

DIABETES E HANSENÍASE: ESTIGMA E CURA, ANÁLISE POR MEIO DE REDES BAYESIANAS

Maiqui Cristopher Melinski¹

Dennys Robson Girardi²

RESUMO

Diabetes e hanseníase são doenças de grande importância para o planejamento de políticas públicas no país. A hanseníase, embora mais controlada, tem o Brasil como segundo país em número de casos. A diabetes está associada a hábitos de vida não saudáveis e tende a aumentar, principalmente nos países em desenvolvimento. O diagnóstico tardio, a falta de busca aos serviços de tratamento e a negligência com o autocuidado pode resultar em deformidades e incapacidades físicas que, além do ônus financeiro aos sistemas assistenciais, reflete na autoestima e na forma como a pessoa percebe-se no mundo, levando-a a evitar relações e afastar-se do convívio social. O estudo, utilizando a técnica de Redes Bayesianas, verificou que, em relação ao total de pacientes, o número de pessoas que desenvolveram algum tipo de incapacidade é pequeno, mas não deixa de ser relevante. As incapacidades refletem na autoestima e participação social. O estigma, mais presente na hanseníase, tem importância destacada, principalmente em relação ao gênero, em que homens apresentam maiores prejuízos, dificultado a interpretação da cura.

Palavras-chave: Hanseníase. Diabetes. Redes Bayesianas. Autoestima. Estigma.

¹ Aluno do 5º ano do curso de Psicologia da FAE Centro Universitário. Bolsista do Programa de Apoio à Iniciação Científica (PAIC 2013-2014). *E-mail*: mmelinski@gmail.com.

² Mestre em Tecnologia em Saúde pela Pontifícia Universidade Católica (PUCPR). Professor da FAE Centro Universitário. *E-mail*: dennys.girardi@live.com.

INTRODUÇÃO

Hanseníase e diabetes são doenças que causam neuropatias e, mesmo diferentes quanto ao seu agente etiológico, apresentam grandes semelhanças na evolução do quadro clínico. Nas duas doenças pode ocorrer perda de sensibilidade de membros ou até necessidade de amputação, sendo muito importante a atenção com o autocuidado.

Diferentemente da diabetes, a hanseníase atinge, principalmente, pessoas de classes socioculturais mais baixas e sua conotação histórico-bíblica influencia uma percepção social estigmatizada da doença.

O Brasil é um dos principais países em números de casos de hanseníase, perdendo apenas para a Índia (WHO, 2012). Os esforços do Ministério da Saúde incluem a mudança do termo “lepra” com intuito de desvincular a doença, o quanto possível, de seus aspectos históricos e discriminatórios, para que haja maior procura e adesão ao tratamento (BRASIL, 1975).

O protocolo de intervenção aborda o tratamento com a poliquimioterapia, a prevenção de incapacidades e as instruções para o autocuidado. Quando negligenciado os aspectos sociopsicológicos no momento da alta clínica, muitos pacientes ficam desamparados, pois ficaram com deformidades e marcas estigmatizantes, que jamais serão removidas.

A diabetes é uma das principais doenças da atualidade e a quantidade de pessoas atingidas cresce a índices alarmantes, fazendo de seus impactos um grande problema de saúde pública. Embora seus aspectos sociopsicológicos não estejam tão ligados a questões históricas ou estigmatizantes, também são negligenciados em detrimento do tratamento médico-biológico.

Com base nas semelhanças e nas diferenças das duas doenças, acredita-se ser de grande importância verificar os impactos do estigma e da discriminação para o planejamento de uma política de saúde pública mais humanizada, que considere o ser humano em suas várias esferas, como prevê o conceito de saúde preconizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) (SCLIAR, 2007).

O objetivo geral do estudo foi analisar os efeitos da doença no cotidiano das pessoas agravadas, utilizando as escalas de Participação e Salsa para, posteriormente, relacioná-las com o uso da Inteligência Artificial (IA), por meio da técnica de Redes Bayesianas (RB).

Para isso, estabeleceu-se como objetivos específicos: efetuar levantamento bibliográfico sobre hanseníase, diabetes, escalas Salsa e Participação e estigma; analisar as escalas e selecionar as variáveis pertinentes ao estudo do impacto do estigma, para serem aplicadas às RB; identificar elementos correlacionados à autoestima; e discutir os impactos do estigma e do conceito cura de doenças.

1 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Diabetes e hanseníase, devido à possibilidade de causarem neuropatias, apresentam semelhanças quanto aos impactos causados à vida das pessoas acometidas. Partindo das características de ambas, comparar os impactos psicossociais, inclusive os ligados ao estigma, é de grande importância para o planejamento de políticas públicas eficientes e humanitárias.

1.1 DIABETES

O *diabetes mellitus* (DM) é uma desordem crônica caracterizada por metabolismo prejudicado de glicose, resultando em hipoglicemia nos mecanismos patogênicos envolvidos. O agravamento dessa desordem pode resultar no desenvolvimento de complicações vasculares e neurológicas. O DM pode ser diferenciado em quatro subclasses: no tipo 1 ocorre a destruição de células pancreáticas e consequente deficiência de produção de insulina; no tipo 2, o mais comum, há resistência à insulina e/ou deficiência relativa da produção desta, ocorrendo, geralmente, em pessoas com mais de 30 anos. Há também o tipo associado a doenças ou síndromes específicas e o diabetes gestacional (FENLEY et al, 2009; BRASIL, 2004).

Estima-se que 90% dos casos de DM sejam do tipo 2, relacionado a hábitos de vida não saudáveis, incluindo maus padrões nutricionais, o sedentarismo e a genética. Estima-se que a doença seja uma das 10 principais causas de morte no mundo, inclusive no Brasil (BRASIL, 2004).

Diferentemente dos casos de hipertensão, em que a incidência tem diminuído ao longo do tempo, no caso da DM a incidência aumenta. Os países desenvolvidos ainda apresentam o maior número de diabéticos, mas nos países em desenvolvimento o aumento percentual em relação a população ocorre de modo rápido, principalmente devido ao aumento da expectativa de vida. Em 1998, um estudo baseado em estruturas populacionais estimou que a prevalência em países em desenvolvimento pode chegar a 48% da população até 2025, o que representaria para o Brasil 11,6 milhões de diabéticos (BRASIL, 2004).

A alta morbi-mortalidade associada ao DM é importante fator de restrição da qualidade de vida e potente preditora de mortalidade prematura, sendo uma das principais causas de doenças cardiovasculares e de insuficiência renal (FENLEY et al, 2009; BRASIL, 2004).

A vigilância, mesmo nos países desenvolvidos, utiliza o relato de diagnóstico médico do diabetes como forma de acompanhamento para determinar a prevalência do DM na população. Porém, essa forma de verificação tem como limitação a influência do acesso e do uso de serviços médicos, ou seja, pode estar medindo, apenas, a distribuição do acesso ao serviço e não a correta distribuição da doença. O modelo considerado

ideal para determinar a prevalência do DM seria por meio dos exames de medida de glicemia em jejum ou a prova de tolerância à glicose, mas estes ainda apresentam alto custo e complexidade para serem utilizados em larga escala (BRASIL, 2004).

Nos Estados Unidos estima-se que o DM seja responsável por quase 4% das mortes entre adultos, considerando-se todas as causas, e de mais de 5% de todas as mortes por doenças cardiovasculares. Estudos indicam que, após 15 anos com a doença, 20 a 35% dos diabéticos desenvolverão neuropatia; 10 a 25%, doença cardiovascular; e 10 a 20%, nefropatia. Além disso, de 30% a 45% desenvolverão algum grau de retinopatia, 10% terão grave deficiência visual e 2% estarão cegos, no mesmo período (BRASIL, 2004).

1.2 HANSENÍASE

A hanseníase (MH) é uma doença crônica e infecciosa causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*. Sua predileção por fibras neurais e a apresentação da doença com manchas na pele faz com que o diagnóstico seja simples, através do exame clínico. Porém, por se tratar de uma doença que acomete as classes sociais mais baixas é negligenciada pela dermatologia, que têm centrado esforços na medicina estética, ocorrendo com frequência o diagnóstico tardio (BRASIL, 2008). Como compromete os nervos, o diagnóstico tardio pode causar vários prejuízos como a perda da sensibilidade, da lubrificação cutânea e da força muscular (GIRARDI, 2011).

Os danos neurais causados são majoritariamente irreversíveis, e mesmo o tratamento pode causar estado reacional, favorecendo o surgimento de incapacidades relacionadas à doença (ARAÚJO, 2003).

O tratamento com a poliquimioterapia (PQT), introduzido pela OMS em 1982, utilizando rifampicina, dapsona e clofazimina, revelou-se eficaz, pois elimina os bacilos, interrompe o desenvolvimento da doença e encerra a cadeia de transmissão (WHO, 2011).

No Brasil o tratamento é oferecido gratuitamente pelo Ministério da Saúde (MS) e prevê, além do tratamento medicamentoso, a supressão dos surtos reacionais, a prevenção de incapacidades físicas e a reabilitação física e psicossocial (ARAÚJO, 2003).

Apesar dos esforços, o Brasil ainda é o segundo país no ranking mundial de detecção de novos casos e o principal das Américas com, aproximadamente, 47.000 pacientes detectados anualmente, sendo que em média 12.700 (23%) apresentam algum tipo de incapacidade física e/ou dano neural no momento do diagnóstico, causado principalmente pela demora do início do tratamento (SINANWEB, 2014).

Um dos esforços do MS foi a substituição, pelo decreto 76.078, do termo “lepra” pelo termo hanseníase em agosto de 1975 (BRASIL, 1975) devido à associação aos seus aspectos históricos. Na tradição judaico-cristã, por exemplo, a doença ocupava um lugar de destaque e estava marcada por uma conotação de impureza física, espiritual e moral (CUNHA, 2005 apud MELLAGI; MONTEIRO, 2009). Esse estigma favorece muitas reações à doença, como raiva, negação, vergonha e até mesmo culpa, prejudicando diretamente a autoimagem e as relações sociais dos por ela atingidos (OLIVIER, 1988 apud MELLAGI; MONTEIRO, 2009).

O preconceito e a restrição social vivenciados pelas pessoas acometidas pela doença são agravados pelo desenvolvimento de deformidades físicas, causadas principalmente pela demora do diagnóstico e início do tratamento. O estigma social, ligado às questões históricas e às deformidades aparentes, além da falta de conhecimento, são os principais entraves para o diagnóstico precoce.

Algumas deformidades físicas são consideradas incapacitantes, pois atingem partes do corpo muito envolvidas em atividades laborais, como olhos, mãos e pés. Outras deformidades, como a queda nasal ou as manchas características da doença, comprometem a autoimagem e, conseqüentemente, causam danos psicossociais (STREMEL et al, 2009) interferindo na obtenção de um quadro saudável, segundo o conceito da OMS, que compreende o completo bem-estar físico, mental e social (SCLiar, 2007).

1.3 NEUROPATIA

Segundo o dicionário médico (2014):

Doença que afeta a um (mononeuropatia) ou vários nervos (polineuropatia). Seus sintomas dependem da localização e tipo de nervo comprometido, podendo ser motores (fraqueza muscular) ou sensitivos (diminuição da sensibilidade, dor). Entre suas causas figuram certos tóxicos, distúrbios metabólicos, infecções, doenças degenerativas etc.

Os nervos periféricos são os responsáveis pela transmissão de informações entre cérebro, corpo e medula espinhal. Na neuropatia há diminuição na velocidade de condução nervosa da informação ou impossibilidade desta (DULLIUS, 2007).

Com o comprometimento destes nervos, a informação captada do exterior pode não chegar ao cérebro ou medula espinhal, como é o caso da dor, fazendo com que o movimento reflexo de proteção não ocorra. A afecção dos nervos também pode impedir que os comandos enviados pelo cérebro chegassem ao seu objetivo final: membros, pele (SHY ME, 2007).

1.3.1 Neuropatia em Diabetes

Indivíduos com DM, principalmente dos tipos 1 e 2, comumente desenvolvem algum tipo de neuropatia diabética (ND), prejudicando até 50% destes. As manifestações clínicas são heterogêneas e dependem do segmento do sistema nervoso comprometido. O acometimento neural, motor ou sensitivo, ocasiona degeneração retrógrada e simétrica nas extremidades do corpo. É a forma mais comum, causando ND sensorio-motora simétrica. Quando compromete os nervos motores dos membros inferiores determina hipotrofia muscular, deformidades e pontos de pressão anormais (PORCIÚNCULA et al, 2007).

No caso dos nervos sensitivos, a manifestação ocorre por perda da sensibilidade nas extremidades, podendo chegar à anestesia. A ND autonômica manifesta-se por diminuição da função sudomotora, principalmente, nas extremidades. Nos casos de ND sensorio-motora simétrica há risco de lesão insensível dos membros, mesmo que o indivíduo seja assintomático. Já nos casos de ND autonômica há falta de lubrificação cutânea e conseqüente ressecamento, que deixam as extremidades vulneráveis à ulceração (PORCIÚNCULA et al, 2007).

Nos dois casos citados anteriormente os pés são mais comumente acometidos, pois com a função nervosa prejudicada, o cuidado com os membros fica mais sujeito à rotina de autocuidados, o que não ocorre com a frequência necessária. Mais de 80% das amputações de pé são precedidas de úlcera, que acomete cerca 15% dos indivíduos diabéticos no decorrer de sua doença. Nos Estados Unidos, metade das amputações de membros inferiores ocorre em indivíduos diabéticos, prejudicando sua qualidade e encurtando sua vida laboral, além de trazer pesado ônus aos familiares e ao sistema de saúde (PORCIÚNCULA et al, 2007).

Os pés também estão mais sujeitos à doença arterial periférica (DAP), que pode não apresentar *déficit* de suprimento de oxigênio (claudicação intermitente), se concomitante com a ND. A pele dos pés fica mais sujeita a infecções fúngicas e problemas de cicatrização por limitação na circulação de células de defesa, fornecimento de oxigênio e nutrientes que seriam transportados pelo sangue. A DAP também contribui para o agravamento das lesões neuropáticas (PORCIÚNCULA et al, 2007).

As lesões de extremidades inferiores são mais frequentes na população diabética de baixo nível socioeconômico, com condições inadequadas de higiene e pouco acesso aos serviços de saúde. Quando os pacientes procuram atendimento médico, as lesões, geralmente, estão em estágios avançados, que requerem tratamento cirúrgico, muitas vezes incapacitantes para atividades laborais e de rotina que demandam tempo, constituindo um grande problema de saúde pública (JORGE et al, 1999).

Como exemplo dos impactos econômicos das lesões, calculou-se que no Hospital de Clínicas de Porto Alegre uma internação de 21 dias para tratamento de úlcera nos pés de um paciente diabético custava em 1999 cerca de R\$ 7.000,00 (GROSS; NEHME, 1999).

1.3.2 Neuropatia em Hanseníase

Mesmo com o uso da PQT, muitas pessoas acometidas pela ação do bacilo de Hansen desenvolvem algum tipo de neuropatia. A negligência com os aspectos sócio-psicológicos, e mesmo da reabilitação física, contribuem para que o indivíduo desenvolva vários distúrbios emocionais (DUERKSEN; VIRMOND, 1997).

O nervo e a célula de Schwan são os alvos primários do *Mycobacterium leprae* e em qualquer das formas da doença há algum grau de comprometimento neural, fazendo da MH uma afecção neurológica por definição. Biópsias demonstraram que em 60% dos casos o local mais comum de se encontrar os bacilos era no nervo, enquanto predileção pela pele ocorreu em apenas 24% dos casos (DUERKSEN; VIRMOND, 1997).

A MH é a maior causa de neuropatia no homem. Estudos mostram que pelo menos 20% dos casos apresentam algum comprometimento neural significativo, sendo que 10% destes necessitam de cirurgia reabilitadora (DUERKSEN; VIRMOND, 1997).

Há duas situações clínicas distintas que caracterizam a neuropatia em MH. A primeira é o comprometimento direto das terminações neurais e corpúsculos sensitivos na pele e na córnea. Neste caso, a perda da função neurológica ocorre de forma insidiosa e fora do padrão de distribuição dérmica dos grandes troncos, dificultando sua identificação e tornando difícil a evolução sem algum prejuízo, visto que o tratamento precoce é a única maneira de prevenir este tipo de neuropatia e os casos são diagnosticados com certa demora, causando naturalmente danos neurais (DUERKSEN; VIRMOND, 1997; GIRARDI, 2011).

A segunda forma de manifestação é o comprometimento de troncos nervosos, que pode apresentar segmentos com maiores danos em determinadas partes do corpo. Qualquer nervo periférico pode ser comprometido e um importante fator predisponente para isto é o estiramento do nervo. Estiramento e compressão são fatores semelhantes na produção de isquemia e desmielinização nervosa (DUERKSEN; VIRMOND, 1997).

As lesões mais frequentes se verificam na face, mãos e pés e estão ligadas às neurites dos nervos periféricos que, quando não diagnosticadas ou não tratadas, desenvolvem incapacidades e deformidades. Assim, um paciente clinicamente curado da MH representa muito pouco, pois as deformidades faciais continuam a progredir, demarcando continuamente o estigma da doença (BACCARELLI, 1997).

A avaliação para detecção de problemas motores e sensitivos por meio de teste de força é simples, e para avaliar a função neural, pois seus valores são considerados confiáveis. Porém, para que estes testes sejam efetivos, dependem do comprometimento de, no mínimo, 30% de fibras musculares, prejudicadas pelos danos neurais (BACCARELLI, 1997).

1.4 LIMITAÇÃO DE ATIVIDADE

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) apresenta mudança de paradigma com enfoque não sobre a deficiência, mas sobre a limitação, relacionada ao ambiente no qual a pessoa está inserida. Leva em consideração aspectos da limitação física que impactam sobre as atividades cotidianas e também sobre aspectos sócio psicológicos, mais especificamente, a participação social. (CIF, 2001)

A CIF complementa a Classificação Internacional de Doenças (CID-10), pois, segundo a OMS, contribui para uma visão da pessoa, indo além da questão biológica da doença. Relaciona a percepção pessoal para quantificar os impactos sobre funcionalidade, incapacidade e participação social, e possibilita o diálogo entre várias especialidades e agentes da saúde, de qualquer parte do mundo.

Para avaliar as características citadas foram validadas a Triagem de Limitação de Atividade e Consciência de Risco, (*Screening of Activity Limitation and Safety Awareness – Salsa*) e a Escala de Participação. Aconselha-se que sejam aplicadas, pelo menos, no início e no final do tratamento (BRASIL, 2008).

1.5 ESCALA SALSA

A Escala Salsa avalia o grau de limitação de atividade e consciência de risco, com base na percepção da pessoa acometida pela doença. Assim é possível dimensionar, inclusive, a adaptação ao uso de próteses e às necessidades de autocuidado. As decisões em relação às intervenções devem levar em conta as respostas do questionário, aplicado sem julgamentos ou pressuposições por parte do entrevistador. São dois os tipos de resultados a se obter: o Escore Salsa e o Escore de Consciência de Risco. No primeiro, o resultado pode variar de 0 a 80. Quanto maior o resultado, maior a limitação de atividades. Para pessoas com MH ou DM, raramente os resultados são menores que 10 (BRASIL, 2008; SALSA COLLABORATIVE STUDY GROUP, 2007).

O segundo escore pode apresentar resultados de 0 a 11. Quanto mais alto, maior a consciência de risco. A consciência de risco é importante para que a pessoa participe dos cuidados, mas também indica que ela limita suas atividades por ter consciência dos possíveis prejuízos (SALSA COLLABORATIVE STUDY GROUP, 2007).

1.6 ESCALA DE PARTICIPAÇÃO

Algumas deformidades físicas são consideradas incapacitantes, pois atingem partes do corpo muito envolvidas em atividades laborais, como olhos, mãos e pés. Outras deformidades, como a queda nasal ou as manchas características da MH, comprometem a autoimagem e, conseqüentemente, causam danos psicossociais, contribuindo para o desenvolvimento do autopreconceito (STREMEL et al, 2009).

A discriminação e o autopreconceito interferem na participação social, fazendo com que a pessoa evite relações como uma forma de se proteger das possibilidades de críticas da sociedade. No entanto, a percepção da influência da doença sobre a vida não é a mesma para todas as pessoas. A doença interfere de diferentes formas na participação social de um indivíduo, sendo muito relevante para uns e pouco, ou nada, para outros (STREMEL et al, 2009; PARTICIPATION SCALE – Users Manual, 2008).

Visando dimensionar a interferência da percepção da doença sobre a participação social foi elaborada a Escala de Participação. A escala é resultado de um programa de pesquisa internacional, voltado à reabilitação de pessoas que tiveram alguma doença estigmatizante (GIRARDI, 2011; PARTICIPATION SCALE – Users Manual, 2008).

A escala abrange oito das nove principais áreas da vida definidas na CIF e já possui versão em português do Brasil (BARBOSA et al, 2008). Está validada para utilização com pessoas que tenham 15 anos ou mais e é composta por um questionário com 18 itens em que cada resposta possui uma pontuação pré-definida. O total de pontos vai de 0 a 90 e o indivíduo, para ser considerado sem restrição significativa, não deve ultrapassar 12. A partir dessa pontuação os resultados variam de: Leve Restrição (13 a 22 pontos) a Extrema Restrição (53 a 90 pontos) (PARTICIPATION SCALE – Users Manual, 2008).

A Escala de Participação utiliza o conceito de PAR. Durante a aplicação, o entrevistado é orientado a se comparar com alguém semelhante, hipotético ou real, em que a única diferença é a doença ou deficiência. O resultado é obtido com base nessa comparação e não está ligado diretamente ao aspecto físico, mas à percepção da restrição pela pessoa (PARTICIPATION SCALE – Users Manual, 2008).

O uso do instrumento como parte das intervenções previstas pelo Ministério da Saúde demonstra preocupação com os aspectos psicossociais, preconizados pelo artigo 196 da Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988).

1.7 ESTIGMA

Originalmente, estigma era a conceituação que os gregos davam às marcas corporais, feitas com cortes ou queimaduras, em pessoas com alguma característica social que devesse ser destacada, como caracterizar escravos, criminosos ou pessoas desonradas (NEUBERG; SMITH; ASHER, 2003).

Goffman (1978) propõe o uso do termo para as marcas, não exclusivamente físicas, ligadas à deterioração da identidade. O estigma social designa o portador como possuindo um *status* inferior ao de um ser humano normal.

Existem algumas categorias a serem alcançadas pelo indivíduo para propiciar o pertencimento ao grupo social. Algumas destas categorias são mais admiráveis, enquanto outras, menos (LINK; PHELAN, 2001).

O meio não consegue lidar com o diferente. As pessoas de categorias diferentes passam a discriminar outras, encontrando nelas características que justifiquem suas percepções. Quando a característica estigmatizante é muito visível, as pessoas são mais facilmente subjugadas, desprovidas de sua humanidade, como justificando a relação de discriminação. O estigma passa a substituir qualquer condição favorável à aceitação e o sujeito passa a ser visto como sua marca (GOFFMAN, 1978).

A característica estigmatizante pode tomar proporções tão grandes que, em muitos casos, por si só, seria justificativa para que pessoas ou grupos “marcados” fossem combatidos como inimigos da normalidade. Podemos encontrar vários exemplos, na história da humanidade, desse combate ao diferente, como no caso do antissemitismo, da segregação racial, dentre outros (GOFFMAN, 1978).

O estigma delimita o que é normal e o que é anormal, diferencia o que é aceitável do que é inaceitável. Assim, os membros que pertencem ao grupo social dos “normais” se apoiam no estigma como forma de aceitar a si próprios (LINK; PHELAN, 2001).

Goffman (1978) denomina de identidade social virtual o modelo a ser seguido, e de identidade social real os atributos percebidos pelo sujeito. Quanto mais discrepante essas identidades, maior o estigma, principalmente nos casos em que as marcas são facilmente visíveis e identificáveis, como no caso de algumas doenças.

Outro efeito da estigmatização é a internalização por parte da pessoa que a possui, denominado de **estigma internalizado** ou **autoestigma**. A pessoa toma conhecimento das características de sua desvalorização, devido à marca que carrega, e passa a concordar e se enquadrar no estereótipo (CORRIGAN; WATSON; BAR, 2006).

A internalização do estigma é um processo subjetivo e pode estar ligado à sentimentos negativos que a pessoa já possui em relação a si, comportamentos mal-adaptativos e resultados negativos de outras experiências na vida (LIVINGSTON; BOYD, 2010). Pode refletir em autodesvalorização, evitação de relações sociais, isolamento, dentre outras consequências (WATSON et al, 2007).

As implicações negativas da internalização do estigma tendem a ocorrer de forma progressiva. A pessoa passa a reparar e buscar, nas suas relações, situações que justifiquem sua percepção, como alguém inferiorizado. Com a autoestima fragilizada, há uma tendência a rejeitar relações, estimulando também a rejeição. No caso das doenças em tela, especialmente a MH, a aderência ao tratamento fica comprometida, pois relacionar-se com seus pares seria como aceitar a condição que lhe traz sofrimento (VERHAEGHE; BRACKE; BRUYNOOGHE, 2008).

1.8 CURA

Etimologicamente a palavra cura vem do latim e significa cuidar. Está fortemente relacionada à área da saúde, com o cuidar do doente para que sua saúde não se deteriore e sua força se restabeleça (PAIVA, 2007).

Com os avanços da medicina e capacidade cada vez maior de identificar e combater os agentes das doenças, o verbo curar passa por metonímia e vira sinônimo de sarar, que seria a recuperação total da doença. “Me curei” não significa mais “me cuidei”, mas “sarei” (PAIVA, 2007).

Segundo Queiroz (1992), a saúde é entendida como a possibilidade de o indivíduo cumprir com as tarefas que são obrigatórias para sua sobrevivência, incluindo o trabalho. A medicina oficial tem como representação social o exame clínico e uso de medicação, preconizando uma solução individual e rápida.

1.9 REDES BAYESIANAS

As Redes Bayesianas são sistemas de Inteligência Artificial, com base na probabilidade condicional, utilizados para relacionar variáveis e chegar a resultados percentuais com níveis de confiança. A partir da interposição de informações já existentes, pode apresentar resultados que variam de 0 a 100% dependendo da existência de relação causal (CARVALHO et al, 2000).

Com base no preenchimento de dados existentes, pode-se indicar a probabilidade de um acontecimento A resultar num acontecimento B ou, ainda, indicar quais acontecimentos estariam mais ligados a B, identificando a probabilidade desse ocorrer (GIRARDI, 2011).

2 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa exploratória, com análise de dados por meio da técnica de Redes Bayesianas e tem por objetivo verificar as relações entre as pessoas atingidas por hanseníase e por diabetes, no que diz respeito ao estigma e à percepção de cura dos pacientes. O estudo foi desenvolvido em 5 etapas:

Etapa 1 – Levantamento bibliográfico.

Para o levantamento bibliográfico, buscaram-se materiais sobre os temas nos indexadores Scielo, Google Acadêmico, Periódico Capes, preferivelmente com menos de 15 anos de publicação. Algumas publicações consideradas clássicas foram mantidas independente da data de publicação.

Etapa 2 – Estudo das Escalas e seleção das variáveis

Foi realizado o estudo das escalas Salsa e de Participação. Neste estudo elencaram-se as variáveis consideradas mais relevantes e que indicassem impacto sobre a autoestima dos pacientes. Em seguida, buscou-se verificar efeitos do estigma e percepção de cura das pessoas.

- Escala Salsa

TABELA 1 - Variáveis da escala SALSA selecionadas para a construção das Redes Bayesianas - maio/2014

Variável	Motivo da escolha da variável	Como aparece na rede
1. Você consegue enxergar?	O fato de conseguir ou não enxergar limita bastante as demais atividades da pessoa, o que pode refletir na autoestima, ainda que indiretamente, pela falta de independência ou outros fatores associados.	Enxerga S1
3. Você anda descalço?	Andar sem apoio de calçado.	Anda descalço S3
7. Você corta as unhas das mãos ou dos pés?	O fator da independência entra de novo; habilidade com o manuseio de pequenos objetos e disposição em abaixar até os pés pode revelar alguma relação com a autoestima.	Corta unhas S7
20. Você apanha coisas do chão?	Essa variável se refere a abaixar e levantar, o que pode exigir muito esforço dependendo da situação do paciente.	Apanha coisas S20

FONTE: Os autores (2014)

- Escala de Participação

TABELA 2 - Variáveis da escala de participação selecionadas para a construção das Redes Bayesianas – maio/2014

Variável	Motivo da escolha da variável	Como aparece na Rede
1. Você tem a mesma oportunidade que seus pares para encontrar trabalho?	Dependendo do sexo isso pode estar intimamente ligado à autoestima, mas o contexto familiar e histórico de cada pessoa pode também interferir nos resultados. Uma pessoa que sempre trabalhou e de repente passou a ter dificuldades pode se sentir inútil.	Oportunidade trabalho P1
6. Você participa de atividades recreativas com a mesma frequência que seus pares?	Atividades recreativas podem representar ao indivíduo sua relação com a comunidade e consigo mesmo.	Atividades recreativas P6
7. Você é tão ativo socialmente quanto seus pares?	A interação direta com a comunidade integra ou exclui o indivíduo no seu convívio social, podendo refletir na visão que o indivíduo tem dentro do grupo.	Ativo socialmente P7
9. Você se sente à vontade quando encontra pessoas novas?	Se sentir bem ou não pode mostrar o quanto essa pessoa está disposta a se expor às pessoas que ainda não conhece, tornando visível a autoaceitação.	Novas pessoas P9
10. Você recebe o mesmo respeito na comunidade quanto seus pares?	O respeito está diretamente ligado à autoestima, uma vez que o sujeito tem uma reputação a zelar.	Respeito P10
12. Em sua cidade, você frequenta todos os locais públicos (incluindo escola, lojas, escritórios, mercados, bares e restaurantes)?	Disposição da pessoa em se expor de acordo com suas limitações e sua autoaceitação.	Lugares públicos P12
13. Você tem a mesma oportunidade de se cuidar tão bem quanto seus pares (aparência, nutrição, saúde)?	O autocuidado é a variável central das correlações para análise, pois está diretamente ligado à autoestima, ao considerarmos que uma pessoa que tem condições de se cuidar e tem esse interesse, tem o mínimo de autoestima preservado.	Autoestima P13
15. Nas discussões familiares, sua opinião é importante?	Ao ter suas opiniões aceitas, o indivíduo é capaz de ser incluído nas decisões importantes no que se refere ao contexto familiar.	Opinião P15
18. Você se sente confiante para tentar aprender coisas novas?	Ao aprender coisas novas o indivíduo é capaz de ultrapassar limites, e dependendo de suas limitações, esse fator pode gerar uma depreciação da autoestima.	Aprender P18

FONTE: Os autores (2014)

Etapa 3 – Aquisição e análise dos bancos de dados cedidos por pesquisadores de outras instituições:

Para a análise das relações, utilizou-se bases de dados de pacientes de hanseníase e de diabetes, em que foram aplicadas as Escalas Salsa e Participação.

Os bancos de dados utilizados são:

a) Hanseníase: *Pós-alta em hanseníase: olhares sobre políticas, rede de atenção à saúde, limitação de atividades e participação social das pessoas atingidas* (BARBOSA et al, 2009). A pesquisa foi realizada em Sobral e Fortaleza, no Ceará, e contou com a participação de 304 indivíduos, com alta de hanseníase posterior a 2006. Desta base foram excluídos 2 pacientes por não estarem com todas as questões respondidas.

b) Diabetes: *Limitação de atividades e participação social em pacientes com diabetes* (FENLEY et al, 2009). Composta por 79 pacientes portadores de diabetes *mellitus* tipo 2 com idade de início da doença superior a 30 anos e sem outros agravos à saúde considerados por eles de maior impacto que o diabetes. Dados fornecidos diretamente pelos pesquisadores. Desta base foi excluído 1 paciente por não ter todas as questões respondidas.

Etapa 4 – Resultados

No desenvolvimento das RB e durante os estudos, identificaram-se diferenças significativas, nas doenças, quanto ao impacto da variável gênero na autoestima dos pacientes. Foi objeto de análise os elementos identificados e serão explorados adequadamente na discussão. São específicos deste artigo os resultados referentes ao estigma e a cura, que serão apresentados nos itens a seguir.

Etapa 5 – Discussão

Após análise dos dados e resultados obtidos na pesquisa, realizou-se nova consulta à literatura, identificou-se a importância do estigma da doença e de questões de gênero na vida das pessoas, relacionando os temas com os resultados obtidos.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

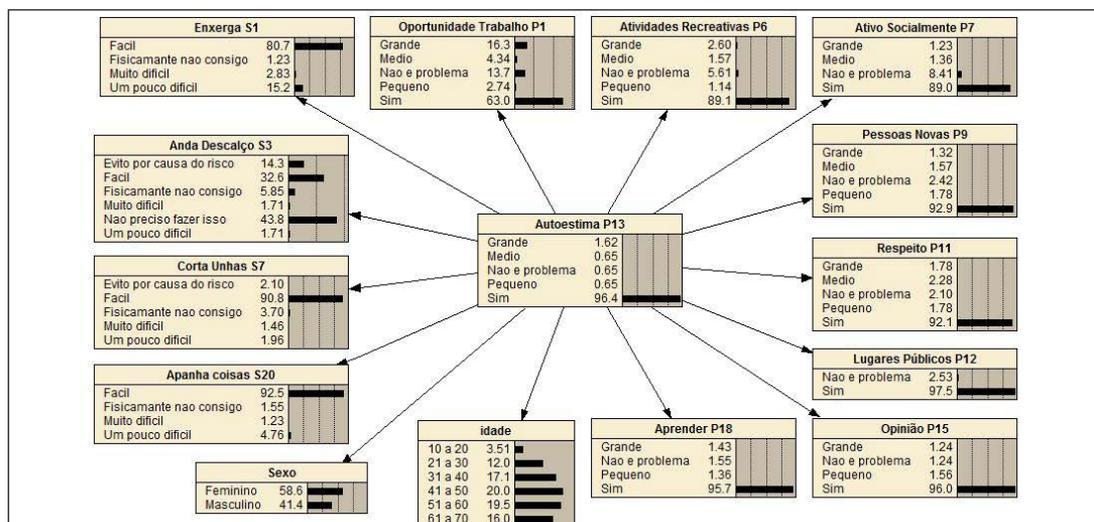
A análise objetiva dos dados demonstra que os impactos psicossociais estão mais ligados à percepção das doenças do que às limitações físicas causadas por elas, embora estejam diretamente relacionados.

3.1 REDES BAYESIANAS

As Redes foram construídas no intuito de correlacionar as variáveis oriundas das Escalas Salsa e Participação em pacientes de hanseníase e diabetes.

a) Rede desenvolvida para o estudo de MH

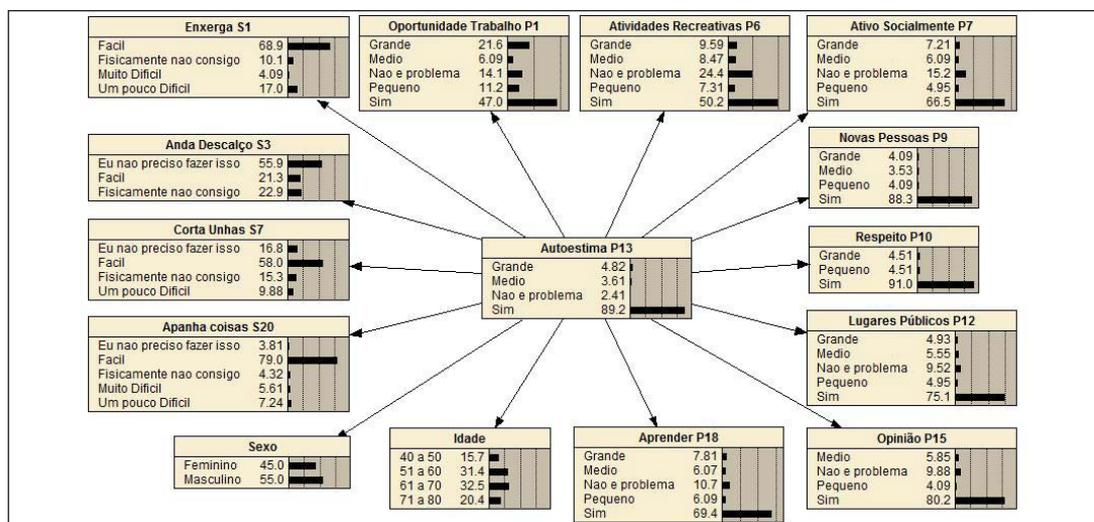
FIGURA 1 – Rede Bayesiana dos dados gerais de hanseníase



FONTE: Os autores (2014)

b) Rede desenvolvida para o estudo de DM

FIGURA 2 – Rede Bayesiana dos dados gerais de diabetes



FONTE: Os autores (2014)

c) Resultados dos estudos em MH e DM

A rede geral de hanseníase, levando em conta todas as variáveis, mostra uma probabilidade de 96,4% de boa autoestima para pacientes, enquanto na rede geral de diabetes, utilizando também todas as variáveis, a probabilidade de a autoestima não apresentar-se como problema é de 89,2%.

Quando consideradas apenas as variáveis *novas pessoas P9* e *opinião P15*, por parecerem muito relevantes na questão da autoestima e percepção da posição que a pessoa ocupa no mundo, identificou-se que pacientes de hanseníase com dificuldades nessas áreas apresentam probabilidade de apenas 3,75% de não apresentar problemas com a autoestima, enquanto que para o caso de pacientes de diabetes os resultados sobem para 18,6%.

Se, além das variáveis citadas anteriormente, for incluída na análise a variável sexo, as mudanças na rede se destacam. As chances de não apresentar problemas com autoestima para um paciente de diabetes do sexo masculino é de 16,31%, enquanto que se for do sexo feminino a probabilidade sobe para 22,4%. No caso de pacientes de hanseníase, quando do sexo masculino, o paciente apresenta probabilidade de 2,31% de não apresentar problemas com autoestima, enquanto que no sexo feminino o resultado foi de 6,5%.

Após análise dos resultados, identificou-se que, quando relacionada a todas as variáveis, os resultados para problemas com autoestima são maiores para pacientes com diabetes do que para hanseníase. Porém, quando consideradas algumas variáveis isoladas, os resultados alternam-se, como no caso das variáveis *novas pessoas P9*, *opinião P15* e *sexo*.

Embora todas as variáveis tenham sido escolhidas por parecer indicar relação com autoestima, *novas pessoas P9* e *opinião P15* estão mais para resultado do que causa, o que não ocorre com incapacidades (*enxerga S1*, *anda descalço S3*, *corta unhas S7*, *apanha coisas S20*), por exemplo. Ou seja, uma pessoa que não enxerga e/ou não consegue apanhar coisas do chão, não deixa de fazê-lo, na maioria das vezes, por não possuir boa autoestima. Essas limitações físicas podem afetar sua percepção de independência, e por consequência, do lugar que ocupa como ser humano, fazendo com que se relegue a um posto subjetivo inferior.

Enquanto a autoestima pode, sim, influenciar a visão da pessoa, fazendo com que esta se perceba mais limitada fisicamente do que realmente é, a percepção sobre sentir-se à vontade quando encontra pessoas novas e sobre a aceitação de sua opinião na família é muito mais subjetiva. Indica a posição que a pessoa assume, mesmo de forma inconsciente, na vida. Essas variáveis, assim como outras não testadas, se parecem mais com resultados da baixa autoestima, reflexo de uma posição inferior prévia, já presente no cotidiano, devido a influências anteriores. Quais são essas influências?

Visualizando a rede geral percebe-se que a quantidade de pessoas que apresentam alguma limitação física é maior para pacientes com diabetes, o que poderia estar diretamente relacionado ao percentual maior de pessoas com problemas de autoestima. Embora isso seja apenas uma hipótese, verificada após a obtenção dos resultados, mostra a possibilidade de incapacidades influenciarem na autoestima. Porém, não justifica os resultados inversos quando consideradas as outras variáveis, *novas pessoas P9* e *opinião P15*, em que a hanseníase passou a apresentar resultados maiores para existência de problemas com autoestima. Uma justificativa muito relevante e de fácil aproximação com o conceito de autoestima é o de estigma.

3.2 ESTIGMA E CURA

O conceito de estigma não é utilizado com muita frequência no senso comum, em que se utiliza com mais frequência o termo discriminação. Estigma é um conceito amplo e está ligado ao sofrimento vivenciado pelas pessoas que o possuem. Se formos considerar a palavra discriminação, esta diz apenas diferenciação e não aborda os aspectos negativos que se atribui ao discriminado.

A estigmatização não se restringe às pessoas que possuem alguma doença, como é o caso da hanseníase e HIV. Existe, ainda, a estigmatização de etnias, gêneros, orientação sexual, credo, que pode ser observada em qualquer lugar do mundo. Em algum nível, apoiamo-nos no estigma para justificar um preconceito, que por si só não oferece subsídios para aquele que o pratica apoiar-se.

No entanto, o uso do conceito estigma no lugar de discriminação não solucionaria um problema que é inerente ao ser humano: o de discriminar para aceitar a si próprio. O conhecimento acerca do outro e a intenção de obtê-lo tornam-se secundários diante da possibilidade de pertencer a um grupo.

No caso dos pacientes das doenças em tela, as incapacidades estão presentes na minoria dos casos e, embora a diabetes possua suas marcas estigmatizantes, é incontestável que as características históricas da hanseníase a colocam num lugar de destaque. Conforme a literatura, no estigma há uma deterioração da identidade e a marca passa a substituir qualquer condição favorável à aceitação da pessoa. A estigmatização vem acompanhada pela atribuição de estereótipos negativos, socialmente inaceitáveis, justificando a discriminação por parte das pessoas “normais”, que se apoiam na diferença como forma de assegurar a própria integridade (GOFFMAN, 1978; LINK; PHELAN, 2001; CORRIGAN; WATSON, 2002). Um dos principais efeitos do estigma é a internalização deste, quando o próprio indivíduo passa a atribuir a si mesmo e assumir os estereótipos negativos. Como efeitos negativos, a internalização do estigma destitui a pessoa de sua identidade, fazendo com que ela não busque cuidar-se ou restabelecer a qualidade de vida (CORRIGAN; WASSEL, 2008).

A internalização do estigma tem grande relevância na diminuição da autoestima, fazendo com que ocorra antecipação de situações de desvalorização por parte da pessoa, por acreditar que elas irão ocorrer (LINK et al, 2001). Segundo Watson (2007), a internalização do estigma pode ocorrer mais facilmente com pessoas que já possuíam uma baixa autoestima.

Apenas com esse estudo não é possível afirmar que o estigma diminui a autoestima ou que a autoestima baixa é causa da internalização do estigma, mas percebe-se que há sim uma relação, pois somente as incapacidades não são suficientes para explicar as diferenças de percepção frente às variáveis.

Um aspecto importante a ser pontuado é a característica da hanseníase afetar classes socioeconômicas mais baixas (DUARTE; AYRES; SIMONETTI, 2007), diferente da DM, em que as pessoas pertencem a classes socioeconômicas mais heterogêneas (SILVEIRA et al, 2001). Isto poderia indicar alguma relação prévia de classes socioeconômicas e autoestima, ou seja, se pessoas de classes socioeconômicas menos favorecidas possuem autoestima mais baixa, esse seria um preditor de internalização do estigma, como indicado por Watson (2007).

Outra hipótese que poderia gerar novos estudos é acerca da relação da cultura com a autoestima. Tendo em visto que os bancos de dados foram gerados em diferentes regiões do país, São Paulo e Ceará, onde existem diferenças culturais e socioeconômicas da população, a autoestima das pessoas dessas regiões poderia ser indicador de internalização de estigma ou adaptação às mudanças de vida impostas pelas doenças. Embora não exista neste estudo comparação das pessoas com seus pares nem com pessoas de outras regiões, é provável que a percepção de pobreza entre os cearenses seja diferente da dos paulistanos. A literatura indica que a percepção que temos a respeito da cultura influencia sobre a autoestima. Para Kliksberg (2000), a cultura dos pobres carrega o estigma de ser inferior, precária e atrasada, o que poderia gerar uma identidade coletiva e individual de baixa autoestima.

Além da diferença de resultados para as duas doenças, a diferença percentual entre homens e mulheres também chama atenção. Homens possuem maior probabilidade de apresentar problemas com autoestima, tanto em hanseníase quanto em diabetes, sendo que a probabilidade de não apresentar problemas é de apenas 2,31% e 6,5%, respectivamente. Para mulheres, as chances sobem para 16,31% no caso da hanseníase e 22,4% para diabetes.

Com a entrada da mulher no mercado de trabalho, as relações familiares alteraram-se drasticamente. A lógica da família nuclear, tendo o homem como pai de família e provedor e a mulher como mãe de família, cuidadora dos afazeres domésticos e responsável pela criação dos filhos, é colocada em questão, gerando uma confusão de papéis. Pode-se dizer que os papéis ainda não estão tão definidos, gerando confusão e necessidade de adaptação, em que as mulheres parecem levar vantagem, como afirma Girardi (2011) quando indica que a mulher possui maior capacidade de adaptação às limitações, mesmo sendo elas a sofrer mais discriminação.

A mudança de paradigma com a saída para o mercado de trabalho requer adaptação a novos ambientes. Não que as responsabilidades não aumentem para homens, mas é muito mais comum que a mulher desempenhe dupla jornada. Logo, essa adaptação parece dar subsídios para a mulher adaptar-se também às questões que envolvem as próprias doenças. Contudo, não foram encontradas publicações que tratassem do tema, deixando abertas possibilidades para futuros estudos.

A adaptação da vida às novas exigências, principalmente do autocuidado, é de extrema importância para que os impactos sejam os menores possíveis. A quantidade de pessoas que desenvolve algum tipo de incapacidade decorrente da hanseníase e diabetes é grande e tende a aumentar, apesar de todos os avanços da medicina curativa, demonstrando que somente o tratamento biológico não é suficiente para garantir a qualidade de vida dos envolvidos, incluindo familiares e sociedade, considerados comunicantes.

Embora a DM não possua um agente etiológico como a hanseníase, ambas possuem duas etapas de tratamento, sendo o tratamento da doença, incluindo supressão dos sintomas, e a prevenção de incapacidades. O protocolo para prevenção de incapacidades compreende a identificação de prejuízos e a educação para o autocuidado, não abrangendo nenhuma forma de atenção àquilo que já foi prejudicado, ou seja, a deformidade já instalada (BRASIL, 2008).

Uma pessoa que tem seu pé amputado não voltará a ter o membro nas mesmas condições anteriores. Poderá usar uma prótese que lhe diminuirá a limitação funcional, mas terá de adaptar-se a sua nova característica física; uma pessoa com queda nasal ou marcas de úlceras pelo corpo poderá não desenvolver limitação funcional, mas terá que conviver com os impactos emocionais causados pelo estigma. Tais pessoas não podem ser consideradas curadas, pois não estão nas mesmas condições anteriores. Como pode-se considerar curado alguém que desenvolveu, em decorrência de um agravo, uma limitação funcional irreversível?

Em ambas as doenças, muitos de seus prejuízos são irreversíveis e a adaptação a uma nova vida é importante. O período entre o diagnóstico e controle da doença é, geralmente, menor do que o tempo que terá de conviver com aquilo que a doença lhe trouxe. A adaptação é um processo pelo qual nem todos passam de forma satisfatória, prejudicando a qualidade de vida também das pessoas que convivem com os pacientes (BRASIL, 2008).

O tratamento, que compreende atenção à reinserção social, é amplamente utilizado com ex-usuários de drogas. Nesse caso, além da atenção voltada à dificuldade de largar o vício, também existe a necessidade de atenção para manter-se sem recaídas, pois é preciso adaptar-se ao estigma (LIMA, 2013). Portanto, o estigma já é elemento que deve ser considerado no pós-alta e na interpretação da cura, podendo ser estendido às doenças em questão.

Assim, tanto em DM como em MH é necessário desenvolver um trabalho relacionado à interpretação do estigma, para que haja entre os pacientes a adaptação a ele e as limitações desenvolvidas, de modo que os pacientes consigam superar as deformidades adquiridas e convivam com as limitações sem maiores impactos.

CONCLUSÕES

O estudo mostrou que tanto pessoas com MH quanto pessoas com DM apresentam prejuízos que vão além da limitação de atividade, sendo que a prevenção de incapacidades é insuficiente para devolver a independência ao paciente no pós-alta. Os aspectos que envolvem a participação social dessas pessoas são afetados em ambas as doenças, mas em DM seus impactos são ainda maiores, o que pareceu muito curioso, pois os pacientes de MH têm maior tendência à adaptação.

No caso da hanseníase, há no protocolo de tratamento indicação para a aplicação da Escala de Participação, pelo menos no início e no final do tratamento (BRASIL, 2008). No entanto, ainda não se nota, como padrão nacional, preocupação com os prejuízos nessa área da vida, principalmente no pós-alta, em detrimento da preocupação, ainda que importante, com os aspectos médico-biológicos.

Embora o Brasil possua uma política de assistência social, para a qual pode o paciente recorrer, para pessoas que tiveram alta ainda são negligenciadas questões como autoestima e estigma.

Fatores de promoção da saúde e qualidade de vida, visando hábitos de vida saudáveis e conscientização sobre a inclusão do paciente no tratamento, não recebem a mesma atenção que a supressão da sintomatologia e avanços da doença.

O conceito de cura, tanto o utilizado no meio médico quanto o conhecido

popularmente, ignora a etimologia da palavra e realmente diz respeito a uma busca pela inexistência da doença, o que reflete no tratamento como algo ideal, assim como o próprio conceito de saúde da OMS. O conceito de cura fica atrelado a uma cultura que privilegia aspectos possíveis para dimensionar o sucesso do tratamento e obtenção de números favoráveis, enquanto pessoas continuam em sofrimento em detrimento da promoção da qualidade de vida que aborde as várias esferas do ser humano. Desta forma surge a necessidade de ampliar a discussão de cura para além da alta médica, nos casos em que os pacientes desenvolveram alguma deformidade e possuem algum estigma, pois mesmo após o tratamento têm a necessidade de adaptar-se ao estigma.

REFERÊNCIAS

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

BACARELLI, R. Avaliação motora na neuropatia. In: DUERKSEN F.; VIRMOND M. **Cirurgia reparadora e reabilitação em hanseníase**. Rio de Janeiro: Palavra & Ação; 1997.

BARBOSA, J. et al. Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61 (esp), p. 727-33, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de prevenção de incapacidades/Ministério da Saúde**, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. Ministério da Saúde – 3. ed., rev. e ampl. – Brasília: 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Inquérito domiciliar sobre comportamentos de risco e morbidade referida de doenças e agravos não transmissíveis: Brasil, 15 capitais e Distrito Federal, 2002-2003**. Rio de Janeiro: INCA, 2004.

_____. Decreto nº 76.078, de 04 de agosto de 1975. **Altera a denominação de órgão do ministério da saúde e da outras áreas providencias**. Diário Oficial da União. Brasília, DF. 05 de agosto de 1975.

CARVALHO, L. F. et al. Duas abordagens numéricas utilizadas no tratamento da incerteza em um sistema de apoio ao diagnóstico médico. **Revista Médica do Hospital são Vicente de Paula**, Passo Fundo, n. 26. p. 50-55, jan./jun. 2000.

CORRIGAN, P. W.; WATSON A. C.; BARR, L. The self-stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy. **Journal of social and clinical psychology**, v. 25, n. 8, p. 875-884, 2006.

DUERKSEN, F.; VIRMOND, M. **Cirurgia reparadora e reabilitação em hanseníase**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, Institu Lauro de Souza Lima, 1997.

FENLEY, J. C. et al. Limitação de atividades e participação social em pacientes com diabetes. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 14-18, 2009.

FERREIRA, C. L.; SANTOS, M. O. S.; MAIA, E. M. C. Resiliência em idosos atendidos na Rede de Atenção Básica de Saúde em município do nordeste brasileiro. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 46, n. 2, p. 328-34, 2012.

GIRARDI, D. R. **Sadhans**: Sistema de apoio à prevenção-identificação do desenvolvimento de incapacidades no pós-alta de hanseníase. 2011. 125 f. Dissertação (Mestrado em Tecnologia em Saúde) – Programa de Pós-Graduação em tecnologia em Saúde, Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Curitiba, 2011. Impresso.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 2. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

JORGE, B. H. et al. Análise clínica e evolução de 70 casos de lesões podais infectadas em pacientes diabéticos. **Arq. Bras. Endocrinol. Metab**, Uberaba, v. 43, n. 5, out., 1999.

- KLIKSBERG, B. Seis Tesis no Convencionales sobre Participati3n. In: KLIKSBERG, B.; TOMASSINI, L. (Orgs.). **Capital Social e Cultura: claves estrat3gicas para el desarrollo. Fondo de Cultura Econ3mica de Argentina**, Bueno Aires, 2000.
- LINK, B. G.; PHELAN, J. C. Conceptualizing Stigma. **Annual review of sociology**, v. 27, p. 363-385, 2011.
- LIVINGSTON, J. D.; BOYD, J. E. Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and meta-analysis. **Social science & medicine**, v. 71, n.12, p. 2150-2161, 2010.
- MELLAGI, A. G.; MONTEIRO, Y. N. O Imagin3rio Religioso de Pacientes de Hansen3ase: Um Estudo Comparativo Entre Ex-internos dos Asilos de S3o Paulo e Atuais Portadores de Hansen3ase. **Hist3ria, Ci3ncias, Sa3de** – Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, abr./jun., p. 489-504, 2009.
- NEUBERG, S. L.; SMITH, D. M.; ASHER, T. Why people stigmatiza: toward a biocultural framework. In: HEATHERTON, T. F. **The social psychology of stigma**. p. 31-61. New York: The Guilford Press, 2003.
- PAIVA, G. J. Religi3o, enfrentamento e cura: perspectivas psicol3gicas. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 24, n. 1, p 99-104, jan./mar., 2007.
- PARTICIPATION SCALE – **Users Manual**. v.5.2. 2008. Dispon3vel em < http://www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Infolep_Documents/Participation_Scale/Participation_Scale_Users_Manual_v._6.0.pdf>. Acesso em 17 jun. 2014.
- PORCI3NCULA, M. V.P. et al. **An3lise de fatores associados 3 ulcera3o de extremidades em indiv3duos diab3ticos com neuropatia perif3rica**. S3o Paulo: Universidade Federal de S3o Paulo, 2007.
- QUEIROZ, M. S. Representa3es sobre sa3de e doen3a. Agentes de cura e pacientes no contexto do SUDS. **Caderno de Sa3de P3blica**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, jul./set., 1992.
- SALSA COLLABORATIVE STUDY GROUP. The development of a short questionnaire for screening of activity limitation and safety awareness (SALSA) in clients affected by leprosy ou diabetes. **Disability and rehabilitation**, London, v. 29, n. 9, p. 689-700, mai. 2007.
- SCLIAR, M. Hist3ria do conceito de sa3de. **Physis: Revista de sa3de coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 29-41, 2007.
- SILVEIRA, V. M. F. da, et al. Uma amostra de pacientes com diabetes tipo 1 no sul do Brasil. **Arq. Bras. Endocrinol. Metab.**, v. 45, n. 5, out., 2001.
- SINANWEB. Hansen3ase – casos confirmados notificados no Sistema de Informa3o de Agravos de Notifica3o – Sinan Net. Dispon3vel em: <<http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/>>. Acesso em: 12 jun. 2014.
- SHY ME. Peripheral neuropathies. In: GOLDMAN, L.; AUSIELLO, D. (Eds.). **Cecil Medicine**. 23. ed. Philadelphia: Saunders Elsevier; 2007.
- STREMEL, N. N. et al. Cidad3os asilados egressos do Hospital de Dermatologia Sanit3ria do Paran3: funcionalmente como est3o? **Caderno de Sa3de Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 25-38, 2009.
- VERHAEGHE, M.; BRACKE, P.; BRUYNOOGHE, K. Stigmatization and self-esteem of persons in recovery from mental illness: the role of peer support. **International Journal of Social Psychiatry**, v. 54, n. 3, p. 206-218, 2008.

WHO – World Health Organization. **Disability and rehabilitation – WHO Action Plan** 2006 – 2011. 2012 Disponível em: <http://www.who.int/disabilities/publications/dar_action_plan_2006to2011.pdf>. Acesso em: 26 mar. 2014.

_____. **Leprosy: global situation.** 2012. Disponível em: <<http://www.who.int/lep/situation/en/>>. Acesso em: 17 jun. 2014.

_____. CIF – International Classification of Functioning, disability and health. Geneva, 2001.

WATSON, A. C. et al. Self-stigma in people with mental illness. **Schizophrenia Bulletin**, v. 33, n. 6, p. 1312-1318, 2007.