios; (2) Health Literacy Survey Questionnaire – HLS-EU-Q16, para evaluar la alfabetización en salud; (3) Escala EMIC-AP (Explanatory

Model Interview Catalogue – Para Personas con Lepra), que analiza percepciones de estigma social y (4) Hamilton Anxiety Rating Scale – HAM-A, para medir síntomas de ansiedad. Se utilizaron recursos visuales para facilitar la comprensión. La recolección fue dividida en dos fases: piloto y regular. La fase piloto permitió realizar ajustes en la secuencia de bloques, simplificar el lenguaje y adecuar el tempo de aplicación, que en algunos casos superó los 90 minutos. El análisis de los registros de campo reveló cuatro ejes: tiempo y complejidad de los instrumentos; barreras comunicativas y cognitivas; vínculo y reacciones emocionales; y aprendizajes metodológicos. Se concluye que, en contextos atravesados por el estigma, la recolección requiere no solo rigor técnico, sino también escucha activa, empatía y sensibilidad ética.

Palabras clave: *Cuestionarios; Desinformação; Lepra; Enfermedades Tropicales Desatendida*

INTRODUÇÃO

O estudo sobre a construção de perguntas de pesquisa ganhou força nas duas primeiras décadas após o surgimento da pesquisa amostral moderna, tendo como marco a obra clássica de Stanley Payne, publicada em 1951, intitulada *A Arte de Fazer Perguntas*. Com exceção dos trabalhos voltados para a aquiescência, o interesse pelo tema diminuiu nos 25 anos seguintes. Entretanto, nas últimas duas décadas observou-se uma retomada dessa discussão, impulsionada por metodologistas que dialogaram com áreas como a psicologia cognitiva, a análise da conversação e outros campos, consolidando assim as bases de uma ciência voltada à formulação de perguntas de pesquisa. A entrevista padronizada, embora represente um tipo específico de interação com normas próprias, mantém semelhanças com a conversação cotidiana. Isso ocorre porque carrega consigo padrões sociais e comunicativos, além de processos como memória e compreensão, que são transferidos de experiências anteriores e aplicados ao contexto da entrevista (1).

Embora haja consenso quanto à relevância e à importância de adotar práticas de pesquisa mais inclusivas ao lidar com grupos historicamente desfavorecidos, estigmatizados, minorizados ou socialmente negligenciados (doravante denominados “marginalizados”), os modelos metodológicos tradicionalmente utilizados pela academia nem sempre conseguem contemplar suas especificidades. Como consequência, há o risco de que as perspectivas dessas populações permaneçam invisibilizadas ou pouco consideradas (2).

A identificação dos fatores que levam ao diagnóstico tardio da hanseníase é essencial para o desenvolvimento de estratégias que aprimorem a detecção precoce e o controle da doença. No Brasil, a hanseníase mantém caráter endêmico em diversas regiões e apresenta, assim como em países de baixa endemicidade, um padrão de ocorrência altamente concentrado em áreas específicas. As regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste concentram a maior carga da enfermidade, evidenciando desigualdades regionais em seu enfrentamento. Diante dessa heterogeneidade, torna-se necessário realizar estudos nessas localidades a fim de compreender os determinantes do diagnóstico tardio e subsidiar gestores e formuladores de políticas públicas na construção de intervenções direcionadas e efetivas (3).

A hanseníase é uma enfermidade crônica, de caráter infectocontagioso, provocada pelo *Mycobacterium leprae*. Possui registro histórico milenar e, durante séculos, foi vista como incurável, associada a ideias de impureza física, moral e espiritual. As manifestações dermatoneurológicas tornam a doença visível no corpo, o que, ao longo do tempo, reforçou atitudes de rejeição, discriminação e exclusão social. Esse conjunto de estigma e preconceito direcionado às pessoas acometidas contribuiu significativamente para a demora no diagnóstico de novos casos (4).

Em 2023, foram notificados 182.815 novos casos de hanseníase no mundo, representando um aumento de 5,0% em comparação a 2022. A maior parte dessas notificações concentrou-se na Índia, no Brasil e na Indonésia, que, juntos, responderam por 79,3% dos registros globais. Dentre os países considerados prioritários para o controle da doença, o Brasil ocupou a segunda posição em número absoluto de casos novos ($n = 22.773$), registrando um crescimento de 16,0% em relação ao

ano anterior (5).

A hanseníase permanece como um desafio relevante para a saúde pública, não apenas pelo elevado número de casos registrados e pelas lesões neurais que podem gerar incapacidades físicas, mas também pelas repercussões sociais que envolvem estigma, discriminação e exclusão. Apesar dos avanços no diagnóstico e tratamento, pessoas afetadas pela doença ainda vivenciam situações de preconceito, sustentadas por representações históricas que reforçam medos e estigmas. Esse cenário contribui para atrasos no reconhecimento dos sinais da enfermidade, além de favorecer a interrupção do tratamento (6).

No desenvolvimento de pesquisas científicas que utilizam fontes primárias, a etapa de planejamento exige a elaboração de instrumentos claros e funcionais. Esses instrumentos devem contemplar questões que originem variáveis capazes de fornecer respostas diretamente relacionadas aos objetivos do estudo (7). Diante desse cenário, o presente estudo tem como objetivo analisar, de forma crítica e aprofundada, os principais desafios, estratégias e elementos subjetivos envolvidos na aplicação de questionários com pessoas acometidas por hanseníase no contexto de um serviço público de saúde do Distrito Federal, buscando contribuir para o aprimoramento de práticas metodológicas e para a produção de dados qualificados sobre essa população.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo, de natureza descritiva e analítica, voltado à compreensão dos aspectos operacionais, subjetivos e comunicacionais envolvidos na aplicação de instrumentos estruturados com pessoas com hanseníase. A coleta de dados ocorreu no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário de Brasília (HUB), instituição vinculada à rede pública de saúde do Distrito Federal, no período de fevereiro a setembro de 2025.

A atividade fez parte do “Projeto Rede Brasil de Gestão da Informação e Tradução do Conhecimento em Saúde” e foi conduzida por uma equipe composta por bolsistas de iniciação científica e pesquisadores vinculados à Universidade de Brasília (UnB). Os entrevistadores passaram por capacitação prévia com foco na abordagem ética, no manejo dos instrumentos e no uso de roteiros operacionais padronizados. A coleta foi dividida em duas etapas: fase piloto (fevereiro a maio de 2025) e fase regular (junho a setembro de 2025).

A fase piloto, realizada entre fevereiro e maio de 2025, foi estratégica para testar a linguagem, a ordem dos blocos, o tempo de aplicação e o vínculo com os participantes. Algumas entrevistas duraram mais de 90 minutos, exigindo reorganização do instrumento, ajustes linguísticos e simplificação de escalas. Com base nas observações dessa etapa, a fase regular (junho a setembro de 2025) incorporou melhorias que tornaram a aplicação mais fluida, ética e adaptada à realidade do público-alvo.

Foram utilizados quatro instrumentos principais: (1) Questionário Sociodemográfico, com dados sobre condições de vida, escolaridade, renda e acesso a serviços; (2) *Health Literacy Survey Questionnaire* – HLS-EU-Q16 (versão validada e traduzida para o português), para avaliar o nível de letramento; (3) Escala EMIC-AP (*Explanatory Model Interview Catalogue* – Adaptada para Pessoas com Hanseníase), para análise de percepções de estigma social e (4) *Hamilton Anxiety Rating Scale* – HAM-A, para mensuração de sintomas de ansiedade. As entrevistas também incluíram o apoio de escalas visuais para facilitar a interpretação dos itens.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi lido e explicado em todos os casos, garantindo o respeito à autonomia e ao direito à informação dos participantes. Os entrevistadores também produziram registros narrativos ao final de cada aplicação, reunindo percepções sobre o vínculo estabelecido, reações emocionais observadas e eventuais dificuldades de condução. Esses registros subsidiaram a análise qualitativa, orientada pela identificação de temas recorrentes que expressassem os desafios enfrentados e as estratégias desenvolvidas no processo de aplicação.

RESULTADOS

A análise dos relatórios elaborados pela equipe de entrevistadores permitiu identificar desafios e percepções recorrentes vivenciadas ao longo da aplicação dos questionários com pessoas com hanseníase. A seguir, os principais resultados são apresentados de forma articulada em quatro eixos temáticos.

Eixo 1: Complexidade e tempo de aplicação dos instrumentos

A aplicação dos instrumentos exigiu grande dedicação dos entrevistadores, sobretudo em razão do tempo prolongado das entrevistas, que frequentemente ultrapassavam uma hora. Na fase piloto, esse tempo chegou a atingir 90 minutos em diversos casos, comprometendo a atenção dos participantes e exigindo pausas estratégicas para manter a qualidade da escuta. A sequência dos blocos foi reorganizada após essa etapa, priorizando perguntas mais leves no início e postergando as escalas psicométricas para o final.

Eixo 2: Barreiras comunicacionais e de compreensão

Um dos principais desafios observados foi a dificuldade de compreensão de algumas perguntas, especialmente entre participantes com baixa escolaridade ou analfabetismo. O uso de termos técnicos ou formulações extensas exigia reformulações por parte dos entrevistadores, o que nem sempre era simples. As escalas visuais (contendo as opções de respostas dos instrumentos) foram recursos altamente eficazes, facilitando a aplicação das escalas de estigma (EMIC-AP), ansiedade (HAM-A) e letramento em saúde (HLS-EU-Q16) principalmente nos casos de menor nível de escolaridade por parte dos pacientes.

Eixo 3: Vínculo, escuta e reações emocionais

Durante as entrevistas, emergiram relatos marcantes de sofrimento emocional, discriminação e

isolamento social. Participantes choraram, demonstraram vergonha ou pediram para interromper momentaneamente a entrevista. A escuta ativa e o respeito ao tempo do entrevistado se mostraram essenciais para preservar o vínculo e a ética da coleta. Casos como o de uma participante que relatou o fim de um casamento de 27 anos após o diagnóstico de hanseníase evidenciam a profundidade do impacto social da doença.

Eixo 4: Aprendizados metodológicos e recomendações

Com base nas dificuldades enfrentadas e nos ajustes realizados ao longo da coleta, foram produzidos relatórios técnicos orientadores com recomendações operacionais para a Rede Brasil. Esses documentos reuniram orientações práticas, sugestões de condução e reflexões éticas que poderão subsidiar futuras coletas em outros estados. A experiência da equipe evidenciou que a aplicação de instrumentos estruturados em contextos marcados por estigma exige flexibilidade, empatia e preparação constante.

DISCUSSÃO

A aplicação de questionários em populações estigmatizadas, como no caso da hanseníase, exige estratégias que ultrapassem o aspecto técnico da coleta e considerem dimensões comunicacionais, cognitivas e éticas. Estudos mostram que a interação entre entrevistador e respondente, bem como a clareza das perguntas, são determinantes para a qualidade dos dados, já que processos cognitivos do cotidiano se transferem para o contexto da entrevista (1).

As dificuldades de compreensão observadas entre participantes com baixa escolaridade evidenciam a necessidade de instrumentos acessíveis. A literatura em saúde coletiva reforça que perguntas mal formuladas ou tecnicamente complexas podem comprometer a validade das respostas, sendo indispensável o uso de recursos complementares, como escalas visuais e simplificação da linguagem (7).

O tempo prolongado de algumas entrevistas, que ultrapassou 90 minutos, gerou sinais de fadiga e demandou ajustes metodológicos, como a reorganização da ordem dos blocos. Evidências apontam que a sequência das perguntas e o formato das respostas influenciam o engajamento e a consistência dos dados, o que torna a fase piloto fundamental para prevenir vieses de atenção e de resposta (9).

A presença de relatos emocionais, incluindo discriminação e sofrimento, demonstrou que a aplicação de questionários pode também servir como espaço de reflexão e expressão subjetiva. Hart & VanEpps (8) destacam que perguntas sensíveis, quando conduzidas eticamente, podem gerar efeitos positivos inesperados, como alívio emocional e conscientização, o que reforça a importância da escuta qualificada dos entrevistadores em pesquisas sobre estigma.

Por fim, os aprendizados sistematizados reforçam que a robustez metodológica em pesquisas com populações vulnerabilizadas depende de múltiplos fatores: clareza das perguntas, pré-testagem, uso de instrumentos acessíveis e preparo ético da equipe. Esses aspectos são reconhecidos como

fundamentais para a coleta de dados em saúde, garantindo tanto qualidade científica quanto respeito às especificidades dos sujeitos envolvidos (2,7).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A aplicação de questionários com pessoas acometidas por hanseníase, no contexto do serviço público de saúde do Distrito Federal, revelou-se um processo complexo, marcado por desafios metodológicos, comunicacionais e éticos. A experiência evidenciou a importância de uma escuta atenta, de estratégias adaptativas durante a coleta e do respeito ao tempo e às emoções de cada participante.

A divisão da pesquisa em duas fases permitiu ajustes fundamentais, como a reorganização dos blocos, a simplificação de perguntas e a valorização de instrumentos facilitadores, como as escalas visuais. Além disso, a disposição das experiências em roteiros instrucionais constituiu um importante legado para outras equipes que atuarão no âmbito da Rede Brasil, contribuindo para a padronização e qualificação das coletas futuras.

Constata-se que, em populações marcadas por estigmas sociais e históricos, como no caso da hanseníase, a coleta de dados não é apenas um procedimento técnico, mas também um momento de cuidado, acolhimento e reconstrução simbólica. A abordagem qualitativa adotada neste estudo permitiu revelar não apenas dados estruturados, mas também sentidos, experiências e afetos que atravessam o campo da saúde. Espera-se que os achados aqui apresentados inspirem a condução de investigações futuras com rigor metodológico, sensibilidade social e compromisso ético com os sujeitos envolvidos.

REFERÊNCIAS

1. Schaeffer NC, Presser S. The Science of Asking Questions. *Annu Rev Sociol.* 2003;29:65-88.
2. Adley M, Alderson H, Jackson K, McGovern W, Spencer L, Addison M, et al. Considerações éticas e práticas para a inclusão de grupos marginalizados em pesquisas quantitativas. *Int J Soc Res Methodol.* 2023;27(5):559–574.
3. Santos GMC, et al. Fatores associados ao diagnóstico tardio da hanseníase em área endêmica do Nordeste do Brasil: um estudo transversal. *Cad Saude Publica.* 2024;40(1).
4. Souza C, et al. Acesso e acessibilidade na Atenção Primária à Saúde: experiências de pessoas com hanseníase. *Esc Anna Nery.* 2025;29:e20240111.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Departamento de Doenças Transmissíveis. Boletim Epidemiológico. Brasília: Ministério da Saúde; 2025 [citado 10 ago. 2025]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2025/boletim-epidemiologico-de-hanseniase-numero-especial-jan-2025.pdf>
6. Aquino D, et al. Círculo de cultura com agentes comunitários de saúde sobre (des)conhecimento e estigma da hanseníase. *Rev Gaucha Enferm.* 2023;44:e20220083.

7. Thomas DB, Oenning NSX, Goulart BNG. Essential aspects in the design of data collection instruments in primary health research. *Rev CEFAC*. 2018;20(5):657–664.
8. Hart E, VanEpps EM, Schweitzer ME. The (better than expected) consequences of asking sensitive questions. *Organ Behav Hum Decis Process*. 2021;162:136-154.
9. Wang R, Krosnick JA. Alternativas intermediárias e validade de mensuração: uma recomendação para pesquisadores de pesquisa. *Int J Soc Res Methodol*. 2019;23(2):169–184.