



**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
PRÓ-REITORIA DE ENSINO DE PÓS-GRADUAÇÃO
REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA**

Rose Danielle de Carvalho Batista

**PARTICIPAÇÃO SOCIAL E SOFRIMENTO MENTAL COMO INDICADORES DE
ESTIGMAS EM PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE**

Teresina

2016

Rose Danielle de Carvalho Batista

**PARTICIPAÇÃO SOCIAL E SOFRIMENTO MENTAL COMO INDICADORES DE
ESTIGMAS EM PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE**

Trabalho de Conclusão de Mestrado
apresentado à banca de defesa do
Mestrado Profissional em Saúde da
Família, da Rede Nordeste de Formação
em Saúde da Família, da Universidade
Federal do Piauí.

Orientadora:

Professora Dr^a Marize Melo dos Santos

Área de Concentração: Saúde da Família

Linha de Pesquisa: Educação na Saúde

Teresina

2016

Universidade Federal do Piauí
Serviço de Processamento Técnico
Biblioteca Setorial do Centro de Ciências da Saúde

B333p Batista, Rose Danielle de Carvalho.
Participação social e sofrimento mental como indicadores de estigmas em pessoas acometidas pela hanseníase / Rose Danielle de Carvalho Batista. -- Teresina, 2016.
72 f. : il.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Piauí, Mestrado Profissional em Saúde da Família, 2016.

"Orientadora: Profa. Dra. Marize Melo dos Santos."
Bibliografia

1. Hanseníase. 2. Estigma social. 3. Participação social. I. Título. II. Teresina – Universidade Federal do Piauí.

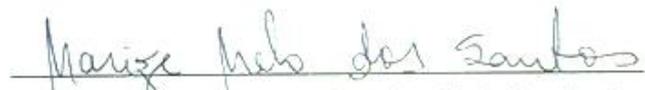
CDD 616.998

Rose Danielle de Carvalho Batista

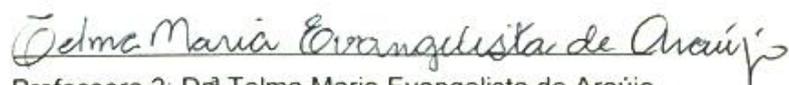
**PARTICIPAÇÃO SOCIAL E SOFRIMENTO MENTAL COMO INDICADORES DE
ESTIGMAS EM PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE**

Trabalho de Conclusão de Mestrado apresentado à banca de defesa do Mestrado Profissional em Saúde da Família, da Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família, da Universidade Federal do Piauí.

Banca Examinadora:


Presidente/Orientadora: Dr^a Marize Melo dos Santos
RENASF/Universidade Federal do Piauí


Professora 1: Dr^a Dorlene Maria Cardoso de Aquino
RENASF/Universidade Federal do Maranhão


Professora 2: Dr^a Telma Maria Evangelista de Araújo
RENASF/Universidade Federal do Piauí

Aprovado em: 12 de Agosto de 2016
Teresina-PI

*Àqueles que permaneceram ao meu lado
ou simplesmente cruzaram meu caminho,
abrilhantando-o e tornando realidade esse
possível...*

AGRADECIMENTOS

À Deus... sempre... por tudo e todos...

À primeira família que conheci – mãe, pai e irmãos – meus primeiros incentivadores, queridos, com um parêntese especial à Mulher que é a síntese do que ainda pretendo ser... Minha “mainha”...

À família que constitui... Heitor, Henrique, Isa e Lia, tesouros de amor... E André... companheiro incondicional do sempre, agora e nunca... E, claro, à D. Amélia pelo carinho e cuidado para com meus tesouros...

À minha companheira de trabalho e de saúde coletiva, Danusa Araújo... Ao meu querido amigo Wicto Borges e suas orientações bioestatísticas preciosas...

Com apreço à minha orientadora, professora Dr^a Marize Melo, pela paciência e compreensão infindos...

Aos queridos amigos de Mestrado, especialmente Carlos, Anaide, Pollyana e Danielle...

Com enorme carinho à professora Dr^a Telma Evangelista e ao professor Dr. Alberto Novaes da Universidade Federal do Ceará, por terem me permitido compartilhar do e no IntegraHans-PI...

Às equipes da Estratégia Saúde da Família e aos profissionais, docentes e discentes pesquisadores e colaboradores incansáveis na realização do IntegraHans-PI e, conseqüentemente, da minha pesquisa...

À Universidade Federal do Piauí instituição que me acolheu outrora e a qual retorno para completar etapa tão importante...

Aos professores/facilitadores do Mestrado Profissional em Saúde da Família minha gratidão pela construção dinâmica e co-participativa do conhecimento...

Eu não sou como um sadio [...] Eu não tenho sensibilidade, não tenho mão boa, não tenho pé bom, não tenho sobrancelha [...] Eu não transmito mais a doença, mas continuo sendo a mesma coisa [...] continuo sendo hanseniano...

(FJ, 71 anos – LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015).

RESUMO

A hanseníase está entre as doenças negligenciadas e relacionadas à pobreza, que afeta predominantemente indivíduos mais vulneráveis, contribuindo para a desvalorização individual, a validação de estigmas e a construção de uma identidade deteriorada. No Piauí, em 2014, o coeficiente de prevalência da hanseníase foi de 2,49 casos por 10.000 habitantes e coeficiente de detecção de 33,74 casos por 100.000 habitantes, considerado muito alto. A cidade de Floriano, no mesmo ano apresentou coeficiente de detecção de 85,18 casos por 100.000 habitantes, considerada, portanto, um município hiperendêmico no estado. Nessa perspectiva de (re)conhecimento da doença e de seus aspectos psicossociais, o presente estudo investigou participação social e sofrimento mental como indicadores de estigmas em pessoas acometidas pela hanseníase, identificando e classificando o grau de participação social e de sofrimento mental dos casos referência e analisando a relação entre estigma em hanseníase e seus indicadores psicossociais. Trata-se de estudo quantitativo transversal, com 177 participantes, constituído por meio de amostragem casual simples dos casos identificados no campo e referenciados no SINAN, a partir da série histórica de 2001 a 2014. Os dados foram coletados por questionário socioeconômico e demográfico e Escalas de Restrição à Participação Social e de Sofrimento Mental (SRQ-20). Para análise estatística, utilizou-se o programa SPSS versão 20.0. A análise dos dados socioeconômicos e demográficos foi obtida por medidas de frequência absoluta. Foram realizadas associações univariadas com a participação social e o sofrimento mental; correlação de Pearson entre ambas e associações bivariadas entre as mesmas e suas variáveis preditoras. Nas análises de associações foi aplicado o teste Qui-quadrado e utilizado nível de significância de 5%. Considerando os aspectos éticos, esse estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFPI, sob o Parecer: 1.115.818. Como resultados houve maior frequência de pessoas do sexo feminino, com idade entre 31 e 67 anos, pardas, católicas, aposentadas, com ensino fundamental incompleto e renda média familiar entre 1 e 3 salários mínimos. A maioria dos participantes não apresentou nenhuma restrição significativa à participação social, nem indicativo de sofrimento mental. Contudo, numa correlação moderada entre estas variáveis pôde-se perceber a influência do sofrimento mental na participação social por meio de sentimentos de inutilidade, desinteresse e ansiedade. Mesmo não sendo mensurado diretamente, o estigma se mostrou imbricado com o ambiente vivido, as condições de saúde e sociais, fatores educacionais e autoimagem. Espera-se, desse modo, que esta pesquisa embase estudos posteriores para aprofundamento do estigma em hanseníase, norteie condutas diferenciadas dos profissionais de saúde acerca da doença e contribua para que esta seja de fato compreendida como uma doença que não se limita aos sintomas físicos, mas se agrava pelas questões psicossociais e as singularidades de cada pessoa acometida.

Palavras-chave: Hanseníase. Estigma Social. Participação Social. Sofrimento Mental.

ABSTRACT

Leprosy is among the neglected diseases and related to poverty, which affects predominantly the most vulnerable individuals, contributing to individual devaluation, validation of stigmas and the construction of a deteriorated identity. In Piau , in 2014, the leprosy prevalence coefficient was 2.49 cases per 10,000 inhabitants and 33.74 detection coefficient cases per 100,000 inhabitants, considered very high. The city of Floriano, in the same year showed 85.18 detection rate cases per 100,000 inhabitants, considered therefore a hyperendemic municipal district in the state. In this perspective of (re) knowledge of the disease and its psychosocial aspects, the present study investigated social participation and stress psychological as stigmas indicators in people affected by leprosy, identifying and classifying the degree of social participation and stress psychological of reference cases and analyzing the relationship between stigma in leprosy and their psychosocial indicators. It's a transversal quantitative study, with 177 participants, composed by simple casual sampling of the cases identified in the field and referenced in the SINAN, from the historical series from 2001 to 2014. The data were collected by socioeconomic and demographic questionnaire and Restriction Scales on Social Participation and Stress Psychological (SRQ-20). For statistical analysis there was used the program SPSS version 20.0. The analysis of socioeconomic and demographic data was obtained by measures of absolute frequency. There were realized univariate associations with social participation and stress psychological; Pearson correlation between them and bivariate associations between themselves and their variable predictors. In the analyzes of associations was applied Chi-square test and used a significance level of 5%. Considering the ethical aspects, the study was approved by the Research Ethics Committee of UFPI under the Opinion: 1.115.818. As a result there was a more frequently of female people, aged between 31 and 67 years old, brown, catholic, retired with incomplete primary education and average family income between 1 and 3 minimum wages. The most of participants showed no significant restriction on social participation, nor indicative of stress psychological. Although, in a moderate correlation between these variables could be noted the influence of stress psychological in social participation by feelings of worthlessness, disinterest and anxiety. Even not measured directly, the stigma was shown interwoven with the living environment, health and social conditions, educational factors and self-image. It is hoped, this way, that this research supports further studies to completion of leprosy stigma, to guide differentiated behavior of health professionals about the disease and contribute that this disease be in fact understood as a disease which is not limited to physical symptoms, but it is aggravated by psychosocial questions and the singularities of each affected person.

Keywords: Leprosy. Social Stigma. Social Participation. Stress Psychological.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Localização geográfica do município de Floriano-PI.	27
Figura 2 – Fluxograma da coleta de dados das escalas CR - IntegraHans/Piauí, 2016.	33
Gráfico 1 – Classificação do grau de restrição à participação social dos casos referência, Floriano-PI, 2016.	39
Gráfico 2 – Distribuição dos casos referência de hanseníase quanto ao sofrimento mental, Floriano-PI, 2016.	39
Gráfico 3 – Correlação entre participação social e sofrimento mental em casos referências de hanseníase, Floriano-PI, 2016.	40

LISTA DE TABELAS

- Tabela 1** – Características sociodemográficas de pessoas acometidas por hanseníase – casos referência, Floriano-PI, 2016.37
- Tabela 2** – Características econômicas e demográficas, de pessoas acometidas por hanseníase – casos referência, Floriano-PI, 2016.38
- Tabela 3** – Associação entre indicadores de participação social e de sofrimento mental em pessoas acometidas por hanseníase. Floriano-PI, 2016.42
- Tabela 4** – Associação entre indicadores de sofrimento mental e de restrição à participação social em pessoas acometidas por hanseníase. Floriano-PI, 2016.43

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Diagrama representativo da pesquisa, Floriano-PI, 2016.....	34
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- ACS:** Agentes Comunitários de Saúde
- AMPAR:** Associação dos Municípios da Microrregião do Médio Parnaíba
- APS:** Atenção Primária à Saúde
- CAPS:** Centro de Atenção Psicossocial
- CIF:** Classificação Internacional de Funcionalidade
- CR:** Casos-referência
- CTA:** Centro de Testagem e Aconselhamento
- e-SF:** Equipes de Saúde da Família
- ESF:** Estratégia Saúde da Família
- FJP:** Fundação João Pinheiro
- IBGE:** Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- IC:** Intervalo de Confiança
- IDHM:** Índice de Desenvolvimento Humano Municipal
- IPEA:** Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
- MB:** Multibacilar
- MH:** Morbus Hansen
- NASF:** Núcleo de Apoio a Saúde da Família
- OMS:** Organização Mundial de Saúde
- OPAS:** Organização Pan-Americana de Saúde
- OR:** Odds Ratio
- PB:** Paucibacilar
- PNUD:** Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
- PPGEnf:** Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
- PQT:** Poliquimioterapia
- SAMU:** Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
- SINAN:** Sistema de Notificação de Agravos Nacional
- SPSS:** Statistical Package for the Social Sciences
- SRQ-20:** Self-Reporting Questionnaire
- TCLE:** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- TD:** Território de Desenvolvimento
- TMC:** Transtorno Mental Comum
- UBS:** Unidade Básica de Saúde

UFPI: Universidade Federal do Piauí

WHO: World Health Organization

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 Justificativa	16
1.2 Objetivos	17
1.2.1 Geral.....	17
1.2.2 Específicos	18
2 REVISÃO DA LITERATURA	19
2.1 Alguns aspectos marcantes na história da hanseníase	19
2.1.1 Breves aspectos epidemiológicos, clínicos e operacionais da hanseníase.	21
2.2 Estigma e saúde: os estigmas presentes na hanseníase	22
2.3 Do sofrimento mental à participação social: práticas ativas e cuidado ampliado em hanseníase	24
3 PERCURSO METODOLÓGICO	26
3.1 Tipo de pesquisa.....	26
3.2 Cenário do estudo.....	26
3.3 Universo/amostra	28
3.4 Variáveis	29
3.4.1 Socioeconômicas e demográficas	29
3.4.2 Participação Social	29
3.4.3 Sofrimento Mental.....	29
3.5 Instrumentos e operacionalização da coleta dos dados.....	30
3.6 Organização e análise dos dados	34
3.7 Considerações éticas.....	35
4 RESULTADOS	37
5 DISCUSSÃO	44
5.1 Caracterização dos participantes	44
5.2 Participação Social e Sofrimento Mental como indicadores de estigma em hanseníase	46
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	49
REFERÊNCIAS	51
ANEXOS	59
APÊNDICES	67

1 INTRODUÇÃO

A experiência de adoecimento, sobretudo aquela provocada por doenças estigmatizantes, como a hanseníase, proporciona um rompimento no projeto existencial dos sujeitos.
(MARTINS et al., 2012)

A hanseníase, também chamada Mal de Hansen ou Morbus Hansen (MH) é uma das mais antigas doenças da humanidade. É caracterizada como uma doença infecciosa, crônica, causada pelo *Mycobacterium leprae* ou bacilo de Hansen, que possui tropismo para pele, anexo cutâneo e, principalmente, para terminações nervosas da pele e troncos nervosos periféricos, acarretando incapacidades físicas irreversíveis quando o diagnóstico é tardio (SILVESTRE, 2011).

Considera-se um caso de hanseníase o indivíduo que apresenta um ou mais dos seguintes sinais cardinais: lesão(ões) ou área(s) da pele com alteração de sensibilidade; espessamento de nervo periférico, associado a alterações sensitivas e/ou motoras e/ou autonômicas; ou baciloscopia positiva de esfregaço intradérmico (BRASIL, 2016a).

O Brasil possui o segundo maior número de casos absolutos de hanseníase, sendo superado apenas pela Índia, e responde pela endemia no Continente Americano, ocupando, nesse contexto, a segunda posição entre os países com maiores cargas da doença, no mundo (OMS, 2013).

As diferenças regionais do território nacional e a ativa transmissibilidade da hanseníase no Brasil remetem a ocorrência de novos casos predominantemente nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste, apesar de haver, no geral, uma redução contínua da endemia na última década (BRASIL, 2013).

No Piauí, dados do Sistema de Notificação de Agravos Nacional (SINAN) revelam que em 2014, o coeficiente de prevalência da hanseníase foi de 2,49 casos por 10.000 habitantes, um número quase três vezes maior que o esperado, conforme o que preconiza a Organização Mundial de Saúde (OMS), isto é, uma prevalência menor ou igual a um caso a cada 10.000 habitantes como meta de eliminação da hanseníase. O coeficiente de detecção foi de 33,74/100.000 habitantes, considerado muito alto (PIAUI, 2015).

Dos 11 territórios de desenvolvimento do Estado do Piauí, 3 apresentam taxas de hiperendemicidade, a saber: Chapada das Mangabeiras; Entre Rios e Vale dos Rios Piauí/Itaueiras, destacando-se esta última, na qual o município de Floriano, cenário do estudo se insere. Conforme Boletim de Vigilância em Saúde, da Secretaria de Saúde do município, Floriano apresentou nos anos de 2003 e 2010 coeficientes de detecção geral de 196,24 e 161,21 por 100.000 habitantes, respectivamente, sendo que em 2014, o coeficiente de detecção foi de 85,18 por 100.000 habitantes, refletindo uma tendência de redução deste indicador, mas, sobretudo um histórico de hiperendemicidade (ARAÚJO et al., 2015) – o que subentende um complexo arsenal de intervenções e ampliação do olhar sobre as práticas de atenção/cuidado às pessoas acometidas por hanseníase

Segundo a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), a hanseníase faz parte da classificação das doenças negligenciadas e outras relacionadas à pobreza e tende a coexistir em áreas de condições de vida precárias (OPAS, 2009). As doenças negligenciadas e outras relacionadas à pobreza são um grupo de doenças evitáveis e tratáveis, que afetam predominantemente indivíduos mais vulneráveis, levando-se em consideração não apenas as condições socioeconômicas, mas também o acesso aos serviços de saúde.

A hanseníase encontra-se no grupo de doenças denominado por meio da resolução OPAS/CD49.R19/20092 de *grupo um*, isto é, doenças para eliminação como problema de saúde pública, juntamente com doença de Chagas, filariose linfática, malária, oncocercose, peste, raiva humana transmitida por cão, sífilis congênita, tracoma e tétano neonatal. Caracterizando a meta de redução drástica da carga da doença ao nível aceitável, de modo que a sua prevalência não limite a produtividade social nem o desenvolvimento comunitário (BRASIL, 2013).

A OMS, no início da década de 80, introduziu a poliquimioterapia (PQT) em regime ambulatorial, sendo esta considerada altamente eficaz contra as formas paucibacilar e multibacilar da doença, o que possibilitou seu controle (LANA et al., 2014). Atualmente, além da PQT, o diagnóstico precoce, tratamento de todos os casos diagnosticados, vigilância dos contatos/comunicantes, prevenção e tratamento das incapacidades e ações de educação em saúde fazem parte do enfrentamento e controle da endemia, contudo, ainda não se mostraram suficientes para eliminar o estigma que a envolve.

Nesse contexto, a Atenção Primária à Saúde (APS) sendo um conjunto de serviços que oferece acesso às necessidades de saúde das pessoas e tendo como atributos essenciais segundo Starfield (2002), o primeiro contato, a longitudinalidade a integralidade e a coordenação da atenção/cuidado efetivado por equipes multi e interdisciplinares como as da Estratégia Saúde da Família (ESF), é lócus privilegiado para as ações de controle da hanseníase e, conseqüentemente para a redução de estigmas por meio de orientações, autocuidado apoiado, prevenção e tratamento de deficiências e incapacidades.

As incapacidades são um fator preponderante para a potencialização do estigma e preconceito e, conseqüente transcendência da doença – definida como o custo individual e social dos agravos à população, ou seja, tudo em relação ao processo saúde-doença-cuidado que pode interferir diretamente nas relações socioeconômicas, profissionais e culturais (GONÇALVES, 2006).

Destarte, emerge o conceito de estigma sob dois aspectos: um primeiro de apreensão parcial do conceito, caracterizando o estigma descritivamente, como atributo individual ou do grupo de portadores, estático, e um segundo denotando o uso analítico-interpretativo de estigmatização como processo social, isto é, um processo socialmente construído de desvalorização do indivíduo, que passa a ser portador de uma identidade deteriorada (GOFFMAN, 1988).

Os estigmas em hanseníase podem repercutir psicologicamente e se manifestar em condutas de isolamento produzindo reações sociais à doença, desde dificuldade nos relacionamentos, incluindo discriminação ocupacional, até reflexos na autoestima e nos processos de individuação do sujeito favorecendo o diagnóstico tardio e o abandono do tratamento (BITTENCOURT et al., 2010).

Diante do exposto e ratificando ações de controle da hanseníase na APS, este estudo tem por objeto a participação social e o sofrimento mental como indicadores de estigmas em pessoas acometidas pela hanseníase em região hiperendêmica do estado do Piauí.

1.1 Justificativa

O interesse em estudar estigma em hanseníase a partir da participação social e do sofrimento mental está associado à hiperendemicidade da região estudada, à inserção da pesquisadora na APS e, sobretudo, à vivência do projeto

multicêntrico IntegraHans Piauí – projeto de pesquisa operacional do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado e Doutorado, da Universidade Federal do Piauí (PPGEnf/UFPI), cujo objetivo é avaliar os aspectos operacionais, epidemiológicos (espaço-temporais), clínicos e psicossociais que influenciam a atenção à saúde para o controle da hanseníase em municípios de alta endemicidade.

A hanseníase sendo uma doença de notificação compulsória em todo o território nacional, de investigação obrigatória e tratamento ambulatorial, mantém-se como um grave e silencioso problema de saúde pública cuja produção científica, após pesquisas nas bases de dados Scielo, Bireme e MedLine ainda é incipiente na perspectiva da mensuração direta do estigma, pelo fato de ainda não haver instrumento específico validado no Brasil. Soma-se a isso a escassez de estudos que pautem a reabilitação psicossocial das pessoas acometidas e associem as práticas de educação em saúde para controle da hanseníase com a política de educação permanente em saúde.

Portanto, tomando a participação social e o sofrimento mental como indicadores de estigma, faz-se pertinente e relevante o (re)conhecimento da importância dos aspectos psicossociais no tratamento da endemia, oferecendo subsídios para ampliação do olhar dos profissionais de saúde para a reabilitação psicossocial das pessoas acometidas pela hanseníase, por meio da divulgação das informações pertinentes aos achados da pesquisa no serviço de saúde, particularmente na ESF.

1.2 Objetivos

1.2.1 Geral

Investigar participação social e sofrimento mental como indicadores de estigmas em pessoas acometidas pela hanseníase em uma região hiperendêmica do estado do Piauí.

1.2.2 Específicos

- Caracterizar os casos referência de hanseníase segundo dados socioeconômicos e demográficos;
- Identificar o grau de restrição à participação social dos casos referência de hanseníase;
- Verificar a presença de sofrimento mental dos casos referência;
- Analisar a associação entre indicadores de participação social e de sofrimento mental em pessoas acometidas pela hanseníase;
- Analisar a relação entre estigma em hanseníase e indicadores de participação social e sofrimento mental.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Alguns aspectos marcantes na história da hanseníase

[...] não se pode desconsiderar a forma como se deu a construção que vê no sujeito doente um objeto de exclusão, mas ao mesmo tempo de piedade

[...]

(MACIEL; FERREIRA, 2014, p. 19)

A hanseníase é tida como uma das doenças mais antigas da humanidade. Com indicações de registros bíblicos, a lepra, assim designada no passado, teve sua origem na África Oriental e no Oriente Médio, espalhando-se por meio das migrações humanas (MACIEL; FERREIRA, 2014).

Os hansenianos ou leprosos eram vistos na antiguidade como vítimas de castigo divino e em virtude da aparência física dos não tratados, com lesões e deformidades nas extremidades, eram rejeitados e afastados do convívio social e da própria família – fato este comum na Idade Média (BITTENCOURT et al., 2010; SILVEIRA et al., 2014).

A doença considerada como pecado é exposta na Bíblia Sagrada no capítulo 13 do livro Levítico, onde quem é considerado leproso deve andar com roupas esfarrapadas, ficando impuro enquanto a doença persistir e vivendo separado das outras pessoas (BÍBLIA, 1991).

Assim, até o final do século XVIII associava-se à hanseníase a prática da medicina da exclusão, na qual o indivíduo ficava exilado, “fora dos muros dos lugares comuns”, submetido ao modelo intervencionista da quarentena e sujeito ao sofrimento e à discriminação (LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015).

No Brasil, há referências de que a doença se estabeleceu pelo litoral com os colonizadores portugueses, tendo seus primeiros casos registrados na cidade do Rio de Janeiro por volta de 1600, onde posteriormente seria criado o primeiro “abrigo” para leprosos, contribuindo sobremaneira para a construção do estigma (EIDT, 2004).

As políticas oficiais de saúde baseadas no confinamento das pessoas acometidas pela hanseníase em instituições asilares, mantendo-os separados dos familiares e da sociedade de forma geral, eram a única maneira de prevenção da

doença e contribuíam severamente para o estigma da lepra (PALMEIRA; QUEIROZ; FERREIRA, 2014).

O modelo tripé teve no isolamento compulsório sua grande marca e foi bastante agressivo e rigoroso, considerando o conhecimento médico sobre a doença, que via no isolamento a forma mais correta de tratá-la; em relação ao doente, não eram consideradas as questões sociais nem subjetivas.

Este modelo de tratamento era amparado na existência de três lados de um triângulo que se comunicavam e se complementavam, epidemiológica e socialmente, no controle da lepra. No leprosário, ficavam internados os doentes em estados mais graves e com maiores mutilações físicas, visando afastá-los da sociedade e, portanto, evitando a contaminação das pessoas sadias; os dispensários eram os locais para exames dos comunicantes dos doentes e dos suspeitos; os preventórios eram os locais para receber os filhos de pacientes que nasciam nos leprosários (MACIEL; FERREIRA 2014).

Assim, as políticas públicas em relação à hanseníase, adotadas nos séculos XIX e XX fortaleceram o ideário de exclusão e segregação colocando os portadores da doença no lugar de assujeitados dificultando, assim, a experiência do cidadão/sujeito, não abrindo espaço para autonomia e desejos (DIAS; PEDRAZZANI, 2008).

O isolamento compulsório, entretanto, não validou o efeito de contenção da doença como esperado e mesmo após a abolição dos “hospitais-colônias” muitas pessoas continuaram residindo nessas instituições, vítimas dos preconceitos, das dores, do não cuidado e da destituição do vínculo familiar que a internação causara.

A partir de meados da década de 70 novas políticas e formas de enfrentamento e controle da hanseníase determinaram um *modus operandi* baseado na educação em saúde, acompanhamento de comunicantes, detecção de casos novos, tratamento e prevenção das incapacidades físicas. A prevenção e o tratamento das incapacidades físicas têm sido enfatizados como forma de diminuir os danos físicos e sociais resultantes da hanseníase e aliviar a carga da doença. Nos anos 80 a OMS passou a recomendar a PQT como esquema medicamentoso apropriado a cada forma da doença (LANA et al., 2014; VELLOSO; ANDRADE, 2002).

Para contribuir com a redução do estigma o governo brasileiro de acordo com a lei nº 9.010, 1995, legislou proibindo a utilização do termo “lepra” em

documentos oficiais da administração centralizada e descentralizada da união e dos estados-membros. A partir de então houve a substituição do termo “lepra” por “hanseníase” em homenagem a Gerhardt Armauer Hansen, descobridor do bacilo causador da doença (SILVEIRA et al., 2014).

2.1.1 Breves aspectos epidemiológicos, clínicos e operacionais da hanseníase

O homem é reconhecido como a única fonte de infecção, embora tenham sido identificados animais naturalmente infectados (tatu, macaco mangabei e chimpanzé). Seu modo de transmissão ocorre principalmente pelas vias respiratórias superiores das pessoas, possuindo um período de incubação que dura em média de 2 a 7 anos, havendo referências a períodos mais curtos, de 7 meses, como também mais longos, de 10 anos (BRASIL, 2014a).

Segundo a Portaria Nº 149 de 03 de fevereiro de 2016 que aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública, elencadas no Manual Técnico Operacional, a classificação operacional do caso de hanseníase para definição do esquema terapêutico com PQT é baseada no número de lesões cutâneas: paucibacilar (PB) até cinco lesões (tratamento em no mínimo 6 doses mensais) e multibacilar (MB) mais de cinco lesões (tratamento em no mínimo 12 doses mensais). Ressalta-se que a classificação operacional deve ser feita pelos critérios clínicos, a seguir: história clínica e epidemiológica e exame dermatoneurológico (BRASIL, 2016a; BRASIL, 2016b).

As manifestações clínicas da doença estão diretamente relacionadas ao tipo de resposta do seu agente etiológico: Indeterminada é a forma inicial da doença com poucas lesões; Tuberculoide trata-se da forma mais benigna e localizada onde se evidenciam lesões papulosas ou nodulares; Dimorfa ou borderline se diferencia pela imprecisão das bordas e tonalidades da cor, que é acastanhada e Virchowiana que se manifesta por numerosas lesões mal delimitadas, dano neural progressivo mais tardio e doença sistêmica (BRASIL, 2014a).

Segundo a OMS, em 2011, o Brasil, a Índia e a Indonésia contribuíram com 83% dos casos novos detectados, a Índia contribuindo com 58% dos casos, o Brasil 16%, e a Indonésia 9%. Tal fato fez com que o Ministério da Saúde

intensificasse as ações de vigilância da hanseníase, com maior efetividade no diagnóstico e tratamento da doença e ênfase nas regiões que apresentaram maior concentração de casos no país, Norte, Centro-Oeste e Nordeste (DAXBACHER; FERREIRA, 2014).

Conforme Lyon; Grossi (2014), o tratamento da pessoa com hanseníase deve ser realizado em regime ambulatorial, independente da forma clínica, preferencialmente na APS, sendo o atendimento especializado acionado apenas em caso de intercorrências. Nesse sentido, o tratamento integral da hanseníase exige ações de cuidado permanente, reorganização das redes de atenção com articulação e integração das políticas sociais e a garantia de planejamento coparticipativo (usuários, profissionais, gestores e movimentos sociais).

2.2 Estigma e saúde: os estigmas presentes na hanseníase

A pele é como um sistema de abrigo de nossa individualidade, atuando como limite dentro-fora, eu e o outro, eu e o mundo. Ao mesmo tempo em que nos protege, é a fachada que nos expõe
(STRAUSS, 1989 apud CALVETTI; SILVA, 2014, p. 27)

Os estigmas são sinais mencionados na literatura desde a Grécia Antiga, quando os gregos criaram o termo para se reportar a algo extraordinário ou ruim acerca do status moral de um indivíduo. Na Era Cristã, os estigmas adquiriram caráter de graça divina, ao mesmo tempo, em que refletiam uma alusão médica a sinais corporais de distúrbio físico. Atualmente, o termo é usado também adquirindo sentidos para além da evidência corporal, sugerindo a internalização de atributos e relações que possibilitam a criação de identidades marginalizadas (GOFFMAN, 1988).

Pode-se mencionar a existência de três tipos diferentes de estigmas. O primeiro retrata as abominações do corpo, deformidades físicas. O segundo diz respeito às culpas de caráter individual, inferidas a partir de relatos de distúrbio mental, prisão, tentativas de suicídio, alcoolismo. E em terceiro, os estigmas tribais de etnia, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem. Em todos esses exemplos de estigma, percebe-se um ponto comum no qual um

indivíduo possuiria um traço que chamaria a atenção e o afastaria de outros do seu cotidiano, suplantando seus demais atributos (GOFFMAN, 1988).

Nessa perspectiva, o processo de estigmatização se refere à desvalorização de um indivíduo, com base em características físicas, pessoais ou comportamentais que ele possui, consideradas socialmente inaceitáveis, associadas a reações negativas, julgamentos morais e discriminação (CORRIGAN; WATSON, 2002).

Algumas condições de saúde estão associadas a valores culturais que resultam na construção de uma “identidade deteriorada”, e na consequente estigmatização na medida em que elas são socialmente significativas (FIFE, WRIGHT, 2000; LINK, PHELAN, 2006). Com isso, além de precisarem enfrentar as experiências negativas decorrentes dos sintomas da própria condição de saúde, os indivíduos, muitas vezes precisam lidar com as atitudes e comportamentos negativos da sociedade, além de seus próprios (MICHALAK et al., 2011).

A hanseníase, conhecida durante séculos como “lepra”, carregou sempre consigo um estigma extremamente forte de sujeira, podridão, pecado e castigo. Nesse sentido, o estigma em hanseníase se encontra diretamente vinculado com as questões relativas ao corpo ou a imagem (PRADO et al., 2009; NATION; LIRA; CATRIB, 2009). Considerando ser uma doença cujas principais manifestações são lesões de pele com perda de sensibilidade, nódulos, placas, espessamento da derme, percebe-se o quão vulnerável física e psicologicamente se torna o indivíduo acometido (LANA et al., 2014).

A pele, por se constituir no órgão sensorial primário se mostra como espelho do funcionamento do organismo, da condição de saúde, do estado de ser, psicológico e também fisiológico e quando a mesma adocece em qualquer etapa do desenvolvimento humano tanto o indivíduo quanto a família se depara com as repercussões que este órgão reflete na vida (CALVETTI; SILVA, 2014). O que se mostra concretamente na hanseníase e seus desdobramentos psicossociais.

Geralmente, sob condições de vulnerabilidade, a doença se associa com sentimentos de menos-valia e desesperança, que sinalizam suas marcas físicas e psicológicas e que também levam à reprodução do discurso sadio-doente sob olhares das diferenças (ROCHA et al., 2011).

Tais sentimentos como o medo, a vergonha, a culpa, a exclusão social, a rejeição e a raiva são internalizados no psiquismo dos indivíduos. Estigma e

preconceito permanecem dessa forma, segundo Baialardi (2007), no imaginário e se mostram enraizados culturalmente, causando grande sofrimento e dor às pessoas acometidas por hanseníase.

2.3 Do sofrimento mental à participação social: práticas atentas e cuidado ampliado em hanseníase

Gosto de ser homem... porque sei... Que o meu destino não é um dado, mas algo que precisa ser feito e de cuja responsabilidade não posso me eximir. Gosto de ser gente porque a História em que me faço com os outros e de cuja feitura tomo parte é um tempo de possibilidades e não de determinismo
(FREIRE, 1996)

Muitas doenças e condições de saúde não afetam somente o corpo ou a mente, mas também atividades cotidianas e áreas sociais fundamentais, tais como relacionamentos e trabalho (VAN BRAKEL et al., 2006). No contexto de empoderamento e de interação do indivíduo com seu ambiente, a participação social é fundamental para o controle de sua própria vida e saúde (SILVA; PELICIONI, 2013), visto que se efetiva quando os sujeitos se inserem nas decisões que lhes dizem respeito, seja nos aspectos políticos, sociais, culturais ou econômicos (ALVES, 2013).

Dentre essas doenças, a hanseníase tida como problema de saúde pública ainda preserva grande carga de estigma e preconceito, reforçando as restrições à participação social. Suas deformidades e incapacidades acarretam múltiplos problemas como a diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos (COROLIANO-MARINUS et al., 2012).

As perdas ocasionadas pela hanseníase estão ligadas à construção da identidade social e ao exercício da cidadania plena, visto a doença possuir uma dimensão social significativa, interferindo na qualidade de vida e, conseqüentemente, no quadro psíquico do sujeito acometido levando muitas vezes, ao sofrimento mental (LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015).

Após seu diagnóstico, a hanseníase pode causar no indivíduo impactos psicológicos graves, sendo enfrentada como uma frustração e sentimento de

impotência pelas pessoas acometidas, tornando-se assim, um obstáculo à satisfação de suas necessidades e desejos (SILVEIRA et al., 2014).

O fato de historicamente existirem estigmas com relação à hanseníase é relevante, uma vez que tais vivências podem afetar a autoestima e a qualidade de vida dos pacientes acometidos pela doença, podendo muitas vezes dificultar as estratégias de enfrentamento (LUSTOSA et al., 2011).

O Manual Técnico Operacional enfatiza que as práticas de educação em saúde para o controle da hanseníase devem ser dirigidas às equipes de saúde, aos casos suspeitos e doentes, aos contatos de casos índices, aos líderes da comunidade e ao público em geral, ratificando a importância da política de educação permanente e de promoção da saúde, com intuito de incentivar a demanda espontânea; eliminar falsos conceitos relativos à hanseníase; informar quanto aos sinais e sintomas da doença; adoção de medidas de prevenção de incapacidades; além de orientar o paciente quanto às medidas de autocuidado e oferecer suporte psicológico, caso necessário (BRASIL, 2016a).

É importante ratificar, desse modo, um olhar multidisciplinar à hanseníase, que seja capaz de captar sua dimensão simbólica, visto que o psíquico do indivíduo é um aspecto relevante no seu bem-estar, qualidade de vida e processo de cura. As sequelas físicas podem ser marcantes e significativas, mas existem também outros aspectos envolvidos, principalmente se houver um histórico de isolamento compulsório (LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015).

Percebe-se que a falta de sustentabilidade das ações educativas é um dos fatores que contribui para a manutenção do desconhecimento da população sobre a hanseníase, e, conseqüentemente, do estigma. Torna-se necessário o trabalho de uma equipe multidisciplinar e a realização de ações permanentes de educação em saúde, possibilitando que a população obtenha suporte e conhecimento suficiente para lidar com a hanseníase como qualquer outro agravo à saúde (LANA et al., 2014).

É necessário inserir enquanto práticas ativas não apenas o trabalho com os aspectos educacionais, mas também comportamentais, psíquicos e sociais, do indivíduo acometido por hanseníase e seus familiares, garantindo um cuidado ampliado e integral, bem como possibilidade de reintegração do mesmo à sociedade (SILVEIRA et al., 2014).

Recomenda-se, para tanto, conforme Ministério da Saúde (BRASIL, 2016a) que a educação em saúde, no enfrentamento à hanseníase, abranja a reorientação das práticas de formação, atenção, gestão, formulação de políticas e controle social e seja realizada de forma intersetorial com outras áreas governamentais, sociedades científicas, conselhos reguladores e órgãos formadores de profissionais da saúde e entidades não governamentais.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Tipo de pesquisa

O presente estudo se insere no macroprojeto da Pós-graduação em Enfermagem/UFPI, intitulado: “INTEGRAHANS/PIAUÍ: abordagem integrada de aspectos clínicos, epidemiológicos (espaço-temporais), operacionais e psicossociais da hanseníase em municípios piauienses de alta endemicidade”.

Trata-se, portanto, de um estudo transversal analítico. Este tipo de pesquisa é utilizada em investigações que avaliam a existência de associação entre uma exposição, em particular, e um efeito específico (doença ou condição relacionada à saúde), em um determinado tempo, permitindo assim, associações entre variáveis analisadas com o intuito de estabelecer inferências (MARTINS et al., 2014).

3.2 Cenário do estudo

O estudo foi desenvolvido no município de Floriano que está localizado na região Nordeste do Brasil e possui relevância cultural, econômica e demográfica para o Estado do Piauí. Criado pela Lei nº 144 de 08/07/1897, possui 119 anos de emancipação política.

Segundo a Lei Complementar nº 87 de 22/08/2007, o estado do Piauí está dividido em 28 Aglomerados e 11 Territórios de Desenvolvimento, em 4 Macrorregiões. O município de Floriano (Figura 1) está localizado na macrorregião 4, denominada Cerrados, no Território de Desenvolvimento 9 (TD9) definido como Vale dos Rios Piauí e Itaueira (PIAUÍ, 2007).

Figura 1 - Localização geográfica do município de Floriano-PI.



Fonte: SEPLAN, Piauí.

De acordo com os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), CENSO 2010, sua população era de 57.690 habitantes, sendo 30.381 (52,7%) mulheres. Possui uma área irregular de 3.409,65 km², conferindo densidade demográfica média de 16,9 habitantes por quilômetro quadrado (Km²), com 86,6% dos habitantes concentrados na Zona Urbana. Tem como limites: ao norte, os municípios de Amarante e Barão de Grajaú no estado do Maranhão; ao sul, Itaueira e Flores do Piauí; a leste Nazaré do Piauí, Francisco Ayres e São José do Peixe; e a oeste Jerumenha.

Em 2010, Floriano apresentou Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM) 0,700 – considerado alto – o que equivale a um incremento de 60,55% nas duas últimas décadas, acima da média do estado do Piauí, que chegou a 47%, colocando-o na 1904^a posição entre os 5.565 municípios brasileiros (PNUD; IPEA; FJP, 2013).

Com relação ao serviço de saúde, o município conta com 24 unidades básicas de saúde (UBS) e 24 equipes de ESF (e-SF), com 138 agentes comunitários de saúde (ACS), possuindo também 02 e-SF que atuam em áreas de assentamento, 03 Equipes de Núcleo de Apoio a Saúde da Família (NASF) tipo 1, 02 Centros de

Atenção Psicossocial (CAPS II e CAPS AD III), 01 Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), uma Central de Regulação de Ambulatório e Internação Hospitalar (BRASIL, 2014b). Possui no nível terciário o Hospital Regional Tibério Nunes sob gestão do estado.

3.3 Universo/amostra

Considerando o projeto macro ao qual essa pesquisa está vinculada, no mês de abril de 2015 foi realizada uma busca no SINAN, de casos referência (CR) de hanseníase no município de Florianópolis, totalizando um universo de 1.076 casos. Todavia, a população estudada foi constituída por 329 CR de hanseníase encontrados no campo, no período da coleta de dados. Os CR foram escolhidos por refletirem uma aproximação mais direta com os efeitos do estigma.

Considera-se caso referência de hanseníase, segundo Ministério da Saúde, o caso no qual foi diagnosticada a doença, por meio da análise da história e das condições de vida, do exame dermatoneurológico para identificar lesões ou áreas de pele com alteração de sensibilidade e/ou comprometimento de nervos periféricos (sensitivo, motor e/ou autonômico) (BRASIL, 2010).

O tamanho da amostra para uma população de 329 casos foi calculado a partir da fórmula abaixo (LUIZ, 2009), onde 1,96 é o escore da curva normal para um nível de confiança de 95%, $p = 0,5$, supondo uma variância máxima, e 0,05 é a margem de erro.

$$n = \frac{329 \times (1,96)^2 \times 0,5 \times (1 - 0,5)}{(329-1) \times (0,05)^2 + (1,96)^2 \times 0,5 \times (1-0,5)} = 177,43$$

Portanto, 177 indivíduos a serem pesquisados em um critério amostral sem reposição. A amostragem para a escolha dos mesmos foi casual simples, conforme os critérios de inclusão/exclusão.

Os critérios de inclusão deste estudo foram CR de hanseníase, diagnosticados no período de 2001 a 2014, registrados no período da coleta (agosto/2015 a março/2016); de ambos os sexos, maiores de 18 anos, residentes no município de Florianópolis. Foram excluídos os casos com outros modos de entrada no SINAN, que não eram CR; CR que não respondeu ao menos um dos três

instrumentos da pesquisa; demandas espontâneas e pessoas que tenham se mudado para outro município/Estado.

13.4 Variáveis

3.4.1 Socioeconômicas e demográficas*

- a) Sexo (masculino ou feminino)
- b) Idade (em anos)
- c) Renda média familiar (em salário mínimo)
- d) Escolaridade
- e) Trabalho atual
- f) Cor/Etnia
- g) Religião

3.4.2 Participação Social**

- a) Participação social
 - Subcomponentes da Escala de Restrição à Participação Social, como indicadores de estigma:
- b) Oportunidade de trabalho
- c) Contribuição econômica em casa
- d) Participação em atividades recreativas/sociais
- e) Ativo socialmente
- f) Respeito na comunidade
- g) Frequência em locais públicos
- h) Oportunidade de cuidado de si
- i) Importância da opinião em família
- j) Divisão de utensílios domésticos
- k) Confiança em aprender coisas novas

3.4.3 Sofrimento Mental**

- a) Sofrimento Mental

^{1*}Variáveis autodeclaradas pelos participantes/ ^{**}Variáveis referidas e explicitadas nas Escalas

- Subcomponentes do Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20), como indicadores de estigma:

- b) Chora mais do que de costume
- c) Dorme mal
- d) Falta de apetite
- e) Dificuldade de ter satisfação em suas tarefas:
- f) Cansaço todo tempo
- g) Dificuldade de pensar claramente
- h) Incapaz de desempenhar papel útil na vida
- i) Perda do interesse pelas coisas
- j) Pensamento em dar fim à vida
- k) Inútil na vida

3.5 Instrumentos e operacionalização da coleta dos dados

Para coleta de dados foram utilizados três instrumentos do macroprojeto:

a) Questionário para levantamento socioeconômico e demográfico para CR; b) Escala de Restrição à Participação Social e c) Escala de Sofrimento Mental (SRQ-20) – cujas informações foram colhidas mediante entrevista. Ressalta-se que a pesquisadora, bem como outros pesquisadores envolvidos, passou por treinamento específico voltado à aplicação dos instrumentos, em Oficina de Nivelamento ocorrida em junho de 2015, no município de Floriano-PI.

a) Questionário para levantamento socioeconômico e demográfico para CR: É um instrumento utilizado para a caracterização geral dos participantes do qual foram elencadas as seguintes variáveis: sexo, idade, cor/etnia, escolaridade, religião, trabalho atual, renda média familiar (Apêndice A).

b) Escala de Restrição à Participação Social: Foi elaborada para ser usada em países onde a hanseníase mantém-se com elevado padrão de endemicidade, possuindo versão já validade em português do Brasil (Anexo A). Também é utilizada para triagem e dimensionamento de restrições (percebidas) à participação de pessoas afetadas por deficiências ou outras condições estigmatizantes. Abrange oito das nove principais áreas da vida definidas na Classificação Internacional de

Funcionalidade (CIF). Deve ser aplicada a pessoas com 15 anos de idade ou mais e é composta por 18 itens (PARTICIPATION SCALE USERS MANUAL, 2005). Conduzida por um entrevistador, a Escala de Participação é formada por questões de dois níveis e formato de resposta. Em primeiro lugar, os entrevistados são convidados a comparar-se com um colega, definido como "alguém semelhante ao entrevistado em todos os aspectos, exceto para a doença ou deficiência". Pensando nesse conceito de pares, o entrevistado é solicitado a indicar se ele experimenta restrição em um determinado aspecto da participação. Se a resposta for diferente de sim – “às vezes, não ou irrelevante” – o entrevistado é perguntado como o problema dessa restrição é para ele ou ela, tendo quatro opções de resposta: "não há problema" (1 ponto), "pequeno problema" (2 pontos), "médio problema (3 pontos) ou "grande problema" (5 pontos). A pontuação total da escala é a soma das pontuações dos itens individuais. O escore final varia de 0 a 90, sendo que o ponto de corte recomendado como não tendo restrição à participação é 12. Acima desse valor, identificam-se diferentes graus de restrição: leve restrição (13 a 22), moderada restrição (23 a 32), grande restrição (33 a 52) e extrema restrição (53 a 90) (VAN BRAKEL et al., 2006).

c) Self-Reporting Questionnaire – SRQ-20: É um questionário de identificação de sofrimento mental utilizado no âmbito da atenção primária. Desenvolvido por Harding et al. (1980) e validado no Brasil por Mary e Willians em 1986, é composto por 20 questões elaboradas para detecção de distúrbios “neuróticos”, chamados atualmente de transtornos mentais comuns (TMC) e caracterizados por sintomas não psicóticos como: insônia, fadiga, irritabilidade, esquecimento, dificuldade de concentração, queixas somáticas (SANTOS; ARAÚJO; OLIVEIRA, 2009). Para uma pessoa ser considerada como possível caso, se utiliza a pontuação de sete ou mais respostas afirmativas (sim) que valem um ponto cada uma. Este escore foi obtido através de determinação da sensibilidade, especificidade e dos valores preditivos positivos e negativos em outras amostras. O ponto de corte permite a obtenção de dois grupos: 1) indivíduos com maior probabilidade de ter um transtorno mental comum e 2) um grupo com maior probabilidade de não o ter. Vale ressaltar que se trata de um instrumento de rastreamento e não de diagnóstico (Anexo B).

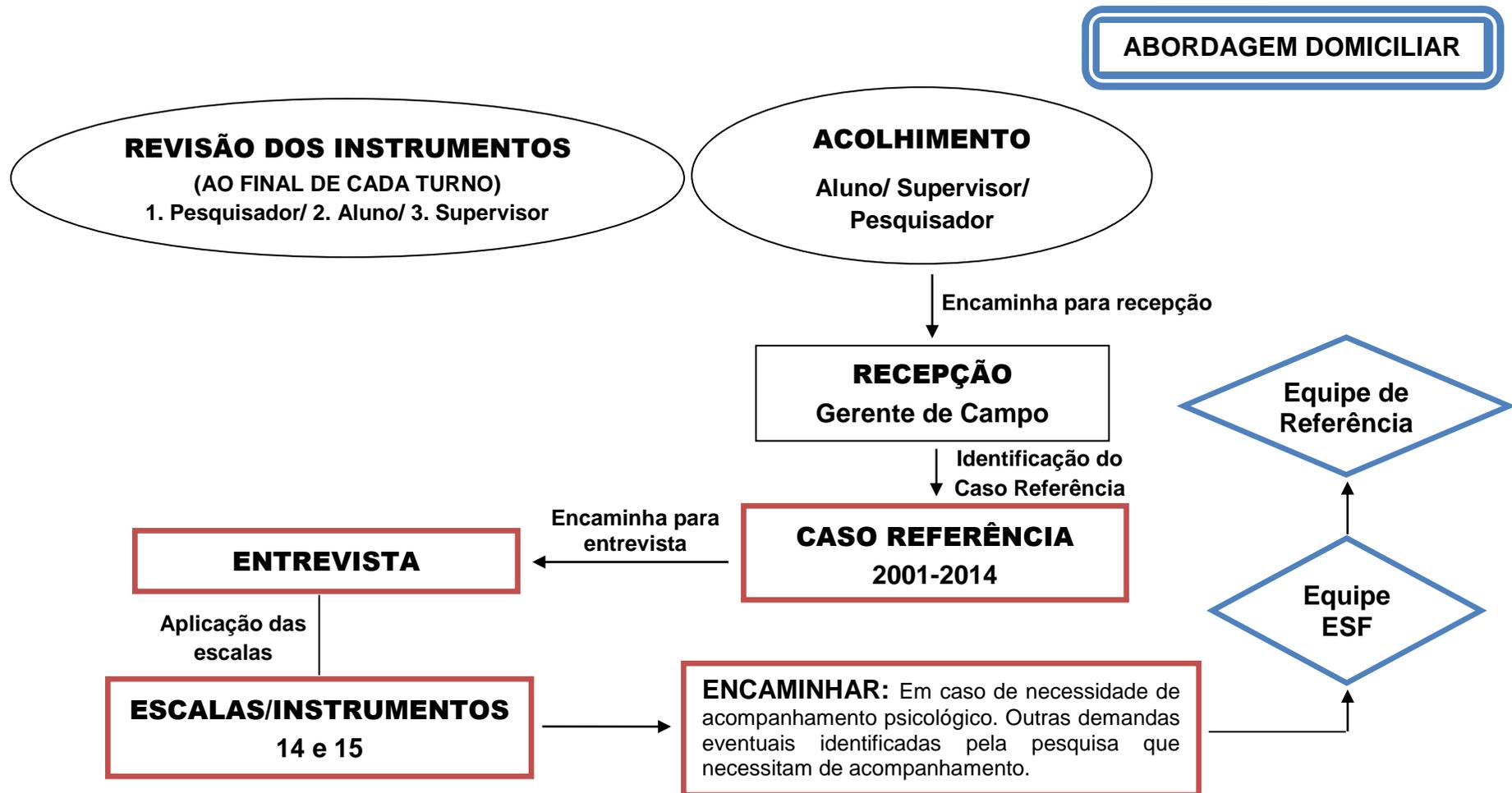
A coleta de dados ocorreu no período de agosto de 2015 a março de 2016, em UBS e em equipamentos sociais do território (clubes rotarianos, associações

de moradores, escolas), definidos previamente, conforme população adscrita das e-SF, garantindo a não despesa com transporte dos participantes.

Preliminarmente, foi feita uma abordagem domiciliar para agendamento dos casos. Em seguida, já no campo foi realizado acolhimento dos participantes pelos pesquisadores, confirmação do caso enquanto “caso referência”, explicitação da pesquisa e orientação para assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Posteriormente, os participantes foram direcionados para as “estações” da pesquisa – espaços organizados para aplicação dos instrumentos. Em situações de atendimento psicológico imediato ou outras eventuais demandas identificadas (recidivas, reações hansênicas, etc.) os participantes eram encaminhados para os serviços da Rede de Saúde do município – ressaltando-se que a responsabilidade do tratamento e cuidado dos casos ficava a cargo da e-SF.

A Figura 2 e o Quadro 1 apresentam as etapas do estudo e as ações executadas para a coleta de dados no macroprojeto - IntegraHans Piauí - e na pesquisa foco desta dissertação, respectivamente.

Figura 2 - Fluxograma da coleta de dados das escalas CR - IntegraHans/Piauí, 2016.



Fonte: Adaptado IntegraHans-PI, 2016.

Quadro 1 - Diagrama representativo da pesquisa, Floriano-PI, 2016.

1. Definição dos participantes do estudo	<ul style="list-style-type: none"> - Casos Referência de hanseníase atendidos no campo da pesquisa, no período de agosto de 2015 a março de 2016 
2. Abordagem domiciliar	<ul style="list-style-type: none"> - Convite feito pelos pesquisadores juntamente com ACS para os sujeitos/participantes da pesquisa 
3. Acolhimento no campo	<ul style="list-style-type: none"> - Recepção dos participantes - Esclarecimento de dúvidas - Assinatura TCLE 
4. Entrevista (Aplicação do Questionário socioeconômico e demográfico, Escala de Participação Social e SRQ-20)	<ul style="list-style-type: none"> - Perfil socioeconômico e demográfico - Definição do grau de restrição à Participação Social - Identificação de sofrimento mental 
5. Encaminhamentos	<p style="text-align: center;"><u>Quando necessários, à Rede de Saúde do município</u></p>

Fonte: Pesquisa direta, 2016.

3.6 Organização e análise dos dados

Utilizou-se o programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 20.0, para a entrada dos dados. Estes, por sua vez, foram digitados pela própria pesquisadora em um banco de dados adaptado, sendo sistematicamente avaliados para verificação de erros de digitação e, possíveis correções.

A análise dos dados socioeconômicos e demográficos foi obtida por medidas de frequência absoluta e percentual. Para análise de associação univariada da Escala de Restrição à Participação Social considerou-se como desfecho a pontuação estratificada dos diferentes graus de restrição: 0-12 nenhuma restrição significativa; 13-22 leve restrição; 23-32 moderada restrição; 33-52 grande restrição e 53-90 extrema restrição. Já para análise univariada do SRQ-20 considerou-se como desfecho a pontuação obtida pelo escore ≥ 7 (maior probabilidade de ter TMC ou Sofrimento Mental).

Para a comparação entre as variáveis de desfecho, participação social e sofrimento mental, utilizou-se o teste de Correlação de Pearson, com nível de significância $p < 0,01$.

Nas análises de associação bivariada obteve-se dois parâmetros: o primeiro entre variáveis preditoras de Participação Social e o Sofrimento Mental e o segundo entre variáveis preditoras de Sofrimento Mental e a Participação Social. Para tanto, a variável participação social foi dicotomizada e utilizou-se o teste Qui-Quadrado com nível de significância de 5%, além de ser estimado Odds Ratio (OR) com intervalos de confiança (IC 95%). A significância estatística foi fixada em $p < 0,05$.

As análises das frequências e das associações bivariadas foram expressas em tabelas e as análises da correlação e das associações bivariadas foram expressas em gráficos, elaborados a partir do próprio SPSS nos programas Word e Excel 2010.

3.7 Considerações éticas

Para realização do estudo, o macroprojeto foi previamente submetido à autorização da Secretaria Municipal de Saúde de Floriano-PI e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa/UFPI, sob o Parecer 1.115.818 (Anexo C).

A pesquisa seguiu todos os princípios da Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, regulamentadora das pesquisas que envolvem seres humanos (BRASIL, 2012). Como procedimento padrão do macroprojeto, foi apresentado aos participantes o TCLE – (Apêndice B), o qual descreve a garantia da confidencialidade e privacidade dos participantes, além da explicitação dos riscos mínimos, isto é, os mesmos riscos existentes em

atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler, etc., que porventura surjam, como a exposição de informações contidas em banco de dados ou obtidas nas entrevistas. Para minimizar os riscos e evitar constrangimento foi mantido o compromisso e a fidedignidade às normas de pesquisa, as salas foram dispostas separadamente para aplicação dos instrumentos ou apresentavam biombos/divisória, os pesquisadores foram treinados previamente e as entrevistas realizadas individualmente.

O TCLE também possibilitou a explanação a respeito do arquivamento dos instrumentos utilizados, pelo pesquisador responsável, por um período de cinco (5) anos e a destruição dos mesmos após esse tempo; houve ainda a exposição dos benefícios esperados como o reconhecimento da importância dos indicadores de estigmas no cuidado às pessoas acometidas por hanseníase e a divulgação dos achados da pesquisa no município.

4 RESULTADOS

Participaram do estudo 177 pessoas – sem perdas nem reposição. A Tabela 1 mostra a caracterização dos entrevistados segundo sexo, idade, cor/etnia e religião – 57,6% eram do sexo feminino; 26,6% tinham idade entre 55 e 67 anos; 44,6% se autodeclararam pardos e 73,4% referiram ser católicos.

Tabela 1 – Características sociodemográficas de pessoas acometidas por hanseníase – casos referência, Floriano-PI, 2016.

	CARACTERÍSTICAS	n	%
Sexo	Masculino	75	42,4
	Feminino	102	57,6
Idade	19 † 31 anos	20	11,3
	31 † 43 anos	39	22,0
	43 † 55 anos	45	25,4
	55 † 67 anos	47	26,6
	67 † 79 anos	22	12,4
	79 anos a mais	4	2,3
Cor/Etnia	Branca	14	7,9
	Parda	79	44,6
	Negra/Preta	54	30,5
	Amarela	9	5,1
	Outra	19	10,7
	Não sabe/Não quer responder	2	1,1
Religião	Nenhuma/Não tem religião atualmente	16	9,0
	Católica	130	73,4
	Protestante	27	15,3
	Outra	4	2,3

Fonte: IntegraHans/Floriano-PI, 2016.

A Tabela 2 apresenta informações acerca da escolaridade, trabalho atual e renda média familiar. Em relação ao nível de escolaridade, 86 pessoas (48,6%) referiram ensino fundamental incompleto, o que destaca a grande maioria com menos de nove anos de estudo. Quanto à renda familiar, do total de participantes do estudo, 97 (54,8%) tinham renda entre 1 e 3 salários mínimos, revelando a predominância de baixa renda.

Do ponto de vista ocupacional, foi mais frequente a população inativa, 22,6% aposentados, contudo, donas de casa e comerciantes/comerciários foram

grupos presentes, indicando o trabalho não remunerado e remunerado, respectivamente.

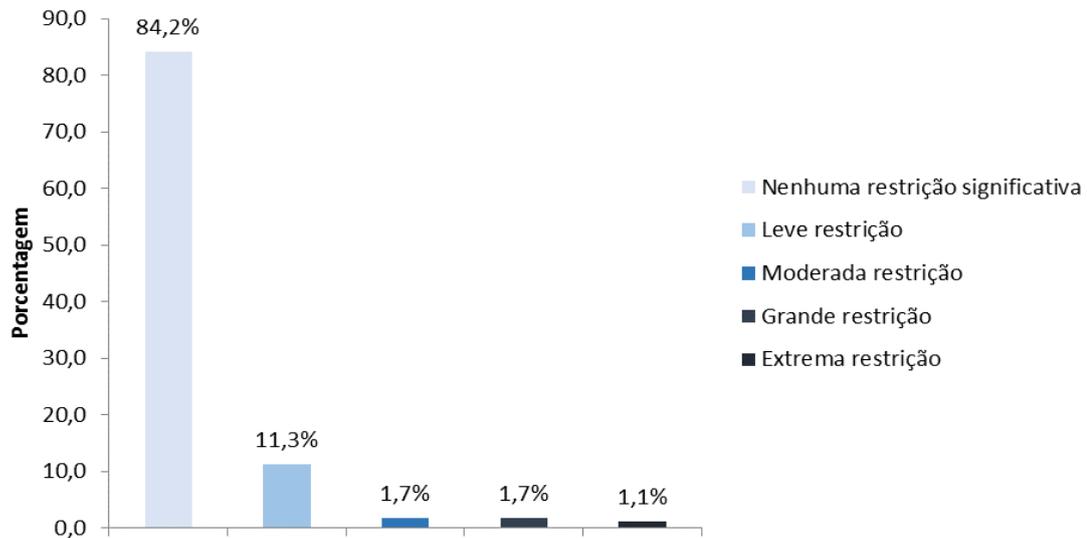
Tabela 2 – Características econômicas e demográficas, de pessoas acometidas por hanseníase – casos referência, Floriano-PI, 2016.

	CARACTERÍSTICAS	n	%
Escolaridade	Analfabeto	20	11,3
	Fundamental Incompleto	86	48,6
	Fundamental Completo	13	7,3
	Médio Incompleto	14	7,9
	Médio Completo	33	18,6
	Superior Completo	7	4,0
	Não sabe/Não quer responder	4	1,7
	Trabalho	Desempregado	3
Aposentado		40	22,6
Comerciante/Comerciário		14	7,9
Dona de Casa		32	18,1
Estudante		4	2,3
Agricultor		11	6,2
Pedreiro		10	5,6
Autônomo		3	1,7
Mecânico		5	2,8
Motorista		6	3,4
Professor		3	1,7
Empregado doméstico		3	1,7
Cozinheiro		4	2,3
Trabalhador de Saúde		4	2,3
Outro		29	16,4
Não sabe/ Não quer responder		6	3,4
Renda familiar		Menos de 1 Salário Mínimo	34
	1 a 3 Salários Mínimos	97	54,8
	4 a 6 Salários Mínimos	13	7,3
	7 a 10 Salários Mínimos	4	1,7
	Não sabe/Não quer responder	29	16,4

Fonte: IntegraHans/Floriano-PI, 2016.

O Gráfico 1 traz o grau de participação social dos entrevistados, utilizando a Escala de Restrição à Participação Social. Observou-se que 149 pessoas não apresentaram nenhuma restrição significativa, o que corresponde a 84,2% do total e 15,8% apresentaram algum tipo de restrição.

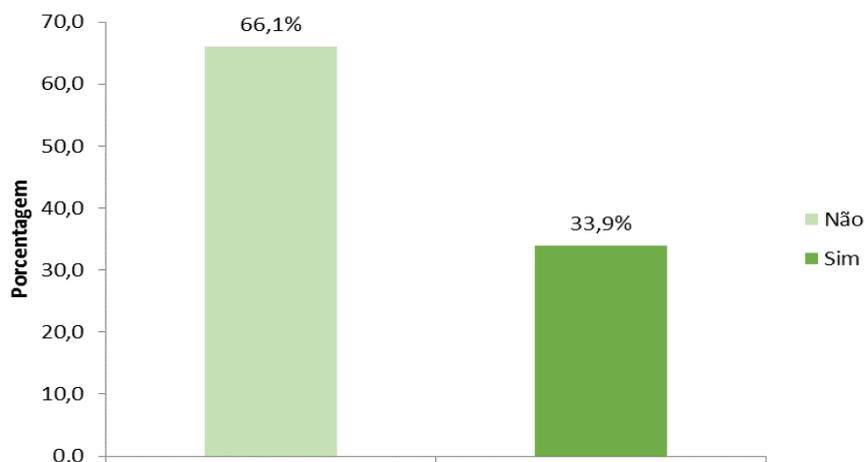
Gráfico 1 – Classificação do grau de restrição à participação social dos casos referência, Floriano-PI, 2016.



Fonte: IntegraHans/Floriano-PI, 2016.

Com relação ao sofrimento mental o Gráfico 2 revela que a maioria dos participantes obtiverem escore < 7 pontos na escala aplicada – SRQ-20, o que significa que não teriam suspeição diagnóstica para transtorno mental comum. Entretanto, 60 pessoas (33,9%) obtiveram escore ≥ 7 refletindo a presença de sofrimento mental em suas vidas foi considerado relevante.

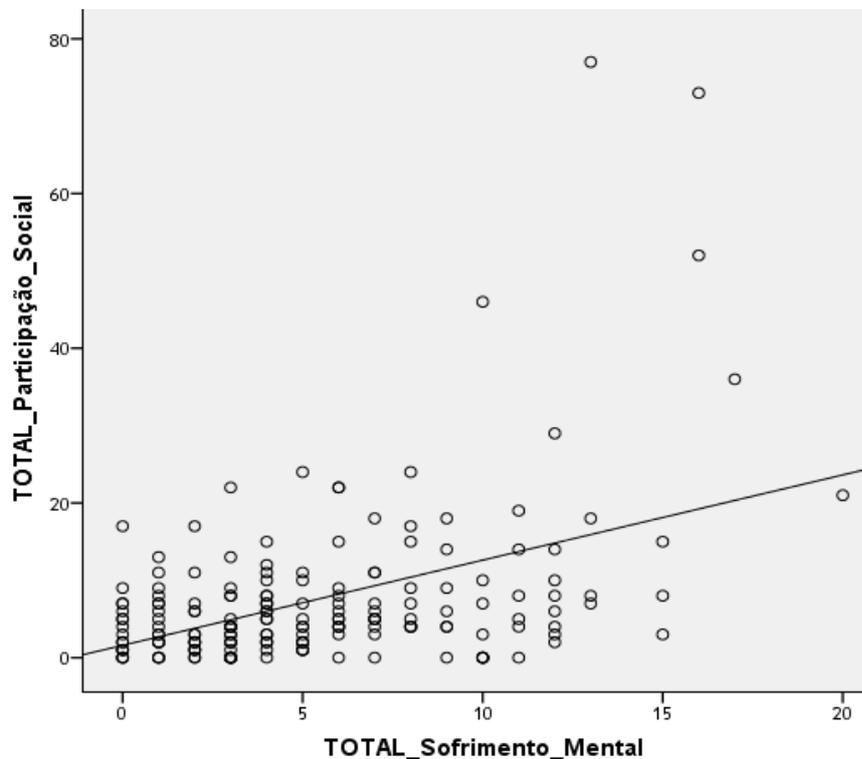
Gráfico 2 – Distribuição dos casos referência de hanseníase quanto ao sofrimento mental, Floriano-PI, 2016.



Fonte: IntegraHans/Floriano-PI, 2016.

A partir dos resultados obtidos com as duas escalas, buscou-se a correlação entre participação social e sofrimento mental. O Gráfico 3 apresenta desse modo, com nível de significância $p < 0,01$, correlação de Pearson igual a 0,443 – moderada.

Gráfico 3 – Correlação entre participação social e sofrimento mental em casos referências de hanseníase, Floriano-PI, 2016.



Fonte: IntegraHans/Floriano-PI, 2016.

A Tabela 3 apresenta a associação bivariada entre variáveis preditoras de participação social e o sofrimento mental. Após análise, percebeu-se associação não significativa para o desfecho sofrimento mental em virtude do baixo nível de confiança estimado em todas as variáveis preditoras.

A associação bivariada presente na Tabela 4 apresenta-se entre variáveis preditoras de sofrimento mental e a participação social. Observou-se associação com o desfecho participação social nas seguintes variáveis preditoras: chora mais do que de costume $p=0,000$ (OR: 5,590 [IC 95%: 2,320–13,470]); dificuldade de

pensar claramente $p=0,003$ (OR: 3,438 [IC 95%: 1,479–7,993]); incapaz de desempenhar papel útil na vida $p=0,000$ (OR: 4,963 [IC 95%: 1,940–12,696]); perda do interesse pelas coisas $p=0,000$ (OR: 4,577 [IC 95%: 1,968–10,642]); pensamento em dar fim à vida $p=0,045$ (OR: 4,350 [IC 95%: 0,918–20,617]) e inútil na vida $p=0,000$ (OR: 7,368 [IC 95%: 2,602–20,864]).

Tabela 3 – Associação entre indicadores de participação social e de sofrimento mental em pessoas acometidas por hanseníase. Florianópolis-PI, 2016.

Variáveis	Sofrimento mental		Total	p*	OR (IC 95%)
	NÃO	SIM			
Oportunidade de trabalho					
Não	34 (64,2%)	19 (35,8%)	53	0,720	0,884 (0,450– 1,736)
Sim	83 (66,9%)	41 (33,1%)	124		
Contribuição econômica					
Não	14 (50,0%)	14 (50,0%)	28	0,050	0,447 (0,197– 1,012)
Sim	103 (69,1%)	46 (30,9%)	149		
Atividades recreativas/ sociais					
Não	32 (57,1%)	24 (42,9%)	56	0,073	0,549 (0,284– 1,062)
Sim	85 (70,8%)	35 (29,2%)	120		
Ativo socialmente					
Não	20 (52,6%)	18 (47,4%)	38	0,048	0,481 (0,231–1,001)
Sim	97 (69,8%)	42 (30,2%)	139		
Respeito na comunidade					
Não	3 (42,9%)	4 (57,1%)	7	0,185	0,368 (0,080– 1,703)
Sim	114 (67,1%)	56 (32,9%)	170		
Frequência em locais públicos					
Não	14 (50,0%)	14 (50,0%)	28	0,050	0,447 (0,197– 1,012)
Sim	103 (69,1%)	46 (30,9%)	149		
Oportunidade de cuidado de si					
Não	8 (38,1%)	13 (61,9%)	21	0,004	0,265 (0,103– 0,683)
Sim	109 (69,9%)	47 (30,1%)	156		
Opinião nas discussões familiares					
Não	5 (62,5%)	3 (37,5%)	8	0,826	0,848 (0,196– 3,676)
Sim	112 (66,3%)	57 (33,7%)	169		
Divisão de utensílios domésticos					
Não	9 (56,2%)	7 (43,8%)	16	0,383	0,636 (0,223– 1,787)
Sim	108 (67,1%)	53 (32,9%)	161		
Confiança em aprender coisas novas					
Não	6 (46,2%)	7 (53,8%)	13	0,114	2,443 (0,131– 1,278)
Sim	111 (67,7%)	53 (32,3%)	164		

Fonte: IntegraHans/Florianópolis-PI, 2016.

Tabela 4 – Associação entre indicadores de sofrimento mental e de restrição à participação social em pessoas acometidas por hanseníase. Floriano-PI, 2016.

Variáveis	Participação Social		Total	p*	OR (IC 95%)
	NÃO	SIM			
Chora mais do que de costume					
Não	129 (89,6%)	15 (10,4%)	144	0,000	5,590 (2,320– 13,470)
Sim	20 (60,6%)	13 (39,4%)	33		
Dorme mal					
Não	93 (87,7%)	13 (12,3%)	106	0,113	1,916 (0,850– 4,322)
Sim	56 (78,9%)	15 (21,1%)	71		
Falta de apetite					
Não	113 (86,3%)	18 (13,7%)	131	0,201	1,744 (0,738– 4,118)
Sim	36 (78,3%)	10 (21,7%)	46		
Dificuldade de ter satisfação em suas tarefas					
Não	119 (86,2%)	19 (13,8%)	138	0,160	1,879 (0,773– 4,568)
Sim	30 (76,9%)	9 (23,1%)	39		
Cansado todo tempo					
Não	128 (86,5%)	20 (13,5%)	148	0,058	2,438 (0,952– 6,247)
Sim	21 (72,4%)	8 (27,6%)	29		
Dificuldade de pensar claramente					
Não	119 (88,8%)	15 (11,2%)	134	0,003	3,438 (1,479– 7,993)
Sim	30 (69,8%)	13 (30,2%)	43		
Incapaz de desempenhar papel útil na vida					
Não	134 (88,2%)	18 (11,8%)	152	0,000	4,963(1,940–12,696)
Sim	15 (60,0%)	10 (40,0%)	25		
Perda do interesse pelas coisas					
Não	119 (90,2%)	13 (9,8%)	132	0,000	4,577(1,968–10,642)
Sim	30 (66,7%)	15 (33,3%)	45		
Pensamento em dar fim à vida					
Não	145 (85,3%)	25 (14,7%)	170	0,045*	4,350(0,918–20,617)
Sim	4 (57,1%)	3 (42,9%)	7		
Inútil na vida					
Não	140 (88,1%)	19 (11,9%)	159	0,000	7,368(2,602–20,864)
Sim	9 (50,0%)	9 (50,0%)	18		

Fonte: IntegraHans/Floriano-PI, 2016.

5 DISCUSSÃO

A análise dos dados desse estudo permitiu identificar participação social e sofrimento mental como indicadores de estigmas em hanseníase correlacionando-os ao conceito e às características de estigma, discutidos por Goffman (1988), bem como aos atributos referidos nas escalas utilizadas.

Segue-se, então, a discussão dos resultados em dois tópicos: o primeiro elencando a caracterização dos participantes e o segundo, discutindo os resultados da participação social e do sofrimento mental, relacionados ao estigma em hanseníase.

5.1 Caracterização dos participantes

Embora não haja padrão de ocorrência da hanseníase por sexo, estudos na literatura nacional e internacional mostram predominância no sexo masculino, como relatório da WHO (2010) o qual refere que os homens são afetados com mais frequência do que as mulheres, muitas vezes na proporção de 2:1.

Divergindo destes achados, a presente pesquisa identificou uma maioria de mulheres (57,6%) corroborando estudos como o de Moreira et al. (2014), Souza et al. (2013), Duarte-Cunha et al. (2012) e Barbosa et al. (2008), envolvendo caracterização socioeconômica e demográfica da hanseníase e que apontam para maior acometimento no sexo feminino. Figueiredo (2005), Melão et al. (2011) e Santos (2014) demonstram uma possível relação entre este achado e o fato do homem se preocupar menos com seu corpo e sua estética, além da possível não identificação com os serviços oferecidos nos centros de saúde.

Outro fator relacionado pode estar na progressiva mobilidade social da mulher em decorrência de sua maior inserção no mercado de trabalho, bem como na procura dos serviços de saúde de modo mais espontâneo, advinda da rotina prioritária de ações da UBS voltadas para este público – pré-natal, planejamento familiar, programa nacional de controle do câncer do colo do útero e de mama (LANA et al., 2003).

Com relação à cor/etnia e a religião, a maioria das pessoas se autodeclarou parda e católica, respectivamente. É possível observar que em muitos estudos as variáveis cor/etnia e religião, mesmo avaliadas não são levadas em

consideração por não apresentarem relação direta com a prevalência da doença, o que pode estar relacionado ao fato de tanto a etnia quanto a religião estarem diretamente ligadas à região na qual se desenvolve o estudo (MELÃO, 2011; BRITO et al., 2014). Em Florianópolis, a maior parte da população (48,9%) é constituída por pardos, o que se correlaciona com o enunciado acima (IBGE, 2010).

Quanto à idade, observou-se que os indivíduos de 31 a 67 anos que compõem as três faixas etárias mais frequentes do estudo, estão entre a população economicamente ativa e refletem 74% do perfil de acometimento da hanseníase na região entre os casos referência examinados: adultos e idosos. Entretanto, ao se analisar a variável trabalho, há um predomínio de indivíduos (22,6%) que não realizam atividades laborais devido a aposentadoria, demonstrando a base populacional da qual são oriundos e a especificidade da variável que diz respeito ao trabalho exercido na atualidade.

Opromolla (2000) descreve que a frequência da doença de acordo com a faixa etária é muito variável e depende da região mundial a ser analisada, indicando que no Brasil há um acometimento maior nos adultos. Brito et al. (2014), Miranzi, Pereira e Nunes (2010) correlacionam a população economicamente ativa mais afetada pela hanseníase a possíveis prejuízos na economia do município, em virtude de incapacidades, lesões, estados reacionais comprometerem a atividade produtiva, gerando também altos custos sociais.

OPAS (2009) e Ferreira (2014) destacam a hanseníase como doença negligenciada e endêmica em populações de baixa renda, contribuindo para a manutenção do quadro de desigualdades e representando entrave ao crescimento de países em desenvolvimento, como o Brasil que ainda possui uma significativa parte de sua população com indicadores socioeconômicos baixos e exposta a um maior risco de adoecer (SAMPAIO, 2012).

Corroborando esse aspecto e outras pesquisas que trabalham com a caracterização das pessoas acometidas pela hanseníase, pode-se reforçar que os participantes deste estudo, em geral, estão inseridos nesse grupo de desvantagem social, por apresentarem baixa escolaridade, predomínio de pessoas com ensino fundamental incompleto e renda familiar entre 1 e 3 salários mínimos.

A baixa escolaridade é capaz de aumentar a vulnerabilidade dessa população, prejudicando a adoção do tratamento e de medidas de autocuidado (MONTEIRO, 2012), uma vez que pode dificultar a apreensão de orientações sobre

o tratamento e os cuidados necessários, ratificando os estigmas oriundos da própria falta de compreensão da doença (MIRANZI; PEREIRA; NUNES, 2010).

5.2 Participação Social e Sofrimento Mental como indicadores de estigma em hanseníase

A análise dos resultados mostrou que grande parte das pessoas não apresentou restrição à participação social no momento da avaliação, convergindo com estudos realizados por Santos (2014), Monteiro (2012) e Barbosa et al. (2008). Entretanto, deve-se levar em consideração, nesta análise, fatores como a baixa escolaridade dos participantes que porventura, tenham limitado a compreensão de algumas perguntas e, conseqüentemente, influenciado nas respostas das mesmas.

Apesar de pequena parcela (15,8%) com algum tipo de restrição social (leve, moderada, grande ou extrema), a escala possibilitou a identificação da restrição à participação por meio das situações de segregação em casa, de isolamento social, diminuição da confiança e do cuidado de si.

Barbosa et al. (2008) e Oliveira et al. (2014) reiteram o papel da escala de participação social enquanto elemento de triagem que possibilita uma abordagem direcionada aos aspectos psicossociais, favorecendo um maior conhecimento por parte do profissional de saúde de como a pessoa acometida pela hanseníase está inserida nas situações de vida, além de uma maior aproximação da relação profissional-usuário.

Desse modo, independentemente das limitações apresentadas, estratégias de atenção integral devem ser implantadas durante o tratamento e também no período pós-alta, conforme Sena (2015) e Oliveira et al. (2014), como ações permanentes de educação em saúde, cuidado baseado em reabilitação na comunidade e reabilitação psicossocial para garantir efetividade na cura da doença e potencializar a qualidade de vida.

Com o objetivo de verificar a presença de transtornos mentais comuns utilizou-se o SRQ-20, que apontou sofrimento mental em 33,9% dos participantes. Embora esse valor não represente a maioria, o número de indivíduos que apresentaram sofrimento mental é relevante, levando em conta a alta prevalência de TMC no Brasil que oscila entre 28,7% a 50% e é considerada alta por estudiosos na área, além da natureza crônica e incapacitante dos transtornos psiquiátricos que se

agrava na relação da doença mental com outras morbidades, como o aumento do risco para doenças transmissíveis, no caso a hanseníase (LUCCHESI et al., 2014).

A hanseníase deve ser compreendida como uma doença psico-social-somática não limitada aos sintomas físicos, mas agravada pelas questões psicossociais: os medos, os temores, os estigmas, as questões econômicas e as singularidades de cada pessoa acometida (OLIVEIRA, 2012).

Nessa perspectiva, foi realizada correlação entre participação social e sofrimento mental, obtendo-se um valor moderado entre tais variáveis, isto é, significativo a ponto de um aumento na restrição à participação social configurar-se aumento no sofrimento mental, o que corrobora a hanseníase enquanto doença estigmatizante que pode gerar grave prejuízo psíquico na vida da pessoa acometida, desencadeando um processo de exclusão social (LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015).

Conforme Goffman (1988) o estigma é um processo construído de desvalorização do indivíduo e sua inabilitação para aceitação social. No caso da hanseníase, ele é algo construído a partir dos mitos e concepções histórico-sociais, gerados pelo medo da doença e suas incapacidades.

Baseados nesse conceito, os desdobramentos da participação social e do sofrimento mental refletiram o estigma em torno da hanseníase, principalmente, a partir da associação e, conseqüente influência mútua de variáveis.

Os resultados obtidos na Tabela 3 apresentam associação estatisticamente significativa nas variáveis “ativo socialmente” e “oportunidade de cuidado de si”, entretanto, com baixo nível de confiança, originando uma influência mútua divergente, onde a participação social é menos reforçadora para o sofrimento mental do que o contrário. O estudo de Leite, Sampaio e Caldeira (2015) confirma que o estigma é endossado pelos laços sociais e, em conseqüência disso, interfere no quadro psíquico dos sujeitos.

Ratificando a afirmativa supracitada, estabelece-se uma associação complementar cujas variáveis preditoras passam a ser aquelas oriundas do sofrimento mental influenciando no grau de participação social dos indivíduos. Nessa perspectiva, os resultados relativos à Tabela 4 mostram as variáveis “chora mais do que de costume”, “dificuldade de pensar claramente”, “incapaz de desempenhar papel útil na vida”, “perda do interesse pelas coisas” e “inútil na vida” em relação

direta de influência e diretamente ligadas a sentimentos de inutilidade e desvalorização.

Ressalta-se que em relação à variável “pensamento em dar fim à vida”, não houve associação estatisticamente significativa em função de um único participante cujo sofrimento mental não foi detectado pela escala, mas que admitiu pensar em dar fim à própria vida. As demais variáveis preditoras também não garantiram uma associação confiável.

Bittencourt et al. (2010) afirmam que algumas reações emocionais características do estigma podem manifestar-se em condutas de afastamento das relações sociais, corroborando os achados da pesquisa na relação de influência entre sofrimento mental e participação social, esta última como variável de desfecho.

Leite, Sampaio e Caldeira (2015) admitem que o estigma associado à doença ainda faz da hanseníase um motivo de constrangimento e até mesmo de retraimento social, podendo afetar o psiquismo, bem como a qualidade de vida dos sujeitos acometidos.

Palmeira, Queiroz e Ferreira (2014) acrescentam nesse sentido que ter hanseníase configura-se numa vivência desencadeante de grande vulnerabilidade psicológica não apenas por se tratar de uma doença potencialmente incapacitante, mas, sobretudo, porque sua trajetória terapêutica induz a alterações estigmatizantes na imagem corporal (como reações hansênicas) que, conseqüentemente, repercutem na autoestima e na identidade dos indivíduos.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No escopo das doenças negligenciadas, a hanseníase estigmatiza e discrimina, além de se relacionar diretamente com a pobreza e situações de desvantagem social. O estigma da doença, portanto, perpassa pela compreensão do indivíduo acerca do adoecimento, e, sobretudo, pelas relações estabelecidas em sociedade e consigo mesmo.

Dessa maneira, neste estudo, a aplicação conjunta da escala de participação e do SRQ-20 potencializou a necessidade do reconhecimento dos aspectos psicossociais desencadeadores do estigma em hanseníase, revelando para além dos condicionantes do processo de estigmatização – participação social e sofrimento mental – a urgência de um cuidado ampliado pautado na integralidade, ultrapassando os limites da abordagem das questões físicas associadas à doença.

Independente da não restrição à participação social e do elevado número de pessoas com suspeição negativa para TMC, a leitura dos achados da pesquisa demonstra correlações do estigma imbricadas com o ambiente vivido, as condições sociais e de saúde, fatores educacionais e condutas frente às emoções do indivíduo acometido.

A partir da correlação moderada entre participação social e sofrimento mental, pôde-se verificar a associação e a influência mútua destas variáveis e interligar o estigma à percepção de menos-valia e de retraimento social das pessoas acometidas pela hanseníase, conforme as escalas utilizadas.

Concluiu-se com esta pesquisa que não houve restrição à participação social e nem presença de sofrimento mental entre os participantes, o que se contrapõe aos efeitos de segregação esperados da hanseníase nas dimensões social e psicológica. Este fato pode estar relacionado à aplicação das escalas – sua utilização pontual, diversidade de aplicadores e níveis distintos de compreensão dos seus objetivos. Ressalta-se também o fato de que o SRQ-20 é uma escala de rastreamento de sofrimento mental e não diagnóstica, mas que apesar de apenas 33,9% dos participantes apresentarem sofrimento mental, este valor é muito elevado para ser desprezado na avaliação.

Quanto a associação entre indicadores de participação social e sofrimento mental houve correlação moderada entre ambos, o que corrobora a relação entre estigma em hanseníase a partir desses indicadores. Contudo, numa perspectiva de

influência mútua das duas variáveis, o sofrimento mental foi estatisticamente mais significativo para a participação social do que o contrário, fato este que pode estar ligado às alterações inerentes na personalidade, a partir de desordens emocionais e psicológicas, desencadeando restrição nas relações sociais.

Desse modo, ratifica-se a divulgação dos resultados desta pesquisa no município junto às e-SF e NASF por meio de seminário temático a ser organizado em parceria com a Secretaria Municipal de Saúde, reconhecendo a necessidade de estudos posteriores para o aprofundamento dos dados, bem como, recomenda-se a elaboração e validação de um instrumento específico que mensure diretamente o estigma em hanseníase, visto sua análise ainda depender de fontes secundárias.

REFERÊNCIAS

- ALVES, J. C. M. **A participação social a partir do Programa Federal Territórios da Cidadania: o caso do território do Cariri/CE**. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento Regional Sustentável), Universidade Federal do Ceará, Juazeiro do norte – CE, 2013. Disponível em: <http://www.teses.ufc.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=9842>. Acesso em: 14 fev. 2015.
- ARAÚJO, T. M. E.; ARAÚJO, O. D.; RAMOS JUNIOR, A. N.; ALMEIDA, P. D.; SENA, I. V. O.; MIRANDA, C. E. T.; COSTA, J. M.; NERI, E. R. A. **Boletim de vigilância em saúde no município de Floriano/PI: hanseníase 2014**, v. 1, n. 1, 2015.
- BAIALARDI, K. S. O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. **Hansenologia Internationalis**, v. 32, n. 1, p. 27-36, 2007. Disponível em: <<http://www.ils.br/revista/imageBank/301-862-1-PB.pdf>>. Acesso em 30 jun. 2015.
- BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, A. N.; ALENCAR, M. J. F.; CASTRO, C. G. J. Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. spe, p. 727-733, nov. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000700012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 15 Nov 2016.
- BIBLIA, A. T. Levítico. Português. **Bíblia sagrada**. Edição Pastoral. São Paulo: Paulus, Cap. 13, 1991.
- BITTENCOURT, L. P.; CARMO, A. C.; LEÃO, A. M. M.; CLOS, A. C. Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. **Rev enferm UERJ**, v.18, n. 2, p. 185-190, 2010. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v18n2/v18n2a04.pdf>>. Acesso em 30 maio 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012**. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/reso466.pdf>>. Acesso em: 30 jun. 2013.
- _____. Ministério da Saúde. Situação epidemiológica da hanseníase no Brasil. **Boletim epidemiológico**. Brasília: Secretaria de Vigilância Sanitária, 2013.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Guia de Vigilância em Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014a.
- _____. CNES/Datasus. **Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde**. Equipes. [Online].; 2014b. Disponível em: <http://cnes.datasus.gov.br/Lista_Tot_Equipes.asp>. Acesso em: 30 jun. 2016.

_____. Ministério da Saúde Secretaria de Vigilância em Saúde. **Portaria nº 149, de 3 de fevereiro de 2016**. Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública. Brasília: Ministério da Saúde, 2016a. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0149_04_02_2016.html>. Acesso em 18 ago. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública: **manual técnico-operacional** [recurso eletrônico]. Brasília: Ministério da Saúde, 2016b.

BRITO, K. K. G.; ARAÚJO, D. A. L.; UCHÔA, R. E. M. N.; FERREIRA, J. D. L.; SOARES, M. J. G. O.; LIMA, J. O. Epidemiologia da hanseníase em um estado do nordeste brasileiro. **Rev. enferm. UFPE** [on line], Recife, v. 8, n. 8, p. 2686-2693, ago., 2014. Disponível em: <<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/6092/9990>>. Acesso em: 10 jun. 2016.

CALVETTI, P. Ü.; SILVA, D. Q. **Psicologia, educação e saúde: temas contemporâneos** [recurso eletrônico]. Canoas: Unilasalle, 2014. Disponível em: <<http://www.revistas.unilasalle.edu.br/index.php/books/article/view/1858>>. Acesso em: 20 maio 2016.

COROLIANO-MARINUS, M. W. L.; PACHECO, H. F.; LIMA, F. T.; VASCONCELOS, E. M. R.; ALENCAR, E. N. Saúde do escolar: uma abordagem educativa sobre Hanseníase. **Saúde Transform. Soc.**, Florianópolis, v. 3, n. 1, p. 72-78, jan. 2012. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2178-70852012000100012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 jun. 2016.

CORRIGAN, P. W.; WATSON, A. C. Understanding the impact of stigma on people with mental illness. **World Psychiatry**, v. 1, n. 1, p. 16-20, 2002. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1489832/>>. Acesso em: 12 jan. 2016.

DAXBACHER, E. L. R.; FERREIRA, I. N. Epidemiologia da Hanseníase. In: ALVES, E. D.; FERREIRA, T. L.; NERY, I. (Orgs.). **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília: NESPROM, 2014. p. 45-66.

DIAS, R. C.; PEDRAZZANI, E. S. Políticas Públicas na hanseníase: contribuições na redução da exclusão social. **Revista Brasileira de Enfermagem** [edição especial], v. 61, p.753-756, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61nspe/a16v61esp.pdf>>. Acesso em: 26 set. 2015.

DUARTE-CUNHA, M., SOUZA-SANTOS, R., MATOS, H. J; OLIVEIRA, M. L. W. Aspectos epidemiológicos da hanseníase: uma abordagem espacial. **Cad. Saúde Pública**, v. 28, n. 6, p. 1143-1155, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v28n6/13.pdf>>. Acesso em 26 set. 2015.

EIDT, L. M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira.

Saude Soc [Internet], v. 13, n. 2, p. 76-88, maio-ago, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v13n2/08.pdf>>. Acesso 10 out 2015.

FERREIRA, I. N. A Hanseníase no contexto das doenças negligenciadas. In: ALVES, E. D.; FERREIRA, T. L.; NERY, I. (Orgs.). **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília: NESPROM, 2014. p.41-44.

FIFE, B. L.; WRIGHT, E. R. The Dimensionality of Stigma: A Comparison of Its Impact on the Self of Persons with HIV/AIDS and Cancer. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 41, n. 1, p. 50-67, Mar., 2000. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/12566691_The_Dimensionality_of_Stigma_A_Comparison_of_its_Impact_on_the_Self_of_Persons_with_HIVAIDS_and_Cancer>. Acesso em: 23 jun. 2016.

FIGUEIREDO, W. Assistência à saúde dos homens: um desafio para os serviços de atenção primária. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 1, p.105-109, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n1/a11v10n1.pdf>>. Acesso em: 02 jun. 2016.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4 ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GONÇALVES, A. Problema de Saúde Pública: caracterizando e avaliando aplicações. **Rev Bras Epidemiol** [Internet], v. 9, n. 2, p. 251-256, jun., 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v9n2/13.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2015.

HARDING, T. W.; ARANGO, M. V.; BALTAZAR, J.; CLIMENT, C. E.; IBRAHIM, H. H. A.; IGNACIO, L. L.; MURTHY, R. S.; WIG, N. N. Mental Disorders in primary health care: a study of their frequency and diagnosis in four development countries. **Psychological Medicine**, v.10, p. 231-241, 1980. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/15815427_Mental_disorders_in_primary_health_care_A_study_of_their_frequency_in_four_developing_countries>. Acesso 15 maio 2015.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo demográfico 2010**. Disponível em: <<http://www.censo2010.ibge.gov.br>>. Acesso 15 jun. 2016.

LANA, F. C. F.; LANZA, F. M.; VELÁSQUEZ – MELÉNDEZ, G.; BRANCO, A. C.; TEIXEIRA, S.; MALAQUIAS, L. C. C. Distribuição da hanseníase segundo sexo no Município de Governador Valadares, Minas Gerais, Brasil. **Hansen. Int.**, v. 28, n. 2, p. 131-137, 2003. Disponível em: <http://www.ils.br/revista/detalhe_artigo.php?id=10637>. Acesso 15 jun. 2016.

LANA, F. C. F.; LANZA, F. M.; CARVALHO, A. P. M.; TAVARES, A. P. N. O estigma em hanseníase e sua relação com as ações de controle. **Rev Enferm UFSM**, v. 4, n.

3, p. 556-565, Jul./Set., 2014. Disponível em: < <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/12550/pdf>>. Acesso em 15 out. 2015.

LEITE, S. C. C.; SAMPAIO, C. A.; CALDEIRA, A. P. "Como ferrugem em lata velha": o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, p. 121-138, Mar. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312015000100121&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 30 maio 2016.

LINK, B. G.; PHELAN, J. C. On Stigma and Its Public Health Implications. **The Lancet**, v. 367, n. 9509, p: 528-529, Fev., 2006. Disponível em: <<https://static1.squarespace.com/static/51f32696e4b086a9c87a1db3/t/5282be43e4b0aedede62b7dd/1384300099509/Link+B%2C+Stigma+public+health.pdf>>. Acesso em: 23 jun. 2016.

LUCCHESI, R.; SOUSA, K.; BONFIN, S. P.; VERA, I.; SANTANA, F. R. Prevalência de transtorno mental comum na atenção primária. **Acta Paul Enferm**, v. 27, n. 3, p. 200-207, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n3/1982-0194-ape-027-003-0200.pdf>>. Acesso em: 17 jun. 2016.

LUIZ, R. R. Métodos estatísticos em estudos de concordância. In: MEDRONHO, R. A.; BLOCH, K. V.; LUIZ, R. R.; WERNECK, G. L. **Epidemiologia**. 2 ed. São Paulo: Atheneu, p. 343-370, 2009.

LUSTOSA, A. A.; NOGUEIRA, L. T.; PEDROSA, J. I. S.; TELES, J. B. M.; CAMPELO, V. The impact of leprosy on health-related quality of life. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 44, n. 5, p. 621-626, out. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822011000500019&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 30 maio 2016.

LYON, S.; GROSSI, M. A. F. Diagnóstico e tratamento da Hanseníase. In: ALVES, E. D.; FERREIRA, T. L.; NERY, I. (Orgs.). **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília: NESPROM, 2014. p. 141-170.

MACIEL, L. R.; FERREIRA, I. N. A presença da hanseníase no Brasil – alguns aspectos relevantes nessa trajetória. In: ALVES, E. D.; FERREIRA, T. L.; NERY, I. (Orgs.). **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília: NESPROM, 2014. p.19-40.

MARY, J.; WILLIAMS, P. A. A validity study of a psychiatric screening questionnaire (SRQ-20) in primary care in the city of São Paulo. **Brit. J. Psychiatry**, v.148, p. 23-26, 1986. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3955316>>. Acesso em 14 jun. 2015.

MARTINS, A. M.; SAVASSI, L. C. M.; ALMEIDA, S. S. L.; MODENA, C. M. Privação e padecimento: uma compreensão existencial do ser frente à hanseníase. **Hansenol. int. (Online)**, Bauru, v. 37, n. 1, jun. 2012. Disponível em: <http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-51612012000100007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 11 jun. 2016.

MARTINS, J. T.; RIBEIRO, R. P.; BOBROFF, M. C. C.; MARZIALE, M. H. P.; ROBAZZI, M. L. C. C. Pesquisa epidemiológica da saúde do trabalhador: uma reflexão teórica. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, Londrina, v. 35, n. 1, p. 163-174, jan./jun. 2014. Disponível em:

<https://cienciassaude.medicina.ufg.br/up/150/o/Anexo_C8_NONAME.pdf>. Acesso em: 16 jul. 2016.

MELÃO, S.; BLANCO, L. F. O.; MOUNZER, N.; VERONEZI, C. C. D.; SIMÕES, P. W. T. A. Perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase no extremo sul de Santa Catarina, no período de 2001 a 2007. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.** [online], v.44, n.1, p. 79-84, 2011. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v44n1/18.pdf>>. Acesso em 20 mar. 2016.

MICHALAK, J.; TEISMANN, T.; HEIDENREICH, T.; STROHLE, G.; VOCKS, S. Buffering low self-esteem: the effect of mindful acceptance on the relationship between self-esteem and depression. **Personality and Individual Differences**, v. 50, n. 5, p. 751-754, 2011. Disponível em: <

https://www.researchgate.net/publication/229270275_Buffering_low_self-esteem_The_effect_of_mindful_acceptance_on_the_relationship_between_self-esteem_and_depression>. Acesso em: 12 ago. 2015.

MIRANZI, S. S. C.; PEREIRA, L. H. M.; NUNES, A. A. Perfil epidemiológico da hanseníase em um município brasileiro, no período de 2000 a 2006. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, v. 43, n.1, p.62-67, jan./fev. 2010. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v43n1/a14v43n1>>. Acesso em: 20 jun. 2016.

MONTEIRO, L. D. **Padrões de comprometimento neural, limitação de atividades, participação social e fatores associados nas pessoas em pós-alta de hanseníase nos anos de 2004-2009, Araguaína-TO**. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2012.

MOREIRA, A. J.; NAVES, J. M.; FERNANDES, L. F. R. M.; CASTRO, S. S.; WALSH, I. A. P. Ação educativa sobre hanseníase na população usuária das unidades básicas de saúde de Uberaba-MG. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 101, p. 234-243, Abr-Jun, 2014. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38n101/0103-1104-sdeb-38-101-0234.pdf>>. Acesso 20 jun. 2016.

NATIONS, M. K.; LIRA, G. V.; CATRIB, A. M.F. Estigma, metáforas deformadoras e experiência moral de pacientes com hanseníase multibacilar em Sobral, Ceará, Brasil. **Cad Saúde Pública** [Internet], v. 25, n. 6, p. 1215-1224, jun., 2009.

Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v25n6/04.pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2015.

OLIVEIRA, C. P. M. C. **De lepra à hanseníase: mais que um nome, novos discursos sobre a doença e o doente. 1950-1970**. Tese (Doutorado em História)– Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2012.

OLIVEIRA, C. R.; ALENCAR, M. J. F.; RAPOSO, M. T.; BARBOSA, J. C. Prevenção de incapacidades na Hanseníase. In: ALVES, E. D.; FERREIRA, T. A.; FERREIRA,

In: ALVES, E. D.; FERREIRA, T. A.; FERREIRA, I. N. (Org.). **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília: NESPROM, 2014.

OPROMOLLA, D.V.A. **Noções de Hansenologia**. Centro de Estudos - Dr. Reynaldo Quagliato, Bauru, 2000.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Global leprosy update reducing disease burden. **Weekly epidemiological record**. v. 89, n. 36, p.389-400, 2013. Disponível em: <http://www.who.int/wer>. Acesso em: 29 mar. 2015.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Resolução CD49.R19/2009: Eliminação de doenças negligenciadas e outras infecções relacionadas à pobreza**. Disponível em: http://new.paho.org/bra/index.php?option=com_docman&task=doc_details&gid=900&Itemid=614>. Acesso em: 24 maio 2015.

PALMEIRA, I. P.; QUEIROZ, A..B. A.; FERREIRA, M. A. Quando o preconceito marca mais que a doença. **Tempus Actas de Saúde Coletiva**, [S.l.], v. 8, n. 3, p. 53-66, dez. 2014. Disponível em: <http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1563>>. Acesso em: 10 jun. 2016.

PARTICIPATION SCALE USERS MANUAL. **P-scale Manual vs 4.6 final.doc**. 25 Jul 2005.

PIAUI. DOE nº 159 de 22/08/2007. **Lei Complementar nº 87**. Estabelece o planejamento participativo territorial para o desenvolvimento sustentável do estado do Piauí e dá outras providências. 2007.

_____. Secretaria de Estado da Saúde do Piauí. Boletim de vigilância em saúde do Estado do Piauí: **Hanseníase 2014**. Teresina, 2015.

PNUD/IPEA/FJP. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Fundação João Pinheiro. Atlas do desenvolvimento humano no Brasil 2013. **Perfil do Município de Floriano**. [Online].; 2013. Disponível em: http://www.atlasbrasil.org.br/2013/pt/perfil_m/floriano_pi>. Acesso em: 30 jun. 2016.

PRADO, R. A.; MAIA, E. F.; FERREIRA, A. I. G.; DIAS, L. A.; GÓES, M. L.; SILVA, S. C. S. **Hanseníase: do preconceito ao conhecimento**. 2009. Disponível em: <http://periodicos.ifsc.edu.br/index.php/publicacoes/article/view/66/30>>. Acesso em: 22 jan 2016.

ROCHA, A. C. R. P.; LANDIM, F. L. P.; CAPRARA, A.; LEFÈVRE, A.; LEFÈVRE, F. O discurso coletivo de ex-hanseniano morador de um antigo leprosário no nordeste do Brasil. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 15, n. 36, p. 213-223, Mar. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832011000100017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 jan 2016.

SAMPAIO, P.B. **Análise Espacial dos casos novos de hanseníase e a correlação com os indicadores socioeconômicos no Município de Vitória, ES no período**

de 2005 a 2009. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva). Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória. 2012.

SANTOS, C. L. **Avaliação do usuário no período pós-alta da hanseníase: utilização das escalas SALSA e participação social.** Dissertação (Mestrado em Ensino em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Rondônia, Porto Velho, 2014.

SANTOS, K. O. B.; ARAUJO, T. M.; OLIVEIRA, N. F. Estrutura fatorial e consistência interna do Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20) em população urbana. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, p. 214-222, Jan. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2009000100023&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 jun. 2016.

SENA, A. L. **Participação social e qualidade de vida de pessoas atingidas pela hanseníase.** Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2015.

SILVA, E. C.; PELICIONI, M. C. F. Participação social e promoção da saúde: estudo de caso na região de Paranapiacaba e Parque Andreense. **Ciênc. Saúde Col.**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 563-572, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n2/28.pdf>>. Acesso em 15 fev 2016.

SILVEIRA, M. G. B.; COELHO, A. R.; RODRIGUES, S. M.; SOARES, M. M.; CAMILO, G. N. Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico. **Psicologia & Sociedade**, v. 26, n. 2, p. 517-527, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/psoc/v26n2/a27v26n2.pdf>>. Acesso em 30 maio 2016.

SILVESTRE, M. P. S. A. **Associação do polimorfismo do gene humano NRAMP1 na suscetibilidade/resistência para hanseníase em áreas endêmicas do estado do Pará.** 2011. Tese (Doutorado em Doenças Tropicais) – Núcleo de Medicina Tropical da Universidade Federal do Pará, Belém, 2011.

SOUZA, V. B.; SILVA, M. R.F.; SILVA, L. M. S.; TORRES, R. A. M.; GOMES, K. W.L.; FERNANDES, M. C. Perfil epidemiológico dos casos de hanseníase de um centro de saúde da família. **Rev Bras Promoç Saúde**, v. 26, n. 1, p. 109-115, 2013. Disponível em: <<http://ojs.unifor.br/index.php/RBPS/article/view/2641/pdf>>. Acesso em 10 jun. 2016.

STARFIELD, B. **Atenção Primária:** equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002.

VAN BRAKEL, W. H.; ANDERSON, A. M.; MUTATKAR, R. K.; BAKIRTZIEF, Z.; NICHOLLS, P. G.; RAJU, M. S.; DAS-PATTANAYAK, R. K. The Participation Scale: Measuring a key concept in public health. **Disabil Rehabil**, v. 28, n. 4, p. 193-203, 2006. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/7307464_The_Participation_Scale_Measuring_a_Key_Concept_in_Public_Health>. Acesso em 22 maio 2015.

VELLOSO, A. P.; ANDRADE, V. **Hanseníase**: curar para eliminar. Porto Alegre: Edição das autoras, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Leprosy today** [Internet]. 2010. Disponível em: <<http://www.who.int/lep/transmission/en/index5.html>>. Acesso em: 01 jul 2016.

ANEXOS

ANEXO A – ESCALA DE RESTRIÇÃO À PARTICIPAÇÃO SOCIAL


INSTRUMENTO 14 - ESCALA DE RESTRIÇÃO À PARTICIPAÇÃO SOCIAL
PROJETO INTEGRANS PIAUÍ

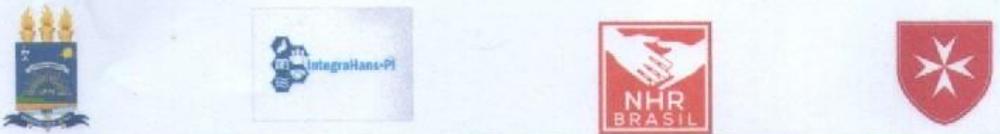
Número (ID) do Domicílio/Família: _____	Número (ID) do Caso Referência: _____
Unidade de Saúde: _____	Número do SINAN do Caso Referência: _____
Pesquisador: _____	Data da Coleta: _____
Revisor: _____	Data da Revisão: _____
Nome completo do caso referência _____	

Número	Escala de Participação De forma comparativa com os seus pares...	Não especificado, não respondeu	Sim	Às vezes	Não	Irrelevante, eu não quero, ou não me dá atenção, atenção	Não é problema				PONTUAÇÃO
							Pequeno	Médio	Grande		
			0				1	2	3	5	
1	Você tem a mesma oportunidade que seus pares para encontrar trabalho? [Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	
2	Você trabalha tanto quanto os seus pares (mesmo número de horas, tipo de trabalho, etc.)? [Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	
3	Você contribui economicamente com a sua casa de maneira semelhante à de seus pares? [Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	
4	Você viaja para fora de sua cidade com tanta frequência quanto os seus pares (exceto para tratamento), p. ex., feiras, encontros, festas? [Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	
5	Você ajuda outras pessoas (p. ex., vizinhos, amigos ou parentes)? [Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	
6	Você participa de atividades recreativas/socials com a mesma frequência que os seus pares (p. ex., esportes, conversas, reuniões)? [Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	
7	Você é tão ativo socialmente quanto os seus pares (p. ex., em atividades religiosas/comunitárias)? [Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	

Número	Escala de Participação De forma comparativa com os seus pares...	Não especificado, não respondido	Sim	Às vezes	Não	Irrelevante, eu não quero, eu não saberei	Pontuação				PONTUAÇÃO
							Não é problema	Pequeno	Médio	Grande	
			0				1	2	3	5	
8	Você visita outras pessoas na comunidade com a mesma frequência que seus pares? [Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	
9	Você se sente à vontade quando encontra pessoas novas? [Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	
10	Você recebe o mesmo respeito na comunidade quanto os seus pares? [Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	
11	Você se locomove dentro e fora de casa e pela vizinhança/cidade do mesmo jeito que os seus pares? [Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	
12	Em sua cidade, você frequenta todos os locais públicos (incluindo escolas, lojas, escritórios, mercados, bares e restaurantes)? [Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	
13	Você tem a mesma oportunidade de se cuidar tão bem quanto seus pares (aparência, nutrição, saúde)? [Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	
14	Em sua casa, você faz o serviço de casa? [Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	
15	Nas discussões familiares, a sua opinião é importante? [Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	
16	Na sua casa, você come junto com as outras pessoas, inclusive dividindo os mesmos utensílios, etc.? [Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	
17	Você participa tão ativamente quanto seus pares das festas e rituais religiosos (p. ex., casamentos, batizados, velórios, etc.)? [Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	
18	Você se sente confiante para tentar aprender coisas novas? [Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	
TOTAL											
Nenhuma restrição significativa		Leve restrição		Moderada restrição		Grande restrição		Extrema Restrição			
0 – 12		13 – 22		23 – 32		33 – 52		53 – 90			

Comentários: _____

ANEXO B – SELF-REPORTING QUESTIONNAIRE (SRQ-20)



INSTRUMENTO 15 – SELF-REPORTING QUESTIONNAIRE (SRQ-20)

PROJETO INTEGRAHANS PIAUÍ

CÓDIGO UBS: _____	MUNICÍPIO: (1) PICOS (2) FLORIANO
Número (ID) do Caso Referência: _____	
Número do SINAN do Caso Referência: _____	
Pesquisador: _____	Data da Coleta: _____
Revisor: _____	Data da Revisão: _____
Nome completo do caso referência: _____	

SELF-REPORTING QUESTIONNAIRE (SRQ-20), Versão em Português

INSTRUÇÕES:
 Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida.. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações, ao responde-lo.
Nos últimos 30 dias você:

1.	Sente-se nervoso, tenso ou preocupado?	Sim 1 não 0	()
2.	Assusta-se com facilidade?	Sim 1 não 0	()
3.	Sente-se triste ultimamente?	Sim 1 não 0	()
4.	Você chora mais do que de costume?	Sim 1 não 0	()
5.	Tem dores de cabeça frequentemente	Sim 1 não 0	()
6.	Você dorme mal?	Sim 1 não 0	()
7.	Você sente desconforto estomacal?	Sim 1 não 0	()
8.	Você tem má digestão?	Sim 1 não 0	()
9.	Você tem falta de apetite?	Sim 1 não 0	()
10.	Tem tremores nas mãos?	Sim 1 não 0	()
11.	Você cansa-se com facilidade?	Sim 1 não 0	()
12.	Tem dificuldade em tomar decisão?	Sim 1 não 0	()
13.	Tem dificuldades de ter satisfação em suas tarefas?	Sim 1 não 0	()
14.	O seu trabalho traz sofrimento?	Sim 1 não 0	()
15.	Sente-se cansado todo o tempo?	Sim 1 não 0	()
16.	Tem dificuldade de pensar claramente?	Sim 1 não 0	()
17.	Sente-se incapaz de desempenhar papel útil em sua vida?	Sim 1 não 0	()
18.	Tem perdido o interesse pelas coisas?	Sim 1 não 0	()
19.	Tem pensado em dar fim à sua vida?	Sim 1 não 0	()
20.	Sente-se inútil em sua vida?	Sim 1 não 0	()
Total		_____	()

Se o resultado for ≥ 7 (maior ou igual a sete respostas sim) está comprovado sofrimento mental

1
 © Instrumento adaptado do Projeto Integrahans Norte e Nordeste, coordenado pela UFC.

ANEXO C – PARECER DO CEP/UFPI



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PIAUI – UFPI



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: INTEGRAHANS PIAUI: abordagem integrada de aspectos clínicos, epidemiológicos (espaço-temporais), operacionais, e psicossociais da hanseníase em municípios piauienses de alta endemicidade

Pesquisador: TELMA MARIA EVANGELISTA DE ARAÚJO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 46169715.2.0000.5214

Instituição Proponente: Universidade Federal do Piauí - UFPI

Patrocinador Principal: PIAUI SECRETARIA DE SAUDE
MUNICIPIO DE PICOS - SECRETARIA DE SAUDE
NEDERLANDSE STICHTING VOOR LEPRABESTRIJDING
FUNDO MUNICIPAL DE SAUDE

DADOS DO PARECER

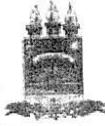
Número do Parecer: 1.115.818

Data da Relatoria: 17/07/2015

Apresentação do Projeto:

O protocolo de pesquisa é um Projeto de Pesquisa Operacional do Programa de Pós graduação em Enfermagem – Mestrado e doutorado, da Universidade Federal do (PPGEnf/UFPI), o qual está sendo desenvolvido nos municípios de Teresina, Floriano e Picos, com apoio financeiro da Nederlandse Stichting Voor Leprabestrijding (NHR Brasil), Secretaria de Estado da Saúde do Piauí, UFPI (Floriano e Picos) e parceria (técnico/científica) com a Universidade Federal do Ceará, Universidade Estadual do Piauí, Faculdade de Ensino Superior de Floriano, Estratégia Saúde da Família de Floriano e Picos. O objetivo é avaliar os aspectos operacionais, epidemiológicos (espaço-temporais), clínicos e psicossociais que influenciam a atenção à saúde para o controle da hanseníase em municípios de alta endemicidade para doença do estado do Piauí, relativo ao período de 2001 a 2014. Realizar-se coleta de dados no período de agosto/2015 a março/2016 por meio de levantamento dos casos referência de hanseníase e dos seus contatos na base de dados do SINAN; inquérito epidemiológico e exame clínico da população do estudo. Participarão da pesquisa 5.000 casos de hanseníase, 3.000 contatos e 6.000 coabitantes além de 150 profissionais e 02 gestores municipais de saúde.

Endereço: Campus Universitário Ministro Petronio Portella - Pró-Reitoria de Pesquisa
Bairro: Ininga **CEP:** 64.049-550
UF: PI **Município:** TERESINA
Telefone: (86)3237-2332 **Fax:** (86)3237-2332 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PIAÚÍ - UFPI



Continuação do Parecer: 1.115.818

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar os aspectos operacionais, epidemiológicos (espaço-temporais), clínicos e psicossociais que influenciam a atenção à saúde para o controle da hanseníase em municípios de alta endemicidade para hanseníase do estado do Piauí no período de 2001 a 2014.

Objetivo Secundário:

Caracterizar os padrões e tendências de aglomerados espaço-temporais dos casos de hanseníase diagnosticados; Identificar os fatores de risco (operacionais: rede de atenção, clínicos, epidemiológicos, sociais, econômicos, demográficos, ambientais) associados aos padrões de: entrada/detecção de casos, desempenho de avaliação de contatos, ocorrência de incapacidades físicas dos casos de hanseníase; Verificar o desempenho das equipes da ESF em relação à vigilância de contatos de hanseníase e os determinantes de baixa cobertura da avaliação de contatos; Caracterizar os aspectos clínicos (perfil clínico geral, comprometimento neural, episódios reacionais, limitação de atividade e consciência de risco) de casos com hanseníase; Avaliar a estrutura e atributos essenciais da atenção primária nos municípios do estudo (padrões de acesso, utilização e integralidade) relacionados à rede de atenção à saúde dos casos com hanseníase; Analisar o estigma associado e a restrição à participação social nos casos de hanseníase e o seu impacto nos diferentes contextos socioculturais; Avaliar a qualidade de vida dos casos de hanseníase do estudo; Fornecer estratégias efetivas aos programas municipais, estaduais e nacional de controle da hanseníase, visando o aperfeiçoamento do desempenho das ações de atenção à saúde de casos novos e em pós-alta da PQT. Caracterizar os padrões e tendências de aglomerados espaço-temporais dos casos de hanseníase diagnosticados; Identificar os fatores de risco (operacionais: rede de atenção, clínicos, epidemiológicos, sociais, econômicos, demográficos, ambientais) associados aos padrões de: entrada/detecção de casos, desempenho de avaliação de contatos, ocorrência de incapacidades físicas dos casos de hanseníase; Verificar o desempenho das equipes da ESF em relação à vigilância de contatos de hanseníase e os determinantes de baixa cobertura da avaliação de contatos; Caracterizar os aspectos clínicos (perfil clínico geral, comprometimento neural, episódios reacionais, limitação de atividade e consciência de risco) de casos com hanseníase; Avaliar a estrutura e os padrões de acesso à rede de atenção à saúde dos casos com hanseníase; Analisar o estigma associado e a restrição à participação social nos casos de hanseníase e o seu impacto nos diferentes contextos socioculturais; Avaliar a qualidade de vida

Endereço: Campus Universitário Ministro Petronio Portella - Pró-Reitoria de Pesquisa
Bairro: Ininga **CEP:** 64.049-550
UF: PI **Município:** TERESINA
Telefone: (86)3237-2332 **Fax:** (86)3237-2332 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PIAUI - UFPI



Continuação do Parecer: 1.115.818

dos casos de hanseníase do estado; Fornecer estratégias efetivas aos programas municipais, estaduais e nacional de controle da hanseníase, visando o aperfeiçoamento do desempenho das ações de atenção à saúde de casos novos e em pós-alta da PQT.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Este estudo apresenta risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler etc. E também que não haverá coleta de sangue, fezes, urina, pele ou qualquer material biológico por meio de procedimentos invasivos que gerem riscos diretos ao participante. Contudo poderia haver algum risco mínimo relacionado à exposição de informações contidas em banco de dados ou obtidas por meio de inquérito. Todavia, todos envolvidos na pesquisa (coleta de dados e demais etapas) estarão preparados para respeitar os princípios éticos de pesquisa (coleta de dados e demais etapas) a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem, a não estigmatização e a não utilização de informações em prejuízo dos participantes.

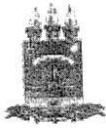
Benefícios:

Os benefícios serão tanto no sentido de se descobrir precocemente casos novos entre os contatos e coabitantes dos casos, encaminhando-os para o tratamento imediato, com vistas a evitar instalação de incapacidades, formas multiresistentes e disseminação da doença, quanto no sentido de empoderar os profissionais da atenção básica e docentes para o manejo da hanseníase.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A hanseníase configura-se como uma bacteriose crônica que remete a antes de Cristo. É causada pelo *Mycobacterium leprae*, também chamado de bacilo de Hansen, por indivíduos bacilíferos, podendo ocasionar lesões na pele, cavidade nasal, e nervos periféricos, deformidades, dor, disfunção e até óbito. Trata-se de um sério problema de saúde pública que ainda persiste entre os países em desenvolvimento, inclusive no Brasil. Fatores como baixo nível socioeconômico e cultural, serviços de saúde deficitários, diagnóstico tardio e busca insuficiente da fontes de infecção, sustentam a endemia em nosso país. Piauí, área endêmica, apresentou em 2010 um Coeficiente de Prevalência de 3,5/10.000 habitantes e um Coeficiente de Detecção Geral de 46,5/100.000 habitantes, indicadores maiores que os observados em âmbito nacional (BRASIL, 2011a). Alguns municípios piauienses são considerados hiperendêmicos, tais como Teresina, Floriano e União. A região de Picos, também possui um nível de endemicidade alta. Desse modo, é relevante a identificação dos casos novos de hanseníase entre os contatos intra domiciliares e coabitantes.

Endereço: Campus Universitário Ministro Petronio Portella - Pró-Reitoria de Pesquisa
Bairro: Ininga **CEP:** 64.049-550
UF: PI **Município:** TERESINA
Telefone: (86)3237-2332 **Fax:** (86)3237-2332 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PIAUI - UFPI



Continuação do Parecer: 1.115.818

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória estão anexados ao protocolo.

Recomendações:

Sem recomendação.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O protocolo de pesquisa está aprovado, porque encontra-se elaborado segundo a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP-UFPI/CMPP está aguardando os relatórios parciais e final da pesquisa.

TERESINA, 19 de Junho de 2015

Assinado por:

Adrianna de Alencar Setubal Santos
(Coordenador)

Profª Adrianna de Alencar Setubal Santos
Coordenadora CEP-UFPI
Portaria Propeq N° 16/2014

Endereço: Campus Universitário Ministro Petronio Portella - Pró-Reitoria de Pesquisa
Bairro: Ininga CEP: 64.049-550
UF: PI Município: TERESINA
Telefone: (86)3237-2332 Fax: (86)3237-2332 E-mail: cep.ufpi@ufpi.edu.br

APÊNDICES

**APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO SOCIOECONÔMICO E DEMOGRÁFICO PARA
CASO REFERÊNCIA**

DATA DA COLETA: ___/___/___

Número (ID) do Caso Referência: ___

DADOS SOCIOECONÔMICOS E DEMOGRÁFICOS

- Sexo: 1 () Masculino 2 () Feminino
- Idade: _____ anos
- Renda Familiar:
 - 0 () Menos de 1 salário mínimo
 - 1 () 1 a 3 salários mínimos
 - 2 () 4 a 6 salários mínimos
 - 3 () 7 a 10 salários mínimos
 - 4 () Acima de 10 salários mínimos
 - 9 () Não sabe/Não quer responder
- Escolaridade:
 - 0 () Analfabeto 1 () Fundamental Incompleto
 - 2 () Fundamental Completo 3 () Médio Incompleto
 - 4 () Médio Completo 5 () Superior Incompleto
 - 6 () Superior Completo 9 () Não sabe/Não quer responder
- Trabalho atual: _____
- Cor/Etnia:
 - 1 () Branca 2 () Parda 3 () Negra/Preta 4 () Amarela
 - 5 () Indígena 6 () Outra _____ 9 () Não sabe/Não quer responder
- Religião:
 - 0 () Nenhuma/Não tem religião atualmente 1 () Católica
 - 2 () Protestante 3 () Espírita 4 () Umbandista
 - 5 () Outra _____ 9 () Não sabe/Não quer responder

Fonte: Adaptado de IntegraHans-PI, 2016.

APÊNDICE B – TCLE



INSTRUMENTO 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO*

*CASOS-REFERÊNCIA, CONTATOS E COABITANTES

Prezado(a) Sr./Sra.,

Você está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa “Atenção à saúde para hanseníase em áreas de alta endemicidade nos municípios de Floriano e Picos: abordagem integrada de aspectos operacionais, epidemiológicos (espaço-temporais), clínicos e psicossociais” – IntegraHans Piauí. Sua participação é importante, porém, você não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

Nesta pesquisa pretendemos reavaliar as pessoas que já tiveram hanseníase e seus familiares e coabitantes (pessoas que moram ou moraram junto e que frequentam o domicílio) com o objetivo de descrever a situação atual de quantas pessoas têm ainda a doença (ou suas sequelas/complicações/reações da hanseníase), incluindo qual a situação clínica real delas em relação à doença, como foi a abordagem da família (contatos) pelos serviços de saúde, se todas tiveram garantido o direito ao exame clínico e ao tratamento/vacinação (quando aplicável). A pesquisa avalia também como os serviços de saúde e o programa de controle da hanseníase estão funcionando no desenvolvimento destas ações. Além disso, visando caracterizar melhor a situação de sua vida atual das pessoas que tiveram ou têm hanseníase, serão verificadas as necessidades atuais de atenção pelos serviços de saúde por questões físicas ou psicológicas. Para estas pessoas, serão abordados temas como qualidade de vida, condições sociais e econômicas (envolvendo também o domicílio e contatos/coabitantes), estigma (qualquer característica, não necessariamente física ou visível, que não se combina com as expectativas sociais acerca de uma determinada pessoa) e sua participação na sociedade.

Endereço do responsável pela pesquisa

Instituição: Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Piauí

Pesquisador Responsável: Prof. Dra. Telma Maria Evangelista de Araújo e demais pesquisadores incluídos no estudo

Endereço: Campus Universitário Ministro Petrônio Portella - Bairro Ininga - Teresina/PI CEP: 64049-550

Telefones para contato: (86)3237-1683

ATENÇÃO: Para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se/contate

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Piauí

Endereço: Campus Universitário Ministro Petrônio Portella - Bairro Ininga.

Pró Reitoria de Pesquisa - PROPESQ.CEP: 64.049-550 - Teresina - PI.

Telefone para contato: (86) 3237-2332

Antes de decidir a respeito de sua participação, é importante que você saiba o motivo da realização desse estudo e o que ele envolverá. Pergunte-nos caso haja algo que não esteja claro ou caso necessite de maiores informações. Você dispõe de tempo para pensar e avaliar se desejará participar ou não do estudo. Os pesquisadores e profissionais envolvidos nesse estudo não estarão sendo remunerados para a realização da pesquisa por nenhuma agência fomentadora de pesquisas. O estudo foi revisado por um Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição Responsável, conforme endereço acima.

Neste estudo serão realizadas entrevistas e serão aplicados questionários. Além disso, será feito exame clínico (físico) da pele e também da face (exame dos olhos e do nariz); palpação de nervos dos braços e pernas e avaliação da função sensitiva-motora destes nervos através do exame dos pés e das mãos. Em todas as etapas estarão envolvidos profissionais treinados para cada atividade.

RISCOS E BENEFÍCIOS:

- Este estudo apresenta risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler etc.
- Nesse estudo, NÃO haverá coleta de sangue, fezes, urina, pele ou qualquer material biológico por meio de procedimentos invasivos que gerem riscos diretos ao participante. Caso você concorde em participar desta pesquisa você não estará sujeito a nenhum risco.
- Você não receberá nenhum pagamento por participar desse estudo.

DIREITOS DOS PARTICIPANTES:

- A garantia de receber a resposta ou esclarecimento a qualquer pergunta ou dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa.
- A liberdade do responsável por você retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem que isso traga prejuízo a você.
- A segurança de que não será identificado(a) e que será mantido o caráter confidencial de toda a informação relacionada com minha privacidade com padrões profissionais de sigilo.
- A garantia de que você não será identificado(a) em nenhuma publicação.
- A garantia de receber informações atualizadas durante o estudo e em sua finalização, ainda que este possa afetar a minha vontade do participante de continuar na pesquisa.
- Os instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de cinco (5) anos, e após esse tempo serão destruídos.

**CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO OU
DECLARAÇÃO DO PARTICIPANTE OU DO RESPONSÁVEL PELO PARTICIPANTE:**

Tendo compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implica:

- CONCORDO em participar e DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO(A) OU OBRIGADO(A).
- NÃO CONCORDO em participar.

_____, ____/____/_____
(Município, Estado, Dia, Mês e Ano)

<p style="text-align: center;"><i>Assinatura ou impressão datiloscópica do(a) voluntário(a) ou responsável legal</i></p>	<p><i>Dr.ª Telma Maria Evangelista de Araújo</i></p> <p>Dra. Telma Maria Evangelista de Araújo Coordenadora Geral Projeto Integrans Piauí Responsável pelo estudo</p> <hr/> <p><i>Nome do profissional que aplicou o TCLE (POR EXTENSO)</i></p>
Nome do voluntário: _____	
Endereço: _____ Nº _____	
Complemento: _____ Bairro: _____ Cidade: _____ UF: _____	
Ponto de referência: _____ CEP _____	
Telefone(s) para contato (DDD): _____	