



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA
DOUTORADO EM SAÚDE PÚBLICA

MARIA SOLANGE ARAÚJO PAIVA PINTO

**ESCALA DE EMPODERAMENTO: ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E ANÁLISE
DE CORRELAÇÃO COM A ESCALA DE ESTIGMA EM PESSOAS ACOMETIDAS
PELA HANSENÍASE NO CONTEXTO BRASILEIRO**

FORTALEZA

2020

MARIA SOLANGE ARAÚJO PAIVA PINTO

**ESCALA DE EMPODERAMENTO: ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E
ANÁLISE DE CORRELAÇÃO COM A ESCALA DE ESTIGMA EM PESSOAS
ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE NO CONTEXTO BRASILEIRO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Universidade Federal do Ceará, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Doutor em Saúde Pública. Área de concentração: Epidemiologia em Vigilância em Doenças Transmissíveis.

Orientador: Prof. Dr. Alberto Novaes Ramos Jr
Coorientadora: Prof.a. Dra. Jaqueline Caracas
Barbosa

FORTALEZA

2020

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca de Ciências da Saúde

P729e

Pinto, Maria Solange Araújo Paiva.

Escala de empoderamento: adaptação transcultural e análise de correlação com à escala de estigma em pessoas acometidas pela hanseníase no contexto brasileiro / Maria Solange Araújo Paiva Pinto. – 2020.

293 f.: il. color.

Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Doutorado em Saúde Pública, Fortaleza, 2020.

Orientação: Prof. Dr. Alberto Novaes Ramos Jr.

1. Hanseníase. 2. Estudo de Validação. 3. Empoderamento. 4. Poder Psicológico. 5. Estigma Social. I. Título.

CDD 616.998

MARIA SOLANGE ARAÚJO PAIVA PINTO

ESCALA DE EMPODERAMENTO: ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E ANÁLISE DE CORRELAÇÃO COM A ESCALA DE ESTIGMA EM PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE NO CONTEXTO BRASILEIRO

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Universidade Federal do Ceará, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Doutor em Saúde Pública. Área de concentração: Epidemiologia em Vigilância em Doenças Transmissíveis.

Aprovada em: 28 /09/2020.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Alberto Novaes Ramos Jr. (Orientador)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof.a. Dra. Jaqueline Caracas Barbosa (Coorientadora)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof.a. Dra. Maria Leide Wand-Del-Rey Oliveira
Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Prof. Dr. Andrea Caprara
Universidade Estadual do Ceará (UECE)

Prof. Dr. Shamyry Sulyvan de Castro
Universidade Federal do Ceará (UFC)

AGRADECIMENTOS

À possibilidade de ter passado um tempo em franco processo de aprendizagem.

Aos professores, mestres e doutores que nortearam essa aprendizagem e, em especial, ao Professor Doutor Alberto Novaes Ramos Júnior e à Professora Doutora Jaqueline Caracas Barbosa.

A todos os que fizeram parte do grupo de pesquisa em Doenças Tropicais Negligenciadas, durante o período de 2017-2020. Cito Hellen Oliveira para representar todos.

Aos que fazem a UFC, em diversos departamentos e setores e que a nós proporcionaram condições para permanecer, menciono Dominik Garcia Araújo Fontes e José Hemison de Sousa Magalhães.

Aos membros das bancas de qualificação e defesa, pela disponibilidade e, principalmente, contribuições.

À *Netherlands Leprosy Relief* (NLR), a qual tem uma representação no Brasil *Netherlands Hanseniasis Relief – Brasil* (NHR Brasil), sou grata pela aprendizagem na área das doenças negligenciadas e por buscar, em missão, um mundo sem hanseníase.

Ao Professor Doutor Paulo César de Almeida, pelo apoio em estatística.

Aos meus queridos filhos, Luiz Fernando Paiva Pinto e Guilherme Paiva Pinto, que me ensinam todos os dias a amá-los e a compreender a vida no século XXI.

E a minha querida Nossa Senhora: sem Ela intercedendo junto a Jesus Cristo ao meu favor, não teria logrado finalizar.

Deus abençoe a todos.

A cada dia, no mundo todo, pessoas das mais diversas idades, educandos e educadores, se empenham. Partindo do mundo interior dos indivíduos, do seio das famílias e das mais diversas organizações, a curiosidade e o desejo humano de aprender encontra rumos para tornar possível encontro consigo mesmo e com o nosso mundo. Em uma dança de interesse e propósitos, constroem-se, entrelaçam-se e se mesclam os destinos individuais e coletivos. Por trás das finalidades visíveis e das necessidades sentidas, ou de um propósito invisível e maior, abre o acesso e os unifica: aprender a viver. (EDGAR MORIN E CARLOS JESUS DELGADO DÍAZ)

RESUMO

A hanseníase permanece como processo infeccioso de elevada magnitude, compondo o grupo de doenças tropicais negligenciadas (DTN). A natureza incapacitante e efeitos psicossociais fazem as pessoas acometidas exporem cuidados no decurso de suas vidas. A ausência de instrumento validado de mensuração de empoderamento no Brasil e a limitação de estudos na temática continuam como aspectos significativos. O estudo tem objetivo analisar a adaptação transcultural (ATC) da Escala de Empoderamento (EE) de Rogers *et al* (1997), em pessoas acometidas pela hanseníase no Brasil e correlação com a escala de estigma (*Explanatory Model Interview Catalogue-Affected People Stigma Scale- EMIC-AP*). É um estudo metodológico desenvolvido em Vitória da Conquista-BA, Fortaleza-CE, Floriano-PI e Cacoal-RO. A ATC da escala seguiu os referenciais de Herdman Fox-Rushby e Badia (1998), respeitando modelo universalista durante as etapas de equivalência conceitual, itens, semântica, operacional, mensuração e funcional. Foram incluídas 20 pessoas para realização do pré-teste e 203 para a análise psicométrica. A EE foi traduzida e retrotraduzida, gerando versão-síntese. O pré-teste foi aplicado em pessoas em tratamento da hanseníase em ambulatório de dermatologia universitário, em Fortaleza-CE, 2017. A escala expressou consistência interna com coeficiente Alfa de *Cronbach* 0,69, caracterizando-se estatisticamente satisfatória entre os itens. A etapa de validação do estudo foi realizada com amostra de 203 participantes, 108 (53,2%) de Fortaleza, 60 (29,6%) de Vitória da Conquista, 22 (10,8%) de Cacoal e 13 (6,4%) de Floriano. Composta por 109 homens (53,6%), a idade da população variou de 18 a 83 anos (média geral de 49,2 anos). Expressaram média de 6,6 anos de estudos e renda individual média de R\$ 1.029,70. A escala exibiu resultado positivo quanto à avaliação dos especialistas e do público-alvo, tendo sido sistematizada e socializada por meio de um guia de aplicação. Em relação à análise fatorial, não houve associação estatisticamente significativa com sexo ($p=0,117$), raça ($p=0,304$), idade ($p=0,307$), escolaridade ($p=0,433$). Verificou-se associação estatisticamente significativa para trabalho ($p=0,059$), renda ($p=0,036$) e lugar de residência ($p=0,001$). Ocorreram consistência interna satisfatória com Alfa de *Cronbach* 0,781, KMO=0,789 e significância na esfericidade de *Bartlett* ($p<0,001$). A análise geral considerou adequabilidade da amostra e fatorabilidade do instrumento para contexto em português do Brasil. A consistência interna das subescalas (fatores) foi satisfatória, com fator autoestima e autoeficácia, ativismo comunitário e autonomia. A correlação entre as escalas de empoderamento e estigma caracterizou-se com a correlação estatisticamente significativa, com coeficiente de Pearson ($r= -0,137$, $p=0,052$). Ao

controlar as variáveis, observou-se significância estatística com a variável sexo, correlação de Pearson ($r = - 0,215$, $p=0,037$), como também com raça/cor, indicando uma significância estatística com a preta/parda ($r=-0,179$, $p=0,026$). A EE representa instrumento estratégico que possibilita integração da categoria **empoderamento** como elemento adicional no Sistema Único de Saúde. A análise da correlação entre as escalas de empoderamento e estigma foi estatisticamente significante, na população acometida pela hanseníase, mostrando significância com raça/cor e sexo. A mensuração do empoderamento, por meio da EE, caracteriza uma colaboração para o estado da arte com vistas ao controle e à superação dos impactos de DTN. A presente ATC referenda a utilização da escala de empoderamento versão Brasil.

Palavras-chave: Hanseníase. Estudos de Validação. Empoderamento. Poder Psicológico. Estigma Social.

ABSTRACT

Leprosy remains an infectious process of high magnitude, comprising the group of neglected tropical diseases (NTDs). The incapacitating nature and psychosocial effects make the affected people express care throughout their lives. The absence of a validated instrument for measuring empowerment in Brazil and the limitation of studies on the topic continue to be significant aspects. The study aims to analyze the cross-cultural adaptation (CCA) of the Empowerment Scale (ES) by Rogers *et al.* (1997), in people affected by leprosy in Brazil and correlation with the stigma scale (Explanatory Model Interview Catalog-Affected People Stigma Scale - EMIC-AP). It is a methodological study developed in Vitória da Conquista-BA, Fortaleza-CE, Floriano-PI and Cacoal-RO. The scale's CCA followed the references of Herdman Fox-Rushby and Badia (1998), respecting the universalist model during the stages of conceptual equivalence, items, semantics, operational, measurement and functional. 20 people were included in the pre-test and 203 people in the psychometric analysis. The EE was translated and back-translated, resulting in a synthesis version. The pre-test was applied to people undergoing leprosy treatment in a university dermatology clinic, in Fortaleza-CE, 2017. The scale expressed internal consistency with a Cronbach's alpha coefficient of 0.69, being statistically satisfactory among the items. The validation step of the study was performed with a sample of 203 participants, 108 (53.2%) from Fortaleza, 60 (29.6%) from Vitória da Conquista, 22 (10.8%) from Cacoal and 13 (6, 4%) from Floriano. Composed of 109 men (53.6%), the age of the population ranged from 18 to 83 years (general average of 49.2 years). They expressed an average of 6.6 years of study and an average individual income of R \$ 1,029.70. The scale showed a positive result regarding the evaluation of the specialists and the target audience, having been systematized and socialized through an application guide. Regarding the factor analysis, there was no statistically significant association with sex ($p = 0.117$), race ($p = 0.304$), age ($p = 0.307$), education ($p = 0.433$). There was a statistically significant association for work ($p = 0.059$), income ($p = 0.036$) and place of residence ($p = 0.001$). Satisfactory internal consistency occurred with Cronbach's alpha 0.781, KMO = 0.789 and significance in Bartlett's sphericity ($p < 0.001$). The general analysis considered the adequacy of the sample and the factorability of the instrument for context in Brazilian Portuguese. The internal consistency of the subscales (factors) was satisfactory, with a self-esteem and self-efficacy factor, community activism and autonomy. The correlation between the scales of empowerment and stigma was characterized by a statistically significant correlation, with Pearson's coefficient ($r = -0.137$, $p = 0.052$). When controlling the variables, statistical significance was observed with the gender variable,

Pearson's correlation ($r = -0.215$, $p = 0.037$), as well as with race / color, indicating a statistical significance with black / brown ($r = -0.179$, $p = 0.026$). The ES represents a strategic instrument that allows the integration of the category of empowerment as an additional element in SUS (Brazil's Public Health System). The correlation analysis between the empowerment and stigma scale was statistically significant in the population affected by leprosy, showing significance with race / color and sex. The measurement of empowerment, through ES, is characterized by a collaboration for the state of art in order to control and overcome the impacts of NTDs. This Cross-cultural Adaptation endorses the use of the "Brazil version" of the empowerment scale.

Keywords: Leprosy. Validation Studies. Empowerment. Power Psychological. Social Stigma.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Proporção de cura dos casos novos de hanseníase diagnosticados nos anos das coortes e percentual de redução ou incremento, segundo Unidade da Federação de residência. Brasil, 2012 e 2018.....	29
Figura 2 -	<i>Framework</i> das etapas do empoderamento.....	35
Figura 3 -	Fluxo das etapas de busca, na literatura, de artigos sobre escala de empoderamento.....	37
Figura 4 -	Fluxo das etapas da equivalência semântica.....	70
Figura 5 -	Fator 1, autoestima e autoeficácia, da escala de empoderamento, quanto ao item e percentual alcançado, referente às pessoas com hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro 2018.....	87
Figura 6 -	Fator 2, poder e impotência, da escala de empoderamento, quanto ao item e percentual alcançado, referente às pessoas com hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	89
Figura 7 -	Fator 3, ativismo comunitário e autonomia, da escala de empoderamento, quanto ao item e percentual alcançado, referente às pessoas com hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	91
Figura 8 -	Fator 4, otimismo e controle sobre o futuro, da escala de empoderamento, quanto ao item e percentual alcançado, referente às pessoas com hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	92
Figura 9 -	Fator 5, raiva justa e ira, da escala de empoderamento, quanto ao item e percentual alcançado, referente às pessoas com hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	94
Figura 10-	Análise de comunalidade e carga fatoriais da escala de empoderamento...	108

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Prevalência registrada e detecção de novos casos em 2018, conforme a região, segundo OMS	26
Tabela 2 -	Análise de detecção de casos novos em cinco países prioritários globais nos anos de 2008 e 2017.....	30
Tabela 3 -	Modelos metodológicos de Adaptação Transcultural de Escala, 1995-2018.....	58
Tabela 4 -	Indicadores epidemiológicos da hanseníase nos Estados da Bahia, Piauí, Rondônia e Ceará, 2017.....	63
Tabela 5 -	Indicadores socioeconômicos e demográficos dos Estados da Bahia, Piauí, Rondônia e Ceará, 2017.....	64
Tabela 6 -	Indicadores epidemiológicos da hanseníase dos Municípios de Vitória da Conquista- BA, Fortaleza- CE, Floriano-PI, Cacoal-RO, em 2017.....	64
Tabela 7 -	Características sociodemográficas de pessoas acometidas de hanseníase que participaram do pré-teste da validação transcultural da escala de empoderamento, em Fortaleza - Ceará, julho de 2017.....	77
Tabela 8 -	Características clínicas das pessoas acometidas de hanseníase, que participaram do pré-teste da validação transcultural da escala de empoderamento para o Brasil, Fortaleza - Ceará, 2017.....	78
Tabela 9 -	Características pessoais sobre os entrevistados – município, nº de entrevistados, idade, anos de estudo e renda individual, julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	82
Tabela 10 -	Análise sociodemográfica e significância estatística da Escala de Empoderamento, em pessoas acometidas com hanseníase, em Fortaleza, Floriano, Vitória da Conquista e Cacoal, julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	84
Tabela 11 -	Análise das condições clínicas e suas significâncias estatísticas para a Escala de Empoderamento, referente a pessoas com hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a	

	fevereiro de 2018.....	85
Tabela 12 -	Análise descritiva do fator autoestima e autoeficácia, referente a pessoas com hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	87
Tabela 13 -	Análise descritiva do fator 2, poder e impotência, da escala de empoderamento, quanto ao item e percentual alcançado, referente as pessoas com hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	89
Tabela 14 -	Análise descritiva do fator 3, ativismo comunitário e autonomia, da escala de empoderamento, quanto ao item e percentual alcançado, referente a pessoas com hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	90
Tabela 15 -	Análise descritiva do fator 4, otimismo e controle sobre o futuro, da escala de empoderamento, quanto ao item e percentual alcançado, referente a pessoas com hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	92
Tabela 16 -	Análise descritiva do fator 5, raiva justa e ira, da escala de empoderamento, quanto ao item e percentual alcançado, referente a pessoas com hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	93
Tabela 17 -	Médias das respostas aos itens, por fator e município de residência, referentes à escala de empoderamento, realizada de julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	95
Tabela 18 -	Médias das respostas aos itens, por fator e por idade, referentes à escala de empoderamento, realizada de julho de 2017 a fevereiro de 2018, em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista.....	95
Tabela 19 -	Médias das respostas, por fator e renda individual, referentes à escala de empoderamento, realizada de julho de 2017 a fevereiro de 2018, em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista.....	96

Tabela 20 - Médias das respostas, por fator e anos de estudo, referentes à escala de empoderamento realizada em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	97
Tabela 21 - Médias das respostas, por fator e por sexo, referentes à escala de empoderamento, em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, realizada de julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	97
Tabela 22 - Médias das respostas, por fator e raça, referentes à escala de empoderamento realizada em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	98
Tabela 23 - Análise descritiva do escore total da escala de empoderamento e de fatores, avaliando consistência interna com Alfa de <i>Cronback</i> , em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, no período de julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	99
Tabela 24 - Análise dos fatores da escala de empoderamento com sexo, por meio do Teste t- <i>Student</i> com nível de significância de 5%, em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, no período de julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	100
Tabela 25 - Análise dos fatores da escala de empoderamento de cor/raça, por meio do Teste t- <i>Student</i> com nível de significância de 5%, em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, no período de julho de 2017 a fevereiro de 2018.	100
Tabela 26 - Análise dos fatores da escala de empoderamento com anos de estudo, por meio do Teste t- <i>Student</i> com nível de significância de 5%, em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, no período de julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	101
Tabela 27 - Análise dos fatores da escala de empoderamento com renda (SM), por meio do Teste t- <i>Student</i> com nível de significância de 5%, em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e	

	Vitória da Conquista, no período de julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	102
Tabela 28 -	Análise dos fatores da escala de empoderamento com classificação operacional por meio do Teste t- <i>Student</i> com nível de significância de 5%, em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, no período de julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	103
Tabela 29 -	Análise dos fatores da escala de empoderamento com condições de tratamento pelo Teste t- <i>Student</i> com nível de significância de 5%, em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, no período de julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	103
Tabela 30 -	Análise dos fatores da escala de empoderamento com incapacidade por meio do Teste t- <i>Student</i> com nível de significância de 5%, em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, no período de julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	104
Tabela 31 -	Matriz de componente principal, com rotação Varimax, em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, no período de julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	106
Tabela 32 -	Análise descritiva das escalas de empoderamento e escala de estigma quanto às variáveis sociodemográficas, em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, no período de julho de 2017 a fevereiro de 2018.	109
Tabela 33 -	Análise descritiva das escalas de empoderamento e estigma social, quanto às variáveis clínicas em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, no período de julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	110
Tabela 34 -	Análise de Correlação entre as escalas de empoderamento e escala de estigma em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, no período de julho de 2017 a fevereiro de 2018.....	111

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Estudos publicados no Brasil, no período de 2010-2018, utilizando escalas de empoderamento.....	39
Quadro 2 - Versão original da <i>Empowerment Scale</i> , de Rogers <i>et al.</i> (1997), e seus fatores correspondentes.....	47
Quadro 3 - Síntese das etapas da adaptação transcultural de instrumentos de aferição.	62
Quadro 4 - Fatores da escala de empoderamento e seus respectivos itens da escala de Rogers <i>et al.</i> (1997).....	67
Quadro 5 - Escala de Empoderamento versão em inglês e versão final para pré-teste.	79
Quadro 6 - Fator 1: Autoestima e autoeficácia e respectivos itens referentes a sua composição.....	86
Quadro 7 - Fator 2: Poder e Impotência e respectivos itens referentes a sua composição.....	88
Quadro 8 - Fator 3: Ativismo Comunitário e autonomia, itens referentes a sua composição.....	90
Quadro 9 - Fator 4: Otimismo e Controle sobre o futuro, itens referentes a sua composição.....	91
Quadro 10 - Fator 5: Raiva Justa e ira itens referentes a sua composição.....	93

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AFC	Análise Fatorial Confirmatória
AFE	Análise Fatorial Exploratória
APS	Atenção Primária à Saúde
ATC	Adaptação Transcultural
BNDES	Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
DECIT	Departamento de Ciências e Tecnologia
DP	Desvio-Padrão
DTN	Doenças Tropicais Negligenciadas
EE	Escala de Empoderamento
EMIC-AP	<i>Explanatory Model Interview Catalogue-Affected People Stigma Scale</i>
EUA	Estados Unidos da América
GIF	Grau de Incapacidade Física
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
KMO	<i>Kaiser-Meyer-Olkin</i>
MB	Multibacilar
MS	Ministério da Saúde
ODS	Objetivo de Desenvolvimento Sustentável
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização Não Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
PB	Paucibacilar
PNPS	Política Nacional de Promoção da Saúde
PPSUS	Programa de Pesquisa para o SUS
PQT	Poliqumioterapia
SCTIE	Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TCT	Teoria Clássica dos Teste
TRI	Teoria de Resposta ao Item

UTI Unidade de Terapia Intensiva
WHO *World Health Organization*
WID *Women in Development*

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	20
2	INTRODUÇÃO.....	22
2.1	Hanseníase: doença historicamente negligenciada.....	22
2.2	Empoderamento e hanseníase.....	36
2.3	Escala de empoderamento.....	36
2.4	Hanseníase, estigma e empoderamento.....	48
3	JUSTIFICATIVA.....	53
4	OBJETIVOS.....	56
4.1	Objetivo Geral.....	56
4.2	Objetivos Específicos.....	56
5	MÉTODOS.....	57
5.1	Desenho de estudo.....	57
5.2	Local do estudo.....	62
5.3	População do estudo.....	65
5.4	Procedimento de coleta de dados e instrumentos.....	66
5.4.1	A coleta de dados: pré-teste e validação da versão final.....	66
5.4.2	Instrumentos do estudo.....	67
5.5	Análise de dados.....	68
5.5.1	Primeira etapa.....	68
5.5.2	Segunda etapa.....	71
5.6	Aspectos éticos.....	73
6	RESULTADOS.....	75
6.1	Adaptação transcultural da escala e empoderamento em pessoas acometidas pela hanseníase com ou sem incapacidades, no contexto brasileiro.....	75
6.2	Mensuração da escala de empoderamento: características, validação e psicomетria.....	81
6.2.1	Características sociodemográficas.....	82
6.2.2	Análise descritiva da escala de empoderamento.....	85
6.3	Análises integradas.....	94
6.3.1	Análises da média dos itens da escala de empoderamento e dados sociodemográficos e econômicos.....	94

6.3.2	Análises do escore total da escala de empoderamento e dados sobre sexo e raça/etnia.....	97
6.3.3	Análises do escore total da escala de empoderamento, quanto aos fatores e dados sociodemográficos.....	98
6.3.4	Análise de componente principal.....	105
6.3.5	Análise e correlações entre as dimensões de empoderamento e estigma.....	108
7	DISCUSSÃO	112
8	CONCLUSÃO	125
	REFERÊNCIAS	128
	APÊNDICE A - Instrumento socioeconômico e demográfico	150
	APÊNDICE B –Escala de empoderamento	152
	APÊNDICE C- Termo de consentimento livre esclarecido	154
	APÊNDICE D - Convite	156
	APÊNDICE E- ARTIGO ORIGINAL: Adaptação transcultural da escala de empoderamento em pessoas com hanseníase com ou sem incapacidade física no Brasil	157
	APÊNDICE F- Guia da escala de empoderamento	181
	APÊNDICE G- Guia da escala de estigma	213
	APÊNDICE H- ARTIGO ORIGINAL: Avaliação psicométrica da versão brasileira da Escala de Empoderamento em pessoas com hanseníase	242
	APÊNDICE I – CAPÍTULO: Hanseníase e desafio do empoderamento	266
	APÊNDICE J- Produção científica	282
	ANEXO A – The empowerment scale	285
	ANEXO B - Autorização uso da escala	289
	ANEXO C - Parecer do comitê de ética em pesquisa	290

1 APRESENTAÇÃO

Mergulhar no estudo de doenças tropicais negligenciadas (DTN) significa reaver a frase do filósofo Edgar Morin: “É preciso que compreendam tanto a condição humana no mundo como a condição do mundo humano, que, ao longo da história moderna, se tornou condição da era planetária”, em seu livro *Os sete saberes necessários à educação do futuro*. Neste sentido, aproximei-me deste desafio denso e complexo de compreensão em realidades constituídas por uma série de determinantes sociais relacionados à saúde, que, em parte, traduzem iniquidades críticas.

A realização deste curso de doutorado teve início no segundo semestre de 2016. No decurso desse tempo, foram fortalecidas amizades antigas e realizadas outras. O convívio em ambiente acadêmico dentro de grupos de pesquisas, congressos, seminários, outros eventos e processos formativos, atrelado ao envolvimento em contextos de comunidades pelo País, abriu caminhos e possibilidades para uma nova estrutura de competências. Os encontros com docentes e pesquisadores me faziam pensar no filme *Minhas Tardes com Margueritte*, dirigido por Jean Becker e com atuações de Gérard Depardieu, Gisele Casadesus, Sophie Guillemin e Patrick Bouchitey.

O projeto de tese foi-se constituindo, impulsionado pela vontade de exibir à comunidade científica e aos trabalhadores de saúde um instrumento que contribuísse para o reconhecimento do empoderamento em pessoas que são acometidas de hanseníase, em decorrência de uma aproximação quantitativa responsável. O desejo foi transformado em uma jornada repleta de desafios, com foco na busca pela aprendizagem pessoal e profissional. O produto da persistência tornou-se expresso em ganhos imensuráveis, os quais se transformarão em maturidade de vidas (pessoal e profissional), em ultrapasse ao título de Doutor em Saúde Pública.

É válido expressar o fato de que o convívio com o Grupo de Pesquisa em Doenças Negligenciadas da Universidade Federal do Ceará, no âmbito do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, da Faculdade de Medicina, permitiu-me sonhar. A trajetória até este momento foi fundamental para o desenvolvimento desta Tese, aqui relatoriada em quatro seções: 1. Adaptação transcultural, validação e análise psicométrica da Escala de Empoderamento (*Empowerment Scale*), com caracterização da população do estudo; 2. Revisão do conceito de Empoderamento com ajustes para uso da escala no Brasil e contextualização para a hanseníase; 3. Apresentação do Guia de aplicação da Escala de Empoderamento, como estratégia para socialização da escala em outras realidades brasileiras;

4. Análise de correlação da Escala de Empoderamento e de Estigma Social em pessoas com hanseníase.

Estes segmentos foram desenvolvidos almejando colaborar com o estado da arte, em busca de fortalecer a Política Nacional de Controle da Hanseníase. Nesta perspectiva, desejo que a leitura deste documento possibilite fortalecer e clarear ainda mais os caminhos em busca de um mundo livre da hanseníase e de seus impactos físicos e psicossociais, sem preconceito ou estigma, com pessoas plenamente empoderadas.

2 INTRODUÇÃO

2.1 Hanseníase: doença historicamente negligenciada

No Brasil, a hanseníase teve o primeiro caso na cidade do Rio de Janeiro, por volta de 1600. Iniciava-se, com efeito, um percurso no País, bem como a busca pelo seu controle, embora não houvesse ainda uma política pública definida (YAMANOUCHI *et al.*, 1993). À extensão dos anos, recebeu vários nomes, sendo **lepra** aquele de maior repercussão na sociedade (NEIVA; GRISOTTI, 2019). Passou a ser reconhecida como doença estigmatizante em decorrência de sua progressão em pessoas doentes, desfigurantes, incapacidades físicas e sociais.

O isolamento, a exclusão e a segregação das pessoas acometidas pela doença remetem-se aos tempos bíblicos, perdurando-se por vários séculos até os tempos atuais, o que ensejou uma “verdadeira cultura” de estigmatização (BORENSTEINI *et al.*, 2008, LEVANTEZI; SHIMIZU; GARRAFA, 2020).

A clínica da hanseníase exprime-se de maneiras diversas conforme é estabelecida a resposta imunológica na pessoa que está infectada pela bactéria *Mycobacterium leprae*, também denominada bacilo de Hansen, estando associada com o desenvolvimento de modalidades clínicas distintas, em que o predomínio da resposta celular está relacionado ao modo clínico mais brando da doença, tuberculóide e ausência, e com sua configuração clínica mais grave, virchowiana (FINEZ; SALOTTI, 2011, MENDONÇA *et al.*, 2008). A doença expressa alto potencial incapacitante e é contrabalançada por manifestar baixa patogenicidade (FINEZ; SALOTTI, 2011, MENDONÇA *et al.*, 2008). Essa patologia atinge pessoas de todas as idades, principalmente as que estão em idade economicamente ativa, em particular, em contextos de maior risco ou de vulnerabilidade social, programática e individual (SOUZA, 2017).

A doença expressa-se por graves repercussões físicas e sociais, incluindo o estigma, que foi potencializado no decurso da história do País, em particular, no período da Política Nacional de Isolamento Compulsório, quando a ação de controle governamental era fundamentada na exclusão de pessoas doentes da sociedade e os familiares reiteravam a carga de representação do termo *lepra* ou *leproso* (BRASIL, 1968; NASCIMENTO *et al.*, 2018). Em 1950, foi publicado a Lei nº 1.045, dispunha sobre a concessão de alta provisória aos doentes com lepra. Iniciava-se o primeiro movimento para a eliminação da Política Nacional de Isolamento Compulsório (BRASIL, 1950).

No início dos anos de 1970, pesquisadores, como Abraão Rotberg, sugeriram a mudança do nome da doença de *lepra* para *hanseníase*. Esta recomendação foi acatada pelo Ministério da Saúde (MS) do Brasil, que passou a adotar o termo proposto, com o objetivo de combater a “lepra-estigma” (OLIVEIRA; JUNQUEIRA, 2002). Essa mudança buscou minimizar e romper com uma história de estigmatização e exclusão, em particular, com a disponibilização da poliquimioterapia (PQT) alguns anos após (ROTBORG, 1977).

A oficialização desta troca ocorreu com o Decreto n. 76.078, de 04 de agosto de 1975 (publicado no *Diário Oficial da União - DOU*, de 05/08/1975), pelo MS, ainda no Governo Geisel. Apesar desta publicação em DOU, entretanto, a palavra *lepra* permaneceu em uso na sociedade, fato que, em 1995, levou à organização de movimentos sociais que combatiam a desumanização associada à unidade de ideia *lepra*. Tais motos eram representados junto ao Congresso Internacional de Lepra, ocasionando uma forte pressão ao MS. Esta mobilização foi fundamental para abolir o emprego da expressão no País (OLIVEIRA *et al.*, 2003).

A World Health Organization (WHO), em 1982, passou a recomendar a poliquimioterapia (PQT), o que ampliou sobremaneira a possibilidade de cura e de superação de marcas do passado, período em que era considerada uma doença “sem cura” (WHO, 1982b). Após ter sido solucionado o problema relativo à resistência secundária à dapsona, com base em evidências científicas, o novo esquema de tratamento possibilitou um tempo mais reduzido para alcance de maior adesão. Com o avanço na terapêutica, passou-se a fortalecer ações estratégicas direcionadas ao diagnóstico precoce, vigilância de contatos, prevenção e tratamento de incapacidade física, além de ações dirigidas para a educação em saúde. O tratamento de casos classificados operacionalmente como multibacilares (MB) passou a ser constituído por um esquema de 12 meses e em caráter ambulatorial (EIDT, 2004, ARAÚJO, 2005). Apesar de todas as estratégias implantadas, as incapacidades e deformidades físicas persistiram, produzindo distintas influências juntamente aos aspectos físicos, bem como psicossociais e econômicos (BRASIL, 1997).

De fato, o estigma perdura mesmo após a possibilidade de tratamento para a cura (SOUZA, 2017). Ao investigarem como o termo *hanseníase* foi incorporado ao conhecimento em *lepra*, percebeu-se que, com frequência, a memória da rede social da pessoa acometida relacionava referida palavra a *incurável* (OLIVEIRA *et al.*, 2003). Esse fato justifica-se com base na função da memória coletiva, a qual produz atitudes que devem ser trabalhadas no decorrer de anos com intensa ênfase na educação, para que se possa mudar realidades. Importante é lembrar a definição de memória coletiva, citado no artigo de Enne (2004), por

Maurice Halbwachs, em que o autor[...] considera que, “não existe memória puramente individual, visto que todo indivíduo está interagindo e sofrendo a ação da sociedade, através de suas diversas agências e instituições sociais”. Pollak (1989), a seu turno, fortalece essa afirmação, ao referir-se à memória coletiva de um grupo como um aspecto que se diferencia de outros, fortalecendo e fundamentando sentimentos socioculturais. No contexto da doença, embora os avanços nas políticas públicas vigentes tenham repercutido positivamente, persistem atitudes de desumanização, colaborando ainda com a elaboração e o reforço de uma memória envolta em negatividade.

Em 1991, após a adoção da PQT como tratamento específico, a OMS propôs a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública, estabelecendo como meta a ser alcançada até o ano 2000 uma taxa de prevalência em patamares inferiores a um caso por 10 mil habitantes (WHO, 1991). Em 2012, a OMS, realizou o primeiro relatório sobre a superação das doenças tropicais negligenciadas, sendo constatado que,

Dos 122 países considerados endêmicos para lepra, 119 eliminaram a doença como problema de saúde pública (definido como prevalência de menos de um caso por dez mil habitantes). Os 213 mil casos relatados estão restritos em sua maior parte a 17 países que relatam mais de mil casos por ano. Esse número reflete uma redução de mais de 90% no número de casos detectados globalmente desde 1985, em decorrência principalmente de identificação de casos em tempo hábil e terapia multimedicamentosa, o que também preveniu incapacidades causadas pela lepra em 1-2 milhões de pessoas. (P.69).

A eliminação de uma doença em um país com a extensão do Brasil, entretanto, é uma meta complexa em saúde pública. Várias portarias e políticas no decorrer do processo foram implantadas sempre em busca do alcance de ter um país livre de hanseníase. O Ministério da Saúde do Brasil, tendo a missão institucional de buscar a eliminação da hanseníase no País, em outubro de 2010, publicou a Portaria 3.125, com vistas a ações destinadas à vigilância epidemiológica, à organização da rede de atenção integral e à promoção da saúde com base na comunicação, educação e mobilização social (BRASIL, 2010b). Há de merecer ressaltar o fato de que, após se editar a citada portaria, todos os estados federativos passaram a ter por definição implantar ou reorganizar o Sistema Único de Saúde (SUS), para efetivação. Sabe-se que, em muitas circunstâncias, as diferenças regionais e organizacionais da rede de atenção e vigilância dificultam a plena implantação.

Em 2017, o Brasil teve como objetivo: detectar e tratar casos novos para interromper a cadeia e prevenir as incapacidades físicas, bem como examinar os contatos dos casos novos e examinar, orientando as pessoas que vivem em áreas de alta endemicidade

(BRASIL, 2017). A definição pela busca de reduzir as fontes de transmissão torna-se prioridade na demanda de um Brasil livre de hanseníase.

Em 2019, a OMS publicou as *Diretrizes para diagnóstico, tratamento e prevenção da hanseníase*. Nesse documento, reiterou-se o esquema de três medicamentos (rifampicina, clofazimina e dapsona) para todos os casos de hanseníase, com duração de tratamento de seis meses para a hanseníase PB e 12 meses para a MB (OMS, 2019). Essa recomendação reforça o papel do tratamento da hanseníase com vistas, inclusive, à ampliação do acesso no âmbito da atenção primária à saúde (APS). É relevante citar que, no Mundo, foram reportados à OMS 208.619 casos novos da doença em 2018. Desses, 30.957 (14,8% do total no Mundo) ocorreram nas Américas, sendo 28.660 (92,6% do total das Américas) notificados apenas no Brasil (BRASIL, 2020a).

A hanseníase é uma doença curável, com tratamento disponível em esquemas eficazes e seguros, apesar de existirem relatos esporádicos de casos com recidivas relacionadas à presença de cepas de *M. leprae* resistentes às drogas anti-hansênicas (DIÓRIO, 2005). A maior detecção de casos ocorre na população masculina, em qualquer faixa etária e, em particular, ante o contexto de pessoas em situação socioeconômica desfavorável, com perpetuação do ciclo de pobreza e vulnerabilidade (BRITTON; LOCKWOOD, 2004). Um estudo realizado no Brasil no momento do pós-alta por Barbosa *et. al.*, (2014) evidenciou a maioria masculina (58,0%), com alta proporção de incapacidades físicas (34,0%) e episódios reacionais (37,0%).

No período de 2009 a 2018, a taxa de detecção geral de casos novos de hanseníase expressou uma redução de 30%, passando de 19,64 por 100 mil habitantes em 2009, para 13,70 por 100 mil habitantes em 2018, com um discreto aumento desse indicador desde o ano de 2016 (BRASIL, 2020b). Nesta mesma série histórica, foram diagnosticados 311.384 casos novos de hanseníase, no Brasil. A taxa de prevalência apontou redução (26%), passando de 1,99 por 10 mil habitantes em 2009 para 1,48 por 10 mil habitantes em 2018 (BRASIL, 2020b). Questiona-se se esta redução decorreu da piora da capacidade operacional na rede do SUS para detectar esses eventos.

No mesmo período, surgiram 20.785 casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física (GIF 2). Em 2009, a taxa de detecção de casos novos com GIF 2 foi de 12,72 por um milhão de habitantes, para, em 2018, de 10,08 casos por um milhão de habitantes, reduzindo-se em 21% (BRASIL, 2020b). Estas taxas retratam a magnitude e a transcendência da doença e, além disso, indicam as complexas repercussões nos planos individuais e coletivos.

A transcendência representa uns dos parâmetros para a definição de prioridades direcionadas à intervenção em saúde pública, sendo definida pela gravidade e valor social, ou seja, o custo pessoal e dos agravos à população no âmbito coletivo, envolvendo o processo saúde-doença, que passa a interferir nas relações sociais, econômicas, profissionais e culturais (CUNHA, 2012, GONÇALVES, 2006).

A Tabela 1 do documento da WHO *Weekly epidemiological record*, composto com suporte na compilação de relatórios dos países da África, Américas, Mediterrâneo Oriental, Sudeste Asiático e regiões do Pacífico Ocidental, contém dados de prevalência e de detecção conforme a região, segundo a WHO (WHO, 2019).

Tabela 1 – Prevalência registrada e detecção de novos casos de hanseníase em 2018, conforme a região, segundo a OMS.

Região	Prevalência		Casos Novos	
	Número	Taxa por 10.000	Número	Taxa por 10.000
África	22.865	0.21	20.590	1.93
Américas	34.358	0.34	30.957	3.08
Mediterrâneo Oriental	5.096	0.07	4.356	0.62
Europa	39	0.0	50	0.01
Ásia Sul-Oriental	114.004	0.58	148.495	7.49
Pacífico Ocidental	7.876	0.04	4.193	0.22
Total	184.238	0.24	208.641	2.74

Fonte: Weekly Epidemiological Record, Nº. 35/36, 30 aug. 2019.

A realidade de persistência, a carga de morbimortalidade e as características sociodemográficas inserem a hanseníase no grupo de doenças tropicais ou subtropicais consideradas negligenciadas. São assim denominadas porque, geralmente, estão ocultas, concentradas em áreas rurais remotas ou em locais urbanos periféricos, em comunidades e favelas. Afetam 147 países em desenvolvimento ou subdesenvolvidos, acometendo mais de um bilhão de pessoas em todo o Mundo, com gastos aproximados de bilhões de dólares todos os dias (WHO, 2019).

O Ministério da Saúde acentua que as doenças negligenciadas, além de estarem em contextos de vulnerabilidade socioeconômica, afetam profundamente a qualidade de vida, ensejando influxos socioeconômicos negativos. Portanto, representam causa e consequência de contextos de vulnerabilidade (BRASIL, 2010a). Denotam intenso entrave para o

desenvolvimento dos países, haja vista o fato de contribuírem para a manutenção do quadro de desigualdade (BRASIL, 2010a).

A expressão *doenças negligenciada* passou a ser discutida somente em 1970, após ter sido proposta pela Fundação Rockefeller a terminologia *The Great Neglected Diseases of Mankind*. Em 2001, a Organização Não Governamental Médicos Sem Fronteiras (MSF) propôs, em seu documento *Fatal Imbalance*, dividir as doenças em Globais, Negligenciadas e Mais Negligenciadas (SMITH, 2001).

As pessoas com doenças tropicais negligenciadas (DTN), como a hanseníase, vivem em comunidades às margens da pobreza, sendo também mais atingidas pela precariedade no acesso à atenção nos sistemas locais de saúde, com restrição no diagnóstico e tratamento oportuno. Em consequência, têm menos possibilidades de acesso à saúde e, de tal maneira, à cura, o que aumenta a chance de modalidades graves da doença (SILVA; BIABCHI, 2014).

[...] as doenças tropicais negligenciadas encontram seu campo de desenvolvimento nos lugares que foram deixados para trás pelo progresso socioeconômico, nos quais moradias precárias, falta de acesso a água limpa e saneamento, ambientes degradados, abundância de insetos e de outros vetores contribuem para a transmissão efetiva da infecção. Companheiras próximas da miséria, essas doenças também mantêm numerosas populações em condições de pobreza. ...[...] (OMS, 2010, p.4)

Ken Warren, então diretor, na Fundação Rockefeller, de programas como esquistossomose, doença de Chagas e malária, nos anos de 1970 e 1980, considerava “doenças negligenciadas” aquelas que não recebiam recursos suficientes para a pesquisa biomédica, acarretando a falta de conhecimento e informação para o desenvolvimento de vacinas, medicamentos e meios para diagnóstico. Incluiu, ainda, a perspectiva da falta de investimento público, agravando o contexto de negligência. Após esta constatação, foram iniciados grupos de pesquisa específicos para doenças negligenciadas e endêmicas (BRASIL/FIOCRUZ, 2011).

Em 2008, o MS instituiu o Programa de Pesquisa e Desenvolvimento (P&D) em DTN com foco em sete doenças, dentre as quais a hanseníase. Malgrado todo o esforço empreendido, não houve o influxo esperado em relação ao incentivo a novos fármacos (FERREIRA, 2014).

No período de 2003 a 2009, mesmo com a existência de várias organizações nacionais e iniciativas governamentais de fomento em pesquisa - como o Departamento de Ciência e Tecnologia (DECIT), a Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos (SCTIE), o Programa de Pesquisa para o SUS (PPSUS), a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e o Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e

Social (BNDES) - o investimento tecnológico com projetos de novos fármacos ou um imunobiológico, dentre outros, foi insuficiente. Durante esse período, destaca-se o ano de 2005, quando foi publicado um edital específico, que contou com o aporte de R\$ 2,5 milhões, e, em 2008, foi em torno de R\$22 milhões, para as doenças tropicais negligenciadas (BRASIL, 2010a).

O primeiro relatório da OMS cita que trabalhar para superar a influência das DTN representa uma oportunidade de desenvolvimento amplamente inexplorada para a redução da pobreza de muitas populações e, portanto, para a produção de um influxo direto sobre a realização dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM), assim como sobre o cumprimento da missão da OMS: garantir o mais alto padrão de saúde como direito humano fundamental de todos os povos (OMS, 2012).

No segundo relatório da OMS, intitulado *Sustaining the drive to overcome the global impact of neglected tropical*, produzido em 2013, o compromisso de até 2020 controlar ou eliminar até 17 doenças tropicais negligenciadas foi assumido. Esse relatório sinalizou uma possibilidade para uma vida mais saudável e um futuro melhor para as comunidades mais pobres do Mundo (WHO, 2010). Os efeitos desses males são observáveis direta e indiretamente pelas taxas de morbidade e mortalidade, como, ainda, na educação e na economia, que também são áreas afetadas (ALMEIDA; ALMEIDA; RAMALHO, 2017).

Vale ressaltar que muitas dessas doenças já foram amplamente prevalentes, desaparecendo, gradualmente, em extensas partes do Mundo, na medida em que as sociedades se desenvolveram e as condições de vida e de higiene melhoraram. Muitas delas, entretanto, são doenças antigas e persistem, assolando a humanidade há séculos (WHO, 2012a).

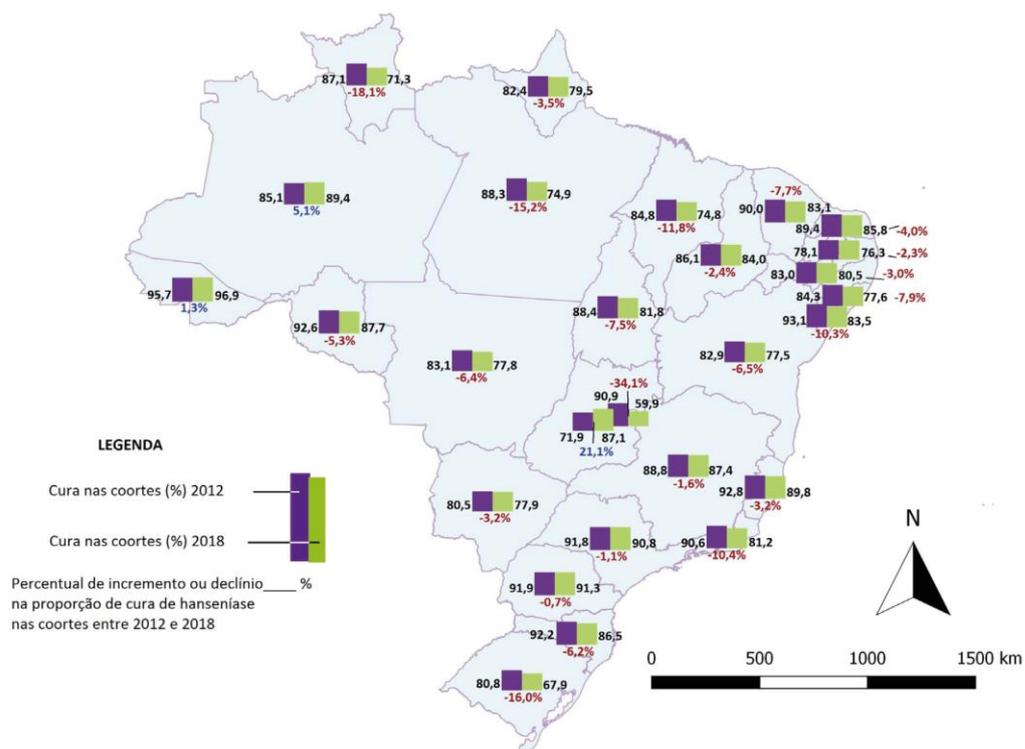
Um desafio na seara das DTN é o diagnóstico oportuno. A hanseníase mantém um parâmetro médio de endemicidade com significativas taxas de casos novos diagnosticados com GIF 2, distantes da meta estabelecida pelo MS. No Brasil, em 2019, foram identificados 2.351 casos novos com GIF 2 no diagnóstico, um aumento de 11,47% em comparação com o ano de 2018 (BRASIL 2020 b). As DTNs impõem limitações graves às sociedades atingidas, levando a um panorama de enfermidade, sofrimento, incapacidade física e morte, com graves consequências sociais, econômicas e psicológicas para milhões de homens, mulheres e crianças (DIAS *et al.*, 2013). Adicionalmente, o diagnóstico precoce, o tratamento oportuno e adequado, assim como a prevenção de incapacidade física, são ações prioritárias para interromper a transmissão da doença e reduzir a incapacidade física e a deficiência (BRASIL, 2008; BARBOSA *et al.*, 2014).

Embora tenha ocorrido uma redução da endemia de hanseníase no Brasil até o ano de 2016, ela ainda permanece com níveis elevados de detecção de casos novos, reforçando a importância da continuidade de ações direcionadas à busca ativa. Estas ações estão em consonância com a Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020 da OMS. A tendência de eliminação da hanseníase, no contexto nacional, é confrontada com as disparidades regionais que resultam na manutenção da doença em padrões focais.

Estas iniquidades são expressas pela observação de regiões com padrões de saúde comparáveis aos dos países desenvolvidos e de outros locais com indicadores de morbimortalidade comparáveis aos de países mais pobres do hemisfério sul (RIBEIRO; SILVA; OLIVEIRA, 2018).

No período de 2008-2016, a análise operacional do indicador proporção de casos avaliados quanto ao GIF demonstrou que as regiões Norte e Nordeste exibiram os piores desempenhos do País, respectivamente, 69,7% e 68,4% (BRASIL 2018). Em 2012 e 2018, o Brasil apontou redução na proporção de cura dos casos novos diagnosticados nos anos das coortes, evoluindo de 85,9% para 80,6%. A região Norte foi aquela com a maior redução na proporção de cura, passando de 88,7% para 79,7% (BRASIL, 2020a).

Figura 1 - Proporção de cura dos casos novos de hanseníase diagnosticados nos anos das coortes e percentual de redução ou incremento, segundo Unidade da Federação de residência. Brasil, 2012 e 2018.



Fonte: Sinan/SVS-MS.

Em busca de se adequar às diversas situações, em 2019, o MS atualizou as estratégias para o período de 2019-2022, objetivando alcançar a meta de interrupção da transmissão de *M. leprae*. Tal documento sinaliza a importância do investimento em ações preventivas, de controle e de tratamento, além de minimizar o estigma e a discriminação (BRASIL 2019).

Estudo de revisão sobre os fatores associados à ocorrência de hanseníase, em 22 artigos, no período de 2000 a 2016, demonstrou a relação entre fatores socioeconômicos e ocorrência de hanseníase, sendo verificada associação positiva com baixo nível educacional e com experiência de escassez de alimentos, considerando-se territórios com piores Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) (LEANO *et al.*, 2018). Além disto, o conhecimento da distribuição espacial da hanseníase e de seu comportamento epidemiológico ao correr do tempo é estratégico para que se intensifiquem ações de vigilância em saúde e o controle da endemia (GARCIA *et al.*, 2003).

Na Tabela 2, estão os cinco países com maiores números de casos, fazendo parte do grupo de componentes da prioridade global para a OMS. Esses países estão inclusos na Estratégia Global para Hanseníase de 2016- 2020, a qual almeja um mundo sem hanseníase. A Estratégia Global foi elaborada, baseando-se em três pilares: (i) fortalecer a propriedade, coordenação e parcerias do governo; (ii) interromper a hanseníase e suas complicações; e (iii) acabar com a discriminação e promover a inclusão (WHO, 2018). Assim, de 2008 para 2017, o Brasil teve uma redução de 31% na detecção de casos novos.

Tabela 2 – Análise de detecção de casos novos em cinco países prioritários globais nos anos de 2008 e 2017.

Países	2008	2017	Redução (%) *
Índia	134.184	126.164	-6%
Brasil	38.914	26.875	-31%
Indonésia	17.441	15.910	-9%
República Democrática do Congo	6.114	3.649	-40%
Bangladesh	5.249	3.754	-28%

Fonte: *Relevé épidémiologique hebdomadaire* (2018)

*Redução: Esse dado foi calculado pela autora

O estudo de base populacional de Nery *et al.* (2019), com 33.877.938 pessoas, sendo (55% do sexo feminino), e com 23.911 casos de hanseníase, oferece uma robusta evidência dos achados de estudos anteriores sobre a relação entre hanseníase e baixos níveis de renda e educação. Expressa, ainda, associações de maior detecção em pessoas que se identificaram como de cor/raça parda ou negra; e indígenas pareciam ter menores riscos ao serem comparados com brancos, para contrair hanseníase.

Em 2015, na promulgação da Agenda 2030 com os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), pela Organização das Nações Unidas (ONU), foi definida a meta do estabelecimento de um mundo sem fome, assegurando uma vida saudável, com igualdade social, educação inclusiva, economia sustentável, acesso à água potável e ao sistema de saúde, dentre outras dimensões.

A implantação de novas tecnologias em saúde, de políticas sociais, de saneamento básico, educação, emprego, pesquisa, desenvolvimento científico e acesso à saúde faz parte das ações e estratégias a serem alcançadas para essas populações com maior vulnerabilidade para DTN, como a hanseníase.

O alcance de países livres de DTN representa uma meta importante, estipulada ainda em setembro de 1978, quando, na República do Cazaquistão, em Alma-Ata, foi realizada a Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, organizada pela OMS. Nessa época, já se expressava a “[...] necessidade de ação urgente de todos os governos, de todos os que trabalhavam nos campos da saúde e do desenvolvimento e da comunidade mundial para promover a saúde de todos os povos do mundo”. (BRASIL/FIOCRUZ, 2018). O *slogan* de “Saúde para todos em 2000” permanece atual, mesmo após quatro décadas de sua elaboração.

2.2 Empoderamento e hanseníase

Nesta seção, discuto o conceito de empoderamento, contextualizando-o para o histórico de sua constituição como categoria analítica, inclusive na qualidade de objeto de políticas públicas, como as tendidas para o controle da hanseníase.

Empowerment é uma palavra de origem inglesa, com difícil tradução para o português. Kleba e Wendausen (2009) citam que empoderamento não tem um conceito de caráter universal, existindo, assim, distintas perspectivas. Stotz e Araújo (2004) esclarecem a

tradição anglo-saxônica do liberalismo civil e religioso da palavra *empowe*, a qual é oriunda de verbos transitivos, como autorizar, habilitar ou permitir. É um conceito complexo, que toma emprestado noções de variadas searas do conhecimento, como Educação, Sociologia, Psicologia e saúde. Insere-se no terreno da promoção da saúde em políticas públicas saudáveis e na área da educação em saúde. É um termo que envolve o controle pelas pessoas sobre seu destino, transpondo os determinantes de saúde (MEIS, 2011).

O empoderamento surgiu nos anos de 1950 e 1960, com início no movimento negro nos Estados Unidos (EUA), o qual buscava plenos direitos civis. Posteriormente, a definição de empoderamento voltou-se para outros objetivos sociais que, com o envolvimento dos movimentos negros, feministas e de pessoas com deficiência, resultou em um conceito de que todas as pessoas têm influência sobre atividades e debates sociais, possuindo responsabilidade sobre as mudanças na sociedade e na diminuição da opressão (DANTAS, 2014). Além disto, o empoderamento é susceptível de ser vivenciado tanto no plano individual quanto em uma perspectiva coletiva, na contextura de uma experiência grupal:

[...] as pessoas com deficiência aprendem sobre a história de seu grupo social, sua história de vida, seus direitos e adquirem competências de expressão, reivindicação, participação, comunicação e liderança na sua própria vida, nas instituições educacionais e nos diferentes espaços sociais. [...] torna-se apropriado de si ao ponto de questionar a normalidade, a legitimidade do tratamento inferiorizado e a cultura que o incapacita. (DANTAS, 2014, p.20).

Nos anos de 1970, o conceito foi influenciado pelos movimentos de autoajuda, bem como pelos trabalhos que buscavam explicações sobre aqueles que têm poder e aqueles que não o têm. Nesse decênio, encontram-se trabalhos que relacionavam o poder de mudança ao desenvolvimento humano (OAKLEY; CLAYTON, 2003). Na perspectiva de Freire (2011), empoderamento conforma a maneira convincente de que somente o acesso ao poder real rompe com a cultura do silêncio, que caracteriza a dependência e a marginalidade dos “carentes de poder”.

Já nos anos de 1980, o termo passou a ser utilizado pela Psicologia comunitária e na área de Organização empresarial. Na senda administrativa, surgiu integrado ao objetivo de capacitar as pessoas para processos decisórios em organizações, tendo sido considerado como abordagem de projeto do trabalho resultante da transformação das empresas em ambientes competitivos complexos e dinâmicos (RODRIGUES; SANTOS, 2001).

Nos anos de 1990, passou a ser utilizado em consonância com movimentos que afirmavam o direito da cidadania sobre as esferas da vida social entre as práticas médicas, de

educação em saúde e o ambiente físico. A ideia de *empoderamento* já se havia integrado às práticas de desenvolvimento, tornando-se evidente nas políticas e nos programas de organizações não governamentais (ONGs) nacionais e internacionais, chegando a influenciar as agências de desenvolvimentos bilaterais e multilaterais (OAKLEY; CLAYTON, 2003). Em 1998, a OMS definiu empoderamento como um fenômeno pelo qual as pessoas adquirem maior conhecimento sobre decisões e ações que afetam sua saúde, sendo constituído por quatro elementos fundamentais: a compreensão das pessoas que adoecem e de seus componentes familiares sobre seus papéis; a pessoa que adoece tendo conhecimento suficiente para ser capaz de se envolver com sua saúde; as habilidades dessas pessoas; e, por último, um ambiente adequado, ou seja, facilitador de aprendizagem.

E ainda o empoderamento pode ser um processo social, cultural, psicológico ou político através do qual indivíduos e grupos sociais são capazes de expressar suas necessidades, apresentar suas preocupações, elaborar estratégias para o envolvimento na tomada de decisões e alcançar ação política, social e cultural para atender a essas necessidades. Através desse processo, as pessoas veem uma correspondência mais próxima entre seus objetivos na vida e um senso de como alcançá-los, e um relacionamento entre seus esforços e resultados da vida. (WHO, 1998b).

Teixeira (2002) enfatiza esse conceito como “[...] um processo que ajuda as pessoas a firmar seu controle sobre fatores que afetam a sua saúde”, por meio de um aprendizado que as torne capazes de viver a vida em suas distintas etapas e de lidar com as limitações impostas por eventuais enfermidades.

Na visão de Oakley e Clayton (2003), o empoderamento é aplicado com base nos seguintes termos: empoderamento como participação, democratização e desenvolvimento da capacidade; empoderamento por meio da melhoria das condições econômicas e empoderamento individual. Carvalho (2005) compreende que estratégias de participação comunitária, educação para a saúde, políticas públicas saudáveis sejam e são influenciadas por empoderamento.

A compreensão do conceito se traduz no aumento da eficácia e da participação das pessoas com incapacidade no exercício de sua cidadania. Nesta perspectiva, estes sujeitos determinam suas metas, defendem seus interesses e advogam a necessidade de serem ouvidos e de terem a liberdade de decidir (NEVES, 2005).

Carvalho (2004) assinala que *empowerment* envolve o controle das pessoas sobre o próprio destino, não associando ao descontrole dos determinantes sociais da saúde. Refere que “[...] ser dono do próprio destino é um processo que demanda autoestima e individualidade, de forma que, apenas na posse desses atributos, o sujeito seja capaz de

analisar criticamente o seu meio social”. Imagina-se que uma sociedade constituída por pessoas com esse sentimento torna-se empoderada e rompe com o paradigma de uma sociedade submissa, sem lutar por melhorias e/ou reivindicar condições de vida digna.

Carvalho e Gastaldo (2008) acentuam que, no campo da Promoção da Saúde, o empoderamento atua como estratégia a ser desenvolvida por meio de ações em distintos *settings*, escolas, domicílio, trabalho e coletivos comunitários, e como conceito estruturante, explorando seu potencial para a transformação de práticas comunitárias e profissionais em saúde.

O Ministério da Saúde (2014), pela Portaria nº 2.446, redefine a Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS), incluindo o empoderamento princípio que estimula sujeitos e coletivos a adquirirem o controle das decisões e das escolhas de modos de vida adequados às suas condições socioeconômicas e culturais. Gohn (2004), por sua vez, expressa que, no Brasil, se emprega o termo *empoderamento* em dois sentidos: primeiro, ao processo de mobilizações e práticas que objetivam promover e impulsionar grupos e comunidades na melhoria de suas condições de vida e autonomia; e, em segundo lugar, as ações destinadas a promover a integração de pessoas excluídas, carentes e necessitadas de serviços básicos à vida.

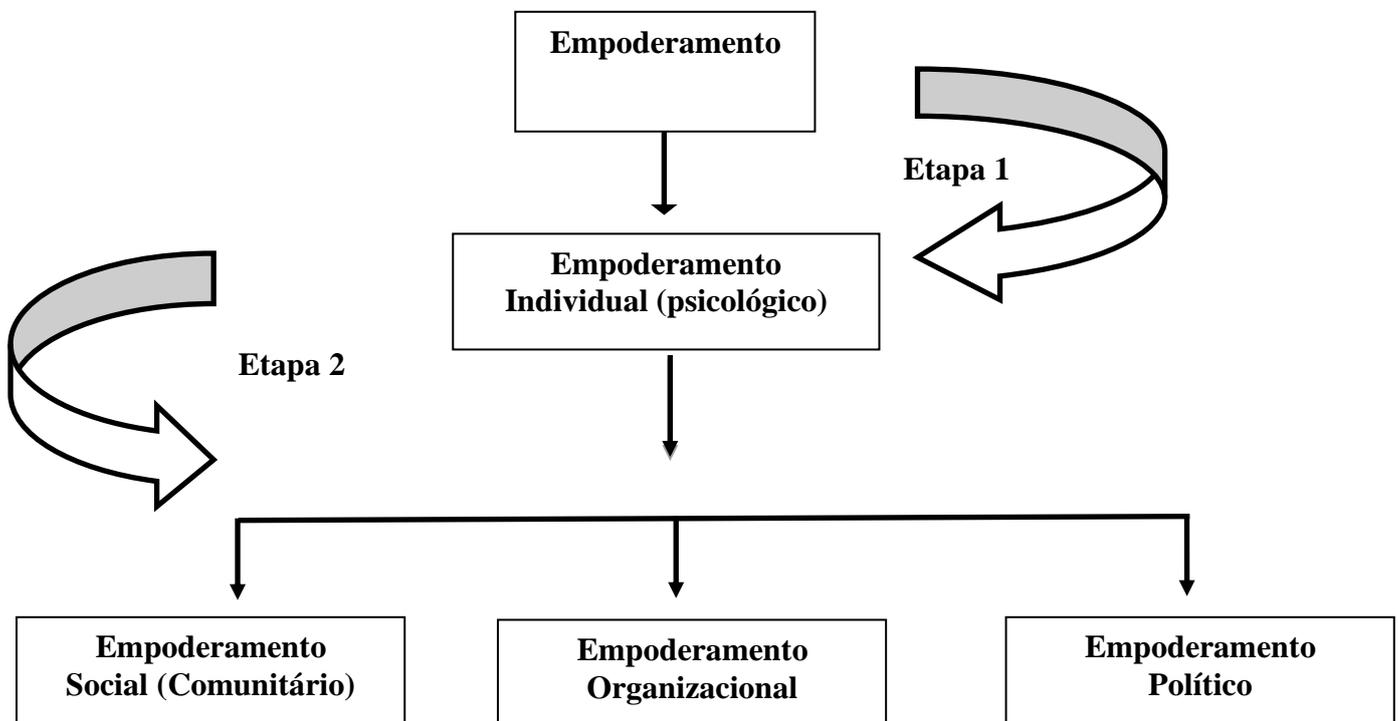
Carvalho e Gastaldo (2008), Riger (1993), Minkler (1989), Carvalho (2004) destacam dois outros sentidos principais de empoderamento, diferentes de Gohn (2004): o psicológico (individual) e o social/comunitário. O individual tem como objetivo possibilitar “um sentimento de maior controle sobre a vida”, buscando fortalecer a autoestima e adaptação ao meio. Já o social insere-se desde o individual, procurando enfrentar raízes e causas das iniquidades sociais, conduzindo à legitimação e dando voz a grupos marginalizados, removendo, com efeito, barreiras que limitam a produção de uma vida saudável para grupos distintos.

Roso e Romanini (2004) citam a necessidade de prudência ao realizar a importação de um conceito para outra realidade. Paulo Freire relatava seu medo de não o usar corretamente no Brasil. O Educador menciona que a terminologia foi criada por uma equipe de professores do Instituto Superior de Estudos Brasileiros por volta de 1964 (FREIRE, 2001, *apud* ROSO; ROMANI, 2014). Ademais, criou o conceito para o contexto da Filosofia e da Educação, definindo-o como um processo interno. Neste sentido, o empoderamento individual ou a instituição empoderada remete-se àquela que realiza, por si mesmo, as mudanças que levam a evoluir e a se fortalecer.

Na *Global Leprosy Strategy 2016-2020* (WHO, 2016), o empoderamento faz parte da necessidade que as pessoas acometidas de hanseníase têm de inserção nas definições das políticas para criarem uma cultura positiva sobre a doença. A Política Nacional ainda recomenda que pessoas acometidas sejam inseridas nos serviços de saúde de alguma maneira, usando sua experiência para fortalecer as atividades, bem como discutindo linhas de pesquisa e ações de educação permanente. Além disso, abre-se a possibilidade de que advoguem a favor de legislação e das práticas de melhorias nos diversos níveis da assistência à saúde.

Para a compreensão do empoderamento como processo, faz-se necessário citar Gohn (2004), Zimmerman (1995) e Spreitzer (2007), Kleba, Wendausen (2009), os quais descrevem os diversos tipos de empoderamento e estrutura. Cada um deles requer competências diferentes, com influência do ambiente e cultura. A Figura 2 se propõe descrever etapas do empoderamento, refletindo sobre um melhor entendimento dos conceitos ou significados da palavra sob comento. Assim sendo, encontra-se a estrutura conceitual (*framework*) das etapas dos diversos tipos de empoderamento (Figura 2).

Figura 2 – *Framework* das etapas de empoderamento



Fonte: Elaboração própria (2020).

A Etapa 1 é descrita como um momento de desenvolvimento pessoal, ampliação do entendimento de sua condição clínica, de saúde e de vida, autoconfiança e conhecimento

para tomada de decisão. Estratégias, como pertencer a grupos de autocuidado ou de autoajuda, favorecem o desenvolvimento desse conhecimento. Ao estudar pessoas acometidas pela hanseníase, espera-se que nesta etapa seja desenvolvida a proatividade, de maneira que se adira ao tratamento com a compreensão transposta à doença e ao adoecimento.

Na segunda etapa, é sugerida a participação em grupos de associação de moradores, de moradores, de religiosos, de trabalhadores etc. O empoderamento, portanto, necessita ser desenvolvido seguindo os referenciais de Paulo Freire, e seu desenvolvimento é compreendido como de longa duração.

O conceito de Empoderamento Social ou comunitário refere-se a organizações sociais, comunitárias, grupos de vizinhança, igrejas, as quais oferecem oportunidades para adquirir novos meios, desenvolver confiança e melhorar a vida comunitária (SILVA; MARTÍNEZ, 2004). Já o empoderamento plano organizacional implica no fortalecimento da organização como um todo para alcançar objetivos e metas, como sistema ou unidade (KLEBA, WENDAUSEN, 2009).

Todas as modalidades de empoderamento requerem um processo de desenvolvimento. O componente político do empoderamento supõe a habilidade para analisar o meio circundante em termos políticos e sociais; isto também significa a habilidade para organizar e mobilizar as mudanças sociais (CRUZ; NASCIMENTO; SANTANA, 2018). A sua prática requer que as pessoas manifestem sua voz não apenas em assembleias locais, mas também misturadas com as muitas vozes de associações políticas maiores, como o movimento social, o sindicato, o partido político (KLEBA, WENDAUSEN, 2009).

Os autores citados nesta seção oferecem vários conceitos de empoderamento. Em sendo assim, ultrapassando o estudo do conceito, torna-se necessário buscar aproximação com a sua materialização nas práticas, sendo a sua medição uma possibilidade. Hoje, em alguns países e no Brasil, escalas de empoderamento são utilizadas como veículos para este reconhecimento e está quantificação.

2.3 Escala de empoderamento

A escala de empoderamento de Rogers *et al.* (1997) já vinha sendo utilizada em outros países, e, em 2011, foi aplicada a pessoas com hanseníase e ou incapacitadas em Tamil – Nadu (Índia) por parte de Rosens (2011). O estudo de Rogers *et al.* (1997), *Consumer-Constructed Scale to Measure Empowerment Among Users of Mental Health Services*,

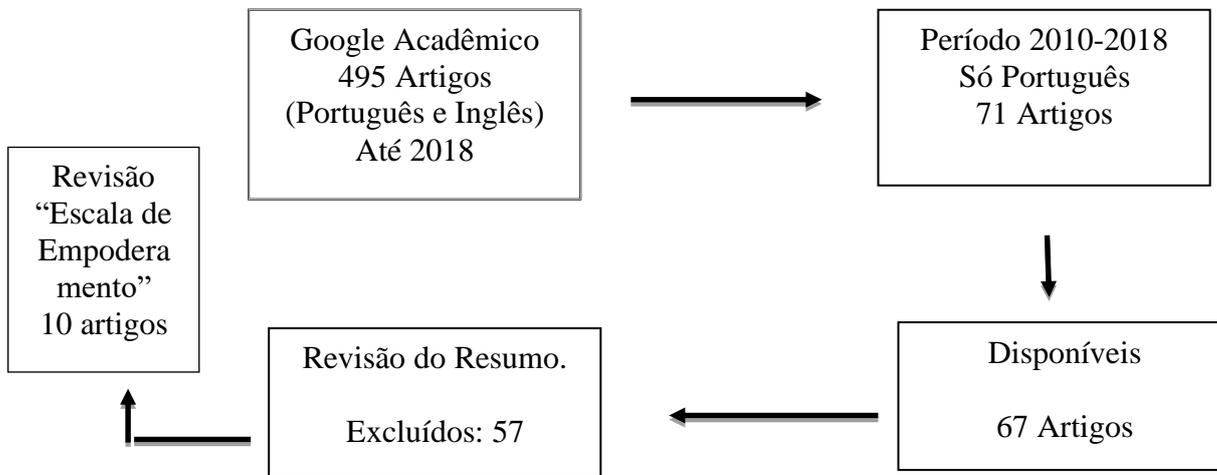
empregou os conceitos de empoderamento (*empowerment*) de Rapport (1987), McLean (1995) e Staples (1993) para a formulação da Escala de Empoderamento (EE).

A escala foi constituída com o conceito de empoderamento psicológico (individual), sendo formada por uma estrutura de cinco (5) fatores: autoestima e autoeficácia; poder e impotência; ativismo comunitário e autonomia; otimismo e controle sobre o futuro; e raiva justa.

Em busca de uma melhor percepção e conhecimento sobre a utilização de escalas de empoderamento e do desenvolvimento de empoderamento, nos variados níveis da atenção à saúde no País e em diversificadas populações, realizei uma revisão na literatura, utilizando, para isso, a expressão “escala de empoderamento” e sua tradução *empowerment scale*, em uma base de indexação do Google Acadêmico sem limitação temporal, dado o maior potencial de alcance de referências.

Para execução da pesquisa, a busca na base de dados inicialmente limitou-se à artigos em português e inglês. Inicialmente, identifiquei 495 artigos. Em seguida, recorri ao período de 2010 a 2018, aleatoriamente, como referencial, selecionando 71 artigos (14,3%) em português. Destes, 67 (94,4%) encontravam-se disponíveis em textos completos e no contexto de equipamentos de saúde, excluindo-se as escalas de empoderamento empresarial ou organizacional. Desde esse momento, iniciei a seleção dos artigos mais adequados por meio de uma análise crítica e da leitura sistemática do resumo ou *abstract*. Foram excluídos 55 artigos pelos seguintes critérios: publicações repetidas ou não se referiam ao objeto em estudo. Por último, **topei** muitas pesquisas realizadas em outros países, como Portugal. Restaram dez artigos para leitura, aprendizagem reflexiva e desenvolvimento do conhecimento, os quais estão descritos no Quadro 1, que contém suas principais características.

Figura 3 – Fluxo das etapas para seleção dos artigos sobre escala de empoderamento.



Fonte: Elaboração própria (2020)

Observei que a utilização da escala de empoderamento, no Brasil e, em especial, na seara da saúde, ainda é limitada, tanto para a formulação de novas experiências como para a utilização de uma nova ferramenta da gestão nos serviços. Apesar de o termo ter surgido na metade do século XX, sua aplicação como medição em escalas nos serviços de saúde, pendida para usuários internos ou externos, ainda não é rotina, tampouco prática. Foram identificados artigos usando EE em grupos específicos, tais como, pessoas com *Diabetes Mellitus* e câncer, gestantes, desempregados, pais de bebês internados em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e profissionais de Enfermagem. Ademais, a EE também foi aplicada como instrumento para promover estratégias a serem utilizadas pela rede de atenção e cuidado à saúde. Portanto, os estudos eram dirigidos em grande parte, para melhorias da assistência à saúde à pessoa (usuário e/ou pessoa doente) e à comunidade.

Quadro 1 – Estudos publicados no Brasil, no período de 2010-2018, utilizando escalas de empoderamento.

Título	Autor	Objeto	Resultados	Periódico
1. Empoderamento da grávida durante a vigilância da gravidez	SANTOS, Ilda Maria Barroca	Descrever o perfil sociodemográfico e obstétrico da grávida; relacionar as variáveis sociodemográficas e obstétricas com o empoderamento da grávida; relacionar a transmissão de informação durante a gravidez com o empoderamento da grávida (Escala de empoderamento da Grávida)	O empoderamento da grávida é influenciado pelas variáveis sociodemográficas e as variáveis obstétricas. A informação transmitida durante a gravidez apenas influencia o empoderamento da grávida na informação sobre dúvidas relativas à gravidez e parto. O emissor de informação durante a gravidez (aleitamento materno; alimentação e aumento de peso na gravidez; hábitos nocivos na gravidez e atividade/repouso) interage na predição do empoderamento da grávida	Repositório Científico do Instituto Politécnico de Viseu. Comunidades & Coleções. Escola Superior de Saúde de Viseu. Unidade de Enfermagem Materna, Obstétrica e Ginecológica (UEMOG).; ESSV - UEMOG - Dissertações de mestrado. Março de 2012. http://hdl.handle.net/10400.19/1492
2. Tradução, adaptação cultural e validação do Diabetes Empowerment Scale – Short Form	CHAVES <i>et al.</i>	Traduzir, adaptar culturalmente e validar o <i>Diabetes Empowerment Scale – Short Form</i> para aplicação no contexto cultural brasileiro.	A escala apresentou consistência interna aceitável, com alfa de Cronbach igual a 0,634 (IC95% 0,494–0,737). O presente estudo contribuiu para disponibilizar um	Revista de Saúde Pública, v. 51, p. 16, 2017.

			instrumento compreensível e viável de ser aplicado via ligação telefônica a um amplo número de usuários para a avaliação da autoeficácia psicossocial.	
3. Percepção dos pais das crianças hospitalizadas sobre o poder parental	ALVES, Carla Patrícia Machado	analisar de que forma o nível do poder parental dos pais das crianças hospitalizadas os capacitam para prestar cuidados aos seus filhos; verificar se as variáveis sociodemográficas dos pais e as clínicas da criança, influenciam o poder parental e compreender a perspectiva dos pais sobre o poder parental de modo a dar contributos para a melhoria da prática de cuidados (Escala de empoderamento familiar)	Os resultados encontrados indicam que durante a hospitalização as crianças são acompanhadas maioritariamente pela mãe, o que leva a realçar o papel da mãe na família. Em relação à saúde dos filhos a maioria dos pais considera-a como boa/muito boa. A percepção da maioria dos pais sobre o controlo da doença dos filhos é que controla completamente, a nível das atitudes e comportamentos face à família, referiram ter muitas oportunidades para decidir e cuidar do filho, apresentando maior empoderamento nos comportamentos face aos cuidados. Nas atitudes os pais apresentam maior empoderamento no	Repositório Científico do Instituto Politécnico de Viseu. Comunidades & Coleções. Escola Superior de Saúde de Viseu. Unidade de Enfermagem da Criança e do Adolescente (UECA). ESSV - UECA - Dissertações de mestrado. http://hdl.handle.net/10400.19/1514

			envolvimento e família; nos conhecimentos têm maior percepção face ao envolvimento nos cuidados e os comportamentos percebem maior poder ao nível do envolvimento da família	
4.Comparação das estratégias educativas em diabetes mellitus: educação em grupo e visita domiciliar	SANTOS, J. C.	Comparar os efeitos da educação em grupo e visita domiciliar na adesão e empoderamento para o autocuidado do usuário com diabetes mellitus tipo 2 na melhora do controle glicêmico	Observou-se melhora nos aspectos relacionados ao empoderamento e à adesão ao autocuidado, tanto da educação em grupo quanto na visita domiciliar. No entanto, apenas na educação em grupo houve melhora estatisticamente significativa em relação à hemoglobina glicada.	Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Enfermagem, Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais- EEUFMG. 2018
5. <i>Empowerment</i> das famílias de crianças dependentes de Tecnologia: desafios conceituais e a educação crítico-reflexiva Freireana	LEITE, N. S. L.; CUNHA S. R.; TAVARES M. F. L.	Discutir a articulação do método freireano no trabalho de grupo com o processo de <i>empowerment</i> (empoderamento) das famílias dessas crianças	O método freireano de educação crítico-reflexiva pode então ser considerado uma poderosa ferramenta para o alcance do <i>empowerment</i> dessas famílias. Quando é desenvolvida e aplicada a pedagogia freireana no relacionamento educando-educador, é possível superar as limitações subjacentes a	Rev. Enferm. UERJ, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 152-6, jan./mar. 2011

			este conceito.	
6. Tradução e Adaptação Transcultural do Psychological Empowerment Instrument Para o Contexto Brasileiro	SCHUMAHER. M. L. N.; ALEXANDRE N. M. C.	Discutir a importância da aplicação do empoderamento psicológico no ambiente da enfermagem, bem como disponibilizar uma versão do PEI para a língua portuguesa do Brasil, traduzindo e adaptando culturalmente o instrumento	O índice de validade de conteúdo foi considerado adequado (0,95). Os itens foram analisados pelos membros do comitê de especialistas que sugeriram alterações com o objetivo de facilitar a compreensão pela população. Foi também realizado um pré-teste com 31 sujeitos. o PEI se mostrou adequado para a população brasileira	REME – Rev Min Enferm. 2017[cited];21: e-1020. Available from: DOI: 10.5935/1415-2762.20170030
7. Adaptação transcultural e validação do instrumento <i>Conditions of Work Effectiveness – Questionnaire-II</i>	BERNARDINO <i>et al.</i>	Traduzir e validar o conteúdo do instrumento <i>Conditions of Work Effectiveness – Questionnaire-II</i> , desenvolvido por Laschinger, Finegan, Shamian e Wilk e modificado do original <i>Conditions Work Effectiveness – Questionnaire</i> , para a cultura brasileira	Diante dos resultados do alfa de Cronbach de 0,88, intervalos de confiança de 95%, o instrumento, na versão em português, poderá ser mais uma ferramenta de gestão A aplicação do instrumento será útil para estudar o trabalho do enfermeiro em diferentes cenários em relação às condições de empoderamento estruturais, globais e psicológicas. Os resultados da utilização do CET-II	Rev. Latino-Am. Enfermagem, v. 21, n. 5, set. /out. 2013. Disponível em: www.eerp.usp.br/rlae

			poderão resultar em uma oportunidade de reestruturação e condições de trabalho do enfermeiro na organização.	
8. Adaptação cultural e validação inicial do instrumento <i>MISSCARE</i> para o Brasil: Contribuição para o mapeamento de risco para segurança do paciente hospitalizado.	SIQUEIRA, L. S. C.	Realizar uma adaptação transcultural do instrumento <i>Misscare</i> para uso no Brasil e testar, parcialmente, suas propriedades psicométricas.	A adaptação e validação do instrumento confirmam um processo de múltiplas etapas, necessitando de resultados satisfatórios para sua disponibilização e aplicação de forma confiável.	Dissertação de Mestrado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem fundamental. Orientadora: Carliri, Maria Helena Larcher. Ribeirão Preto. 2012. 134p.:il.; 30 cm
9. Pais de crianças público alvo da educação especial: relação entre empoderamento e habilidades sociais	ARAGON, C. A.	(a) Caracterizar o nível de empoderamento e o repertório de habilidades sociais de pais de crianças do PAEE ou com atraso no desenvolvimento infantil de zero a seis anos de idade; (b) verificar a relação entre empoderamento, habilidades sociais e variáveis sociodemográficas; (c) verificar a percepção dos pais acerca da escola, dos serviços e dos direitos legais da	Os resultados demonstraram que, em se tratando de empoderamento, o fator que apresentou maior média tratava da Competência (M=4,13). Dessa forma, é possível afirmar que os participantes sentem que são bons pais e são confiantes diante da resolução de problemas.	Repositório Institucional UFSCar Disponível em: https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/9695 2018.

10.Adaptação transcultural e validação da escala <i>leader empowering behaviour</i> para a cultura brasileira	MUTRO, M.E.G.	criança PAEE. Adaptar culturalmente e validar o conteúdo da escala Leader Empowering Behaviour (LEB) para a cultura brasileira	Os resultados constataam boas propriedades psicométricas e um bom potencial de utilização em serviços que pretendem avaliar o comportamento empoderador do líder. O instrumento ficou traduzido e validado como escala de Comportamento Empoderador do Líder (CEL)	Tese apresentada à Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Botucatu, para obtenção do título de Doutorado no Programa de Pós Graduação em Enfermagem, cursos Mestrado Acadêmico e Doutorado.
---	---------------	---	--	---

Fonte: Elaboração própria

No terreno das doenças negligenciadas, a EE foi reconhecida em estudos realizados no contexto de países pobres em processos de validação e em países desenvolvidos em serviços de saúde. Alguns autores consideram uma maneira de sistematizar dados:

[...] o uso dos instrumentos de mensuração em forma de escalas e testes validados nacionalmente e internacionalmente é defendido por possibilitar a coleta sistemática dos dados e avaliação quantitativa dos fenômenos, viabilizando, ainda, a correlação de suas variáveis através de testes estatísticos. (FEITOSA *et al.*, 2014, p. 92).

Variadas escalas são recorrentemente propostas e utilizadas na área da saúde, visando à mensuração de dados comportamentais, tanto para um aprofundamento no conhecimento de atitudes (tristeza, satisfação, empoderamento) como para promover melhorias por meio da análise dos dados, com assistência de qualidade superior às pessoas, melhor conhecimento da realidade e produção de mais conhecimentos científicos (FEITOSA *et al.*, 2014).

Nesse sentido, a mensuração do empoderamento possibilitará conhecer este elemento, a fim de fortalecer planos de atenção e cuidado integral consistentes e centrados nas necessidades das pessoas acometidas. A inexistência de instrumentos que permitam investigar e medir o empoderamento individual no cotidiano dos serviços de saúde, durante e após o tratamento com a PQT, é passível de representar uma dificuldade no serviço. O estudo realizado com a escala de empoderamento para grávidas, evidenciou

[...] a importância de uma prática baseada numa relação em que o enfermeiro avalia com a grávida as suas necessidades e em simultâneo promove a tomada de decisão informada e em que os conhecimentos do enfermeiro constituem um instrumento de *empowerment*, fundamentado na parceria com a grávida e eventualmente com a família ou outros significativos. (AIRES, 2012, p.70).

Para este estudo, louvei-me na EE elaborada por parte de Rogers *et al.* (1997), a qual é estruturada com 25 asserções distribuídas em cinco fatores: autoestima e autoeficácia; poder e impotência; ativismo comunitário e autonomia; otimismo e controle sobre o futuro; e raiva justa. Foi elaborada como escala em um modelo *Likert*. Nele, a pessoa é solicitada a pensar sobre questões futuras referentes à própria perspectiva de vida e de tomada de decisões.

Para um melhor uso futuro da escala, é importante reconhecer alguns fatores que a compõem:

- autoestima - conjunto de sentimentos e pensamentos da pessoa sobre seu valor, competência e adequação, que se refletem em uma atitude positiva ou negativa

em relação a si mesma (ROSENBERG, 1965; SBICIGO; BANDEIRA; DELL'AGLIO, 2010);

- autoeficácia - crença da pessoa na própria capacidade para concretizar, com sucesso, uma determinada tarefa (BANDURA, 1982);
- poder - ter condições, capacidade ou autoridade para algo. Nesta escala, tem-se o poder como fator do construto empoderamento. Assim, comungo do enunciado de Michel Foucault, que rompe com essa noção de poder como algo que se detém, propondo-o como alguma coisa que se exerce e se efetua nas relações (VIEIRA *et al.*, 2009). O saber e o poder se apoiam e se reforçam (CASTRO, 2016); ao afastar o poder da ideia de repressão e de lei, o torna emancipatório, libertador. Configura um conceito de poder como produtividade, como positividade - surgindo o poder na qualidade de conhecimento (POGREBINSCHI, 2004);
- ativismo social: comumente se refere à ideia de ações coletivas politicamente orientadas, principalmente para as que envolvem modos de protesto; é uma prática social historicamente atuante (BATISTA, 2012);
- autonomia - procede do grego e significa autogoverno, governar-se. No âmbito da Educação, o tema remonta ao processo dialógico de ensinar contido na Filosofia helênica, que preconizava a capacidade do educando de buscar resposta às suas perguntas, exercitando, portanto, sua formação autônoma (MARTINS, 2002, GADOTTI, 1992);
- otimismo – palavra oriunda do latim *Optimus*, que significa “o melhor”. Para a sabedoria popular, é a maneira de ver as coisas pelo lado bom, de pensar positivo, pois pessoas otimistas sustentam expectativas positivas de êxito e realização, mesmo que enfrentem grandes dificuldades ou fracassos (BASTIANELLO; HUTZ, 2015). Portanto, o fator otimismo-controle pelo futuro concentra-se em uma visão positiva do futuro, havendo de propiciar à pessoa maior independência e mais qualidade de vida, levando-a a buscar as próprias melhorias e a agir de maneira a legislar em defesa própria. Essas reflexões perpassam os conceitos de empoderamento;
- raiva justa - para Videbeck (2006 *apud* SILVA, 2014, p.39) a raiva é uma emoção normal que, quando desencadeada, produz uma resposta emocional à provocação sofrida, de tal modo justificando ser uma emoção primária e

funcionalmente necessária para a sobrevivência da espécie; daí, ser inerente a todos os seres humanos. Paulo Freire (2011) relata que uma educação que não reconhece na justa raiva, a que protesta contra injustiças, contra deslealdade, desamor e violência, não reconhece o papel formado;

- ira - raiva, sentimento intenso ou indignação, resultante de ofensa ou injúria (INFOPÉDIA).

A EE foi validada em pessoas com outras afecções, deficiência e hanseníase em Tamil Nadu, na Índia. No Brasil, foi adaptada transculturalmente para o português em pessoas acometidas pela hanseníase, podendo ou não apresentarem incapacidade ou deficiência física. Para ambos os públicos, as implicações psicossociais nas pessoas que vivenciaram denotam uma condição de saúde semelhante. No quadro 2, encontram-se a *Empowerment Scale*, de Rogers *et al.* (1997), e seus fatores.

Quadro 2 – Versão original da *Empowerment Scale*, de Rogers *et al.* (1997), e seus fatores correspondentes.

Itens	Fatores
1.I can pretty much determine what will happen in my life (1). Strongly agree (2). Agree (3). Disagree (4) Strongly disagree	Optimism
2. People have more power if they join together as a group. (1). Strongly agree (2). Agree (3). Disagree (4) Strongly disagree	Community
3.Getting angry about something never helps. (1). Strongly agree (2). Agree (3).Disagree (4) Strongly disagree	Anger
4.I have a positive attitude toward myself. (1). Strongly agree (2). Agree (3).Disagree (4) Strongly disagree	Self-esteem
5.I am usually confident about the decisions I make. (1). Strongly agree (2). Agree (3).Disagree (4) Strongly disagree	Self-esteem
6. People have no right to get angry just because they don't like something. (1). Strongly agree (2). Agree (3).Disagree (4) Strongly disagree	Power, Anger
7.Most of the misfortunes in my life were due to bad luck. (1). Strongly agree (2). Agree (3).Disagree (4) Strongly disagree	Power
8. I see myself as a capable person. (1). Strongly agree (2). Agree (3).Disagree (4) Strongly disagree	Self-esteem
9. Making waves never gets you anywhere. (1). Strongly agree (2). Agree (3).Disagree (4) Strongly disagree	Power, Anger
10.People working together can have an effect on their community. (1). Strongly agree (2). Agree (3).Disagree (4) Strongly disagree	Community
11.I am often able to overcome barriers. (1). Strongly agree (2). Agree (3).Disagree (4) Strongly disagree	Self-esteem
12. I am generally optimistic about the future. (1). Strongly agree (2). Agree (3).Disagree (4) Strongly disagree	Optimism
13. When I make plans, I am almost certain to make them work.	Self-esteem

(1). <i>Strongly agree</i> (2). <i>Agree</i> (3). <i>Disagree</i> (4) <i>Strongly disagree</i>	
14. Usually I feel alone. (1). <i>Strongly agree</i> (2). <i>Agree</i> (3). <i>Disagree</i> (4) <i>Strongly disagree</i>	Power
15. Experts are in the best position to decide what people should do or learn. (1). <i>Strongly agree</i> (2). <i>Agree</i> (3). <i>Disagree</i> (4) <i>Strongly disagree</i>	Power
16. I am able to do things as well as most other people. (1). <i>Strongly agree</i> (2). <i>Agree</i> (3). <i>Disagree</i> (4) <i>Strongly disagree</i>	Self-esteem
17. I generally accomplish what I set out to do. (1). <i>Strongly agree</i> (2). <i>Agree</i> (3). <i>Disagree</i> (4) <i>Strongly disagree</i>	Self-esteem
18. People should try to live their lives the way they want to. (1). <i>Strongly agree</i> (2). <i>Agree</i> (3). <i>Disagree</i> (4) <i>Strongly disagree</i>	Community
19. I feel powerless most of the time. (1). <i>Strongly agree</i> (2). <i>Agree</i> (3). <i>Disagree</i> (4) <i>Strongly disagree</i>	Power
20. When I am unsure about something, I usually go along with the rest of the group. (1). <i>Strongly agree</i> (2). <i>Agree</i> (3). <i>Disagree</i> (4) <i>Strongly disagree</i>	Power
21. I feel I am a person of worth, at least on an equal basis with others. (1). <i>Strongly agree</i> (2). <i>Agree</i> (3). <i>Disagree</i> (4) <i>Strongly disagree</i>	Self-esteem
22. People have the right to make their own decisions, even if they are bad ones. (1). <i>Strongly agree</i> (2). <i>Agree</i> (3). <i>Disagree</i> (4) <i>Strongly disagree</i>	Community
23. I feel I have a number of good qualities. (1). <i>Strongly agree</i> (2). <i>Agree</i> (3). <i>Disagree</i> (4) <i>Strongly disagree</i>	Self-esteem
24. Very often a problem can be solved by taking action. (1). <i>Strongly agree</i> (2). <i>Agree</i> (3). <i>Disagree</i> (4) <i>Strongly disagree</i>	Community, Optimism
25. Working with others in my community can help to change things for the better. (1). <i>Strongly agree</i> (2). <i>Agree</i> (3). <i>Disagree</i> (4) <i>Strongly disagree</i>	Community

2.4 Hanseníase, estigma e empoderamento

A hanseníase é talvez a mais antiga condição de saúde estigmatizante e conhecida pela humanidade. A maioria dos religiosos a menciona, nas escrituras, frequentemente, como uma condição para ser evitada e/ou como um castigo sobrenatural divino por pecar ou quebrar um tabu (STANGL *et al.*, 2019).

As implicações clínicas dessa doença ampliam as representações de preconceito, discriminação e exclusão social desde o seu surgimento, desenvolvendo, na sociedade, na família e nos amigos uma herança de rejeição relativamente às pessoas acometidas. Representam, com efeito, pessoas condenadas no largo curso da história de viverem em grupos culturais, o confinamento em ambientes de colônias/leprosários, privadas do contato com o mundo externo, incluindo sua família, para evitar a transmissão, fato que amplificou o estigma associado (FONSECA *et al.*, 2015; OLIVEIRA, 2018).

O estigma foi descrito mais detalhadamente como exclusão, rejeição, culpa ou desvalorização em resposta a características, como: deformidades físicas, características pessoais indesejáveis ou associação em um grupo social desprezado (LEBEL; DEVINS, 2008). É uma barreira global bem documentada para a busca de saúde do comportamento, engajamento no cuidado e adesão ao tratamento em várias condições de saúde (OLIVEIRA, 2018; STANGL *et al.*, 2019).

O estigma sobrepõe-se ao racismo e à discriminação, mas difere destas condições em vários aspectos. Embora raça e etnia sejam *status* estigmatizados, o conceito de estigma engloba múltiplas características, como orientação sexual, incapacidade física, *status* de infecção por HIV e obesidade. Portanto, o estigma é percebido como de escopo mais amplo do que o próprio racismo (HATZENBUEHLER; PHELAN; LINK, 2013).

Segundo Hatzenbuehler, Phelan e Link (2013), o estigma influencia os resultados de saúde da população agravando, minando ou impedindo vários processos, incluindo relações sociais, disponibilidade de recursos, estresse e respostas psicológicas e comportamentais, exacerbando problemas de saúde. Além estigma há o preconceito.

O preconceito existe principalmente devido à carência de conhecimento da população sobre a doença, tratamento e cura, e principalmente pelo estigma criado na antiguidade, pois era uma doença que causava total exclusão social, o portador deveria ser confinado em hospitais-colônia, em que era afastado completamente de familiares e amigos. (CID *et al.*, 2012, p. 9).

A participação social dessas pessoas, com frequência, é gravemente restrita, incluindo problemas em encontrar ou manter emprego, redução do acesso à educação, redução das oportunidades de encontrar um parceiro em relação conjugal ou problemas nos casamentos em andamento e na vida/saúde sexual (TRY, 2006; VAN BRAKEL, 2012; RAJU; REDDY, 1995).

Malgrado, no entanto, os esforços no sentido de se reduzir a conotação negativa da doença, há ainda um conjunto de imagens e de ideias acerca da hanseníase que persistiram e a representaram como uma doença estigmatizante. Associadas à hanseníase, muitas pessoas expressam várias comorbidades, tais como, diabetes, hipertensão, osteopenia e incapacidade física (CALIXTO, 2009; MEDEIROS, 2001).

Esse fato, associado às precárias condições socioeconômicas, dificulta o trabalho de controle (OLIVEIRA; GOMES, 2000, GARCIA *et al.*, 2003). Reitero a hanseníase como uma doença que envolve os aspectos psicossociais e que, juntamente com o estigma e a

discriminação, frequentemente, culminar no isolamento social e na restrição das relações sociais, como fonte de sofrimento para as pessoas acometidas (OLIVEIRA, 2018).

Ainda em relação ao estigma gerado, ressalto o fato de que as sequelas e as deformidades físicas, surgidas com a progressão da doença em consequência do diagnóstico tardio, são dificuldades significativas enfrentadas pelas pessoas acometidas. Nesse sentido, torna-se imprescindível desmistificar os conhecimentos equivocados sobre a doença, bem como seus aspectos negativos, tais como, incurabilidade, mutilação, rejeição e exclusão social, os quais, em grande parte, estão relacionados à memória social da doença (COROLIANO-MARINUS *et al.*, 2012; LANA *et al.*, 2014; BUNA *et al.*, 2014).

Dessa maneira, diversas propostas são desenvolvidas para enfrentamento de problemas de saúde que envolvem incapacidade física e condições estigmatizantes, na tentativa de estabelecer sistemas integrados, articulando setores governamentais (saúde, educação, desenvolvimento social etc.) e não governamentais, com amparo em diretrizes de ação multissetorial, empoderamento, desenvolvimento inclusivo e participativo de pessoas com incapacidade em contextos potencialmente sustentáveis (ALMEIDA *et al.*, 2009; OMS, 2010).

As incapacidades físicas causadas pela hanseníase ou por qualquer outra condição ainda estão vinculadas aos elevados níveis de estigma sentido e mantido pelas pessoas, seus membros familiares e sociedade. Esta situação amplia as desigualdades de oportunidades, com influência decisiva na perpetuação da vulnerabilidade nestes grupos. Embora, nos últimos tempos, tenham ocorrido mudanças nas concepções, ainda são grandes os desafios para constituir uma sociedade verdadeiramente inclusiva.

A deficiência como 'categoria científica' só passou a existir no século XIX. Até então, as pessoas consideradas deficientes enquadravam-se no grupo dos "sobrenaturais, aleijados, loucos, 'leprosos', contagiosos, delinquentes, e a deficiência percebida como produção mítica, religiosa ou de ameaça social. (DI NUBILA, 2007, p. 12).

Desde o século XIX, a deficiência passou a ser compreendida sob o olhar científico, tornando-se passível de estudos, classificações e objeto de intervenções específicas com vistas à para a normatização. Foi a classificação das deficiências, com esteio na perspectiva científica dos séculos XIX e XX, que fundamentou os modelos de intervenção, fazendo com que as práticas de reabilitação passassem a ser cada vez mais especializadas e pautadas, predominantemente, pelo modelo biomédico (DI NUBILA, 2007). Após esta concepção, as ações e os serviços de saúde concentraram-se apenas na reabilitação física.

Representavam, em grande parte, serviços de alto custo, com limitado acesso e desvinculados das necessidades das pessoas na perspectiva psicossocial.

Uma vez adotada a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), essa concepção foi ampliada, considerando que a deficiência, muitas vezes, não é observada diretamente, mas inferida com base em causas presumidas (prejuízos, danos) e com diversas consequências, como a restrição ou incapacidade para desenvolver vários papéis, principalmente de trabalho (DI NUBILA, 2007).

Assim, a incapacidade deixa de ser considerada apenas resultado de uma deficiência física para ser uma percepção que se remete a uma experiência complexa e relacionada aos fatores contextuais. Questões como deficiência, limitação de atividade, restrição da participação social e fatores contextuais (ambientais e pessoais) são fundamentais e devem ser consideradas (TOLDRÁ; SOUTO, 2014).

Essas dimensões foram definidas na CIF como componentes significativos do estado de saúde de uma pessoa. A necessidade de determinar a dimensão e a natureza desses problemas, bem como de avaliar medidas de prevenção de incapacidade física e reabilitação ampla que extrapolem a perspectiva do biológico, torna-se cada vez mais iminente, mesmo em circunstâncias de controle difícil, por exemplo no caso de pessoas acometidas por DTN, como a hanseníase (SANTOS; IGNOTTI, 2019).

A hanseníase, ainda, durante seu curso ou, até mesmo, após a cura, exhibe fenômenos agudos chamados episódios reacionais, fator impactante na progressão da doença e na qualidade de vida dessas pessoas (BRASIL, 2010a; BARBOSA *et al.*, 2008; RIBEIRO; OLIVEIRA; FILGUEIRAS, 2015; BARBOSA *et al.*, 2014). As reações, por sua vez, são causas frequentes de incapacidades. Acontecem, também, alterações de sensibilidade e de força motora, o que torna relevante a avaliação periódica, uma vez que exprime várias possibilidades de agravos quando não diagnosticadas precocemente (BRASIL, 2002; RIBEIRO; OLIVEIRA; FILGUEIRAS, 2015).

A hanseníase permanece sendo motivo de debate no âmbito da Saúde Coletiva, também em decorrência do estigma, que consequências desastrosas às pessoas. Logo, é necessário investigar como os estigmas associados à doença afetam a realização das atividades diárias e de geração de renda, assim como a participação social e a busca e adesão ao tratamento, a fim de que sejam traçadas estratégias de inclusão social e reabilitação (ILEP, 2011). Além de todos esses aspectos, a hanseníase configura-se como uma doença que ocasiona diminuição na capacidade de trabalho, restrição à participação da vida social e problemas psicológicos (BRASIL, 2008).

O diagnóstico precoce, o tratamento oportuno e a eliminação do estigma relacionado à doença são ações prioritárias para interromper a transmissão, reduzir incapacidades e promover o bem-estar psicossocial da pessoa acometida pela doença (OLIVEIRA, 2018; FONSECA *et al.*, 2015).

Nesse sentido, os serviços de saúde no País são dirigidos predominantemente para os aspectos clínicos da doença, considerando-a como uma condição crônica com períodos de agudização, com limitação de instrumentos e ações que contemplem a identificação do estigma e do empoderamento. Pensando na integralidade do cuidado como um dos princípios norteadores do SUS, faz-se necessário investigá-los, considerando que o estímulo ao empoderamento configura estratégia-chave para o enfrentamento do estigma decorrente da hanseníase e/ou outras condições vinculadas às dimensões de vulnerabilidade (CARVALHO; GASTALDO, 2008).

O empoderamento deve ser um elemento estratégico a ser analisado na área da Saúde Coletiva e para a atuação de profissionais e serviços de saúde, uma vez que é abordado como resultado e como processo. Partindo do conceito de empoderamento como um processo positivo de transformação e fortalecimento dos sujeitos, é reconhecida a consciência crítica sobre a real condição de saúde e de vulnerabilidade social. Grealish *et al.*, (2017) demonstram a influência positiva do empoderamento sobre a autoeficácia, confiança, autoestima, motivação, controle pessoal, consciência crítica, habilidade para resolver problemas e desenvolvimento de habilidades.

Após a análise descritiva desses temas, sou conduzida ao estudo da EE por intermédio de duas indagações centrais, conforme vêm.

- 1 A Escala de Empoderamento de Rogers *et al.* (1997) é válida e viável para a realidade brasileira?
- 2 As pessoas com hanseníase, e com estigma, expressam alguma correlação com manifestação de empoderamento?

3 JUSTIFICATIVA

Em 1978, a Declaração de Alma-Ata citava, em seu Tópico IV, que “As pessoas têm o direito e o dever de participar, individual e coletivamente, no planejamento e implementação de seus cuidados de saúde” (WHO, 1978). Já estava sendo descrito, política, o entendimento de que todos têm o direito de saber sobre sua condição de saúde, ao mesmo tempo em que devem participar individualmente do cuidado desta. Alma-Ata buscava *Saúde para Todos em 2000*.

Assim, iniciava-se no campo da saúde a incorporação do conceito de empoderamento, o qual busca dar autonomia, direito de escolha e liberdade nas tomadas de atitudes, assim como expressar as necessidades, falar dos medos e esclarecer todas as dúvidas. Vale destacar que, cronologicamente, a terminologia só apareceu em 1998, quando a OMS conceitua “empoderamento”. Em alguns locais, como a cidade de Londres, já se incorpora o empoderamento de doentes como um tópico necessário para a garantia da sustentabilidade do Sistema Nacionais de Saúde (ALL PARTY PARLIAMENTARY GROUPS ON GLOBAL HEALTH et al., 2018).

Em razão da complexidade a ser enfrentada pelos sistemas de saúde, ter o direito de optar e conhecer sua situação clínica passou a ser uma demanda nos tempos atuais, principalmente perante as realidades nas quais as DTN permanecem. As DTN são questões persistentes em países subdesenvolvidos, locais onde existem pessoas vivendo com o valor menor do que um dólar estadunidense por dia com elevada vulnerabilidade para a ocorrência destas doenças (ALMEIDA; ALMEIDA; RAMALHO, 2017). Portanto, ambientes de pobreza e desigualdades sociais aumentam a urgência em se desenvolver o empoderamento da população. Torna-se imprescindível, portanto, saber e compreender seu tratamento, como a doença foi adquirida, quais são as suas complicações, quais cuidados são importantes e necessários, quais os modos de transmissão e outros questionamentos ou informações sanitárias desfavoráveis ou favoráveis ao acometimento por DTN.

Desde 1991, a OMS trabalha com a política de eliminação de hanseníase como problema de saúde pública. Esta configura meta alcançada no plano global, permanecendo em alguns países endêmicos. Várias políticas foram deflagradas, como: *o Plano Estratégico para Eliminação da Hanseníase 2000-2005*; *A Estratégia Global para Maior Redução da Carga da Hanseníase e a Sustentação das Atividades de Controle da Hanseníase: 2006-2010*; *A Estratégia Global Aprimorada para Redução Adicional da Carga da Hanseníase: 2011-2015* e, atualmente, está em vigor a *Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020*. Cada estratégia

propõe distintas atividades e indicadores complementares, buscando a redução da carga da doença.

O empoderamento surgiu como um componente da Política *Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020*, estando explícito no terceiro pilar - “Empoderar pessoas com hanseníase e fortalecer sua capacidade de participar ativamente dos serviços de saúde” (OMS, 2017). Perceptível, entretanto, é o surgimento do empoderamento em momentos diferentes e em outras políticas, como em 2004, quando foi iniciado um movimento pela OMS sobre segurança do paciente com a criação da *World Alliance for Patient Safety* (OMS, 2004) e sobre Diretrizes de Reabilitação Baseadas na Comunidade (RBC) (OMS, 2010). No Brasil, tem-se a Portaria 529 de 1º de abril de 2013, referente ao Programa Nacional de Segurança do Paciente do MS, além da Política Nacional de Promoção da Saúde (MS, 2018).

Assim, estudar empoderamento e DTN, partindo das políticas públicas, suas interfaces, premissas e/ou estratégias referidas, reitera a importância do seu reconhecimento e do desenvolvimento de um rol de procedimentos extenso e contínuo, constituído por ações, programas e cursos, utilizando várias estratégias educacionais formativas.

Foucault (1981) descreve o conceito como “[...] exercício do poder cria saber e, inversamente, o saber acarreta efeitos de poder”. Assim, doentes, pessoas em geral e comunidades empoderadas tornam-se conhecedoras de suas condições de saúde. Estes sujeitos passam a tomar atitudes sob fundamentos em suas necessidades e, ainda, tornam-se mais aditivos e proativos ao tratamento, questionando sobre condutas prescritas, quando não compreendidas. Portanto, no campo das DTN, o quadro se agrava, na medida em que essas populações residem em áreas rurais e em favelas urbanas. As DTN são, em sua maioria, doenças silenciosas, uma vez que aqueles afetados ou em risco têm pouca voz política (OMS, 2012).

Com o pensamento de Foucault, o saber, direito da população, encontra-se referido nos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), quando traduzem, em seu objetivo 3, *Assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todos, em todas as idades. Tendo como meta até 2030, acabar com doenças negligenciadas.* (ONU, 2015). Ao buscar uma vida saudável, faz-se necessária a compreensão deste conceito, exigindo-se alcançar, além do estilo de vida, aspectos, como políticas ambientais adequadas, educação, habitação, saneamento básico, água potável, comunidades organizadas e população crítica, reflexiva e consciente de suas necessidades de saúde.

A existência de uma população empoderada pressupõe pessoas com o conhecimento de suas necessidades de saúde e das dimensões de qualidade de vida. O

empoderamento, ainda, desenvolve a consciência crítica de tais pessoas sobre as políticas públicas vigentes e necessárias às suas condições de vida, assim, participando na qualidade de agentes de mudanças.

Assim sendo, cuida-se de um fenômeno complexo para seu alcance. Diversas instituições e organizações, como MS do Brasil, OMS e Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), estão incorporando a categoria empoderamento como elemento estratégico para controle da doença. Pessoas com autonomia e proativas, que argumentam, discutem e questionam cuidados e condutas, compõem uma realidade favorável para o enfrentamento da hanseníase, bem como das distintas dimensões de vulnerabilidade social, programática e até individual. Cuidar de pessoas com doenças relacionadas com DTN é não apenas a coisa certa a fazer de um agente humanitário e em perspectiva ética, mas, também, resulta em benefícios sociais e econômicos substanciais que se estendem para muito além da pessoa acometida (AMERICAN LEPROSY MISSIONS, 2015)

Dessa maneira, a escala de empoderamento é a ferramenta estratégica para desenvolver a compreensão de pessoas acometidas de hanseníase, por meio de sua mensuração e análise. A mensuração do empoderamento, por via de um instrumento, abre possibilidades concretas de se criar uma cultura de Educação em Saúde (individual, familiar, popular), pela conscientização do diagnóstico situacional de pessoas com hanseníase, assistidas em variegados pontos de atenção da rede de atenção e vigilância do SUS.

4 OBJETIVOS

4.1 Objetivo Geral

Analisar a adaptação transcultural da Escala de Empoderamento na perspectiva de pessoas acometidas pela hanseníase no contexto brasileiro e sua correlação com o estigma relacionado à doença.

4.2 Objetivos Específicos

- Descrever o perfil socioeconômico, demográfico e clínico por meio do processo de adaptação transcultural da Escala de Empoderamento em pessoas acometidas pela hanseníase, na população do estudo.
- Analisar as propriedades psicométricas da Escala de Empoderamento.
- Elaborar o Guia de Aplicação para Escala de Empoderamento.
- Analisar as correlações entre as dimensões de empoderamento e o estigma na perspectiva de uma população de pessoas acometidas pela hanseníase.

5 MÉTODOS

5.1 Desenho de estudo

O experimento agora relatoriado configura um estudo metodológico de adaptação transcultural (ATC) da Escala de Empoderamento (*Empowerment Scale*) (EE) de Rogers *et al.* (1997) (ANEXO A). Segundo LoBiondo-Wood e Haber (2001), nesse tipo de estudo, o pesquisador está interessado em identificar um construto intangível e torná-lo tangível com uma “ferramenta de papel e lápis” ou com um protocolo de observação.

A metodologia da ATC deverá manter a integridade do construto original, aqui fundamentada no conceito de empoderamento utilizado pela escala de Rogers *et al.* (1997). Este conceito é multidimensional, sendo definido por cinco fatores: 1) Autoestima e autoeficácia; 2) Poder e impotência; 3) Ativismo comunitário e autonomia; 4) Otimismo e controle sobre o futuro; 5) Raiva justa e ira.

Essa metodologia (ATC) faz parte de um programa de investigação relativo do construto a um instrumento em particular, o qual requer elevado rigor em sua realização (REICHENHEIM, 2008). Ao adaptar uma medida transculturalmente, objetiva comparar resultados em culturas diferentes, otimizando tempo e recursos financeiros, evitando a formulação de novos instrumentos (FERREIRA *et al.*, 2014).

Com vistas a definir um método coerente a ser seguido para o processo de ATC, inicialmente, realizei uma revisão da literatura publicada no período de 1995 a 2018. A seguir, encontra-se a Tabela 2, que mostra uma síntese dos estudos de ATC, os quais foram publicados durante o período analisado. Além disso, constam também os distintos métodos aos quais recorri.

Tabela 3 – Modelos metodológicos de Adaptação Transcultural de Escala, 1995-2018

Artigo	Referência utilizada	População	Autor (ano)
<i>Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures</i>	Revisão do artigo: Cross-cultural adaptation of Health-related. Quality of life measure: Literaty review and proposal	Elaboração de metodologia	BEATON <i>et al.</i> (2000)
<i>Translation, cultural adaptation and validation for Brazilian Portuguese of the Cardiff Acne Disability Index instrument</i> (100 pessoas)	<i>International guidelines published.</i>	100 adolescentes pacientes em tratamento	GRANDO <i>et al.</i> (2016)
Adaptação transcultural do LIFE-H 3.1: um instrumento de avaliação da participação social	Beaton et al (2000). Wild et al (2005). Validade de Conteúdo e Face.	10 pessoas no pré-teste e 10 após.	ASSUMPÇÃO <i>et al.</i> (2016)
Tradução e adaptação do <i>Children with Special Health Care Needs Screener</i> para português do Brasil.	Guillemin et al (1993).	140 familiares cuidadores de crianças.	ARRUÉ <i>et al.</i> (2016)
<i>Translation and Cultural Adaptation of the Psychological Empowerment Instrument for the Brazilian Context</i>	Alexandre NMC, Guirardello EB. (2016) Heale R, Twycross A (2015)	31 enfermeiros	SCHUMAHER, M. L.N.; ALEXANDRE, N.M. C. (2017)
Adaptação transcultural da <i>EMIC Stigma Scale</i> para pessoas com hanseníase no Brasil	Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB.	24 pacientes, dividido em 3 momentos de pré-teste	MORGADO <i>et al.</i> (2016)
<i>Empowerment na gravidez: estudo de adaptação da Empowerment Scale for Pregnant Women</i> para o contexto português	Beaton Bombardier, Guillemin e Ferraz (2000).	166 gestantes	AIRES <i>et al.</i> (2016)

<i>Properties of the Portuguese version of the empowerment scale with mental health organization users</i>	203 pessoas que sofrem com doença mental.	JORGE-MONTEIRO, M. F.; ORNELAS (2014)
--	---	---------------------------------------

Tabela 3 – Modelos metodológicos de Adaptação Transcultural de Escala, 1995-2018. Continuação

Artigo	Referência utilizada	População	Autor (ano)
<i>A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQol instruments: The Universalite Approach</i>	Herdman, Fox-Rushby Badia (1998)	Estudo de Revisão sobre a metodologia universalidade com o instrumento <i>HRQol</i>	HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA (1998)
Tradução, adaptação cultural e validação do <i>Diabetes Empowerment Scale – Short Form</i>	Metodologia padrão	100 usuários com diabetes tipo 2.	CHAVES, F. F. <i>et al.</i> (2017)
Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia	Herdman M, Fox-Rushby J, Badia (1997) e (1998)	Análise de modelos de ATC.	REICHENHEIM, M. E.; MORAES, C. L. (2007)
Tradução, adaptação cultural e validação do <i>Diabetes Attitudes Scale – third version</i> para a língua portuguesa do Brasil	Epstein J, Osborned RH, Elsworth GR, Beatone DE, Guillemin F. (2015)	120 profissionais da área da Saúde (validação)	VIEIRA, G. L. C. <i>et al.</i> (2017).
Adaptação da escala de <i>Empowerment</i> Psicológico de Spreitzer numa amostra portuguesa	Muñiz & Hambleton, 2000	230 pessoas, empregados de uma empresa.	SANTOS, J. V. <i>et al.</i> (2014)

Validação do construto e da confiabilidade de uma escala de inteligência emocional aplicada a estudantes de enfermagem	Reichenheim M, Moraes, 2007	349 alunos de enfermagem.	ESPINOZA- VENEGAS M. <i>et al.</i> (2015)
Adaptação transcultural: tradução e validação de conteúdo para o idioma português do modelo da <i>Tripartite Influence Scale</i> de insatisfação corporal	Pasquali L. (2000), Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. (1998), Moraes CL, Hasselmann MH, Reichenheim ME (2002), Conti MA, Latorre MRDO, Slater B. (2009)	108 estudantes do ensino superior do curso de Administração.	CONTI, M. A. <i>et al.</i> (2010)

Fonte: <https://scholar.google.com.br/?hl=pt>

Considerando-se a inexistência de um consenso em termos do método e das etapas da ATC de uma escala, fiz a opção por empregar o modelo universalista proposto em Herdman Fox-Rushby e Badia (1998), ajustando-o aos cenários. Este modelo consiste em uma adaptação conceitual de itens, semântica, operacional, de mensuração e a funcional entre o instrumento original na língua inglesa e a versão proposta em português do Brasil. Obedeci à recomendação do uso de *checklist*, para a dupla checagem de cada etapa da equivalência metodológica realizada, reduzindo possíveis vieses de processo (OLIVEIRA, 2018).

Neste referencial, a ATC é desenvolvida em seis etapas, incluindo um processo combinado de tradução literal de palavras e frases do inglês para o português e um processo de harmonização que privilegie o contexto cultural da população brasileira (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA 1998):

- a) tradução da versão original da escala de empoderamento, em inglês, para a língua portuguesa, feita por dois tradutores, cuja língua materna é o português, resultando, assim, em duas versões;
- b) avaliação individual, pelos pesquisadores, das duas versões;
- c) tradução da versão em português para o inglês (*back-translation*), realizada pelos pesquisadores e por dois peritos no tema focalizado com fluência em inglês;
- d) comparação da versão original em inglês com o *back-translation*;
- e) avaliação das equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual do instrumento até a versão final em português feita por quatro juízes: dois tradutores, cuja língua materna é o inglês e dois peritos com fluência em inglês;
- f) definição da versão final com base na inexistência de divergências apontadas pelos juízes à adaptação cultural; e
- g) realização de um pré-teste do instrumento.

Este confirma um método complexo que requer maior rigor para sua efetivação. Na sequência, foram descritas, no Quadro, as etapas desenvolvidas.

Quadro 3 – Síntese das etapas da adaptação transcultural de instrumentos de aferição.

ASPECTO AVALIADO	ESTRATÉGIA PARA AVALIAÇÃO
1.Equivalência conceitual	<ul style="list-style-type: none"> • Revisão bibliográfica; • Discussão com especialistas.
2.Equivalência de itens	<ul style="list-style-type: none"> • Discussão com especialistas
3.Equivalência semântica	<ul style="list-style-type: none"> • Traduções; • Retrotraduções; • Avaliação da equivalência semântica entre as retrotraduções e o original; • Discussão com especialistas para ajustes finais; • Pré-teste da versão.
4.Equivalência operacional	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliação pelo grupo de pesquisa quanto à pertinência e adequação do: <ul style="list-style-type: none"> - Cenário de administração; - Modo de aplicação; - Modo de categorização.
5.Equivalência mensuração	<ul style="list-style-type: none"> • Estudos psicométricos: <ul style="list-style-type: none"> - Enfoque 1: Avaliação de validade dimensional e adequação de itens componentes; - Enfoque 2: Avaliação de confiabilidade; - Enfoque 3: Avaliação de validade de construto de validade de critério;
6.Equivalência funcional	<ul style="list-style-type: none"> • Dada pelas equivalências identificadas nas demais etapas de avaliação.

Fonte: Quadro adaptado de Reichenheim e C.L. Moraes (2007, p.667) , Herdman, Fox-Rushby, Badia (1998).

5.2 Local do estudo

O estudo foi desenvolvido em municípios dos seguintes Estados: Bahia (Vitória da Conquista), Piauí (Floriano), Rondônia (Cacoal) e Ceará (Fortaleza). As cidades fazem parte de regiões (Norte e Nordeste) com alta endemicidade para hanseníase no Brasil, com importantes contextos de vulnerabilidade individual e

programática. Oportuno é ressaltar o fato de que aspectos relativos a renda, educação, condições de urbanização, saneamento básico e habitação remetem-se a relevantes determinantes sociais de saúde.

Do ponto de vista operacional do sistema de saúde, tem destaque o fato de que os Municípios de Fortaleza-CE e Vitória da Conquista-BA expressam limitação dos indicadores de cobertura da Estratégia de Saúde da Família (ESF), 50,9% e 44,5%, respectivamente. Já o Município de Floriano-PI tem cobertura da ESF de 100%, enquanto Cacoal, de 70,1% (BRASIL 2018). Esses indicadores caracterizam espaços territoriais com variados padrões de acesso à saúde, o que inclui também ações de vigilância e monitoramento, referentes a fevereiro de 2018.

Os espaços territoriais de estudo denotam, ainda diferencial em indicadores epidemiológicos, demográficos e econômicos, indicadores estes descritos nas Tabelas 4, 5 e 6, respectivamente, caracterizando, brevemente, as realidades escolhidas para o estudo.

Tabela 4 – Indicadores epidemiológicos da hanseníase nos Estados da Bahia, Piauí, Rondônia e Ceará, 2017.

Estado/ Região- País	Taxa de Detecção Casos Novos	Taxa de Prevalência	% de Cura	% de Contatos Examinados	Taxa de GIF 2, no momento do diagnóstico
Bahia	12,94	1,35	79,6	69,2	8,6
Ceará	17,05	1,67	83,4	70,1	8,5
Piauí	33,18	3,16	82,4	76,9	7,7
Rondônia	27,30	3,31	90,1	86,1	9,5
Nordeste	20,45	2,15	80,3	75,5	7,9
Norte	26,03	3,58	78,2	77,5	7,4
Brasil	12,85	1,35	81,2	78,9	8,3

Fonte: tabnet.datasus.gov.br

A Tabela 5 oferece indicadores populacionais, percentual de ocupação da população, Índice de Gini de 2010 e mortalidade infantil das cidades pertencentes à amostra do estudo. Os indicadores de percentual de população ocupada e taxas de mortalidade infantil, e Índice de Gini, descrevem situação de vulnerabilidade das cidades e a que essa amostra se encontra exposta. O Índice de Gini 2010 mede o grau de concentração da distribuição de renda domiciliar *per capita* de uma determinada população e em um certo espaço geográfico - quanto mais próximo de 1 (um), maior é a

desigualdade no município (IPEA, 2004). É considerada entre os indicadores de saúde de uma população a taxa de mortalidade infantil, um dos indicativos mais sensíveis à situação de saúde e condição social (VERMELHO; COSTA; KALE, 2005).

Tabela 5 – Indicadores socioeconômicos e demográficos dos Estados da Bahia, Piauí, Rondônia e Ceará, 2017.

Estado/ País	Pop. estimada (2018)	% da População ocupada (2018)	Índice de GINI 2010	Óbitos / mil nascidos vivos. (2017)
Vitória da Conquista	338.885	25	0,62	14,80
Fortaleza	2.643.247	32,1	0,61	13,58
Floriano	59.840	19,7	0,55	16,34
Cacoal	84.813	23,5	0,57	9,64

Fonte: <https://cidades.ibge.gov.br/>, <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/ibge/censo/cnv/ginipi.def>

Os municípios de residência da população deste estudo caracterizam-se com indicadores operacionais considerados preocupantes. Floriano denota elevada taxa de detecção de casos novos, bem como do diagnóstico tardio de hanseníase GIF 2, ao passo que Fortaleza tem somente 50% de contatos examinados.

Tabela 6 – Indicadores epidemiológicos da hanseníase dos Municípios de Vitória da Conquista-BA, Fortaleza-CE, Floriano-PI, Cacoal-RO, em 2017.

Estado- Município	Taxa de Detecção Casos Novos	% de Cura	% de Contatos Examinados	Taxa de GIF 2, no momento do diagnóstico
Vitória da Conquista/BA	10,32	98,07	77,87	8,6
Fortaleza/CE	18,83	79,58	50,22	14,84
Floriano/PI	69,52	69,23	74,79	50,87
Cacoal/RO	25,98	95,23	100,00	22,59

Fonte: SINAN; IBGE.NOTAS, disponíveis em: <https://sage.saude.gov.br/# BRASIL>

Segundo o MS (BRASIL, 2019), o Estado do Ceará, no período de 2013-2017, indicou casos novos da hanseníase em 98,3% (181) dos municípios. A Bahia, no mesmo período, expressava 100% (417) dos municípios com casos novos; o mesmo aconteceu com o Estado do Piauí (100%, 224 municípios).

5.3 População do estudo

A população deste estudo de ATC foi constituída por amostra de pessoas acometidas de hanseníase, com idade superior a 18 anos, com ou sem incapacidade física, em variados momentos da história natural da doença. As pessoas que participaram poderiam estar em tratamento com a PQT (limitando à experiência de, no mínimo, dois meses), em recente pós-alta da PQT (diagnóstico nos cinco últimos anos) ou em consulta por tratamento de episódio reacional hansênico, tendo sido identificadas diretamente em serviços de referência ou Unidades Básicas de Saúde da Família, sempre após a autorização das respectivas secretarias municipais de saúde.

A amostra foi constituída tomando como base dois grupos. O primeiro foi formado por 20 pessoas, sendo destinado à aplicação do teste-piloto. Para o processo de adaptação semântica, foram convidadas oito pessoas para atuar como especialistas. O segundo grupo, para validação do instrumento, foi formado por 203 pessoas que responderam à versão final da escala para análise de suas propriedades psicométricas, garantindo uma relação de oito respondentes para cada item. É oportuno ressaltar o fato de que Hair e cols. (2005), por exemplo, recomendaram que o tamanho da amostra deveria ser de, pelo menos, 100 sujeitos, com um número mínimo de cinco respondentes por item.

O grupo participante do pré-teste foi composto por pessoas que faziam tratamento de hanseníase no Município de Fortaleza em um ambulatório de referência da Universidade Federal do Ceará. A seleção dos participantes foi realizada por conveniência, desconsiderando-se atributos como: raça/cor, idade, gênero ou religião. Todas foram convidadas de modo informal a participar voluntariamente do teste-piloto do instrumento da ATC da EE, com orientações sobre o objetivo e os procedimentos do estudo, dentro dos elementos constitutivos do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C). Somente após esclarecimento de todas as dúvidas e assinatura do TCLE, foi iniciada aplicação do instrumento.

Para a constituição do segundo grupo, foram incluídas 203 pessoas. A proposta inicial para selecionar a população do estudo era a utilização de banco de dados composto por pessoas que participaram do Projeto Integrahans Norte-Nordeste, realizado pelo grupo de pesquisa em Doenças Tropicais Negligenciadas da Universidade Federal do Ceará (UFC), nos Estados da Bahia, Rondônia e Piauí. O grupo em foco foi constituído por pessoas em tratamento, pós-alta que participaram do

estudo (transversal) nos municípios. Em razão das dificuldades operacionais durante o procedimento inicial de definição da população do estudo, o processo amostral passou a ser não probabilístico, incluindo também pessoas identificadas diretamente nos serviços de referência. Assim, foi constituído por pessoas em tratamento, pós-alta recente, com reação e ou recidiva.

Foram excluídas pessoas menores de 18 anos de idade e idosos com alguma dificuldade de compreensão ou em processo de demência, devidamente diagnosticado. Evidencio o fato de que esta informação deve ser proveniente de uma pessoa responsável pelo idoso. Por último, não fizeram parte desta pesquisa pessoas que não aceitaram participar e/ou que estivessem na primeira consulta do tratamento.

5.4 Procedimento de coleta de dados e instrumentos

O procedimento metodológico para a realização da ACT e para a sua efetivação requereu a utilização de dois momentos para a coleta de dados:

- pré-teste e validação da versão final; e
- o segundo momento (após a análise e a descrição do primeiro) validação em uma população de 203 pessoas.

5.4.1 A coleta de dados: - pré-teste e validação da versão final

O primeiro momento ocorreu para testagem do pré-teste. Todas as pesquisadoras foram treinadas com o instrumento e passaram a fazer a coleta de dados em duplas. Uma delas funcionava como observadora. A observadora deveria perceber gestos, fisionomia das face outros sinais do corpo, os quais poderiam caracterizar desconforto ou algum sentimento, como tristeza. Eram aplicados três instrumentos (sociodemográfico, escala de estigma e escala de empoderamento), após a explicação da pesquisa e depois de o TCLE ser devidamente assinado. Ao término, os participantes eram interrogados em relação às suas impressões sobre a escala, por exemplo: Como foi para você responder esta escala? Você teve dificuldade para entender alguma pergunta ou palavra utilizada? Algum item teve significado confuso? As respostas foram claras e fáceis de serem escolhidas?

As informações dos participantes eram registradas, fortalecendo a etapa da equivalência semântica da ATC, bem como ajudando na elaboração do Guia da EE.

O segundo momento aconteceu para a realização da etapa de validação do EE. Foram entrevistados 203 pacientes dos Municípios de Fortaleza- CE, Floriano-PI, Cacoal-RO e Vitória da Conquista-BA. A coleta de dados aconteceu de agosto de 2017 a janeiro de 2018.

5.4.2 Instrumentos do estudo

- a) Primeiro instrumento: instrumento elaborado para este estudo com dados sociodemográficos e econômicos, constituído por 13 itens semiestruturados, com variáveis relativas a sexo/gênero, idade, situação conjugal, renda, escolaridade, entre outras (APÊNDICE C).
- b) Segundo instrumento: EE dentro deste processo de ATC, após finalização de todas as etapas. Este instrumento é constituído por 25 asserções, seguindo o modelo *Likert* para as respostas, as quais variavam de: concordo plenamente (1), a discordo plenamente (4) (APÊNDICE E).

O instrumento tem o valor total de 100 e mínimo de 25 pontos. Quanto maior o escore da pontuação, maior será a presença de empoderamento. Cada subescala, que constitui um fator (autoestima, poder, ativismo comunitário, otimismo e raiva justa), tem seu valor mínimo e máximo. Desta maneira, foi possível analisar quais fatores contribuíram para um maior nível de empoderamento. O Quadro 4 contém cada um dos fatores, relacionando-os aos seus respectivos itens.

Quadro 4 - Fatores da escala de empoderamento e seus respectivos itens da escala de Rogers *et al.* (1997).

Fatores	Itens	Nº de Itens	Mín	Máx
Autoestima e Autoeficácia	4, 5, 8, 11, 13, 16, 17, 21 e 23	9	9	36
Poder e Impotência	6, 7, 9, 14, 15, 19 e 20	7	7	28
Ativismo Comunitário e Autonomia	2, 10, 18, 22, 24 e 25	6	6	24
Otimismo e Controle do Futuro	1, 12, e 24	3	3	12
Raiva Justa e Ira	3, 6 e 9	3	3	12

Fonte: Adaptado do estudo de Rogers *et al.* (1997).

- c) Terceiro instrumento: a escala de Estigma *Explanatory Model Interview Catalogue* voltada para acometidos pela hanseníase (EMIC AP). Esta escala é composta por 15 itens que avaliam o estigma percebido e o autoestigma, as perguntas são do tipo *Likert*, seguindo quatro opções de resposta (3) sim, (2) Possivelmente, (1) Não tenho certeza, (0) Não. Observando que o item 2 tem pontuação invertida, assim o (0) Sim, (1) Possivelmente, (2) Não tenho certeza, (3) Não. O item 11 do instrumento deve ser respondido de acordo com o estado civil do entrevistado. A escala tem a pontuação que varia de 0 a 45. Maiores escores, mais alto nível de estigma percebido e autoestigma. Foi adaptada transculturalmente em conjunto com a EE. (OLIVEIRA, 2018). (APÊNDICE G)

5.5 Análise de dados

A análise de dados deste estudo foi realizada em duas etapas.

5.5.1 Primeira etapa

Com base na realização da ATC da EE de Rogers *et al.* (1997), foi desenvolvido um processo metodológico para confirmar se o instrumento elaborado em outra língua, após traduzido, teria a mesma validade que o da língua original (inglês dos EUA). Assim sendo, foram realizadas as etapas de “Equivalência de Conceito, Equivalência Semântica, Equivalência de Itens e Equivalência Operacional”. O instrumento do pré-teste foi validado após essa etapa. Cada etapa do processo para análise encontra-se descrita na sequência, com seu respectivo dado coletado e analisado.

- Equivalência conceitual: realizada revisão na literatura acerca do empoderamento visando à exploração dos variados aspectos que envolvem tal constructo empoderamento.
- Equivalência semântica e de itens: a equivalência semântica foi constituída dos seguintes momentos -

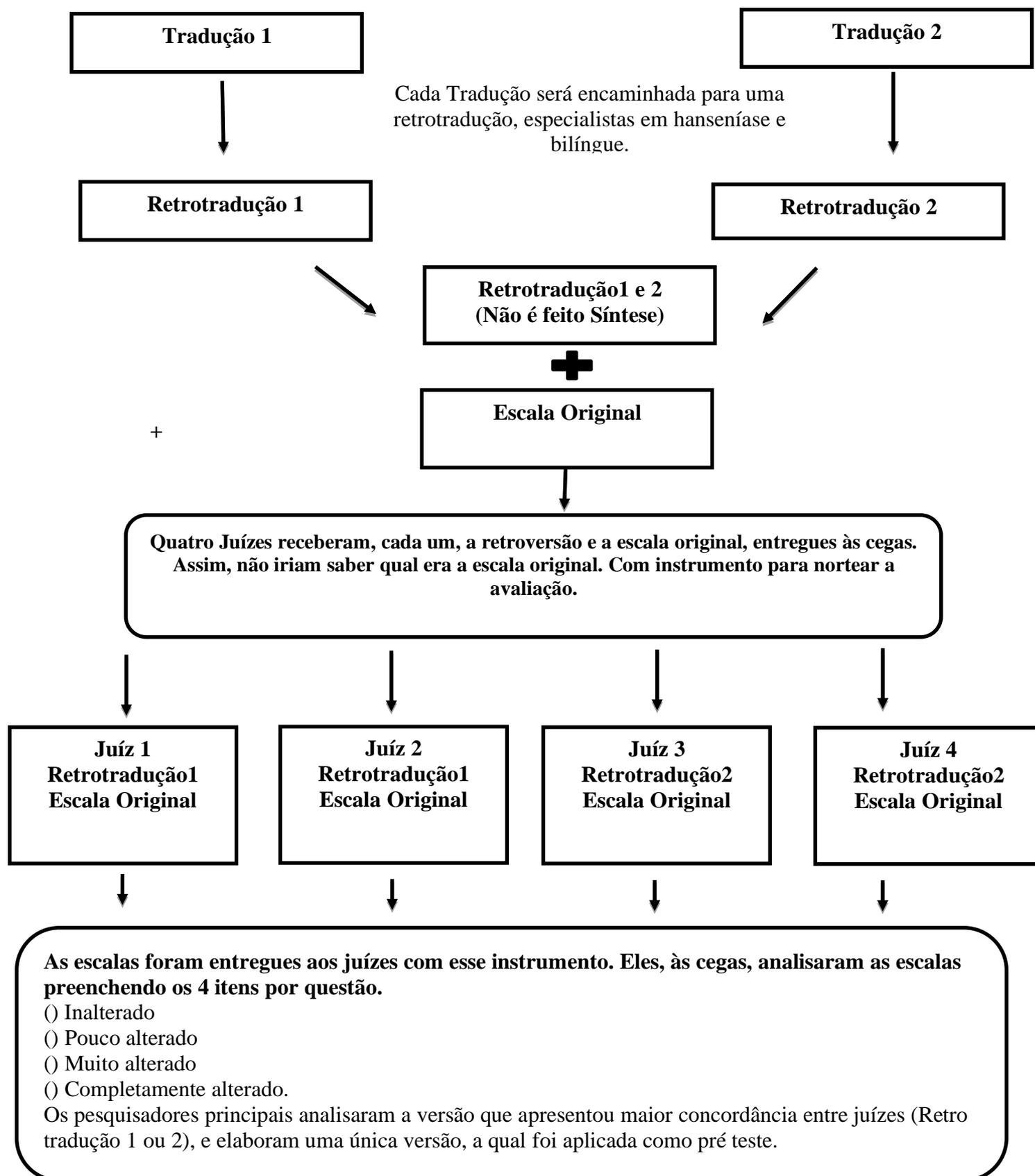
1. **Traduções (T).** Efetuada a tradução da versão original da escala de empoderamento, em inglês, para a língua portuguesa, por dois tradutores cuja língua materna é o português, produzindo Tradução 1(T1) e Tradução 2 (T2), em duas versões independentes. O perfil dos tradutores era: bilíngues

(inglês e português), profissionais da saúde, com expertise em Dermatologia, em Políticas e Saúde Públicas.

2. **Retrotraduções:** é o momento em que as T1 e T2 serão retrotraduzidas para a língua original. Assim as T1 e T2 foram encaminhadas para a retrotradução (*back-translation*). Os profissionais são identificados com perfil de fluência em inglês, conhecimento e ou experiência em hanseníase e se possível sem conhecimento no construto (empoderamento). Para o estudo, os dois especialistas eram bilíngues, sendo americano e um profissional da saúde, especialista em Saúde Pública, experiência em hanseníase, incapacidades e reabilitação. E o outro, americano, com experiência e competência em projetos de doenças tropicais negligenciadas, ambos residentes no Brasil. Foram produzidas duas retrotraduções. 1 (RT1) e retrotradução 2 (RT2).
3. **Avaliação da equivalência** semântica entre as retrotraduções e a escala original por juízes: nesse momento foram analisadas as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual do instrumento, até a versão final em português. Para tanto, foi encaminhado um quadro classificatório constituído com os seguintes itens: inalterado, pouco alterado, muito alterado, completamente alterado, sobre a compreensão de todos os itens.

Os quatro juízes receberam as escalas com o quadro onde cada questão. Os juízes efetuaram as análises às cegas, aumentando a confiabilidade. Cada juiz emitiu um parecer de sua análise. Em seu perfil profissional, eram dois tradutores cuja língua materna era o inglês e dois peritos com fluência no inglês e ainda tinham conhecimento na área das doenças tropicais negligenciadas e com vasta experiência em hanseníase. Todo esse processo respeitou a metodologia de Moraes, Hasselmann, Reichenheim (2002), Reichenheim, Paixão, Moraes (2008), Pacagnella et al. (2008). Abaixo, foram sistematizadas as etapas, utilizando o modelo de fluxo, para descrever as sequências das etapas da equivalência semântica, (Figura 4).

Figura 4 – Fluxo das Etapas da Equivalência Semântica



Fonte: Elaboração própria

O pré-teste foi aplicado por pesquisador treinado e em dupla, no período de 20 de julho a 8 de agosto de 2017. Após a aplicação discutiu-se com os participantes os potenciais dificuldades para compreender o instrumento e eventuais recomendações para ajustes do instrumento.

Segundo momento: baseado na análise de equivalência de mensuração, conduzida ou análise fatorial e da fidedignidade.

5.5.2 Segunda Etapa

A equivalência de mensuração constitui-se na avaliação das propriedades psicométricas do instrumento adaptado transculturalmente, enfocando os aspectos de confiabilidade e validade de uma escala, com amparo em procedimentos estatísticos (REICHENHEIM; MORAES, 2007).

Nesta perspectiva, a análise fatorial é um nome genérico dado a uma classe de métodos estatísticos multivariados, cujo propósito principal é definir a estrutura subjacente em uma matriz de dados. Em termos gerais, a análise fatorial aborda a estrutura das inter-relações (correlações) de um grande número de variáveis (por exemplo, escores de testes, itens de testes, respostas de questionários), definindo um conjunto de dimensões latentes comuns, chamados fatores (FIGUEIREDO FILHO; SILVA FILHO, 2010).

A análise fatorial mostra dois modelos estatísticos: análise fatorial exploratória (AFE) e a análise fatorial confirmatória (AFC). A AFE tem sido um dos procedimentos estatísticos mais comumente utilizados no desenvolvimento, na avaliação e no refinamento de instrumentos psicológicos (FLOYD; WIDAMAN, 1995). Na ATC da EE de Rogers *et al.* (1997), a realização da AFE foi necessária, objetivando confirmar ou refutar a estrutura de fatores constituídos no artigo original. Este ensaio integrou a AFE nos procedimentos.

A psicometria exige uma amostra robusta, de modo que essa etapa foi constituída por 203 pessoas acometidas pela hanseníase e podendo ou não ter incapacidade. Foi realizada análise fatorial exploratória (AFE), com análise de comunalidades e suas respectivas cargas fatoriais, associando as TCT e TRI. A psicometria proporciona ao pesquisador estudar o instrumento e decidir por alterações de fatores, exclusão de itens e até mesmo a definição de que o instrumento não se harmoniza à realidade em estudo.

Assim, a análise estatística passa pela análise de componente principal (ACP) ou comunalidades com definição dos fatores de autoestima e autoeficácia; poder e impotência; ativismo comunitário e autonomia; otimismo e controle sobre o futuro; e raiva justa.

Foi realizada a Teoria Clássica dos Testes (TCT), escore para quantificar testes em Psicologia, tendo como foco os escores totais, incluindo os erros (NAKANO; PRIMI; NUNES, 2016). Esse modelo matemático utiliza a média e o desvio-padrão para avaliar o instrumento, ainda sendo utilizado o teste de fidedignidade ou confiabilidade para realizar análise da TCT. A fidedignidade é medida por coeficientes cujos valores estão de 0 a 1, sendo recebidos como aceitáveis valores acima de 0,70 (HAUCK FILHO; ZANON, 2015) - acrescentando que o termo **fidedignidade** é passível de ser substituído por confiança, consistência interna, estabilidade e precisão (HUTZ; BANDEIRA; TRENTINI, 2015).

Em associação à TCT, foi realizada a avaliação pela Teoria de Resposta ao Item (TRI), um modelo matemático, que avalia cada item separadamente e não o instrumento. O modelo de TRI busca explicar os padrões de resposta e é relativamente estável, independentemente dos sujeitos que compõem a amostra (NAKANO; PRIMI; NUNES, 2011). Mede um só construto/ dimensão psicológica, observando se vem sendo desenvolvido ou se está latente. A forma de uma curva característica do item descreve como a mudança do traço latente se relaciona com a mudança na probabilidade de uma resposta específica (EMBRETSON; REISE, 2009).

Os modelos para itens politômicos dependem da natureza das categorias de resposta. Modelo Ordinal, refere-se às categorias dos itens, que são escala de *Likert*. Os modelos utilizados na TRI requerem dois pressupostos relevantes: a curva característica do item - CCI, pois há uma forma específica para cada mecanismo do processo de resposta utilizado, e a independência local ou dimensionalidade. (ARAÚJO; ANDRADE, BORTOLLI, 2009, p. 1002).

Para a análise da confiabilidade, foi realizada uma análise de consistência interna, utilizando o índice Alfa de *Cronbach* - teste de precisão do conteúdo do fator, variando de 0 a 1. Valores próximos a menos do que 0,5 são considerados inaceitáveis, e acima de 0,90 havidos como excelentes (GEORGE; MALLEERY, 2003). Convém ressaltar que a quantificação e a análise destes testes facilitarão a reprodutibilidade em pesquisa.

Por último estudo, o teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e o teste de esfericidade de *Bartlett* foram utilizados, almejando avaliar a adequação da amostra e a significância geral de todas as correlações.

O banco de dados foi criado no Excel para estatística descritiva. Para análise psicométrica, foi empregado o *Statistical Package for Social Science for Windows* – SPSS (IBM Corp., Armonk, NY, USA), versão 20.0. Os cálculos de toda a análise fatorial não foram descritos nesta tese, por não caracterizarem escopo do estudo. As análises foram realizadas utilizando o SPSS. O banco de dados da escala de estigma (EMIC-AP) – bom ressaltar - passou pelo mesmo procedimento para análise de dados.

5.6 Aspectos éticos

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Ceará (UFC), respeitando os termos estabelecidos pela Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, tendo sido aprovado por meio do Parecer de nº 2.170.916, datado em 13 de junho de 2017 (ANEXO).

Antes de submeter o projeto ao CEP/UFC, foi pedida à autora da escala original a devida autorização por escrito para a realização da ATC na versão em português do Brasil (ANEXO). Após aprovação do CEP/UFC, todas as etapas previstas foram devidamente desenvolvidas. Destaco o fato de que, antes de aplicar a EE, cada pessoa convidada teve todas as dúvidas esclarecidas dentro do processo de aplicação TCLE e, somente com a aceitação compreendida e assinada, a escala foi aplicada. No TCLE constam todas as informações sobre a pesquisa, de maneira clara visando à máxima compreensão sobre o estudo e seus procedimentos (APÊNDICE B).

Para todas as pessoas, foram garantidos sigilo e posicionamento ético no desenvolvimento e tradução do respeito ao participante da pesquisa em sua dignidade e autonomia, assegurando sua vontade de contribuir voluntariamente com a pesquisa e nesta permanecer, ou não. Cada pessoa que aceitou participar da pesquisa, depois de assinar o termo, recebia uma via, assinada por mim, na qualidade de pesquisadora, com o número do telefone de contato e referência do projeto. Ao participante era ainda informado que ele tinha a chance de realizar outras perguntas em outros momentos ou retirar o seu nome da participação no experimento.

Para os serviços de saúde envolvidos, ofereci, para assinatura, uma carta de anuência diretamente aos responsáveis técnicos pela Política de Controle da Hanseníase de cada um dos municípios participantes da pesquisa.

6 RESULTADOS

O estudo remete-se a três momentos. Assim, os resultados foram organizados e exibidos segundo três segmentos.

- a) Adaptação Transcultural da Escala e Empoderamento em Pessoas Acometidas pela Hanseníase com ou sem Incapacidades, no Contexto Brasileiro.
- b) Mensuração da Escala de Empoderamento - características, validação e psicométrica.
- c) Verificação de correlações entre as dimensões de empoderamento e estigma na perspectiva de pessoas acometidas pela hanseníase.

6.1 Adaptação transcultural da escala e empoderamento em pessoas acometidas pela hanseníase com ou sem incapacidades, no contexto brasileiro

Para o Brasil, a adaptação transcultural da escala de empoderamento de Rogers *et al.* (1997) ocorreu seguindo as etapas dispostas no modelo adotado por parte de Herdman *et al.* (1998). Restou abordada a perspectiva da universalidade, não assumindo, *a priori*, que os construtos são os mesmos em distintas culturas (REICHENHEIM; MORAES, 2007).

A primeira etapa do modelo é a equivalência de conceito e de itens, tendo sido desenvolvida por meio da realização de um levantamento, na literatura, sobre a definição de empoderamento, seguindo com a análise dos artigos, a qual foi focada principalmente no conceito de empoderamento individual e psicológico. Após seleção dos artigos, discuti, com especialistas e pesquisadores, o conceito de empoderamento adequado, pela análise conjunta e do consenso. A definição pelo uso do conceito de empoderamento surgiu com a junção de vários construtos, incluindo os definidos pela OMS (1998), por parte de Rappaport (1987), Zimmerman (2000), Gregorich (2006) e pela ONU (2015).

Na segunda etapa (equivalência semântica), foi exigida a presença de especialistas externos, perpassando todos os momentos dessa etapa (Figura 4). Foram escolhidos especialistas e profissionais com experiência em hanseníase, proficiência em

inglês e ainda com formação em áreas diversas (enfermeiro, historiador, médico, psicólogo, terapeuta ocupacional), almejando minimizar os vieses de interpretação. Primeiramente, foi feita a tradução do instrumento original com a produção de duas escalas traduzidas (T1 e T2). Posteriormente, se realizou a retrotradução. Nesta etapa, as traduções são encaminhadas para dois especialistas que produzem duas retrotraduções (R1 e R2), e as duas retrotraduções são encaminhadas para quatro juízes (R1-J1, R2-J2, R1-J3, R2-J4).

Os juízes receberam as retrotraduções, a escala original e um instrumento-roteiro para analisarem todos os itens quanto aos aspectos de semelhanças (inalterado, pouco alterado, parcialmente alterado e completamente alterado). Ressalto que eles procederam à análise sem conhecimento prévio de qual escala é a original. Para finalizar essa etapa, os pesquisadores analisaram os instrumentos encaminhados pelos juízes e decidiram qual a escala a ser utilizada no pré-teste.

Ainda nesta etapa, demandei a transferência do significado do instrumento original (equivalência semântica) para a escala versão brasileira, constatando, por meio da opinião dos participantes e corpo de especialistas, que o instrumento consegue ter o mesmo significado no contexto brasileiro. Para a equivalência operacional, a escala utilizou o mesmo padrão de formato da original e os pesquisadores foram devidamente capacitados, para respeitar as individualidades das pessoas entrevistadas, tais como disponibilidade, privacidade para aplicação, aceitação em participar e ambiente adequado para a entrevista.

Iniciada, então, a etapa da aplicação da escala de empoderamento versão brasileira (pré-teste), com amostra constituída por 20 pessoas, sendo uma amostra por conveniência. Houve maior frequência do sexo masculino (65%; n=13); adultos jovens de 20 a 40 anos (50%; n=10); que se consideravam da raça/cor preta ou parda (75%; n=15); solteiros (80%; n=16); residentes na área metropolitana de Fortaleza (55%; n=11); que trabalhavam (55%; n=11); que recebiam menos de um salário-mínimo (40%; n=8); que apresentavam a classificação operacional da hanseníase multibacilar (85%; n=17) com grau 1 de incapacidade física (70% ;n=14). Na Tabela 7, estão, com detalhes, as características da população, por meio de uma descrição dos dados sociodemográficos.

Tabela 7 - Características sociodemográficas de pessoas acometidas pela hanseníase que participaram do pré-teste da validação transcultural da escala de empoderamento, em Fortaleza - Ceará, 2017.

Variáveis	Frequência	
	N=20	%
Sexo		
Masculino	13	65
Feminino	7	35
Idade		
20 – 40anos	10	50
41 – 60 anos	4	20
61 – 80 anos	6	30
Cor		
Branca	5	25
Preta/parda	15	75
Estado Civil		
Casado	4	20
Solteiro	16	80
Renda *		
Sem renda	2	10
Menor 1 Salário-Mínimo	8	40
1 – 2 Salário-Mínimo	9	45
Maior 2 Salário-Mínimo	1	5
Procedência		
Município de Fortaleza	9	45
Outros Municípios	11	55
Anos de Estudos		
Sem estudos	7	35
1 – 4 anos de estudo	1	5
5 – 8 anos de estudos	2	10
9 – 12 anos de estudo	10	50
Condição de Trabalho		
Ativo	11	55
Inativo/Aposentado	6	30
Nunca trabalhou	3	15
Profissão		
Autônomo	8	40
Empregado/funcionário	11	55
Estudante	1	5

* 1 salário-mínimo correspondente a R\$ 937,00, em 2017.

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

Quanto as características clínicas, dois aspectos chamam atenção, assim, o percentual de 85% da amostra era multibacilar e 70 % exibiam grau 1 de incapacidade (Tabela 8).

Tabela 8 - Características clínicas das pessoas acometidas com hanseníase, que participaram do pré-teste da validação transcultural da escala de empoderamento para o Brasil, Fortaleza - Ceará, 2017.

Variáveis	Frequência	
	N=20	%
Situação atual em relação ao tratamento		
Tratamento	7	35
Alta	7	35
Recidiva	2	10
Abandono	4	20
Classificação operacional		
Paucibacilar	3	15
Multibacilar	17	85
Grau de Incapacidade		
Grau 0	6	30
Grau 1	14	70
Grau 2	0	0

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento

A aplicação do pré-teste teve uma duração média de 40 minutos, período que incluiu: apresentação da pesquisadora e do objetivo do estudo; explicação do TCLE; e esclarecimentos sobre o pré-teste. Após aplicação do instrumento, foi interrogado sobre os sentimentos gerados (incompreensão, dificuldades, tristezas). Em seguida, foi perguntado sobre a importância do instrumento e se os participantes teriam sugestões de alteração em algum item.

Ao realizar o pré-teste, determinados participantes relataram que alguns itens despertavam lembranças e/ou sentimentos importantes. As opiniões foram todas positivas, quanto ao instrumento como um todo. No que se refere à compreensão dos itens e à medição do que era pretendido, dois itens necessitaram de esclarecimentos. Ao serem esclarecidos, entretanto, reforçavam sempre que as perguntas eram relevantes e que durante o tratamento nunca tinham sido abordados em relação aos itens da escala.

No item 11, *Frequentemente, sou capaz de superar barreiras*, as pessoas entrevistadas pediam explicação sobre a palavra *barreiras*. Na reunião com o grupo de pesquisadores, foi decidido substituir este termo pela palavra *obstáculos*. No item 15, *Peritos estão na melhor posição de saber o que o povo deve fazer ou aprender*, houve

dificuldade em entender a palavra *Peritos*. Restou constatado que não existia uma correspondência literal da palavra, e a opção foi por trocar *peritos* por *estudiosos*, após avaliação do grupo. A seguir, vem a versão original e adaptada da Escala de Empoderamento feita para o Brasil (QUADRO 5).

Quadro 5 - Escala de Empoderamento versão em inglês e versão final para pré-teste.

Escala versão Original e Escala versão Final
<p>1. I can pretty much determine what will happen in my life. 1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree 1. Eu posso quase sempre determinar o que irá acontecer em minha vida. <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>2. People have more power if they join together as a group 1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree 2. As pessoas têm mais poder se elas se juntarem uns aos outros em um grupo. <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>3. Getting angry about something never helps. 1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree 3. Ficar com raiva de alguma coisa nunca ajuda. <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>4. I have a positive attitude toward myself. 1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree 4. Eu tenho uma atitude positiva comigo mesmo. <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>5. I am usually confident about the decisions I make. 1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree 5. Em geral, sou confiante com as decisões que tomo. <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>6. People have no right to get angry just because they don't like something. 1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree 6. As pessoas não têm o direito de se aborrecerem somente porque não gostam de alguém. <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>7. Most of the misfortunes in my life were due to bad luck. 1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree 7. A maioria das dificuldades em minha vida foi devida à má sorte. <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>8. I see myself as a capable person. 1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree 8. Eu me vejo como uma pessoa capaz. <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>9. Making waves never gets you anywhere. 1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree 9. Se lamentar não leva a lugar nenhum. <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>10. People working together can have an effect on their community. 1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p>

<p>10. Pessoas trabalhando juntas podem fazer diferença na comunidade. <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>11. I am often able to overcome barriers. 1.Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree 11.Frequentemente, sou capaz de superar obstáculos. <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>12. I am generally optimistic about the future. 1.Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree 12.Geralmente, sou otimista sobre o futuro <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>13. When I make plans, I am almost certain to make them work. 1.Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree 13.Quando faço planos, tenho quase certeza de que vou fazê-los acontecer. <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>14. Usually I feel alone. 1.Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree 14. Em geral, me sinto só. <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>15. Experts are in the best position to decide what people should do or learn. 1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree 15.Estudiosos estão na melhor posição de saber o que o povo deve fazer ou aprender. <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>16. I am able to do things as well as most other people. 1.Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree 16.Sou capaz de fazer coisas como qualquer outra pessoa. <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>17. I generally accomplish what I set out to do. 1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree 17.Em geral, cumpro o que planejei fazer. <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>18. People should try to live their lives the way they want to. 1.Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree 18.As pessoas devem tentar viver suas vidas como quiserem. <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>19. I feel powerless most of the time. 1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree 19. Na maioria das vezes me sinto sem forças <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>20. When I am unsure about something, I usually go along with the rest of the group. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree 20. Quando eu estou inseguro(a) com alguma coisa, em geral, sigo as outras pessoas (ou faço o que todo mundo faz). <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>

<p>21. I feel I am a person of worth, at least on an equal basis with others. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>21.Sinto que tenho o mesmo valor que as outras pessoas (1). <i>Concordo plenamente</i> (2). <i>Concordo</i> (3). <i>Discordo</i> (4) <i>Discordo Plenamente</i></p>
<p>22. People have the right to make their own decisions, even if they are bad ones. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>22.As pessoas têm o direito de tomar suas decisões, mesmo que se saiam mal (ou que possam se sair mal). (1). <i>Concordo plenamente</i> (2). <i>Concordo</i> (3). <i>Discordo</i> (4) <i>Discordo Plenamente</i></p>
<p>23. I feel I have a number of good qualities. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>23. Eu acho que tenho algumas qualidades. (1). <i>Concordo plenamente</i> (2). <i>Concordo</i> (3). <i>Discordo</i> (4) <i>Discordo Plenamente</i></p>
<p>24. Very often a problem can be solved by taking action. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>24.Frequentemente, um problema pode ser resolvido com uma ação. (1). <i>Concordo plenamente</i> (2). <i>Concordo</i> (3). <i>Discordo</i> (4) <i>Discordo Plenamente</i></p>
<p>25. Working with others in my community can help to change things for the better. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>25.Trabalhar com outros da minha comunidade pode ajudar a mudar as coisas para melhor. (1). <i>Concordo plenamente</i> (2). <i>Concordo</i> (3). <i>Discordo</i> (4) <i>Discordo Plenamente</i></p>

Fonte: Escala de empoderamento de Rogers *et al.* (1997).

A escala de empoderamento versão pré-teste mostrou média total de escore de 52,4 e desvio-padrão (DP:4,7), variando de 40 a 60 (mínima e máxima, respectivamente). A análise da fidedignidade indicou um coeficiente Alfa de Cronbach de 0,65, evidenciando consistência interna entre os itens. Segundo Ribeiro (2010), valores acima de 0,60 são considerados aceitáveis. Encerrou-se, assim, a adaptação transcultural da escala de empoderamento, versão brasileira.

6.2 Mensuração da escala de empoderamento: características sociodemográficas, clínicas, validação e psicometria

Para realizar a mensuração, os participantes da pesquisa concordaram em responder aos questionamentos que incluíam informações sobre características individuais, familiares e relativas à escala de empoderamento, versão brasileira. Os instrumentos foram colhidos em quatro cidades - Cacoal (Rondônia), Floriano (Piauí), Fortaleza (Ceará) e Vitória da Conquista (Bahia), e participaram da pesquisa 203 pessoas, que responderam a nove perguntas sobre características sociodemográficas e clínicas e 25 relativas aos itens da EE. Adicionalmente, aplicou-se a escala de estigma, versão brasileira (EMIC) com 15 itens.

Entre as perguntas individuais, foram realizadas duas análises distintas para facilitar a compreensão da base de dados: informações econômicas e demográficas, e informações sobre gênero e raça/etnia das pessoas entrevistadas. Os fatores da EE (i) autoestima e autoeficácia; (ii) poder e impotência; (iii) ativismo comunitário; (iv) otimismo e controle do futuro; (v) raiva justa e ira foram analisados, tendo como referência recortes transversais pelas características sociodemográficas.

A seguir serão indicados os resultados dos instrumentos, divididos em três aspectos: 1) Características sociodemográficas, 2) Características da Escala de Empoderamento e 3) Resultados Cruzados e Análise Psicométrica.

6.2.1 Características sociodemográficas da amostra

A mostra para o processo de validação e psicometria foi constituída por 203 pessoas acometidas de hanseníase. Das entrevistadas, 108 (53,2%) residiam na cidade de Fortaleza, 61 (29,5%) na cidade de Vitória da Conquista, 22 (10,8%) na cidade de Cacoal e 13 (6,2%) na cidade de Floriano. A faixa-etária das pessoas entrevistadas em cada município variou de 44 a 51 anos, sendo a média geral de 49,2 anos de idade. A pessoas em foco possuem, em média, 6,6 anos de estudos e renda individual média de R\$ 1.029,7. A população de Fortaleza foi a que mostrou a maior média de anos de estudo e renda individual, enquanto a população de Floriano apresentou a menor. Ressalte-se que isto decorre, também, das condições socioeconômicas de cada município.

Tabela 9 - Características pessoais sobre os entrevistados – Município, nº de entrevistados, idade, anos de estudo e renda individual, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

Municípios	Nº	Média de Idade	Média de Anos de Estudos	Média de Renda Individual
Cacoal	22	44,3	6,2	841,30
Floriano	13	51,1	4,4	604,00
Fortaleza	108	50,6	7,1	1.158,90
Vitória da Conquista	60	48,0	6,5	958,30
Total	203	49,2	6,6	1.029,70

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

Foi verificada maior participação de pessoas entrevistadas do sexo masculino (109 - 53,6%). Além disso, dentre os entrevistados, 130 (64%) se identificam

como pardas, 42 (21%) como brancas e 25 (12%) como pretas/negras. A amostra analisada expressou, ainda, maior proporção de pessoas da faixa etária de 60-86 anos e de 50-59 anos de idade. Um total de 105 (51,7%) participantes tinha o ensino fundamental (completo ou incompleto).

A EE exibiu significância estatística com o local de residência (Anova, $z=4,90$ $p=0,01$). Caso semelhante foi observado com a situação financeira (Anova, $z=2,62$ $p=0,03$). Um dado interessante foi a não significância estatística com raça, escolaridade e idade. A Tabela 10 demonstra os resultados avaliados com suporte nessas características.

Tabela 10 - Análise sociodemográficas e significância estatística da Escala de Empoderamento, em pessoas acometidas de hanseníase, em Fortaleza, Floriano, Vitória da Conquista e Cacoal, de julho, 2017 a fevereiro de 2018.

Itens	N	%	Z	p
Sexo				
M	109	53,6	2,47	0,11
F	94	46,4		
Raça				
Branca	48	23,6	1,06	0,30
Preta/Parda	155	76,4		
Idade				
18-29	24	11,8	1,21	0,30
30-39	33	16,2		
40-49	43	21,1		
50-59	47	23,2		
60-86	56	27,6		
Procedência				
Fortaleza	108	53,2	4,90	0,01
Floriano	13	6,4		
Cacoal	22	10,8		
Vitória da Conquista	60	29,6		
Escolaridade				
Até alfabetização	42	20,7		
Fundamental	105	51,7	0,91	0,43
Ensino Médio	45	22,2		
Superior	11	5,4		
Situação de Trabalho				
Nunca trabalhou	17	8,4	2,31	0,59
Ativo	78	38,4		
Inativo	39	19,2		
Aposentado	38	18,7		
Recebe benefício	31	15,3		
Situação Conjugal				
Casado	89	43,8	3,43	0,06
Solteiro	114	56,2		
Renda em Salário Mínimo				
Sem renda	46	22,7	2,62	0,03
0,1-0,9	29	14,3		
1	77	37,9		
1,1-2,0	25	12,3		
2,1-8,4	26	12,8		

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento $p < 0,005$.

A Tabela 11 descreve as condições clínicas dos participantes, indicando significância estatística ($z=4,96$ $p=0,002$), ao analisar a escala de empoderamento,

classificação operacional (PB e MB) e o tipo de tratamento ($z=6,5$ $p=0,011$). A variável situação de tratamento foi criada para interrogar, em que condição clínica e ou momento do tratamento a pessoa acometida de hanseníase se encontrava quando da aplicação do instrumento.

Tabela 11 - Análise das condições clínicas e suas significâncias estatísticas para a escala de empoderamento, referente às pessoas com hanseníase, residentes em Fortaleza-CE, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

Condição Clínica	n	%	Z	%
Situação de Tratamento				
Sim	33	16,3		
Não	124	61,1		
Recidiva	11	5,4	6,53	0,011
Abandono	35	17,2		
Classificação Operacional				
PB	39	19,2		
MB	164	80,8	4,96	0,002
Grau de Incapacidade				
Não	147	72,4		
Sim	56	27,6	4,96	0,499

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento. Significância estatística com $p < 0,005$.

6.2.2 Análise descritiva da escala de empoderamento

Os resultados serão descritos considerando os cinco fatores e suas características: (i) autoestima e autoeficácia; (ii) poder e impotência; (iii) ativismo comunitário; (iv) otimismo e controle do futuro; (v) raiva justa.

Os itens que compõem cada fator foram analisados separadamente. Vale destacar a noção de que estes valores são relativos a todas as respostas dadas ao questionário, sem a realização de filtros ou tratamentos.

Fator 1: autoestima e autoeficácia

O primeiro fator é autoestima e autoeficácia. Ele é constituído por nove itens, os quais foram descritos no Quadro 6.

Quadro 6 - Fator 1: Autoestima e autoeficácia e respectivos itens referentes a sua composição.

Itens	Questão
4	Eu tenho uma atitude positiva comigo mesmo
5	Em geral, sou confiante com as decisões que tomo
8	Eu me vejo como uma pessoa capaz
11	Frequentemente, sou capaz de superar obstáculos
13	Quando faço planos, tenho quase certeza de que vou fazê-los acontecer
16	Sou capaz de fazer coisas como qualquer outra pessoa
17	Em geral, cumpro o que planejei fazer
21	Sinto que tenho o mesmo valor que as outras pessoas
23	Eu acho que tenho algumas qualidades

Fonte: Adaptado do estudo de Rogers *et al.* (1997).

A Tabela 12 demonstra a análise de autoestima e autoeficácia, com médias, valores mínimos, valores máximos e desvio-padrão de cada item do fator 1. Com suporte nos dados expostos, observa-se que a resposta ao item 11 (“Frequentemente, sou capaz de superar obstáculos”) apresentou o menor resultado médio, o que caracteriza a possibilidade de os participantes mostrarem um comportamento de apatia em causa própria.

Por outro lado, a resposta ao item 17 (“Em geral, cumpro o que planejei fazer”), foi a que apontou o melhor resultado médio. Esse item remete a uma reflexão de adesão às condutas médicas e não médicas e/ou a busca por melhores condições pessoais. Apesar disso, é notório que todos os itens indicaram um resultado médio ao redor de 1,95. Em relação ao desvio-padrão dos resultados, sobrou comprovado que o item 16 (“Sou capaz de fazer coisas como qualquer outra pessoa”) foi o que exprimiu o maior desvio-padrão. Seja ressaltado o fato de que quanto menor o desvio-padrão mais homogênea é a amostra.

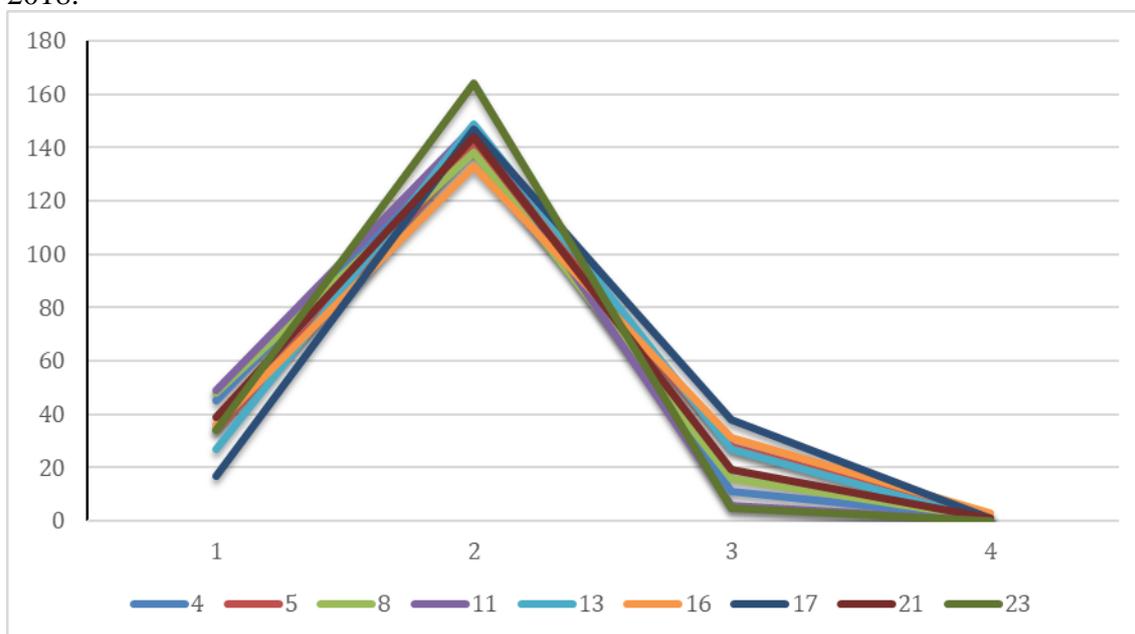
Tabela 12 - Análise descritiva do fator autoestima e autoeficácia, referente às pessoas com hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

Questão	4	5	8	11	13	16	17	21	23
Média	1,84	1,98	1,85	1,79	2,00	2,00	2,11	1,91	1,86
Mínimo	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Máximo	4	4	4	3	3	4	4	4	3
Desvio- Padrão	0,52	0,57	0,56	0,48	0,52	0,63	0,53	0,55	0,42

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

A Figura 5 contém a distribuição de respostas em cada um dos itens. Por este gráfico, é possível observar uma grande concentração na opção 2 (“Concordo”) em todos os itens analisados, havendo mais de 60% de respostas em todas as questões deste fator.

Figura 5 - Fator 1, autoestima e autoeficácia, da escala de empoderamento, quanto ao item e percentual alcançado, referente às pessoas com hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.



Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

Fator 2: Poder e impotência

O segundo fator a ser analisado nesta seção remete-se ao “Poder e Impotência”. Conforme a Tabela descrita anteriormente, sete (7) itens diferentes estão relacionados a este fator. O Quadro 7 abaixo reúne as sete (7) questões relativas ao Fator 2.

Quadro 7 - Fator 2: Poder e impotência e respectivos itens referentes a sua composição

Itens	Questão
6	As pessoas não têm o direito de se aborrecerem somente porque não gostam de alguém
7	A maioria das dificuldades em minha vida foi devido à má sorte
9	Se lamentar não leva a lugar nenhum
14	Em geral, me sinto só
15	Estudiosos estão na melhor posição de saber o que o povo deve fazer ou aprender
19	Na maioria das vezes, me sinto sem forças
20	Quando eu estou inseguro(a) com alguma coisa, em geral, sigo as outras pessoas (ou faço o que todo mundo faz)

Fonte: Adaptado do estudo de Rogers *et al.* (1997).

A Tabela 13 reúne informações sobre o fator 2, indicando suas médias, valores mínimos, valores máximos e desvio-padrão das respostas relativas. Diferente do fator 1, o fator 2 mostrou, aproximadamente, uma média de 2,4, sendo consideravelmente mais alta. O Item 7, “A maioria das dificuldades em minha vida foi devido à má sorte”, revelou uma média de 2,8. Por outro lado, o item 9, “Se lamentar não leva a lugar nenhum”, exibiu uma pontuação média consideravelmente mais baixa, de 1,86.

Se por um lado eles não acreditam que os eventos ou desfechos de suas vidas aconteceram em decorrência da sorte, eles não compreendem que a raiva é passível de se transformar em uma ação de melhoria em sua causa. Os itens 14, “Em geral, me sinto só” e 20 “Quando eu estou inseguro (a) com alguma coisa, em geral, sigo as outras pessoas ou faço o que todo mundo faz”, também exprimiram resultados elevados, respectivamente, 2,75 e 2,77. Ademais, não custa reiterar - em todas as asserções houve respostas extremas (1 – “Concordo Plenamente”; 2 – “Discordo Plenamente”), e os desvios-padrão ficaram de 0,63 a 0,74.

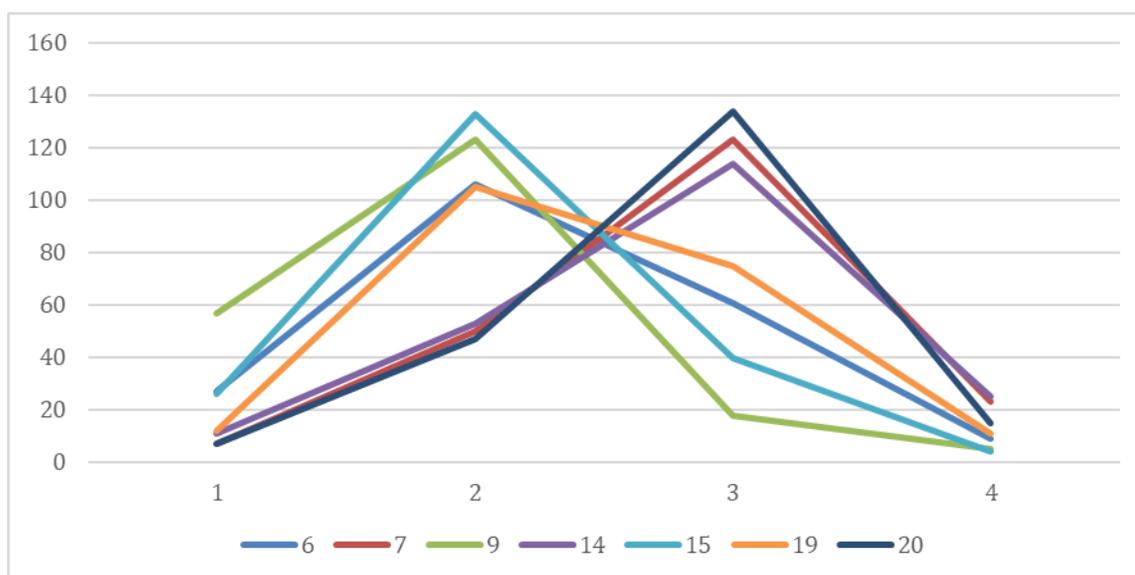
Tabela 13 - Análise descritiva do fator 2, poder e impotência, da escala de empoderamento, quanto ao item e percentual alcançado, referente às pessoas com hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro de 2018,

Questão	6	7	9	14	15	19	20
Média	2,26	2,80	1,86	2,75	2,11	2,42	2,77
Mínimo	1	1	1	1	1	1	1
Máximo	4	4	4	4	4	4	4
Desvio-Padrão	0,74	0,68	0,67	0,74	0,63	0,69	0,63

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

A Figura 6 oferece a distribuição de respostas em cada uma das questões do fator 2. Por este gráfico é dado se observar uma dispersão nas respostas 2 – “Concordo” e 3 – “Discordo”. Esse fator exprimiu um comportamento diferente do observado no fator 1, em que houve concentração de resposta 2 – “concordo”. Por este motivo, são observáveis três grupos de comportamentos distintos de respostas nestes fatores: (i) Das asserções 7, 14 e 20, em que houve discordância (resposta 3) em mais de 50% dos entrevistados; (ii) das asserções 9 e 15, em que houve concordância (resposta 2) em mais de 60% dos entrevistados; e (iii) das asserções 6 e 19, em que houve concordância (resposta 2) em, aproximadamente, 50% das pessoas entrevistadas.

Figura 6 - Fator 2, poder e impotência da escala de empoderamento, quanto ao item e percentual alcançado, referente às pessoas com hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.



Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

Fator 3: ativismo comunitário e autonomia

O terceiro fator a ser analisado nesta seção diz respeito ao ativismo comunitário. Seis itens estão relacionados a este fator (QUADRO 8).

Quadro 8 - Fator 3: Ativismo comunitário e autonomia, itens referentes a sua composição.

Itens	Questão
2	As pessoas têm mais poder se elas se juntarem uns aos outros em um grupo
10	Pessoas trabalhando juntas podem fazer diferença na comunidade
18	As pessoas devem tentar viver suas vidas como quiserem
22	As pessoas têm o direito de tomar suas decisões, mesmo que se saiam mal (ou que possam se sair mal)
24	Frequentemente, um problema pode ser resolvido com uma ação
25	Trabalhar com outros da minha comunidade pode ajudar a mudar as coisas para melhor

Fonte: Adaptado do estudo de Rogers *et al.* (1997).

Os dados da Tabela 14 indicam similaridade ao fator 1. Os itens do ativismo comunitário exibem média aproximada de 1,8. A asserção 22, “As pessoas têm o direito de tomar suas decisões, mesmo que se saiam mal ou que possam se sair mal”, obteve média de 2,08, a mais alta do grupo. Por outro lado, o item 10, “Pessoas trabalhando juntas podem fazer diferença na comunidade”, teve uma nota média de 1,71, a mais baixa deste grupo. Os resultados retratam o direito de decidir sobre sua condição clínica e/ou sua vida, ao mesmo tempo em que a média do item 10 é suscetível de caracterizar a descrença do trabalho comunitário.

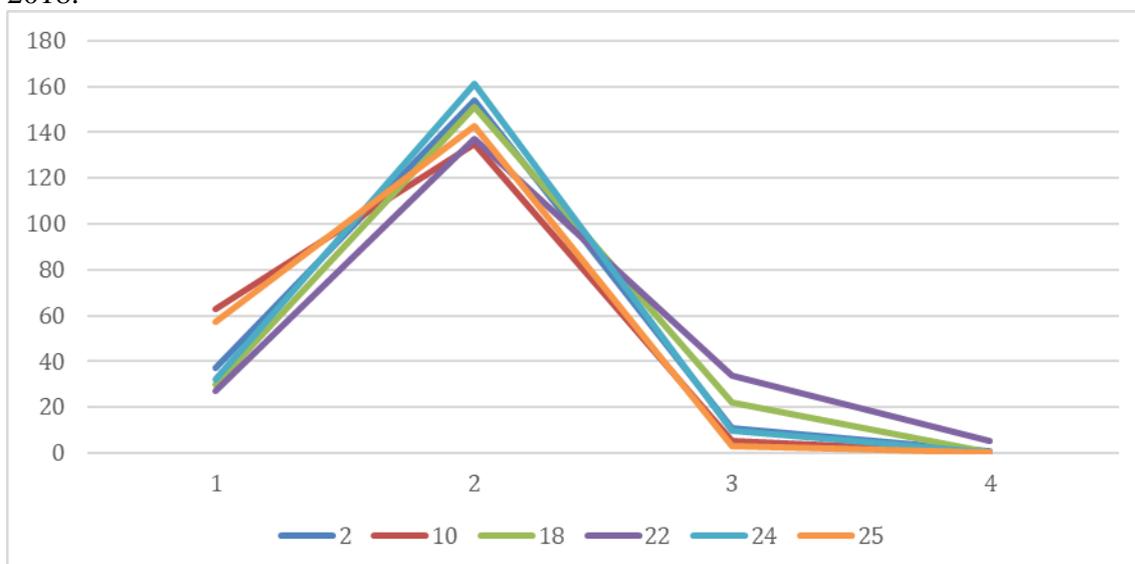
Tabela 14 - Análise descritiva do fator 3, ativismo comunitário e autonomia, da escala de empoderamento, quanto ao item e percentual alcançado, referente às pessoas com hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

Questão	2	10	18	22	24	25
Média	1,88	1,71	1,96	2,08	1,89	1,73
Mínimo	1	1	1	1	1	1
Máximo	4	3	3	4	3	3
Desvio-Padrão	0,49	0,50	0,51	0,63	0,44	0,48

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

A Figura 7 mostra a distribuição de respostas em cada uma das asserções do fator 3. Por este gráfico, é vista uma concentração na resposta 2 (“Concordo”). Esse fator exprimi um comportamento similar ao observado no fator 1, em que houve a concentração de resposta 2 (“concordo”). No gráfico, consta que, em todas as asserções, a concordância (resposta 2) foi a escolhida por mais de 65% dos entrevistados.

Figura 7 - Fator 3, ativismo comunitário e autonomia, da escala de empoderamento, quanto ao item e percentual alcançado, referente às pessoas com hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.



Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

Fator 4: otimismo e controle do futuro

O quarto fator a ser analisado nesta seção é otimismo e controle sobre o futuro. Abaixo, o Quadro 9 encerra os três itens relativos a este fator.

Quadro 9 - Fator 4: Otimismo e controle do futuro, itens referentes a sua composição.

Itens	Questão
1	Eu posso, quase sempre, determinar o que irá acontecer em minha vida
12	Geralmente, sou otimista sobre o futuro
24	Frequentemente, um problema pode ser resolvido com uma ação

Fonte: Adaptado do estudo de Rogers *et al.* (1997).

A Tabela 15 traz as informações sobre este fator e quais as médias, valores mínimos, valores máximos e desvio-padrão das respostas relativas a ele. Estes valores

evidenciados são referentes a todas as respostas dadas ao questionário. Similares ao fator 1 e ao fator 3, as asserções 12 e 24 indigitaram média aproximada de 1,9. Por outro lado, a asserção 1 expressou uma média de 2,41, similar ao observado na média do fator 2. Além disso, as respostas 12 e 24 não tiveram discordância plena de nenhum dos entrevistados (indicado pelo 3 na linha de máximo). O desvio-padrão da resposta 2 também foi mais acentuado do que nas outras duas questões.

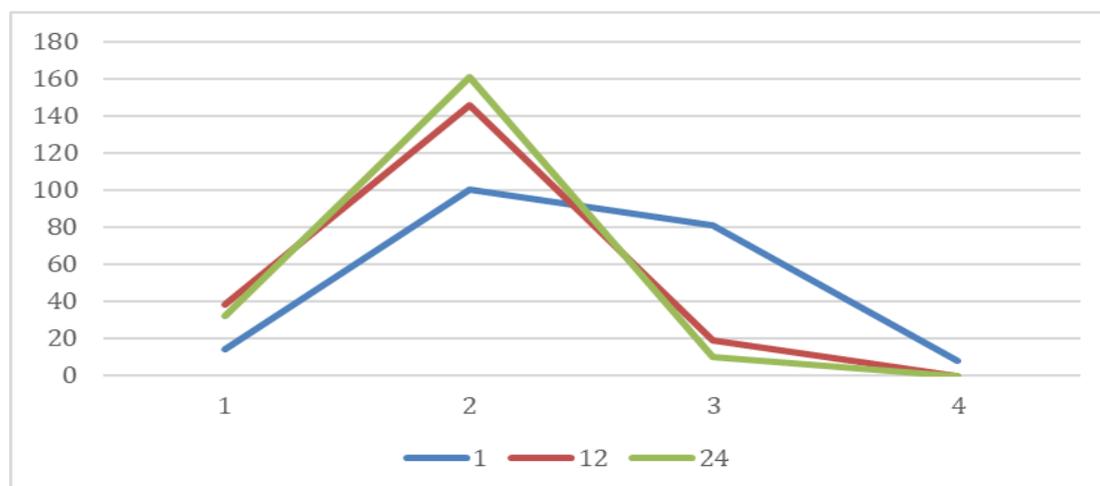
Tabela 15 - Análise descritiva do fator 4, otimismo e controle do futuro, da escala de empoderamento, quanto ao item e percentual alcançado, referente às pessoas com hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

Questão	1	12	24
Média	2,41	1,91	1,89
Mínimo	1	1	1
Máximo	4	3	3
Desvio-Padrão	0,68	0,52	0,44

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

A Figura 8 mostra a distribuição de respostas em cada uma das asserções do fator 4. Por este gráfico, é sensível uma concentração na resposta 2 (“Concordo”) nas asserções 12 e 24. Esse é um comportamento parecido com o observado nos fatores 1 e 3. Por outro lado, a asserção 1, “Eu posso quase sempre determinar o que irá acontecer em minha vida”, teve resultado disperso entre as respostas 2 e 3.

Figura 8 - Fator 4, otimismo e controle do futuro, da escala de empoderamento, quanto ao item e percentual alcançado, referente às pessoas com hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho - 2017 a fevereiro - 2018.



Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

Fator 5: raiva justa e ira

O quinto fator analisado nesta seção é raiva justa. O quadro 10 reúne três questões relativas ao Fator 5 – raiva justa e ira.

Quadro 10 - Fator 5: Raiva Justa e ira, itens referentes a sua composição.

Itens	Questão
3	Ficar com raiva de alguma coisa nunca ajuda.
6	As pessoas não têm o direito de se aborrecerem somente porque não gostam de alguém
9	Se lamentar não leva a lugar nenhum

Fonte: Adaptado do estudo de Rogers *et al.* (1997).

A Tabela 16 traz informações sobre este fator e quais as médias, valores mínimos, valores máximos e desvio-padrão das respostas. Similares ao fator 1 e ao fator 3, as asserções 3, “Ficar com raiva de alguma coisa nunca ajuda” e item 9 “Se lamentar não leva a lugar nenhum”, ofereceram uma média de, respectivamente, 2,05 e 1,86. Por outro lado, a asserção 6, “As pessoas não têm o direito de se aborrecerem somente porque não gostam de alguém”, exibiu uma média de 2,26, o que aparenta ser um meio-termo entre os resultados dos fatores 1 e 2. Além disso, todas as asserções tiveram discordância plena e concordância plena. Os desvios- padrão destas respostas aparenta estar acima da média dentre todos os resultados.

Tabela 16 - Análise descritiva do fator 5, raiva justa e ira, da escala de empoderamento, quanto ao item e percentual alcançado, referente às pessoas com hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

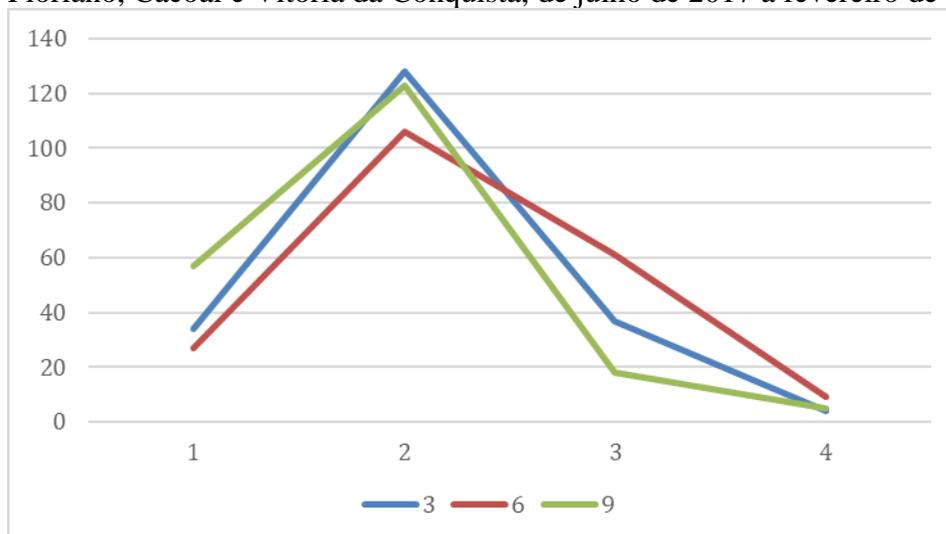
Questão	3	6	9
Média	2,05	2,26	1,86
Mínimo	1	1	1
Máximo	4	4	4
Desvio-Padrão	0,65	0,74	0,67

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

A Figura 9 demonstra a distribuição de respostas em cada uma das asserções do fator 5. Por este gráfico é visível uma concentração na opção 2 (“Concordo”) nas asserções 3 e 9. Esse é um comportamento similar ao observado nos fatores 1 e 3. Por

outro lado, a asserção 6 teve resultado mais disperso entre as respostas 2 e 3, o que ocasionou a maior média.

Figura 9 - Fator 5, raiva justa e ira, da escala de empoderamento, quanto ao item e percentual alcançado, referente às pessoas com hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.



Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

Os resultados mostrados nesta seção, referentes aos fatores, pela representação gráfica, mostram que as menores e maiores médias demonstram preferência de resposta quanto aos itens, os quais representam atitudes, que compõem o conceito de empoderamento. A opção, neste caso, foi por não realizar o teste de validade da TRI, ante as dificuldades da análise de validade do modelo (PASQUALI, 2007).

6.3 Análises integradas

Este tópico segmento está subdividido em duas (2) seções. A primeira traz informações sociodemográficas e econômicas, enquanto a segunda aborda informações sobre sexo e raça. Em cada uma das seções, são aduzidos os resultados médios de cada um dos cinco fatores analisados.

6.3.1 Análises da média dos itens da escala de empoderamento e dados sociodemográficos e econômicos

Neste segmento, são abordadas as informações relativas às características em que são manifestos os dados médios para cada uma das cidades sob investigação, os

quais são relativos à idade, renda e anos de estudo. A Tabela 17 mostra as informações das médias de cada fator para cada uma das cidades.

Tabela 17 - Médias das respostas aos itens, por fator e município de residência, referentes à escala de empoderamento, realizada de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

Cidade	Autoestima, autoestima	Poder, impotência	Ativismo comunitário, autonomia	Otimismo, controle do futuro	Raiva justa, ira
Cacoal	2,01	2,48	1,90	2,29	2,21
Floriano	1,89	2,46	1,91	2,03	2,33
Fortaleza	1,99	2,45	1,95	2,12	2,15
Vitória da Conquista	1,79	2,34	1,73	1,91	1,76
Total Geral	1,93	2,42	1,88	2,07	2,06

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

A cidade de Vitória da Conquista demonstrou menores médias em todos os fatores, estando acima de dois (2) apenas na média encontrada para o fator 2, “poder”. Além disso, os resultados da cidade de Cacoal foram os mais elevados nos fatores “autoestima, poder e otimismo”, enquanto a cidade de Floriano patenteou os piores resultados na média do fator 1, em relação aos outros fatores. Fortaleza obteve menores médias nos fatores “autoestima e ativismo”.

A Tabela 18 indica as médias, segundo a idade, das respostas dadas em cada fator. Na maioria dos fatores, as médias encontradas são bastante similares, com variações mínimas. O fator 2, relativo a poder e impotência, encontrou um resultado que o destacou do observado nos outros quatro. Nele, houve uma aparente melhora do resultado conforme a redução da idade.

Tabela 18 - Médias das respostas aos itens, por fator e por idade, referentes à escala de empoderamento, realizada em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

Faixa de Idade	Autoestima, autoestima	Poder, impotência	Ativismo comunitário, autonomia	Otimismo, controle do futuro	Raiva justa, ira
De 18 a 29	1,87	2,59	1,80	2,05	2,19
De 30 a 39	1,79	2,50	1,76	2,02	1,99
De 40 a 49	1,98	2,46	1,90	2,04	2,08

De 50 a 59	1,92	2,32	1,89	2,07	1,97
Com 60 anos ou mais	1,99	2,37	1,96	2,13	2,11

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

Pelos resultados observados na Tabela 18, é possível constatar que, independentemente da idade, as médias do fator “autoestima e autoeficácia” e “ativismo comunitário e autonomia” são baixas. Para ser realizada uma análise mais sensível, será necessário utilizar uma estratégia empírica diferencial.

A Tabela 19 revela as informações relativas às respostas ao questionário de acordo com a faixa de renda. Nesta, é factível observar uma tendência de melhora, em alguns fatores, com o crescimento da renda. Em especial, a média das pessoas que recebem uma renda individual acima de dois salários-mínimos foi a que indicou os melhores resultados para os fatores “autoestima, ativismo, otimismo e raiva justa”. As pessoas que recebem menos de um salário-mínimo e de um a dois salários-mínimos apontaram resultados semelhantes nos fatores “ativismo comunitário, otimismo e”, enquanto, nos fatores “autoestima e poder”, houve pequenas diferenças nas médias.

Tabela 19 - Médias das respostas, por fator e renda individual, referentes à escala de empoderamento, realizada em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

Faixa de Renda	Autoestima, autoeficácia	Poder, impotência	Ativismo comunitário autonomia	Otimismo, controle do futuro	Raiva Justa, ira
Menos do que 1 SM	1,97	2,39	1,91	2,08	2,09
De 1 a 2 SM	1,89	2,52	1,89	2,10	2,10
Mais do que 2 SM	1,79	2,43	1,71	1,97	1,80

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

A Tabela 20 demonstra as médias conforme os anos de estudo dos participantes. Nela, os piores resultados encontram-se nos fatores “ativismo comunitário e autonomia”, “otimismo e controle do futuro” e “ raiva justa e ira”, sendo relativos às médias da população com quatro anos ou menos de estudo. O fator “poder e impotência”, novamente, mostrou um comportamento com médias elevadas, não diferindo de modo significativo entre os diversos grupos. Houve, pois, uma baixa

quantidade de pessoas entrevistadas na faixa de 12 a 16 anos de estudo, correspondendo apenas a quatro partícipes da investigação. Além disso, na última faixa, a de pessoas que estudaram 16 anos ou mais, estiveram somente sete pessoas. Ao considerar apenas as três primeiras faixas (até quatro anos, de quatro a nove anos e de nove a 12 anos de estudo), convém pensar em uma tendência de melhora para os fatores “autoestima e autoeficácia, ativismo comunitário e autonomia, otimismo e controle do futuro, e raiva justa e ira”.

Tabela 20 - Médias das respostas, por fator e por anos de estudo, referentes à escala de empoderamento, em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, realizada de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

Grupo Anos de Estudo	Autoestima, autoeficácia	Poder, impotência	Ativismo comunitário autonomia	Otimismo, controle do futuro	Raiva Justa, Ira
Até 4	2,01	2,35	1,95	2,10	2,20
De 5 a 9	1,92	2,42	1,90	2,08	2,02
De 10 a 12	1,87	2,48	1,84	2,04	2,01
De 13 a 15	2,19	2,18	1,50	2,08	1,50
Mais do que 15	1,65	2,78	1,60	1,90	1,86

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

6.3.2– Análises do escore total da escala de empoderamento e dados sobre sexo e raça/etnia

Além das informações sociodemográficas e econômicas, foram analisados, também, os resultados encontrados sobre sexo e raça/etnia, os quais não ofereceram diferenças para nenhuma das médias dos fatores observados. As Tabelas 21 e 22 não caracterizaram diferenças de atitudes com base nas médias dos fatores. As médias alcançadas quanto ao sexo e aos fatores não denotaram diferenças.

Tabela 21 - Médias das respostas, por fator e sexo, referentes à escala de empoderamento, em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, realizada de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

Sexo	Autoestima, autoeficácia	Poder, impotência	Ativismo comunitário, autonomia	Otimismo, Controle do futuro	Raiva Justa, ira
Masculino	1,90	2,45	1,87	2,04	2,05
Feminino	1,96	2,40	1,88	2,11	2,06

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

A Tabela 22 descreve as médias referentes a cada fator e à raça. A análise utilizou a classificação brancos e negros/pardos/pretos em razão do pequeno número de pessoas autoidentificadas como negras ou pretas.

Tabela 22 - Médias das respostas, por fator e raça, referentes à escala de empoderamento, em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, realizada de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

Raça	Autoestima, autoeficácia	Poder, impotência	Ativismo comunitário, autonomia	Otimismo, Controle do futuro	Raiva Justa, ira
Branco	1,97	2,44	1,91	2,08	2,09
Amarelo, Negro/Pardo e Pardo	1,92	2,42	1,87	2,07	2,05

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

Este módulo descreveu as médias exibidas por fatores e características sociodemográficas. Restou comprovado o fato de que, relativamente à população residente em Cacoal (RO), as pessoas com até quatro anos de estudo, que recebem menos de um salário-mínimo e possuem 60 anos ou mais mostraram melhores médias em todos os fatores. Em relação ao sexo e à raça não foram observadas diferenças entre as médias por fatores e raça.

6.3.3 Análises do escore total da escala de empoderamento, quanto aos fatores e dados sociodemográficos

Ao ser analisado o escore total da escala empoderamento, na Tabela 23, a média geral foi de 51,95, sabendo que o máximo da escala seria a soma de 100, com consistência interna de 0,78. Já a confiabilidade dos cinco fatores caracterizou-se com consistência interna consistência de poder e impotência, otimismo e raiva justa (TABER, 2017).

Tabela 23 - Análise descritiva do escore total da escala de empoderamento e de fatores, avaliando consistência interna com Alfa de *Cronbach*, em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, no período de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

	N	Total Geral	Mínima	Máxima	Média	Mediana	DP	Alfa Cronbach
Empoderamento	203	100	33,00	65,00	51,95	53,00	5,49	0,78
Autoestima e autoeficácia	203	36	9,00	25,00	17,35	18,00	2,86	0,77
Poder e impotência	203	28	10,00	23,00	16,97	17,00	2,19	0,37
Ativismo comunitário e autonomia	203	24	6,00	17,00	11,27	12,00	1,97	0,70
Otimismo e controle do futuro	203	12	3,00	9,00	6,21	6,00	1,09	0,34
Raiva justa e ira	203	12	3,00	12,00	6,17	6,00	1,50	0,54

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

Em busca de realizar melhor análise estatística em relação a algumas variáveis sociodemográficas e clínicas, foi realizada avaliação com Teste *t de Student*. Por ocasião da análise de cada subescala e sexo, o resultado evidencia que os homens exprimem discreta diferença de valores na média e desvio-padrão em relação a autoestima, poder e ativismo. Parece configurar um indicativo de que o sexo masculino possui manifestações nas subescalas semelhantes às mulheres. Neste estudo, a análise estatística não retratou significância (Tabela 24).

Tabela 24 - Análise dos fatores da escala de empoderamento com sexo, por meio do Teste t-*Student* com nível de significância de 5%, em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, no período de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

Fatores		N	Média	Desvio-Padrão	z	p
Autoestima	M	109	56,84	5,50	3,356	,068
autoeficácia	F	94	55,39	5,74		
	Total	203	56,17	5,65		
Poder	M	109	49,06	8,02	1,761	,186
impotência	F	94	47,51	8,52		
	Total	203	48,34	8,27		
Ativismo	M	109	42,91	5,60	,568	,452
Comunitário,	F	94	42,25	6,82		
autonomia	Total	203	42,61	6,19		
Otimismo,	M	109	34,55	11,84	1,839	,177
Controle do	F	94	36,87	12,53		
futuro	Total	203	35,63	12,19		
Raiva justa,	M	109	35,06	15,50	,014	,906
ira	F	94	35,34	17,99		
	Total	203	35,19	16,66		

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

Ao ser estudado o fator raça em seu escore total de empoderamento por subescala e autoestima, não foram encontradas diferenças nas médias. As raças branca e parda em análise não demonstraram valores com significância estatística. Tal fato conduz ao pensamento de que, neste estudo, raça não interfere em manifestações de empoderamento.

Tabela 25 - Análise dos fatores da escala de empoderamento com cor/raça, por meio do Teste t-*Student* com nível de significância de 5%, em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, no período de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

Fatores		N	Média	Desvio-Padrão	Z	p
Autoestima, autoeficácia	Branca	48	55,4012	5,96512	1,182	,278
	Parda/Neg	155	56,4158	5,54865		
	Total	203	56,1759	5,65133		
Poder, Impotência	Branca	48	48,5119	8,25700	,025	,874
	Parda/Neg	155	48,2949	8,30902		
	Total	203	48,3462	8,27684		
Ativismo comunitário, autonomia	Branca	48	41,5509	5,37405	1,850	,175
	Parda/Neg	155	42,9391	6,40384		
	Total	203	42,6108	6,19143		
Otimismo,	Branca	48	35,8796	12,18015	,026	,873

controle do futuro	Parda/Neg	155	35,5556	12,23730	1,182	,278
	Total	203	35,6322	12,19445		
Raiva justa, ira	Branca	48	34,9537	13,36277	,025	,874
	Parda/Neg	155	35,2688	17,59777		
	Total	203	35,1943	16,66310		

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

A análise estatística com os fatores da EE e dos anos de estudo patenteou significância estatística com o fator 1 (autoestima e autoeficácia), e com o fator 5 (raiva justa e ira), os quais foram descritos na Tabela 26.

Tabela 26 - Análise dos fatores da escala de empoderamento com anos de estudo, por meio do Teste t- *Student* com nível de significância de 5%, em pessoas acometidas com hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, no período de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

Fatores		N	Média	Desvio-Padrão	z	p
Autoestima, autoeficácia	Até 4	61	54,3412	4,15307	7,508	,001
	5 a 9	86	56,1154	6,07964		
	10 a 18	56	58,2672	5,75906		
	Total	203	56,1759	5,65133		
Poder, impotência	Até 4	61	48,8681	7,67350	1,937	,147
	5 a 9	86	49,1694	8,08260		
	10 a 18	56	46,5136	9,03467		
	Total	203	48,3462	8,27684		
Ativismo comunitário, autonomia	Até 4	61	41,9854	6,61435	1,164	,314
	5 a 9	86	42,3773	6,08858		
	10 a 18	56	43,6508	5,84389		
	Total	203	42,6108	6,19143		
Otimismo, Controle do futuro	Até 4	61	36,7942	11,74856	394	,675
	5 a 9	86	35,1421	11,66719		
	10 a 18	56	35,1190	13,53000		
	Total	203	35,6322	12,19445		
Raiva justa, ira	Até 4	61	40,4372	15,84815	6,089	,003
	5 a 9	86	34,8837	16,45070		
	10 a 18	56	29,9603	16,40120		
	Total	203	35,1943	16,66310		

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

A amostra em estudo revelou significância estatística ao ser analisada a renda em salários-mínimos (SM) e fator 1 (autoestima), informação descrita na Tabela 27.

Tabela 27 - Análise dos fatores da escala de empoderamento com renda (SM), por meio do Teste t- *Student* com nível de significância de 5%, em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, no período de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

Fatores		N	Média	Desvio-Padrão	z	p
Autoestima, autoeficácia	0	46	54,2673	5,64225	5,642	,000
	0,1 - 0,9	29	57,5990	4,59897		
	1	77	55,0746	4,85701		
	1,01 - 2,0	25	58,9630	5,11862		
	2,01 - 8,4	26	58,5470	7,33440		
	Total	203	56,1759	5,65133		
Poder, impotência	0	46	47,9296	10,05914	,266	,900
	0,1 - 0,9	29	47,4548	8,58302		
	1	77	48,9796	7,52357		
	1,01 - 2,0	25	48,7619	6,48855		
	2,01 - 8,4	26	47,8022	8,56939		
	Total	203	48,3462	8,27684		
Ativismo Comunitário, autonomia	0	46	40,8213	7,51928	1,774	,136
	0,1 - 0,9	29	43,2950	6,86531		
	1	77	43,2900	4,79753		
	1,01 - 2,0	25	44,0000	6,78900		
	2,01 - 8,4	26	41,6667	5,49972		
	Total	203	42,6108	6,19143		
Otimismo, Controle do futuro	0	46	34,2995	12,13235	1,469	,213
	0,1 - 0,9	29	36,7816	14,57918		
	1	77	37,8066	10,23755		
	1,01 - 2,0	25	32,8889	13,41027		
	2,01 - 8,4	26	32,9060	13,13962		
	Total	203	35,6322	12,19445		
Raiva justa, ira	0	46	36,2319	19,23571	2,128	,079
	0,1 - 0,9	29	34,4828	16,08641		
	1	77	37,6623	15,93479		
	1,01 - 2,0	25	35,1111	16,87524		
	2,01 - 8,4	26	26,9231	12,24163		
	Total	203	35,1943	16,66310		

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

Em busca de compreender se as condições clínicas denotam significância estatística quanto aos fatores da EE, foram examinadas a classificação operacional-padrão (paucibacilar – PB e multibacilar – MB), bem como a incapacidade física e as condições de tratamento. A seguir encontra-se a Tabela 28, para melhor observação.

Tabela 28 - Análise dos fatores da escala de empoderamento com classificação operacional por meio do teste T- *Student* com nível de significância de 5%, em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, no período de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

Fatores		N	Média	Desvio-Padrão	z	p
Autoestima, autoeficácia	Paucib	39	56,0304	5,83628	0,032	,859
	Multibac	164	56,2105	5,62422		
	Total	203	56,1759	5,65133		
Poder, Impotência	Paucib	39	49,9389	8,45308	1,795	,182
	Multibac	164	47,9675	8,21509		
	Total	203	48,3462	8,27684		
Ativismo comunitário, autonomia	Paucib	39	43,4473	5,53678	0,881	,349
	Multibac	164	42,4119	6,33653		
	Total	203	42,6108	6,19143		
Otimismo, controle do futuro	Paucib	39	35,0427	12,10160	0,112	,738
	Multibac	164	35,7724	12,24907		
	Total	203	35,6322	12,19445		
Raiva justa, ira	Paucib	39	38,4615	15,68164	1,864	,174
	Multibac	164	34,4173	16,84047		
	Total	203	35,1943	16,66310		

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

A análise estatística da variável “Condições de tratamento e fatores da EE” ofertou significância estatística com “raiva justa”, dado descrito na Tabela 29.

Tabela 29 - Análise dos fatores da escala de empoderamento com condições de tratamento por meio do teste T- *Student* com nível de significância de 5%, em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, no período de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

Fatores		N	Média	Desvio Padrão	Z	p
Autoestima, autoeficácia	Não	33	57,6880	5,40143	1,975	,119
	Sim	124	56,1529	5,26728		
	Recidiv	11	57,2391	5,06843		
	Reação	35	54,4974	6,99110		
	Total	203	56,1759	5,65133		
Poder, impotência	Não	33	46,4646	7,71795	2,934	,035
	Sim	124	49,6928	7,92276		
	Recidiv	11	45,4545	5,37215		
	Reação	35	46,2585	9,90629		
	Total	203	48,3462	8,27684		
Ativismo comunitário, autonomia	Não	33	41,5825	6,38303	1,530	,208
	Sim	124	43,1900	5,66020		
	Recidiv	11	43,9394	3,89249		

	Reação	35	41,1111	7,99419		
	Total	203	42,6108	6,19143		
Otimismo, Controle do futuro	Não	33	37,7104	12,08873	2,182	,091
	Sim	124	35,5735	12,02058		
	Recidiv	11	41,4141	10,05038		
	Reação	35	32,0635	12,85962		
	Total	203	35,6322	12,19445		
Raiva justa, ira	Não	33	28,2828	16,21873	4,674	,004
	Sim	124	38,0824	15,97784		
	Recidiv	11	39,3939	7,63946		
	Reação	35	30,1587	18,78121		
	Total	203	35,1943	16,66310		

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

A amostra expressa significância estatística, ao ser analisada com o fator (2), poder e incapacidade. Os outros fatores não denotaram variações significativas. Estão descritos na Tabela 30.

Tabela 30 - Análise dos fatores da escala de empoderamento com incapacidade por meio do Teste *t-Student* com nível de significância de 5%, em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, no período de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

Fatores		N	Média	Desvio- Padrão	Z	p
Autoestima, autoeficácia	Não	147	56,5382	5,18965	2,203	,139
	Sim	56	55,2249	6,67328		
	Total	203	56,1759	5,65133		
Poder, impotência	Não	147	49,5627	8,28084	12,145	,001
	Sim	56	45,1531	7,43229		
	Total	203	48,3462	8,27684		
Ativismo comunitário, autonomia	Não	147	43,0083	6,17164	2,209	,139
	Sim	56	41,5675	6,17652		
	Total	203	42,6108	6,19143		
Otimismo, Controle do futuro	Não	147	36,5079	12,40557	2,772	,097
	Sim	56	33,3333	11,41012		
	Total	203	35,6322	12,19445		
Raiva justa, ira	Não	147	36,8859	16,50025	5,617	,019
	Sim	56	30,7540	16,41098		
	Total	203	35,1943	16,66310		

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

As variáveis sociodemográficas analisadas utilizando o Teste *t-Student* indicaram significância estatística com os seguintes fatores, como uma possível associação:

- a) fator (1) autoestima e renda;
- b) fator (1) autoestima, autoeficácia e anos de estudo;
- c) fator (5) raiva justa, ira e anos de estudo;
- d) fator (2) poder, impotência e incapacidade;
- e) fator (5) raiva justa, ira e condições de tratamento.

6.3.4 Análise de Componente Principal

Ao realizar a análise de componente principal (ACP), é possível observar quantos fatores realmente estão sendo medidos, descrevendo, assim, quais seriam as variáveis que caracterizam a EE. O estudo de Rogers *et al.* (1997) definiu cinco fatores. Essa ACP foi baseada nesta definição, utilizando a rotação método ortogonal de *Varimax*. O tipo de rotação ortogonal *Varimax* é o método que minimiza o número de variáveis que exprimem altas cargas em cada fator. Por esse motivo, esta dissertação recorre a esse tipo de rotação de fatores (PALLANT, 2007 *apud* FIGUEIREDO FILHO; SILVA JUNIOR, 2010). O objetivo do método é verificar a adequabilidade dos dados. A Tabela 31 encerra a ACP e segue os cinco fatores, considerando correlações significativas acima de 0,30, como itens contribuintes. Segundo Figueiredo e Silva (2010), o padrão de correlação entre as variáveis deve exibir a maior parte dos coeficientes com valor acima de 0,30. Na Tabela estão em negrito quais itens da escala possuem esse valor. Assim sendo, os itens identificados com esses valores ou acima deles têm um maior poder de explicação ao fator.

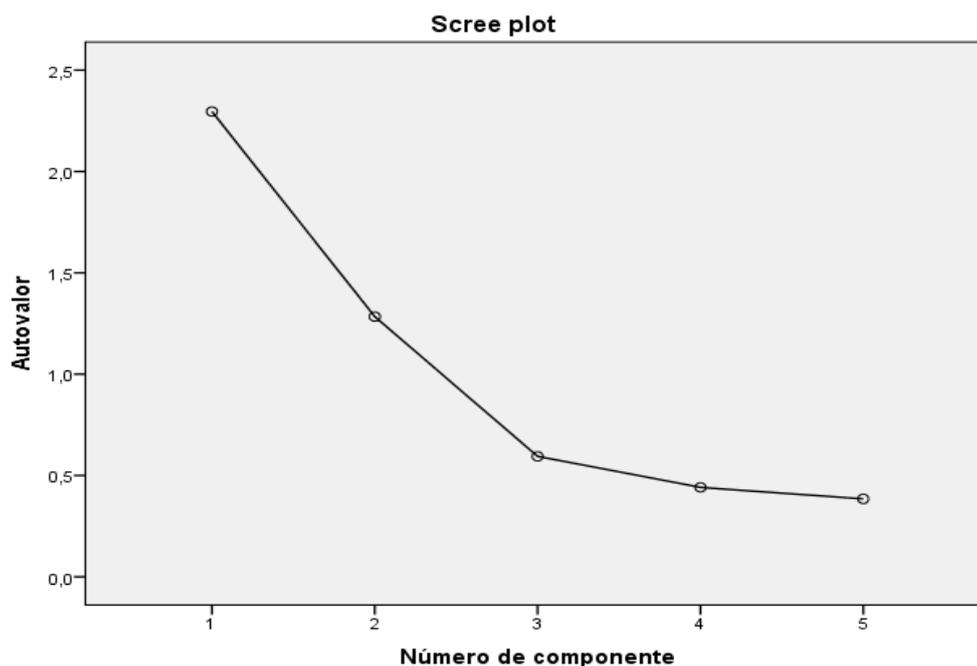
Tabela 31 - Matriz de componente principal, com rotação Varimax. em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, no período de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

Itens	Componente				
	Autoestima autoeficácia	Poder, impotência	Ativismo comunitário, autonomia	Otimismo controle do futuro	Raiva Justa, ira
1. 'Eu posso quase sempre determinar o que irá acontecer em minha vida.	,058	,587	,135	-,093	-,147
2. As pessoas têm poder se elas se juntarem uns as outras em um grupo.	,460	,149	,053	,134	-,046
3. Ficar com raiva nunca ajuda.	,186	,000	,177	,674	-,235
4. Eu tenho uma atitude positiva comigo mesmo.	,075	,420	-,293	,501	,023
5. Em geral sou confiante com as decisões que tomo.	-,032	,584	-,163	,424	,195
6. As pessoas não têm o direito de se aborrecerem somente por que não gostam de alg.	,162	-,108	,102	,663	,071
7. A maioria das dificuldades da minha vida foi devido à má sorte.	-,148	,083	,622	,114	,372
8. Eu me vejo como uma pessoa capaz	,444	,392	-,267	,040	-,266
9. Se lamentar não leva a lugar nenhum	,412	,084	-,016	,420	-,338
10. Pessoas trabalhando juntos podem fazer a diferença na comunidade	,606	,106	-,215	,214	-,087
11. Frequentemente sou capaz de superar obstáculo.	,566	,264	-,230	,250	-,011
12. Geralmente sou otimista com futuro	,230	,214	-,328	,346	,343
13. Quando faço planos tenho quase certeza de que vou fazê-los acontecer.	,266	,603	-,039	,069	,060
14. Em geral, me sinto só	-,027	-,018	,797	-,073	-,134
15. Estudiosos estão na melhor posição de saber o que o povo deve fazer ou aprender.	,295	-,113	-,015	,069	,649
16. Sou capaz de fazer coisas com qual quer outra pessoa	,361	,598	,012	-,022	-,230

17. Em geral, cumpro o que planejei	,077	,583	-,150	,001	,078
18. As pessoas devem tentar viver suas vidas como quiserem	,611	,046	-,061	-,034	,029
19. Na maioria das vezes, me sinto sem força	-,083	-,144	,573	,194	,122
20. Quando estou inseguro com alguma coisa, em geral sigo as outras pessoas (faço o que tomo ...)	-,025	,013	,176	-,198	,638
21. Sinto que tenho mesmo valor que as outras pessoas.	,491	,350	-,046	-,052	,159
22. As pessoas têm o direito de tomar suas decisões, mesmo que se saiam mal (ou)	,548	,066	,025	,028	,082
23. Eu acho que tenho algumas qualidades	,473	,109	-,414	,230	,040
24. Frequentemente um problema pode ser resolvido com uma ação.	,554	,160	-,104	,114	,368
25. Trabalhar com os outros da minha comunidade pode ajudar a mudar as coisas...	,715	,007	-,071	,164	,092

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento.

No gráfico *scree plot* (Figura 10), estão bem representados os cinco fatores mediante a análise de autovalores (*eigenvalues*), todos com escore positivo, o que caracteriza o quanto cada fator influencia ou justifica a EE. A comunalidade é uma medida da proporção de variância explicada pelos fatores (FIELD, 2009).

Figura 10 - Análise de comunalidades e cargas fatoriais da escala de empoderamento

1:autoestima e autoeficácia, 2:poder e impotência, 3: ativismo comunitário e autonomia, 4:otimismo e controle do futuro, 5: raiva justa e ira.

Em se tratando de uma escala nova para o Brasil, sua validação requer a aplicação da análise fatorial. Para tanto, foi realizada a medida de adequação de *Kaiser-Meier-Olkin* com resultado igual a 0,782, estando, portanto, muito próxima de uma boa adequação para o tratamento dos dados. O Teste de Esfericidade, de *Bartlett*, também evidenciou a existência de correlação entre as variáveis ($p < 0,00001$), confirmando a fatorabilidade da matriz.

6.3.5 Análise e correlações entre as dimensões de empoderamento e estigma

A escala de empoderamento, versão Brasil, passou pelo processo de ATC e psicometria, caracterizando sua consistência interna para utilização no País. A terceira análise de resultados deverá exprimir se existem associações entre empoderamento e estigma. É conhecida como EMIC-AP (*Explanatory Model Interview Catalogue – Affected People Stigma Scale*).

As escalas EE e EMIC-AP foram aplicadas, concomitantemente. Na Tabela 32 estão descritas as análises separadas por construto empoderamento e estigma, associando com as variáveis sociodemográficas, indicando suas respectivas médias, desvio-padrão e significância estatística relacionada a cada construto.

Tabela 32 - Análise descritiva das escalas de empoderamento e escala de estigma, quanto às variáveis sociodemográficas, em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

Variáveis	N	Empoderamento			EMIC-AP		
		Média	DP	<i>p</i> *	Média	DP	<i>p</i> *
Sexo							
M	109	61,6422	2,61592	0,117	10,86	9,01	0,474
F	94	61,0319	2,90884		10,85	9,22	
Total	203	61,3596	2,76537		10,86	9,08	
Faixa Etária							
18 – 29	24	62,375	3,10417	0,307	13,21	9,08	0,000
30 – 39	33	60,8788	3,14004		16,52	10,39	
40 – 49	43	61,3023	2,51221		10,67	9,88	
50 – 59	47	61,0851	3,1126		9,85	8,85	
60 – 83	56	61,4821	2,17415		7,50	5,62	
Total	203	61,3596	2,76537		10,86	9,08	
Raça					11,54	7,76	
Branca	48	61	2,52646	0,304	10,65	9,47	0,552
Parda/Negra/Pret o	155	61,471	2,83372		10,86	9,08	
Total	203	61,3596	2,76537		0,724	0,606	
Estado Civil							
Solteiro	89	60,9551	2,80385	0,065	11,03	9,51	0,807
Casado	114	61,6754	2,70527		10,72	8,77	
Total	203	61,3596	2,76537				
Escolaridade							
Até alfabetização	42	60,9524	2,34731	0,433	12,55	10,16	0,001
Fundamental	105	61,3905	2,93354		10,02	8,95	
Ensino Médio	45	61,8222	2,61368		10,98	7,60	
Superior	11	60,7273	3,19659		11,91	11,62	
Total	203	61,3596	2,76537		10,86	9,08	
Condição de Trabalho							
Nunca trabalhou	17	60,8235	3,92485	0,059	0,859	0,465	0,136
Ativo	78	61,9231	2,45356		0,656	0,560	
Inativo	39	60,4872	3,06827		0,771	0,681	
Aposentado	38	61,6842	2,32618		0,477	0,405	
Recebe benefício	31	60,9355	2,63231		1,062	0,735	
Total	203	61,3596	2,76537		0,724	0,606	
Renda em Salários Mínimos							
Sem renda	46	60,3696	3,27522	0,036	13,04	10,08	0,478
0,1 - 0,9	29	61,6552	2,81927		10,03	8,34	
1	77	61,5455	2,46313		11,21	9,88	
1,01 - 2,0	25	62,4	2,06155		8,80	7,07	

2,01 - 8,4	26	61,2308	2,81862	8,85	6,50
Total	203	61,3596	2,76537	10,86	9,08

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento, Banco de dados escala EMIC-AP.

* $p < 0,005$

Abaixo, encontra-se descrita a Tabela 33, a qual aponta significância estatística referente ao estudo das condições de tratamento (tratamento, finalizado, recidiva, abandono), expressando significância, tanto de empoderamento quanto de estigma. Incapacidade e empoderamento, bem como classificação operacional e estigma, caracterizaram-se como estatisticamente significantes.

Tabela 33 - Análise descritiva das escalas de empoderamento e escala de estigma, quanto às variáveis clínicas aplicadas em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, no período de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

Variáveis	N	Empoderamento			EMIC-AP		
		Média	DP	p^*	Média	DP	p^*
Incapacidade	203	51,95	5,495		11,13	9,164	
				0,011			-0,029
Tratamento	203	51,95	5,495	0,002	12,09	9,264	0,056
Classificação Operacional (PB, MB)	203	51,95	5,495	0,495	12,67	9,154	0,026
Empoderamento	203	51,95	5,495	1	10,86	9,086	-0,030
Estigma	203						

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento, Banco de dados escala EMIC-AP.

* $p < 0,005$

A Tabela 34 refere-se às correlações entre estigma e empoderamento na população em estudo. Foi encontrada uma significância estatística entre empoderamento e estigma, ao utilizar a Coeficiente de Correlação de Pearson ($r = -0,137$, $p = 0,052$). Ao controlar as variáveis, foi observado haver significância estatística nas correlações no sexo feminino, revelando Correlação de Pearson ($r = -0,215$, $p = 0,037$), como também quanto a raça/cor, manifestando uma significância estatística com a preta/parda ($r = -0,179$, $p = 0,026$). No estudo das outras variáveis sociodemográficas - como anos de estudos, idade, estado civil e renda - restou comprovado que estas não têm correlação estatística.

Tabela 34 - Análise de Correlação entre as escalas de empoderamento e escala de estigma aplicada em pessoas acometidas de hanseníase, residentes em Fortaleza, Floriano, Cacoal e Vitória da Conquista, no período de julho de 2017 a fevereiro de 2018.

Variável	R	p
Empoderamento <i>versus</i> estigma	-0,137	0,052
Sexo		
Masculino	-0,077	0,423
Feminino	-0,215	0,037
Raça		
Branca	0,015	0,977
Preta/Parda	- 0,179	0,002
Faixa Etária		
18 - 29	0,006	0,977
30 - 39	-0,252	0,158
40 - 49	-0,108	0,490
50 - 59	-0,141	0,345
60 - 83	0,021	0,878
Escolaridade		
Até alfabetização	-0,282	0,070
Fundamental	-0,017	0,861
Ensino Médio	-0,101	0,510
Superior	-0,576	0,063
Estado Civil		
Solteiro	-0,135	0,206
Casado	-0,127	0,177
Renda em Salário-Mínimo		
Sem renda	-0,346	0,019
0,1 - 0,9	-0,152	0,433
1	0,015	0,897
1,01 - 2,0	-0,112	0,595
2,01 - 8,4	-0,068	0,743

Fonte: Banco de dados do Estudo ATC, escala de empoderamento, Banco de dados escala EMIC-AP.

* $p < 0,005$

7 DISCUSSÃO

No Brasil, a escala de empoderamento foi adaptada e validada, caracterizando-se pela boa aceitação de todas as etapas do processo, tendo sido traduzida e retrotraduzida por profissionais peritos em hanseníase e por pacientes e ou participantes que compuseram a amostragem da etapa de testagem do pré-teste. Durante esse momento, o instrumento não despertou sentimento de insatisfação e não causou nenhuma sensação de constrangimento e/ou emoções desagradáveis. De acordo com Devon *et al* (2007) e Lobiondo-Wood; Haber (2001), a validade de face é uma avaliação subjetiva e refere-se à compreensão e à aceitação dos pesquisadores e participantes. Sobeja entendido, assim, que a EE realmente se destina a medir o construto de empoderamento.

Partindo de Herdman; Fox-Rushby; Badia (1998), a informação mais importante é da população. Durante o processo de Adaptação Transcultural, o pesquisador interrogava aos participantes, após cada entrevista, o que achavam do instrumento. E a resposta foi sempre de relevância do instrumento. Segundo eles, a escala deveria ser abordada nas rotinas da atenção ao cuidado. Nessa amostra, o conceito foi percebido pela totalidade das pessoas que participaram do pré-teste, por via da satisfação em poder responder um instrumento em que seria possível estudar e medir o empoderamento.

Outro aspecto importante no processo de ATC foi o perfil da amostra do estudo que representa o público-alvo para o pré-teste. Ela mostrou o sexo masculino com maior percentual, adultos jovens como a faixa etária prevalente e a classificação operacional de multibacilar (MB) como predominante e GIF 1. É verdadeiro expressar que esse perfil corrobora outros estudos, pois, como exemplo, está o artigo de Veloso D.S. (2018), o qual fortalece os achados estatísticos e as percepções dos pesquisadores quanto aos resultados da aplicação do pré-teste em um público-alvo.

Lacuna importante destacada pelo *feedback* dos participantes (público-alvo) foi identificada, ao ser relatada a não abordagem dos temas do instrumento, os quais são utilizados durante toda a gestão do cuidado e/ou assistência. É considerado o fato de que o empoderamento procura possibilitar às pessoas e coletivos um aprendizado que os torne capazes de viver a vida em suas distintas etapas e de lidar com as limitações impostas por eventuais enfermidades. Carvalho; Gastaldo (2008) propõem que as ações

para o desenvolvimento de empoderamento sejam realizadas em distintos *settings*, escolas, domicílio trabalho e coletivos comunitários.

A escala de empoderamento versão pré-teste indicou uma média total de escore de 52,4 (DP: 4,7), variando de 40 a 60 (mínima e máxima, respectivamente). A análise da fidedignidade demonstrou um coeficiente Alfa de *Cronbach* de 0,65, evidenciando consistência interna entre os itens. Segundo Costa (2013), valores acima de 0,60 são considerados aceitáveis, principalmente em escalas utilizadas pela primeira vez.

Conforme Pasquali (1999), ao término da adaptação transcultural, faz-se necessário observar os seguintes critérios: simplicidade, clareza, precisão, expressar um sentimento, credibilidade, entre outros. Impõe-se evidenciar que esses aspectos foram observados durante o processo desenvolvido da ATC, do pré-teste.

A etapa de equivalência conceitual de itens, semântica e operacional, foi concluída, mostrando a escala de empoderamento versão brasileira e a adesão ao conceito de empoderamento definido pela Organização Mundial de Saúde na qualidade de referencial teórico. É oportuno acrescentar o fato de que, até o momento de realização deste estudo, foi possível observar que existiam em torno de sete escalas de empoderamento validadas em outros contextos culturais, com públicos e objetivos diferentes. São as escalas de empoderamento de Mikky 2006; Anderson 2003; Bulsara 2006; Faulkner 2001; Kettunen 2006; Lars, Tommy 2005; Rogers 1997. Vale destacar que essas escalas não foram traduzidas e adaptadas para o português do Brasil. Tal constatação lhe aumenta o ineditismo, bem como o fato de ela ter sido realizada em pessoas acometidas com doença tropical negligenciada (DTN), em especial, a hanseníase.

Na sequência do estudo, é desenvolvida a etapa de equivalência de mensuração, com análise psicométrica, proporcionando resultados de consistência interna e adequabilidade, que possibilitará o uso em outras populações.

Quanto à adequabilidade dos itens, o estudo exprimiu *Kaiser-Meier-Olkin* com resultado igual a (KMO= 0,782). O Teste de Esfericidade de *Bartlett*, por sua vez, evidenciou a existência de correlação entre as variáveis ($p < 0,00001$), portanto, certificou adequabilidade para o instrumento.

Ao ser estudado o escore total de empoderamento com variáveis socio-demográficas, as variáveis de município de residência e renda demonstram significância estatística com empoderamento; nos itens de condições clínicas, o escore total foi

expresso com classificação operacional (MB, PB) significância estatística. O estudo da Índia (Tamil Nadu) denota algumas semelhanças, corroborando realidade do Brasil, apontando significância estatística para renda e desemprego. As outras variáveis estudadas, sexo e situação civil, não certificam significância. Essa escala mostrou consistência interna ($\alpha = 0.76$) (ROSENS,2011). Segundo Grealish (2013), quanto menor o escore total da escala, menores serão as manifestações de empoderamento.

No aspecto de condições clínicas, o estudo da Índia foi constituído por uma amostra de pessoas com diabetes, pólio e hanseníase, que exprimiam incapacidades. Além disso, demonstrou significância estatística ao ser estudada a incapacidade visível e não visível ($p=0,0004$). No Brasil, revelou significância estatística ao ser analisado o fator poder e incapacidade ($z = 12,142, p = 0,001$).

O estudo de Rogers *et al.* (1997) não teve significância estatística com variáveis demográficas, tais como sexo, raça, situação civil e níveis educacionais. Mostrou, entretanto, significância estatística com número de atividades comunitária e empoderamento ($r = .15, p = .02, N=261$). Expressou, ainda, correlação inversa, pequena, mas estatisticamente significativa, entre o uso de serviços de saúde mental tradicional e empoderamento ($r = -0,14, p = .02, N=256$).

Morris *et al.* (2015) não encontraram relação significativa entre afro-americanos e americanos brancos e os fatores de autoestima, impotência e ativismo. Os autores consideram que esses resultados demandam novos estudos para uma melhor análise. Segundo Figueiredo Filho e Silva Júnior (2010), essas variáveis nunca deveriam ser incluídas no estudo de análise fatorial, visto ser improvável que algum fator influencie sua variação. Esse estudo revelou que o empoderamento não se altera quanto ao sexo ou raça, considerando que são fatores intrínsecos às pessoas.

A análise da sua consistência interna por fatores ofereceu resultados considerados aceitáveis aos fatores “autoestima e autoeficácia e ativismo comunitário”. Segundo análise estatística de Zanon; Hauck Filho (2015), os fatores “poder e otimismo” exprimiram inaceitável significância estatística, tendo encontrado significância estatística ruim com o fator “raiva justa”.

Os coeficientes de consistência interna, entre Índia e Brasil, expressaram semelhanças, quanto às análises das subescalas. Nos dois países, a amostra foi constituída por pessoas acometidas de hanseníase, diabetes e pólio com ou sem incapacidades. As amostras guardam uma característica comum e histórica, que é o estigma social e/ou internalizado (NASCIMENTO; LEÃO, 2019, NEIVA; GRISOTTI,

2017). O Brasil mostrou a consistência interna de autoestima (0.77), poder (0.37), ativismo social (0.70), otimismo (0,34) e raiva justa (0.54). A Índia caracterizou-se com a autoestima (0.72), poder (0.07), ativismo social (0.45), otimismo (0,22) e raiva justa (0.24).

A Tabela 31 expressa o resultado da ACP, onde é observada a carga fatorial de cada item, considerando valores mínimos aceitáveis acima de 0.30 como itens que interferem nos fatores. Ao final da ACP, foi possível confirmar que todos os fatores que constituem a escala são independentes, entretanto 48% dos itens que compõem a escala interferem positivamente no fator “autoestima”. Os fatores ativismo comunitário e raiva justa se mostram com o percentual de 16% do total de itens em cada fator.

Alguns autores optam por subtrair alguns itens após essas análises, ao concluírem que a população em estudo não compreendia ou não se adequava à realidade do construto. O estudo de ATC de EE de Rogers *et al.* (1997) realizado por Jorge-Monteiro e Ornelas (2014), excluiu alguns itens, ficando o EE com 20 itens. Já Hata *et al.* (2003), por ocasião do processo de ATC, alteraram as estruturas das respostas de *likert*, invertendo a pontuação. Desse modo, as opções ficaram: concordo plenamente (4), concordo (3), discordo (2) e discordo plenamente (1). Aspecto semelhante aconteceu com a escala de Rogers *et al.* (1997) em Portugal, no estudo de Aires (2012), ao examinar o empoderamento em gestantes. A versão EE do Brasil optou por utilizar a metodologia de Herdman *et al.* (1998), portanto, foi respeitada a etapa de equivalência operacional, adequando todos os aspectos do instrumento original.

A Teoria de Resposta ao item (TRI), demonstrou gráficos de linha, os quais representam o fator com várias médias em cada subescala. O fator “autoestima e autoeficácia” demonstrou que as atitudes (itens) estão sendo respondidas de maneira semelhante, nessa amostra. Esse modelo matemático analisa as respostas com melhores médias, representando, assim, atributos aderidos na amostra. Compreende-se que melhores médias caracterizam o fator na população em estudo e baixas médias significam, normalmente, ausência da atitude na amostra. A exemplo, nessa amostra, o fator 4, no item “Frequentemente, um problema pode ser resolvido com uma ação”, está com menor média, sendo, portanto, um item que não tão aceito nessa amostra - o que é sugestivo de inabilidade em solução de problemas.

Em relação ao fator 1 autoestima e autoeficácia, um informante do estudo de Tamil Nadu relata que o emprego não oferece somente a independência econômica,

mas aumenta a autoestima e relaciona-se ao desenvolvimento de empoderamento (ROSENS, 2011).

A subescala “poder e impotência” caracterizam-se com gráficos constituídos por linhas crescentes nos itens “concordo” (2) e “discordo” (3). Esta representação sugere a reflexão de ausência de atitudes de poder. Ressalta-se, ainda, que o conceito de poder utilizado nesse estudo refere-se ao poder-saber. Desse modo, é esperado que as atitudes do paciente ou pessoa acometida pela hanseníase sejam baseadas em decisão de melhoria junto ao cuidado clínico e qualidade de vida. É válido pensar, por conseguinte, que o conceito de poder passa a ganhar um sentido emancipatório e libertador, ao liberar-se do estigma e da repressão (POGREBINSCHI, 2004). A definição de Vasconcelos (2013) confirma o conceito de poder, quando define empoderamento como o aumento do poder e autonomia pessoal e coletiva de pessoas e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos a relações de opressão, dominação e discriminação social.

O fator “ativismo comunitário” retrata, nas opções de resposta da amostra, certa estabilidade. Esse construto é estudado dentro do escopo do empoderamento comunitário e representa atitudes dos usuários em busca de condições de melhorias. O empoderamento comunitário está relacionado à organização de comunidades para resolver problemas sociais e melhorar suas condições econômicas e estando, sob o prisma conceitual, diretamente relacionado à participação social (DREIER, 1996). Alguns autores, em suas definições de empoderamento, incluem a participação na sociedade em termos de acesso ao emprego, educação e outros recursos valiosos (SEGAL; SILVERMAN; TEMKIN, 1995, RAPPAPORT, 1987).

O empoderamento da comunidade é a base para a comunidade se organizar, resolver problemas sociais e melhorar as condições econômicas em bairros urbanos em dificuldades (DREIER, 1996). De acordo com Pinheiro (2007), a hanseníase é uma enfermidade intimamente associada à precariedade socioeconômica das populações afetadas, o que se expressa na distribuição espacial da doença, em países mais pobres e subdesenvolvidos. A mensuração do ativismo social em pessoas com hanseníase levará a pensar estratégias que, cada vez mais fortaleçam esse construto.

Ao analisar os indicadores epidemiológicos da hanseníase em relação às taxas de detecção com grau 2 de incapacidade, torna-se possível refletir sobre a ausência do empoderamento comunitário de áreas endêmicas ou hiperendêmicas. Existem políticas bem definidas de monitoramento e controle, mas a ausência de se empoderar as

comunidades estão representadas por diagnósticos tardios. No Brasil, em 2019, foram identificados 2.351 casos novos com GIF 2 no diagnóstico, um aumento de 11,47% em comparação com o ano de 2018 (MS, 2020).

O “Otimismo e controle sobre o futuro” não foi possível observar na figura 8 representando um padrão por item, apresentando-se uma amostra instável. A sugestão é de que constitui uma atitude ausente amostra. Estudos científicos demonstram que o otimismo está associado com a tomada de medidas proativas para proteger a saúde física e mental (BASTIANELLO; HUTZ, 2015). É considerado, com efeito, uma maneira de ver as coisas pelo lado bom.

As pessoas acometidas por DTN continuam vivendo em condições de pobreza e sendo marginalizadas, estando concentradas, em sua maioria, nas periferias das grandes cidades. Portanto, o construto otimismo perpassa a categoria de olhar além da doença. Segundo Batalha, Morosini (2013), há que se conceder atenção e dirigir ações às necessidades de populações afetadas pelas doenças negligenciadas, visto que essas enfermidades estão além da sua condição biológica.

A última subescala mensura a raiva justa e foi caracterizada por um padrão crescente ao item concordo (2). Os participantes, entretanto, ao optarem por este item, representam uma comunidade apática, aceitando a realidade a que estão expostos. O conceito busca transformar a raiva em benefício próprio. Raiva justa é um conceito difícil de compreensão realidade brasileira e ainda pouco efetivamente utilizado. Ao pensar as metas definidas na Estratégia de eliminação de hanseníase para 2019- 2022, o terceiro pilar descreve a necessidade de combater a discriminação e a inclusão social (MS,2019). Assim sendo, faz-se necessária a realização de efetivos diálogos com a comunidade sobre todo o processo de tratamento e cura, buscando reduzir o estigma dessa população. A persistência de pessoas acometidas de hanseníase, sem entendimento de sua condição clínica, posterga sua redução patamares almejados.

Rogers *et al* (1997) demonstram um aspecto importante, pois mostram que o empoderamento, com frequência, é positivamente afetado pelos serviços e, portanto, um resultado modificável e variável nos programas de saúde mental. Segundo Rogers *et al* (1997), pessoas que frequentam serviços operados por programas aos consumidores tiveram melhor desempenho em seus desfechos de empoderamento. A EE, ao ser analisada com seus fatores (subescalas), caracterizou-se como estatisticamente significativa nos construtos “autoestima e autoeficácia” e “ativismo comunitário”.

Os fatores “ativismo comunitário e autonomia” e “otimismo e controle do futuro” não mostraram evidências em suas correlações com a população do estudo.

A autoestima denota significância estatística com renda e anos de estudos, referindo-se, com efeito, à necessidade de buscar panoramas diferenciados com acesso ao ensino e, conseqüentemente, emprego. Barr *et al.* (2015) realizaram uma revisão sistemática sobre instrumentos para medir empoderamento em usuários e citaram que a capacitação do paciente ganhou considerável importância, mas a incerteza permanece com relação à melhor maneira de definir e medir empoderamento. Rogers *et al.* (2010) descrevem que o empoderamento está relacionado aos programas de saúde e à qualidade percebida dos serviços recebidos.

No Brasil, existem vários programas de educação em saúde para pacientes com doenças crônicas, como diabetes. O MS (2010) publicou o *Guia de Apoio para Grupos de Autocuidado em Hanseníase*, com vistas a orientar a implantação e o desenvolvimento de grupos de apoio para o autocuidado em hanseníase, visando à superação das limitações das pessoas com hanseníase, proporcionando a troca de experiências e favorecendo a autonomia de quem contraiu hanseníase. Aspecto-chave desta dimensão é o controle percebido da pessoa sobre vários domínios da vida e o fato de ter a possibilidade e a capacidade de criar uma importante decisão nas esferas da vida (JOHANSON; BEJERHOLM, 2016). Nos estados de Pernambuco e Rondônia, existem grupos de ajuda mútua com pessoas acometidas de hanseníase, os quais se caracterizam como experiências exitosas, haja vista que vários membros dos grupos se encontram hoje em grupos de geração de renda (PIRES D’AZEVEDO *et al.*, 2018, ALMEIDA, 2009).

“Raiva justa e ira” mostrou significância estatística com anos de estudo. O conceito de raiva justa refere-se a uma emoção normal, presente em todos, entretanto, ao ser transformada em benefício próprio, considera-se como uma raiva justa. Espera-se que um paciente ou pessoa empoderada, que possa tomar decisão que fortaleçam sua condição clínica e qualidade de vida. Muitas vezes, o paciente é orientado a fazer mudanças no estilo de vida, as quais passarão a ser aderidas sem prazer, alegria e compreensão.

O empoderamento ocorre quando profissionais de saúde atuam para aumentar a capacidade dos usuários a fim de pensar criticamente e tomar decisões autônomas e conscientes (SANTOS; PEREIRA, 2012). Estudo de Taddeo *et al.* (2012)

observou que a adesão e a prática do cuidado estão intimamente ligadas ao atendimento diferenciado, baseando-as na confiança e no respeito aos anseios dos usuários.

O fator “raiva justa” encontra-se representado na definição de empoderamento realizada por Carvalho (2008), o qual refere à pessoa dona do próprio destino. Em empoderamento, no entanto, perpassa a premissa de que, ao capacitar as para ter cuidados de saúde mais racionais, haverá a diminuição da dependência de serviços de saúde e será reduzido o uso aos serviços de saúde ou assistência médica (McALLISTER *et al.* 2012).

A premissa da capacitação, juntamente com a abordagem da “Narrativa do Adoecimento e do Tratamento”, que situa a experiência do sujeito como elemento central, valorizando a dimensão subjetiva do processo de adoecimento e os seus aspectos relacionais e interpessoais (MAIA; STRUCHINER, 2010)), proporcionarão um processo adequado deste fator, o qual está novamente mostrando significância estatística com as condições de tratamento.

O empoderamento é discutido intensivamente desde os anos de 1970, sendo percebida a utilização da terminologia em vários contextos. O desenvolvimento de pessoas empoderadas, porém, ainda é um desafio, principalmente no campo das DTNs, como hanseníase. É perceptível a ausência de políticas de investimento ao desenvolvimento. Na amostra em estudo, restou evidenciado o fato de que existem pessoas com necessidade de desenvolvimento do construto.

O estudo da Holanda com a escala de Rogers *et al.* (1997) evidenciou que a EE é empregada na medição de empoderamento em uma ampla categoria de doenças mentais (CASTELEIN, 2008). Segundo Bakker e Brakel (2012), a escala de empoderamento de Rogers *et al.* (1997) é a ferramenta mais usada para medir o empoderamento, apesar de terem sido encontradas algumas limitações no estudo dos dois. Existem vários estudos que realizaram ATC com a EE em países desenvolvidos. No Brasil, a EE de Rogers *et al.* (1997) foi validada em pessoas com doença negligenciada, respeitando e ajustando à cultura local. Finalizou com parâmetros aceitáveis para essa população.

As escalas de empoderamento versão Brasil e a escala e de estigma, versões Brasil (OLIVEIRA, 2018) foram adaptadas e validadas e a psicometria foi testada utilizando a mesma amostra. As escalas se propõem medir construtos complexos e, por via do método da análise fatorial, foi possível proporcionar melhor compreensão para seu emprego.

Os estudos das escalas remetem, inicialmente, às políticas de eliminação da hanseníase, que vem, ao longo das últimas décadas, buscando alcançar a meta de 1/10.000 por habitante e, mais recentemente, a redução da carga da doença. Associado ao estigma, existe toda uma realidade de vulnerabilidade social, individual e programática em torno dessa população. Em decorrência do estigma e dos vários conceitos errôneos, geralmente, se observa atraso diagnóstico, que ocorre após a instalação de deficiências visíveis (RAO, 2015) e diagnóstico tardio. A OMS define como estratégia principal para o controle da hanseníase o diagnóstico precoce associado ao tratamento oportuno de todos os casos (WHO, 2016).

De acordo com Rao (2015), os altos níveis contínuos de estigma e resistência sociopsicológica são aspectos para aceitar a verdade, de modo que, sendo assim, agem como o principal obstáculo para sua eliminação. O estigma vem, historicamente, influenciando as questões de adoecimento da hanseníase, e o empoderamento raramente é discutido nessa população, apesar de ter sido um construto descrito durante a Reforma Protestante no século XVI (BAQUERO, 2012). Só após a segunda metade do século XX é que empoderamento vem sendo fortalecido como aspecto do processo saúde-doença; lembrando que empoderamento é reconhecido como um elemento central da promoção da saúde na Carta de Ottawa sobre Promoção da Saúde (CARTA DE OTTAWA, 1986).

As pessoas com hanseníase que apresentam estigma têm correlação com manifestação de empoderamento. Buscando mostrar associações entre pessoas estigmatizadas pela hanseníase e perfil de empoderamento, torna-se necessário lembrar alguns autores e organizações, os quais definem os construtos adequados para a análise das escalas. O empoderamento, sendo “[...] um processo através do qual as pessoas ganham maior controle sobre decisões e ações que afetam sua saúde”, deve ser visto como individual e como um processo comunitário (WHO, 2009). Tem sido frequentemente associado à melhoria da eficácia e qualidade dos cuidados, permitindo que a pessoa assuma um maior controle, melhore suas capacidades e faça escolhas e decisões informadas sobre suas vidas (GREALISH *et al.* 2017).

O estigma define-se como um processo social, experimentado ou antecipado, caracterizado por exclusão, rejeição, culpa ou desvalorização, que resulta da experiência, percepção ou antecipação razoável de um julgamento social adverso sobre uma pessoa ou grupo (WEISS; RAMAKRISHNA; SOMMA, 2006).

A OMS, ao definir a Política de Eliminação da Hanseníase 2016-2020, tendo a redução da carga da doença como meta, propõe desenvolver empoderamento nessas populações, visando à redução da discriminação e do estigma. Assim, o estigma e o empoderamento passam a circular como processos necessários a pessoas acometidas de hanseníase. Portanto, a estratégia faz uma indução ao propor o 3º pilar, sendo importante perceber a necessidade de olhar com foco além das necessidades clínicas ou biomédicas (SOUZA *et al.* 2014), pois essas pessoas permanecem vivendo em situações de desigualdades e em contexto de vulnerabilidades. Portanto, faz-se urgente a mudança dessa atenção centrada no tratamento e na doença, buscando-se, desse modo, implantar estratégias para ter acesso ao desenvolvimento do empoderamento e, conseqüentemente, proporcionar melhores condições de vida.

Conforme Silva (2010), a saúde é considerada um processo, que somente tem sentido quando a pessoa é protagonista de sua realidade, tendo em vista que não pode ser desvinculada das relações com seu mundo. A visão de um mundo sem hanseníase implica esse conceito.

Na análise comparativa das variáveis sociodemográficas, o estigma registra significância estatística com idade e escolaridade, enquanto o empoderamento tem significância com as condições de trabalho e renda.

Grealish *et al.* (2017), ao realizarem uma análise de empoderamento com fatores psicológicos (psicossociais, cognição, enfrentamento e controle) e saúde mental, bem-estar e recuperação de problemas pessoais em jovens com situações de ordem mental, descobriram que o empoderamento constitui um mecanismo que contribui para uma melhor saúde mental, bem-estar e recuperação. A revisão sistemática feita em Hofstraat, van Brakel (2016), utilizando as palavras estigma e doenças tropicais negligenciadas, encontrou extenso corpo de evidências de estigma e hanseníase, alguns relacionando a família com medo do contágio e classificando-a como uma carga pesada para o grupo familiar. Outros artigos associavam o problema a ansiedade e depressão.

Wachter (2013), ao escrever o papel do paciente no processo de saúde - doença, descreve que o paciente precisa entender seu cuidado, riscos e os benefícios das várias estratégias diagnósticas e terapêuticas. Cita, ainda, que, [...]“infelizmente muitos pacientes não estão em posição de entender o básico”. Souza (2014) descreve, em seu artigo, que, relativamente à percepção do autocuidado, nota-se que os sujeitos têm restrições pela dificuldade em compreender como desenvolvê-lo de maneira autônoma e, muitas vezes, por não terem consciência da gravidade da doença (hanseníase). A

análise de empoderamento e estigma com escolaridade, renda e trabalho corrobora resultados dos estudos descritos acima, os quais denotam as evidências dessa realidade.

Grealish *et al.* (2017) identificaram que o empoderamento medeia o influxo de processos psicológicos, tais como: psicossocial, autoeficácia, estilo de pensamento, enfrentamento e controle social. A hanseníase causa grande prejuízo para as atividades da vida diária e para as relações interpessoais, provocando sofrimentos que ultrapassam a dor e o mal-estar, estando, estritamente, vinculados ao prejuízo físico, com grande choque social e psicológico (BERNARDES, 2009).

Em relação às variáveis clínicas, empoderamento e estigma mostraram significância estatística com tipo de tratamento e incapacidade. O estigma denota, ainda, significância estatística com classificação operacional, com maior intensidade ante as incapacidades. Pessoas acometidas de hanseníase com classificação multibassilar (MB), exprimem maior número de lesões, se caracterizando como uma doença sistêmica e transmissível, importando, ainda, maior risco de desenvolver incapacidades.

Em todos os programas de hanseníase, é possível confrontar com atitudes estigmatizantes em pessoas afetadas por essa patologia em várias comunidades dos países onde ela persiste (ILEP, 2011). Existe, assim, a necessidade de quebrar da cadeia de estigmatização em áreas hiperendêmicas ou endêmicas, concomitantemente à redução da carga da hanseníase reforçada pela “Estratégia Global Aprimorada para Redução Adicional da Carga da Hanseníase: 2011 – 2015” (OMS, 2010). O pesquisador Syme (2004) descreve em seu artigo a necessidade de serem vistas as prioridades de uma comunidade, sugerindo que o "controle do destino" e o "empoderamento" são fatores importantes na causa da doença no plano comunitário, sendo também fatores para os quais se desenvolvem intervenções.

As incapacidades caracterizam diagnóstico tardio na hanseníase, fortalecendo o estigma e enfraquecendo o empoderamento. Diagnóstico precoce é uma meta do MS e OMS, entretanto, não de ser fortalecidas fortalecer as estratégias que são desenvolvidas. O estudo de Barrio, Simard, Caprara (2018) considera que as populações mais vulneráveis devem ser visadas, prioritariamente, em especial, se os recursos orçamentários forem limitados, e qualquer intervenção deve ser sistematicamente avaliada, com a devida regularidade. A *International Federation of Anti-Leprosy Associations* (ILEP, 2011) recomenda realizar intervenções que aumentem a autoestima e a autoeficácia, estimulando identidades positivas por intermédio do empoderamento.

O empoderamento e o estigma mostraram significância estatística em seus escores totais. A ausência do empoderamento enseja o aumento do estigma. O conceito de empoderamento ante a gestão da assistência em pessoas com doenças crônicas é visto por Cerezo, Juvé-Udina, Delgado-Hito (2016) como um processo facilitador pelo qual os profissionais de saúde colaboraram com os pacientes para ajudá-los a adquirir conhecimento e recursos, cujo resultado é um paciente com maior capacidade de exercer controle, gerenciar sua condição e tomar decisões informadas. Assim, o desenvolvimento do empoderamento em pessoas acometidas de hanseníase passa pelo rompimento com modelos-padrão da gestão clínica, inserindo a gestão centrada na pessoa como uma proposta de minimizar o estigma e desenvolver o empoderamento nos acometidos.

Ao largo de todas as análises com a variável demográfica cor parda/negra ao analisar com estigma, e empoderamento não apontou significância estatística. Ao ser realizada análise cruzada com esses construtos, ocorreu significância estatística. Sabe-se que, ainda hoje, minorias étnicas são frequentemente desvalorizadas na sociedade em geral, isto é, os membros desses grupos sofrem estigmatização e discriminação e, ainda, a literatura cita que membros de grupos de *status* elevado expressam preconceito e discriminação, pouco se sabendo sobre as maneiras como os componentes de minorias étnicas administram o estigma (MOLIX; BETTENCOURT, 2010).

Os dois construtos recebem influências ou passam alterações ante contextos externos. Justifica-se a cor parda ou negra na análise conjunta, por ser ainda hoje negligenciada, apesar de se estar no século XXI. Este estudo encontrou significância com renda e desemprego, os quais poderão alterar as manifestações de empoderamento. No estudo de Nery *et al.* (2019), quando analisaram uma amostra de 33.877.938 pessoas, incluindo 23.911 casos de hanseníase, observaram que o “preto” autorreferido (etnia negra) ou o “pardo” (raça mista) está associado a níveis mais altos de privação no Brasil, estando isto ligado a um aumento de até 40% no risco de hanseníase.

Empoderamento e estigma, em pessoas acometidas da hanseníase, necessitam ser trabalhados juntos. É demandada a eliminação da cadeia de estigma e desenvolvimento do empoderamento, principalmente em pessoas residentes em regiões com maior pobreza no País (regiões Centro-Oeste, Norte e Nordeste), as quais evidenciaram risco de hanseníase de cinco a oito vezes maior do que os demais (NERY *et al.* 2019).

Cada construto, ao ser estudado com variáveis sociodemográficas, exprimiui significância com as condições de tratamento. É compreensível o fato de que merece maior atenção quando da gestão da assistência, antes, durante e após o tratamento. Realizar ações preventivas com a comunidade em qualquer circunstância possível encontra-se dentro do escopo da atenção primária.

Ao estudar estigma e faixa etária, esta caracterizou-se com significância estatística, o que é compreensível pelo fato de mais idosos terem mais vivência em relação à hanseníase, possuindo, portanto, uma memória longa das histórias da antiga lepra. Barreto *et al.* (2013) descrevem as representações sociais como estruturas que regulam as escolhas das pessoas, estando muito associadas ao sentido de adoecimento. A lembrança de pessoas incapacitadas, sequeladas, excluídas e isoladas da sociedade se transformou em uma representação social, a qual fortalece o estigma na sociedade. Na hanseníase, existe uma evidenciada associação entre doença e estigma, deformidade física e condenação moral (BARRETO *et al.* 2013).

A escolaridade também caracterizou significância para o estigma, o que remete à compreensão de que escolaridade é um direito de todos, independentemente de faixa etária. Assim, os adultos ou idosos que viveram ou vivem em situações de marginalidade merecem ser priorizados. O desenvolvimento humano ao longo da vida, bem como a consequência da maturação psíquica, motora e de outros sistemas, fundamentam as normas de desenvolvimento (HUTZ; BANDEIRA; TRENTINI, 2015)

Empoderamento e estigma, na análise cruzada, exprimiram significância estatística, sendo um conhecimento novo. Nesse sentido, ao ser investido em estigma, merece ser pensando em se investir também em empoderamento. Quanto mais empoderada a pessoa, menos estigma ela terá. Os construtos perpassam um processo longitudinal, pois, durante todo seguimento do tratamento, deverão ser buscadas maneiras para estimular, não esquecendo jamais de que serão estratégias de longa duração. Por último, é oportuno reforçar o fato de que o alcance da eliminação do estigma e empoderamento do usuário compõem aspectos da promoção da saúde.

O estudo ainda não conseguiu definir uma classificação que mensure, em termos percentuais baixo, moderado e elevado empoderamento, entretanto, atitudes de desenvolvimento de empoderamento se observarão ao largo do desenvolvimento das atividades em grupos de autoajuda ou ajuda mútua. Tem curso a recomendação de que novos métodos de avaliação devem ser levados a efeito. (O estudo não trabalhou com teste de validade junto à TRI).

8 CONCLUSÃO

O experimento da tese ora relatoriado desenvolveu-se em três municípios da região Nordeste (Fortaleza, Floriano e Vitória da Conquista) e um da região norte (Cacoal). Estas são regiões que registram elevadas taxas de detecção de 20,58 (NE) e 28,82 (N) casos novos por 100 mil habitantes, em 2017. A epidemiologia da hanseníase induziu a visão do pesquisador para além da doença, e foi assim que surgiu a necessidade de estudar empoderamento em doenças negligenciadas, em especial, hanseníase. O ensaio está associado, ainda, à política de Estratégia Global de Eliminação da Hanseníase 2016-2020, a qual tem no terceiro componente, “Combater a discriminação e promover a inclusão” uma estratégia de empoderar pessoas afetadas pela hanseníase.

Assim, surgiu a necessidade de buscar nessa população um instrumento a ser usado como medição de empoderamento. Bem como encontrar estratégias de fortalecimento da gestão clínica com olhar humanitário.

O estudo de ATC e psicometria foi conduzido de maneira que seja utilizado no Brasil em populações negligenciadas, surgindo, assim, a Escala de Empoderamento Versão Brasileira, constituída de 25 itens, composta por cinco fatores: autoestima e autoeficácia; poder e impotência; ativismo comunitário e autonomia; otimismo e controle sobre o futuro; raiva justa e ira. As questões do estudo foram respondidas positivamente, quanto à consistência interna e à adequabilidade.

Foi optado pela retirada do segundo nome do fator 5, raiva justa e ira, visto que as traduções para o português do Brasil do termo **ira**, não se harmonizam no âmbito da realidade cultural.

O conceito de empoderamento identificou compreensão com a comunidade científica e a população do estudo. Os resultados da pesquisa apontaram semelhanças com o estudo realizado na Índia e na África em alguns aspectos, ou seja, dois países que possuem contextos de vulnerabilidade semelhantes. As pessoas que vivem em comunidades às margens da pobreza também são mais atingidas pela precariedade do sistema público de saúde no que diz respeito ao diagnóstico e ao tratamento da doença, tendo menos possibilidades de acesso à terapia adequada e cura (SILVA; BIANCHI, 2014).

A avaliação da escala fortalece a compreensão do conceito de empoderamento, bem como denota habilidades que eram de ser esperadas de uma

pessoa empoderada. É factível pensar em uma pessoa empoderada com autoestima, caracterizando-a pela sua consciência de ter voz na família e sociedade, tendo conhecimento ou poder sobre sua condição clínica para colaborar com as decisões terapêuticas e melhorar a adesão ao tratamento. Quanto à autoestima, esta será fortalecida no sentido de não se submeter a exclusão ou a qualquer outro movimento inadequado. A raiva justa atuará transformando suas indignações em movimentos em benefício próprio. Já o otimismo favorecerá seu bem-estar social e geral e, por último, o ativismo social atuará com proatividade junto aos seus pares e /ou comunidade. O uso da escala facilitará a implantação de estratégias na gestão da assistência e atenção às pessoas acometidas pela hanseníase.

Na análise, foi observado que o empoderamento é desenvolvido em grupos de autocuidado ou ajuda mútua e durante toda e qualquer assistência ou atenção prestada por profissionais de saúde. Um investimento no estado da arte seria a possibilidade de serem incluídas nos algoritmos médicos de tratamento escalas de estigma e empoderamento, e assim, após sua aplicação, a pessoa ser inserida em grupos de intervenção (autocuidado, autoajuda, geração de renda, alfabetização) ou incorporar no plano terapêutico ações que poderão fortalecer o desenvolvimento do empoderamento.

No Brasil, vários serviços que assistem pessoas acometidas de hanseníase atuam com os grupos de autocuidado, de ajuda mútua e de geração de renda, existindo ambientes adequados para a implantação das escalas de empoderamento e estigma. O modelo matemático TRI possibilita identificar as habilidades/atributos que necessitam ser fortalecidos e poderão ser identificados com a utilização da escala.

Uma ênfase merece ser dada ao processo de envelhecimento dessa população, pois se intenta um idoso saudável e sem sequelas ou incapacidades e acometido pelas reações de hanseníase. É esperado que, em 2030, dobrará o número de idosos no Brasil. Assim, almeja-se desenvolver estratégias proativas para prevenir doenças e promover a saúde, em troca de corrigir danos. E, para realizar estas estratégias de maneira bem-sucedida, é reforçada a atuação macro, ou seja, em comunidade, buscando parcerias adequadas nas redes de apoio.

O século XXI caracteriza-se com um fomento extraordinário em tecnologias pesadas e de alta complexidade. Não é possível esquecer, no entanto, de esta é a era da experiência do paciente, do respeito à pessoa/paciente com suas

características vivenciadas. Nesse contexto, o empoderamento representa a ferramenta para prover voz ao cidadão.

O estudo remete a uma melhor compreensão sobre o processo de empoderamento em pessoas acometidas por doenças negligenciadas, ao mesmo tempo em que proporciona mudança no estado da arte, ao incluir empoderamento como um fator necessário à eliminação da hanseníase. A EE versão Brasil encontra-se disponível como importante veículo para mensurar o empoderamento de pessoas acometidas pela hanseníase. De modo semelhante, o uso desta escala estimulará o desenvolvimento de ações para a promoção do empoderamento nos distintos “encontros” entre os profissionais de saúde, pessoas e comunidades.

“Deseja-se um mundo livre de hanseníase.”

REFERÊNCIAS

AIRES, C. M. C. S. **Estudo das propriedades métricas da *Empowerment Scale for Pregnant Women* para o contexto português**. 2012. 103 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem de Saúde Materna e Obstetrícia, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal) 2012. Disponível em:

https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9292/1/OUT DISSERTA%20c3%87%20c3%83 O_FINAL_Clara_ep3825.pdf. Acesso em: 10 mar. 2018.

ALL PARTY PARLIAMENTARY GROUPS (APPG). **Patient empowerment: for better quality, more sustainable health services globally**, Report. Londres, 2014.

Disponível em:

<file:///C:/Users/USER/Downloads/APPG%20Patient%20Empowerment%20Report.pdf>. Acesso em: 05 set. 2019.

ALMEIDA, A. A. *et al.* Reabilitação socioeconômica de pessoas atingidas pela hanseníase – avanços e parcerias em Porto Velho/Rondônia. *In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE HANSENOLOGIA SOCIEDADE BRASILEIRA DE HANSENOLOGIA*, 4, 2009. Cuiabá. **Anais...** Cuiabá (MT), 2009.

ALMEIDA, T. S. O.; ALMEIDA, T. S. O.; RAMALHO, S. N. L. Delineamento das doenças tropicais negligenciadas no Brasil e o seu impacto social. **Interscientia**, v. 5, n. 1, p. 69-91, dez. 2017. Disponível em:

<https://periodicos.unipe.br/index.php/interscientia/article/view/403>. Acesso em: 18 out. 2018.

ALVES, C. P. M. **Percepção dos pais das crianças hospitalizadas sobre o poder parental**. 2012. Dissertação (Mestrado em Enfermagem, Saúde Infantil e Pediátrica) – Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu, 2012. Disponível em:

<https://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/1514/1/Alves%20Carla%20Patricia%20Machado%20Percep%20a7%20c3%a3o%20dos%20pais%20das%20crian%20as%20hospitalizadas%20sobre%20poder%20paternal.pdf>. Acesso em: 22 ago. 2019.

ALVES, E. D. *et al.* Hanseníase, avanços e desafios. *In: FERREIRA, I. N. A hanseníase no contexto das doenças negligenciadas*. Brasília: NESPROM, 2014. p.41- 44.

ARAGON, C. A. **Pais de crianças público-alvo da educação especial: relação entre empoderamento e habilidades sociais**. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, 2017. Disponível em:

https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/9695/ARAGON_Carmelina_2017.pdf?sequence=4&isAllowed=y. Acesso em: 22 ago. 2019.

ARAÚJO, M. G. 1925 - 2005 Evolução e estado atual da quimioterapia da hanseníase. **An Bras Dermatol**, v. 80, n. 2, p. 199-202, 2005. Disponível em:

<https://www.scielo.br/pdf/abd/v80n2/a14v80n02.pdf>. Acesso em: 06 out. 2019.

AZCURRA, D. J. L. S. Elders Health Empowerment Scale. Spanish adaptation and psychometric analysis. **Colombia Médica**, v. 45, n. 4, p.179-185, 2014. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1657-95342014000400007. Acesso em: 29 fev. 2018.

BANDURA, A. Self-efficacy mechanism in human agency. **American Psychologist**, v. 37, n. 2, p.122-147, 1982. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2F0003-066X.37.2.122>. Acesso em: 16 jun. 2018.

BAQUERO, R. V. A. Empoderamento: instrumento de emancipação social? – Uma discussão conceitual. **Revista Debates**, Porto Alegre, v. 6, n. 1, p .173-187, jan./abr. 2012. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/debates/article/view/26722/17099>. Acesso em: 16 mar. 2018.

BARRIO, M. O. del.; SIMARD, F.; CAPRARA, A. Supporting and strengthening research on urban health interventions for the prevention and control of vector-borne and other infectious diseases of poverty: scoping reviews and research gap analysis. **Infectious Diseases of Poverty**, v. 7, n. 94, 2018.

BARBOSA, J. C. *et al.* Atenção pós-alta em hanseníase no Sistema Único de Saúde: aspectos relativos ao acesso na região Nordeste. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 22, n. 4, p. 351-358, 2014. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-462X2014000400351&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 10 ago. 2019.

BARRETO, J. *et al.* Hanseníase e estigma. **Hansen Int.**, v. 38, n. 1-2, p. 14-25, 2013.

BASTIANELLO, M. R.; HUTZ, C. S. Do otimismo explicativo ao disposicional: a perspectiva da psicologia positiva. **Psico-USF**, Bragança Paulista, v. 20, n. 2, p. 237-247, mai./ago. 2015.

BATALHA, E.; MOROSINI, L. Atenção aos esquecidos. **Radis**, n. 124, p.8-17, 2013. Disponível em: https://radis.ensp.fiocruz.br/phocadownload/revista/Radis124_web.pdf . Acesso em: 22 jun. 2020.

BERNARDINO, E. *et al.* Adaptação transcultural e validação do instrumento *ConditionsofWorkEffectiveness – Questionnaire-II*. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 5, set./out. 2013. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692013000501112&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 20 maio 2019.

BERNARDES, C. A. *et al.* Incapacidade física em hansenianos de Campo Grande – Mato Grosso do Sul. **Hansen Int.**, v. 34, n. 1, p. 17-25, 2009.

BORENSTEINI, M. S. *et al.* Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 61, n. esp., p. 708-12, 2008.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Lei nº 610, de 13 de janeiro de 1949. Fixa normas para a profilaxia da lepra. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 02 fev. 1949.

Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1940-1949/lei-610-13-janeiro-1949-366190-publicacaooriginal-1-pl.html>>. Acesso em: 15 out. 2019.

_____. Câmara dos Deputados. Lei nº 1.045, de 2 de janeiro de 1950. Dispõe sobre a concessão de alta aos doentes de lepra. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 out. 1968. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1960-1969/lei-5511-15-outubro-1968-358654-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acesso em: 12 fev. 2020.

_____. Câmara dos Deputados. Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Rio de Janeiro, 2 de janeiro de 1950; Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1950-1959/lei-1045-2-janeiro-1950-363438-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acesso em: 11 jun. 2020.

_____. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. **Manual de prevenção de incapacidades**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1997.

_____. Fundação Nacional de Saúde. **Guia de vigilância epidemiológica**. 5. ed. Brasília, DF: FUNASA, 2002a.

_____. Secretaria de Políticas de Saúde Departamento de Atenção Básica. **Guia para o Controle da Hanseníase**. Brasília, DF, 2002b. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_de_hanseniase.pdf. Acesso em: 18 fev. 2018.

_____. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada - IPEA. **O que é? Índice de Gini**. 2004. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/desafios/index.php?option=com_content&id=2048:catid=28. Acesso em: 24 ago. 2020.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de prevenção de incapacidades. **Série A. Normas e Manuais Técnicos Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase; n. 1** Brasília, DF: Secretaria de Vigilância em Saúde, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de Ciência e Tecnologia. Doenças negligenciadas: estratégias do Ministério da Saúde. **Rev. Saúde Pública**, v. 44, n. 1, p. 200-202, 2010a. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rsp/v44n1/23.pdf>. Acesso em: 15 out. 2019

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.125, de 7 de outubro de 2010. Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase. **Diário Oficial da União [da] República Federativa do Brasil**. Brasília, DF. 2010b. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125_07_10_2010.html. Acesso em: 13 jul. 2020.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Guia de apoio para grupos de autocuidado em hanseníase**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010c. Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_apoio_grupos_autocuidado_hanseníase.pdf. Acesso em: 29 maio 2018.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 529, de 1º de abril de 2013. Institui o Programa Nacional de Segurança do Paciente. **Diário Oficial da União [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF. 2013. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0529_01_04_2013.html. Acesso em: 10 jun. 2020.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Indicadores epidemiológicos e operacionais de hanseníase – Brasil 2013**. Brasília, DF, 2014a.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.446, de 11 de novembro de 2014. Redefine a Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS). **Diário Oficial da União [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, n. 220, 13 nov. 2014b. Seção 1. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt2446_11_11_2014.html. Acesso em: 10 jun. 2020.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Coordenação-Geral de Desenvolvimento da Epidemiologia em Serviços. **Guia de Vigilância em Saúde: volume 2**. 1. ed. atual. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. 3 v.: il. ISBN 978-85-334-2236-0.

_____. Ministério da Saúde. e-Gestor Atenção Básica. **Informação de Gestão da Atenção Básica**. Competência fev. 2018a. Disponível em: <https://egestorab.saude.gov.br/paginas/acessoPublico/relatorios/relHistoricoCoberturaAB.xhtml>. Acesso em: 15 nov. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Situação epidemiológica e estratégias de prevenção, controle e eliminação das doenças tropicais negligenciadas no Brasil, 1995 a 2016. **Boletim epidemiológico**, v. 49, n. 4, 2018b. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/novembro/19/2018-032.pdf>. Acesso em: 06 nov. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Vigilância em saúde no Brasil 2003-2019: da criação da Secretaria de Vigilância em Saúde aos dias atuais. **Boletim Epidemiológico**, v. 50, n. esp., p. 1-154, set. 2019. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/setembro/25/boletim-especial-21ago19web.pdf?fbclid=IwAR3qTQYyo5tG7dYLNxWfj4ymtmIAoJtlolbTnwToAPCoNwrDn0Vpv0kyzvo>. Acesso em: 10 jan. 2020.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis – DCCI. **Boletim Epidemiológico de Hanseníase 2020**, n. esp., jan. 2020a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-de-hanseníase-2020>. Acesso em: 20 mar. 2020.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis **Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022**. Brasília, DF, 2020b. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/estrategia-nacional-para-enfrentamento-da-hansenia-se-2019-2022>. Acesso em: 15 jun. 2020.

_____. Ministério da Saúde. **Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022**. Brasília, DF, 2019a. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/marco/27/Estrategia-Nacional-CGHDE-Consulta-Publica-27mar.pdf>. Acesso em: 20 jul. 2020.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 529, de 1º de abril de 2013. Instituí o Programa Nacional de Segurança do Paciente. **Diário Oficial da União [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0529_01_04_2013.html. Acesso em: 10 jun. 2020.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.125, de 7 de outubro de 2010. Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase. **Diário Oficial da União [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 2010. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125_07_10_2010.html. Acesso em: 13 jul. 2020.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis – DCCI. **Boletim Epidemiológico de Hanseníase 2020**, n. esp., jan. 2020a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-de-hansenia-se-2020>. Acesso em: 20 mar. 2020

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Situação epidemiológica e estratégias de prevenção, controle e eliminação das doenças tropicais negligenciadas no Brasil, 1995 a 2016. **Boletim epidemiológico**, v. 49, n. 4, 2018. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/novembro/19/2018-032.pdf>. Acesso em: 06 nov. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Vigilância em saúde no Brasil 2003-2019: da criação da Secretaria de Vigilância em Saúde aos dias atuais. **Boletim Epidemiológico**, v. 50, n. esp., p. 1-154, set. 2019b. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/setembro/25/boletim-especial-21ago19-web.pdf?fbclid=IwAR3qTQYyo5tG7dYLNxWfj4ymtmIAoJtlobTnwToAPConwrDn0Vpv0kyzvo>. Acesso em: 10 jan. 2020.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Vigilância em saúde no Brasil. Monitoramento dos casos de arboviroses urbanas transmitidas pelo *Aedes Aegypti* (dengue, chikungunya e zika). **Boletim epidemiológico** 28, v. 51, jul. 2020b. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/images/pdf/2020/July/14/Boletim-epidemiologico-SVS-28-v2.pdf>. Acesso em: 22 jul.2020.

BRICEÑO-LEÓN, R. E. (Org.). **Doenças endêmicas**: abordagens sociais, culturais e comportamentais. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2000. 376 p.

BRITTON, W. J.; LOCKWOOD, D. N. **Leprosy - The Lancet**, v. 363, p. 1209-1219, abr. 2004. Disponível em: [https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(04\)15952-7.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(04)15952-7.pdf). Acesso em: 15 out. 2019

BUNA, A. T. M. *et al.* Incapacidades físicas nos pacientes com hanseníase cadastrados em uma unidade de saúde de São Luís – MA. **Rev. Interd.**, v. 8, n. 1, p. 115-122, jan./fev./mar. 2015. Disponível em: https://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/579/pdf_189. Acesso em: 18 de dez. 2018

CALIXTO S. C. S. **Alterações clínicas metabólicas em portadores de hanseníase multibasilares**. 2009. 88 f. Dissertação (Mestrado em Doenças Tropicais) – Núcleo de medicina Tropical, Universidade Federal do Pará. Belém, 2009. Disponível em: http://repositorio.ufpa.br/jspui/bitstream/2011/3765/4/Dissertacao_AlteracoesClinicasMetabolicas.pdf. Acesso em: 25 nov. 2018.

CAMPOS, A. C. V. *et al.* Empoderamento e qualidade de vida de adolescentes trabalhadores assistidos por uma entidade filantrópica de apoio ao adolescente. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 238-250, 2014. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010412902014000100238&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 30 nov. 2018.

CARVALHO, S. R. Os múltiplos sentidos da categoria “empoderamento” no projeto de promoção à saúde. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1088-1095, jul./ago. 2004. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000400024. Acesso em: 18 dez. 2018.

CARVALHO, S. R. **Saúde coletiva e promoção da saúde, sujeito e mudança**. São Paulo: Editora Hucitec, 2005. 183 p.

CARVALHO, S. R.; GASTALDO, D. Promoção à saúde e empoderamento: uma reflexão a partir das perspectivas crítico-social pós-estruturalistas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, sup.2, p. 2029-2040, dez. 2008. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900007. Acesso em: 18 dez. 2018.

CASTRO, E. **Vocabulário de Foucault, um percurso pelos seus temas, conceitos e autores**. 2. ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2016.

CEREZO, P. G.; JUVÉ-UDINA, M. E.; DELGADO-HITO, P. Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. **Rev Esc Enferm USP**, v. 50, n. 4, p. 664-671, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500018>

CHAVES, F. F. *et al.* Tradução, adaptação cultural e validação do Diabetes Empowerment Scale – Short Form. **Rev. Saúde Pública**, v. 51, n. 16, 2017. Disponível

em: https://www.scielo.br/pdf/rsp/v51/pt_0034-8910-rsp-S1518-87872017051006336.pdf. Acesso em: 10 ago. 2019.

CID, R. D. S. *et al.* Percepções de usuários sobre o preconceito da hanseníase. **Revista da rede de enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 13, n. 5, p. 1004-1014, 2012.

CORIOLO-MARINUS, M. W. L. *et al.* Saúde do escolar: uma abordagem educativa sobre Hanseníase. **Saúde e Transformação Social**, Florianópolis, v. 3, n. 1, p. 72-78, jan. 2012. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2178-70852012000100012. Acesso em: 10 out. 2019.

CORRIGAN, P. How stigma interferes with mental health care. **American Psychologist**, v. 59, n. 7, p. 614-625, 2004. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/2004-19091-003>. Acesso em: 06 jul. 2019.

CORTEZ, D. N. *et al.* Efeito de um programa educacional em empoderamento do autocuidado para cumprimento de metas em diabetes. **Ciencia y Enfermeria**, v. 24, n. 3, 2018. Disponível em: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v24/0717-9553-cienf-24-3.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2018.

COSTA, J. A. **O índice Alfa Cronback como ferramenta na avaliação do instrumento de pesquisa aplicada na prática de gestão por competência**. 2013. Monografia (Graduação em Matemática) – Departamento de Matemática, Instituto de Ciências Exatas, Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2013.

CRUZ, M. H. S.; NASCIMENTO, A. P. L.; SANTANA, A. M. Reflexões sobre o poder mediadas pelo empoderamento das mulheres na condição de sujeito político. **Revista Interacional Interdisciplinar. INTERthesis**, Florianópolis, v. 15, n. 2, p.38-55, set./dez. 2018. DOI: 10.5007/1807-1384.2018v15n3p38.

CUNHA, A. C. S. R. **Censo de deficiência e incapacidades físicas por hanseníase e monitoramento pela escala SALSA do plano autocuidado para prevenção de incapacidade de pacientes atendidos em um centro de referência nacional do Brasil**. 2012. 87f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Uberlândia. Uberlândia, 2012.

D'AZEVEDO, S. S. P. *et al.* Percepção de pacientes com hanseníase acerca dos grupos de autocuidado. **Rev Enferm UFPE on line.**, Recife, v. 12, n. 6, p. 1633-9, jun. 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/230855>. Acesso em: 23 ago. 2020.

DANTAS, T. C. **Estudo do auto advocacia e do empoderamento de pessoas com deficiência no Brasil e no Canadá**. 2014. 237f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, 2014.

DI NUBILA, H. B. V. **Aplicações das classificações CID-10 e CIF nas definições de deficiências e incapacidades**. 2007. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Programa

de Pós-graduação da Faculdade de Saúde Pública, Universidade Federal de São Paulo. São Paulo, 2007.

DIAS, L. C. *et al.* Doenças Tropicais Negligenciadas: uma nova era de desafios e oportunidades. **Quim. Nova**, v. 36, n. 10, p. 1552-1556, 2013.

DIÓRIO, M. S. *et al.* Resistência a dapsona e rifampicina em *Mycobacterium leprae* isolado de pacientes portadores de hanseníase no Estado de São Paulo. **Hansenologia Internationalis**, v. 30, n. 1, p. 09-14, 2005.

DREIER, P. Community Empowerment Strategies: The Limits and Potential of Community Organizing in Urban Neighborhoods. **A Journal of Policy Development and Research**, v. 2, n. 2, 1996. Disponível em: <https://www.huduser.gov/periodicals/cityscape/vol2num2/dreier.pdf>. Acesso em: 20 jul. 2020.

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. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.13, n.2, p.76-88, maio/ago. 2004. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902004000200008. Acesso em: 20 jul. 2020.

ENNE, A.L.S. Memória, identidade e imprensa em uma perspectiva relacional. **Revista Fronteiras - estudos midiáticos**. v.2, n. 2, julho/dezembro de 2004

FACCHINI, L. A. A Declaração de Alma-Ata se revestiu de uma grande relevância em vários contextos. *In*: **Portal EPSJV/Fiocruz**, 14 set. 2018. Entrevista concedida. Disponível em: <http://www.epsjv.fiocruz.br/noticias/entrevista/a-declaracao-de-alma-ata-se-revestiu-de-uma-grande-relevancia-em-varios>. Acesso em: 20 jul. 2020.

FEIRE, P. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa. 43 ed. São Paulo: Editora Paz e Terra, 2011. 143 p.

FEITOSA, M. C. *et al.* Uso de escalas/testes como instrumentos de coleta de dados em pesquisas quantitativas em enfermagem. **SANARE – Revista de Políticas Públicas, Sobral**, v. 13, n. 2, p.92-97, jun./dez. 2014. Disponível em: <https://sanare.emnuvens.com.br/sanare/article/view/579>. Acesso em: 15 out. 2017.

FIGUEIREDO FILHO, D. B.; SILVA JÚNIOR J. A. Visão além do alcance: uma introdução à análise fatorial. **Opinião Pública**, Campinas, v.16, n. 1, p. 160-185, jun. 2010. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-62762010000100007&script=sci_arttext. Acesso em: 06 nov. 2019.

FINEZ M.A.; SALOTT S.R.A. Identificação do grau de incapacidades em pacientes portadores de hanseníase através da avaliação neurológica simplificada. **Health Sci Inst.**, v.29, n.3, p.171-3, 2011.

FLOYD, F. J.; WIDAMAN, K. F. Factor analysis in the development and refinement of clinical assessment instruments. **Psychological Assessment**, v. 7, n. 3, p. 286-299,

1995. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/1996-93316-001>. Acesso em: 19 maio 2019.

FONSECA, J. R. *et al.* Contribuições da fisioterapia para educação em saúde e grupo de autocuidado em hanseníase: relato de experiência. *Gestão e Saúde. Revista Eletrônica Gestão & Saúde*, v. 6, supl. 1, p. 770-777, mar. 2015.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1981.

GARCIA, D. R. *et al.* Análise espacial dos casos de hanseníase, com enfoque à área de risco, em uma unidade básica de saúde no município de Cáceres (MT). *Cad. Saúde Colet.*, v. 21, n. 2, p. 168-172, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/cadsc/v21n2/11.pdf>. Acesso em: 02 mar. 2018.

GARCIA, J. R. L. *et al.* Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. In: OPROMOLLA, D. V. A.; BACCARELLI, R. **Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase**. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima, 2003. p. 25-30. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/han-18522>. Acesso em: 10 jun. 2017.

GEORGE, D.; MALLERY, P. **SPSS for Windows step by step: A simple guide and reference (11.0 update)**. 4th ed. Boston, 2003.

GODOTTI, M. **Escola Cidadã: uma aula sobre autonomia da escola**. 4 ed. São Paulo: Cortez Editora, 1997.

GOHN, M. G. Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais. *Saúde e Sociedade*, v.13, n.2, p. 20-31, maio/ago. 2004. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0104-12902004000200003&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 29 fev. 2018.

GONÇALVES, A. Problema de Saúde Pública: caracterizando e avaliando aplicações. *Rev. Bras. Epidemiol.*, São Paulo, v. 9, n. 2, jun. 2006. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2006000200013&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 27 jun. 2017.

GREALISH, A. *et al.* Does empowerment mediate the effects of psychological factors on mental health, well-being, and recovery in young people? **Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice**, n. 90, p. 314-335, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1111/papt.12111>

GREALISH, A. **The Development of the Youth Empowerment Scale**. Tese (Doctor of Philosophy) - Faculty of Medical and Human Sciences, University of Manchester, 2013.

GREGORICH, S. E. Os instrumentos de auto-relato permitem comparações significativas em diversos grupos populacionais? Testando equivalência de medição usando o quadro de análise de fator confirmatório. *Cuidados médicos*, n. 44, p. 78-94, 2006.

HATZENBUEHLER, M. L.; PHELAN, J. C.; LINK, B. G. Stigma as a Fundamental Cause of Population Health Inequalities. **Am J Public Health**, v. 103, n. 5, p. 813-821, 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23488505/>. Acesso em: 27 jun. 2017.

HAUCK FILHO, N.; ZANON C. Questões básicas sobre empoderamento. *In*: HUTZ, C. S.; BANDEIRA, D. R.; TRENTINI, C. M. (Org.). **Psicometria**. Porto Alegre: Artmed, 2015. Cap. 2., p.23-43.

HERDMAN, M.; FOX-RUSHBY, J.; BADIA, X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: The universalist approach. **Qual Life Res.**, v. 7, n. 4, p. 323-35, maio, 1998.

HOFSTRAAT, K.; van BRAKEL, W. H. Social stigma towards neglected tropical diseases: a systematic review. **Int Health**, v. 8, n. Suppl 1, p. i53-i70, 2016. Disponível em: <http://inthehealth.oxfordjournals.org/>. Acesso em: 08 out. 2019.

HUTZ, C. S.; BANDEIRA, D. R.; TRENTINI, C. M. **Psicometria**. Porto Alegre: Artmed, 2015. p.192.

INTERNATIONAL FEDERATION OF ANTI-LEPROSY ASSOCIATIONS (ILEP). **Guidelines to reduce stigma**: Guide 3. A roadmap to stigma reduction: an empowerment intervention. London, Amsterdam, 2011. Disponível em: <https://www.leprosy-information.org/resource/guidelines-reduce-stigma-guide-3-roadmap-stigma-reduction-empowerment-intervention>. Acesso em: 10 fev. 2018.

INDICADORES TERRITORIAIS. **Boletim regional, urbano e ambiental**. IPEA, n. 13, jan./jun. 2016. p.106.

INFOPÉDIA, **Dicionário**. Porto Editora. Disponível em: <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/ira> Acesso em: 10 ago. 2020

INTERNATIONAL CONFERENCE ON PRIMARY HEALTH CARE. Alma-Ata, USSR, 6-12, 1978. **Declaração de Alma-Ata**, USSR, 1978. Disponível em: https://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf?ua=1. Acesso em: 10 ago. 2020.

KLEBA, M. E.; WENDAUSEN, A. Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 18, n. 4, p. 733-743, 2009. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902009000400016&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 10 fev. 2018.

LANA, F. C. F. *et al.* O estigma em hanseníase e sua relação com as ações de controle. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 4, n. 3, p. 556-565, jul./set. 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/12550>. Acesso em: 10 fev. 2018.

LANZA, F. M. *et al.* Avaliação da Atenção Primária no controle da hanseníase: proposta de uma ferramenta destinada aos usuários. **Rev. Esc. Enferm USP**, v. 48, n. 6,

p. 1054-61, 2014. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n6/pt_0080-6234-reeusp-48-06-1054.pdf. Acesso em: 10 fev. 2018.

LEANO, H. A. M. *et al.* Fatores socioeconômicos relacionados à hanseníase: revisão integrativa da literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 72, n. 5, p. 1474-85, set./out. 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672019000501405&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 10 fev. 2018.

LEBEL, S.; DEVINS, G. M. Stigma in cancer patients whose behaviour may have contributed to their disease. **Future Oncology**, v. 4, n. 5, p. 717-33, 2008. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18922128/>. Acesso em: 10 maio 2018.

LEITE, N. S. L.; CUNHA, S.R.; TAVARES M. F. L. *Empowerment* das famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação críticoreflexiva-freireana. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 152-6, jan./mar. 2011. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-591031>. Acesso em: 13 jun. 2019

LEVANTEZI, M.; SHIMIZU, H. E; GARRAFA, V. Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase. **Rev. Bioética**, Brasília, v. 28, n.1, jan./mar. 2020. DOI: 10.1590/1983-80422020281362

LINDOSO, J. A. L.; LINDOSO, A. A. B. P. Neglected Tropical Diseases in Brazil. **Rev. Inst. Med. trop.**, São. Paulo, v. 51, n. 5, p. 247-253, sep./oct. 2009 DOI: 10.1590/S0036-46652009000500003

LUTIEN BAKKER L.; van BRAKEL W.H. Empowerment Assessment tools in People with Disabilities in Developing Countries. A systemati literature review. **Lepr Rev**, n. 83, p. 129-153, 2012.

MACIEL, R. L.; FERREIRA, I. A presença da hanseníase no Brasil – Alguns aspectos relevantes nessa trajetória. In: ALVES, E. D.; FERREIRA, T. L.; FERREIRA, I. N. (Org.). **Hanseníase, avanços e desafios**. Brasília: NESPROM, 2014. cap. 1, p. 19-40.

MAIA, F.; STRUCHINER, M. Utilização dos weblogs e de comunidades do Orkut como ferramentas pedagógicas em cursos da área da saúde. **Interface Comunicação Saúde Educação**, v. 14, n. 35, p. 905-18, out./dez. 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/icse/2010nahead/2610.pdf>. Acesso em: 29 set. 2018.

MAIA, R. S.; MAIA, E. M. C. Adaptação transcultural para o português (Brasil) da *Vulnerability to Abuse Screening Scale* (VASS) para rastreio da violência contra idosos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 7, p. 1379-1384, jul. 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00014814>

MAHAJAN, A. P. *et al.* Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward. **AIDS**, v. 22, suppl 2, p. S67-79, 2008. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2835402/>. Acesso em: 10 maio 2018.

MARTINS, A. M. Autonomia e educação: a trajetória de um conceito. **Cadernos de Pesquisa**, n. 115, p. 207-232, mar. 2002.

McALLISTER, M. *et al.* Patient empowerment: The need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions. **BMC Health Services Research**, v. 12, n. 157, 2012. Disponível em: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-12-157>. Acesso em: 22 jul. 2019.

MEDEIROS, A. P. S. *et al.* Perfil de pessoas com e sem comorbidades acometidas por reações hansênicas. **Cogitare Enferm.**, v. 20, n. 2, p. 281-8, abr./jun. 2015. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/40531>. Acesso em: 07 jun. 2017.

MEIS, C. Cultura e empowerment: promoção à saúde e prevenção da Aids entre prostitutas no Rio de Janeiro. **Cienc. Saúde Colet.**, v. 16, supl.1, p. 1437-1444, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232011000700079&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 29 set. 2018.

MENDONÇA, V. A. *et al.* Imunologia da hanseníase. **An Bras Dermatol.**, v. 83, n. 4, p. 343-50, 2008.

MINKLER, R. M. Health education, health promotion and the open society: an historical perspective. **Health Education Quarterly**, v. 16, n. 1, p. 17-30, 1989. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2649456/>. Acesso em: 29 set. 2018.

MORAES, C.L.; HASSELMANN, M.H.; REICHENHEIM M.E.; Adaptação transcultural para o português do instrumento “*Revised Conflict Tactics Scales (CTS2)*” utilizado para identificar violência entre casais. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 163-176, jan./fev. 2002.

MOREL, C. M. Artigo discorre sobre o círculo infernal das chamadas doenças negligenciadas. **Agência Fiocruz de Notícias**, 2 fev. 2011. Disponível em: <https://agencia.fiocruz.br/artigo-discorre-sobre-o-c%C3%ADrculo-infernal-das-chamadas-doen%C3%A7as-negligenciadas>. Acesso em: 23 nov. 2019.

MOLIX, L.; BETTENCOURT, B. A. Predicting Well-Being Among Ethnic **Minorities: Psychological Empowerment and Group Identity. Journal of Applied Social Psychology**, v.40, n.3, p. 513–533, 2010. DOI: 10.1111/j.1559-1816.2010.00585.x

MUTRO, M. E. G. **Adaptação transcultural e validação da escala leader empowering behaviour para a cultura brasileira**. 2017. 121 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”. Botucatu, 2017. Disponível em: https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/152772/mutro_meg_dr_bot_int.pdf?sequence=6&isAllowed=y. Acesso em: 02 fev. 2019.

NAKANO, T. C.; PRIMI, R.; NUNES, C. H. S. S. Análise de Itens e Teoria de Resposta ao Item (TRI). *In*: HUTZ, C. S.; BANDEIRA, D. R.; TRENTINI, C. M. **Psicometria**. Porto Alegre. Artmed Editora, 2016. p. 97-124.

NASCIMENTO, L. A.; LEÃO, A. Estigma social e estigma internalizado: a voz das pessoas com transtorno mental e os enfrentamentos necessários. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p.103-121, jan./mar. 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/hcsm/v26n1/0104-5970-hcsm-26-01-0103.pdf>. Acesso em: 20 jul. 2020.

NASCIMENTO, D. R. *et al.* DOSSIÊ – História das Doenças e Artes de Curar. O indivíduo, a sociedade e a doença: contexto, representação social e alguns debates na história das doenças. **KHRONOS, Revista de História da Ciência**, n. 6, dez. 2018. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/31122/2/Nascimento_O%20indiv%C3%ADduo%2C%20a%20sociedade%20e%20a%20doen%C3%A7a.pdf. Acesso em: 20 jul. 2020.

NEIVA, R. J.; GRISOTTI, M. Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 1, p. e290109, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312019290109>. Acesso em: 20 jul. 2020.

NERY, J. S. *et al.* Socioeconomic determinants of leprosy new case detection in the 100 Million Brazilian Cohort: a population-based linkage study. **Lancet Glob Health**, v. 7, n. 9, p. e1226-e1236, 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-31331811>. Acesso em: 16 jun. 2019.

NEVES, T. R. L. **Educar para a cidadania**: promovendo a auto advocacia em grupos de pessoas com deficiência. 2005. 237 f. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, 2005.

OAKLEY, P.; CLAYTON, A. **Monitoramento e avaliação do empoderamento-empowerment**. São Paulo: Instituto Pólis, 2003. p. 96. Tradução de Zuleika Arashiro; Ricardo Dias Sameshima.

OLIVEIRA, M. H. P.; GOMES, R. Parte III - Perspectiva de gênero e o estudo das doenças endêmicas, A Hanseníase na perspectiva de gênero. *In*: BARATA, R. B.; BRICEÑO-LEÓN, R. E. (Org.). **Doenças endêmicas**: abordagens sociais, culturais e comportamentais. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2000. 376 p.

OLIVEIRA, H. P.; JUNQUEIRA, T. B. Lepra/hanseníase—passado—presente. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 1, n. 2, p. 263-266, jul./dez. 2002. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5585/3547>. Acesso em: 08 out. 2019.

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

OLIVEIRA, M. L.W-del-R. *et al.* Social representation of Hansenis disease thirty years after the term leprosy was replaced in Brazil. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 10, n. suppl 1, p. 41-8, 2003.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDADES. **17 Objetivos para Transformar Nosso Mundo**. 2015. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/pos2015/agenda2030/>. Acesso em: 03 dez. 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Trabalhando para superar o impacto global de doenças tropicais negligenciadas**: primeiro relatório da OMS sobre doenças tropicais negligenciadas. Geneva, 2010. p. 4. Disponível em: <https://www.who.int/eportuguese/publications/pt/>. Acesso em: 06 set. 2018.

_____. **Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase**: 2011-2015: diretrizes operacionais (atualizadas). Brasília. Organização Pan-Americana da Saúde., 2010.

_____. **Avanços para superar o impacto global de doenças tropicais negligenciadas**: primeiro relatório da OMS sobre doenças tropicais negligenciadas. 2012a. Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/7680>. Acesso em: 20 nov. 2018.

_____. **Avanços para superar o impacto global de doenças tropicais negligenciadas**: primeiro relatório da OMS sobre doenças tropicais negligenciadas. 2012b. p. 69. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/primeiro_relatorio_oms_doencas_tropicais.pdf Acesso em: 27 ago. 2020.

_____. **17 Objetivos para transformar nosso mundo**. 2015. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/pos2015/>. Acesso em: 03 dez. 2019.

_____. **Estratégia global para hanseníase 2016-2020**. Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase. Geneva: Organização Mundial da Saúde, 2016. p. 32.

_____. **Diretrizes para o diagnóstico, tratamento e prevenção da hanseníase**. Organização Mundial da Saúde, 2019. Disponível em : <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274127/9789290227076-por.pdf?sequence=47&isAllowed=y>. Acesso em: 10 maio 2020.

PACAGNELLA, R. C. *et al.* Adaptação transcultural do *Female Sexual Function Index*. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. 416-426, fev. 2008.

PASQUALI, L. Validade dos testes psicológicos: será possível reencontrar o caminho. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 23, n. especial, p. 099-107, 2007.

PINHEIRO, M. M. O. **Hanseníase em registro ativo no município de Passos, MG – Brasil**. 2006. 60f. Dissertação (Mestrado em Promoção da Saúde) – Universidade de Franca. Franca, São Paulo, 2007.

POLLAK, M. Esquecimento, Silêncio. **Estudos Históricos**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 3, 1989, p. 3-15.

PRIMEIRA CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE PROMOÇÃO DA SAÚDE, 1., 1986, Ottawa. **Carta de Ottawa para a Promoção da Saúde** 1986. Ottawa, Canadá: Associação Canadense de Saúde Pública, 1986. Disponível em: https://www.iasaude.pt/attachments/article/152/Carta_de_Otawa_Nov_1986.pdf. Acesso em: 23 jul. 2020.

POGREBINSCHI, T. Foucault, para além do poder disciplinar e do biopoder. **Lua Nova**, n. 6, 2004.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO. **Índice de desenvolvimento humano municipal brasileiro**. Brasília: PNUD, Ipea, FJP, 2013. 96p.

RAJU, M. S.; REDDY, J. V. S. Community attitude to divorce in leprosy. **Indian J Lepr**, v. 67, n. 4, p. 389-403, 1995. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8849916/>. Acesso em: 10 maio 2020.

RAO, P. S. S. Perspectives on the impact of stigma in leprosy: strategies to improve access to health care. **Research and Reports in Tropical Medicine**, n. 6, p. 49-57, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.2147/RRTM.S55903>. Acesso em: 26 jul. 2020.

RAPPAPORT, J. Terms of empowerment Exemplars of prevention- toward a Theory for Community Psychology. **Am J Commum Psychol**, v. 15, n. 2, p. 121-148, 1987. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3604997/>. Acesso em: 19 set. 2019.

REICHENHEIM, M. E.; MORAES, C. L. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. **Rev. Saúde Pública**, v. 41, n. 4, p. 665-73, 2007. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102007000400024&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 19 set. 2019.

REICHENHEIM, M. E.; PAIXÃO JUNIOR, C. M.; MORAES, C. L. Adaptação transcultural para o português (Brasil) do instrumento *Hwalek-Sengstock Elder Abuse Screening Test* (H-S/EAST) utilizado para identificar risco de violência contra o idoso. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 8, p. 1801-1813, ago. 2008.

RIBEIRO, G. C.; LANA, F. C. F. Incapacidades Físicas em Hanseníase: caracterização, Fatores Relacionados e Evolução. **Revista Cogitare Enferm.**, v. 20, n. 3, p. 496-503, jul./set. 2015. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/41246>. Acesso em: 19 set. 2019.

RIBEIRO, M. D. A.; OLIVEIRA, S. B.; FILGUEIRAS, M. C. Pós-alta em hanseníase: uma revisão sobre qualidade de vida e conceito de cura. **Saúde (Santa Maria)**, Santa Maria, v. 41, n. 1, p.09-18, jan./jul. 2015.

RIBEIRO, M. D. A.; SILVA, J. C. A.; OLIVEIRA, S. B. Estudo epidemiológico da hanseníase no Brasil: reflexão sobre as metas de eliminação. **Rev. Panam Salud**

Publica, v. 42, p. 1-7, 2018. Disponível em:

<https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/2018.v42/e42>. Acesso em: 06 jan. 2020.

RIGER, S. What's wrong with empowerment. **American Journal of Community Psychology**, v. 21, n. 3, p. 279-292, 1993. Disponível em:

https://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-1-4419-8646-7_19 Acesso em: 18 out. 2018.

RODINE, F. C. B. *et al.* Prevenção de incapacidade na hanseníase com apoio em um manual de autocuidado para pacientes. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 157-66, abr./jun. 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/fp/v17n2/12.pdf>. Acesso em: 02 maio 2018.

RODRIGUES, C. H. R.; SANTOS, F. C. A. Empowerment: ciclo de implementação, dimensões e tipologia. **Gestão & Produção**, v. 8, n. 3, p. 237-249, dez. 2001.

Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/gp/v8n3/v8n3a03.pdf>. Acesso em: 27 nov. 2018.

ROGERS, E. S. *et al.* Consumer-Constructed Scale to Measure Empowerment Among Users of Mental Health Services. **Psychiatric Services**, v. 48, n. 8, ago. 1997.

Disponível em: <https://cpr.bu.edu/wp-content/uploads/2011/11/rogers1997c.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2017.

ROGERS, E. S.; RALPH, R. O.; SALZER, M. S. Validating the empowerment scale with a multisite sample of consumers of mental health services. **Psychiatric Services**, n. 61, p. 933-936, 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20810594/> Acesso em: 10 set. 2018.

ROSENBERG, M. **Society and the adolescent self-image**. Princeton, New Jersey: Princeton University Press, 1965.

ROSO, A.; ROMANINI, M. Empoderamento individual, empoderamento comunitário e conscientização: um ensaio teórico. **Psicologia e Saber Social**, v. 3, n. 1, p. 83-95, 2004. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/psi-sabersocial/article/view/12203>. Acesso em: 19 fev. 2018.

ROTBORG, A. A antiga, permanente e poderosa antieducação com a palavra “lepra” e sua frustração através de nova terminologia. **Doença Hanseníase**, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 26-33, 1977.

SANTOS, A. R.; IGNOTTI, E. Prevenção de incapacidade física por hanseníase no Brasil: análise histórica. **Cien. Saúde Colet.**, jan. 2019. Disponível

em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/prevencao-de-incapacidade-fisica-por-hansenise-no-brasil-Análise-historica/17077?id=17077>. Acesso em: 19 fev. 2018.

SANTOS, I. M. B. **Empoderamento da grávida durante a vigilância da gravidez**.

2012. Dissertação (Mestrado em Enfermagem de Saúde Materna Obstetrícia e Ginecologia) – Instituto Politécnico de Viseus, Escola Superior de Saúde de Viseus, Portugal, 2012. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.19/1492>. Acesso em: 10 abr. 2019.

SANTOS, J. C. **Comparação das estratégias educativas em *Diabetes Mellitus*: educação em grupo e visita domiciliar.** 2018. 135 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2018. Disponível em: <http://www.enf.ufmg.br/pos/defesas/1059M.PDF>. Acesso em: 10 abr. 2019.

SANTOS, J. V. *et al.* Adaptação da escala de *Empowerment* Psicológico de Spreitzer numa amostra portuguesa. **Avaliação Psicológica**, Itatiba, v. 13, n. 3, p. 325-332, dez. 2014. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712014000300004. Acesso em: 01 mar. 2018.

SANTOS, L. F.; PEREIRA, C. S. O empoderamento em diversos olhares. **Journal of Nursing and Health**, v. 2, suppl., p. S352-61, 2012. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/3517>. Acesso em: 01 mar. 2018.

SBICIGO, J. B.; BANDEIRA, D. R.; DELL'AGLIO, D. D. Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR): validade fatorial e consistência interna. **Psico-USF**, Itatiba, v. 15, n. 3, p. 395-403, set./dez. 2010. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-82712010000300012&script=sci_arttext. Acesso em: 05 jan. 2018.

SCOTT, N. *et al.* Stigma as a barrier to diagnosis of lung cancer: patient and general practitioner perspectives. **Prim Health Care Res Dev.**, v. 16, n. 6, p. 618-622, 2015. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/journals/primary-health-care-research-and-development/article/stigma-as-a-barrier-to-diagnosis-of-lung-cancer-patient-and-general-practitioner-perspectives/00DCD12CBBDCBC4517DCD678924BC277>. Acesso em: 08 mar. 2018.

SEGAL, S. P.; SILVERMAN, C.; TEMKIN, T. Measuring empowerment in client-run self-help agencies. **Community Mental Health Journal**, v. 31, p. 215-227, 1995.

SILVA, C.; MARTÍNEZ, M. L. Empoderamiento: proceso, nivel y contexto. **Psykhé (Santiago)**, Chile, v. 13, n. 1, p. 29-39, maio. 2004. Disponível em: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-22282004000200003&lng=en&nrm=iso&tlng=en. Acesso em: 21 ago. 2020.

SILVA, E. S. **A Dinâmica da Raiva e suas Implicações para o Instituto Penal da “Violenta Emoção”.** 2014. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Pernambuco. Recife, 2014.

SILVA, P. H. L.; BIANCHI, C. S. A abordagem de duas doenças negligenciadas: hanseníase e tuberculose nos livros didáticos de ensino médio aprovados pelo programa nacional do livro didático para o ensino médio (PNLDEM). **Ensino, Saúde e Ambiente**, v. 7, n. 3, p. 1-12, dez. 2014. Disponível em: <https://periodicos.uff.br/ensinosaudeambiente/article/view/21191>. Acesso em: 13 abr. 2018.

SILVEIRA, A. R. Notícias - Instruções para execução das Normas baixadas pela Portaria Ministerial n. 165/Bsb, de 14 de maio de 1976. **Hansen. Int.**, v. 2, n. 1, p. 99-103, 1977. Disponível em: http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=10151 Acesso em: 24 jul. 2020.

SIQUEIRA, L. D. S. *et al.* Validação do MISSCARE-BRASIL – instrumento para avaliar omissão de cuidados de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão . Preto, v. 25, n. e2975, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692017000100408&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 24 jul. 2020.

SMITH, D. *et al.* **Fatal imbalance:** the crisis in research and development for drugs for neglected diseases. Geneva: Médecins Sans Frontières Access to Essential Medicines Campaign: Drugs for Neglected Diseases Working Group, 2001. Disponível em: https://www.dndi.org/wp-content/uploads/2009/03/fatal_imbalance_2001.pdf. Acesso em: 24 jul. 2020.

SOUZA, D. A. *et al.* Avaliação da visita domiciliar para o empoderamento do autocuidado em diabetes. **Acta Paul Enferm.**, v. 30, n. 4, p. 350-7, 2017. DOI <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201700052>

SOUZA, E. A. **Hanseníase, risco e vulnerabilidade:** perspectiva espaço-temporal e operacional de controle no Estado da Bahia, Brasil. 2017. 321 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2017.

SOUZA, I. A. *et al.* Autocuidado na percepção de pessoas com hanseníase sob a ótica da complexidade. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 18, n. 3, jul./set. 2014.

SPREITZER, G. Taking stock: a review of more than twenty years of research on empowerment at work. **Center for Effective Organizations Publication, Autumn**, p. 37-49. 2007.

STANGL, A. L. *et al.* The Health Stigma and Discrimination Framework: a global, crosscutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas. **BMC Medicine**, v. 17, n. 1, p. 31, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30764826/> Acesso em: 24 jul. 2020.

STOTZ, E. M.; ARAUJO, J. W. G. Promoção da saúde e cultura política: a reconstrução do consenso. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 5-19, maio/ago. 2004. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902004000200002&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 24 jul. 2020.

SYME, S. L. Social Determinants of Health: The Community as an Empowered Partner. Preventing Chronic Disease. **Prev Chronic Dis.**, v.1 n.1, jan. 2004. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC544525/> Acesso em: 24 jul. 2020.

TADDEO, P. S. *et al.* Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, p. 2923-

2930, 2012. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232012001100009&script=sci_arttext. Acesso em: 24 jul. 2020.

TABER K. S. The Use of Cronbach's Alpha When Developing and Reporting Research Instruments in Science Education. **Res Sci Educ**, v. 48, p.:1273–1296, 2018. DOI 10.1007/s11165-016-9602-2

TEIXEIRA, M. B. **Empoderamento de idosos em grupos direcionados à promoção da saúde**. 2002. 144f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2002.

TOLDRÁ, R. C.; SOUTO, A. C. F. Fatores contextuais da CIF como ferramentas de análise das implicações da aquisição de deficiência física por pessoas atendidas pela Terapia Ocupacional. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 22, n. 2, p. 347-359, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2014.061>. Acesso em: 24 jul. 2020.

TRY, L. Gendered experiences: marriage and the stigma of leprosy. **Asia Pacific Disabil Rehabil J.**, v. 17, n. 2, p. 55-72, 2006. Disponível em: <https://www.infondt.org/resource/gendered-experiences-marriage-and-stigma-leprosy>. Acesso em: 09 jun. 2018.

UNITED NATIONS. **The Millennium Development Goals Report**. New York. 2015. Disponível em: [https://www.un.org/millenniumgoals/2015_MDG_Report/pdf/MDG%202015%20rev%20\(July%201\).pdf](https://www.un.org/millenniumgoals/2015_MDG_Report/pdf/MDG%202015%20rev%20(July%201).pdf). Acesso em: 27 ago. 2020.

VALOURA, L. C. **Paulo Freire, o educador brasileiro autor do termo Empoderamento, em seu sentido transformador**. 2016. Disponível em <https://www.researchgate.net/publication/303912423>. Acesso em: 20 out. 2019.

VAN BRAKEL, W. H. *et al.* Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. **Glob Health Action.**, v. 5, p. 1-11, 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3402069/>. Acesso em: 17 ago. 2018.

VASCONCELOS, E. M. Empoderamento de usuários e familiares em saúde mental e em pesquisa avaliativa/interventiva: uma breve comparação entre a tradição anglo-saxônica e a experiência brasileira. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 10, p.2825-2835, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v18n10/v18n10a07.pdf>. Acesso em: 20 jul. 2020.

VERMELHO, L. L.; LEAL, A. J. C.; KALE, P. L. Indicadores de saúde. *In*: MEDRONHO, R. **Epidemiologia**. São Paulo: Atheneu, 2005. cap. 3. p. 33-57.

VIEIRA, G. T. *et al.* A utilização da ideia de “empoderamento” em políticas públicas e ações da sociedade civil. **Cadernos Gestão Social**, Salvador, v. 2, n. 1, p. 135-148, set./dez. 2009. Disponível em: https://portalseer.ufba.br/index.php/cgs/article/view/31533/pdf_8. Acesso em: 08 maio 2018.

WACHTER, R. M. Compreendendo a segurança o paciente. *In*: WACHTER, R. M. **O papel do paciente**. Porto Alegre: AMGH Editora Ltda, 2013. cap. 2, p. 369-407.

WAGNER, E. H. Chronic disease management: what will take to improve care for chronic illness? **Effective Clinical Practice**, v.1, n. 1, p. 2-4, 1998. Disponível em: <https://ecp.acponline.org/augsep98/cdm.pdf>. Acesso em: 07 fev. 2019.

WEISS, M. G.; RAMAKRISHNA, J.; SOMMA, D. Health-related stigma: Rethinking concepts and interventions. **Psychology, Health & Medicine**, v. 11, n. 3, p. 277-287, ago. 2006. Disponível em: <https://mysite.science.uottawa.ca/rsmith43/MAT4996/WeissRamakrishna.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. World Health Organization Study Group. **Chemotherapy of leprosy for control programmes**. Geneve: WHO, 1982a. p. 675. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/38984>. Acesso em: 10 jun. 2016.

_____. World Health Organization Study Group. **Chemotherapy of leprosy for control programmes**. Geneve: WHO, 1982b. p. 675. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/38984>. Acesso em: 10 jun. 2016.

_____. **Handbook of resolutions and decisions of the World Health Assembly and the Executive Board**. Vol. III, 1985-1992. 3rd ed. Genebra: OMS, 1993. p. 117-8.

_____. **World Health Assembly, Elimination of leprosy**: resolution of the 44th World Health Assembly. Geneva: World Health Organization, 1991. Disponível em: https://www.who.int/neglected_diseases/mediacentre/WHA_44.9_Eng.pdf?ua=1. Acesso em: 20 ago. 2020.

_____. **Comité de Expertos de la OMS en Lepra** [se reunió en Ginebra del 17 al 24 de noviembre de 1987]: sexto informe. Ginebra: Organizaci'on Mundial de la Salud, 1988. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/39297>. Acesso em: 02 fev. 2018.

_____. **Health Promotion Glossary**. Geneva: WHO/HPR/HEP, 1998b. Disponível em: <https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf>. Acesso em: 02 fev. 2018.

_____. **World Health Assembly, Elimination of leprosy**: resolution of the 44th World Health Assembly. Geneva: World Health Organization, 1991. Disponível em: https://www.who.int/neglected_diseases/mediacentre/WHA_44.9_Eng.pdf?ua=1. Acesso em: 20 ago. 2020.

_____. World Alliance for Patient Safety. **Forward Programme 2005**. Geneva, 2004.. Disponível em: https://www.who.int/patientsafety/en/brochure_final.pdf. Acesso em: 01 abr. 2017.

_____. **World Alliance for Patient Safety**. Washington, DC, USA, 2004. Disponível em: <https://www.who.int/patientsafety/worldalliance/en/>. Acesso em: 06 jan. 2017.

_____. **Community-based rehabilitation: CBR guidelines.** Tradução de Reabilitação Baseada na Comunidade Diretrizes RBC. São Paulo: Governo do Estado de São Paulo: Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

_____. **Trabalhando para superar o impacto global de doenças tropicais negligenciadas.** Primeiro relatório da OMS sobre doenças tropicais negligenciadas. Geneva: WHO, 2010.

_____. **Avanços para superar o impacto global de doenças tropicais negligenciadas:** Primeiro relatório da OMS sobre doenças tropicais negligenciadas, 2012a.

_____. **Accelerating work to overcome the global impact of neglected tropical diseases.** A roadmap for implementation. Geneva: WHO, 2012b. Disponível em: https://www.who.int/neglected_diseases/NTD_RoadMap_2012_Fullversion.pdf?ua=1. Acesso em: 19 set. 2018.

_____. **Sustaining the drive to overcome the global impact of neglected tropical diseases:** Second WHO Report on Neglected Tropical Diseases. Geneva: WHO, 2013.

_____. Guidelines on hand hygiene in health care. **Global Leprosy Strategy:** Acceleration towards a leprosy-free world. 2016.

_____. **The Who Strategic and Technical Advisory Group for Neglected Tropical Diseases (Who Stag) Recommendations for the adoption of additional diseases as Neglected Tropical Diseases.** 2016. Disponível em: https://www.who.int/neglected_diseases/diseases/systematic_technically_driven_processes/en/. Acesso em: 13 nov. 2019.

_____. Global Leprosy Strategy 2016-2020: Accelerating towards a leprosy-free world. *In: Monitoring and Evaluation Guide.* South-East Asia: World Health Organization, 2017.

_____. **Weekly Epidemiological Record (WER)**, v. 93, n. 35, p. 445-456, aug. 2018. Disponível em: <http://www.who.int/wer>. Acesso em: 20 jul. 2020.

_____. **Weekly Epidemiological Record (WER)**, v. 94, n. 35/36, p. 389-412. 30 aug. 2019. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274289/WER9335.pdf?ua=1>. Acesso em: 19 ago. 2020.

_____. **Neglected tropical diseases.** 2019. Disponível em: https://www.who.int/neglected_diseases/diseases/en/. Acesso em: 13 nov. 2019.

YAMANOUCHI, A. A. *et al.* Hanseníase e sociedade: um problema sempre atual. **An. Bras. Dermatologia**, v. 68, n. 6, p. 396-404, nov./dez. 1993. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=140984&indexSearch=ID>. Acesso em: 10 jun. 2016.

ZANON, C.; HAUCK FILHO N. Fidedignidade. *In*: HUTZ C. S.; BANDEIRA, D. R.; TRENTINI, C. M. (Org.). **Psicometria**. Porto Alegre: Artmed, 2015. cap. 6, p.85-95.

ZIMMERMAN, M.A. Psychological Empowerment: Issues and Illustrationsy. **American Journal of Community Psycholog**, v. 23, n. 5, 1995.

APÊNDICE A: Instrumento Socioeconômico e Demográfico

Faculdade de Medicina
Departamento de Saúde Comunitária

“Adaptação transcultural da escala de empoderamento em pessoas com hanseníase
no contexto brasileiro”

INSTRUMENTO SOCIOECONÔMICO E DEMOGRÁFICO

Número do Instrumento: _____ Data da Coleta: _____

ITEM	QUESTÃO	CATEGORIA	OPÇÃO
01	Sexo	Masculino	1
		Feminino	2
02	Raça/Cor (auto referida)	Branca	1
		Parda	2
		Negra/Preta	3
		Amarela	4
		Indígena	5
		Outra	6
		_____	9
		– Não sabe / Não quer responder	
03	Data de nascimento [dia/mês/ano]	_____/_____/_____ _____	
04	Idade [em anos] – se não houver data de nascimento		
05	Naturalidade [Estado-UF] / [Município]	_____/_____	
06	Condição de trabalho atual	Nunca Trabalhou	1
		Ativo	2
		Inativo	3
		Aposentado	4
		Benefício	5
		Outra:	6
		_____	7
		_____ Não sabe / Não quer responder	
07	Quantos anos completos de estudo (se nenhum: zero)		
08	Estado atual conjugal	Solteiro	1
		Casado	2
		Não casado com união estável /Mora junto	3
			4

		Separado/divorciado	5
		Viúvo	6
		Outra:	9
		Não sabe / Não quer responder	
09	Profissão principal referida		
10	Qual a renda mensal média individual (R\$)?		
11	Em tratamento	Sim	1
		Não	2
		Recidiva	3
		Abandono	4
12	Tratamento	PB	1
		MB	2
13	Incapacidade	Sim	1
		Não	2

APÊNDICE B: Escala de Empoderamento (Português – Brasil)

Escala de Empoderamento – VERSÃO PORTUGUÊS-BRASIL

Identificação do Participante: _____ Data: __/__/__

Instruções: Abaixo estão declarações relacionadas a algumas perspectivas de vida e tomada de decisão. Por favor, responda o número da opção que esteja mais de acordo com o que você sente agora. As primeiras impressões são as melhores.

Seja honesto com você mesmo e assim suas respostas irão refletir seus sentimentos.

1. Eu posso quase sempre determinar o que irá acontecer em minha vida.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

2. As pessoas têm mais poder se elas se juntarem umas com as outras em um grupo.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

3. Ficar com raiva de alguma coisa nunca ajuda.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

4. Eu tenho uma atitude positiva comigo mesmo.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

5. Em geral, sou confiante com as decisões que tomo.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

6. As pessoas não têm o direito de se aborrecerem somente porque não gostam de alguém.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

7. A maioria das dificuldades em minha vida foi devido à má sorte.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

8. Eu me vejo como uma pessoa capaz.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

9. Se lamentar não leva a lugar nenhum.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

10. Pessoas trabalhando juntas podem fazer diferença na comunidade.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

11. Frequentemente, sou capaz de superar obstáculos.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

12. Geralmente, sou otimista sobre o futuro.

(1). *Concordo plenamente* (2). *Concordo* (3). *Discordo* (4) *Discordo Plenamente*

13. Quando faço planos, tenho quase certeza de que vou fazê-los acontecer.

(1). *Concordo plenamente* (2). *Concordo* (3). *Discordo* (4) *Discordo Plenamente*

14. Em geral, sinto-me só.

(1). *Concordo plenamente* (2). *Concordo* (3). *Discordo* (4) *Discordo Plenamente*

15. Estudiosos estão na melhor posição de saber o que o povo deve fazer ou aprender.

(1). *Concordo plenamente* (2). *Concordo* (3). *Discordo* (4) *Discordo Plenamente*

16. Sou capaz de fazer coisas como qualquer outra pessoa.

(1). *Concordo plenamente* (2). *Concordo* (3). *Discordo* (4) *Discordo Plenamente*

17. Em geral, cumpro o que planejei fazer.

(1). *Concordo plenamente* (2). *Concordo* (3). *Discordo* (4) *Discordo Plenamente*

18. As pessoas devem tentar viver suas vidas como quiserem.

(1). *Concordo plenamente* (2). *Concordo* (3). *Discordo* (4) *Discordo Plenamente*

19. Na maioria das vezes, sinto-me sem forças.

(1). *Concordo plenamente* (2). *Concordo* (3). *Discordo* (4) *Discordo Plenamente*

20. Quando eu estou inseguro (a) com alguma coisa, em geral, sigo as outras pessoas (ou faço o que todo mundo faz).

(1). *Concordo plenamente* (2). *Concordo* (3). *Discordo* (4) *Discordo Plenamente*

21. Sinto que tenho o mesmo valor que as outras pessoas.

(1). *Concordo plenamente* (2). *Concordo* (3). *Discordo* (4) *Discordo Plenamente*

22. As pessoas têm o direito de tomar suas decisões, mesmo que se saiam mal (ou que possam se sair mal).

(1). *Concordo plenamente* (2). *Concordo* (3). *Discordo* (4) *Discordo Plenamente*

23. Eu acho que tenho algumas qualidades.

(1). *Concordo plenamente* (2). *Concordo* (3). *Discordo* (4) *Discordo Plenamente*

24. Frequentemente, um problema pode ser resolvido com uma ação.

(1). *Concordo plenamente* (2). *Concordo* (3). *Discordo* (4) *Discordo Plenamente*

25. Trabalhar com outros da minha comunidade pode ajudar a mudar as coisas para melhor.

(1). *Concordo plenamente* (2). *Concordo* (3). *Discordo* (4) *Discordo Plenamente*

APÊNDICE C: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Universidade Federal do Ceará
Departamento de Saúde Comunitária

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) pela pesquisadora **Maria Solange Araújo Paiva Pinto**, a participar da pesquisa, como voluntário (a): **“Adaptação transcultural da escala de empoderamento em pessoas com hanseníase no contexto brasileiro. Compreende-se empoderamento como a possibilidade do paciente ter autonomia para decidir sobre a melhor conduta a ser tomada com relação ao tratamento, ter consciência sobre as possíveis complicações, compreender a evolução do tratamento, enfim saber optar o melhor para sua vida. 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.** A pesquisa tem como objetivo adaptar a escala de empoderamento para a realidade e português do Brasil. Bem como identificar a situação sócio econômico demográfica dos participantes. Você precisará responder dois questionários, um está organizado como escala e ou outro são perguntas semiestruturada.

A pesquisa não apresenta risco quanto à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do participante, por se tratar de um questionário que busca indagar as impressões dos entrevistados. Entretanto caso as perguntas desenvolvam algum desconforto em você, será passageiro, não existindo possibilidade de causar algum dano.

Informo que será cumprido as questões éticas especificadas na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) no que se refere à confidencialidade, privacidade, proteção da imagem, bem como, a garantia da não utilização das informações em prejuízo deste ou de sua família, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou de aspectos econômico-financeiros. O termo será impresso em duas vias originais, sendo que uma via lhe será entregue e a outra ficará comigo. Esclareço ainda que cada via terá minha assinatura e a do participante. Informo que a pesquisa demorara em torno de 15 minutos.

Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Em caso de dúvida referente às questões éticas dessa pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), de segunda a sexta, no **endereço abaixo**:

Rua Cel. Nunes de Melo, 1000 **Bairro:** Rodolfo Teófilo CEP: 60.430-275

UF: CE Município: FORTALEZA **Telefone:** (85)3366-8344

CONSENTIMENTO PÓS – ESCLARECIDO

Abaixo assinado, _____, declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após a leitura tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o conteúdo dos questionários, como também sobre a pesquisa e recebi explicações que responderam por completo minhas dúvidas. Sei que posso a qualquer momento retirar meu nome e ou desistir de participar desta pesquisa. E declaro ainda estar recebendo uma cópia original assinada deste termo. Sei que em caso de dúvidas poderei chamar a pesquisadora Maria Solange Araújo Paiva Pinto (fone: 085 988416986)

Fortaleza, ____/____/____

Nome do voluntário _____

Nome do pesquisador _____

Nome da testemunha _____
(se o voluntário não souber ler)

Nome do profissional que aplicou o TCLE:

Maria Solange Araújo Paiva Pinto - Pesquisadora Responsável

Versão 3

APÊNDICE D: Convite**CONVITE**

1. Tradutor () 2. Retrotradutor () 3. Juiz ()

Prezado (a) Senhor (a),

Gostaríamos de convidá-lo (a) _____ a participar, como especialista em hanseníase e/ou empoderamento, do projeto de Adaptação Transcultural da Escala de Empoderamento em pessoas acometidas pela hanseníase no contexto brasileiro, que será desenvolvido pelo Departamento de Saúde Comunitária da Universidade Federal do Ceará (UFC).

A metodologia requer o envolvimento de tradutores, retrotradutores e juízes em diversos momentos da **equivalência semântica** da escala. Esclarecemos nesse momento os especialistas **deverão atentar para a capacidade de transferência do significado das palavras da versão original para a versão traduzida, propiciando um efeito semelhante nas duas culturas.**

O projeto será desenvolvido durante o ano de 2017 e conduzido pelo grupo de pesquisas operacionais em hanseníase e pela aluna de doutorado Maria Solange Araújo Paiva Pinto, sob orientação do Prof. Dr. Alberto Novaes Ramos Júnior.

Caso o senhor (a) aceite colaborar, em breve serão enviadas recomendações sobre o desenvolvimento do processo de adaptação transcultural e tempo possível para realização da proposta. Estamos à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Informamos que, sentiríamos honrados com sua valorosa participação.

Assinatura do Especialista (Tradutor / Retrotradutor / Juiz)

Maria Solange Araújo Paiva Pinto – Pesquisador Responsável
Fone: (85) (988416986)
Fortaleza: 16/06/2017

APÊNDICE E: *Artigo Original***Adaptação transcultural da escala de empoderamento em pessoas com hanseníase com ou sem incapacidade física no Brasil**

Cross-cultural adaptation of the empowerment scale in people with Hansen's disease with or without physical disability in Brazil

Escala de empoderamento em hanseníase

Empowerment scale in Hansen's disease

Maria Solange Araújo Paiva Pinto¹, Héllen Xavier Oliveira², Jaqueline Caracas Barbosa^{1,2}, Eliana Amorim de Souza^{3,4}, Maria Leide Wand-Del-Rey Oliveira⁵, José Alexandre Menezes da Silva², Alberto Novaes Ramos Jr^{1,6}

1 Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, Fortaleza, Brasil

2 Netherlands Hanseniasis Relief do Brasil, Fortaleza, Brasil

3 Instituto Multidisciplinar em Saúde, Universidade Federal da Bahia, Vitória da Conquista, Brasil

4 Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, Brasil

5 Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade de Medicina, Rio de Janeiro, Brasil

6 Departamento de Saúde Comunitária, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, Brasil

Correspondências: Maria Solange Araújo Paiva Pinto; Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, Rua Professor Costa Mendes, 1608 - Bloco Didático, 5º andar, Bairro Rodolfo Teófilo - Fortaleza, Ceará Brasil – CEP: 60.430-140, Telefone/Fax: +55 85 3366-8646, E-mail: solangearaujop57@gmail.com

Resumo

Introdução: Estratégias que possibilitem o empoderamento de pessoas têm sido essenciais, particularmente em doenças relacionadas à negligência, como a hanseníase. No entanto, são limitadas as ferramentas adequadas que permitam medir o empoderamento em contextos endêmicos para a doença. O objetivo deste estudo é adaptar transculturalmente (ATC) no contexto do Brasil uma escala de empoderamento voltada para pessoas acometidas pela hanseníase. **Métodos:** Estudo metodológico com abordagem universalista para adaptação transcultural da escala de empoderamento de Rogers et al. 1997 em pessoas com hanseníase no Brasil, com ou sem incapacidade física. Procedeu-se a análises de equivalência conceitual (constructo) e de itens, bem como de equivalência semântica (tradução, retrotradução, análise por comitê de especialistas, pré-teste) e operacional (pré-teste). Realizou-se pré-testagem da versão brasileira em pessoas em tratamento para hanseníase em ambulatório de dermatologia de hospital de referência no município de Fortaleza, Ceará. Análise da consistência interna (fidedignidade) baseada no alfa de Cronbach. **Resultados:** O construto original de empoderamento adequa-se à realidade do Brasil, dentro das especificidades inerentes à hanseníase. Verificou-se equivalência semântica entre as versões analisadas da escala, com resultado positivo pela avaliação por especialistas e população-alvo. Houve consistência interna satisfatória entre os itens com base em um coeficiente alfa de

Cronbach de 0,69. **Conclusões:** A escala de empoderamento foi adaptada transculturalmente de modo satisfatório em uma versão brasileira para pessoas com hanseníase. Ampliam-se as possibilidades de desenvolvimento de ações de controle da doença no Brasil com vistas à atenção integral.

Palavras-chave: Empoderamento; Escala de Empoderamento; Poder Social; Hanseníase.

Abstrat

Introduction: Strategies that enable the empowerment of people have been essential, particularly in diseases related to negligence, such as Hansen's disease. However, adequate tools to measure empowerment in contexts endemic to the disease are limited. The objective of this study is to analyze the process cross-cultural adaptation (CCA) in the context of Brazil to an empowerment scale aimed at people affected by Hansen's disease. **Methods:** Methodological study with a universalist approach to cross-cultural adaptation of the Rogers et al. 1997 in people with Hansen's disease in Brazil, with or without physical disability. Conceptual equivalence (construct) and item analyzes were carried out, as well as semantic equivalence (translation, back-translation, expert committee analysis, pre-test) and operational (pre-test). Pre-testing of the Brazilian version was carried out on people undergoing treatment for Hansen's disease in a dermatology outpatient clinic of a reference hospital in the city of Fortaleza, Ceará. Analysis of internal consistency (reliability) based on Cronbach's alpha. **Results:** The original empowerment construct fits the reality of Brazil, within the specificities inherent to Hansen's disease. Semantic equivalence was verified between the analyzed versions of the scale, with a positive result by the evaluation by specialists and target population. There was satisfactory internal consistency between the items based on a Cronbach's alpha coefficient of 0.69. **Conclusions:** The empowerment scale was

adapted cross-culturally in a satisfactory way in a Brazilian version for people with Hansen's disease. The possibilities for developing disease control actions in Brazil are expanded with a view to comprehensive care.

Key-words: Empowerment; Empowerment Scale; Social Power; Leprosy, Hansen's disease.

Introdução

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define empoderamento como um processo pelo qual as pessoas adquirem maior conhecimento sobre as decisões e ações que afetam a sua saúde. O seu construto constitui-se de quatro elementos fundamentais: compreensão da pessoa acometida e familiares sobre o papel a ser desempenhado; pessoa acometida com conhecimento suficiente para ser capaz de se envolver com a sua saúde; habilidades da pessoa acometida; e, por último, um ambiente adequado, ou seja, um ambiente facilitador do processo de aprendizagem ⁽¹⁾.

O empoderamento perpassa atributos constituídos por níveis de ambientes organizacionais, da comunidade e do indivíduo. O nível individual é constituído por três componentes: modo de pensar da pessoa sobre sua capacidade de exercer influência na sociedade e na política, participação em organizações e conhecimento sobre sua necessidade de aprendizagem para resolver problemas ^(2,3).

Alguns autores definem empoderamento como um processo dinâmico que envolve aspectos cognitivos, afetivos e condutais. Nesse sentido, incluem aumento de poder e autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais ⁽⁴⁾.

Em 2012, a OMS avança nas discussões e sistematiza dois conceitos estratégicos de políticas de saúde e bem-estar social a serem alcançados até 2020: empoderamento e cuidado centrado nas pessoas acometidas por doenças. Ambos foram identificados

como temas-chave para melhorar resultados de saúde, satisfação de usuários com os cuidados de saúde, comunicação entre pessoas acometidas e profissionais de saúde, melhor adesão a esquemas de tratamento e garantia do uso eficiente da rede de atenção primária à saúde⁽⁵⁾.

O conceito é usado em uma ampla gama de contextos e, geralmente, é visto como uma construção em vários níveis, com manifestações na comunidade, em grupo ou em pessoas^(6,7). Trata-se de um estado psicológico que ocorre como resultado de uma comunicação efetiva na assistência à saúde, atuando como determinante da consequente participação e autogestão⁽⁸⁾. Segundo Conger e Kanungo⁽⁹⁾ funciona como um aspecto motivacional, em que as necessidades de poder das pessoas são satisfeitas quando percebem que têm poder ou quando acreditam que podem lidar adequadamente com eventos, situações e/ou com as pessoas que confrontam.

Com um debate cada vez mais aprofundado em diferentes setores⁽¹⁰⁾, busca-se alcançar a complexidade dos processos de adoecimento que vêm se expressando neste século, como também pelo advento de novas ferramentas tecnológicas, exigindo pessoas ainda mais proativas para o século XXI.

A existência de vários conceitos expressa a necessidade de se estudar empoderamento em seus diversos modos de expressão e dimensões, o que demanda quantificação. Neste sentido, no contexto brasileiro, a busca por instrumentos validados que possam medi-lo representa um desafio, particularmente quando são abordadas doenças negligenciadas. De fato, pensar em empoderar é pensar em ações dirigidas a diferentes grupos sociais, em especial, àqueles sujeitos à vulnerabilidade social, programática e individual⁽¹¹⁾, como é o caso da hanseníase^(12,13). Ressalta-se que o Brasil possuía aproximadamente 14% dos casos novos de hanseníase no mundo em 2018.⁽¹⁴⁾

Em uma perspectiva individual, favorece-se a autonomia para alcançar adesão ao plano diagnóstico e terapêutico, potencializando ações de reabilitação com consequente melhoria da condição clínica ⁽⁵⁾. A adesão ao tratamento está relacionada a fatores comportamentais como percepção e formas de enfrentamento das adversidades, assim como a fatores externos, como problemáticas de vida e redes de apoio. A vivência de cada usuário interfere na maneira de visualizar sua doença em seu contexto de vida, e, desta forma, também em como ele participa no tratamento ⁽¹⁵⁾.

Neste contexto, o processo de empoderamento é fundamental para almejar o alcance das metas da estratégia global que visa “Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase” ⁽¹⁴⁾.

Entretanto, ressalta-se que, segundo Gregorich ⁽⁶⁾, o exame das diferenças de grupos étnicos em atitudes, como o empoderamento, exige que as respostas sobre essas medidas sejam comparáveis entre os grupos dentro de suas próprias realidades.

A validação de escalas de empoderamento é um movimento necessário e inovador, particularmente para a realidade do Brasil. Passa-se a considerar não apenas fatores culturais/contextuais para aplicação da escala, mas também todos os aspectos de semântica, de interpretação de itens e funcionalidade envolvidos.

O presente estudo teve como objetivo adaptar transculturalmente a *Escala de Empoderamento* (ATC-EE) para pessoas acometidas pela hanseníase, independentemente da existência de incapacidade, para o contexto brasileiro.

Métodos

Desenho de estudo

Trata-se de um estudo transversal e base metodológica para adaptação transcultural da Escala de Empoderamento de Rogers *et al.* ⁽¹⁶⁾ no contexto brasileiro e com foco em pessoas acometidas pela hanseníase. Busca-se identificar um construto intangível e torná-lo tangível ⁽¹⁸⁾ por meio desta escala em uma versão para o Brasil. Ressalta-se que

esta escala já foi utilizada em países como Japão, Holanda, Suécia, África do Sul e Portugal, em seus respectivos idiomas, tendo sido traduzida e adaptada para Tamil, idioma do Sul da Índia (Tamil Nadu) ⁽¹⁷⁾.

Parte-se do construto da escala original em que o conceito multidimensional de empoderamento utilizado fundamenta-se em diferentes perspectivas: 1) Autoestima; 2) Poder; 3) Ativismo comunitário; 4) Otimismo; 5) Raiva justa. Elaborada para medir a subjetividade dos sentimentos, a escala utiliza o modelo de *Likert* com 4 opções de respostas: 1) Concordo plenamente; 2) Concordo; 3) Discordo; 4) Discordo plenamente. Para este estudo, foi utilizada a versão em inglês da escala utilizada na Índia (Tamil Nadu) com 25 itens. A escala tem um escore de pontuação que varia de, no mínimo, 25 pontos e, no máximo, 100 pontos. Maiores pontuações indicam maior manifestação de empoderamento ⁽¹⁷⁾.

Processo de adaptação transcultural

Tomou-se como base para este estudo o modelo universalista proposto por Herdman M, Fox-Rushby J, Badia ⁽¹⁸⁾. Este modelo consiste em uma adaptação conceitual de itens, semântica, operacional, de mensuração e funcional entre o instrumento original, na língua inglesa, e a versão em português do Brasil. O processo de adaptação transcultural foi estruturado em duas etapas:

1- Equivalência conceitual e de itens

O objetivo desta etapa foi analisar por meio de revisão de literatura se o construto original adequa-se à realidade do Brasil. Buscou-se verificar se os itens que compõem a escala respondem pelos diversos fatores que constituem o conceito de empoderamento utilizado. Para tanto, considerou 2 momentos principais:

a) Revisão bibliográfica ampla envolvendo busca por publicações sobre o conceito em estudo em bases de indexação que contemplassem o contexto brasileiro. A pesquisa foi

realizada no período de 2010 a 2017 a partir do *Google Acadêmico* e do *Scientific Electronic Library Online*, utilizando como descritor “*empoderamento*” ou “*empowerment*”. Foram identificados 5.499 artigos disponíveis, sendo 46 com indicativo de abordagens conceituais. Após leitura crítica e exclusão de artigos sem esta abordagem clara, restaram 11 estudos para avaliação dos fatores que compõem a escala.

b) Análise conjunta por especialistas e pesquisadores de referência no tema de Doenças Tropicais Negligenciadas (DTNs). Este momento foi utilizado para discutir o conceito de empoderamento, bem como para planejar todo o processo da adaptação transcultural.

2- Equivalência semântica

Objetivou realizar a transferência do significado do instrumento original em inglês de maneira a emitir os mesmos efeitos, reações e sentimentos. A equivalência semântica foi constituída a partir dos seguintes momentos:

Tradução (T): A tradução da versão original da escala de empoderamento em inglês para o português do Brasil foi realizada por dois tradutores cuja língua materna é o português, produzindo T1 e T2 em duas versões independentes. O perfil dos tradutores era: bilíngues (português e inglês), profissionais da saúde com *expertise* em dermatologia, hanseníase, políticas e saúde pública.

Retrotradução (RT): As T1 e T2 foram encaminhadas para retrotradução quando as versões traduzidas para o português do Brasil foram retraduzidas para o inglês. Os profissionais eram bilíngues, ambos tendo como língua materna o inglês (ambos norte-americanos) e residência no Brasil, sendo um profissional da saúde, especialista em saúde pública e hanseníase, e outro com experiência em desenvolvimento de projetos em (DTN). Foram produzidas duas retrotraduções, RT1, RT2.

Análise de equivalência semântica: Trata-se de etapa conduzida por juízes a partir da análise das retrotraduções de modo comparativo com a escala original. Em relação ao

perfil profissional destes juízes: 2 tradutores, cuja língua materna era o inglês e dois especialistas em hanseníase e outras DTNs com fluência no inglês.

As dimensões analisadas para equivalência foram: semântica, idiomática, cultural e conceitual do instrumento até a versão final em português. Para tanto, foi encaminhado um quadro para classificação de cada item da escala com vistas à avaliação de adequação dos itens: inalterado, pouco alterado, muito alterado, completamente alterado. Os quatro juízes receberam as escalas com este quadro, emitindo parecer com as análises de modo cego entre a escala original e a versão adaptada transculturalmente, como estratégia para ampliar a confiabilidade.

Consulta a comitê especialista: Para ajustes finais, as 4 versões analisadas pelos juízes foram consolidadas e revisadas por pesquisadores do projeto com vistas a realização de debate e alcance de consenso quanto à melhor escala a ser utilizada como pré-teste. Esse encontro tinha como objetivo produzir a versão piloto da escala.

Pré-Teste: A aplicação da escala de pré-teste tinha por objetivo verificar a aceitação e a compreensão, bem como o impacto emocional da escala adaptada. Para a aplicação do pré-teste, selecionou-se por conveniência o Ambulatório de Referência em Dermatologia do Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará (HUWC/UFC).

Como público alvo, participaram 20 pessoas acometidas pela hanseníase de 18 a 70 anos, em diferentes momentos de tratamento com poliquimioterapia ou já em um período de pós-alta. Foram incluídas pessoas de ambos os sexos, com presença ou não de incapacidade física ou deficiência, bem como de reação hansênica. Foram coletados dados sociodemográficos e clínico-epidemiológicos para caracterização desta população.

O pré-teste foi aplicado por pesquisadores treinados e sempre em dupla com vistas a qualificar o registro e a observação. Após concluir a aplicação da escala, havia um momento específico para discussão com participantes sobre eventuais dificuldades em compreender o instrumento e sobre recomendações possíveis. Em seguida, os pesquisadores realizavam discussão sobre as expressões observadas quanto à compreensão dos termos e sobre a cultura local.

Além da análise descritiva da população do estudo, para análise da consistência interna (fidedignidade) da escala de empoderamento na língua portuguesa do Brasil utilizou-se o alfa de Cronbach. Para tanto, os dados coletados foram analisados pelo o programa IBM® SPSS® (*Statistical Package for Social Sciences*) Statistics, versão 15.0 (SPSS, Inc., Chicago, IL, EUA).

Considerações éticas

Para a realização do estudo, foram respeitados os preceitos éticos em todas as etapas: 1) A autora da escala original autorizou a utilização para a adaptação transcultural para o português do Brasil; 2) Os especialistas e ou juízes foram convidados para participar do processo mediante a assinatura de um termo de consentimento livre esclarecido (TCLE); 3) As pessoas acometidas por hanseníase concordaram com o estudo e o que ele envolvia, com leitura e assinatura do TCLE; 4) O projeto foi aprovado pelo Comitê de ética em pesquisa da Universidade Federal do Ceará - CEP/UFC, com parecer de nº: 2.170.916, de 13 de junho de 2017.

Resultados

A adaptação transcultural da escala de empoderamento de Rogers *et. al.* (1997) ⁽¹⁶⁾ original em inglês para o português do Brasil ocorreu seguindo de modo rigoroso as etapas indicadas nos procedimentos metodológicos.

Para a equivalência conceitual e de itens, após busca na literatura e análise conjunta com especialistas e pesquisadores, definiu-se pelo uso do conceito de empoderamento e a junção de alguns de seus construtos, incluindo aqueles definidos pela OMS (1998)⁽¹⁾, por Rapport (1987)⁽²⁾, por Zimmerman (2000)⁽³⁾, por Gregorich (2006)⁽⁶⁾ e pela ONU-BR (2015)⁽⁷⁾. Enfatizou-se nesta etapa o conceito de empoderamento individual ou psicológico. Em busca de aumentar o rigor metodológico neste processo priorizou-se entre estudiosos e especialistas diferentes categorias profissionais (enfermagem, história, medicina, psicologia), buscando reduzir vieses de interpretação.

Para o processo de equivalência de itens, procurou-se explorar a universalidade dos conceitos sistematizados.

Na etapa subsequente de equivalência semântica para transferência do significado do instrumento original verificou-se que o instrumento conseguiu alcançar o mesmo significado no contexto brasileiro. Para a equivalência operacional, utilizou-se o mesmo padrão de formato da escala original e os pesquisadores foram devidamente habilitados, respeitando as individualidades das pessoas entrevistadas, incluindo: disponibilidade, privacidade para aplicação e aceitação em participar.

A etapa de pré-teste do instrumento inicial foi realizada envolvendo 20 pessoas com hanseníase em amostra por conveniência. As principais características desta população foram: sexo masculino (65%; n=13), 20 a 40 anos de idade (50%; n=10), pretos ou pardos (75%; n=15), solteiros (80%; n=16), residentes fora da capital Fortaleza (55%; n=11), trabalhadores ativos (55%; n=11), renda inferior a 1 salário mínimo (50%; n=10 - 1 salário mínimo correspondente a R\$ 937,00), classificação operacional da hanseníase multibacilar (85%; n=17) e grau 1 de incapacidade física (70%; n=14). A Tabela 1 descreve com maiores detalhes os dados sociodemográfico.

TABELA 1

A aplicação do pré-teste teve uma duração média de 40 minutos. Este período foi destinado à apresentação do pesquisador, do objetivo do estudo, além do esclarecimento dos aspectos do estudo trazidos no TCLE, particularmente sobre objetivos do pré-teste. Após aplicação do instrumento, discutiu-se sobre os sentimentos gerados, as emoções apresentadas, as dificuldades de compreensão dos itens, a importância do instrumento e eventuais sugestões para alteração do instrumento.

Alguns participantes relataram que alguns itens apresentados despertavam lembranças e/ou sentimentos importantes. As opiniões foram em sua totalidade positivas no sentido de compreensão dos itens e de medir o que se pretendia. Estas pessoas acometidas pela hanseníase reforçavam sempre que as perguntas eram importantes e que durante o tratamento nunca tinham sido abordadas previamente sobre aspectos trazidos por determinados itens da escala.

No item 11 *“Frequentemente, sou capaz de superar barreiras”*, as pessoas entrevistadas pediam explicação sobre a palavra *“barreira”*. Na reunião com o grupo de pesquisadores decidiu-se por substituir este termo por *“obstáculos”*.

No item 15 *“Peritos estão na melhor posição de saber o que o povo deve fazer ou aprender”*, alguns participantes apresentaram dificuldades para entender a palavra *“Perito”*. Como não existia uma correspondência literal da palavra, optou-se por trocar *“peritos”* por *“estudiosos”*, após avaliação. A seguir, apresenta-se a versão original e adaptada da Escala de Empoderamento para o Brasil (Quadro 1).

QUADRO 1

Após a aplicação, a escala de empoderamento teve uma média total de escore de 52,4 (DP: 4,7), variando de 40 a 60 (mínima e máxima, respectivamente). O coeficiente *alfa*

de Cronbach de 0,65 confirma a consistência interna entre os itens das escalas. dentro do parâmetro de $0,60 < \alpha \leq 0,75$ considerado satisfatório. ⁽¹⁹⁾

Discussão

Este cuidadoso processo de adaptação transcultural da escala de empoderamento de Rogers et al. ⁽¹⁷⁾ demonstrou a adequação para aplicação no contexto brasileiro. A diversidade da população do estudo em termos sociodemográficos e clínico-epidemiológicos amplia o escopo de utilização em uma doença complexa e com grande diversidade de expressão clínica.

Ressalta-se que a aplicação desta escala para pessoas com hanseníase poderá estimular também o desenvolvimento de ações para a promoção do empoderamento nos diferentes “encontros” entre profissionais de saúde, pessoas acometidas e comunidades. Mesmo dentro do processo de adaptação transcultural, a abertura de um espaço de escuta permitiu verificar a não abordagem de aspectos tratados no instrumento durante todo seu processo de gestão do cuidado e/ou assistência. Ressalta-se, portanto, a opinião das pessoas participantes de que itens sensíveis da escala deveriam estar presentes na abordagem dentro das rotinas de atenção e cuidado nos serviços de saúde⁽¹⁸⁾.

A inserção do empoderamento como categoria analítica busca possibilitar a pessoas e coletivos um aprendizado que os torne capazes de viver a vida em suas distintas etapas e de lidar com as limitações impostas por eventuais doenças, sugerindo, dessa forma, que estas ações possam ser realizadas em distintos contextos como escolas, domicílio, local de trabalho e comunidades⁽²⁰⁾. Este conceito foi percebido pela totalidade das pessoas que participaram do pré-teste, particularmente pela satisfação em poder responder um instrumento em que fosse possível alcançar as dimensões de empoderamento.

Um aspecto importante verificado ao longo do processo foi o potencial de operacionalização da escala nos contextos reais. Ao término do processo de adaptação

transcultural, faz-se necessário observar os seguintes critérios: simplicidade, clareza, precisão, expressão de um sentimento, credibilidade, dentre outros ⁽²¹⁾. Daí a estratégia utilizada ao longo de todas as etapas deste estudo.

Até o momento de realização deste estudo verificou-se a existência de sete escalas de empoderamento validadas em outros contextos culturais para públicos e objetivos diferentes. Inserem-se neste reconhecimento as escalas de empoderamento de Mikky (2006); Anderson (2003); Bulsara (2006); Faulkner (2001); Kettunen (2006); Lars, Tommy (2005) e Rogers (1997), nenhuma das quais traduzida e ou adaptada para o a língua portuguesa do Brasil. Tal fato aumenta o caráter de ineditismo deste estudo, como também o fato de ter sido adaptada em pessoas acometidas pela hanseníase. Alguns países já realizam a adaptação/aplicação da escala, a exemplo da África do Sul, onde foi aplicada em pessoas em situação de grande vulnerabilidade, com baixo poder socioeconômico e problemas de saúde mental, realizando a comparação com pessoas de raça/cor branca^(22,23,17). Ressalta-se que esta abordagem integra um Programa de Investigação relativo ao construto em geral e ao instrumento em particular, o que requer elevado rigor em sua realização ⁽²⁴⁾. Por fim, adaptar uma medida transculturalmente permite comparar resultados em culturas diferentes, otimizando tempo e recursos financeiros, evitando, dessa maneira, a formulação de novos instrumentos⁽²⁶⁾.

Durante a adaptação da escala, foi possível identificar que houve consistência interna dos itens e que todas as outras etapas se desenvolveram em um processo metodológico adequado para o cenário brasileiro.

Apesar do rigor do método aplicado, considera-se como um potencial limitação o fato de a amostra ter sido constituída por conveniência, o que pode ter limitado o alcance da diversidade de sujeitos esperada em contextos reais. A despeito desta eventual limitação, considera-se que os resultados alcançados são satisfatórios em demonstrar

que a Escala de Empoderamento em português do Brasil representa uma ferramenta potente para análise de manifestações de empoderamento em pessoas acometidas por hanseníase. Desta forma, contribuindo para uma melhor compreensão sobre estigma, exclusão social, incapacidade física, persistência de novos casos, não adesão ao tratamento, dentre outros aspectos. No processo de empoderamento de pessoas com doenças negligenciadas, o uso da escala poderá colaborar também com a redução de novos casos da doença, mas também desenvolver uma melhor qualidade de vida com atitudes positivas.

A escala de empoderamento foi adaptada transculturalmente em uma versão brasileira para pessoas com hanseníase. Ampliam-se as possibilidades de potencializar as ações de controle da doença no Brasil com vistas à atenção integral. A adaptação transcultural de conceito, de itens, da semântica e operacional sugere a utilização em contextos de assistência à saúde buscando um repensar na linha de cuidado dos acometidos.

Entretanto, recomenda-se que ao ser utilizado em outras realidades, seja avaliada a dimensão cultural do construto.

Por fim, compreende-se o empoderamento como consequência de um processo de crescimento individual, em que são desenvolvidos o poder, a autoeficácia, o ativismo comunitário e a capacidade de enfrentamento na solução de problemas com tomada de decisão consciente. Amplia-se, portanto, a possibilidade de superação de questões individuais relativas ao impacto de incapacidade física e estigma, mas também de superação da condição de pobreza estrutural. Assim poderá contribuir para disparar atitudes coletivas de enfrentamento das desigualdades sociais, uma vez que estas diferenças marcam cenários com alta carga da doença.

Referências

1. World Health Organization (WHO). Health Promotion Glossary. Geneva; 1998.

2. Rappaport J. Terms of empowerment Exemplars of prevention - toward a Theory for Community Psychology. *Am J Commum Psychol.* 1987; 15:121-148.
3. Zimmerman M. Empowerment theory: psychological, organization, and community levels of analysis; 2000.
4. Kleba ME, Wendausen A. Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democracia política. *Saúde Soc.* 2009;18(4):733-743.
5. Cerezo PG, Juvé-Udina ME, Delgado-Hito P. Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. *Rev Esc Enferm USP.* [periódico na Internet]. 2016 [acessado 2016];50(4): [acerca de 8 p]. Disponível em:
<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500018>
6. Gregorich SE. Os instrumentos de auto-relato permitem comparações significativas em diversos grupos populacionais? Testando equivalência de medição usando o quadro de análise de fator confirmatório. *Cuidados médicos.* 2006; 44: 78-94.
7. Nações Unidas do Brasil (ONUBR). 17 Objetivos para transformar o mundo. [internet].2015 [acessado 2019]. Disponível em:
<https://nacoesunidas.org/pos2015/agenda2030/>
8. Small N, Bower P, Chew-Graham CA, Whalley D, Protheroe J. Patient empowerment in long-term conditions: development and preliminar testing of a new measure. *BMC Health Services Research.* 2013; 13:263.
9. Conger JA, Kanungo RN. The Empowerment Process: Integrating Theory and Practice. *The Academy of Management Review.* [periódico na Internet]. 1988 Jul. [acessado 2019 Nov 02];13(3):[acerca de 12 p.] Disponível em:
<https://www.jstor.org/stable/258093>

10. Bakker L., Van Brakel W. H. Empowerment Assessment tools in People with Disabilities in Developing Countries. A systematic literature review. *Lepr Rev.* Jun. 2012, 83, 129–153
11. Winters JRF. et al.; O empoderamento das mulheres em vulnerabilidade social. *Revista de Enfermagem Referência. Série IV. n^o 18. Jul/ago/set. 2018.* ISSN:2182.2883. ISSNp: 0874.0283 . Disponível em:
<http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIVn18/serIVn18a09.pdf>
12. Souza JM., et al. Aplicabilidade prática do empowerment nas estratégias de promoção da saúde. *Ciências e Saúde Coletiva*, 19(7);2265-2276, 2014. DOI: 10.1590/1413-81232014197.10272013
13. Reis ACSM., et al. O cenário de Políticas Públicas do Brasil diante do quadro das doenças negligenciadas. *Revista Acadêmica do Instituto de Ciências da Saúde. V.3n.01 agot-dez.2016.* ISN:24479330.
14. WHO. Global Leprosy Strategy 2016–2020: Accelerating towards a leprosy-free world [Internet]. New Delhi: World Health Organization.; 2016 [cited 2020 nov 21]. 23 p. Available from:
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/208824/1/9789290225096_Eng.pdf
15. Taddeo PS et al. Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2012;17(11):2923-2930.
16. Rogers ES, Chamberlin J, Ellison ML, Crean T. A Consume-Constructed Scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatric Services*, [periódico na internet]. 1997 Ago [acessado 2019 Jan 08];48(8) Disponível em:
<https://cpr.bu.edu/wp-content/uploads/2011/11/rogers1997c.pdf>

17. Rosens, E et al. Cross-Cultural Validation of the Empowerment Scale in Tami. Nadu–Internship Report. Management, Policy Analysis and Entrepreneurship, VU University; 2011.
18. Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Quality of Life Research*. 1998; 7(4):323-335.
19. Freitas ALP, Rodrigues Sg. A avaliação da confiabilidade de questionários: uma análise utilizando o coeficiente alfa de Cronbach. XII SIMPEP - Bauru, SP, Brasil, 7 a 9 de nov. 2005. DOI: 10.13140/2.1.3075.6808
20. Carvalho SR, Gastaldo D. Promoção à saúde e empoderamento: uma reflexão a partir das perspectivas crítico-social pós-estruturalistas. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2008;13(sup.2):2029-2040
21. Pasquali, L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. *Revista de Psiquiatria Clínica, São Paulo*, v. 25, n. 5, p. 206-213, 1998. Edição Especial.
22. Jorge-Monteiro MF, ORNELAS JH. Properties of the Portuguese version of the empowerment scale with mental health organization users. *International Journal of Mental Health Systems*. 2014; 8:48.
23. Morris SB, Huang J, Zhao L, Sergent JD, Neuhengen J. Measurement equivalence of the Empowerment Scale for White and Black persons with severe mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, [periódico na Internet]. 2014 [acessado 2019];37(4): [acerca de 6 p.] disponível em: <http://dx.doi.org/10.1037/prj0000069>
24. Reichenheim ME. Alguns nortes para uma adequada adaptação transcultural de instrumentos de aferição. Instituto de Medicina Social. 2008.

Tabela 1 - Características sociodemográficas das 20 pessoas acometidas pela hanseníase que participaram do pré-teste da validação transcultural da escala de empoderamento para o Brasil, Fortaleza - Ceará, 2017.

Variáveis	Frequência	
	N	%
Sexo		
Masculino	13	65
Feminino	7	35
Raça/Cor		
Branca	5	25
Preta/parda	15	75
Faixa etária (em anos)		
20-40	10	50
41-60	4	20
61-80	6	30
Município de residência		
Fortaleza (CE)	9	45
Outros Municípios	11	55
Anos de estudo concluído		
Sem estudo (0)	7	35
1-4	1	5
5-8	2	10
9-12	10	50
Situação de Trabalho		
Ativo	11	55
Inativo/Aposentado	6	30
Nunca trabalhou	3	15
Profissão		
Autônomo	8	40
Empregado/funcionário	11	55
Estudante	1	5
Situação conjugal		

Casado/a	4	20
Solteiro/a	16	80
Renda em Salários Mínimos*		
Sem renda (0)	2	10
0,1-0,9	8	40
1-2,5	9	45
>2,5	1	5
Situação atual em relação ao tratamento		
Em poliquimioterapia	7	35
Alta da poliquimioterapia	7	35
Recidiva de hanseníase	6	30
Classificação operacional		
Paucibacilar	3	15
Multibacilar	17	85
Grau de Incapacidade Física		
Grau 0	6	30
Grau 1	14	70

* 1 salário mínimo correspondente a R\$ 937,00 em 2017.

Quadro 1 - Escala de Empoderamento versão em inglês e versão final em português do Brasil para pré-teste.

Escala versão Original e Escala versão Final
<p>1.I can pretty much determine what will happen in my life. 1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>1. Eu posso quase sempre determinar o que irá acontecer em minha vida. <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>2.People have more power if they join together as a group 1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>2). As pessoas têm mais poder se elas se juntarem uns aos outros em um grupo. <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>3. Getting angry about something never helps. 1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>3). Ficar com raiva de alguma coisa nunca ajuda. <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>4. I have a positive attitude toward myself. 1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>4. Eu tenho uma atitude positiva comigo mesmo. <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>5. I am usually confident about the decisions I make. 1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>5). Em geral, sou confiante com as decisões que tomo. <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>6. People have no right to get angry just because they don't like something. 1.Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>6). As pessoas não têm o direito de se aborrecerem somente porque não gostam de alguém. <i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>7. Most of the misfortunes in my life were due to bad luck. 1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>7). A maioria das dificuldades em minha vida foram devido à má sorte.</p>

<p><i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>8. I see myself as a capable person.</p> <p>1.Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>8). Eu me vejo como uma pessoa capaz.</p> <p><i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>9. Making waves never gets you anywhere.</p> <p>1.Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>9). Se lamentar não leva a lugar nenhum.</p> <p><i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>10. People working together can have an effect on their community.</p> <p>1.Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>10). Pessoas trabalhando juntas podem fazer diferença na comunidade.</p> <p><i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>11. I am often able to overcome barriers.</p> <p>1.Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>11).Frequentemente, sou capaz de superar obstáculos.</p> <p><i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>12. I am generally optimistic about the future.</p> <p>1.Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>12).Geralmente, sou otimista sobre o futuro</p> <p><i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>13. When I make plans, I am almost certain to make them work.</p> <p>1.Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>13).Quando faço planos, tenho quase certeza de que vou fazê-los acontecer.</p> <p><i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>

<p>14. Usually I feel alone.</p> <p>1.Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>14 . Em geral, sinto-me só.</p> <p><i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>15. Experts are in the best position to decide what people should do or learn.</p> <p>1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>15.Estudiosos estão na melhor posição de saber o que o povo deve fazer ou aprender.</p> <p><i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>16. I am able to do things as well as most other people.</p> <p>1.Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>16 .Sou capaz de fazer coisas como qualquer outra pessoa.</p> <p><i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>17. I generally accomplish what I set out to do.</p> <p>1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>17.Em geral, cumpro o que planejei fazer.</p> <p><i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>18. People should try to live their lives the way they want to.</p> <p>1.Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>18 .As pessoas devem tentar viver suas vidas como quiserem.</p> <p><i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>19. I feel powerless most of the time.</p> <p>1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>19. Na maioria das vezes, sinto-me sem forças</p> <p><i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>20. When I am unsure about something, I usually go along with the rest of the group.</p> <p>1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p> <p>20. Quando eu estou inseguro(a) com alguma coisa, em geral, sigo as outras pessoas (ou faço o que todo mundo faz).</p> <p><i>(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente</i></p>
<p>21. I feel I am a person of worth, at least on an equal basis with others.</p> <p>1.Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree</p>

21. Sinto que tenho o mesmo valor que as outras pessoas*(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente***22. People have the right to make their own decisions, even if they are bad ones.**

1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree

22. As pessoas têm o direito de tomar suas decisões, mesmo que se saiam mal (ou que possam se sair mal).*(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente***23. I feel I have a number of good qualities.**

1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree

23. Eu acho que tenho algumas qualidades.*(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente***24. Very often a problem can be solved by taking action.**

1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree

24). Frequentemente, um problema pode ser resolvido com uma ação.*(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente***25. Working with others in my community can help to change things for the better.**

1. Strongly agree 2. Agree 3. Disagree 4. Strongly disagree

25. Trabalhar com outros da minha comunidade pode ajudar a mudar as coisas para melhor.*(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente*

APÊNDICE F: Guia da Escala de Empoderamento

Guia de Aplicação da Escala de Empoderamento

Guia de Aplicação da Escala de Empoderamento



Universidade Federal do Ceará
Fortaleza - 2019

GUIA DE APLICAÇÃO DA ESCALA DE EMPODERAMENTO – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL

Título:

Guia de Aplicação da Escala de Empoderamento

ISBN

Financiamento

Autores:

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

Netherlands Hanseniasis Relief Brasil - NHR Brasil

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq

Instituição Executora:

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

Endereço eletrônico para contatos:

*Maria Solange Araújo Paiva Pinto
solangearaujop57@gmail.com*

*Netherlands Hanseniasis Relief Brasil - NHR Brasil
nhr@nhrbrasil.org.br*

Ano

2019

Direitos autorais

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

GUIA DE APLICAÇÃO DA ESCALA DE EMPODERAMENTO – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

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

P729g Pinto, Maria Solange Araújo Paiva.

Guia de Aplicação da Escala de Empoderamento / Maria Solange Araújo Paiva Pinto; Hellen Xavier Oliveira; Jaqueline Caracas Barbosa; Alberto Novaes Ramos Júnior. – Fortaleza, 2019.

30f.: il. color.

ISBN XXXXXXXXXXXXX

1. Hanseníase. 2. Empoderamento. 3. Escala de Empoderamento. 4. **Estigma Social**. 5. Guias – Saúde Pública. I. Oliveira, Hellen Xavier. II. Ramos Júnior, Alberto Novaes. IV. Barbosa, Jaqueline Caracas. V. Título.

CDD 362.1042

Agradecimento especial, às 203 pessoas entrevistadas que colaboraram com esse documento, respondendo pacientemente aos 25 itens da Escala de Empoderamento.

Apresentação

O **Guia de Aplicação da Escala de Empoderamento**, versão em português do Brasil, expressa o empenho e compromisso dos autores, da Universidade Federal do Ceará e da *Netherlands Hanseniasis Relief* Brasil - NHR Brasil, com o mundo e o Brasil livres da hanseníase e das exclusões causadas pelas deficiências.

Trata-se de uma proposta inovadora, pois, é a primeira vez que se realiza, no Brasil, a avaliação desse instrumento, quanto à equivalência conceitual e de itens, além da equivalência semântica e de mensuração.

Sabe-se que a pessoa empoderada administra melhor sua doença e o uso de serviços de saúde, identificando com mais facilidade suas complicações e, tomando decisões mais acertadas.

Os autores destacam evidências suficientes ao considerar que o empoderamento é fundamental para que as pessoas com hanseníase e/ou suas complicações e sequelas, desfrutem de saúde mental positiva e sejam proativos na sua recuperação.

Assim, medir o empoderamento em pessoas em situação de vulnerabilidade e acometidas por doenças negligenciadas, como a hanseníase, é uma inovação no campo da atenção à saúde dos cidadãos.

Este Guia tem por objetivo contribuir com os profissionais e serviços de saúde, da atenção primária, secundária e terciária, no empoderamento das pessoas com hanseníase levando-as a maior compreensão dos seus direitos como usuárias, melhor gestão do autocuidado, maior autonomia na tomada de decisões, colaborando, assim, para uma assistência de qualidade, mais competente, humana e respeitosa.

Maria Aparecida de Faria Grossi

Médica Dermatologista

SUMÁRIO

1. Introdução do guia de Empoderamento	4
2. Por que fomos estudar empoderamento?	4
3. O que encontramos como conceito de empoderamento?	8
4. A escala de empoderamento	12
5. Quais as características da escala de empoderamento?	14
6. Que habilidades são necessárias para sua aplicação?	18
7. O que fazer após aplicar?	20
8. Em quem poderá ser aplicada a escala?	23
9. Considerações finais	24
10. Referências	25

1. Introdução do GUIA de Empoderamento:

Esse Guia foi elaborado com o objetivo de proporcionar aos profissionais da saúde conhecimento sobre a Escala de Empoderamento (EE). Informamos que a escala foi adaptada transculturalmente (ATC) em pessoas/usuários que haviam sido ou estavam acometidos por hanseníase, podendo ter ou não incapacidade física.¹

Está organizado em nove sessões, cada uma descrevendo um aspecto necessário para a utilização da EE. Durante a narrativa, procuramos mostrar, de maneira objetiva e prática, a sua utilização, incluindo algumas reflexões e/ou evidências a partir das quais é possível perceber a urgência de atuarmos no sentido de valorizar e desenvolver o empoderamento desta população.

Acreditamos que a EE poderá fortalecer esta possibilidade como ferramenta estratégica junto aos serviços de saúde, a favor, inclusive, do processo de fortalecimento do Sistema Único de Saúde (SUS), em particular, quando são considerados os princípios de universalidade, integralidade, equidade e participação social. Na sequência, descrevemos, de modo sintético, a perspectiva histórica da escala e a sua utilização em diferentes países. Integra-se ainda o conceito de empoderamento, além de aspectos mais práticos que se referem aos seguintes elementos: como utilizar a escala; habilidades necessárias; quem poderá aplicar; sugestões para desenvolver o empoderamento; entre outros

2. Por que fomos estudar empoderamento?

A necessidade de estudar empoderamento surgiu diante de vários aspectos observados e vividos no cotidiano da atenção a pessoas em ambulatorios, comunidades e, até mesmo, unidades de internamento. Assistimos, com frequência, atitudes equivocadas no relacionamento de pessoas como usuárias/pacientes & profissionais da saúde. Diante deste

¹ O artigo de Adaptação Transcultural, em revisão.

GUIA DE APLICAÇÃO DA ESCALA DE EMPODERAMENTO – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL

contexto, interpretamos que essas atitudes podem estar associadas a vários aspectos, tais como: falta de habilidade dos profissionais de saúde para uma comunicação e relação efetiva; sobrecarga de trabalho dos profissionais de saúde; inadequação do ambiente físico de atendimento; falta de aparelhamento da respectiva unidade de saúde; ausência de tempo para um melhor atendimento; dentre muitos outros. Todo esse cenário constitui-se como um obstáculo adicional para o processo de desenvolvimento do empoderamento destas pessoas.

Ao analisarmos as pessoas tipificadas como usuário/paciente, verificamos a falta de compreensão do seu processo saúde-doença-cuidado, além da demonstração, muitas vezes, de baixa autoestima, atitude passiva e ou submissa. Essa atitude contribui com o surgimento de complicações, podendo até ocasionar, o abandono do tratamento. Estes aspectos, associados a outras dimensões de vulnerabilidade nas quais muitos vivem, tornam complexo o ambiente necessário a uma atuação mais proativa de empoderamento. Ressaltamos ainda que os desconhecimentos destes se referem inclusive às dimensões de cidadania e de compreensão da sistemática de funcionamento do SUS. Por várias vezes, vivenciamos perguntas como: O que eu tenho? O SUS tem meu tratamento? Como posso ser assistido? Quais os meus direitos?

“Me falaram não sei o quê, não sei o quê, que eu não entendo, só os médicos e enfermeiros entendem, mas eu, pelo menos não entendo. Eu sinto dor numa perna e apresentei calombos pelo corpo, mas hoje estou livre, Graças a Deus.”

(Quartzo)

“O que eu sei é que essa doença é muito nojenta, muito pesada, é muito maltratadeira, maltrata a gente demais, acaba com a gente, me dá quentura no corpo todo, nos braços, nas pernas, sinto azia, me sinto mal.”

(Citrino)

(NUNES JM, OLIVEIRA EN, VIEIRA NFC, 2009, p. 1314)

Essa realidade de desconhecimento e fragilidade é mais comum quando são consideradas as doenças negligenciadas. Neste sentido, a indignação com o cenário da hanseníase e os seus desafios representaram fatores que nos levaram ao estudo do tema específico de empoderamento. Convém registrar que em pleno século XXI o Brasil registrou entre 1990-2018, aproximadamente, 1,1 milhão de casos novos detectados na população em geral, entre elas, quase 90.000 crianças (média aproximada de 9%), com indicadores epidemiológicos que classificam como país de alta carga para a doença, o segundo no mundo em termos de número de casos novos registrados. Para além da detecção, quando se considera que, aproximadamente, 10% destas pessoas apresentavam algum grau de incapacidade física no momento e que as complicações da hanseníase contribuem para a ocorrência de óbitos, ampliam-se os desafios.

As desigualdades socioeconômicas entre regiões têm sido apontadas como determinantes para que regiões mais pobres do Brasil apresentem-se como aquelas de maior endemicidade e com alta carga de morbimortalidade. As regiões Centro-Oeste, Norte e Nordeste do país inserem-se nesta perspectiva, com indicadores epidemiológicos acima da média nacional.

Associado ao cenário epidemiológico, temos ainda as diferentes barreiras para acesso ao diagnóstico e tratamento de pessoas com a doença, as quais devem considerar a dimensão de condição crônica. Neste sentido, as falhas de adesão ao tratamento inserem-se como um problema de saúde público. Estas falhas de adesão estão associadas a diversos fatores, como a falta de compreensão do tratamento, dificuldades de deslocamento, dificuldades de acesso físico, falta de medicamento na unidade de saúde, desconhecimento dos profissionais de saúde, quadro deficitário de pessoal da saúde, estigma, preconceito, baixa autoestima, dentre outros. Ressaltam-

se ainda motivos invisíveis aos olhos de profissionais da saúde, referentes a singularidade do sujeito.

Existem evidências suficientes para considerar que o empoderamento é fundamental para que as pessoas acometidas pela hanseníase desfrutem de uma saúde mental positiva, que possuam bem-estar e que sejam proativos na sua recuperação. A Primeira Conferência Internacional de Promoção à Saúde em 1986, realizada em Ottawa/Canadá, trouxe, pela primeira vez, o conceito de empoderamento, que passou a ser um elemento chave para a promoção da saúde quando da formalização da Carta de Ottawa.

Em 2012, na cidade de Copenhague/Dinamarca, foi realizada a primeira *European Conference on Patient Empowerment*, a qual representou um marco para o movimento de empoderamento de pessoas com doenças. Na ocasião, estavam presentes 250 pessoas com diferentes problemas de saúde. O movimento, ao incluir a participação destas pessoas, foi considerado de extrema relevância para a consolidação do direito à voz. Ademais apresentou discussões de várias questões, tais como: alfabetização em saúde, autogestão das doenças crônicas e conhecimento sobre as novas tecnologias. Atualmente, países como China e Índia, por exemplo, acreditam que somente terão condições de gerenciar doenças crônicas em seus sistemas nacionais de saúde com a condição de ter pessoas empoderadas.

O aspecto do empoderamento individual (psicológico) passou a ser abordado com mais ênfase após o relatório de 1999, do *Institute of Medicine*, dos Estados Unidos da América, denominado “Errar é Humano: construindo um sistema de saúde seguro” (*“To err is human: building a safer health system”*). Desde então, os sistemas nacionais de saúde passaram a ser vistos e interpretados de uma maneira diferente, considerando que o empoderamento da pessoa sob atenção levaria à redução do erro humano nos serviços de saúde. Estabeleceu-se que quanto mais empoderado forem estas pessoas, menor será a quantidade e a gravidade de potenciais erros, ao mesmo tempo em que se verificará mais adesão ao tratamento.

Diferentes estudos confirmam que o empoderamento proporciona melhor gestão do autocuidado, maior autonomia para tomada de decisão das pessoas sob atenção junto a profissionais de saúde e maior compreensão dos direitos enquanto usuário de um sistema nacional de saúde.

Alguns serviços de saúde no Brasil principalmente, nos países desenvolvidos, estão trabalhando com o conceito de cuidado centrado na pessoa (paciente), que assume uma postura proativa de negociar e decidir juntamente com os profissionais de saúde a melhor conduta a ser adotada. Dessa forma, toma-se como base a cultura, os aspectos éticos envolvidos e as emoções do paciente, sempre compartilhando responsabilidades.

Finalizamos, essa seção, propondo que seja feita uma reflexão sobre a quantidade de pessoas (usuários/pacientes) que: continuam peregrinando para ter um diagnóstico correto de hanseníase; são diagnosticadas com hanseníase já com incapacidade física instalada; não fazem uso do medicamento corretamente e nem promovem o autocuidado de áreas do corpo “adormecidas”; são contatos de indivíduos com diagnóstico de hanseníase e que não são examinadas. Além disso, também buscamos investigar até que ponto uma pessoa (usuário/paciente) empoderada poderia advogar a seu favor, se melhorássemos todos esses indicadores.

3. O que encontramos como conceito de empoderamento?

Para discutirmos e compreendermos melhor o conceito de empoderamento, e que este esteja em consonância com a proposta aqui em discussão, realizamos uma revisão da literatura em várias bases de indexação. Entretanto, esclarecemos que o interesse deste Guia não é o de realizar uma revisão extensa ou retrospectiva sobre perspectivas históricas, mas sim o de contextualizar os diversos conceitos e as variadas tipologias de empoderamento existentes na literatura.

O empoderamento como categoria surgiu em uma época de muita luta por direitos de classe, gênero e poder. Em 1990, as agências bilaterais e multilaterais se convenceram de que a superação do ciclo da pobreza tinha

relação direta com a divisão mais equitativa de poder. Discutia-se com frequência o conceito integrado a um objetivo maior voltado para o desenvolvimento social.

No Brasil, o conceito de empoderamento foi introduzido no campo da educação, compreendendo-se que a dimensão de pessoa, grupo ou instituição empoderada remete-se a realizar por si mesmo as mudanças e as ações que levam as pessoas a evoluírem e se fortalecerem.

De acordo com Gohn (2004), no Brasil, são empregados dois tipos de empoderamento: o primeiro se refere ao processo de mobilizações e práticas que objetivam promover e impulsionar grupos e comunidades na melhoria de suas condições de vida, aumentando sua autonomia; o segundo diz respeito às ações destinadas a promover a integração das pessoas excluídas, dos carentes e dos sujeitos sem acesso aos serviços públicos e aos bens elementares à sobrevivência etc.

Segundo Stotz e Araújo (2004), em sua tradição anglo-saxônica do liberalismo civil e religioso, o empoderamento é compreendido a partir da origem da palavra *empower*, a qual tem tradução em verbos transitivos como “autorizar, habilitar ou permitir”.

O estudo de Cerezo, Juvé-Udina e Delgado-Hito (2016) traz o empoderamento como um processo comunicativo que é desenvolvido entre profissionais de saúde e pessoas (pacientes/usuários), envolvendo ajuda de uma parceria colaborativa e com abordagem centrada nas pessoas, cujas relações são construídas de modo justo e igualitário. Esses autores relatam a ampla abrangência da utilização do conceito “empoderamento” em vários contextos. Na esfera da saúde, a expressão foi adotada, principalmente, como base orientadora para abordagens de promoção e, nos últimos anos, como estratégia para o gerenciamento de condições crônicas.

A OMS define empoderamento como um processo por meio do qual as pessoas alcançam maior controle sobre as decisões e ações que afetam a sua saúde. Sendo assim, indivíduos e comunidades precisam desenvolver habilidades, bem como ter acesso a informações e recursos.

Ademais, precisam de oportunidade para participarem e influenciarem os fatores que afetam a sua saúde e o bem-estar.

A ausência do controle sobre sua condição clínica pode ser compreendida com a possibilidade de apresentar algumas complicações e não conformidades ao longo do tratamento. No estudo de Luna et al (2010,p.985), insere-se esta perspectiva no caso da hanseníase:

“No caso de paciente com diagnóstico de hanseníase, a não aceitação do uso de poliquimioterápico (PQT) influencia a continuidade da corrente de transmissibilidade da doença, interferindo na adequada manutenção do ambiente seguro, podendo provocar danos nas outras atividades de vida, como mobilizar-se, comunicar-se e trabalhar e distrair-se, o que comprova que as atividades de vida estão interligadas e que uma influencia a outra.”

A hanseníase, com sua característica de cronicidade, passa a fazer parte do vasto elenco de determinantes sociais em saúde para a sua ocorrência e carga de morbimortalidade, assim como gênero, renda, escolaridade, aspectos culturais, demográficos, dentre outros. A cronicidade da doença requer uma pessoa com maior desenvoltura sobre seu adoecimento, entendendo, por exemplo, que tais manifestações podem levar a complicações e/ou sequelas graves.

Desta forma, o espectro de elementos que tipificam o acesso à saúde, incluindo a dimensão de não adesão ao tratamento, tem inúmeras questões que merecem consideração, a saber: falta de motivação; deficiência de conhecimentos sobre a doença; rotatividade de pessoal; desconhecimento das normas; e não credibilidade na cura da hanseníase.

Assim, a ação de empoderar pessoas (usuários/pacientes) poderia contribuir para minimizar ou prevenir tais situações. A pessoa empoderada apresenta uma melhor gestão de sua doença e utiliza de maneira mais

GUIA DE APLICAÇÃO DA ESCALA DE EMPODERAMENTO – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL

adequada os serviços de saúde, tendo condições de identificar, realisticamente, suas complicações, com tomadas de decisão mais acertadas. Alguns autores demonstram que o empoderamento impacta, positivamente, os seguintes aspectos: autoeficácia, confiança; autoestima; motivação; controle pessoal; consciência crítica; capacidade de resolver problemas; e habilidades para melhor desenvolvimento pessoal.

“Enxergar” a pessoa (usuário/paciente) em seu contexto de vida passa necessariamente por respeitar e compreender suas mais diversas dificuldades e/ou vulnerabilidades, assim como buscar estratégias e ferramentas para empoderá-la, dando-lhe voz ativa no seu processo de cura, o que representa um grande desafio, neste século, para o alcance da saúde.

Um estudo realizado pelo *National Health Service (NHS)*, em um hospital na Inglaterra, reconheceu que os médicos carecem de informações clínicas em três de cada vinte consultas ambulatoriais e que há falta de equipamentos (ou há equipamentos defeituosos) em uma de cada sete cirurgias realizadas. Em cada caso avaliado, aproximadamente 20% das falhas de confiabilidade estiveram associadas a um dano em potencial. Essas fragilidades e carências institucionais poderiam melhor ser enfrentadas com uma estratégia eficaz de estímulo ao empoderamento.

Como conclusão, reforçamos a existência de vários conceitos de empoderamento, com diferenciação entre o empoderamento comunitário, social, organizacional e individual. Entretanto, tomamos como base o conceito proposto pela OMS neste processo de fortalecimento do conhecimento sobre empoderamento. Acreditamos que as pessoas devem participar da definição do seu projeto terapêutico para ter oportunidade de percorrer uma linha de cuidado nas redes de atenção em busca do seu tratamento e reabilitação. Para tanto, torna-se fundamental uma atuação mais ativa junto às pessoas, empoderando-as.

Reflexão

Qual será seu conceito sobre empoderamento? Até que ponto você vem trabalhando com esse conceito em seu cotidiano?

Escreva sua proposta de conceito e tente colocá-la em prática na vida como ela é. Observe o que aconteceu de melhorias...

4. A Escala Empoderamento (EE)

A EE de Rogers, Charmberlin, Ellison & Crean (1997) avaliam manifestações de empoderamento nas quais a pessoa demonstra ter por ocasião da sua aplicação. No Brasil, é a primeira vez que se realiza o processo de avaliação desse instrumento quanto à equivalência conceitual e de itens, equivalência semântica e de mensuração. Para isso, procedemos a devida aplicação do pré-teste para checagem e, em seguida, a validação da escala com sua aplicação final em uma população de 203 (duzentas e três) pessoas acometidas pela hanseníase. Todo esse processo é denominado Adaptação Transcultural (ATC) de uma escala. A EE foi adaptada transculturalmente para o português do Brasil pelos autores deste guia durante os anos de 2017 e 2018.

A EE em questão foi utilizada, primeiramente, em 1997, nos Estados Unidos da América nos estados de New Hampshire, New Jersey, Indiana, Arkansas, Washington e Califórnia. Posteriormente, foi usada na Suécia, Japão, Holanda, Portugal e Índia (Tamil Nadu), assim como em outros países. Nos EUA, Suécia, Japão e Holanda foi aplicada em pessoas com transtornos mentais, já na Índia, em pessoas acometidas com hanseníase e incapacidade física. Bakker e Brakel (2012) relatam que, apesar de a EE de Rogers ter sido utilizada em pessoas com transtornos mentais, os itens são adequados para a aplicação em pessoas com incapacidade física.

Os trabalhos realizados até então demonstram que a escala é passível de utilização em indivíduos com idades acima de 18 (dezoito) anos, acometidos por hanseníase, com ou sem incapacidade física. Na análise, não

foram considerados estratos diferenciados segundo cor, raça e/ou condição socioeconômica. Para ser utilizada em populações diferentes das quais já foi validada, faz-se necessário realizar a ATC da escala, tendo em vista que o conceito de empoderamento vem sendo utilizado em várias áreas e com diferentes sentidos.

Medir empoderamento em pessoas em situação de vulnerabilidade e acometidas por doenças negligenciadas é uma inovação no campo da atenção à saúde das pessoas (usuários/pacientes).

Apesar de o termo “Empoderamento” ter surgido há décadas, no Brasil ainda representa um conceito pouco utilizado nas práticas de saúde, ao contrário do que ocorre no Reino Unido, Alemanha e Canadá. Existem, no Brasil, alguns estudos sobre empoderamento, incluindo a ATC de escalas, entretanto, todos direcionados para uma população específica. Como exemplos, citamos: EE para mulheres grávidas; EE para pais em Unidade Intensiva Neonatal; EE em pessoas em tratamento psicológico e EE para pessoas com diabetes mellitus.

Nesse sentido, em busca de fortalecermos a promoção da saúde das pessoas acometidas pela hanseníase, recomendamos que a EE seja utilizada nos serviços de saúde, em nível de atenção primária, secundária e terciária. Acreditamos que poderá se tornar uma ferramenta que fortalecerá a gestão do cuidado dessa população em particular, não somente por ela viver em situações de risco e vulnerabilidade, mas também pela hanseníase ser uma doença negligenciada e estigmatizada.

A incorporação da EE é estratégica e integra-se a agendas internacionais de alta relevância, como a Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020; e os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) da Organização das Nações Unidas para 2016–2030. Estas e outras agendas possibilitam a promoção de uma abordagem mais global e coordenada, integrando dimensões de promoção da dignidade humana e enfrentamento, simultâneo, de mazelas, como pobreza, fome, doenças, analfabetismo, degradação ambiental e discriminação contra as mulheres. A meta dentro

dos ODS para 2030 é de “Acabar com as epidemias de AIDS, tuberculose, malária e de doenças tropicais negligenciadas (DTN); combater as hepatites, as enfermidades transmitidas pela água e outras enfermidades transmissíveis” reforça, assim, a importância deste trabalho com a hanseníase.

Compreendemos que o empoderamento poderá representar uma ferramenta fundamental para estas questões, tornando-se central no enfrentamento a estas condições.

“Estudos realizados na área da saúde mental, buscam diminuir o sofrimento, a exclusão e a dor, através do empoderamento, como ferramenta e estímulo a autopercepção positiva valorizando as falas e as experiências dos usuários e familiares”.

Souza J.M., et al, 2014, p.8

5. Quais as características da Escala de Empoderamento?

A EE está organizada em 25 itens e utiliza o modelo de *Likert* para pontuar suas cinco dimensões: autoestima, poder, ativismo comunitário, otimismo e controle do futuro e indignação ou raiva justa. A escala de *Likert* é composta por um conjunto de frases (itens), nas quais se pede ao sujeito que está sendo avaliado para manifestar o grau de concordância, indo desde o *discordo totalmente* (nível 1), até o *concordo totalmente*. Com a EE, a maior pontuação corresponde às maiores manifestações de empoderamento, com pontuação final podendo variar de 25 a 100.

Alguns autores acreditam que esse modelo de escala poderá apresentar dificuldade em sua aplicação, uma vez que a pessoa entrevistada pode necessitar ter uma opinião de concordar ou discordar sobre a assertiva apresentada.

GUIA DE APLICAÇÃO DA ESCALA DE EMPODERAMENTO – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL

Ao ser finalizada a aplicação da EE com atribuição das respostas, será realizada a soma dos escores. O quadro a seguir apresenta os cinco fatores abordados pela escala. Para análise, os itens foram sistematizados com quatro opções de respostas:

- 1 – Concordo plenamente - terá o valor 1;
- 2 – Concordo - terá o valor 2;
- 3 – Discordo - terá o valor 3;
- 4 – Discordo plenamente - terá o valor 4.

Quadro 1 – Fatores da Escala de Empoderamento e suas pontuações.

Fatores	Itens	Total de itens	Soma mínima	Soma máxima
Autoestima e autoeficácia	4, 5, 8, 11, 13, 16, 17, 21 e 23	9 itens	9	36
Poder e impotência	6, 7, 9, 14, 15, 19 e 20	7 itens	7	28
Ativismo comunitário	2, 10, 18, 22, 24 e 25	6 itens	6	24
Otimismo e Controle do futuro	1, 12, e 24	3 itens	3	12
Ira ou raiva justa	3, 6 e 9	3 itens	3	12

Esclarecemos que, nesse momento, procederemos à análise do empoderamento. Cada fator da escala representado no quadro acima tem a sua somatória subtotal, para análise por fator, ressalta-se que somatória total é 200 pontos, observando que os itens 6, 9 e 24 se repetem em fatores diferentes. Desta forma, poderemos analisar quais os fatores que mais contribuíram para o nível de empoderamento identificado. Para tanto, no quadro anterior, apresenta-se ainda a somatória mínima e total de cada um destes fatores. Esta análise amplia as possibilidades para a tomada de

GUIA DE APLICAÇÃO DA ESCALA DE EMPODERAMENTO – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL

decisão no sentido do planejamento de estratégias voltadas para o fortalecimento do empoderamento de pessoas.

Apresentamos a seguir a EE adaptada transculturalmente pelo nosso grupo, sendo voltada para pessoas acometidas pela hanseníase no Brasil.

Escala de Empoderamento

Número da Pessoa Entrevistada: _____ Data: ___/___/___

Instruções: Abaixo estão declarações relacionadas a algumas perspectivas de vida e tomada de decisão. Por favor, responda o número da opção que esteja mais de acordo com o que você sente agora. As primeiras impressões são as melhores.

Seja honesto com você mesmo e assim suas respostas irão refletir seus sentimentos.

1). Eu posso quase sempre determinar o que irá acontecer em minha vida.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

2). As pessoas têm mais poder se elas se juntarem umas com as outras em um grupo.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

3). Ficar com raiva de alguma coisa nunca ajuda.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

4). Eu tenho uma atitude positiva comigo mesmo.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

5). Em geral, sou confiante com as decisões que tomo.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

6). As pessoas não têm o direito de se aborrecerem somente porque não gostam de alguém.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

7). A maioria das dificuldades em minha vida foi devido à má sorte.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

- 8). Eu me vejo como uma pessoa capaz.**
(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente
- 9). Se lamentar não leva a lugar nenhum.**
(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente
- 10). Pessoas trabalhando juntas podem fazer diferença na comunidade.**
(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente
- 11).Frequentemente, sou capaz de superar obstáculos.**
(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente
- 12).Geralmente, sou otimista sobre o futuro.**
(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente
- 13).Quando faço planos, tenho quase certeza de que vou fazê-los acontecer.**
(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente
- 14). Em geral, sinto-me só.**
(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente
- 15).Estudiosos estão na melhor posição de saber o que o povo deve fazer ou aprender.**
(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente
- 16).Sou capaz de fazer coisas como qualquer outra pessoa.**
(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente
- 17).Em geral, cumpro o que planejei fazer.**
(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente
- 18).As pessoas devem tentar viver suas vidas como quiserem.**
(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente
- 19) Na maioria das vezes, sinto-me sem forças.**
(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente
- 20).Quando eu estou inseguro(a) com alguma coisa, em geral, sigo as outras pessoas (ou faço o que todo mundo faz).**
(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente
- 21).Sinto que tenho o mesmo valor que as outras pessoas.**

GUIA DE APLICAÇÃO DA ESCALA DE EMPODERAMENTO – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

22).As pessoas têm o direito de tomar suas decisões, mesmo que se saiam mal (ou que possam se sair mal).

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

23).Eu acho que tenho algumas qualidades.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

24).Frequentemente, um problema pode ser resolvido com uma ação.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

25).Trabalhar com outros da minha comunidade pode ajudar a mudar as coisas para melhor.

(1). Concordo plenamente (2). Concordo (3). Discordo (4) Discordo Plenamente

6. Que habilidades são necessárias para aplicação da escala?

*“Saber não é suficiente; nós devemos aplicar.
A vontade não é suficiente; nós devemos fazer.”*

Goethe

Esta seção do Guia tem como objetivo trazer aspectos mais práticos, com um diálogo mais direto com os leitores mediante observações e recomendações que foram selecionadas a partir da experiência na prática da aplicação da EE no Brasil.

Observação 1: Acreditamos que a escala poderia ser aplicada por ocasião da consulta de retorno das pessoas acometidas pela hanseníase (usuário/paciente), que iniciou, pelo menos, seis meses de tratamento com a poliquimioterapia. Para pessoas que se encontram no momento do pós-alta da poliquimioterapia, mas em tratamento de complicações da hanseníase ou de episódios reacionais hansênicos, esta aplicação poderia se dar já na primeira oportunidade. Esta última situação também se aplica a pessoas que pertençam a grupos de autoajuda e autocuidado.

Observação 2: De uma forma geral, pense e planeje o momento ideal para a aplicação. Roger et al (1997) recomendam aplicar a escala com seis (6) meses de tratamento, por todas as informações a serem repassadas, além das questões emocionais. Além disso, acreditamos que um momento de maior vínculo entre você e a pessoa acometida pela hanseníase (usuário/paciente) potencializará a sua utilização. A empatia é a postura correta, independente da circunstância.

Observação3: É essencial que a relação entre o profissional de saúde e a pessoa acometida pela hanseníase (usuário/paciente) seja sempre pautada em confiança, respeito mútuo e parceria.

Observação 4: Após ter decidido o dia ideal, interrogue a pessoa acometida pela hanseníase (usuário/paciente) se é possível que ela responda um instrumento de 25 itens, o qual poderá demorar em torno de 15 a 20 minutos. Além disso, explique o objetivo e a importância deste questionário.

Observação 5: Observe, no local de aplicação, se há condições de se sentar, escrever e, principalmente, se ele apresenta condições de sonorização adequada e de privacidade.

Observação 6: Após checar todos esses aspectos inicie a aplicação da EE.

1. Entonação da voz: os itens são afirmações consideradas assertivas, assim, deverá ser utilizado um tom afirmativo;
2. Observe as expressões faciais da pessoa acometida pela hanseníase (usuário/paciente) durante toda a aplicação, registrando alguma observação que possa fortalecer o conceito de empoderamento;
3. Normalmente, os itens devem ser lidos somente uma vez, entretanto, caso a pessoa acometida pela hanseníase (usuário/paciente) tenha alguma dificuldade de escuta, o item poderá ser repetido;
4. Caso a pessoa acometida pela hanseníase (usuário/paciente) não compreenda o item, este poderá ser esclarecido utilizando-se

conceitos que sejam adequados ou familiares ao ambiente desta pessoa. Contudo, **não se pode mudar o sentido da afirmação**.

Por exemplo, várias pessoas acometidas pela hanseníase (usuário/paciente) tiveram dificuldades em relação à palavra “**otimismo**” (item 12). Este termo pode ser esclarecido como “o lado bom da vida, coisas boas, disposição para ver e planejar as coisas pelo lado bom.”

Outra palavra que os participantes apresentaram certa dificuldade foi “**obstáculo**” (item 11). Para tanto, poderá ser esclarecida como “dificuldade”.

Já no item “Ficar com raiva de alguma coisa **nunca ajuda**” (item 3), fomos, com certa frequência, interrogados, “por quê?”. As pessoas não tinham uma compreensão do que de fato se questionava. Nessas ocasiões, esclarecíamos que a situação ocorria diante de um acontecimento imprevisto, ou de algo que não deveria acontecer.

5. No item 13, “Quando faço planos, tenho quase certeza de que vou fazê-los acontecer”, tivemos algumas dificuldades com pessoas de mais idade. Esclarecemos então que “**planos**” estão relacionados a sonhos ou a alguma atividade que a pessoa possa estar planejando.
6. Ao concluir a aplicação da escala, pergunte se a pessoa acometida pela hanseníase (usuário/paciente) deseja perguntar algo a você (profissional da saúde/entrevistador[a]) ou se demonstra alguma queixa ou questão que possa ter deixado esta pessoa triste;
7. Realize cada assertiva olhando nos olhos da pessoa entrevistada, observando desconforto ou alguma manifestação de empoderamento que possa fortalecer a sua análise da escala;
8. Recomenda-se, fortemente, o não uso de celulares durante toda a entrevista;
9. A escala deverá ser arquivada no prontuário da pessoa acometida pela hanseníase (usuário/paciente) e deverá ser reaplicada, aproximadamente, seis meses após esta primeira fase de aplicação.

7. O que fazer após aplicar a escala de empoderamento?

“...O que antes eu não entendia, agora é ouro pra mim!...” (Peninha)

[Santos & Pereira, 2012, p. 360]

Os serviços de saúde já estão assoberbados de papéis impressos e formulários a serem implantados. Assim, um novo documento somente deverá ser implantado diante da decisão de todas as pessoas envolvidas. Nesse sentido, será acordado entre os profissionais de saúde o que de fato será, devidamente, utilizado. Recomendamos um diálogo entre a unidade de gestão e aqueles que executam as tarefas. Na ocasião, serão discutidas melhorias, além de serem avaliadas dimensões como tempo necessário para aplicação, ajustes na rotina e outras necessidades sentidas pela equipe de saúde.

Lembramos que estamos no século XXI, conhecido como a era da complexidade e da evolução tecnológica. Implantar tecnologia leve, de baixo custo, poderia ser uma prioridade nos serviços de saúde. Acreditamos que nos dias atuais tornam-se urgentes atitudes, intervenções e estratégias que possam desenvolver o empoderamento das pessoas (usuários/pacientes) e da comunidade. Assim, aplicar simplesmente uma escala, obter um resultado e não intervir, seria considerado uma “miopia clínica”. Não agrega valor às pessoas sob atenção/cuidado e/ou à evolução de sua condição clínica e qualidade de vida, gerando um diagnóstico de que existe baixa manifestação de empoderamento e sem perspectiva de intervenção.

Recomenda-se que o serviço de saúde, ao decidir implantar em sua rotina a EE, inicie um processo de amadurecimento em relação a quais tipos de intervenções e/ou estratégias realmente poderá utilizar. Dessa maneira, inserem-se ações que vão desde a criação de grupos de autocuidado ou ajuda mútua, geração de renda e elaboração de planos terapêuticos, até a implantação, nas consultas de abordagens, questões básicas, como: Fale mais sobre a sua doença?; Quais os seus cuidados mais importantes?; Quais são os medicamentos que você está tomando?; Por que você necessita tomar a medicação corretamente?; Como vem tomando a

GUIA DE APLICAÇÃO DA ESCALA DE EMPODERAMENTO – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL

medicação?; Quais são as suas necessidades hoje?; E o que você quer me perguntar hoje?; Talvez eu possa saber responder. Além de muitas outras, a depender do contexto.

Nesse momento, a relação entre o profissional de saúde e a pessoa acometida pela hanseníase(usuário/paciente) deverá ser de completo respeito mútuo, sinceridade e tomada de decisão conjunta. O Serviço de Saúde da Inglaterra (*National Health Service*) trabalha com a premissa de que a pessoa vem em primeiro lugar, para tal, usam o slogan:

“Nenhuma decisão sobre mim sem mim”.

No Brasil, o Ministério da Saúde (MS), em busca de reduzir erros a partir do foco na segurança das pessoas (usuários/pacientes), elaborou o formulário apresentado a seguir, em 2014. A pessoa (usuário/paciente) é estimulada a realizar dez (10) perguntas-chave ao término de cada atendimento que buscar. Consideramos esse formulário como uma ferramenta potencial para o fortalecimento do empoderamento.

1. Qual o nome do problema que eu tenho? / Qual é o meu diagnóstico?
2. Quais são as minhas opções de tratamento?
3. Quais são as minhas chances de cura?
4. Como é realizado o exame ou procedimento?
5. Quando e como receberei os resultados do exame?
6. Como se soletra o nome do medicamento prescrito?
7. Quantas vezes ao dia e por quanto tempo devo usar esse medicamento?
8. É possível que haja alguma reação a esse medicamento?
9. Posso usar esse medicamento junto com outros que já utilizo, com algum alimento ou com algum líquido?
10. O tratamento mudará a minha rotina diária?

Reflexão

Na vida como ela é, como você vem atuando diante de pessoas (usuários/pacientes) que apresentam dificuldades de compreender sua condição clínica e de adoecimento? Você acredita ser possível utilizar uma estratégia para empoderá-las?

8. Em quem poderá ser aplicado à escala de empoderamento?

Compreendendo que a EE poderá ser uma rotina do serviço de saúde, espera-se que seja aplicada na maioria das pessoas (usuários/pacientes) pertencentes a estes serviços, respeitando as características abaixo:

- Aplicar em pessoas (usuários/pacientes) com uma condição clínica de cronicidade, podendo ser acometidas pela hanseníase e/ou com incapacidade física. Para melhor avaliação das manifestações de empoderamento, espera-se que a pessoa (usuário/paciente) já tenha iniciado o tratamento e que já venha sendo medicada. Pessoas inseridas em um cenário de maior vulnerabilidade poderão ser elencadas prioritariamente, bem como aquelas que fazem tratamento há muito tempo;
- Lembramos que para pessoas com idade inferior a 18 anos, a escala não será adequada, diante da complexidade de algumas questões. Ressaltamos ainda que não deverá ser aplicada em pessoas com alguma dificuldade de compreensão ou demência efetivamente diagnosticada;
- O processo de adaptação de uma escala passa pelo reconhecimento dos itens e da semântica e do conceito de empoderamento. A escala foi cuidadosamente aplicada em municípios das regiões Norte e Nordeste do Brasil. Desta forma, quando utilizada em outras regiões,

recomendamos, primeiramente, que sejam revistos os itens e sua semântica, para checar se existem diferenças regionais;

- Segundo Reichenheim & Moraes (2007, p.666):
“Diferenças entre definições, crenças e comportamentos relacionados a um construto a ser usado em uma pesquisa epidemiológica impõem que a utilização de um instrumento elaborado em outros contextos culturais seja precedida de uma avaliação metódica da equivalência entre o original e sua versão”.
- Para alcançar este objetivo, poderá ser realizada uma pesquisa de natureza qualitativa. Em casos de confirmação da existência de diferenças quanto à semântica e nos itens, recomenda-se que se realize um novo processo de ATC, evitando erros de aplicação e possíveis diagnósticos errôneos.

9. Considerações Finais

O Guia de Aplicação da EE foi elaborado após o desenvolvimento de uma cuidadosa pesquisa sobre Empoderamento, a qual inclui a adaptação transcultural de um instrumento, tendo como foco pessoas acometidas pela hanseníase. Este instrumento poderá trazer informações importantes sobre as pessoas acometidas pela hanseníase e os aspectos centrais para qualificar a sua atenção à saúde, com foco na integralidade. A potencialidade e a relevância de todo este processo dependerão de sua apropriação pelos serviços de saúde, o que inclui seguimento das atividades ou estratégias após essa aplicação, assim como de sua avaliação longitudinal com vistas à qualificação destas ações.

Ao definirmos essa linha de estudo, tínhamos a intenção de produzir uma ferramenta voltada para os serviços de saúde. Os cenários vivenciados pela equipe, por ocasião da coleta de dados, fortaleceram ainda mais a busca deste caminho, entendendo-o como uma estratégia fundamental para a preservação e o fortalecimento do SUS.

GUIA DE APLICAÇÃO DA ESCALA DE EMPODERAMENTO – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL

O empoderamento de pessoas requer respeito e persistência, com clara definição do que poderá ser de fato desenvolvido dentro de todas as possibilidades apresentadas. Partimos da compreensão de que essa habilidade se remete a uma ação urgente, mas ainda atrasada. Desta forma, ter um olhar ampliado, voltado às pessoas (usuários/pacientes) e que objetive romper a passividade destas relações com os serviços de saúde, significa, em última análise, romper paradigmas.

Temos total consciência destes aspectos e acreditamos nas políticas públicas vigentes, as quais buscam o controle da hanseníase, sem, entretanto, jamais esquecer que o nosso foco foi e sempre será assistir a pessoa (usuário/paciente) de maneira respeitosa, humana e competente. Para tanto, o empoderamento desta pessoa (usuário/paciente) deverá ser incluído como meta. Esperamos que este Guia de Aplicação da Escala de Empoderamento contribua neste sentido.

Concluímos este Guia reafirmando que desejamos um dia não mais vivenciar serviços de saúde sem a garantia de acesso à saúde frente às necessidades de pessoas acometidas pela hanseníase no Brasil. Para além disto, almejamos um país onde a hanseníase, no futuro, não seja mais um problema de saúde pública a ser alcançado pelo SUS.

10. Referências Bibliográficas

ARAÚJO, M. M. *et al.* Perfil clínico-epidemiológico de pacientes que abandonaram o tratamento de hanseníase. **Hansen Int**, 39 (2): p. 55-63. 2014.

BAKKER, L.; VAN BRAKEL, W. H. Empowerment assessment tools in People with disabilities in developing countries. A systematic literature review. **Lepr Rev**, 83, p.129-53. 2012.

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Rede Sentinela, SUS. **10 perguntas-chave para melhorar a segurança do paciente nos serviços de saúde.** Disponível em: <https://www20.anvisa.gov.br/segurancadopaciente/index.php/publicacoes/item/10-perguntas-chave-para-seu-medico>>. Acessado em: 13 ago. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia, EVIPNET - Rede para políticas informadas por evidências. **Síntese de evidências para políticas de saúde: Adesão ao tratamento medicamentoso por pacientes portadores de doenças crônicas**, Brasília, DF. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância à Saúde. **Boletim Epidemiológico**. Brasília, v 49 n. 4. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Exercício de monitoramento da eliminação da hanseníase no Brasil – LEM-2012**. Brasília. 2015.

BUSS, P. **Agenda 2030: onde estamos hoje?** Disponível em: <<https://agencia.fiocruz.br/agenda-2030-onde-estamos-hoje>>. Acessado em: 13 ago. 2019.

CEREZO, P. G.; JUVÉ-UDINA, M. E.; DELGADO-HITO, P. Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. **Rev Esc Enferm USP**, 50(4):664-671. 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500018>.

CUNHA, L. M. A. **Modelos Rasch e Escalas de Likert e Thurstone na medição de atitudes**. 2007. 78f. Dissertação (Mestrado em Probabilidades e Estatística) – Faculdade de Ciências, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2007. Editorial. **The Lancet**. v 379, mai. 5, 2012. Disponível em: <www.thelancet.com>. Acessado em: 13 ago. 2019.

GOHN, M. G. Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v 13, n. 2, p. 20-31, mai./ago. 2004.

GREALISH, A. *et al.* Does empowerment mediat the effects of psychological factors on mental health, well-being, and recovery in young people? **Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice. The British Psychological Societ**, 90, 314–335. 2017. DOI:10.1111/papt.12111.

GUTERRES, A. **A Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável**. “A Agenda 2030 é a nossa Declaração Global de Interdependência.” Disponível em: <<http://www.agenda2030.org.br/sobre/>>. Acessado em: 26 ago. 2019.

HANSSON, L.; BJÖRKMAN, T. Empowerment in people with a mental illness: Reliability and validity of the Swedish version of an empowerment scale. **Scand J Caring Sci**, 19(1):32–38. 2005.

INSTITUTE OF MEDICINE. **To Err is Human: Building a Safer Health System**. Nov. 1999, Disponível em: <<http://www.nationalacademies.org/hmd/~media/Files/Report%20Files/1999/>>

GUIA DE APLICAÇÃO DA ESCALA DE EMPODERAMENTO – VERSÃO PORTUGUÊS - BRASIL

To-Err-is-

human/To%20Err%20is%20Human%201999%20report%20brief.pdf>.

Acessado em: 13 ago. 2019.

JORGE-MONTEIRO, M. F.; ORNELAS, J. H. Properties of the Portuguese version of the empowerment scale with mental health organization users. **International Journal of Mental Health Systems**, 8:48. 2014. Disponível em: <<http://www.ijmhs.com/content/8/1/48>>

LUNA, I.T.; BESERRA, E. P.; ALVES, M. D. S.; PINHEIRO, P. N. C. Adesão ao tratamento da Hanseníase: dificuldades inerentes aos portadores. **Rev Bras Enferm**, Brasília, 63(6): 983-90, p.985. 2010.

NATIONAL HEALTH SERVICE. **Equity and excellence**: liberating the NHS. London: The Stationery Office. 2010. Disponível em: <https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/213823/dh_117794.pdf>. Acessado em: 13 ago. 2019.

NUNES, J. M.; OLIVEIRA, E. N.; VIEIRA, N. F. C. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. **Ciência & Saúde Coletiva**, 16(Supl. 1):1311-1318. 2011.

REICHENHEIM, M. E.; MORAES, C. L. Operacionalização de adaptação transculturalmente de instrumentos de aferição usado em epidemiologia. **Rev. Saúde Pública**, 41(4) : p.665-73. 2007.

RIBEIRO, M. M. F.; AMARAL, C. F. S. Medicina centrada no paciente e ensino médico: a importância do cuidado com a pessoa e o poder médico. **Revista Brasileira de Educação Médica**, 32 (1) : 90 – 97. 2008.

ROGERS, E. S.; CHAMBERLIN, J.; CREAN, T.; ELLISON, M. L. A Consumer-Constructed Scale to Measure Empowerment Among Users of Mental Health Services. **Psychiatric Services**, v 48 n. 8, ago. 1997.

ROSENS, E.; VAN BRAKEL, W. H.; BROERSE, J.; THOMAS, M. V. Cross-cultural validation of the empowerment scale in Tamil Nadu, **Internship Report**, nov. 2011.

SANTOS, L. F.; PEREIRA, C. S. O empoderamento em diversos contextos. **J Nurs Health**, 2 suppl:S352-61. 2012.

SOUZA J. M. *et al.* Aplicabilidade prática do empowerment nas estratégias de promoção da saúde, **Ciências e Saúde Coletiva**, 19(7),p.2265-2276. 2014. DOI: 10.1590/1413-81232014197.10272013.

STOTZ, E. N.; ARAÚJO, J. W. G. Promoção da saúde e cultura política: a reconstrução do consenso. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v 13, n. 2, p. 5-19, maio/ago. 2004.

VALOURA, L. C. **Paulo Freire, o educador brasileiro autor do termo Empoderamento, em seu sentido transformador.** Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/303912423_Paulo_Freire_o_educador_brasileiro_autor_do_termo_Empoderamento_em_seu_sentido_transformador>. Acessado em 09 jul. 2019.

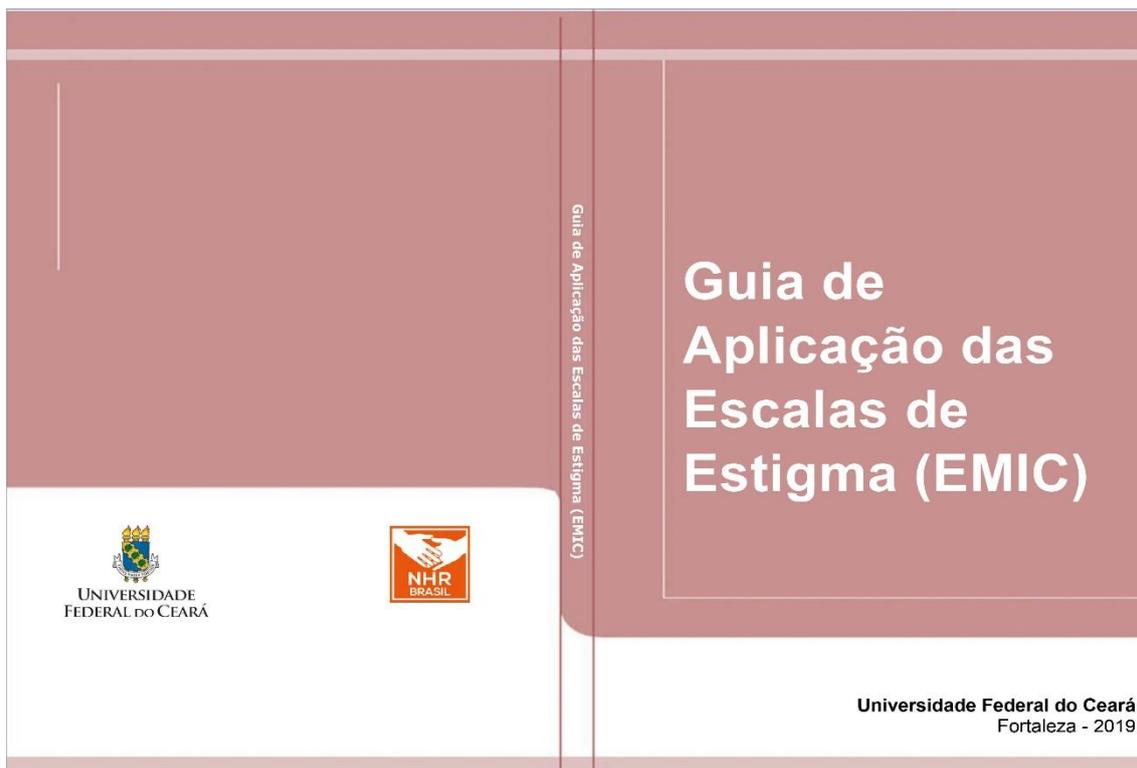
VILAÇA, E. O Cuidado das condições crônicas na Atenção Primária de Saúde: o imperativo da consolidação de estratégia de saúde da família. Brasília, 512p. *In: Capítulo 7: os níveis 3, 4 e 5 do modelo de atenção às Condições crônicas na APS. As mudanças na clínica e na gestão da ESF.* P.235-64. 2012. Organização Pan-Americana da Saúde – Representação Brasil

VINCENT, C.; RENE A. **Cuidado de Saúde mais Seguro: estratégias para o cotidiano do cuidado.** Proqualis, ICICT/Fiocruz, Rio de Janeiro. 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Estratégia global para hanseníase (2016-2020).** Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase. New Delhi, Índia, 2016. Disponível em: <<http://www.who.int>>. Acesso em: 26 ago. 2019.

YAMADA, S.; SUZUKI, K. Application of Empowerment Scale to patients with schizophrenia: Japanese experience. **Psychiatry Clin Neurosci**, 61(6):594–601. 2007.

APÊNDICE G: Guia da Escala de Estigma (Português- Brasil)



Universidade Federal do Ceará
Fortaleza - 2019

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

Título:	ISBN:
Guia de Aplicação das Escalas de Estigma (EMIC)	Financiamento
Autores:	<i>Netherlands Hanseniasis Relief</i> Brasil - NHR Brasil (projeto financiado)
Héllen Xavier Oliveira Maria Solange Araújo Paiva Pinto Alberto Novaes Ramos Júnior Jaqueline Caracas Barbosa	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq (projeto financiado)
Instituição Executora:	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior-CAPEs do Ministério da Educação do Brasil (Oliveira, H.X. foi bolsista de Mestrado)
Universidade Federal do Ceará. Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública. Faculdade de Medicina. Fortaleza. Brasil.	Endereço eletrônico para contatos:
Ano	Héllen Xavier Oliveira: hellen@nhrbrasil.org.br
2019	Jaqueline Caracas Barbosa: jcaracas.barbosa@gmail.com
Direitos autorais	<i>Netherlands Hanseniasis Relief</i> Brasil - NHR Brasil: nhr@nhrbrasil.org.br
Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total deste guia, desde que citada a fonte.	

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

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

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

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

-
- O47g Oliveira, Hélien Xavier.
- Guia de aplicação das escalas de estigma (EMIC) / Hélien Xavier Oliveira; Maria Solange Araújo Paiva Pinto; Alberto Novaes Ramos Júnior; Jaqueline Caracas Barbosa. – Fortaleza, 2019.
- 27f.: il. color.
- ISBN XXXXXXXXXXXXX
1. Escalas de Estigma. 2. Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC). 3. Hanseníase. 4. Estigma Social. 5. Guias – Saúde Pública. I. Pinto, Maria Solange Araújo Paiva. II. Ramos Júnior, Alberto Novaes. IV. Barbosa, Jaqueline Caracas. V. Título.

CDD 610.737

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

SUMÁRIO

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

1. Apresentação

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

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

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

2. Introdução

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

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

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

As escalas aqui apresentadas poderão contribuir para o desenvolvimento de ações voltadas para a melhoria da qualidade da atenção prestada, colaborando para a abordagem integral na rotina dos serviços de saúde, em especial, naqueles de referência e na atenção básica à saúde. Acreditamos que a utilização desses instrumentos permitirá uma aproximação inicial mais fundamentada com essa realidade, o que irá contribuir, possivelmente, para o planejamento de estratégias voltadas para a redução do estigma e estímulo ao empoderamento destas pessoas, apoiando a tomada de decisões.

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

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

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

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



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

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

3. As escalas e suas especificidades

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

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

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

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

As respostas da escala são do tipo *Likert*, com quatro opções: (3) “Sim”, (2) “Possivelmente”, (1) “Não tenho certeza”, (0) “Não”. O item 2 tem pontuação invertida - (0) “Sim”; (1) “Possivelmente”; (2) “Não tenho certeza”, (3) “Não” - e o item 11 é subdividido em duas questões, respondidas de acordo com o estado civil da pessoa entrevistada.

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

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

A EMIC tem sido comumente aplicada a pessoas com 18 anos ou mais de idade, inclusive sendo esta a faixa etária do público-alvo da validação da escala no Brasil.

Antes de iniciar as perguntas, a pessoa deve ser orientada sobre a finalidade da escala e as opções de respostas devem ser lembradas ao longo de toda a aplicação. É importante reafirmar que o(a) entrevistador(a) deverá estar disponível para esclarecer qualquer pergunta não compreendida. Uma sugestão de abordagem inicial está apresentada a seguir:

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

E ainda, esclarecer:

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

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

No.	Sim	Possivel-mente	Não Tenho Certeza	Não	Escore
	3	2	1	0	
1 Se fosse possível, você preferiria que as pessoas não soubessem que você tem hanseníase?				X	0
2 Você já conversou sobre esse problema com a pessoa que considera mais próxima a você, com quem se sente mais à vontade para conversar?	X				*inverso 0

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

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

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

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

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

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

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

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

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

A escala tem sido aplicada a pessoas em tratamento, considerando, para critério de aplicação, o tempo mínimo de, pelo menos, dois meses de diagnóstico, correspondendo à segunda dose da poliquimioterapia. Além disso, é aplicada a pessoas em período de pós-alta recente (dois anos de alta da poliquimioterapia), ou ainda àquelas que estão em tratamento de reação hansênica.

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

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

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

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

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

Nesse sentido, pergunte o que o entrevistado sabe sobre a hanseníase, ou descubra se ele conhece a doença por qualquer outro nome. Solicite que responda, considerando o lugar onde vive (bairro, comunidade). Igualmente, é necessário que a pessoa que responda a escala NÃO tenha o diagnóstico de hanseníase (atual ou no passado).

Uma sugestão está a seguir:

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

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

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

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

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

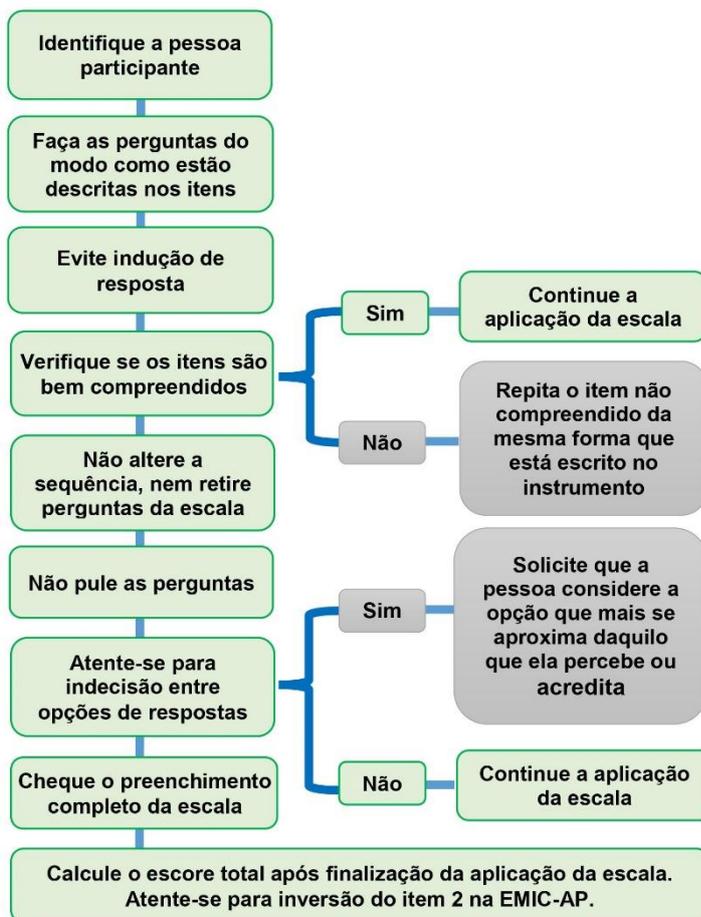
1.	<p>Uma pessoa com hanseníase tentaria evitar que outros soubessem, se fosse possível?</p> <p>Avalia se uma pessoa com o diagnóstico (atual ou prévio) da doença contaria ou não para outras pessoas, na perspectiva da comunidade.</p>
2.	<p>Se uma pessoa de sua família tivesse hanseníase, você teria uma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

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

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

3.3 A Aplicação das Escalas

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



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

- ✚ Identifique a pessoa participante: registrar o nome completo da pessoa participante no instrumento. Para fins de pesquisa, recomenda-se a utilização de um identificador (numeração).

- ✚ Indução de respostas: frequentemente, está associada à postura e à entonação de voz durante emissão da pergunta ou leitura das opções de resposta. A estratégia de utilização de pessoas como “casos simulados” tem sido empregada com sucesso como método de treinamento;

- ✚ Boa compreensão dos itens: informe à pessoa participante que, a qualquer momento, ela poderá tirar dúvidas sobre aquilo que não entender. Nesta situação, repita o item da mesma forma que está escrito na escala e utilize o guia como norteador.

- ✚ Não retire perguntas das escalas: Escalas são instrumentos padronizados. Os itens devem ser mantidos conforme validados, ou seja, não podem ser alterados aleatoriamente.

- ✚ Não pule perguntas, mesmo que a pessoa já tenha verbalizado respostas antecipadamente. Informe que, apesar de o assunto já ter sido abordado, você precisa ter clareza sobre qual opção de resposta será escolhida.

- ✚ Indecisão entre opções de resposta: solicite que a pessoa tente identificar qual das opções se aproxima mais daquilo que ela percebe e/ou acredita.

- ✚ Preenchimento completo da escala: ao final da aplicação, verifique, brevemente, se todos os itens foram preenchidos, ainda na presença da pessoa.

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

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

- ✚ Recusa em responder itens: deve-se respeitar a autonomia da pessoa participante, principalmente se a questão lhe traz incômodo e constrangimento. Sugere-se que este fato seja registrado e monitorado no contexto dos serviços de saúde;
- ✚ Atente-se para as respostas emocionais, tais como: tristeza, voz embargada, choro etc. Neste caso, deve-se interromper a aplicação da escala, deixando a pessoa participante à vontade, caso deseje falar sobre o assunto que lhe trouxe comoção. Sugere-se que este fato seja registrado e monitorado no contexto dos serviços de saúde. Após escuta, pode-se proceder à continuidade da aplicação, mediante aceitação da pessoa participante;
- ✚ Calcule o escore: Finalizada a aplicação, deve-se preencher a pontuação geral da escala a partir da somatória de todos os itens;
- ✚ Em caso de utilização na rotina de serviços de saúde, informe que a aplicação da escala poderá ser realizada em momento futuro, para seguimento e como forma de monitoramento e avaliação de eventuais intervenções.

Outras Informações Importantes

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

4. Por que padronizar o modo de aplicar escalas?

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

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

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

*Paulo Freire
Moacir Gadotti*

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

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

4.1 Quem pode aplicar as escalas?

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

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

4.2 Quais as habilidades necessárias?

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

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

- ✚ Postura empática: O(A) pesquisador(a) / profissional de saúde / entrevistador(a) necessita desenvolver a habilidade de evitar julgamentos, de modo a estabelecer um diálogo aberto e respeitoso;

- ✚ Evitar intervenções e/ou interrupções durante a aplicação do instrumento: Em situações onde a pessoa traz, em sua fala, algum conteúdo equivocado, o mesmo deve ser esclarecido ao final da aplicação do instrumento. (Por exemplo. *“A hanseníase é transmitida pelo compartilhamento de copos e talheres, por isso, as pessoas se afastam de alguém com hanseníase...”* – neste caso, deve-se orientar o modo correto de transmissão da doença);

- ✚ Estabelecer contato visual e observar o comportamento não verbal: é fundamental observar comportamentos de inquietação e expressões de tristeza, choro etc. Considera-se relevante também estar atento à postura da pessoa que emite a pergunta (por exemplo, expressões de espanto, reprovação, pressa, entre outras.).

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

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

5. Considerações Finais

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

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

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

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

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

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

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

Referências Recomendadas

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- 67, n. 3, p.431-440, ago. 2008. Disponível em:
<<http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.018>>. Acesso em 13 mai. 2019.
- PESCOSOLIDO, B. A.; MARTIN, J. K. The stigma complex. **Annu. Rev. Sociol.**, v. 41, p. 87–116, aug. 2015. Disponível em:
<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4737963/>>. Acesso em 13 mai. 2019.
- PETERS, R. M. H. *et al.* A Cluster-Randomized Controlled Intervention Study to Assess the Effect of a Contact Intervention in Reducing Leprosy-Related Stigma in Indonesia. **Plos Neglected Tropical Diseases**, v. 9, n. 10, p. 4003-4018, 20 out. 2015. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pntd.0004003>>. Acesso em 18 mai. 2017.
- PETERS, R. M. H. *et al.* The cultural validation of two scales to assess social stigma in leprosy. **Plos Neglected Tropical Diseases**, v. 8, n. 11, p. 1-13, nov. 2014. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4222778/>>. Acesso em: 16 mar. 2019.
- PHELAN, J.; LINK, B.; DOVIDIO, J. Estigma e preconceito: um animal ou dois? *In*: MONTEIRO, S.; VILLELA, W. (Orgs.). **Estigma e Saúde**. Rio de Janeiro. Fiocruz. 2013.
- RENSEN, C. *et al.* Measuring leprosy-related stigma – a pilot study to validate a toolkit of instruments. **Disability and Rehabilitation**, v. 33, n. 9, p. 711–719, 2011. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20690861>>. Acesso em: 14 abr. 2019.
- SERMITTIRONG, S. *et al.* Comparing the perception of community members towards leprosy and tuberculosis stigmatization. **Lepr. Rev.**, v. 86, p. 54–61, 2015.
- SERMITTIRONG, S.; VAN BRAKEL, W. H. Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants. **Lepr. Rev.**, v. 85, n. 1, p. 36-47, mar. 2014.
- SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Tradução de Márcio Ramalho. 1. ed. Rio de Janeiro: Edições Graal Ltda, 1984.
- VAN 'T NOORDENDE, A. T. *et al.* Towards a toolkit for cross-neglected tropical disease morbidity and disability assessment. **International Health**, v. 8, n. 1, p.71-81, mar. 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1093/inthealth/ihw006>>. Acesso em: 24 mai. 2019.
- VAN BRAKEL, W. H. *et al.* Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. **Global Health Action**, v. 5, n. 1, p.1-11, 19 jul. 2012. Disponível em:
<<http://dx.doi.org/10.3402/gha.v5i0.18394>>. Acesso em 18 mai. 2019.
- WEISS, M. G. *et al.* The Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC) Contribution to Cross-cultural Research Methods from a Study of Leprosy and Mental Health. **British Journal of Psychiatry**, p. 819-830, jun. 1992. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1617366>>. Acesso em: 24 mai. 2019.
- WEISS, M. G. Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC): Framework for Comparative Study of Illness. **Transcultural Psychiatry**, v. 34, n. 2, p.235-263, jun. 1997. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1177/136346159703400204>>. 12/09/2016>. Acesso em: 17 mai. 2019.

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

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

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

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

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

Apêndice

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

No.					
	Sim	Possivel-mente	Não Tenho Certeza	Não	Escore
	3	2	1	0	
1 Se fosse possível, você preferiria que as pessoas não soubessem que você tem hanseníase?					
2 Você já conversou sobre esse problema com a pessoa que considera mais próxima a você, com quem se sente mais à vontade para conversar?					*inverso
3 Você tem uma opinião negativa a seu respeito por causa desse problema? Ele diminuiu seu orgulho ou autorespeito?					
4 Você já se sentiu envergonhado ou constrangido devido a esse problema?					
5 Seus vizinhos, colegas ou outras pessoas da comunidade te respeitam menos por causa desse problema?					
6 Na sua opinião, o contato com outras pessoas a sua volta pode trazer algum prejuízo a elas, mesmo depois de você ter sido tratado?					
7 Você sente que outras pessoas têm evitado você por causa desse problema?					
8 Algumas pessoas poderiam se recusar a visitar a sua casa por causa dessa doença, mesmo depois que você tenha feito o tratamento?					
9 Se seus vizinhos, colegas ou outras pessoas de sua comunidade soubessem de seu problema, eles teriam uma opinião negativa de sua família por causa desse problema?					
10 Você sente que seu problema pode causar problemas sociais para seus filhos na comunidade?					
11A Você sente que essa doença tem causado problemas para você se casar? (Somente pessoas não casadas)					

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

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

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

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

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

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

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

APÊNDICE H: Artigo Original**Avaliação psicométrica da versão brasileira da Escala de Empoderamento em pessoas com hanseníase**

Psychometric evaluation of the Brazilian version of the Empowerment Scale in people affected by leprosy

Maria Solange Araújo Paiva Pinto¹, Hellen Xavier Oliveira², Jaqueline Caracas Barbosa^{1,2}, Eliana Amorim de Souza^{3,4}, Maria Leide Wand-Del-Rey Oliveira⁵, José Alexandre Menezes da Silva², Alberto Novaes Ramos Jr^{1,6}

1 Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, Fortaleza, Brasil

2 Netherlands Hanseniasis Relief do Brasil, Fortaleza, Brasil

3 Instituto Multidisciplinar em Saúde, Universidade Federal da Bahia, Vitória da Conquista, Brasil

4 Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, Brasil

5 Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade de Medicina, Rio de Janeiro, Brasil

6 Departamento de Saúde Comunitária, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, Brasil

Correspondências: Maria Solange Araújo Paiva Pinto; Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, Rua Professor Costa Mendes, 1608 - Bloco Didático, 5º andar, Bairro Rodolfo Teófilo - Fortaleza, Ceará Brasil – CEP: 60.430-140, Telefone/Fax: +55 85 3366-8646, E-mail:

solangearaujop57@gmail.com

Resumo

Introdução: Empoderamento trata-se de um construto complexo e multidimensional de alta relevância no setor saúde pois potencializa a atenção integral centrada em pessoas. A possibilidade de sua medição por meio de escalas tem sido ampliada, incluindo no Brasil, mas ainda com grande limitação para doenças negligenciadas, como a hanseníase. **Objetivo:** Avaliar as propriedades psicométricas da versão brasileira da Escala de Empoderamento (EE) em pessoas com hanseníase. **Métodos:** Trata-se de um estudo transversal com 203 pessoas acometidas por hanseníase em municípios endêmicos do Brasil (3 da região Nordeste e 1 da Norte). Procedeu-se à análise da análise psicométrica da versão brasileira da EE de Rogers *et al.* (1997). **Resultados:** A versão brasileira EE apresentou consistência interna de 0,78, com adequação de *Kaiser-Meier-Olkin* de 0,782. O teste de esfericidade de *Bartlett* evidenciou correlação significativa entre as variáveis ($p < 0,00001$), particularmente com local de residência ($z=4,90$; $p=0,001$), situação financeira ($z=2,62$; $p=0,03$), classificação operacional da hanseníase ($z=4,96$; $p=0,002$) e tipo de tratamento para a doença ($z=6,5$; $p=0,011$). Houve consistência interna com fatores da EE: autoestima e autoeficácia, e ativismo comunitário e autonomia. Autoestima e autoeficácia apresentaram significância estatística com as variáveis renda e anos de estudos. **Conclusões:** A versão brasileira curta com 25 itens da EE demonstrou ser um instrumento de válido e confiável para a avaliação das percepções de empoderamento de pessoas com hanseníase em áreas endêmicas para a prática clínica. Espera-se potencializar as políticas de estímulo ao empoderamento para essa população e colaborar com a redução do estigma tendo em vista a consistência das dimensões de autoestima e autoeficácia da EE para o Brasil.

Palavras-chaves: Empoderamento. Hanseníase. Psicometria. Estudo de Validação.

Abstract

Introduction: Empowerment is a complex and multidimensional construct of high relevance in the health sector because it enhances comprehensive care centered on people. The possibility of measuring them using scales has been expanded, including in Brazil, but still with great limitation for neglected diseases, such as leprosy. **Objective:** To evaluate the psychometric properties of the Brazilian version of the Empowerment Scale (EE) in people with leprosy. **Methods:** This is a cross-sectional study with 203 people affected by leprosy in endemic municipalities in Brazil (3 in the Northeast and 1 in the North). The psychometric analysis of the Brazilian version of the EE by Rogers et al. (1997). **Results:** The Brazilian version EE showed an internal consistency of 0.78, with Kaiser-Meier-Olkin adequacy of 0.782. Bartlett's sphericity test showed a significant correlation between variables ($p < 0.00001$), particularly with place of residence ($z = 4.90$; $p = 0.001$), financial situation ($z = 2.62$; $p = 0, 03$), leprosy operational classification ($z = 4.96$; $p = 0.002$) and type of treatment for the disease ($z = 6.5$; $p = 0.011$). There was internal consistency with EE factors: self-esteem and self-efficacy, and community activism and autonomy. Self-esteem and self-efficacy showed statistical significance with the variable's income and years of study. **Conclusions:** The short Brazilian version with 25 items of EE proved to be a valid and reliable instrument for assessing the empowerment perceptions of people with leprosy in endemic areas for clinical practice. It is expected to enhance the policies to encourage empowerment for this population and collaborate with the reduction of stigma in view of the consistency of the dimensions of self-esteem and self-efficacy of EE for Brazil.

Keywords: Empowerment. Leprosy. Psychometrics. Validation Study.

Introdução

A mensuração de construtos ou fenômenos tem se tornando uma ferramenta metodológica relevante e cada vez mais utilizada. A psicometria procura explicar o sentido que as respostas dadas pelos sujeitos às tarefas, organizando-os em itens, o que possibilita a medida do comportamento por meio de processos mentais ⁽¹⁾. A mensuração do empoderamento tem sido avaliada cada vez mais sistematicamente em diversas condições. Empoderamento representa uma categoria analítica de alta relevância para o setor saúde que vem sendo construída historicamente desde a reforma protestante no século XVI, mas que somente no século XX alcançou expressão ampliada pelos movimentos por direitos humanos e igualdade, como o de mulheres e negros nos Estados Unidos da América ⁽²⁾. O seu conceito reflete um processo contínuo e social, que aumenta a capacidade das pessoas como sujeitos em buscar suas necessidades, resolverem seus problemas ⁽³⁾. Trata-se de uma palavra complexa e de difícil tradução, considerada um neologismo, devido à dificuldade de tradução para o português de “*empowerment*” ⁽³⁾.

O construto de empoderamento é complexo e integra percepções de controle pessoal, abordagem proativa à vida e compreensão crítica do ambiente sociopolítico ⁽²⁾.

Empowerment se apresenta enquanto processo pelo qual as pessoas aprendem a ver a relação entre as suas metas e a sensação de saber como alcançá-las, assim como a relação entre esforços e resultados obtidos ⁽⁴⁾. Já o conceito de “processos de empoderamento” refere-se à criação e recebimento de oportunidades para que as pessoas controlem seu próprio destino e influenciem as decisões que afetam suas vidas ⁽⁵⁾. Desta forma, pessoas, comunidades e organizações assumem o controle sobre si

próprias com criação de espaços/estruturas de mediação para compreensão, participação e tomada de decisões que lhes digam respeito ⁽⁶⁾.

O empoderamento psicológico traduz a relação entre a competência pessoal e o desejo de agir com domínio em público ⁽⁶⁾, entendido como motivação intrínseca, manifestada por 4 tipos de cognição que refletem a orientação para o trabalho: significado, competência, determinação e impacto ⁽⁷⁾. O empoderamento de pessoas visa apoiá-las a adotar autodeterminação e autonomia, exercer maior influência nos processos de tomada de decisões sociais e políticas e obter maior autoestima ⁽⁸⁾. No setor saúde, empoderamento reflete-se na possibilidade ampliada de a pessoa promover sua própria saúde, interagir efetivamente com os serviços de saúde e ser parceira ativa no gerenciamento de suas próprias doenças ^(8, 9, 10).

A despeito da complexidade conceitual, Escalas de Empoderamento (EE) têm sido propostas como ferramentas estratégicas para mensurá-lo. No Brasil e em outros países, diferentes estudos com escalas de empoderamento têm sido conduzidos, em sua grande maioria em pessoas ou familiares com doenças crônicas, agudas ou mentais ^(11, 12).

Ressalta-se a limitação do uso em condições crônicas infecciosas negligenciadas, como a hanseníase, fato que dificulta o desenvolvimento de ações para que as pessoas acometidas possam tomar suas melhores decisões bem como compreender e gerir seu autocuidado, colaborando para evitar sequelas e ou desfechos graves como amputações e ou outras complicações, além de reduzir o estigma e o preconceito, além de ampliar a participação social ^(13, 10). O Brasil possuía em 2018 aproximadamente 14% dos casos novos de hanseníase no mundo (27.863/202.185) e 93% dos casos novos nas Américas (27.863/29.936). Quase 9% (2.351/27.863) foram diagnosticadas com o grau máximo (2), uma condição física que limita ou até impede a realização de atividades de vida diária, laborais e sociais ⁽¹⁴⁾.

A EE de Rogers *et al.* ⁽¹⁵⁾ foi adaptada transculturalmente para o português do Brasil em 2020 demandando avançar no seu desenvolvimento por meio da sua análise psicométrica. Neste sentido, o presente estudo tem como objetivo avaliar as propriedades psicométricas da versão em português do Brasil da EE em pessoas com hanseníase.

Métodos

Desenho do Estudo

Trata-se de um estudo transversal e metodológico de adaptação transcultural para equivalência de mensuração da EE de Rogers *et al.* (1997), conduzido em municípios endêmicos para hanseníase do Brasil, três da região Nordeste (Fortaleza - Ceará, Floriano - Piauí, Vitória da Conquista - Bahia) e um da região Norte (Cacoal - Rondônia). Procurou-se alcançar maior diversidade a partir da abordagem em serviços de saúde de referência tanto estadual quanto municipal para a hanseníase.

Neste estudo, o conceito de empoderamento está ancorado em 5 fatores: autoestima e autoeficácia, poder e impotência, ativismo comunitário e autonomia, otimismo e controle do futuro, ira e raiva justa ⁽¹⁵⁾.

População do estudo

A população do estudo foi constituída por 203 pessoas acometidas pela hanseníase selecionadas por conveniência e residentes nos municípios selecionados. As pessoas eram convidadas a participar do estudo por ocasião de sua consulta de rotina em serviços de saúde. A abordagem ocorreu em unidades de saúde de referência para hanseníase com vistas ao alcance de representatividade para diferentes fases e apresentações da doença.

Coleta de dados

Foram utilizados dois instrumentos para a coleta de dados: 1) questionário sociodemográfico e clínico para caracterização da população do estudo e 2) EE de Rogers *et al.*, versão curta com 25 itens, utilizada em 2011 na Índia (Tamil-Nadu) em pessoas com hanseníase com ou sem incapacidade ⁽¹⁶⁾.

A caracterização sociodemográfica incluía sexo (masculino, feminino), raça/cor (branca, preta/parda), faixa etária em anos (18-29, 30-39, 40-49, 50-59, 60-86), município de residência (Fortaleza - CE, Floriano - PI, Vitória da Conquista - BA e Cacoal - RO), escolaridade (até alfabetização, fundamental, ensino médio, superior), situação de trabalho (nunca trabalhou, ativo, inativo, aposentado, recebe benefício), situação conjugal (casado/a, solteiro/a) e renda em salários mínimos (sem renda – 0, 0,1-0,9, 1,0, 1,1-2,0, 2,1-8,4). Os aspectos trabalhados no perfil clínico incluem: tipo de tratamento (nenhum, poliquimioterapia, recidiva, abandono), classificação operacional (paucibacilar, multibacilar), grau de incapacidade física (grau 0, grau 1 ou 2).

A EE de Rogers *et al.* utilizada neste estudo remete-se à versão curta com 25 itens, utilizada em 2011 na Índia (Tamil-Nadu) em pessoas com hanseníase com ou sem incapacidade física ⁽¹⁶⁾.

Análise de dados

A equivalência de mensuração insere-se como meio para investigação das propriedades psicométricas da EE ^(15, 17). Etimologicamente, a psicometria representa a teoria e a técnica de medida dos processos mentais, especialmente aplicada na área da Psicologia e da Educação ⁽¹⁾.

A análise foi fundamentada em uma abordagem fatorial exploratória, como modo de operacionalização da mensuração da escala ⁽¹⁷⁾. Calculou-se a consistência interna por meio do *alfa de Cronback*, com verificação da fatorabilidade pelo teste de *Kaiser-*

Meyer-Olkin (KMO) e pelo teste de esfericidade de *Bartlett* para avaliar a adequação da amostra. Em uma etapa posterior, aplicou-se o teste *t* de *Student*.

Ao realizar a análise de componente principal (ACP) foram definidos 5 fatores, seguindo o mesmo padrão do estudo original de Rogers *et al.* (1997) utilizando-se a rotação método ortogonal de *Varimax* para verificar a adequabilidade dos dados.

Os dados foram organizados, consolidados e analisados no programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 20.0.

Considerações éticas

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará - CEP/UFC com parecer de N^o: 2.170.916, datado 13/06/2017. Tendo sido respeitados todos os preceitos éticos definidos pelo CONEP.

A Tabela 1 apresenta a síntese das características sociodemográficas das 203 pessoas incluídas no estudo. Verificou-se maior participação de pessoas entrevistadas residentes na cidade de Fortaleza (108, 53,2%) e de Vitória da Conquista (26, 19,5%), do sexo masculino (109, 53,6%), e com faixa etária variando entre 44 e 51 anos (média de 49,2 anos), com maior proporção de pessoas na faixa etária de 60-86 anos (27%). A escolaridade era, em média, de 6,6 anos de estudos, com renda individual média de R\$ 1.029,70. A população de Fortaleza foi a que apresentou a maior média de anos de estudo (7,1) e renda individual, enquanto a população de Floriano apresentou a menor renda (R\$ 604,00). Um total de 105 (51,7%) participantes tinham o ensino fundamental. Verificou-se significância estatística por meio da análise ANOVA da EE em pessoas acometidas com hanseníase com: local de procedência ($z=4,90$; $p=0,01$) e condição financeira ($z=2,62$; $p=0,03$). Ressalta-se a não significância estatística com raça, escolaridade e idade (Tabela 1).

TABELA 1

A análise ANOVA da EE em relação a condições clínicas das pessoas participantes demonstrou significância estatística com classificação operacional ($z=4,96$; $p=0,002$) e tipo de tratamento ($z=6,5$; $p=0,011$) (Tabela 2).

TABELA 2

O escore total da versão brasileira EE teve média geral de 51,95, com consistência interna significativa de 0,78. Já a análise de confiabilidade dos 5 fatores analisados evidenciou significância para autoestima e autoeficácia, além de ativismo comunitário e autonomia (Tabela 3).

TABELA 3

A análise utilizando o teste *t-Student* demonstrou significância estatística entre anos de estudo e a subescala autoestima e autoeficácia ($t=7,508$; $p=0,001$) assim como para ira e raiva justa ($t=6,089$; $p=0,003$). Resultado semelhante foi encontrado entre o fator de autoestima e autoeficácia com renda ($t=5,642$; $p<0,001$) e entre o fator poder e impotência com presença ou não de incapacidade física ($t=12,145$; $p=0,001$).

A ACP por meio de autovalores (*eigenvalues*) está expressa no gráfico *scree plot* da Figura 1 e indica que todos os fatores analisados apresentaram escore positivo, caracterizando o quanto cada fator influencia ou justifica a variância da EE.

FIGURA 1

medida de adequação de *Kaiser-Meier-Olkin* foi de 0,782, um valor muito próximo à boa adequação para o tratamento dos dados. Por sua vez, o teste de esfericidade de *Bartlett* também evidenciou a existência de correlação entre as variáveis ($p<0,00001$), confirmando a factorabilidade da matriz em análise.

Discussão

Trata-se de estudo inédito e robusto avaliando as propriedades psicométricas de equivalência de mensuração, com claras evidências de fidedignidade, consistência interna e adequabilidade da EE para pessoas com hanseníase. A análise de componentes principais (ACP) demonstra o quanto cada fator influencia na composição do construto (citar referência).

A associação entre o escore total da versão brasileira da EE com variáveis sociodemográficas e clínicas verificada neste estudo, foi semelhante ao observado no estudo na Índia (Tamil Nadu), que indicou significância estatística para renda, desemprego, por exemplo. Outras variáveis analisadas, como sexo e situação conjugal, não apresentaram significância, mas tiveram consistência interna ($\alpha=0,76$) do escore total da escala ⁽¹⁶⁾. Segundo Grealish (2017), quanto menor o escore total, menores serão as manifestações e expressões de empoderamento ⁽¹⁸⁾.

O estudo na Índia foi constituído por uma amostra de pessoas com diabetes melito, sequelas de poliomielite e hanseníase, com presença ou não de incapacidade física ⁽¹⁸⁾, verificando-se significância estatística ($p=0,0004$). Nesta perspectiva, o Brasil apresentou $\alpha=0,78$, semelhante ao observado na Índia sendo ambos considerados aceitáveis.

A versão brasileira da EE não apresentou associação com sexo masculino, com resultados semelhantes nas subescalas para as mulheres e raça/cor, sendo variáveis que não interferem em manifestações de empoderamento. O estudo de Rogers *et al.* (1997) não evidenciou significância estatística com variáveis sexo, raça, situação conjugal e níveis educacionais. Entretanto apresentou significância estatística com número de atividades comunitárias ($r=0,15$; $p=0,02$; $n=261$), além de correlação inversa estatisticamente significativa entre o uso de serviços tradicionais de saúde mental e empoderamento ($r=0,14$; $p=0,02$; $n=256$) ⁽¹⁵⁾.

A aplicação da EE no contexto africano não encontrou relação significativa entre afro-americanos e americanos brancos entre os fatores de autoestima e autoeficácia, poder e impotência e ativismo comunitário. Os autores consideraram que esses resultados demandam novos estudos para análise mais consistente ⁽¹⁹⁾. Segundo Figueiredo-Filho e Silva-Júnior (2010), essas variáveis intrínsecas às pessoas não deveriam ser incluídas em estudos de análise fatorial, visto que é improvável que algum fator influencie a sua variação ⁽²⁰⁾.

Crocker e Major referem que estigma e motivação representam atitudes que podem ser trabalhadas e que sofrem mudanças externas. Autoestima é uma das muitas variáveis que provavelmente serão afetadas por preconceito e discriminação ⁽²¹⁾. Um informante do estudo de Tamil Nadu relatou que o emprego não oferece somente a independência econômica, mas também aumenta a autoestima, a qual relaciona-se ao desenvolvimento de empoderamento ⁽¹⁶⁾.

A EE apresentou um coeficiente aceitável de confiabilidade para os fatores autoestima e autoeficácia e ativismo comunitário. As análises dos fatores poder e impotência e otimismo e controle do futuro não indicaram significância estatística, inclusive quando analisado em relação ao fator ira e raiva justa ⁽²²⁾.

Os coeficientes de consistência interna, entre Índia e Brasil apresentaram semelhanças quanto às análises das subescalas. As amostras guardam uma característica comum e histórica que é o contexto de estigma social e/ou internalizado ^(23, 18). A aplicação da EE no Brasil revelou a consistência interna de autoestima e autoeficácia ($\alpha=0,77$), poder e impotência ($\alpha=0,37$), ativismo comunitário ($\alpha=0,70$), otimismo e controle do futuro ($\alpha=0,34$) e ira e raiva justa ($\alpha=0,54$). Por sua vez, o estudo na Índia caracterizou-se por consistência interna de autoestima e autoeficácia ($\alpha=0,72$), poder e impotência ($\alpha=0,07$),

ativismo comunitário e autonomia ($\alpha=0,45$), otimismo e controle do futuro ($\alpha=0,22$) e ira e raiva justa ($\alpha=0,24$).

Apesar de a subescala de poder e impotência, não ter apresentado consistência interna, pela ACP, reconhece-se o valor desta subescala acima do autovalor 1, sinalizando a dizer a importância como item da EE. O conceito de poder utilizado nesse estudo refere-se ao poder-saber, com expectativa de que as atitudes da pessoa acometida pela Hanseníase sejam baseadas em decisão de melhor condição de cuidado clínico e qualidade de vida. Pode-se pensar, por conseguinte, que o conceito de poder passa a ganhar um sentido emancipatório e libertador, ao liberar-se do estigma e da repressão historicamente vinculada à doença ⁽²⁴⁾.

Vasconcelos (2013) corrobora com o conceito de poder quando define que empoderamento é o aumento do poder e autonomia pessoal e coletiva de pessoas e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos a relações de opressão, dominação e discriminação social ⁽²⁵⁾.

O fator ativismo comunitário e autonomia retrata nas opções de resposta certa estabilidade, ressaltando ainda que esse fato é confirmado pela análise de consistência interna ($\alpha=0,70$). Esse construto é estudado dentro do escopo do empoderamento comunitário e representa atitudes das pessoas acometidas em busca de condições de melhorias. O empoderamento comunitário está relacionado à organização de comunidades para resolver problemas sociais e melhorar suas condições econômicas e conceitualmente, relacionado à participação social ⁽²⁶⁾. Alguns autores em suas definições de empoderamento incluem a participação na sociedade com acesso ao emprego, educação e outros recursos valiosos ⁽²⁷⁾.

O empoderamento da comunidade é a base para comunidade se organizar, resolver problemas sociais e melhorar as condições econômicas em territórios vulneráveis ⁽²⁶⁾. A

hanseníase é uma doença intimamente associada à precariedade socioeconômica das populações acometidas em territórios vulneráveis ⁽²⁸⁾. A mensuração do ativismo comunitário em pessoas com hanseníase abre a possibilidade de se pensarem estratégias que possam fortalecer cada vez mais esse construto.

A promoção de estratégias que visem fortalecer o empoderamento das pessoas acometidas pela hanseníase poderia contribuir para a redução das taxas de detecção de casos novos com grau 2 de incapacidade física. No Brasil, em 2019, foram identificados 2.351 casos novos com GIF 2 no diagnóstico, um aumento de 11,47% em comparação com o ano de 2018 ⁽¹⁴⁾. As ações de vigilância, monitoramento e controle estão dadas por diretrizes globais e nacionais, mas não conseguem ser de fato implementadas.

Assim, a adoção do uso da EE nestes espaços poderia potencializar as ações estratégicas para implementação do acesso a diagnóstico oportuno e tratamento precoce.

Em relação ao componente de otimismo e controle do futuro, observou-se autovalor abaixo de 0,5 indicando baixa carga fatorial. O otimismo está associado com a tomada de medidas proativas para proteger a saúde física e mental, sendo considerado uma forma de se verem as coisas em uma perspectiva mais positiva ⁽²⁹⁾

Ressalta-se o contexto de alta vulnerabilidade social das pessoas com hanseníase, o que possibilita pensar o construto otimismo e controle do futuro para além do olhar para a doença em si. Nesse sentido, deve-se dar atenção e dirigir ações às necessidades de populações afetadas por DTN, em uma perspectiva intersetorial ^(29, 30).

O componente de ira e raiva justa apresentou esteve associado de modo significativo ($t=6,089$, $p=0,003$) a anos de estudo. A subescala ira e raiva justa remete-se a um conceito difícil de compreensão no cenário brasileiro e ainda pouco utilizado. Uma aproximação possível foi delineada por Paulo Freire (2011) ao relatar que uma educação que não

reconhece na raiva justa, a que protesta contra injustiças, contra deslealdade, desamor e violência, não reconhece o seu verdadeiro papel formador ⁽³⁰⁾ .

A raiva é uma emoção normal que quando desencadeada produz uma resposta emocional à provocação sofrida, dessa forma, justificando ser uma emoção primária e funcionalmente necessária para a sobrevivência da espécie; daí ser inerente a todos os seres humanos ⁽³¹⁾. Espera-se que uma pessoa acometida por hanseníase empoderada possa tomar decisões que fortaleçam a sua saúde e qualidade de vida. Muitas vezes, a pessoa é orientada a fazer mudanças no estilo de vida, que poderão ser adotadas sem muito prazer, alegria e compreensão. Ademais, o fator ira e raiva justa, encontra-se representado no conceito de empoderamento em uma pessoa dona do seu próprio destino ^(32,33), perpassando premissas de que capacitando pessoas para adotar cuidados de saúde mais racionais, haverá redução da dependência de serviços de saúde ⁽³³⁾. Ao se pensarem as metas definidas na estratégia nacional de eliminação de hanseníase como problema de saúde pública para 2019-2022, o terceiro pilar descreve a necessidade de combater a discriminação e promover a inclusão social ⁽³⁴⁾ .

Os construtos autoestima e autoeficácia, assim como o de ativismo comunitário e autonomia mostraram-se significativos neste estudo. Autoestima/autoeficácia apresentou significância estatística com renda e anos de estudos, e se refere à necessidade de buscar cenários diferenciados com acesso ao ensino e conseqüentemente emprego. Uma revisão sistemática sobre instrumentos para medir empoderamento evidencia que a capacitação das pessoas ganhou considerável importância, mas a incerteza permanece quanto a melhor maneira de definir e medir empoderamento ⁽³⁵⁾.

O Ministério da Saúde - MS do Brasil publicou o Guia de Apoio para Grupos de Autocuidado em Hanseníase, para orientar a implantação e o desenvolvimento de grupos de apoio para o autocuidado em hanseníase, visando à superação das limitações

das pessoas com hanseníase, proporcionando a troca de experiências, e favorecendo a autonomia das pessoas com hanseníase ⁽³⁶⁾. É importante considerar que o processo de empoderamento traz consigo movimentos que levam à passagem de uma situação e um sentimento de impotência para o de competência participativa ⁽³⁷⁾. Nos estados de Pernambuco e Rondônia, existem grupos de ajuda mútua com pessoas acometidas por hanseníase com experiências exitosas e avanço para grupos de geração de renda ⁽³⁸⁾. A premissa da capacitação juntamente com abordagem da “narrativa do adoecimento e do tratamento”, onde se assume a experiência do sujeito como elemento central, valorizando a dimensão subjetiva do processo de adoecimento e os seus aspectos relacionais e interpessoais ⁽³⁹⁾, proporcionará um processo de estímulo aos aspectos que perpassam o empoderamento.

A escala caracteriza-se, portanto, como um potencial instrumento de medição de empoderamento, podendo ser uma ferramenta a ser implantada em serviços de saúde em busca de viabilizar a análise do empoderamento e como consequência contribuir para o desenvolvimento de uma política de empoderamento para essa população. A presença da autoestima poderá ser um fator a colaborar com a redução do estigma histórico em pessoas acometidas por hanseníase. Abre-se ainda a oportunidade para desenvolvimento de novos estudos relacionados.

Conclui-se que a versão brasileira curta com 25 itens da EE demonstrou ser um instrumento de válido e confiável, com boa consistência interna e adequabilidade para a avaliação das percepções de empoderamento de pessoas com hanseníase em áreas endêmicas para a prática clínica. Dentre os cinco fatores que a compõem, a autoestima e autoeficácia além de ativismo comunitário e autonomia apresentaram uma boa consistência interna, mas recomenda-se que todos os demais sejam considerados.

Espera-se potencializar as políticas de estímulo ao empoderamento para essa população

e colaborar com a redução do estigma tendo em vista a consistência das dimensões de autoestima e autoeficácia da EE para o Brasil.

Referências

1. Pasquali L. Psicometria. Rev Esc Enferm USP. 2009; 43(Esp):992-9, p.993
www.ee.usp.br/receusp/
2. Dantas, T. C., Estudo do auto advocacia e do empoderamento de pessoas com deficiência no Brasil e no Canadá. 2014. 237f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2014
3. Baquero, R.V.A. Empoderamento: instrumento de emancipação social? – Uma discussão conceitual. Revista Debates, Porto Alegre, v. 6, n. 1, p .173-187, jan./abr. 2012. Disponível em:
<<https://seer.ufrgs.br/debates/article/view/26722/17099>
4. Santos, J. V. *et al.* Adaptação da escala de *Empowerment* Psicológico de Spreitzer numa amostra portuguesa. Avaliação Psicológica, Itatiba, v. 13, n. 3, p. 325-332, dez. 2014. Disponível em:
<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712014000300004>. Acesso em: 01 jun. 2017
5. Zimmerman, M. Psychological Empowerment: Issues and Illustrations. American Journal of Community Psychology, Vol. 23, No. 5, 1995.
6. Rappaport, J. Terms of empowerment Exemplars of prevention- toward a Theory for Community Psychology. Am J Commum Psychol, v. 15, n. 2, p. 121-148, 1987. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3604997/>>. Acesso em: 19 de set. de 2019

7. Thomas, K. W., Velthouse, B. A. Cognitive elements of Empowerment: An “Interpretive” Model of Intrinsic Task Motivation. *Academy of Management Review*, 15(4), 666-681. doi: 10.5465/AMR.1990.4310926.
8. World Health Organization Europe. User empowerment in mental health – a statement by the WHO Regional Office for Europe. Empowerment is not a destination, but a journey. WHO Regional Office for Europe, 2010.
9. Alves M.P. *et al.*, Measuring Empowerment in Patients with Chronic Disease: Psychometric Qualities of the Portuguese Rheumatic Disease Empowerment Scale. *Port J Public Health* 2018; 36:66–71. DOI: 10.1159/000492084
10. Serrani A.D.J.L. *et. al.*, Elders Health Empowerment Scale. Spanish adaptation and psychometric analysis. *Colombia Médica* - Vol. 45 N°4 2014. oct-dec.
11. Grealish A. *et al.*, Does empowerment mediate the effects of psychological factors on mental health, well-being, and recovery in young people? *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 2017. vol. 90, no. 3, pp. 314-335. <https://doi.org/10.1111/papt.12111>.
12. Lopes A.A. F., Cuidado e Empoderamento: a construção do sujeito responsável por sua saúde na experiência do diabetes. *Saúde Soc. São Paulo*, v.24, n.2, p.486-500, 2015. DOI 10.1590/S0104-12902015000200008
13. Anderson R.M., Funnell M.M., Patient empowerment: myths and misconceptions. *Patient Educ Couns* 2010; 79: 277–282.
14. WHO. Global leprosy (Hansen disease) update, 2019: time to step-up prevention initiatives. *WER* [Internet]. 2020 [cited 2020 nov 21]; 95(36):417–40). Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/334140/WER9536-eng-fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

15. Rogers, E.S. *et all*, A Consume-Constructed Scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatric Servkes*, August ,1997 Vol. 48 No. 8, disponível em: <<https://cpr.bu.edu/wp-content/uploads/2011/11/rogers1997c.pdf>>. Acesso em: Acesso em: 08/04/2017
16. Rosens, E *et all*. Cross-Cultural Validation of the Empowerment Scale in Tami Nadu–Internship Report, Management, Policy Analysis and Entrepreneurship, VU University, 2011
17. Reichenheim, M.E.; Moraes, C. L. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. *Rev. Saúde Pública*, v. 41, n. 4, p. 665-73, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S003489102007000400024&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em:03 agost. 2018
18. Grealish, A.The Development of the Youth Empowerment Scale. Tese (Doctor of Philosophy) - Faculty of Medical and Human Sciences, University of Manchester, 2013.
19. Scott B. Morris *et al*. Measurement Equivalence of the Empowerment Scale for White and Black Persons with Severe Mental Illness. *Psychiatr Rehabil J*. 2014 Dec; 37(4): 277–283. Published online 2014 Jun 2. doi: 10.1037/prj0000069
20. Figueiredo Filho, D.B.; Silva Júnior J.A. Visão além do alcance: uma introdução à análise fatorial. *Opinião Pública*, Campinas, v.16, n. 1, p. 160-185, jun. 2010. Disponível em <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010462762010000100007&script=sci_arttext>. Acesso em: 06 de novembro 2019.
21. Crocker J., Major B. Social Stigma and Self-Esteem: The Self-Protective Properties of Stigma. *Psychological Review* 1989, v. 96, No.4,608-630.

22. Zanon, C.; Hauck Filho N. Fidedignidade. *In*: Hutz C. S.; Bandeira, D. R.; Trentini, C. M. (Org.). *Psicometria*. Porto Alegre: Artmed, 2015. Cap. 6, p.85-95.
23. Nascimento, L.A.; Leão, A. Estigma social e estigma internalizado: a voz das pessoas com transtorno mental e os enfrentamentos necessários. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.26, n.1, jan.-mar. 2019, p.103-121.
Disponível em: < <https://www.scielo.br/pdf/hcsm/v26n1/0104-5970-hcsm-26-01-0103.pdf>>. Acesso em: 20 de jul.2020
24. Pogrebinschi T. Foucault, para além do poder disciplinar e do biopoder. *Lua Nova* Nº 6, 2004
25. Vasconcelos, E. M. Empoderamento de usuários e familiares em saúde mental e em pesquisa avaliativa/interventiva: uma breve comparação entre a tradição anglo-saxônica e a experiência brasileira. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 18, n. 10, p.2825-2835, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v18n10/v18n10a07.pdf>. Acesso em: 20 jul. 2020
26. Dreier, P. Community Empowerment Strategies: The Limits and Potential of Community Organizing in Urban Neighborhoods. *A Journal of Policy Development and Research*, (1996). 2(2). Disponível em: <<https://www.huduser.gov/periodicals/cityscape/vol2num2/dreier.pdf>>. Acesso em: 20 de jul. 2020
27. Rappaport J. Terms of empowerment Exemplars of prevention- toward a Theory for Community Psychology, *Am J Commum Psychol*, 1987;15;121-148.
Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3604997/>>. Acesso em:07 abr.2019
28. Bastianello M.R., Hutz C. S. Otimismo Explicativo ao Disposicional: a Perspectiva da Psicologia Positiva. *Psico -USF, Bragança Paulista*, v. 20, n. 2, p.

- 237-247, mai./ago. 2015 237 Disponível em: <
<https://www.scielo.br/pdf/pusf/v20n2/1413-8271-pusf-20-02-00237.pdf>>. Acesso em: 22 jul.2020
29. Batalha E., Morosini L. Atenção aos esquecidos. Radis 124, jan. 2013. P11-16. Disponível em : <
https://radis.ensp.fiocruz.br/phocadownload/revista/Radis124_web.pdf>. Acesso em: 03 jun. 2019
30. Feire P. Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa. 43 ed. São Paulo: Editora Paz e Terra, 2011. 143 p
31. Carvalho SR.; Gastaldo D.; Promoção à saúde e empoderamento: uma reflexão a partir das perspectivas crítico-social pós-estruturalistas. Ciência &Saúde Coletiva. 13(sup.2) 2029-2040. 2008
32. Carvalho S.R. Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de Promoção à Saúde. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 20(4), p. 1088-1095, julho, 2004. Disponível em:
<https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000400024>. Acesso em: 18 de dezembro de 2018
33. McAllister M. Patient empowerment: The need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions. BMC Health Services Research 2012, 12:157. Disponível em : <
<https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-12-157>>
Acesso em: 22 jul. 2019
34. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Vigilância em saúde no Brasil 2003-2019: da criação da Secretaria de Vigilância em Saúde aos dias atuais. **Boletim Epidemiológico**, v. 50, n. esp., p. 1-154, set. 2019. Disponível em: <

<https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/setembro/25/boletim-especial-21ago19-web.pdf> >. Acesso em: 10 de jan. 2020

35. Barr P.J. *et al.* Assessment of Patient Empowerment – A Systematic Review of Measures. PLOS ONE. DOI: 10.1371/journal.pone.0126553 May 13, 2015
36. Brasil, Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Guia de apoio para grupos de Autocuidado em Hanseníase. Editora do Ministério da Saúde, 48p. Brasília – DF 2010. ISBN 978-85-334-1676-5.
37. Souza A.I.J. *et al.* Construindo Movimentos para o Fortalecimento da Família. Fam. Saúde Desenv., Curitiba, v.8, n.3, p.265-272, set./dez. 2006
38. Almeida A.A. *et al.* Reabilitação socioeconômica de pessoas atingidas pela hanseníase – avanços e parcerias em Porto Velho/Rondônia. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE HANSENOLOGIA SOCIEDADE BRASILEIRA DE HANSENOLOGIA, 4, 2009. Cuiabá. Anais... Cuiabá (MT), 2009.
39. Maia F.; Struchiner M. Utilização dos weblogs e de comunidades do Orkut como ferramentas pedagógicas em cursos da área da saúde. Interface Comunicação Saúde Educação v.14, n.35, p.905-18, out./dez. 2010. Disponível em : <<https://www.scielo.br/pdf/icse/2010ahead/2610.pdf>> Acesso em : 29 set. 2018.

Tabela 1 – Análise ANOVA da EE segundo características sociodemográficas em pessoas acometidas com hanseníase (n=203)

Itens	N	%	Z	p
Sexo				
Masculino	109	53,6	2,47	0,11
Feminino	94	46,4		
Raça/cor				
Branca	48	23,6	1,06	0,30
Preta/Parda	155	76,4		
Faixa etária (em anos)				
18-29	24	11,8	1,21	0,30
30-39	33	16,2		
40-49	43	21,1		
50-59	47	23,2		
60-86	56	27,6		
Município de residência				
Fortaleza (CE)	108	53,2	4,90	0,01
Florianópolis (PI)	13	6,4		
Cacoal (RO)	22	10,8		
Vitória da Conquista (BA)	60	29,6		
Escolaridade				
Até alfabetização	42	20,7		
Fundamental	105	51,7	0,91	0,43
Ensino Médio	45	22,2		
Superior	11	5,4		
Situação de Trabalho				
Nunca trabalhou	17	8,4	2,31	0,59
Ativo	78	38,4		
Inativo	39	19,2		
Aposentado	38	18,7		
Recebe benefício	31	15,3		
Situação Conjugal				
Casado/a	89	43,8	3,43	0,06

Solteiro/a	114	56,2		
Renda em Salários Mínimos*				
Sem renda (0)	46	22,7	2,62	0,03
0,1-0,9	29	14,3		
1,0	77	37,9		
1,1-2,0	25	12,3		
2,1-8,4	26	12,8		

Anova, $p < 0,05$

* 1 salário mínimo correspondente a R\$ 937,00 em 2017.

Tabela 2 – Análise ANOVA da EE segundo características clínicas em pessoas acometidas com hanseníase (n=203)

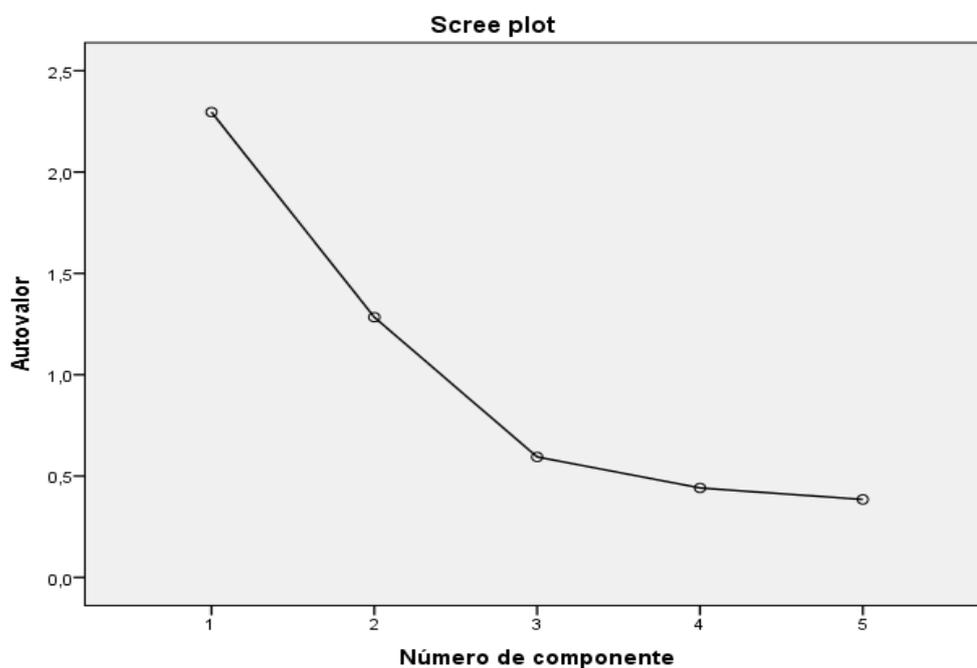
Características Clínicas	n	%	Z	p
Tipo de Tratamento				
Nenhum	124	61,1		
Poliquimioterapia	33	16,3	6,53	0,011
Recidiva	11	5,4		
Abandono	35	17,2		
Classificação Operacional				
Paucibacilar	39	19,2	4,96	0,002
Multibacilar	164	80,8		
Grau de Incapacidade Física				
Grau 0	147	72,4	4,96	0,499
Grau 1 ou 2	56	27,6		

Anova, $p < 0,05$

Tabela 3 – Análise consistência interna (*alfa de Cronbach*) do escore total da EE e de subescalas em pessoas acometidas com hanseníase (n=203)

	Total Geral	Mínima	Máxima	Média	Mediana	DP	Alfa Cronbach
Empoderamento	100	33,00	65,00	51,95	53,00	5,49	0,78
Autoestima e autoeficácia	36	9,00	25,00	17,35	18,00	2,86	0,77
Poder e impotência	28	10,00	23,00	16,97	17,00	2,19	0,37
Ativismo comunitário e autonomia	24	6,00	17,00	11,27	12,00	1,97	0,70
Otimismo e controle do futuro	12	3,00	9,00	6,21	6,00	1,09	0,34
Ira e raiva justa	12	3,00	12,00	6,17	6,00	1,50	0,54

Figura 1 – Autovalores por componentes principais da EE



1-Autoestima e autoeficácia, 2-Poder e impotência 3-Ativismo Comunitário e autonomia, 4- Otimismo e controle do futuro, 5- Ira e raiva justa

APÊNDICE I:**CAPÍTULO: Hanseníase e o Desafio do Empoderamento**

Maria Solange Araújo Paiva Pinto¹

Héllen Xavier Oliveira²

Rejane Almeida²

Jaqueline Caracas Barbosa³

Alberto Novaes Ramos Jr.³

Danielle Moura⁴

Andréa Caprarra⁵

1. Por que escrever esse capítulo?

Compreendendo o cenário da hanseníase no Brasil e no mundo, torna-se importante a busca de estratégias que visem fortalecer a Política de Controle da Hanseníase, e em maior escala, das Doenças Tropicais Negligenciadas (DTNs) em geral. Um mundo sem hanseníase pode parecer um sonho, mas o alcance desta meta deve persistir em nossos esforços individuais e coletivos. Para tanto, um dos caminhos possíveis é passarmos a olhar para o construto *empowerment* ou empoderamento. Apesar de estar inserido nas Políticas de Promoção da Saúde, ainda é pouco desenvolvido no âmbito da hanseníase, apesar de ser muito discutido em outros contextos. Assim surgiu esse capítulo, como forma de apresentar alguns dos muitos desafios colocados, a partir de questionamentos e reflexões.

O capítulo “*Hanseníase e Empoderamento*” foi estruturado com o objetivo de olhar para “hanseníase estigmatizada”, apresentando caminhos que podem ser seguidos diante de uma população residente em um país com grandes diferenças demográficas, sociais, culturais e econômicas em termos regional, com expressas desigualdades. O reconhecimento da cronicidade da doença, com seu longo período de incubação, traz a dimensão biológica e os desafios para as pessoas acometidas, suas famílias e comunidades, mas também para os serviços de saúde no enfrentamento da doença. Por outro lado, parte-se também da discussão e da busca do empoderamento em uma população vulnerável com diferentes determinantes sociais, perpassando o conhecer os territórios “vivos união as metas de controle da doença. Fundamental também

reconhecer que também se vive uma série de contradições, como estar no século da tecnologia, e ter ainda várias áreas sem a garantia do saneamento básico.

Diante das dificuldades para controle no âmbito de vários municípios, o” com diferentes padrões de endemicidade e que podem ter alcançado a empoderamento aparece como uma ferramenta potencial para fortalecer as políticas públicas vigentes. Logo, ao pensar em estratégias de implantação faz-se necessário olhar para além da condição clínica e considerar a herança no processo social e histórico de estigmatização que pode repercutir em várias esferas da vida das pessoas acometidas pela hanseníase.

Empoderamento caracteriza-se como caminho estratégico para desenvolvimento pessoal e coletivo, inserindo-se na gestão do cuidado, onde deverá estar presente todos os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), passando a não existir como problema de saúde pública, portanto, questões como diagnóstico tardio, abandono do tratamento, adultos e crianças com incapacidade física e contatos de casos da doença sem avaliação clínica adequada. As pessoas acometidas pela hanseníase precisam, portanto, de um SUS atuante e capaz de gerar empoderamento.

2. Hanseníase persiste como problema de Saúde Pública?

A hanseníase faz parte do grupo de doenças classificadas como DTNs. São assim denominadas, porque geralmente estão ocultas, e em áreas rurais remotas, urbanas com vulnerabilidade e/ou em contextos de pobreza, com grande vulnerabilidade social. No entanto, também são assim denominadas porque requerem diferentes investimentos intersetoriais, perpassando a reorganização de uma atenção integral em redes ativas e resolutivas, melhoria das condições de vida das populações, inovação em programas de pesquisa e desenvolvimento, novos fármacos e testes diagnósticos, dentre outros (DIAS *et. al.*, 2013).

O enfrentamento das DTNs demanda, portanto, compromisso e envolvimento integral por parte dos formuladores, gestores e executores de políticas públicas, além dos beneficiários destas políticas. Em busca do controle destas doenças, faz-se necessário que, sejam estudados determinantes sociais da saúde (DSS), tais como os fatores: sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais.

Em movimentos globais mais amplos, o Brasil assumiu metas para cumprir a agenda 2030 dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), em que a hanseníase se encontra inserida no objetivo 3 relativos à saúde, que integra ações

específicas voltadas para controle de DTNs. Delimitar o alcance desta doença em seus efeitos individuais e coletivos, mas também a população sob risco, integra o desafio desta agenda.

A análise de indicadores globais epidemiológicos e operacionais de controle para a hanseníase na segunda década do século XXI (2016), a partir da Organização Mundial da Saúde (OMS), demonstra 214.783 casos novos de hanseníase, em 143 países, uma taxa de detecção de 2,9 casos por 100 mil habitantes. No Brasil, no mesmo ano, foram notificados 25.218 casos novos, o que representa taxa de detecção de 12,2 casos novos por 100 mil habitantes, em particular na população masculina nos casos mais graves da doença (BRASIL, 2018).

A ampliação da complexidade da doença diante da incapacidade física pelo dano neural primário, traduz-se por danos significativos em olhos, mãos e pés (ROLIM *et. al.*, 2019). Estas expressões de progressão da doença podem levar as pessoas acometidas ao desemprego e à não participação social, reduzindo ou eliminando as oportunidades de trabalho e de subsistência. Dessa forma, além de poder gerar estigma e isolamento social, a doença contribui para a redução do desenvolvimento socioeconômico de um território (LEANO *et. al.*, 2018).

O Estudo de Boigny *et al.* (2019) revela situações claras de vulnerabilidade social, para além de aspectos clínico-epidemiológicos específicos. A hanseníase tem sua herança falada, escrita e sentida, centrada na atenção desumanizada, dotada de estigma pela exclusão social, muitas vezes registrada por baixa cobertura assistencial, acompanhada de alguns momentos da falta de tratamento clínico, não apenas da infecção em si com a poliquimioterapia (PTQ), mas também de outros medicamentos que fazem parte dos protocolos existentes, como aqueles das reações hansênicas. O estudo de Nunes, Oliveira e Vieira (2011, p.1315, 1316), traz relatos sobre como pessoas acometidas por hanseníase vivem com a doença na atualidade da segunda década do século XXI.

“A minha hanseníase se manifestou através de manchas, eu senti como uma agulha furando meu pé. Eu conversei com um amigo que teve a doença e ele me disse que dava muita coisa, dor nos joelhos, nervos e ao pisar, comigo aconteceu isso, tenho realizado o tratamento direito, como manda a medicina e graças a Deus estou bem. A hanseníase é uma doença que pega pelo bafo.”

“A lepra mudou muito a minha vida. Eu não gosto de tá mais no meio de muita gente, evito ficar no meio das pessoas, de pegar em crianças,

eu não gosto não. Sinto muitas dores no corpo, faço muita coisa, mas não me sinto bem, faço minhas atividades durante o dia e quando chega a noite meu corpo lateja de dor mesmo. ”

Ampliando o olhar sobre estas dimensões, o estudo de Nery *et al.* (2014) relata que os principais fatores de risco associados à hanseníase são aglomerados, com baixo nível educacional, falta de higiene, desigualdade social e escassez de alimentos. O autor refere-se à hanseníase enquanto “uma doença da pobreza”. Leano *et al.* (2019, p. 482.), afirmam que:

“Em geral, pessoas atingidas pela hanseníase têm baixa escolaridade, o que pode favorecer a não compreensão sobre a doença, duração do tratamento, percepção de estar doente, bem como outras atitudes relacionadas a saúde. Não reconhecer sinais e sintomas da doença na sua fase inicial leva a incapacidades físicas e deformidades, além de alimentar a cadeia de transmissão da doença. ”

A hanseníase, persiste enquanto problema de saúde pública também devido a múltiplas condições desfavoráveis de vida, em especial a pobreza (mas não exclusivamente), desencadeando a urgência em se desenvolver o empoderamento nessa população. Compreende-se empoderamento enquanto um direito do usuário, com atenção centrada na pessoa e família, respeitando crenças, valores e necessidades psicossociais. No Brasil, o conceito de empoderamento vem sendo aplicado como uma estratégia de aquisição de direitos humanos.

3) Qual o conceito de empoderamento?

Empoderamento tem origem na palavra da língua inglesa “*empowerment*”. Em termos históricos, a construção do empoderamento e seus múltiplos sentidos advém de várias origens (KLEBA e WENDAUSEN, 2009).

Seu aparecimento, surgiu no em torno de 1960, nos Estados Unidos da América (EUA) com os movimentos emancipatórios, feministas, movimentos negros, contra o sistema de opressão em movimentos de libertação e de contracultura (BAQUERO, 2012; DANTAS, 2017). Ainda segundo Dantas (2014), o empoderamento pode ser vivenciado tanto em nível individual quanto em uma perspectiva coletiva, dentro de uma experiência grupal:

[...] as pessoas com deficiência aprendem sobre a história de seu grupo social, sua história de vida, seus direitos e adquirem competências de expressão, reivindicação, participação, comunicação e liderança na sua própria vida, nas instituições educacionais e nos diferentes

espaços sociais. [...] torna-se apropriado de si ao ponto de questionar a normalidade, a legitimidade do tratamento inferiorizado e a cultura que o incapacita” (DANTAS, 2014, p.20).

Nos anos 1970, o conceito foi influenciado pelos movimentos de autoajuda, bem como pelos estudos que buscavam explicações sobre aqueles que têm poder e aqueles que não o têm. Nesta década encontram-se estudos que relacionavam poder ao desenvolvimento (OAKLEY e CLAYTON, 2003). Freire (1972) relatava de maneira convincente que somente o acesso ao poder real poderia romper com a cultura do silêncio, que caracteriza a dependência e a marginalidade dos carentes de poder. Nos anos 1980 foi utilizado pela psicologia comunitária, e em 1990 passa a ser usado em consonância com movimentos que afirmam o direito da cidadania sobre as esferas da vida social entre as práticas médicas, educação em saúde e ambiente físico (BAQUERO, 2012, p.176).

O conceito de empoderamento, na década de 1990, já tinha se convertido como prática do desenvolvimento, tornando-se evidente em políticas e programas de organizações não governamentais (ONG) nacionais e internacionais, alcançando influência, inclusive nas agências de desenvolvimento bilaterais e multilaterais (OAKLEY, CLAYTON, 2003). Em 1998, a OMS, definiu empoderamento “como um processo pelo qual as pessoas adquirem um maior conhecimento sobre as decisões e ações que afetam sua saúde”. A OMS caracteriza o conceito por quatro elementos fundamentais: (i) a compreensão da pessoa doente e familiar sobre seu papel; (ii) a pessoa doente com conhecimento suficiente para ser capaz de se envolver com sua saúde; (iii) habilidades da pessoa doente; e (iv) um ambiente adequado, ou seja, facilitador do processo de aprendizagem. Adicionalmente:

O empoderamento pode ser um processo social, cultural, psicológico ou político através do qual indivíduos e grupos sociais são capazes de expressar suas necessidades, apresentar suas preocupações, elaborar estratégias para o envolvimento na tomada de decisões e alcançar ação política, social e cultural para atender a essas necessidades. Através desse processo, as pessoas veem uma correspondência mais próxima entre seus objetivos na vida e um senso de como alcançá-los, e um relacionamento entre seus esforços e resultados da vida (WHO, 1998, p.6).

Carvalho (2004) afirma que o empoderamento envolve o controle dos indivíduos sobre o próprio destino, mais do que descontrole dos determinantes da saúde. Refere

que “ser dono do próprio destino é um processo que demanda autoestima e individualidade, de forma que, apenas na posse desses atributos, o sujeito seja capaz de analisar criticamente o seu meio social”. Imagina-se que uma sociedade constituída por pessoas com esse sentimento torna-se empoderada e rompe com o paradigma de uma sociedade submissa, sem lutar por melhorias e ou reivindicar condições de vida digna.

Carvalho e Gastaldo (2008) afirmam, no campo da promoção da saúde, que o empoderamento atua enquanto estratégia a ser desenvolvida através de ações em distintos espaços sociais: escolas, domicílio, trabalho e coletivos comunitários. Enquanto, conceito estruturante, explora o potencial para a transformação das práticas comunitárias e profissionais em saúde. Teixeira (2002) enfatiza esse conceito como “um processo que ajuda as pessoas a firmar seu controle sobre fatores que afetam a sua saúde” por intermédio de um aprendizado que as torne capazes de viver a vida em suas distintas etapas e de lidar com as limitações impostas por eventuais enfermidades.

Carvalho (2004) e a OMS (1986) ressaltam o conceito enquanto processo de saúde comprometido com a transformação da realidade, da produção de saúde e de sujeitos saudáveis, com efetiva e concreta participação social estabelecida como objetivo essencial da promoção de saúde.

O Ministério da Saúde (2014), pela Portaria Nº 2.446, redefine a Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS), incluindo o empoderamento enquanto princípio, no qual estimula sujeitos e coletivos a adquirirem o controle das decisões e das escolhas de modos de vida adequados às suas condições sócio-econômico-culturais. Gohn (2004) cita que, no Brasil, emprega-se empoderamento em dois sentidos: primeiro, ao processo de mobilizações e práticas que objetivam promover e impulsionar grupos e comunidades na melhoria de suas condições de vida e autonomia; e segundo, refere-se a ações destinadas a promover a integração dos excluídos, carentes e necessitados dos serviços básicos.

Alguns autores compreendem o conceito, enquanto poder, da autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos às relações de opressão, discriminação e dominação social (KLEBA e WENDAUSEN, 2009). No contexto da hanseníase, o empoderamento enquanto poder, é compreendido como ausência da voz dessas pessoas, não participação nos serviços e políticas de saúde. KLEBA e WENDAUSEN (2009) ainda esclarece a importância do empoderamento no contexto de mudança social e desenvolvimento político, o qual promove equidade e qualidade de vida através de

suporte mútuo, cooperação, autogestão e participação em movimentos sociais autônomos.

Spreitzer (1995, p. 326) identificou duas linhas de investigação relativas ao empoderamento: a primeira linha analisa-o pelas estratégias e atividades de gestão de recursos humanos que potencializam a partilha de poder na organização, através da tomada de decisões, do acesso à informação e da participação dos níveis superiores com os inferiores; a segunda linha é a psicológica, foco do interesse centrado na percepção (apud SANTOS J.V., GONÇALVES G., ORGAMBÍDEZ-RAMOS A, 2014, p.326).

Segundo Gohn (2004) o significado da categoria “*empowerment*” ou empoderamento como tem sido traduzida no Brasil, não tem um caráter universal. Tanto poderá estar se referindo ao processo de mobilizações e práticas destinadas a promover e impulsionar grupos e comunidades – no sentido de seu crescimento e autonomia – como poderá referir-se a ações destinadas a promover, simplesmente, a pura integração dos excluídos, carentes e de mandatários de bens elementares à sobrevivência, serviços públicos, atenção pessoal.

Os diversos estudos acima citados apresentam várias definições de empoderamento, demonstrando a sua complexidade, que não se transfere, sendo necessário ser desenvolvido enquanto processo. Portanto, empoderamento apresenta-se enquanto processo e produto e se imbrica, sofrendo assim interferência do contexto social, cujos “lucros” não podem ser somente mensurados em termos de metas concretas, mas em relação a sentimentos, conhecimentos, motivações. Ademais, empoderamento pode ter três níveis: pessoal ou psicológico, grupal ou organizacional, estrutural ou político (KLEBA e WENDAUSEN, 2009).



Figura 01. Fluxo dos níveis de empoderamento.

(Elaborada pelos autores)

4. Empoderamento não se transmite, desenvolve-se!

Compreendendo empoderamento enquanto processo, a figura abaixo descrita por Rosens (2011) apresenta o processo da ausência de poder para o empoderamento. Percorrendo um caminho de desenvolvimento em conhecimentos, habilidades, atitudes, acompanhada pelo desejo e as necessidades de mudanças, objetivando o alcance do empoderamento apresentando enquanto impacto, autoeficácia e participação na tomada de decisão. Neste ponto, deve-se respeitar aspectos culturais, crenças, condições socioeconômicas, como prioridade, não esquecendo da condição clínica.



Figura 02: *Conceptual Framework of the Process of Empowerment*. ROSENS (2011).

O desenvolvimento desse processo requer, primeiramente, que os profissionais de saúde atuem para aumentar a capacidade das pessoas de pensar criticamente e tomar decisões autônomas e conscientes. Tendo o processo, o objetivo de ajudar a aprender, a fazer mudanças de comportamento auto selecionadas, ao invés de tentar convencê-los a cumprir com as metas que foram instituídas por profissionais (SANTOS e PEREIRA, 1987).

Isso requer que profissionais de saúde e/ou gestores utilizem estratégias educacionais adequadas e centrada nas pessoas usuárias do SUS, observando que aprender a aprender será uma meta, onde teorias educacionais humanísticas, sociocognitivas, behavioristas, desenvolvimentistas e andragógicas (aprendizagem do

adulto) devem ser buscadas, utilizadas e avaliadas nos diferentes contextos em que se aplicarem.

Reforçando a complexidade desse processo, ressalta-se ainda a função da memória. De acordo com Mourão Júnior e Faria (2015), a memória é um dos mais importantes processos psicológicos, pois, além de ser responsável pela nossa identidade pessoal e por guiar, em maior ou menor grau, nosso dia a dia, está relacionada a outras funções corticais igualmente importantes, tais como a função executiva e o aprendizado. O processo deverá passar por estratégias educacionais que influenciem na memória longa. Como o próprio nome indica, a memória de longa duração (MLD) é aquela que armazena informações por longos períodos, meses, anos ou até mesmo décadas (MOURÃO JÚNIOR e FARIA, 2015)

Assim, faz-se necessário desenvolver um programa de educação em saúde de maneira que, tanto as pessoas acometidas e os seus familiares, sejam capacitados para atuarem em defesa própria e de sua comunidade. Isto envolve estimular a pessoa para adoção de uma série de novos conhecimentos, práticas/comportamentos, tais como: busca e interesse pelo processo de cura; adesão ao tratamento; compreensão das possíveis reações e incapacidades que poderão surgir; busca pelo exame de contatos domiciliares e sociais (familiares, colegas e demais pessoas do seu convívio); atuando proativamente em seus hábitos de vida, na participação em políticas públicas, em defesa de serviços adequados. Além disso, construindo o desejo de “controle da hanseníase” como problema de saúde pública, mesmo diante dos mais diversos fatores adversos em sua comunidade.

Compreendendo as características de cronicidades da hanseníase, reforça-se a inclusão dos familiares no programa de empoderamento. A abordagem à pessoa doente, deve-se observar seus problemas diversos, com a contextualização do cenário familiar.

Um programa de desenvolvimento de empoderamento requer implantação, monitorização, avaliação, reelaboração, apresentação para o grupo e inicia novamente o processo. Compreendo a concepção da palavra “processo” do *latim* *procedere* como um termo que indica a ação de avançar, ir para frente (*pro+cedere*), reconhece-se um conjunto sequencial e particular de ações com objetivo comum que é trazido em perspectiva (<https://pt.wikipedia.org/wiki/Processo>).

Na Figura 3, abaixo, encontra-se o desenho de uma proposta de desenvolvimento de processo de empoderamento.

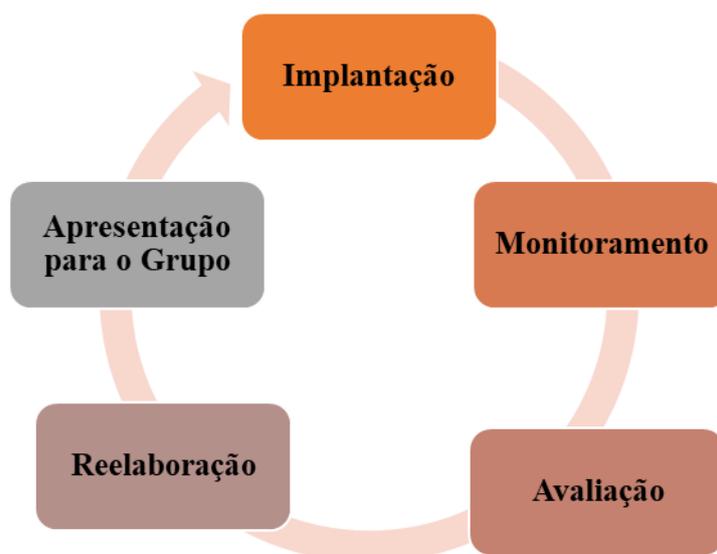


Figura 2: Processo de empoderamento
(Elaborado pelos autores)

Cada etapa precisa ser desenvolvida e ajustada em cada ambiente, serviço e ou comunidade. Para implantação é necessário conhecer o perfil sociodemográfico das pessoas envolvidas. Da mesma forma, importante definição prévia de temas a serem desenvolvidos. Cada tema deverá ter uma abordagem educacional que especifique qual o método a ser empregado, em qual teoria de aprendizagem está fundamentada, tempo de duração, material necessário, responsável pela coordenação/facilitação da atividade, e por fim, o que se espera desta atividade.

Dependendo do grau de complexidade do conceito ou tema a ser abordado, deve-se utilizar estratégias educacionais adequadas, tais como rodas de conversa, dramatização, discussão de situação problema, conversa com especialista, debate de filmes, relato de experiência, treinamentos direcionados, mobilização de convidado externo ou do serviço de saúde, cartazes e panfletos, dentre outros. Observa-se que, em cada sessão ou encontro, deverá ser avaliada a estratégia utilizada, sendo que ao fim da atividade poderá ser informal ou verbal. Assim, deve-se perguntar: como cada um se sentiu? O que aconteceu de importante? O que não foi bom? O que estas questões irão ajudar na sua vida? O que mudaria? Interrogar se esse conteúdo foi satisfatório ou se precisa ser apresentado em um outro momento. Entretanto pode-se elaborar um instrumento formal, e usar como base para avaliação do encontro.

Aspectos importantes a serem observados: cada tema a ser discutido deverá ser analisado como será reforçado, lembrando que cada pessoa tem um estilo de

aprendizagem e um grau de compreensão. Alguns temas devem ser abordados individualmente e em grupo. Para ser implantado o processo deverá ser discutido com o grupo de profissionais da saúde e com o grupo de participantes, identificando temas relevantes. Lembrando que o empoderamento será percebido diante da mudança de atitude, da maneira como advoga a seu favor e da comunidade, dos cuidados relacionados consigo mesmo, da presença nos momentos de discussão, diálogos, consultas de seguimentos e outros.

O monitoramento poderá ser realizado durante o processo do programa de desenvolvimento em empoderamento, por atitudes, interações, complicações e maneira de como responde as demandas apresentadas. Após cada atividade deverá ser realizado o monitoramento pela avaliação do dia. Podem ser avaliações verbais como sugerido em parágrafos anteriores, entretanto, os registros devem ser analisados com o grupo que coordenada a implantação do processo de desenvolvimento do empoderamento. Sem avaliação, não será possível realizar mudanças, transformações significativas. Ressalta-se aqui que esta avaliação faz parte de momentos específicos da etapa de monitoramento. A avaliação do processo deverá acontecer após o término do programa de desenvolvimento.

Esse processo de desenvolvimento de empoderamento não é um modelo *a priori*, portanto, cada serviço de saúde e/ou grupo de pessoas deverá pensar uma estratégia para melhor desenvolvê-lo, adaptando-o aos seus contextos e pactos coletivos. É importante lembrar sempre que, em se tratando de aprendizagem, faz-se necessário o preparo da atividade respeitando as características do grupo na definição de estratégias educacionais, preparando o ambiente, definindo o cronograma precocemente, e escolhendo o melhor horário para todos.

O empoderamento da pessoa acometida com hanseníase leva ao engajamento do processo, participando e buscando novas estratégias e atuando coletivamente, sobretudo em contextos grupais, a exemplo dos grupos de autocuidado. Por sua vez, as instituições são capazes de expressar suas necessidades, preocupações, elaborar estratégias para o envolvimento na tomada de decisões, e tomar medidas para atender a essas necessidades

A relevância de todo este denso processo é percebida na rotina do serviço de saúde, onde encontra-se com muita frequência o desconhecimento das pessoas doentes, quanto a vários aspectos, como é relatado no artigo de SOUZA *et al.* (2014, p. 512), apresentado abaixo:

“Não tenho muito conhecimento dessas partes do cuidado, cuido bem do meu corpo, tomo banho. Acho que é saber cuidar e levar de acordo com as instruções que a gente recebe. Proteger bem a pele, os pés para não machucar. Sigo certinho, acho que autocuidado é isso aí para não agravar a situação, tomando remédio só por causa das manchas e estão desaparecendo, acho que se não tivesse me cuidado, não teria melhorado. [...] por mais que faça ainda é pouco, tem que cuidar mais, mas é difícil. Mas não ligo muito pra essas coisas, não tenho cuidado nenhum, tenho que trabalhar na roça, fazer almoço e janta, tudo normal...”

“Verdade que não mudou, comecei a fazer tratamento e é uma coisa a mais para lembrar no dia. Fazia coisas e não consigo fazer mais, não posso trabalhar, não tenho mais a força nos braços e nem a força que eu tinha nas pernas. Eu tive que entrar na hidroginástica, caminhada nunca tinha feito e nem alongamento. Dói as pernas, os braços e os dedos, a junta dos braços, mas é passageiro. Fiquei assim com começo de depressão. Quase que minha mulher largou de mim, falou muita coisa pra mim, foi como se ela me pusesse no chão e pisasse em cima...”

Segundo Becker *et al.* (2004), empoderamento requer o diálogo entre profissional da saúde e comunidade, de modo a identificar necessidades que possibilitem uma intervenção fundamentada na necessidade desta comunidade precisa, garantindo o seu protagonismo na construção de agendas com forte base na promoção da saúde. Taddeo *et al.* (2012), ao referir-se a acesso, prática educativa e empoderamento de pessoas com doenças crônicas, cita o quão importante é a relação interpessoal na clínica, explicando porque a adesão terapêutica depende mais do profissional de saúde do que das características pessoais da pessoa sob cuidados.

Na gestão dos serviços de saúde e das necessidades de saúde, sabe-se que, praticamente, todas as pessoas demandarão atenção e cuidado à saúde em algum momento de sua vida. Melhorar a capacidade de uma pessoa entender e administrar sua própria saúde e doença, negociar com diferentes quadros de profissionais de saúde e navegar pelas complexidades dos sistemas de saúde é crucial para alcançar melhores resultados de saúde (THE LANCET, 2012).

Os países mais desenvolvidos estão desenvolvendo iniciativas envolvendo associações de pessoas com diferentes doenças empoderadas como ferramenta estratégica para melhor gestão do recurso de saúde, prevenção de erros no sistema de saúde e maior adesão ao tratamento. O envolvimento de pessoas e/ou usuários aos cuidados de saúde a partir de movimentos possibilita ainda o desenvolvimento do empoderamento e busca pessoas proativas na gestão do cuidado.

A WHO (2012) realizou em Copenhagen (Dinamarca) a primeira *European Network on Patient Empowerment* (ENOPE), onde participaram pessoas com diferentes doenças, especialistas em saúde pública, gestores e técnicos dos ministérios da saúde europeus e profissionais médicos e da saúde em geral. Neste evento o conceito foi discutido sobre diversos aspectos do empoderamento das pessoas doentes, tais como: educação em saúde, autocuidado em doenças crônicas e papel da tecnologia. Entre as discussões, reforçou-se que o empoderamento das pessoas doentes, ensinando a cuidar de si mesmas, possibilita maior enfrentamento qualificado às doenças crônicas, por exemplo, com maior chance de continuar integradas à sociedade e à força de trabalho.

Os programas de autocuidado com doenças crônicas dão apoio às pessoas acometidas para que ganhem confiança e adquiram as competências necessárias para reconhecer sintomas de alerta, utilizar medicamentos e decidir sobre o tratamento mais adequado para si mesmas.

No Brasil, alguns estados e municípios, estão aderindo a protocolos clínicos elaborados de acordo com metodologias de linhas de cuidado, incluindo grupos de autocuidado, grupos de autoajuda, grupo de reabilitação e geração de renda. Compreende-se, portanto, como fundamental a utilização das ferramentas de empoderamento nesses grupos. Ressalta-se a escala de empoderamento versão português, Brasil, como uma maneira de analisar os níveis de empoderamento individual, fortalecendo, assim o processo (PINTO, OLIVEIRA, BARBOSA, RAMOS JÚNIOR, 2019).

REFERÊNCIAS

BAQUERO, R.V.A. Empoderamento: instrumento de emancipação social? – Uma discussão conceitual. **REVISTA DEBATES**, Porto Alegre, v. 6, n. 1, p.173-187. jan. - Abr. 2012.

BECKER, D., et al., Empowerment e avaliação participativa em um programa de desenvolvimento local e promoção da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, 9(3):655-667. 2004.

BOIGNY RN et al. Persistência da hanseníase em redes de convívio domiciliar: sobreposição de casos e vulnerabilidade em regiões endêmicas no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, 2019; 35(2): e00105318. doi: 10.1590/0102-311X00105318

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância Epidemiológica. **Boletim Epidemiológico**. Volume 49 N° 4 – 2018. ISSN 2358-9450

BRASIL. Ministério da Saúde. Redefine a Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS). **Portaria N. 2446 de 11 de novembro de 2014**. [Internet]. Disponível em: < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt2446_11_11_2014.html> acessado em 18 de dezembro de 2019.

BUSS P.M.; PELLEGRINI FILHO A. A Saúde e seus Determinantes Sociais. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 17(1):77-93, 2007

CAMPOS *et al.* Empoderamento e qualidade de vida de adolescentes trabalhadores assistidos por uma entidade filantrópica de apoio ao adolescente. **Saúde Sociedade**. São Paulo, v.23, n.1, p.238-250, 2014. DOI 10.1590/S0104-12902014000100019

CARVALHO SR.; GASTALDO D. Promoção à saúde e empoderamento: uma reflexão a partir das perspectivas crítico-social pós-estruturalistas. **Ciência &Saúde Coletiva**. 13(sup.2) 2029-2040. 2008.

CARVALHO SR. Os múltiplos sentidos da categoria “*empowerment*” no projeto de promoção à saúde. **Caderno Saude Publica**; 24(4):1088-1095. 2004

DANTAS, T. C. Vivências de empoderamento e autoadvocacia de pessoas com deficiência: um estudo no Brasil e no Canadá. **Educação Unisinos**. João Pessoa, vol. 21, n. 3, set. - dez. 2017

DIAS, L.C. *et al.* Doenças tropicais negligenciadas: uma nova era de desafios e oportunidades. **Quím. Nova**, São Paulo, v. 36, n. 10, p. 1552-1556, 2013. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-40422013001000011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 de dez. 2019..

EDITORIAL. Patient empowerment — who empowers whom?; **The Lancet.**, www.thelancet.com, vol. 379, p. 1677 may 5, 2012. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60699-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60699-0).

GOHN MG. Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais. **Saúde e Sociedade** v.13, n.2, p.20-31, maio-ago 2004.

KLEBA ME., WENDAUSEN A., Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. **Saúde Soc.** São Paulo, v.18, n.4, p733-743, 2009.

LEANO *et al.* Fatores socioeconômicos relacionados à hanseníase: revisão integrativa da literatura. **Rev. Bras. Enferm** [Internet].;72(5):1474-85. 2019. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0651>>. Acessado em 22 de dezembro de 2019.

MOURÃO JÚNIOR C.A., FARIA N.C.; Memória. **Psychology/Psicologia Reflexão e Crítica**, 28(4), 780-788. – DOI: 10.1590/1678-7153.201528416. ISSN 1678-7153

NERY J.S, *et al.* Effect of the Brazilian conditional cash transfer and primary health care programs on the new case detection rate of leprosy. **PLOS Neglected Tropical Diseases**. V. 8. 2014. Disponível em: < www.plosntds.org. >, acessado em 05 de janeiro de 2020.

NUNES J.M.; OLIVEIRA E.F., VIEIRA N. F.C. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. **Ciência & Saúde Coletiva**, 16 (Supl. 1):1311-1318, 2011

OAKLEY P., CLAYTON A. Monitoramento e avaliação do empoderamento (empowerment). Tradução Zuleika Arashiro e Ricardo Dias Sameshima. São Paulo, **Instituto Pólis**, 2003. p. 96.

PINTO. M.S.A.P., OLIVEIRA Hellen Xavier., BARBOSA Jaqueline Caracas., RAMOS JÚNIOR Alberto Novaes., Guia de aplicação da escala de empoderamento. UFC, dez.2019, p.16 [internet] disponível em <https://www.nhrbrasil.org.br/publicacoes/documentos/178-guia-de-aplicacao-da-escala-de-empoderamento.html>. Acessada em 20/12/2019.

PLATAFORMA AGENDA 2030. Plataforma Agenda 2030, acelerando as transformações para Agenda 2030 no Brasil. [Internet], acessado em 17/01/2020. Disponível em < <http://www.agenda2030.com.br/>>; acessado em 12 de janeiro de 2020.

ROLIM *et al.* Hanseníase: análise de fatores relacionados à interrupção do tratamento. **Temas em Saúde**. Vol. 19, N. 3, João Pessoa, 2019. ISSN 2447-2131

ROOSENS, E.; van BRAKEL, W. H.; BROERSE.; J. **Cross-Cultural Validation of the Empowerment Scale in Tami Nadu**. Internship Report, Management, Policy Analysis and Entrepreneurship, VU University, 2011.

SANTOS J.V., GONÇALVES G., ORGAMBÍDEZ-RAMOS A. Adaptação da escala de *Empowerment* Psicológico de Spreitzer numa amostra portuguesa. **Avaliação Psicológica**, 13(3), pp. 325-332, 2014.

SANTOS L.F., PEREIRA C.S. O empoderamento em diversos olhares. **J Nurs Health.**;2 Suppl: S352-61. 2012. ISSN.2236-1987

SOUZA *et al.* Autocuidado na percepção de pessoas com hanseníase sob a ótica da complexidade. Escola Anna Nery. **Revista de Enfermagem.** 18(3) Jul-Set 2014.
DOI: 10.5935/1414-8145.20140072

SOUSA JC. A doença crônica e o desafio da comorbilidade. EDITORIAL. **Rev. Port. Clin. Geral** 2005; 21:533-4

TADDEO *et al.* Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, 17(11):2923-2930, 2012

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *The Ottawa charter for health promotion*. Ottawa: **WHO**; 1986.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Health Promotion Glossary**, WHO/HPR/HEP/98.1. Geneva, 1998. Tradução realizada por Google Tradutor.

APÊNDICE J: Produção científica

BOIGNY, R. N. ; SOUZA, E. A. ; ROMANHOLO, H. S. B. ; ARAUJO, O. D. ; HENZ, N. L. F. B. ; GRIJO, M. D. F. ; CARNEIRO, M. A. G. ; ARAUJO, T. M. E. ; REIS, A. S. ; **PINTO, M. S. A. P.** ; BARBOSA, J. C. ; **RAMOS JR., A. N.** . Persistência da hanseníase em redes de convívio domiciliar: sobreposição de casos e vulnerabilidade em regiões endêmicas no Brasil. **Cadernos de saúde pública**, v. 35, p. e00105318, 2019.

SOUZA, E. A. ; FERREIRA, A. F. ; **PINTO, M. S. A. P.** ; HEUKELBACH, J. ; OLIVEIRA, H. X. ; BARBOSA, J. C. ; **RAMOS JR., A. N.** . Desempenho da vigilância de contatos de casos de hanseníase: uma análise espaço-temporal no Estado da Bahia, Região Nordeste do Brasil. **Cadernos de saúde pública**, v. 35, p. e00209518, 2019.

PINTO, M. S. A. P. ; OLIVEIRA, H. X. ; BARBOSA, J. C. ; **RAMOS JR., A. N.** . **Guia de Aplicação da Escala de Empoderamento**. 2019. (Desenvolvimento de material didático ou instrucional - Guia prático).

OLIVEIRA, H. X. ; **PINTO, M. S. A. P.** ; **RAMOS JR., A. N.** ; BARBOSA, J. C. . **Guia Prático para Aplicação de Escalas de Estigma**. 2019. (Desenvolvimento de material didático ou instrucional - Guia prático).

BARBOSA, J. C. ; FERREIRA, N. N. L. ; OLIVEIRA, H. X. ; REIS, A. S. ; SILVA, J. A. M. ; **PINTO, M. S. A. P.** ; **RAMOS JR., A. N.** . Conhecimentos, Atitudes, Práticas e Percepções relativos à hanseníase em áreas hiperendêmicas da cidade de Fortaleza-CE. In: CONGRESSO DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE MEDICINA TROPICAL, 55. 2019, Belo Horizonte. **Anais...**, 2019.

BARBOSA, J. C. ; ANDRADE, T. I. B. ; OLIVEIRA, H. X. ; FERREIRA, N. N. L. ; ANDRADE, N. R. N. ; ROCHA, G. K. A. ; CARNEIRO, M. A. G. ; **PINTO, M. S. A. P.** ; SILVA, J. A. M. ; **RAMOS JR., A. N.** . Conhecimento, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase na perspectiva de profissionais da atenção básica à saúde do município de Fortaleza, Ceará. In: 55° Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, 2019, Belo Horizonte. **Anais do 55° Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, 2019.

FERREIRA, N. N. L. ; **PINTO, M. S. A. P.** ; SILVA, J. A. M. ; BARBOSA, J. C. ; OLIVEIRA, H. X. ; GARCIA, G. S. M. ; DONATO, I. M. ; FLORENCIO, M. S. ; TEIXEIRA, L. G. ; **RAMOS JR., A. N.** . Conhecimentos, Atitudes, Práticas e Percepções relacionados à Hanseníase na perspectiva de Agentes Comunitários de Saúde. In: 55° Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, 2019, Belo Horizonte. **Anais do 55° Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, 2019.

FERREIRA, N. N. L. ; **PINTO, M. S. A. P.** ; SILVA, J. A. M. ; BARBOSA, J. C. ; OLIVEIRA, H. X. ; GARCIA, G. S. M. ; DONATO, I. M. ; FLORENCIO, M. S. ; TEIXEIRA, L. G. ; **RAMOS JR., A. N.** . Conhecimentos, Atitudes, Práticas e Percepções relacionados à Hanseníase na perspectiva de Agentes Comunitários de

Saúde. In: 55° Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, 2019, Belo Horizonte. Anais do 55° Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, 2019.

OLIVEIRA, H. X. ; **PINTO, M. S. A. P.** ; SILVA, J. A. M. ; FERREIRA, N. N. L. ; REIS, A. S. ; **RAMOS JR., A. N.** ; BARBOSA, J. C. . Estigma Social e Empoderamento em pessoas acometidas pela Hanseníase em área hiperendêmica no Nordeste do Brasil. In: 55° Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, 2019, Belo Horizonte. Anais do 55° Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, 2019.

SOARES, G. M. M. M. ; BARCELOS, S. C. ; BARBOSA, J. C. ; **PINTO, M. S. A. P.** ; FERREIRA, A. F. ; **RAMOS JR., A. N.** . Proporção de contatos de casos novos de hanseníase examinados por regiões de saúde, Ceará 2008-2017. In: XI Encontro de Pesquisa e Pós-Graduação da Universidade Federal do Ceará, 2018, Fortaleza. Anais do XI Encontro de Pesquisa e Pós-Graduação da Universidade Federal do Ceará. Fortaleza: UFC, 2018.

OLIVEIRA, H. X. ; **PINTO, M. S. A. P.** ; **RAMOS JR., A. N.** ; BARBOSA, J. C. . Validade de conteúdo da escala de Estigma Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC): a mensuração do estigma da comunidade relacionada à hanseníase. In: 15° Congresso Brasileiro de Hansenologia, 2018, Palmas. Anais do 15° Congresso Brasileiro de Hansenologia. Palmas, 2018.

PINTO, M. S. A. P. ; PRACIANO, M. M. A. ; SILVA, R. A. ; CERTO, M. P. ; SAMPAIO, P. P. ; BARBOSA, J. C. ; **RAMOS JR., A. N.** . Fortalecimento de lideranças como estratégia para enfrentamento da hanseníase e outras doenças infecciosas e negligenciadas. In: 15° Congresso Brasileiro de Hansenologia, 2018, Palmas. Anais do 15° Congresso Brasileiro de Hansenologia. Palmas, 2018.

PINTO, M. S. A. P. ; FERREIRA, N. N. L. ; OLIVEIRA, H. X. ; REIS, A. S. ; CARNEIRO, M. A. G. ; VELOSO, R. M. D. ; ANDRADE, T. I. B. ; FERREIRA, A. F. ; BARBOSA, J. C. ; **RAMOS JR., A. N.** . Hanseníase na perspectiva multidisciplinar: relato de experiência sobre um grupo de estudo. In: 15° Congresso Brasileiro de Hansenologia, 2018, Palmas. Anais do 15° Congresso Brasileiro de Hansenologia. Palmas, 2018.

FERREIRA, A. F. ; **PINTO, M. S. A. P.** ; BARBOSA, J. C. ; **RAMOS JR., A. N.** . Espaço e risco para hanseníase no município de Rolim de Moura, Rondônia, 2001-2012. In: X Congresso Brasileiro de Epidemiologia, 2017, Florianópolis, Santa Catarina. Anais do X Congresso Brasileiro de Epidemiologia, 2017.

BARBOSA, J. C. ; SOUZA, E. A. ; FERNANDES, T. A. ; OLIVEIRA, H. X. ; BOIGNY, R. N. ; **PINTO, M. S. A. P.** ; **RAMOS JR., A. N.** . Prospecção de iniciativas governamentais e não governamentais para pessoas com deficiência/incapacidades relacionada ou não à hanseníase nas áreas da saúde, educação e desenvolvimento social. In: 53° Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, 2017, Cuiabá, Mato Grosso. Anais do 53° Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical. Cuiabá, MT, 2017.

REIS, A. S. ; FERREIRA, A. F. ; NASCIMENTO, D. S. ; **PINTO, M. S. A. P.** ; ARAUJO FILHO, F. J. ; MACEDO, S. F. ; ANDRADE, N. R. N. ; **RAMOS JR., A. N.** . Modos de entrada nos serviços de saúde e classificação operacional de casos novos de hanseníase em municípios hiperendêmicos do estado do Piauí. In: 53º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, 2017, Cuiabá, Mato Grosso. Anais do 53º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical. Cuiabá, MT, 2017.

BARBOSA, J. C. ; **PINTO, M. S. A. P.** ; OLIVEIRA, H. X. ; CASTILHANO, A. A. ; ROSA, P. N. ; MENDES, F. S. N. S. ; SOUSA, A. S. ; MEDIANO, M. F. F. ; SILVA, P. S. ; **RAMOS JR., A. N.** . Avaliação da morbidade e incapacidade em pessoas com doença de chagas crônica: aplicabilidade de Toolkit de escalas na perspectiva das pessoas afetadas no Rio de Janeiro. In: 53º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, 2017, Cuiabá, Mato Grosso. Anais do 53º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical. Cuiabá, MT, 2017.

BOIGNY, R. N. ; SOUZA, E. A. ; OLIVEIRA, H. X. ; **PINTO, M. S. A. P.** ; OLIVEIRA, E. N. ; FERREIRA, A. F. ; MOTA, E. R. ; ALENCAR, C. H. M. ; SOUZA, R. S. ; **RAMOS JR., A. N.** . Diagnóstico de hanseníase em menor de 15 anos nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal no Sudoeste da Bahia. In: 9º Simpósio Brasileiro de Hansenologia, 2016, São Luis. Anais do 9º Simpósio Brasileiro de Hansenologia, 2016. v. 1.

SOUZA, E. A. ; BARBOSA, J. C. ; FERNANDES, T. A. ; OLIVEIRA, H. X. ; **PINTO, M. S. A. P.** ; **RAMOS JR., A. N.** . Iniciativas governamentais em desenvolvimento inclusivo para pessoas com hanseníase, incapacidade ou deficiência: limites e potencialidades no Brasil. In: Encontros Universitários 2016 - IX Encontro de Pesquisa e Pós-Graduação, 2016, Fortaleza. Anais dos Encontros Universitários 2016 - IX Encontro de Pesquisa e Pós-Graduação. Fortaleza: UFC, 2016. v. 1.

ANEXO A: *The Empowerment Scale*

ESCALA ORIGINAL

THE EMPOWERMENT SCALE

Revised Shortened Version (Rogers, et al., 2010)

Instructions: Below are several statements relating to one's perspective on life and to having to make decisions. Please circle the number above the response that is closest to how you feel about the statement. Indicate how you feel now. First impressions are usually best. Do not spend a lot of time on any one question. Please be honest with yourself so that your answers reflect your true feelings.

PLEASE ANSWER ALL QUESTIONS BY CIRCLING THE NUMBER THAT BEST DESCRIBES HOW YOU FEEL. PLEASE CHECK ONLY ONE.

1. I can pretty much determine what will happen in my life.

1	2	3	4
Strongly Agree	Agree	Disagree	Strongly Disagree

2. People have more power if they join together as a group.

1	2	3	4
Strongly Agree	Agree	Disagree	Strongly Disagree

3. Getting angry about something never helps.

1	2	3	4
Strongly Agree	Agree	Disagree	Strongly Disagree

4. I have a positive attitude toward myself.

1	2	3	4
Strongly Agree	Agree	Disagree	Strongly Disagree

5. I am usually confident about the decisions I make.

1	2	3	4
Strongly Agree	Agree	Disagree	Strongly Disagree

6. People have no right to get angry just because they don't like something.

1	2	3	4
Strongly	Agree	Disagree	Strongly
Agree			Disagree

7. Most of the misfortunes in my life were due to bad luck.

1	2	3	4
Strongly	Agree	Disagree	Strongly
Agree			Disagree

8. I see myself as a capable person.

1	2	3	4
Strongly	Agree	Disagree	Strongly
Agree			Disagree

9. Making waves never gets you anywhere.

1	2	3	4
Strongly	Agree	Disagree	Strongly
Agree			Disagree

10. People working together can have an effect on their community.

1	2	3	4
Strongly	Agree	Disagree	Strongly
Agree			Disagree

11. I am often able to overcome barriers.

1	2	3	4
Strongly	Agree	Disagree	Strongly
Agree			Disagree

12. I am generally optimistic about the future.

1	2	3	4
Strongly	Agree	Disagree	Strongly
Agree			Disagree

13. When I make plans, I am almost certain to make them work.

1	2	3	4
Strongly	Agree	Disagree	Strongly
Agree			Disagree

14. Usually I feel alone.

1	2	3	4
Strongly	Agree	Disagree	Strongly
Agree			Disagree

15. Experts are in the best position to decide what people should do or learn.

1	2	3	4
Strongly	Agree	Disagree	Strongly
Agree			Disagree

16. I am able to do things as well as most other people.

1	2	3	4
Strongly	Agree	Disagree	Strongly
Agree			Disagree

17. I generally accomplish what I set out to do.

1	2	3	4
Strongly	Agree	Disagree	Strongly
Agree			Disagree

18. People should try to live their lives the way they want to.

1	2	3	4
Strongly	Agree	Disagree	Strongly
Agree			Disagree

19. I feel powerless most of the time.

1	2	3	4
Strongly	Agree	Disagree	Strongly
Agree			Disagree

20. When I am unsure about something, I usually go along with the rest of the group.

1	2	3	4
Strongly	Agree	Disagree	Strongly
Agree			Disagree

21. I feel I am a person of worth, at least on an equal basis with others.

1	2	3	4
Strongly	Agree	Disagree	Strongly
Agree			Disagree

22. People have the right to make their own decisions, even if they are bad ones.

1	2	3	4
Strongly	Agree	Disagree	Strongly
Agree			Disagree

23. I feel I have a number of good qualities.

1	2	3	4
Strongly	Agree	Disagree	Strongly
Agree			Disagree

24. Very often a problem can be solved by taking action.

1	2	3	4
Strongly Agree	Agree	Disagree	Strongly Disagree

25. Working with others in my community can help to change things for the better.

1	2	3	4
Strongly Agree	Agree	Disagree	Strongly Disagree

Copyright 1991 Trustees of Boston University – Center for Psychiatric Rehabilitation,
Sciarappa & Rogers

Revised 03-09

ANEXO B: Autorização uso da escala no Brasil

Entrada (9)

Com estrela

Enviados

Rascunhos

Unwanted

Mais ▾



inglês ▾ > português ▾ Traduzir mensagem Desativar para: inglês x

Dear Mr. Hinders,

I apologize for taking so long to respond to your email. I was out of the office much of this week.

The Empowerment Scale has been translated into Portuguese for a study that was conducted out of Kings' College in London and funded by the European Union. Unfortunately, I have had mixed results when trying to track down versions that were translated. But at least you could try, we also had a post doc from Portugal and I will check with her to see if she knows of any translations. At least that would be a place to start.

Here is a link to one of their studies. The senior author, Brohan, has left the college, but G Thornicroft is still there.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20888050>

Otherwise, you have the Center's permission to adapt the scale.

Let me know if you have any questions.

Thank you for your interest in the work of the Center.

I will be back in touch if I obtain more information.

Sally Rogers



Confidentiality Note: This e-mail is intended only for the person or entity to which it is addressed and may contain information that is

Duane Hinders

duane@nhrbrasil.org.br



[Mostrar detalhes](#)

ANEXO C: Parecer do comitê de ética em pesquisa

UFC - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO CEARÁ /



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ¿ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA ESCALA DE EMPODERAMENTO EM PESSOAS COM HANSENÍASE NO CONTEXTO BRASILEIRO¿.

Pesquisador: Maria Solange Araujo Paiva Pinto

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 65917317.8.0000.5054

Instituição Proponente: Departamento de Saúde Comunitária

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.170.916

Apresentação do Projeto:

Projeto de Tese a ser apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Universidade Federal do Ceará (UFC) cujo objetivo é Adaptar transculturalmente a escala de empoderamento em pessoas acometidas com hanseníase nos Municípios de Vitória da Conquista na Bahia e Floriano, Picos no Piauí. Trata-se de estudo metodológico dividido nas seguintes etapas a) tradução da versão original da escala de empoderamento, em inglês, para a língua portuguesa, por dois tradutores cuja língua materna é o português, resultando assim em duas versões; b) avaliação individual pelos pesquisadores das duas versões; c) comparação das duas versões por dois pesquisadores externos a este estudo, para obtenção de uma única versão em português; d) verificação da versão em português, pelos pesquisadores e tradutores, para detecção de erros e interpretações divergentes de itens com significados ambíguos na versão original; e) tradução da versão em português para o inglês (back-translation), realizada pelos pesquisadores e dois peritos no tema em questão com fluência em inglês; f) comparação da versão original em inglês com o back-translation; g) avaliação das equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual do instrumento, até a versão final em português, por juízes: dois tradutores cuja língua materna é o inglês e dois peritos com fluência em inglês; h) definição da versão final com base na inexistência de divergências apontadas pelos juízes à adaptação cultural; i) realização de um pré-teste do

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000

Bairro: Rodolfo Teófilo

CEP: 60.430-275

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3366-8344

E-mail: comepe@ufc.br

UFC - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO CEARÁ /



Continuação do Parecer: 2.170.916

instrumento. Serão incluídos pessoas com hanseníase com idade entre 18 a 70 anos, independente de sexo, incapacidade, deficiências, período de tratamento medicamentoso (PQT). Uma amostra inicial equitativa por município de 40 pessoas será extraída de um total de 300 elegíveis pessoas residentes nos municípios de Floriana e Picos no Piauí e Vitória da Conquista na Bahia para realização do pré-teste. Posteriormente o instrumento será aplicado à totalidade dos pacientes. Serão excluídas pessoas com alguma dificuldade de compreensão ou em processo de demência devidamente diagnosticado. Os dados serão analisados com o intuito de avaliar a consistência interna e concordância.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO GERAL

Adaptar transculturalmente a escala de empoderamento em pessoas acometidas com hanseníase nos Municípios de Vitória da Conquista na Bahia e Floriano, Picos no Piauí.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Realizar a tradução, a adaptação cultural da escala de empoderamento (empowerment), em pessoas com hanseníase no Município de Vitória da Conquista na Bahia e Piauí (Floriano e Picos);

Avaliar a validade de face e conteúdo da versão adaptada da escala de empoderamento por meio da análise do comitê de juízes;

Avaliar a confiabilidade da versão adaptada da escala pela análise de consistência interna dos construtos identificados.

Realizar a caracterização do perfil sócio econômico demográfico das pessoas com hanseníase no Município de Vitória da Conquista na Bahia e no Piauí (Floriano e Picos);

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Risco mínimo representado por possível constrangimento devido perguntas que possam ser percebidas como discriminatórias ou íntimas.

Benefícios: O pesquisador afirma que entrevistados não receberão nenhum benefício direto; porém, lista como possíveis benefícios o favorecimento de nova estratégia de atenção na gestão do cuidado, a partir da compreensão de que o paciente empoderado poderá promover uma melhoria em sua condição clínica.

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000
Bairro: Rodolfo Teófilo **CEP:** 60.430-275
UF: CE **Município:** FORTALEZA
Telefone: (85)3366-8344 **E-mail:** comepe@ufc.br

UFC - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO CEARÁ /



Continuação do Parecer: 2.170.916

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa com objeto de pesquisa claros. Os métodos e procedimentos administrativos e éticos estão descritos e são congruentes com as recomendações da Resolução 466/12.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos obrigatórios foram apresentados e estão de acordo com a Resolução 466/12.

Recomendações:

Sem recomendações específicas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto sem pendências éticas ou documentais.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_838232.pdf	27/06/2017 19:56:30		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Empoderamentoversao3.pdf	27/06/2017 19:55:03	Maria Solange Araujo Paiva Pinto	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLeeespecialistaajustado.pdf	27/06/2017 19:52:39	Maria Solange Araujo Paiva Pinto	Aceito
Outros	Autoriza_escala_original.pdf	17/03/2017 12:19:46	Maria Solange Araujo Paiva Pinto	Aceito
Orçamento	Custoprojeto.pdf	17/03/2017 12:18:28	Maria Solange Araujo Paiva Pinto	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	17/03/2017 12:17:40	Maria Solange Araujo Paiva Pinto	Aceito
Declaração de Pesquisadores	CONCORDANCIA.pdf	28/02/2017 20:59:41	Maria Solange Araujo Paiva Pinto	Aceito
Outros	ANUENCIA_FLORIANO.pdf	28/02/2017 20:52:15	Maria Solange Araujo Paiva Pinto	Aceito
Outros	Carta_aprecia.pdf	26/01/2017 13:14:49	Maria Solange Araujo Paiva Pinto	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Anuencia_Vitoria_Conquista.pdf	26/01/2017 13:03:58	Maria Solange Araujo Paiva Pinto	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto.pdf	11/01/2017 10:12:18	Maria Solange Araujo Paiva Pinto	Aceito

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000

Bairro: Rodolfo Teófilo

CEP: 60.430-275

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3366-8344

E-mail: comepe@ufc.br

UFC - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO CEARÁ /



Continuação do Parecer: 2.170.916

Outros	Picos.pdf	05/12/2016 20:48:17	Maria Solange Araujo Paiva Pinto	Aceito
--------	-----------	------------------------	-------------------------------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FORTALEZA, 13 de Julho de 2017

Assinado por:
FERNANDO ANTONIO FROTA BEZERRA
(Coordenador)

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000
Bairro: Rodolfo Teófilo **CEP:** 60.430-275
UF: CE **Município:** FORTALEZA
Telefone: (85)3366-8344 **E-mail:** comepe@ufc.br

