

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

JULIANE DE ALMEIDA CRISPIM

**Adaptação cultural e validação para o Brasil da escala
Tuberculosis-Related Stigma – Fase I**

**RIBEIRÃO PRETO
2016**

JULIANE DE ALMEIDA CRISPIM

Adaptação cultural e validação para o Brasil da escala
Tuberculosis-Related Stigma – Fase I

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para
obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa
de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de pesquisa: Práticas, Saberes e Políticas de
Saúde

Orientador: Prof. Dr. Ricardo Alexandre Arcêncio

RIBEIRÃO PRETO

2016

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Crispim, Juliane de Almeida

Adaptação cultural e validação para o Brasil da escala *Tuberculosis-Related Stigma* – Fase I. Ribeirão Preto, 2016.

113 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Orientador: Prof. Dr. Ricardo Alexandre Arcêncio

1. Estigma Social. 2. Estudos de Validação. 3. Tuberculose.

CRISPIM, Juliane de Almeida

Adaptação cultural e validação para o Brasil da escala *Tuberculosis-Related Stigma*
– Fase I

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para
obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa
de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em / /

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho

Aos Pacientes e Familiares, por cada ensinamento, sorriso e palavra de incentivo.

A Donizeti e Silvia, meus queridos pais, pelo apoio, compreensão e dedicação com os quais cresci. Por me deixar a herança mais importante dessa vida, o amor sincero. Vocês são meus exemplos e minha fonte de inspiração.

A toda minha família, pelo estímulo, amor, colaboração e apoio irrestrito.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

*Ao meu orientador e amigo, Prof. Dr. **Ricardo Alexandre Arcêncio**, mestre que me ensinou e incentivou nesse longo e delicado caminho da minha formação. Por estar presente em cada etapa da minha carreira científica e pelos inúmeros ensinamentos. Foram sete anos de incentivo, apoio e ajuda. Hoje, minha eterna admiração e agradecimento pela acolhida e vivências em seu grupo de pesquisa. De acordo com Albert Einstein, “A tarefa essencial do professor é despertar a alegria de trabalhar e conhecer”.*

*À Profa. Dra. **Cláudia Benedita dos Santos**, pela contribuição em todas as etapas deste trabalho, pelos momentos de troca de conhecimento sobre o processo de adaptação e validação de instrumentos.*

*Ao Prof. Dr. **Pedro Fredemir Palha**, por todas as contribuições pertinentes no desenvolvimento deste trabalho, pela amizade, carinho e atenção. Muito obrigada por despertar em mim a sensibilidade perante a pesquisa.*

*À coordenadora do Programa de DST/AIDS, Tuberculose e Hepatites Virais do município de Ribeirão Preto, **Lis Aparecida de Souza Neves**, pelo incentivo e apoio na realização deste trabalho.*

*À Profa. Dra. **Ludmila Barbosa Bandeira Rodrigues Emerick**, que, prontamente, aceitou compor a banca examinadora e pelo privilégio de poder compartilhar este momento. Meu agradecimento carinhoso.*

*À Profa. Dra. **Ione Carvalho Pinto**, que sempre me acolheu com todo carinho. Muito obrigada pela mão amiga e pelas palavras sábias durante a minha formação.*

AGRADECIMENTOS

Gostaria de expressar minha gratidão:

A Deus e à Nossa Senhora Aparecida, por iluminar sempre o meu caminho, minhas escolhas e decisões.

*Aos meus pais, **Silvia e Donizeti**, pelo amor incondicional.*

*À minha avó **Benedita Toledo de Almeida**, pelo carinho e amor que sempre conduziram as minhas escolhas.*

*Às minhas irmãs, **Jaque e Jana**, pelo amor, compreensão e incentivos constantes.*

*À minha sobrinha **Sofia**, anjo que trouxe mais luz e sabedoria à minha vida.*

A todos os meus familiares, pela amizade, apoio e torcida na concretização deste trabalho.

*À **Profa. Dra. Tereza Cristina Scatena Villa** e todos os membros do Grupo de Estudos Epidemiológico-Operacional em Tuberculose (GEOTB), pela acolhida carinhosa e pelos ensinamentos e contribuições à minha carreira científica. Obrigada pelos momentos de trocas de conhecimentos e de convívio com vocês.*

*Ao **Prof. Dr. Antônio Ruffino-Netto**, por todos os ensinamentos científicos e de vida. Como é bom escutá-lo.*

*À **Profa. Dra. Simone Terezinha Protti**, pela instigante influência na minha formação profissional e pessoal.*

*Aos **amigos do grupo de pesquisa**, aqueles que estão chegando, os que permanecem e os que passaram pela sala 53 e deixaram saudades. Quantos ensinamentos, sorrisos e choros nesses anos de convivência. Agradeço pelo auxílio em todas as etapas deste trabalho. Sobretudo pela parceria, dedicação e carinho. Sem vocês tudo seria mais difícil.*

Às minhas amigas, Cassiara Boeno, Fabiana Zacharias, Laís Mara, Lílian Fleck, Livia Lopes, Lu Moreli, Manuela Capuzzo, Tali Della Motta, Tati Sousa, Tati Ramos, pela torcida, carinho, afeto e amizade eterna.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, aos docentes e funcionários, de modo especial ao Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública, por todo apoio recebido na condução deste trabalho.

À Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto, pelo apoio institucional para a realização desta pesquisa.

Às equipes dos Centros de Referência, de modo especial à Rosana, Rita, Miguel e Giovanna Bin, pela acolhida carinhosa e ajuda na condução da coleta de dados.

Aos pacientes de tuberculose, sujeitos desta investigação.

Aos funcionários do SENAI de Ribeirão Preto, pela amizade, carinho e incentivos na conclusão deste trabalho.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), pelo apoio financeiro à pesquisa.

A todos e a todas que, nesta ocasião deixo de citar, mas que, de um modo ou de outro, tornaram possível este trabalho.

“[...] Palavras e imagens são como as conchas, não menos partes integrantes da natureza do que as substâncias que cobrem, porém, melhor dirigidas ao olhar e mais abertas à observação. Não diria que a substância existe por causa da aparência, ou o rosto por causa da máscara, ou as paixões por causa da poesia e da virtude. Coisa alguma surge na natureza devido a qualquer outra coisa; todas essas faces e produtos estão igualmente envolvidos no ciclo da existência[...].”

George Santayana

RESUMO

CRISPIM, J. A. **Adaptação cultural e validação para o Brasil da escala *Tuberculosis-Related Stigma* – Fase I**. 2016. 113 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

O estigma associado à tuberculose tem sido objeto de interesse em diversas regiões do mundo. O comportamento apresentado por pacientes em decorrência da discriminação social tem contribuído com o atraso no diagnóstico e o abandono da terapêutica, resultando no aumento dos casos de tuberculose e, ainda, da droga-resistente. A identificação de populações afetadas pelo estigma e sua mensuração pode ser avaliada com o uso de instrumentos válidos e confiáveis, desenvolvidos ou adaptados para a cultura alvo. O objetivo deste estudo foi adaptar culturalmente e obter propriedades psicométricas no Brasil da escala *Tuberculosis-Related Stigma*, para pacientes de tuberculose. A *Tuberculosis-Related Stigma* é uma escala específica de mensuração do estigma associado à tuberculose, para ser aplicada com os pacientes em tratamento da doença. Apresenta duas dimensões a ser avaliadas, denominadas de perspectivas da comunidade em relação à TB e perspectivas do paciente em relação à tuberculose. A primeira inclui 11 itens acerca do comportamento da comunidade em relação ao paciente de TB, e a segunda é composta por 12 itens relacionados a sentimentos como medo, culpa e mágoa no enfrentamento da doença. Trata-se de um estudo metodológico com delineamento transversal, realizado no município de Ribeirão Preto/SP. Após a tradução e retrotradução da escala, os dados foram coletados junto aos pacientes em tratamento da tuberculose nos ambulatórios de referência do município. Seguindo as diretrizes do Grupo DISABKIDS®, a validação semântica consistiu em assegurar a compreensão dos itens pelo público-alvo através das entrevistas realizadas com 17 respondentes selecionados para o estudo, entre os meses de setembro e dezembro de 2014. Por meio das análises descritivas, observou-se que os resultados encontrados nessa fase foram satisfatórios, demonstrando que a escala foi bem aceita e de fácil compreensão por parte dos participantes, com sugestões de mudanças para alguns termos coloquiais, sem modificação do item. Na sequência do processo de validação semântica, realizou-se o teste piloto com 83 pacientes de TB, a fim de obter as propriedades psicométricas iniciais da escala na versão em português do Brasil, permitindo simular o estudo de campo. Em relação às propriedades psicométricas, a escala apresentou consistência interna aceitável para suas dimensões, com valores $\geq 0,70$, ausência dos efeitos *floor* e *ceiling*, o que é favorável para a propriedade de responsividade da escala, validade convergente satisfatória para as duas dimensões, com valores acima de 0,30 para estudos iniciais, e validade divergente com valores de ajustes diferente de 100%. Os resultados encontrados apontam que a escala *Tuberculosis-Related Stigma* poderá se constituir em um instrumento válido e confiável; no entanto, a realização do estudo de campo em futuras pesquisas poderá contemplar de fato aplicação dessa escala no contexto brasileiro.

Palavras-chave: Estigma Social. Estudos de Validação. Tuberculose.

ABSTRACT

CRISPIM, J. A. **Cultural adaptation and validation of the Tuberculosis-Related Stigma Scale to Brazil – Phase I.** 2016. 113 f. Thesis (Doctorate) – Ribeirão Preto School of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

Stigma associated with tuberculosis (TB) has been an object of interest in several regions of the world. The behavior presented by patients as result of social discrimination has contributed to a delay in diagnosis and the abandonment of treatment, leading to an increase in the cases of TB and drug resistance. The identification of populations affected by stigma and its measurement can be assessed with the use of valid and reliable instruments developed or adapted to the target culture. The objective of this study was to culturally adapt and obtain psychometric properties of the Tuberculosis-related stigma scale in Brazil, for TB patients. The Tuberculosis-related stigma is a specific scale for measuring stigma associated with TB, to be applied to patients under treatment for this disease. It presents two dimensions to be assessed, namely community's perspectives in relation to TB and patient's perspectives in relation to TB. The first has 11 items regarding the behavior of the community in relation to TB, and the second is made up of 12 items related to feelings such as fear, guilt and sorrow in coping with the disease. A methodological study, with a cross-sectional design, was developed in the city of Ribeirão Preto, in the state of São Paulo. Once the scale was translated and back-translated, data were collected from patients under treatment for TB in reference outpatient clinics in the city. In compliance with the guidelines of the DISABKIDS® group, semantic validation consisted in ensuring the understanding of the items by the target population, by means of interviews with 17 respondents selected for the study, between September and December 2014. Descriptive analyses showed that the results found in this stage were satisfactory, demonstrating that the scale was well accepted and easily understood by part of the participants, with suggestions for changing some colloquial terms, but without modification of the items. Following the semantic validation process, a pilot test was conducted with 83 TB patients, in order to obtain the initial psychometric properties of the scale in the Brazilian Portuguese version, allowing to simulate the field study. As regards its psychometric properties, the scale presented acceptable internal consistency for its dimensions, with values ≥ 0.70 , absence of floor and ceiling effects, which is favorable for the property of scale responsiveness, satisfactory converging validity for both dimensions, with values over 0.30 for initial studies, and diverging validity with adjustment values different from 100%. The results found show that the Tuberculosis-related stigma scale can be a valid and reliable instrument, however, only the development of a field study in future research can verify the application of this scale in the Brazilian context.

Keywords: Social Stigma. Validation Studies. Tuberculosis.

RESUMEN

CRISPIM, J. A. **Adaptación cultural y validación para Brasil de la escala *Tuberculosis-Related Stigma* – Fase I.** 2016. 113 f. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

El estigma asociado a la tuberculosis ha sido objeto de interés en diversas regiones del mundo. El comportamiento observado en pacientes como consecuencia de la discriminación social ha contribuido con el atraso diagnóstico y el abandono de la terapéutica, determinando el aumento de casos de tuberculosis, incluso resistentes a drogas. La identificación de poblaciones afectadas por el estigma y su medición pueden ser evaluadas mediante el uso de instrumentos válidos y confiables desarrollados o adaptados a la cultura objetivo. Este estudio apuntó a adaptar culturalmente y obtener propiedades psicométricas en Brasil de la escala *Tuberculosis-related stigma*, para pacientes de tuberculosis. El *Tuberculosis-related stigma* es una escala específica de medición del estigma asociado a la TB, para ser aplicada a pacientes en tratamiento de la enfermedad. Presenta dos dimensiones a ser evaluadas, denominadas: de perspectivas de la comunidad en relación a la TB y perspectivas del paciente en relación a la TB. La primera incluye 11 ítems referentes a la conducta de la comunidad respecto al paciente de TB; la segunda está compuesta por 12 ítem relacionados a sentimientos como miedo, culpa y aflicción en el enfrentamiento de la enfermedad. Estudio metodológico con delineamiento transversal, realizado en el municipio de Ribeirão Preto/SP. Luego de la traducción y retrotraducción de la escala, los datos fueron recolectados de los pacientes en tratamiento de la enfermedad en los ambulatorios de referencia del municipio. Siguiendo las directrices del Grupo DISABKIDS®, la validación semántica constituyó en asegurarse de la comprensión de los ítems por parte del público objetivo mediante entrevistas realizadas con 17 participantes seleccionados para el estudio entre setiembre y diciembre de 2014. Mediante análisis descriptivo, se observó que los resultados hallados en dicha fase fueron satisfactorios, demostrando que la escala fue bien aceptada y de fácil comprensión de parte de los participantes, existiendo sugerencias de cambios en algunos términos coloquiales, sin modificarse los ítems. Continuando el proceso de validación semántica, se realizó test piloto con 83 pacientes de TB, para obtener las propiedades psicométricas iniciales de la escala en su versión en portugués brasileño, permitiendo simular el estudio de campo. Respecto a las propiedades psicométricas, la escala presentó consistencia interna aceptable para sus dimensiones, con valores $\geq 0,70$; ausencia de efectos *floor* y *ceiling*, lo cual favorece la propiedad de responsividad de la escala; validez convergente satisfactoria para ambas dimensiones, con valores superiores a 0,30 en estudios iniciales; y validez divergente con valores de ajuste diferentes de 100%. Los resultados expresan que la escala *Tuberculosis-related stigma* constituirá un instrumento válido y confiable; no obstante, la realización del estudio de campo en futuras investigaciones podrá contemplar de hecho la aplicación de la escala en el contexto brasileño.

Palabras clave: Estigma social. Estudios de Validación. Tuberculosis.

LISTA DE ABREVIATURAS

AFC	Análise Fatorial Confirmatória
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
CFI	<i>Comparative Fit Index</i>
DOTS	<i>Directly Observed Treatment Short-Course</i>
EERP/USP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
HC	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
FMRP/USP	Preto da Universidade de São Paulo
GEOTB	Grupo de Estudos Epidemiológico-Operacional em Tuberculose
GFI	<i>Goodness of Fit Index</i>
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IPVS	Índice Paulista de Vulnerabilidade Social
MAP	<i>Multitrait Analysis Program</i>
ODM	Objetivos de Desenvolvimento do Milênio
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PCT	Programa de Controle da Tuberculose
RMSEA	<i>Root Mean Square Error of Aproximation</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TB	Tuberculose
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDO	Tratamento Diretamente Observado
TLI	<i>Tucker-Lewis Index</i>
UBDS	Unidade Básica e Distrital de Saúde
UETDI	Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecciosas
VCI	Versão Consensual em Inglês
VCP	Versão Consensual em Português

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Consequências sociais adversas do estigma associado à tuberculose.....	22
Figura 2	Fluxograma da tradução-retrotradução para o Brasil da escala <i>Tuberculosis-Related Stigma</i> , Brasil, 2014.....	46

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Resumo das propriedades das escalas sobre estigma associado à tuberculose.....	28
Quadro 2	Distribuição dos pacientes de tuberculose, segundo ambulatório de referência e subconjuntos de itens da escala <i>Tuberculosis-Related Stigma</i> . Ribeirão Preto, 2014.....	48

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Versão original, versão consensual em português, versão consensual em inglês da escala <i>Tuberculosis-Related Stigma</i> , Brasil, 2014.....	53
Tabela 2	Características sociodemográficas e variáveis clínicas dos participantes da validação semântica da escala, segundo ambulatório de referência, Ribeirão Preto, 2014.....	56
Tabela 3	Resultados da avaliação relacionada à impressão geral da escala <i>Tuberculosis-Related Stigma</i> , segundo o grupo de respondentes, Ribeirão Preto, 2014.....	57
Tabela 4	Resultados da parte específica da validação semântica, segundo as dimensões da escala <i>Tuberculosis-Related Stigma</i> , Ribeirão Preto, 2014.....	59
Tabela 5	Características sociodemográficas e variáveis clínicas dos participantes do teste piloto da escala, Ribeirão Preto, 2015 a 2016.....	62
Tabela 6	Valores obtidos para média, mediana, desvio padrão, mínimo e máximo para os escores das respostas da escala <i>Tuberculosis-Related Stigma</i> , Ribeirão Preto, 2015 a 2016.....	63
Tabela 7	Análise dos efeitos “ <i>floor</i> ” e “ <i>ceiling</i> ”, em relação às respostas obtidas nas dimensões da escala <i>Tuberculosis-Related Stigma</i> , Ribeirão Preto, 2015 a 2016.....	64
Tabela 8	Valores de Alfa se o item fosse excluído e Alfa total da dimensão perspectivas da comunidade em relação à tuberculose, Ribeirão Preto, 2015 a 2016.....	65
Tabela 9	Valores de Alfa se o item fosse excluído e Alfa total da dimensão perspectivas do paciente em relação à tuberculose, Ribeirão Preto, 2015 a 2016.....	66
Tabela 10	Valores do Coeficiente de Correlação de Pearson entre os itens e cada uma de suas dimensões da escala <i>Tuberculosis-Related Stigma</i> , Ribeirão Preto, 2015 a 2016	67
Tabela 11	Resultados obtidos para validade divergente da escala <i>Tuberculosis-Related Stigma</i> , Ribeirão Preto, 2015 a 2016	68

SUMÁRIO

1.	DELINEAMENTO DO OBJETO DE ESTUDO.....	18
1.1	Contexto epidemiológico da tuberculose: desafios e estratégias para eliminação da doença.....	19
1.2	O caráter estigmatizante da tuberculose	23
1.3	O conceito estigma.....	24
1.4	Avaliação do estigma relacionado à tuberculose: instrumentos de medida de um construto complexo.....	26
1.5	A escala <i>Tuberculosis-Related Stigma</i>	29
2.	RELEVÂNCIA DO ESTUDO.....	30
3.	REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO: CONCEITOS RELACIONADOS À VALIDADE E FIDEDIGNIDADE DE INSTRUMENTOS DE MENSURAÇÃO DE CONSTRUTOS SUBJETIVO.....	32
4.	OBJETIVOS.....	38
4.1	Objetivo Geral.....	39
4.2	Objetivos Específicos.....	39
5.	MATERIAL E MÉTODO.....	40
5.1	Tipo de estudo.....	41
5.2	Local do estudo.....	41
5.3	População e amostra.....	42
5.4	Escala utilizada	43
5.5	Procedimentos para a coleta de dados.....	43
5.6	Procedimentos metodológicos para adaptação cultural e validação da escala.....	44
5.6.1	Tradução-retrotradução.....	44
5.6.2	Validação semântica.....	47
5.6.3	Teste piloto.....	49
5.7	Aspectos éticos.....	50
6.	RESULTADOS.....	51
6.1	Tradução e retrotradução da escala.....	52
6.2	Validação semântica da escala.....	55
6.2.1	Impressões gerais.....	57
6.2.2	Análise específica dos itens da escala.....	57
6.3	Teste piloto da escala.....	61
6.3.1	Características dos participantes.....	63
6.3.2	Estatística descritiva da escala <i>Tuberculosis-Related Stigma</i> ..	63
6.3.2.1	Efeitos “ <i>floor</i> ” e “ <i>ceiling</i> ”.....	63
6.3.2.2	Análise das propriedades psicométricas da escala: fidedignidade e validade.....	64

7.	DISCUSSÃO.....	69
8.	CONCLUSÕES.....	76
	REFERÊNCIAS.....	78
	APÊNDICES.....	90
	ANEXOS.....	101

APRESENTAÇÃO

As questões sociais relacionadas ao cuidado em saúde são parte integrante da minha formação como enfermeira, pesquisadora e docente, tendo em vista que, diante do adoecimento, o cuidado é visto como um ato singular que objetiva o bem-estar dos sujeitos envolvidos. Assim, vislumbra-se uma constante aproximação entre sujeitos no contexto das interações sociais.

O foco de interesse dessa investigação é o estudo das propriedades psicométricas de uma escala para ser utilizada com os pacientes de tuberculose (TB): a *Tuberculosis-Related Stigma*, que avalia o estigma da TB por meio da consideração de duas dimensões do estigma (perspectivas da comunidade em relação à TB e perspectivas do paciente em relação à TB).

Os pacientes de TB, desde a descoberta do diagnóstico até o final do tratamento, vivenciam diversas situações nas relações com amigos, familiares e profissionais de saúde, que originam no sujeito a manifestação de emoções e sentimentos distintos e, muitas vezes, descontrolados, como respostas a estímulos constantes que provocam o isolamento social. Dessa forma, o estigma, enquanto um fenômeno social, interfere na sua qualidade de vida e bem-estar.

A escolha do tema “adaptação cultural da escala sobre estigma relacionado à TB” surgiu da identificação de diversas situações relacionadas ao cuidado do paciente de TB que contribuem para o aparecimento de manifestações subjetivas, o que requer atenção por parte das equipes de saúde.

Nesta tese, apresentamos alguns dados epidemiológicos e as estratégias propostas no âmbito internacional e nacional para o controle da TB, o caráter estigmatizante da doença, o conceito e os instrumentos de medidas do estigma relacionado à TB disponíveis na literatura, além da investigação propriamente dita.

Esperamos que a disponibilização dos resultados e discussão desta investigação contribua para a qualificação e sensibilização dos profissionais que atuam na atenção ao paciente de TB e o desenvolvimento de pesquisas futuras sobre a temática. Ademais, despertar para o uso de instrumentos específicos e validados que possibilitem a avaliação de construtos subjetivos e aprimoramento das intervenções voltadas a essa população, considerando a política internacional proposta de eliminação da TB e não mais estigma relacionado à doença.

1. DELINEAMENTO DO OBJETO DE ESTUDO

1.1 Contexto epidemiológico da tuberculose: desafios e estratégias para eliminação da doença

A ocorrência da TB durante anos tem despertado em muitos países o interesse de gestores, profissionais e pesquisadores pelo desenvolvimento de estudos e ações que visam o controle da doença; mas, se torna evidente que, ainda se requerem grandes esforços no que diz respeito à eliminação da doença (WORD HEALTH ORGANIZATION, 2015a).

Nas últimas décadas, importantes estratégias no âmbito global impulsionaram governo e sociedade civil para ampliar as ações de controle da TB e lograr o alcance de metas necessárias para a redução da incidência e da mortalidade nas populações mais vulneráveis à doença (BARREIRA; GRANGEIRO, 2007).

Com advento da Aids na década de 1980 e o aumento considerável dos casos, em 1993, a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou a TB como uma emergência global e lançou a estratégia *Directly Observed Treatment Short-Course* (DOTS) como a forma mais eficaz e de melhor custo-benefício de controle da TB em nível mundial (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999).

A estratégia inicialmente foi implantada na Índia, em 1994, e rapidamente ampliada para os países com maior prevalência da doença. Seus componentes chave incluíam: comprometimento político, diagnóstico com exame de qualidade, tratamento padronizado com supervisão, fornecimento e gestão eficaz de medicamentos e sistema de monitoramento e avaliação ágeis (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1994).

Em 2000, a Organização das Nações Unidas (ONU), na sua análise entre os problemas mundiais mais importantes, estabeleceu os oito Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM), sendo que o sexto contemplava o combate ao HIV/Aids, malária e outras doenças, como a TB, incluindo o compromisso de deter, até 2015, a prevalência e a mortalidade relacionada à doença (UNITED NATIONS, 2000).

Nesse mesmo ano, foi firmada, durante a Conferência Ministerial sobre Tuberculose e Desenvolvimento Social, a Declaração de Amsterdã, que teve como

pauta a busca de soluções para o controle da TB nos países em desenvolvimento. Definiram-se as linhas de ação, como a importância do envolvimento da sociedade, a utilização de tecnologia acessível e eficaz para o diagnóstico e a incorporação dos serviços de Atenção Primária à Saúde (APS) no atendimento aos pacientes com TB (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2000).

Outra iniciativa promovida pela OMS e apoiada por um conjunto de instituições internacionais, como o Banco Mundial e o Centro de Controle de Doenças de Atlanta – EUA, foi a Estratégia Stop TB, que resultou também na criação do *Stop TB Partnership*, constituída de mais de 1300 parceiros de 100 países (STOP TB PARTNERSHIP, 2001).

Esta parceria tem como missão assegurar a todos os pacientes de TB acesso ao diagnóstico, tratamento e cura; inibir a transmissão da doença em escala mundial; reduzir o número de pessoas acometidas pela TB; desenvolver e implementar novos métodos preventivos, diagnósticos e terapêuticos. A iniciativa estabeleceu como objetivo para 2015 a redução pela metade das taxas de prevalência e de mortalidade de TB, tendo como parâmetro o ano de 1990 (STOP TB PARTNERSHIP, 2011).

No decorrer dos anos de estratégias DOTS e Stop TB, grandes avanços foram registrados, tais como o número de pessoas que adoecem por TB tem declinado 1,5% ao ano e a taxa de mortalidade pela doença caiu 47% entre 1990 e 2014. A meta do ODM, de reverter a incidência da TB, foi alcançada por 16 dos 22 países responsáveis por 80% dos casos de TB (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015a). Para Silva (2016), essas estratégias auxiliaram na melhoria da situação da doença em nível mundial, associando o elevado número de casos ao avanço dos sistemas de informação em saúde e, conseqüentemente, o aumento da notificação de casos da doença.

Segundo dados da OMS, estima-se que 9,6 milhões de pessoas tenham desenvolvido a TB no ano de 2014, sendo 5,4 milhões de homens, 3,2 milhões de mulheres e 1,0 milhão de crianças. Mais da metade dos casos de TB (54%) ocorreram na China, Índia, Indonésia, Nigéria e Paquistão. Entre os novos casos, aproximadamente 3,3% são de tuberculose multirresistente (TB-MDR), um nível considerado estável ao longo dos anos mais recentes (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015a).

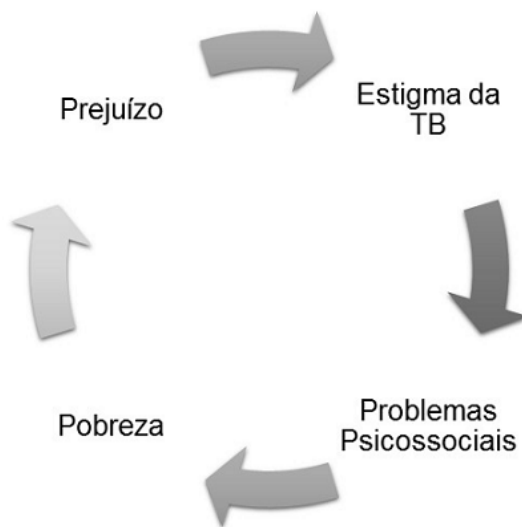
Neste período, 890 mil homens, 480 mil mulheres e 140 mil crianças

morreram em decorrência da TB, situação que a colocou na liderança do número de óbito por doenças infecciosas. Destaca-se que a maioria dessas mortes poderia ter sido evitada (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015a).

Apesar das respostas de países no controle da doença, a TB continua sendo uma ameaça mundial. Tendo em vista essa situação, no ano de 2015 foi lançada a estratégia Fim da Tuberculose (*End TB Strategy*), que prevê um mundo livre de TB com zero morte, doença, sofrimento e estigma, e tem como meta diminuir, em 2035, o número de mortes por TB em 95% frente aos registros atuais, além de reduzir em 90% a incidência da doença no mesmo período. Como objetivo final, espera-se eliminar a TB em âmbito mundial em 2050 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015b).

De acordo com a OMS, para alcançar a meta de eliminação da TB até 2050, é necessário promover mudanças na forma de organização e gestão dos serviços de saúde, que incluem o cuidado e ações de prevenção da doença centrados no paciente, o fortalecimento sistemas de saúde, a melhoria da proteção social e a intensificação de pesquisas e inovação (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015b).

Contudo, a vontade política é a força motriz que permite aos países com cargas elevadas de TB alcançarem esses ganhos. O compromisso com outros setores da sociedade, para além do governo e do setor da saúde, é fundamental para enfrentar os determinantes sociais da TB (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015b). Nesse contexto da estratégia END TB, focados no objetivo zero sofrimento, especialistas da área discutiram sobre as iniciativas de redução do estigma associado à TB e as consequências sociais adversas, conforme exposto na Figura 1.



Fonte: Adaptado KNCV *Tuberculosis Foundation* (2016).

Figura 1 – Consequências sociais adversas do estigma associado à tuberculose

Embora esta visão possa ser ambiciosa, devemos pensar na participação comunitária em todas as frentes de trabalho, para que se alcance zero sofrimento por TB e inibição desse ciclo de consequências sociais adversas aos pacientes de TB e suas famílias.

O Brasil ocupa a 18ª posição em carga de tuberculose, representando 0,9% dos casos estimados no mundo e 33% dos estimados para as Américas. Os coeficientes de mortalidade e de incidência foram reduzidos em 38,9% (3,6 para 2,2/100 mil habitantes) e 34,1% (51,8 para 34,1/100 mil habitantes), respectivamente, de 1990 até 2014; no entanto, a proporção de cura ainda precisa ser incrementada e a taxa de abandono diminuída (BRASIL, 2016).

Desta forma, os desafios contemporâneos impostos pela TB estimulam o país a incorporar novas tecnologias e criar ações que visem o acesso da população ao diagnóstico e tratamento adequado, o que exige esforços das três esferas de Gestão do Sistema Único de Saúde, além do estabelecimento de parcerias fora desse setor.

1.2 O caráter estigmatizante da tuberculose

Durante décadas, a TB é temida por expressar algo considerado socialmente digno de censura, bem como por representar um estágio de miséria humana. Nesse sentido persiste, no imaginário social e como forma de relação da sociedade com o doente, o processo de estigmatização da TB e do “tuberculoso” (PÔRTO, 2007).

De acordo com Silva (2009), a mudança de ordem moral a partir da identificação do seu agente patológico, por Robert Koch em 1882, e a confirmação do caráter transmissível da doença, contribuíram para explicitar categorias sociais como únicas a serem atingidas pela doença, evitando tornar público o que antes era exaltado por poetas e intelectuais do século XVIII.

Assim, distante da imagem da doença que acometia os munidos de talento e genialidade, com posição social e nível escolar elevado, a TB, já no início do século XX, começou a ser associada aos providos de vícios e que viviam na pobreza, qualificando-os como portadores do “mal social” (PÔRTO, 2007).

Isso porque a proliferação da TB se intensificou nas camadas mais pobres, em especial da população urbana, devido às precárias condições de vida das grandes metrópoles industriais no final do século XIX e início do século XX, que favoreciam o contágio e o desenvolvimento da doença. Esse contexto modificou o discurso dos porta-vozes da imagem social da TB e, a partir daí, configurou-se o estigma de contágio (SILVA, 2009).

Para Bertolli Filho (2001), os relatos de confidências pessoais dos doentes e a produção escrita dos físicos demonstram o quanto o isolamento apresentava-se muito mais doloroso do que os padecimentos físicos sofridos pela infecção. Na tentativa de amenizar o estigma internalizado, os doentes escreviam poesias, contos, romances e diários, como forma de expressão das angústias diante do sofrimento.

Todavia, na contemporaneidade, observa-se que o estigma associado à TB não foi superado. Estudo realizado por Clementino et al. (2011), com usuários tratados de TB na Estratégia de Saúde da Família (ESF), em Campina Grande – PB, evidencia claramente a preocupação do paciente em ocultar ou silenciar o seu

diagnóstico para os colegas de trabalho, a fim de evitar situações constrangedoras. O silêncio é visto por eles como importante ferramenta de enfrentamento do processo saúde e doença.

Em contextos similares ao Brasil, a divisão, desigualdade e a exclusão social que privam os pacientes de TB e suas famílias de oportunidades e incentivos de se protegerem e construírem futuros saudáveis para si e para seus também tem sido identificado nos países dos continentes Asiático e Africano (BARAL; DEEPAK; NEWELL, 2007; COUTWRIGHT; TURNER, 2010; DODOR; KELLY; NEAL, 2009; KHAN, 2012).

Segundo Abebe et al. (2010), o estigma possui um substrato sociocultural cujos sujeitos que não têm conhecimento sobre a TB estão expostos a comportamentos negativos e a atitudes discriminatórias. No Sul da Tailândia, autores identificaram a influência da religião como fator para o estigma da doença em contextos de atenção à saúde e em comunidades, sendo os pacientes de TB chamados de *tra-bahb* e *tee-tra*, que significam, respectivamente, “marcado com o pecado” e “carimbado”, além das expressões “sujos” e “separados” (SENGUPTA et al., 2006). Ademais, o estigma é visto como barreira importante no acesso ao diagnóstico e adesão à terapêutica em áreas de alta prevalência do HIV (COREIL; 2010; GEBREMARIAM; BJUNE; FRICH, 2010).

1.3 O conceito estigma

O termo estigma é utilizado para definir uma característica diferente do “normal” e comumente associado a determinadas condições (DILORIO et al., 2003). De origem na Grécia Antiga, o termo naquela época referia-se a sinais corporais que evidenciavam algo de extraordinário ou status moral do seu portador – escravos, criminosos e traidores – o qual, de alguma forma, deveria ser distinguido do grupo social dominante, especialmente em lugares públicos (GOFFMAN, 1988).

Goffman (1988) foi quem introduziu o conceito de estigma, amplamente usado nos dias de hoje. Para o autor, o estigma social pode ser definido como:

[...] uma marca ou sinal que designaria ao seu portador um status “deteriorado” e, portanto, menos valorizado que as pessoas “normais”, tornando o sujeito incapacitado para aceitação plena.

Em outras palavras, o processo de estigmatização é uma forma de categorizar socialmente o sujeito, por meio da identificação e seleção de um atributo negativo considerado pela norma como “desviante”, comprometendo a sua identidade e as relações sociais (GOFFMAN, 1988).

Segundo Becker (1963), os grupos sociais criam normas, cujas punições constituem desvios, e as pessoas que infringem estas normas são rotuladas como diferentes das demais. De acordo com seu ponto de vista, o estigma não é característica do comportamento da pessoa, mas, coadunando com Goffman, uma consequência da aplicação de normas sociais.

Com intuito de avançar na compreensão da raiz sociológica do conceito, definições recentes têm focado a natureza contextual e dinâmica do estigma, ou seja, como o meio social influencia a característica pelo qual o sujeito é estigmatizado. Autores buscam entender como as pessoas constroem categorias e as relacionam com crenças estereotipadas negativas (LINK; PHELAN, 2001).

Na perspectiva psicossocial, o processo de estigmatização é moldado pelos aspectos históricos e sociais, tendo como característica essencial o reconhecimento da diferença com base em algum atributo distinguível ou “marca” e, conseqüentemente, a desvalorização do sujeito. Durante a interação entre estigmatizador e estigmatizado, observam-se impactos sociais e pessoais associados ao âmbito afetivo, cognitivo e comportamental (DOVIDIO; MAJOR; CROCKER, 2003).

Outros autores revelam que as características negativas rotuladas para determinados pacientes são reconhecidas não apenas pelo grupo externo, mas também percebidas e internalizadas pelos mesmos, influenciando diretamente o planejamento, acesso e continuidade do tratamento (RITSHER; PHELAN, 2004).

Um aspecto curioso da literatura sobre o termo estigma é a variabilidade de conceitos e suas implicações para uma pessoa que se sente estigmatizada. Todavia, autores compartilham da mesma opinião ao se referir sobre a internalização do sentimento decorrente do estigma e as conseqüências na vida pessoal do sujeito, como diminuição da autoestima e da autoconfiança, e perda da qualidade de vida (ABLON, 2002; JACOB, 2002).

1.4 Avaliação do estigma relacionado à tuberculose: instrumentos de medida de um construto complexo

Considerando o conceito estigma e sua relação com o paciente de TB, é importante ressaltar que, após o diagnóstico, estamos nos referindo a um processo complexo, no qual interferem variáveis físicas (tosse e o uso da máscara nos primeiros dias de tratamento; emagrecimento), sociais (aceitação social de mudanças visíveis) e mentais (percepção de si e o isolamento devido à doença) (MACQ et al., 2008).

O predomínio de estudos qualitativos tem colaborado para compreensão do adoecimento por TB na percepção do doente, da família e da comunidade, observando-se que, a partir de uma perspectiva dedutiva, tais investigações formulam teorias que examinam as relações entre dados supostamente não correlatos; assim, pesquisadores apontam que estudos quantitativos, complementarmente, são necessários para testar hipóteses sobre o impacto do estigma nesta população (COUTWRIGHT; TURNER, 2010; VAN RIE et al., 2008).

Entre os desafios para realização de estudos de abordagem quantitativa, destaca-se a utilização de instrumentos válidos e confiáveis. Com exceção de um único estudo (Van Rie et al., 2008), pesquisas internacionais utilizaram escalas breves, que não apresentaram rigor metodológico no processo de desenvolvimento e validação para medir o estigma relacionado à TB em diferentes regiões geográficas.

De forma geral, a literatura evidencia que poucos instrumentos foram desenvolvidos para mensurar o estigma associado à TB, e posteriormente avaliados quanto à fidedignidade e validade. Ademais, fornecem pouca compreensão adicional além dos relatos qualitativos sobre os fatores que contribuem para o estigma e o impacto deste no controle da TB, conforme exposto no Quadro 1.

Autores	Título	Periódico	Ano	País	População	Fatores	Número de itens	Fidedignidade e validade das escalas
Jenkins CD	Group differences in perception: A study of community beliefs and feelings about tuberculosis	American Journal of Sociology	1966	Estados Unidos	População em geral	“Fuga dos danos sociais”	6	Utilização da Análise Fatorial Exploratória; Fidedignidade não foi avaliada
Westaway MS	Knowledge, beliefs and feelings about tuberculosis	Health Education Research	1989	África do Sul	População em geral	Estigma Social	5	Adaptado de Jenkins; nenhuma medida de validade e fidedignidade foi apresentada
Jaramillo E	Tuberculosis and stigma: predictors of prejudice against people with tuberculosis	Journal of Health Psychology	1998	Colômbia	População em geral	“Evitar as pessoas com TB”	5	Nenhuma avaliação de validade; Alfa de Cronbach nas sub-escalas 0,70 e,50, respectivamente
Godfrey-Faussett P, Ayles H	Can we control tuberculosis in high HIV prevalence settings?	Tuberculosis (Edinb)	2003	Zâmbia	Indivíduos com tosse	O contato social	?	Nenhuma avaliação da validade e da fidedignidade
Mak WW et al.	Comparative stigma of HIV/AIDS, SARS, and tuberculosis in Hong Kong	Soc Sci Med	2006	Hong Kong	População em geral	Estigma Social	14	Seleção dos itens ocorreu através da literatura e realização de grupo focal; Alfa de Cronbach: 0,83
WHO/ROEM	Diagnostic and treatment delay in tuberculosis	World Health Organization Regional Office for the Eastern Mediterranean	2006	Sete países do Mediterrâneo Oriental	Pacientes com TB	Estigma Social	15	Avaliada a validade de conteúdo e a fidedignidade através do Alfa de Cronbach aceitável, porém os resultados não foram apresentados

continua...

Autores	Título	Periódico	Ano	País	População	Fatores	Número de itens	Fidedignidade e validade das escalas
Macq J et al.	Tackling tuberculosis patients' internalized stigma through patient centred care: An intervention study in rural Nicaragua	BMC Public Health	2008	Nicarágua	Pacientes com TB	Estigma internalizado	10	Validade de conteúdo avaliada; Alfa de Cronbach de 0,70
Weiss MG et al.	Cultural epidemiology of TB with reference to gender in Bangladesh, India and Malawi	Int J Tuberc Lung Dis	2008	Bangladesh, Índia e Malawi	Pacientes com TB	Estigma Social	18	Os itens foram selecionados com base na literatura e entrevistas locais; Alfa de Cronbach para cada país foi de 0,77, 0,85 e 0,63, respectivamente
Van Rie A et al.	Measuring stigma associated with tuberculosis and HIV/AIDS in southern Thailand: exploratory and confirmatory factor analyses of two new scales	Tropical Medicine and International Health	2008	Sul da Tailândia	Pacientes com TB	Perspectivas da comunidade em relação à TB; Perspectivas do doente em relação à TB	23	Avaliada a validade de construto por meio da Análise Fatorial Confirmatória e a fidedignidade através do Alfa de Cronbach: 0,88 e 0,82, respectivamente
Jittimanee SX et al.	Social Stigma and Knowledge of Tuberculosis and HIV among Patients with Both Diseases in Thailand	PLoS ONE	2009	Tailândia	Pacientes coinfectados TB/HIV	Estigma Social	4	Nenhuma avaliação da validade e fidedignidade

conclusão

Quadro 1 – Resumo das propriedades das escalas sobre estigma associado à tuberculose

1.5 A escala *Tuberculosis-Related Stigma*

A literatura nacional sobre a validação de instrumentos para avaliar o estigma relacionado à TB é praticamente nula. Da mesma forma, no melhor conhecimento dos pesquisadores, também inexistem instrumentos formalmente adaptados para uso no Brasil.

No intuito de analisar quais são os fatores determinantes desse estigma, identificar os pontos de intervenção e avaliar os efeitos dos Programas de Controle da Tuberculose na redução do estigma, pesquisadores desenvolveram uma escala denominada *Tuberculosis-Related Stigma* que quantitativamente mede o estigma associado à TB (VAN RIE et al., 2008).

A escala *Tuberculosis-Related Stigma* foi construída no Sul da Tailândia e seus itens iniciais foram selecionados a partir dos seguintes domínios-chave: medo de transmitir a doença, valores e atitudes associados à vergonha, culpa, julgamento e revelação do seu status, obtidos através da revisão da literatura. Após entrevistas e grupos focais com os doentes, familiares, profissionais de saúde e membros da comunidade, foram realizadas adequação cultural e linguística para o país.

A versão da escala foi traduzida para o inglês, tailandês e malayu (língua austronésia falada pelos malaios e por pessoas de outras etnias que habitam no Sul da Tailândia) e apresentou uma consistência interna boa (alfa de Cronbach > 0,70). A validade de construto mostrou uma correlação inversa com o suporte social, confirmando a hipótese estatística apresentada pelos autores no processo de validação.

2 RELEVÂNCIA DO ESTUDO

Diante da complexidade do construto ora apresentado e a atual realidade epidemiológica da doença no país e no mundo, em que os aspectos socioculturais envolvidos no diagnóstico precoce e na cura da TB apresentam importância cada vez maior, e na ausência de ferramentas disponíveis em português do Brasil para sua mensuração, torna-se oportuno e relevante a adaptação cultural e validação para o Brasil da escala *Tuberculosis-Related Stigma*. Para isso, se propõem nesse estudo as etapas de tradução-retrotradução, validação semântica e teste piloto, denominada de Fase I.

Assim, a proposta se configura como um estudo metodológico e há intenção que a mesma possa se constituir numa referência para os pesquisadores brasileiros no que tange ao mapeamento e monitoramento do estigma social nas diferentes regiões do Brasil. No mais, o uso de instrumentos específicos pode proporcionar avanços no cuidado ao considerar aspectos psicossociais, além das expectativas do próprio paciente em relação à sua doença.

*3 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO:
CONCEITOS RELACIONADOS À VALIDADE
E FIDEDIGNIDADE DE INSTRUMENTOS DE
MENSURAÇÃO DE CONSTRUTOS
SUBJETIVOS*

A necessidade de criar e aplicar instrumentos de medidas válidas e confiáveis para mensurar manifestações essencialmente subjetivas tem originado esforços por parte dos pesquisadores nas últimas décadas, os quais foram iniciados com os estudos de Spermán e deram origem à psicometria (PASQUALI, 2003).

Segundo o autor, a psicometria ou medida em psicologia está inserida na teoria de medida geral, a qual se desenvolve em uma discussão epistemológica em torno da utilização do número no estudo científico dos fenômenos. Hoje, conta-se com inúmeros instrumentos criados à luz dos postulados da psicometria (PASQUALI, 2003).

Higgison e Carr (2001) apontam sobre o uso desses instrumentos em diversos países e idiomas, o que contribui para identificação das necessidades de saúde e tomadas de decisões e melhorias no cuidado, além de favorecer a comunicação entre pesquisadores e profissionais de diferentes culturas (HAMBLETON; MERENDA; SPIELBERGER, 2005).

Assim, observa-se uma tendência na atualidade em utilizar instrumentos produzidos numa perspectiva transcultural, pois muitos deles têm sido desenvolvidos em um único país, o que pode gerar limitações no que refere à utilização destes em uma cultura diferente do país de origem (SCHMIDT; BULLINGER, 2003).

No levantamento dos estudos realizados no Brasil, de 2000 a 2010, sobre adaptação cultural de instrumentos de avaliação psicológica, Manzi-Oliviera e colaboradores (2011) identificaram que a maioria dos estudos segue as diretrizes internacionais, o que, segundo as autoras, servem para nortear e qualificar o processo de adaptação em diversos locais do mundo e contribui para a validade de instrumentos em outros contextos.

De acordo com Schmidt e Bullinger (2003), o processo de adaptação cultural de instrumentos pode ser dividido em uma sequência lógica que envolve basicamente três etapas: tradução dos itens, teste das propriedades psicométricas e padronização dos escores.

A tradução dos itens refere-se à primeira etapa do processo de adaptação cultural e deve ocorrer de maneira sistemática, levando em consideração que o instrumento será aplicado em uma nova realidade e que esta pode assumir, além de variações linguísticas, diferença de valores, de cultura, entre outras (BEATON et al., 2002; CASSEPP-BORGES; BALBINOTTI; TEODORO, 2010; HAMBLETON; MERENDA; SPIELBERGER, 2005; SCHMIDT; BULLINGER, 2003).

Segundo Borsa, Damásio e Bandeira (2012), este processo de tradução do idioma de origem para o idioma-alvo é complexo e exige uma série de cuidados, a fim de se obter uma versão final adequada para o novo contexto, mas também que seja equivalente com a versão original.

A literatura na área destaca a importância de se evitar a tradução literal dos itens, porque pode resultar em frases incompreensíveis ou que não tem coerência com o idioma da população-alvo, e há um consenso de investigação que sugere a tradução por dois tradutores bilíngues de forma independente, minimizando o risco de vieses linguísticos, culturais e de compreensão teórica e prática (BEATON et al., 2002; CASSEPP-BORGES; BALBINOTTI; TEODORO, 2010; HAMBLETON; MERENDA; SPIELBERGER, 2005; HERDMAN et al., 1998; GUDMUNDSSON, 2009; SCHMIDT; BULLINGER, 2003).

Nesse processo, o perfil dos tradutores também deve ser levado em consideração. Alguns autores recomendam que o processo de tradução seja realizado por profissionais cuja língua-mãe e cultura sejam aquelas para as quais se está realizando a tradução (BEATON et al., 2002; GUDMUNDSSON, 2009; SCHMIDT; BULLINGER, 2003). Outros, que os tradutores possuam uma compreensão do construto a ser avaliado e que tenham habilidade e familiaridade com a escrita de artigos científicos (CASSEPP-BORGES; BALBINOTTI; TEODORO, 2010; HAMBLETON; MERENDA; SPIELBERGER, 2005).

A equivalência semântica tem por objetivo verificar se os itens, as instruções e a escala de respostas são compreensíveis pela população-alvo (REICHENHEIM; MORAES, 2007; SANTOS, 2007). Cabe salientar que, durante esse processo, ainda não é realizado nenhum procedimento estatístico, mas sim a avaliação da adequação dos itens e da estrutura do instrumento como um todo.

Para Pedroso et al. (2004), a maior problemática causada pelo uso de um método inadequado de tradução, adaptação cultural e equivalência semântica é uma medição distorcida daquilo que se pretende medir.

Assim, antes de se afirmar que um instrumento que avalia construto subjetivo está pronto para aplicação, é necessário testar suas propriedades psicométricas para avaliar em que medida o instrumento pode, de fato, ser considerado válido para o contexto ao qual foi adaptado. Dessa forma, complementarmente às etapas de adaptação, esses instrumentos de mensuração devem apresentar características que denotem validade e confiabilidade (FAYERS;

MACHIN, 2007; PASQUALI, 2001).

De acordo com Pasquali (2009), costuma-se definir a validade de um instrumento dizendo que ele é válido “se de fato ele mede o que supostamente deve medir”. Seu processo de validação inicia com a formulação de conceitos detalhados sobre o construto, derivado da teoria, sendo os itens então construídos para se adequarem às definições do construto e representarem tal traço latente.

Essa validade pode ser avaliada de diferentes formas: a) Validade de face ou aparente: percepção que os sujeitos têm a respeito do que está sendo medido; b) Validade de conteúdo: se o construto a ser medido é de fato representado pelos itens selecionados nos domínios que compõe o instrumento; c) Validade de critério: representada pela validade concorrente (comportamento atual de uma determinada situação) e validade preditiva (comportamento futuro); d) Validade de construto: se o conceito teórico é adequado para representar o fenômeno subjetivo a ser mensurado (COZBY, 2003; FAYERS; MACHIN, 2007; GUDMUNDSSON, 2009; MOTA; PIMENTA, 2007; PASQUALI, 2001; RAYMUNDO, 2009; URBINA, 2007).

Dantas (2007) afirma que a validade de construto se relaciona à habilidade do instrumento para confirmar as hipóteses esperadas, sendo a mais difícil de ser avaliada. Para isto, a validade de construto pode ser analisada de acordo com a validade convergente, quando se verifica a existência de correlação positiva entre as dimensões de uma escala com outras, que, teoricamente, se relacionam a elas, e a validade divergente, que aponta a distinção entre dimensões diferentes dentro de um mesmo instrumento (FAYERS; MACHIN, 2007).

Segundo Pasquali (2003), a validade divergente também pode ser dirigida aos itens, ou seja, ao estudo da capacidade do item para diferenciar sujeitos com valores altos dos sujeitos com valores baixos em relação ao construto que está sendo medido, a qual pode ser evidenciada estudando a diferenciação dos itens em grupos-conhecidos ou através da correlação do item com o total dos itens.

Outra forma de avaliar a validade de construto de um instrumento adaptado é por meio da Análise Fatorial Confirmatória (AFC), que permite testar se a estrutura fatorial teórica se adequa aos dados observados, sendo os índices e respectivos valores de referência utilizados para avaliar a qualidade do ajustamento: Razão da Estatística do Qui-quadrado pelos graus de liberdade (χ^2 / gl) inferior a 3,0, Goodness of Fit Index (GFI), Comparative Fit Index (CFI) e Tucker-Lewis Index (TLI) superiores a 0,9 e Root Mean Square Error of Aproximation (RMSEA) inferior a 0,05

(MAROCO, 2010). A AFC pode ser utilizada também para testar a validade convergente e divergente dos fatores através da análise multitraço-multimétodo (KENNY; KASHY, 1992).

Contudo, qualquer medida, para ser válida, tem necessariamente de ser confiável. Segundo Maroco e Garcia-Marques (2006), dados não confiáveis, não são igualmente válidos, ou seja, não traduzem o conceito que pretendiam traduzir. Assim, a confiabilidade de uma medida é o primeiro passo para saber da sua validade. Após a sua garantia, é necessário descartar a hipótese de existência de erro sistemático, para garantir a validade.

O conceito estatístico de confiabilidade considera o erro aleatório como variabilidade intra-sujeito, sendo que os dados associados a uma medida permitem inferir a sua confiabilidade através da variância observada intra e inter-sujeitos/objeto (MAROCO; GARCIA-MARQUES, 2006).

Já a fidedignidade de um instrumento relaciona-se com a consistência interna, estabilidade ou reprodutibilidade do instrumento, no intuito de se verificar a existência de erro aleatório, em que, quanto menor o erro, maior a fidedignidade da medida (CLARK-CARTER, 1997; NORONHA, 2003). Segundo Urbina (2007), a qualidade dos escores de um teste sugere que este é suficientemente consistente, livre de erros de mensuração e pode ser visto como útil.

As avaliações mais comumente empregadas para se conhecer se um dado instrumento é confiável são a consistência interna, o teste-reteste e a fidedignidade entre avaliadores (MOTA; PIMENTA, 2007).

O uso das técnicas estatísticas para verificar a homogeneidade da amostra de itens do teste, ou seja, a sua consistência interna, é proposto por Cronbach, considerando as estimativas anteriores apresentadas por Kuder-Richarson e Guttman. Ao assumir os mesmos pressupostos, o autor formaliza uma proposta de estimativa de consistência interna a partir das variâncias dos itens e dos totais do teste por sujeito, amplamente reconhecida como alfa de Cronbach (MAROCO; GARCIA-MARQUES, 2006).

Segundo Pasquali (2001), a premissa para esta análise, portanto, é de que os itens que compõem o instrumento estão positivamente relacionados entre si. Em caso de instrumentos que se destinam a mais de um domínio ou subescala, o alfa de Cronbach deve ser calculado para cada um deles.

Na variação de uma escala de 0 a 100, um instrumento é classificado

como tendo confiabilidade apropriada quando o alfa é pelo menos 0,70. Contudo, em alguns cenários de investigações das ciências sociais, um alfa de 0,60 é visto como aceitável, desde que os resultados obtidos sejam interpretados com cautela. Valores acima de 0,80 e 0,90 são considerados, respectivamente, como bom e excelente (DEVELLIS, 1991; FAYERS; MACHIN, 2002; NUNNALLY, 1978).

Designa-se teste-reteste a forma mais intuitiva de estimar a confiabilidade e se refere ao uso do mesmo instrumento em momentos distintos; se existir estabilidade na medida, os resultados estarão fortemente relacionados (MAROCO; GARCIA-MARQUES, 2006). Para isto, é necessário estabelecer um intervalo de tempo entre as aplicações do instrumento, a fim de se evitar a recordação das respostas aos itens pelos participantes e, dessa forma, interferir na avaliação da estabilidade do instrumento (PASQUALI, 2003).

A fidedignidade entre avaliadores diz respeito à correlação entre as respostas obtidas por dois avaliadores distintos. Assim, como nos demais índices apresentados, correlações positivas indicam equivalência entre avaliação dos dois observadores (COZBY, 2003; FAYERS; MACHIN, 2007).

Outra propriedade relevante dos instrumentos que avaliam construtos subjetivos é a responsividade, também denominada de sensibilidade para mudanças (*sensitivity to changes*); trata-se da habilidade desses instrumentos em medir mudanças no processo de avaliação de construtos longitudinais (OLIVEIRA; SANTOS, 2011). Para McHorney e Tarlov (1995), essa propriedade pode ser prejudicada caso ocorra os efeitos mínimo (*floor*) e máximo (*ceiling*), em que 15% das respostas obtidas concentram-se no valor mínimo ou máximo dos escores do instrumento.

Em concordância com Herdman et al. (1998), não se deve assumir *a priori* que os construtos são os mesmos em diferentes culturas. Assim, é necessário primeiro investigar se o construto efetivamente existe ou se é interpretado similarmente na outra cultura, para depois se estabelecer sua equivalência transcultural por meio de um mosaico de procedimentos e etapas oriundos de diversas fontes, sendo esta também dirigida pela própria prática e experiência dos pesquisadores.

4. OBJETIVOS

4.1 Geral

- ✓ Adaptar culturalmente e obter propriedades psicométricas no Brasil da escala *Tuberculosis-Related Stigma*, para pacientes de tuberculose.

4.2 Específicos

- ✓ Realizar a tradução da escala para o idioma português do Brasil;
- ✓ Avaliar a equivalência semântica entre os itens constituintes da escala original em inglês e de sua versão para o português do Brasil;
- ✓ Verificar a existência do efeito mínimo (*floor*) e do efeito máximo (*ceiling*);
- ✓ Avaliar a validade do construto no que refere à validade convergente e divergente;
- ✓ Avaliar a fidedignidade da escala, por meio da consistência interna de seus itens (Coeficiente Alfa de Cronbach).

5 MATERIAL E MÉTODO

5.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo metodológico com delineamento transversal, que teve como objetivo a adaptação cultural e avaliação das propriedades psicométricas no Brasil da escala *Tuberculosis-Related Stigma*.

5.2 Local do estudo

Elegeu-se Ribeirão Preto/SP como cenário do estudo pelo fato de estar entre os municípios prioritários para o controle da TB (BRASIL, 2004), possuir área geograficamente delimitada com equipes de saúde e ser um local de investigação, parcerias e atuação dos pesquisadores vinculados ao Grupo de Estudos Epidemiológico-Operacional em Tuberculose (GEOTB) da Rede Brasileira de Pesquisa em Tuberculose (Rede-TB).

Localizado na região nordeste do estado de São Paulo, a 313 km da capital estadual e a 706 km de Brasília, Ribeirão Preto abriga uma população estimada de 658.059 habitantes em um território de 650,92 km² (IBGE, 2014). Com um Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) de 0,80, a taxa de analfabetismo de 3,0 e o Índice Paulista de Vulnerabilidade Social (IPVS), o município se enquadra no grupo daqueles que apresentam bons indicadores sociais e econômicos (FUNDAÇÃO SEADE, 2010; IBGE, 2014).

No município, a atenção ao paciente de TB está centralizada nos ambulatórios de referência com Programas de Controle da Tuberculose (PCT), distribuídos nos cinco Distritos de Saúde (leste, oeste, norte, sul e central). Em 2014, ocorreu a desativação do ambulatório da Unidade Básica e Distrital de Saúde (UBDS) Castelo Branco, com retorno dos atendimentos no ano de 2015.

Esses serviços operam com equipes especializadas, compostas minimamente por um médico, dois auxiliares de enfermagem e uma enfermeira, que realizam atividades voltadas para o diagnóstico, manejo clínico dos casos e seus contatos, consulta médica de controle e o Tratamento Diretamente Observado

(TDO).

Os visitantes sanitários são responsáveis pela supervisão do TDO no domicílio, a fim de supervisionar a ingestão da medicação, esclarecer dúvidas sobre a forma de transmissão da doença e os efeitos colaterais das medicações, realizar a busca ativa dos contatos, acompanhamento da pré e pós-consulta no ambulatório e atualização dos dados sobre o andamento dos casos.

Na atenção ao paciente de TB são discutidos os casos nas reuniões de equipe, que ocorrem uma vez por mês, na Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecciosas (UETDI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo (HC FMRP/USP), uma proposta de articulação interessante entre os ambulatórios de referência e hospital público, considerando a necessidade de acompanhamento das populações em situação de vulnerabilidade social atingidas pela TB.

Em relação à situação epidemiológica da TB no ano que antecedeu a coleta de dados desse estudo (2013), o município apresentou coeficiente de incidência de 28,2 casos por 100.000 habitantes, mortalidade de 1,8 óbito por 100.000 habitantes e percentual de cura de 77,8%, abaixo da meta definida pela OMS (RIBEIRÃO PRETO, 2014; WHO, 2014).

5.3 População e amostra

A população de referência do estudo foi constituída pelos pacientes de TB em seguimento nos ambulatórios de referência do município de Ribeirão Preto.

Em relação ao desenho amostral para as etapas do presente estudo, Sapnas e Zeller (2002) consideram 50 sujeitos um número suficiente para a proposta em questão, sendo a amostra final composta por 100 sujeitos selecionados sucessivamente no decorrer das visitas domiciliares, distribuídos em dois grupos, para fases distintas do estudo, como será apresentado posteriormente.

Para tal, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: pacientes de TB com idade igual ou superior a 18 anos, em tratamento nos ambulatórios de referência do município de Ribeirão Preto há pelo menos duas semanas. O motivo

da escolha desse período se deve ao fato de ele corresponder à adaptação ao tratamento e segmento pela equipe, o que permitiu aos pesquisadores uma articulação entre serviço de saúde e paciente e, conseqüentemente, aceitação em participar do estudo.

Foram excluídos os pacientes que não apresentaram habilidades mínimas de entendimento às questões da escala e aqueles que não se sentiram à vontade para falar sobre o objeto de estudo na presença dos pesquisadores.

5.4 Escala utilizada

A *Tuberculosis-Related Stigma* é uma escala específica de mensuração do estigma associado à TB, para ser aplicada com os pacientes em tratamento da doença. Apresenta duas dimensões a ser avaliadas, denominadas de perspectivas da comunidade em relação à TB e perspectivas do paciente em relação à TB. A primeira inclui 11 itens acerca do comportamento da comunidade em relação ao paciente de TB, e a segunda é composta por 12 itens relacionados a sentimentos como medo, culpa e mágoa no enfrentamento da doença.

Para apresentação dos resultados no Brasil, as opções de respostas foram dadas em uma escala *Likert* de quatro pontos graduadas de: *discordo totalmente*, *discordo*, *concordo*, *concordo totalmente*, de modo que, para o cálculo dos escores finais, na dimensão perspectivas da comunidade em relação à TB, esses variam de 11 a 44, e na dimensão perspectivas do paciente em relação à TB variam de 12 a 48. Salienta-se que, quanto maior o valor, maior o estigma relacionado à doença.

5.5 Procedimentos para a coleta de dados

Em contato junto à coordenação do Programa de Controle da Tuberculose (PCT) do município de Ribeirão Preto, foram obtidas as listas de

pacientes em tratamento da TB e seus referidos ambulatoriais de referência. Após esse levantamento inicial, o objetivo do projeto foi apresentado à coordenação e equipe local dos quatro ambulatoriais de referência.

Nas quatro equipes houve participação diária da pesquisadora na rotina e acompanhamento do TDO nos domicílios dos pacientes de TB, no período aproximado de duas semanas em cada unidade de saúde, o que possibilitou o vínculo com o paciente e aprimoramento nas análises dos dados, especialmente na etapa de validação semântica descrita na sequência.

A partir dessa exploração do campo, foram identificados os possíveis sujeitos elegíveis para o estudo e feito o convite de participação. Na ocorrência de adesão por parte dos doentes, era realizada a leitura e assinatura, em duas vias, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A).

Posteriormente, foram realizadas as entrevistas no domicílio ou no serviço de saúde e o preenchimento adequado de cada instrumento pelos pesquisadores. As informações clínicas sobre a condição dos pacientes foram obtidas com base nas consultas em prontuários e planilhas disponibilizadas pelas equipes.

5.6 Procedimentos metodológicos para adaptação cultural e validação da escala

As etapas adotadas neste estudo para adaptação e avaliação das propriedades psicométricas iniciais seguiram os procedimentos metodológicos indicados por Beaton et al. (2000) e pelo Grupo DISABKIDS® (2004), respectivamente.

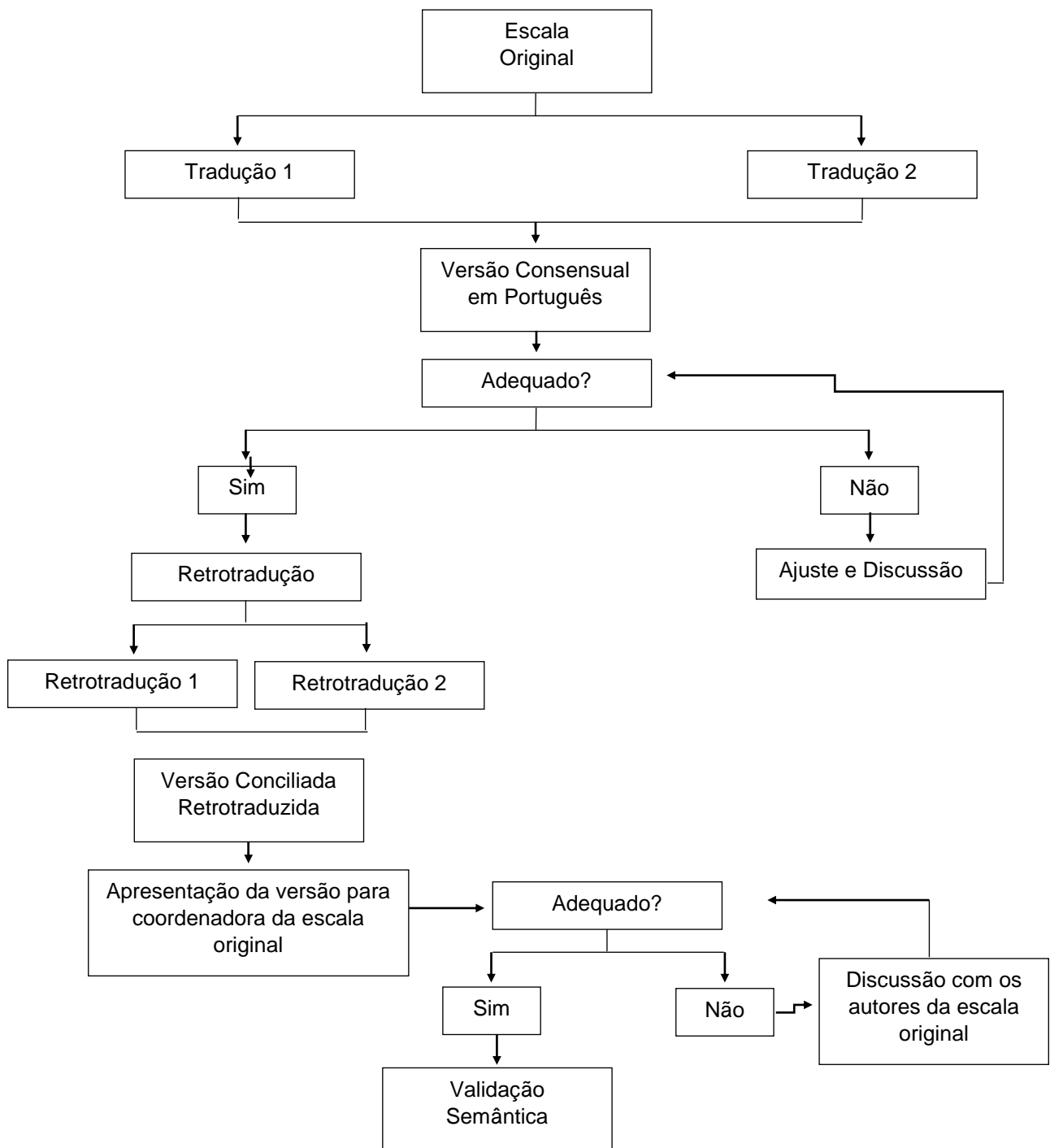
5.6.1 Tradução-retrotradução

A tradução dos itens foi a primeira etapa do processo de adaptação e validação da escala *Tuberculosis-Related Stigma*. Duas pessoas bilíngues traduziram os itens da escala em inglês para o português do Brasil. O primeiro tinha

familiaridade com o construto avaliado, enquanto o segundo não tinha conhecimento dos objetivos da tradução (BEATON et al., 2000).

Com as duas versões da escala traduzida, iniciou-se o processo de síntese das versões, mediante a discussão com o grupo de pesquisa e os pesquisadores responsáveis pela escala original, avaliando-se as equivalências: semântica, idiomática, experiencial e conceitual descrita por autores (BORSA; DAMÁSIO; BANDEIRA, 2012).

A retrotradução para o idioma original foi então realizada por dois tradutores nativos, que não tinham conhecimento sobre a temática em questão. Após a discussão entre tradutores e pesquisadores brasileiros, a versão consensual em inglês foi comparada com a versão original da escala e aprovada pela coordenadora do projeto no Sul da Tailândia (Figura 2).



Fonte: Adaptado de Borsa, Damásio e Bandeira (2012).

Figura 2 - Fluxograma da tradução-retrotradução para o Brasil da esca *Tuberculosis-Related Stigma*, Brasil, 2014

5.6.2 Validação semântica

A validação semântica consistiu em assegurar a compreensão dos itens pelo público-alvo, através das entrevistas realizadas com os respondentes selecionados para o estudo entre os meses de setembro e dezembro de 2014. No que tange ao tamanho da amostra nessa fase, as diretrizes do Grupo DISABKIDS® (2004) referem que cada subconjunto de itens seja constituído por grupos com três sujeitos.

Para alcançar o número de participantes adequado, foram selecionados os pacientes em tratamento da TB de dois ambulatórios de referência do município investigado, sendo que a escala foi dividida em três subconjuntos de itens: (A) composto pelos itens de 1 a 7 da primeira dimensão; (B) composto pelos itens de 8 a 11 da primeira dimensão e 1 a 4 da segunda dimensão; (C) composto pelos itens de 5 a 12 da segunda dimensão

Após o início da coleta de dados, houve dificuldades para atender o n de nove pacientes em tratamento da TB em um dos ambulatórios de referência, já que nesse período haviam 14 pacientes vinculados a esse serviço. Desses, dois apresentavam mudança de diagnóstico, um estava institucionalizado e outro não atendia aos critérios de seleção do estudo. Assim, os sujeitos elegíveis para essa fase seriam 10 pacientes. Entretanto, no decorrer do processo, um dos pacientes utilizava com frequência drogas ilícitas, inviabilizando as consultas de acompanhamento e a supervisão do TDO no domicílio, e outro paciente elegível para amostra foi a óbito.

Dessa forma, buscando atender ao tamanho amostral, e considerando as dificuldades operacionais relativas ao número de sujeitos recrutados nesse período, o total de participantes nessa fase foi de 17 sujeitos, conforme exposto no Quadro 2.

Subconjuntos de itens	Pacientes Ambulatório (X)	Pacientes Ambulatório (Y)	Total
(A) - 1 a 7*	3	3	6
(B) - 8 a 11* e 1 a 4**	2	3	5
(C) - 5 a 12**	3	3	6
Total	8	9	17

Legenda: *dimensão perspectivas da comunidade em relação à TB; **dimensão perspectivas do paciente em relação à TB

Fonte: Grupo DISABKIDS® (2004)

Quadro 2 – Distribuição dos pacientes de tuberculose, segundo ambulatório de referência e subconjuntos de itens da escala *Tuberculosis-Related Stigma*. Ribeirão Preto, 2014

A divisão dos sujeitos do estudo em subgrupos segundo a proposta do projeto DISABKIDS® tem como finalidade garantir a fidedignidade das contribuições obtidas, promovendo uma análise detalhada de todos os itens do instrumento em relação à sua importância e entendimento, de acordo com a perspectiva da população alvo (DEON et al., 2011; DISABKIDS, 2004;).

Para a avaliação da equivalência semântica dos itens que compunham a escala foram utilizados:

1. Questionário sobre informações clínicas (APÊNDICE B);
2. Questionário sociodemográfico (APÊNDICE C);
3. Versão consensual após tradução-retrotradução da escala *Tuberculosis-Related Stigma* (APÊNDICE D);
4. Formulário de Impressão Geral do Projeto DISABKIDS® (ANEXO A);
5. Formulário de Impressões Específicas do Projeto DISABKIDS® (ANEXOS B, C e D).

Cabe ressaltar que, devido ao seu conteúdo genérico e aplicável a qualquer assunto, o Formulário de Impressão Geral não passou por ajustes. No entanto, o Formulário de Impressões Específicas foi adaptado, tendo ocorrido a substituição dos itens contidos no instrumento DISABKIDS® por aqueles que

pertenciam à versão consensual após tradução-retrotradução da escala *Tuberculosis-Related Stigma*. Para a utilização e adaptação desse material foi obtida a autorização por parte da coordenadora dos projetos DISABKIDS do Brasil e México (ANEXO E).

Os dados quantitativos obtidos por meio das questões fechadas dos Formulários de Impressão Geral e Impressões Específicas foram analisados no programa *STATISTICA* versão 12.0, sendo as análises descritivas realizadas em todas as variáveis. Para as variáveis contínuas, foram calculadas as medidas de dispersão (desvio-padrão – DP) e de tendência central (média) e, para as variáveis categóricas, as medidas de frequência absoluta e relativa. Os pesquisadores consideraram que o item era de fácil compreensão, sem a necessidade de ajuste, quando 50% de respostas eram positivas.

5.6.3 Teste piloto

Na sequência do processo de validação semântica, realizou-se o teste piloto, que visou a obtenção de dados sobre as propriedades psicométricas iniciais da escala na versão em português do Brasil e permitiu simular o estudo de campo (DEON et al., 2011). Para isto, foi aplicada a versão da escala adaptada para o Brasil em uma amostra composta por 83 pacientes em tratamento da TB nos quatro ambulatórios de referência do município em estudo.

A coleta de dados ocorreu no período de abril de 2015 a abril de 2016 e, assim como na etapa de validação semântica, a mesma foi realizada por pesquisadores vinculados ao projeto que foram previamente treinados pela pesquisadora em reuniões do grupo de pesquisa.

Os dados foram digitados utilizando-se a técnica da dupla digitação para evitar possíveis erros na transcrição das informações obtidas. O programa estatístico utilizado foi o *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 19.0. Na validade de construto, utilizou-se também o *Multitrait Analysis Program* (MAP) de Ware, Hayashi e Hays (1988).

A presença dos efeitos “*floor*” e “*ceiling*” foi verificada considerando que informações aceitáveis acerca desses efeitos podem ser observadas em uma

amostra composta no mínimo por 50 sujeitos (TERWEE et al., 2007). Quando há presença desses efeitos (15% das respostas estão concentradas no menor ou maior escore da escala) pode haver prejuízo na responsividade do instrumento (MCHORNEY; TARLOV, 1995).

A validade de construto foi analisada pela validade convergente e divergente da escala, através da análise Multitraço-multimétodo, a fim de verificar as correlações entre itens e dimensões, por meio do MAP. Segundo Fayers e Machin (2007), valores aceitáveis de correlação para validade convergente são de 0,30 para estudos iniciais e superior a 0,40 para estudos finais. Para a análise da validade divergente, por meio da análise MAP, verificou-se a porcentagem de vezes em que a correlação de um item com a dimensão a qual pertence é estatisticamente maior do que sua correlação com a dimensão a qual não pertence.

A fidedignidade da escala foi verificada pelo alfa de Cronbach, sendo, portanto, estimados os valores, considerando-se como aceitáveis resultados superiores a 0,70 (MAROCO; GARCIA-MARQUES, 2006; TERWEE et al., 2007).

5.7 Aspectos éticos

O projeto de pesquisa e o TCLE (APÊNDICE A) recebeu a aprovação do Comitê de Ética da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo sob o CAAE nº 24841413.5.0000.5393 (ANEXO F), assim como a autorização para adaptação e validação da escala *Tuberculosis-Related Stigma* pela coordenadora do projeto no Sul da Tailândia (ANEXO G).

Ressalta-se que todos os participantes do estudo leram, concordaram e assinaram o TCLE, tendo sido assegurada aos mesmos a condição de confidencialidade total de sua identidade, e que participar do estudo não implicaria absolutamente em prejuízo no seu tratamento.

6 RESULTADOS

A seguir, os resultados serão apresentados segundo as etapas propostas no estudo e caracterização da amostra, com os valores obtidos através da aplicação dos questionários nas distintas fases de coleta de dados e resultados dos testes de consistência interna e validade da escala adaptada para o Brasil.

6.1 Tradução e retrotradução da escala

A etapa inicial do processo de adaptação e validação da escala foi a tradução e retrotradução de itens para o português do Brasil, a fim de empregá-las na validação semântica de acordo com o proposto pelo Grupo DISABKIDS® (2004), conforme descrito no método. A tradução e retrotradução da escala tiveram duração aproximada de dois meses.

Nesta fase, as expressões formais foram substituídas por outras de fácil compreensão como, por exemplo, o item 1 da segunda dimensão, “algumas pessoas com TB se sentem culpadas porque sua família tem o fardo de cuidar delas” por “algumas pessoas com TB se sentem culpadas porque sua família carrega o peso de ter que cuidar delas”; o termo “ofendidas” trocado por “magoadas”. Outro critério discutido entre os pesquisadores e tradutores foi a troca do verbo “ter” por “estar”, considerando o estado transitório da doença e a própria conotação utilizada no contexto brasileiro (Tabela 1).

Tabela 1 – Versão original, versão consensual em português, versão consensual em inglês da escala *Tuberculosis-Related Stigma*, Brasil, 2014

Item	Versão Original	Versão Consensual em Português (VCP)	Versão Consensual em Inglês (VCI)
Perspectivas da comunidade em relação à TB			
1	Some people prefer not to have those with TB living in their community	Algumas pessoas preferem não ter alguém com TB vivendo em sua comunidade	Some people prefer not to have someone with TB living in their community
2	Some people keep their distance from people with TB	Algumas pessoas mantêm distância de pessoas com TB	Some people keep away from people with TB
3	Some people think that those with TB are disgusting	Algumas pessoas acham que as pessoas com TB causam nojo	Some people think that people with TB cause disgust
4	Some people feel uncomfortable about being near those with TB	Algumas pessoas se sentem desconfortáveis quando estão perto de alguém com TB	Some people feel uncomfortable when about being close to someone with TB
5	Some people do not want those with TB playing with their children	Algumas pessoas não querem que aqueles que estão com TB brinquem com suas crianças	Some people do not want those with TB to play with their children
6	Some people do not want to talk to others with TB	Algumas pessoas não querem conversar com aqueles que estão com TB	Some people do not want to talk to those with TB
7	If a person has TB, some community members will behave differently towards that person for the rest of his/her life	Se uma pessoa está com TB, alguns membros da comunidade irão se comportar de maneira diferente em relação a essa pessoa pelo resto da vida dela	If a person has TB, some members of the community will behave differently with this person for the rest of his/her life
8	Some people may not want to eat or drink with friends who have TB	Algumas pessoas podem não querer comer ou beber com amigos que estão com TB	Some people may not want to eat or drink with friends who have TB
9	Some people try not to touch others with TB	Algumas pessoas evitam tocar naqueles que estão com TB	Some people try not to touch those with TB
10	Some people may not want to eat or drink with relatives who have TB	Algumas pessoas podem não querer comer ou beber com parentes que estejam com TB	Some people may not want to eat or drink with relatives who have TB
11	Some people are afraid of those with TB	Algumas pessoas têm medo daqueles que estão com TB	Some people are afraid of those with TB

continua...

Item	Versão Original	Versão Consensual em Português (VCP)	Versão Consensual em Inglês (VCI)
Perspectivas do paciente em relação à TB			
1	Some people who have TB feel guilty because their family has the burden of caring for them	Algumas pessoas com TB se sentem culpadas porque sua família carrega o peso de ter que cuidar delas	Some people with TB feel guilty because their family carries the burden of caring for them
2	Some people who have TB keep their distance from others to avoid spreading TB germs	Algumas pessoas com TB mantêm distância dos outros na tentativa de evitar a transmissão dos germes da TB	Some people with TB keep away from others in order to avoid transmitting TB germs
3	Some people who have TB feel alone	Algumas pessoas que estão com TB se sentem sozinhas	Some people with TB feel alone
4	Some people who have TB feel hurt of how others react to knowing they have TB	Algumas pessoas com TB se sentem magoadas com a maneira como os outros reagem ao saber que elas têm TB	Some people with TB feel hurt with how others react to know they have TB
5	Some people who have TB lose friends when they share with them they have TB	Algumas pessoas com TB perdem amigos quando elas compartilham com eles a informação de que estão com a doença	Some people with TB lose friends when they share with them the information that they are sick
6	Some people who have TB are worried about having AIDS	Algumas pessoas com TB se preocupam com a possibilidade de também terem AIDS	Some people with TB worry about the possibility of also having AIDS
7	Some people who have TB are afraid to tell those outside their family that they have TB	Algumas pessoas com TB têm medo de contar às pessoas fora do seu círculo familiar que elas estão com a doença	Some people with TB are afraid to tell people outside their family that they have the disease
8	Some people who have TB will choose carefully who they tell about having TB	Algumas pessoas com TB irão escolher cuidadosamente para quem elas contam que estão com a doença	Some people with TB will choose carefully who they tell about having the disease
9	Some people who have TB are afraid of going to TB clinics because other people may see them there	Algumas pessoas com TB têm medo de ir até os ambulatórios de TB, porque outras pessoas podem vê-los ali	Some people with TB are afraid of going to TB clinics because others may see them there
10	Some people who have TB are afraid to tell their family that they have TB	Algumas pessoas com TB têm medo de contar às suas famílias que estão com a doença	Some people with TB are afraid to tell their families that they have the disease
11	Some people who have TB are afraid to tell others that they have TB because others may think that they also have AIDS	Algumas pessoas com TB têm medo de contar aos outros sobre a doença porque eles podem pensar que elas também têm AIDS	Some people with TB are afraid to tell others about the disease because they may think that they also have AIDS
12	Some people who have TB feel guilty for getting TB because of their smoking, drinking, or other careless behaviors	Algumas pessoas se sentem culpadas por terem adoecido de TB por seus hábitos de fumar, beber ou de não se cuidar	Some people feel guilty for getting sick with TB due to their smoking, drinking or not taking care of themselves

Após as etapas de tradução e retrotradução, a versão conciliada retrotraduzida foi comparada com a versão original pela coordenadora do projeto no Sul da Tailândia, que deu seu parecer favorável para a versão consensual em português do Brasil (APÊNDICE D), utilizada na etapa subsequente.

6.2 Validação semântica da escala

Do total de 26 pacientes que estavam em tratamento nos dois ambulatórios de referência, 17 participaram do estudo, não havendo recusas, e um paciente evoluiu para óbito. A distribuição das variáveis sociodemográficas e clínicas, de acordo com o ambulatório de referência para o diagnóstico e o tratamento da TB, sugere que existem mais homens acometidos pela doença, em fase economicamente produtiva, com anos de estudo variando de 6 a 9, e apresentando uma média da renda familiar abaixo de dois salários mínimos por mês.

Em relação às variáveis clínicas, observa-se que dois sujeitos tinham sorologia positiva para o HIV e há, respectivamente, no ambulatório dos distritos X e Y, 5 (62,5%) e 6 (66,7%) dos sujeitos com a forma clínica pulmonar, sendo a maioria caso novo sem tratamento anterior (Tabela 2).

Tabela 2 - Características sociodemográficas e variáveis clínicas dos participantes da validação semântica da escala, segundo ambulatório de referência, Ribeirão Preto, 2014

Características Sociodemográficas		Ambulatório (X)		Ambulatório (Y)	
		n	%	n	%
Sexo	Feminino	4	50,0	1	11,1
	Masculino	4	50,0	8	88,9
Naturalidade	Nordeste	1	12,5	0	0,0
	Sudeste	7	87,5	8	88,9
	Sul	0	0,0	1	11,1
Estado Civil	Casado	4	50,0	5	55,6
	Solteiro	3	37,5	0	0,0
	Viúvo	1	12,5	0	0,0
	Divorciado	0	0,0	2	22,2
	Outro	0	0,0	2	22,2
Raça	Branca	6	75,0	5	55,6
	Preta	2	25,0	4	44,4
Ocupação	Trabalho com carteira assinada	2	25,0	1	11,1
	Autônomo	2	25,0	2	22,2
	Aposentado	1	12,5	1	11,1
	Desempregado	2	25,0	5	55,6
	Outra	1	12,5	0	0,0
		x	DP	x	DP
Idade (anos)		40,8	20,8	46,5	11,2
Anos de Estudo		9,2	4,4	6,6	4,3
Renda (*)		1246,7	452,2	1366,4	796,5
Variáveis Clínicas		n	%	n	%
HIV	Negativo	8	100	6	66,7
	Positivo	0	0,0	2	22,2
	Não informado	0	0,0	1	11,1
Tipo de TB	Pulmonar	5	62,5	6	66,7
	Extrapulmonar	3	37,5	3	33,3
Situação do caso	Caso novo sem tratamento anterior	7	87,5	8	88,9
	Recidiva após cura	0	0,0	1	11,1
	Retorno após abandono do tratamento	1	12,5	0	0,0

(*) Salário mínimo vigente na ocasião da coleta de dados era de R\$ 724,00.

6.2.1 Impressões gerais

As impressões gerais da escala estão apresentadas na Tabela 3. Pode-se observar que, de forma geral, a escala foi bem aceita e de fácil compreensão por parte dos participantes. Verificou-se ainda que 12 (70,6%) dos sujeitos entrevistados consideraram a mesma como boa e 16 (94,1%) julgaram os itens como muito importantes para a avaliação do estigma associado à TB e de fácil entendimento.

Tabela 3 - Resultados da avaliação relacionada à impressão geral da escala Tuberculosis-Related Stigma, segundo o grupo de respondentes, Ribeirão Preto, 2014

Questões do Formulário de Impressão Geral	Opções de resposta	n	%
O que você achou da nossa escala em geral?	Muito boa	5	29,4
	Boa	12	70,6
	Regular	0	0,0
As questões são compreensíveis?	Fáceis de entender	16	94,1
	Às vezes difíceis	1	5,9
	Não compreensíveis	0	0,0
Sobre as categorias de resposta, você teve alguma dificuldade?	Nenhuma dificuldade	15	88,2
	Algumas dificuldades	2	11,8
	Muitas dificuldades	0	0,0
As questões são importantes para o estigma associado à tuberculose?	Muito importante	16	94,1
	Às vezes importantes	1	5,9
	Sem importância	0	0,0

6.2.2 Análise específica dos itens da escala

No formulário de análise específica da escala *Tuberculosis-Related Stigma*, os itens foram compreendidos em sua totalidade, com exceção dos itens: 1. Algumas pessoas preferem não ter alguém com TB vivendo em sua comunidade; 3. Algumas pessoas acham que as pessoas com TB causam nojo; 5. Algumas pessoas com TB perdem amigos quando eles compartilham com eles a informação que estão

com a doença; 8. Algumas pessoas com TB irão escolher cuidadosamente para quem elas contam que estão com a doença, os quais não foram compreendidos por 16,7% dos sujeitos. Entretanto, não foram sugeridas alterações em relação a estes itens. O item 2. Algumas pessoas mantêm distância de pessoas com TB, não se mostrou relevante para 33,4% dos sujeitos (Tabela 4).

Tabela 4 - Resultados da parte específica da validação semântica, segundo as dimensões da escala Tuberculosis-Related Stigma, Ribeirão Preto, 2014

Item	Isso é importante para a sua situação? (%)			Você tem dificuldade para entender essa questão? (%)		As opções de respostas estão claras e de acordo com a questão? (%)	
	Sim	Às vezes	Não	Não	Sim	Sim	Não
Nº. As respostas se repetem:							
discordo totalmente/discordo/concordo/concordo totalmente							
Perspectivas da comunidade em relação à TB							
1. Algumas pessoas preferem não ter alguém com TB vivendo em sua comunidade	83,3	16,7	0,0	83,3	16,7	100	0,0
2. Algumas pessoas mantêm distância de pessoas com TB	66,6	0,0	33,4	100	0,0	100	0,0
3. Algumas pessoas acham que as pessoas com TB causam nojo	83,3	0,0	16,7	83,3	16,7	100	0,0
4. Algumas pessoas se sentem desconfortáveis quando estão perto de alguém com TB	83,3	0,0	16,7	100	0,0	100	0,0
5. Algumas pessoas não querem que aqueles que estão com TB brinquem com suas crianças	83,3	0,0	16,7	100	0,0	100	0,0
6. Algumas pessoas não querem conversar com aqueles que estão com TB	83,3	0,0	16,7	100	0,0	100	0,0
7. Se uma pessoa está com TB, alguns membros da comunidade irão se comportar de maneira diferente em relação a essa pessoa pelo resto da vida dela	83,3	0,0	16,7	100	0,0	100	0,0
8. Algumas pessoas podem não querer comer ou beber com amigos que estão com TB	80,0	20,0	0,0	100	0,0	100	0,0
9. Algumas pessoas evitam tocar naqueles que estão com TB	100	0,0	0,0	100	0,0	100	0,0
10. Algumas pessoas podem não querer comer ou beber com parentes que estejam com TB	100	0,0	0,0	100	0,0	100	0,0
11. Algumas pessoas têm medo daqueles que estão TB	100	0,0	0,0	100	0,0	100	0,0

continua...

Item	Isso é importante para a sua situação? (%)			Você tem dificuldade para entender essa questão? (%)		As opções de respostas estão claras e de acordo com a questão? (%)	
	Sim	Às vezes	Não	Não	Sim	Sim	Não
Nº. As respostas se repetem: discordo totalmente/discordo/concordo/concordo totalmente							
Perspectivas do paciente em relação à TB							
1. Algumas pessoas com TB se sentem culpadas porque sua família carrega o peso de ter que cuidar deles	100	0,0	0,0	100	0,0	100	0,0
2. Algumas pessoas com TB mantêm distância dos outros na tentativa de evitar a transmissão dos germes da TB	100	0,0	0,0	100	0,0	100	0,0
3. Algumas pessoas que estão com TB se sentem sozinhas	100	0,0	0,0	100	0,0	100	0,0
4. Algumas pessoas com TB se sentem magoadas com a maneira como os outros reagem ao saber que elas têm TB	100	0,0	0,0	100	0,0	100	0,0
5. Algumas pessoas com TB perdem amigos quando elas compartilham com eles a informação de que estão com a doença	100	0,0	0,0	83,3	16,7	100	0,0
6. Algumas pessoas com TB se preocupam com a possibilidade de também terem AIDS	100	0,0	0,0	100	0,0	100	0,0
7. Algumas pessoas com TB têm medo de contar às pessoas fora do seu círculo familiar que elas estão com a doença	100	0,0	0,0	100	0,0	100	0,0
8. Algumas pessoas com TB irão escolher cuidadosamente para quem elas contam que estão com a doença	100	0,0	0,0	83,3	16,7	100	0,0
9. Algumas pessoas com TB têm medo de ir até os ambulatórios de TB, porque outras pessoas podem vê-los ali	66,6	16,7	16,7	100	0,0	100	0,0
10. Algumas pessoas com TB têm medo de contar às suas famílias que estão com a doença	100	0,0	0,0	100	0,0	100	0,0
11. Algumas pessoas com TB têm medo de contar aos outros sobre a doença porque eles podem pensar que elas também têm AIDS	83,3	16,7	0,0	100	0,0	100	0,0
12. Algumas pessoas se sentem culpadas por terem adoecido de TB por seus hábitos de fumar, beber ou de não se cuidar	100	0,0	0,0	100	0,0	100	0,0

conclusão

Quanto à reformulação de itens, cinco sujeitos sugeriram alterações de termos coloquiais que foram discutidas entre os pesquisadores, os quais concordaram com as sugestões dos participantes. Dessa forma, considerou-se necessário substituir o termo “comunidade” por “bairro”, as expressões “se sentem desconfortáveis” por “não se sentem bem”, “pelo resto da vida dela” por “pelo resto da sua vida” e o termo “germes” por “bactéria”, resultando na versão adaptada da escala para o Brasil (APÊNDICE E).

6.3 Teste piloto da escala

6.3.1 Características dos participantes

Participaram desta fase 83 pacientes em tratamento da TB nos quatro ambulatórios de referência, sendo a amostra mínima em cada serviço de sete sujeitos, havendo uma recusa. Em relação ao sexo, 56 (67,5%) eram homens e 27 (32,5%) mulheres, dos quais 72 pacientes referiram ter nascido em municípios da região sudeste (86,8%). Quanto à ocupação, a maioria dos sujeitos entrevistados estavam desempregados no momento da coleta, o que corresponde a 38 (45,8%) dos participantes do estudo. A idade variou de 19 a 92 anos, média de 43 anos de idade (DP 13,9). A média de anos de estudo foi aproximadamente de sete anos, apresentando uma média da renda familiar abaixo de dois salários mínimos por mês.

No que refere às variáveis clínicas, observa-se que dez sujeitos tinham sorologia positiva para o HIV e há 71 (85,5%) dos sujeitos com a forma clínica pulmonar, sendo a maioria caso novo sem tratamento anterior, conforme exposto na Tabela 5.

Tabela 5 - Características sociodemográficas e variáveis clínicas dos participantes do teste piloto da escala, Ribeirão Preto, 2015 a 2016

Características		n (%)	
Sociodemográficas			
Sexo	Feminino	27 (32,5)	
	Masculino	56 (67,5)	
Naturalidade	Nordeste	8 (9,6)	
	Centro-Oeste	1 (1,2)	
	Sudeste	72 (86,8)	
	Sul	2 (2,4)	
Estado Civil	Casado	29 (34,9)	
	Solteiro	33 (39,8)	
	Viúvo	6 (7,2)	
	Divorciado	6 (7,2)	
	Outro	9 (10,9)	
Raça	Branca	43 (51,8)	
	Preta	19 (22,9)	
	Parda	21 (25,3)	
Ocupação	Trabalho com carteira assinada	9 (10,8)	
	Autônomo	17 (20,5)	
	Aposentado	7 (8,4)	
	Desempregado	38 (45,8)	
	Outra	12 (14,5)	
		\bar{x}	DP
Idade (anos)		42,7	13,9
Anos de Estudo		6,8	3,3
Renda (R\$)		1328,3	823,9
Variáveis Clínicas		n (%)	
HIV	Negativo	73 (87,9)	
	Positivo	10 (12,1)	
Tipo de TB	Pulmonar	71 (85,5)	
	Extrapulmonar	12 (14,5)	
Situação do caso	Caso novo sem tratamento anterior	75 (90,4)	
	Recidiva após cura	6 (7,2)	
	Retorno após abandono do tratamento	2 (2,4)	

(¹) Salário mínimo vigente na ocasião da coleta de dados era de R\$ 788,00 (2015) e R\$ 880,00 (2016).

6.3.2 Estatística descritiva da escala *Tuberculosis-Related Stigma*

6.3.2.1 Efeitos “*floor*” e “*ceiling*”

Para se proceder ao cálculo dos escores foi utilizada a “*syntax*” proposta pelo Grupo DISABKIDS®. Na Tabela 6, os valores obtidos para média, mediana, desvio padrão, mínimo e máximo para os escores das respostas da escala *Tuberculosis-Related Stigma* estão expostos. Observa-se que os valores médios para ambas as dimensões da escala situam-se em faixa superior a 50%.

Tabela 6 – Valores obtidos para média, mediana, desvio padrão, mínimo e máximo para os escores das respostas da escala *Tuberculosis-Related Stigma*, Ribeirão Preto, 2015 a 2016

Dimensões	Pacientes de tuberculose					
	Média	%	Mediana	DP	Mínimo	Máximo
Perspectivas da comunidade em relação à TB	2,6	83,1	2,5	0,2	2,3	3,3
Perspectivas do paciente em relação à TB	2,6	62,7	2,6	0,2	2,1	2,9

Quanto aos efeitos “*floor*” e “*ceiling*”, nota-se na Tabela 7 a ausência desses efeitos nas dimensões, não havendo, portanto, concentrações acima de 15% das respostas nos extremos da escala (valores mínimos ou máximos), o que é favorável para a propriedade de responsividade da escala.

Tabela 7 – Análise dos efeitos “*floor*” e “*ceiling*”, em relação às respostas obtidas nas dimensões da escala *Tuberculosis-Related Stigma*, Ribeirão Preto, 2015 a 2016

Dimensões	Pacientes de tuberculose	
	% Respostas no valor mínimo	% Respostas no valor máximo
Perspectivas da comunidade em relação à TB	1,0	1,4
Perspectivas do paciente em relação à TB	0	1,3

6.3.2.2 Análise das propriedades psicométricas da escala: fidedignidade e validade

A fidedignidade foi analisada segundo sua consistência interna determinada pelo Coeficiente Alfa de Cronbach, sendo que os itens devem ser correlacionados uns com os outros, já que se trata do mesmo construto. Os resultados obtidos para o Alfa se o item fosse excluído e para o Alfa total das dimensões da escala são apresentados nas Tabelas 8 e 9.

Tabela 8 – Valores de Alfa se o item fosse excluído e Alfa total da dimensão perspectivas da comunidade em relação à tuberculose, Ribeirão Preto, 2015 a 2016

Perspectivas da comunidade em relação à TB (Item)	Alfa de Cronbach, se o item fosse excluído
1. Algumas pessoas preferem não ter alguém com TB vivendo em seu bairro	0,72
2. Algumas pessoas mantêm distância de pessoas com TB	0,71
3. Algumas pessoas acham que as pessoas com TB causam nojo	0,69
4. Algumas pessoas se sentem bem quando estão perto de alguém com TB*	0,71
5. Algumas pessoas não querem que aqueles com TB brinquem com suas crianças	0,66
6. Algumas pessoas querem conversar com aqueles que estão com TB*	0,65
7. Se uma pessoa está com TB, alguns membros da comunidade irão se comportar de maneira diferente em relação a essa pessoa pelo resto da sua vida	0,68
8. Algumas pessoas podem não querer comer ou beber com amigos que estão com TB	0,66
9. Algumas pessoas não evitam tocar naqueles que estão com TB*	0,69
10. Algumas pessoas podem não querer comer ou beber com parentes que estejam com TB	0,62
11. Algumas pessoas não têm medo daqueles que estão com TB*	0,67
Alfa total	0,70

Legenda: *Itens escritos na forma inversa

Tabela 9 – Valores de Alfa se o item fosse excluído e Alfa total da dimensão perspectivas do paciente em relação à tuberculose, Ribeirão Preto, 2015 a 2016

Perspectivas do paciente em relação à TB (Item)	Alfa de Cronbach, se o item fosse excluído
1. Algumas pessoas com TB se sentem culpadas porque sua família carrega o peso de ter que cuidar deles	0,68
2. Algumas pessoas com TB mantêm distância dos outros na tentativa de evitar a transmissão da bactéria da TB	0,73
3. Algumas pessoas que estão com TB não se sentem sozinhas*	0,70
4. Algumas pessoas com TB se sentem magoadas com a maneira como os outros reagem ao saber que elas têm TB	0,67
5. Algumas pessoas com TB perdem amigos quando elas contam a eles que estão doentes	0,68
6. Algumas pessoas com TB não se preocupam com a possibilidade de também terem Aids*	0,74
7. Algumas pessoas com TB têm medo de contar às pessoas que não são da sua família que elas estão com a doença	0,65
8. Algumas pessoas com TB irão escolher cuidadosamente para quem elas contam que estão com a doença	0,66
9. Algumas pessoas com TB não têm medo de ir até os ambulatórios de TB, porque outras pessoas podem vê-los ali*	0,73
10. Algumas pessoas com TB não têm medo de contar às suas famílias que estão com a doença*	0,69
11. Algumas pessoas com TB têm medo de contar aos outros sobre a doença porque eles podem pensar que eles também têm Aids	0,67
12. Algumas pessoas não se sentem culpadas por terem adoecido de TB por seus hábitos de fumar, beber ou de não se cuidar*	0,70
Alfa total	0,71

Legenda: *Itens escritos na forma inversa

Ao testarmos o impacto que teria a retirada de cada item no Alfa total das dimensões da escala, observou-se que o mesmo sofria alterações, as quais variaram de 0,62 (Algumas pessoas podem não querer comer ou beber com parentes que estejam com TB) a 0,72 (Algumas pessoas preferem não ter alguém com TB vivendo em seu bairro) na primeira dimensão, e de 0,65 (Algumas pessoas com TB têm medo de contar às pessoas que não são da sua família que elas estão com a doença) a 0,74 (Algumas pessoas com TB não se preocupam com a

possibilidade de também terem Aids) na segunda dimensão.

O Alfa de Cronbach para o total da dimensão perspectivas da comunidade em relação à TB foi considerado bom (0,70), assim como para a dimensão perspectivas do paciente em relação à TB (0,71).

No que refere à validade de construto, verificada através da validade convergente e divergente da escala, utilizaram-se os valores do Coeficiente de Correlação de Pearson entre os itens e cada uma de suas dimensões, sendo a significância estatística para os valores de correlação na validade verificada por meio da Análise Multitraço-Multimétodo. Os valores referentes à validade convergente em cada dimensão são apresentados na Tabela 10.

Tabela 10 – Valores do Coeficiente de Correlação de Pearson entre os itens e cada uma de suas dimensões da escala *Tuberculosis-Related Stigma*, Ribeirão Preto, 2015 a 2016

Item	Pacientes de TB	
	Perspectivas da comunidade em relação à TB	Perspectivas do paciente em relação à TB
01	0,09	0,26
02	0,14	- 0,04
03	0,28	0,05
04	0,14	0,42
05	0,44	0,18
06	0,55	0,48
07	0,33	0,07
08	0,47	0,03
09	0,27	0,19
10	0,71	0,19
11	0,44	0,18
01	0,38	0,45
02	0,11	0,01
03	0,20	0,32
04	0,33	0,48
05	0,43	0,46
06	- 0,18	0,03
07	0,26	0,62
08	0,18	0,60
09	- 0,09	0,02
10	0,16	0,40
11	0,38	0,49
12	- 0,16	0,27

Quando observados os valores obtidos na análise convergente (Tabela 10), verificou-se que a maioria dos itens da primeira dimensão atenderam satisfatoriamente ao critério adotado ($> 0,30$ para estudos iniciais), com exceção dos itens 01, 02 e 04. No que refere aos itens da segunda dimensão, os itens 02, 06 e 09 obtiveram valores $< 0,30$; no entanto, os demais itens alcançaram os valores aceitáveis de correlação para validade convergente.

Para a validade divergente, os resultados de ambas as dimensões da escala apresentaram valores de ajustes diferentes de 100% (Tabela 11).

Tabela 11 - Resultados obtidos para validade divergente da escala *Tuberculosis-Related Stigma*, Ribeirão Preto, 2015 a 2016

Dimensões	Pacientes de tuberculose				Ajuste (%)
	-2* (n itens/%)	-1** (n itens/%)	1*** (n itens/%)	2**** (n itens/%)	
Perspectivas da comunidade em relação à TB	1(9,1)	1(9,1)	3(27,3)	6(54,5)	81,8
Perspectivas do paciente em relação à TB	0(0)	4(33,3)	5(41,7)	3(25,0)	66,7

Legenda:

*correlação entre item e dimensão a que pertence é significativamente menor que sua correlação com a dimensão a que não pertence;

**correlação entre item e dimensão a que pertence é menor que sua correlação com a dimensão a que não pertence;

***correlação entre item e dimensão a que pertence é maior que sua correlação com a dimensão a que não pertence;

****correlação entre item e dimensão a que pertence é significativamente maior que sua correlação com a dimensão a que não pertence.

7 DISCUSSÃO

A proposta do presente estudo foi testar as propriedades psicométricas da versão adaptada da escala *Tuberculosis-Related Stigma* para o português do Brasil, a fim de disponibilizar um instrumento que permita a mensuração e avaliação do estigma associado à TB. Para tal, seguiram-se as diretrizes sugeridas na literatura internacional e nacional (BEATON et al., 2002; Grupo DISABKIDS®, 2004; GUDMUNDSSON, 2009; PASQUALI, 2003).

Segundo Cassep-Borges, Balbinotti e Teodoro (2010), alguns instrumentos são construídos de modo a contemplar somente uma determinada cultura, enquanto outros já são desenvolvidos com intuito de serem adaptados culturalmente. A tradução do idioma de origem para o idioma-alvo da escala exigiu uma série de cuidados, a fim de minimizar os vieses linguísticos, culturais e de compreensão teórica e prática no contexto brasileiro.

O processo iniciou-se com a tradução e retrotradução da escala, que deu origem a versão consensual em português, com a substituição de expressões formais por outras de fácil compreensão. Posteriormente, essa versão foi aprovada pela coordenadora do Projeto desenvolvido no Sul da Tailândia.

No entanto, apenas a tradução da escala não é um procedimento que garanta a sua aplicabilidade, devido à possibilidade de falhas e limitações. O rigor metodológico da adaptação cultural não exclui a necessidade de verificar a compreensão dos itens pelo público-alvo, por meio da validação semântica. Ou seja, se um item permanece incompreensível ou comporta-se de forma diferente da esperada pelos pesquisadores, deve ser revisto e adaptado (CASSEP-BORGES; BALBINOTTI; TEODORO, 2010).

A validação semântica contou com uma amostra de 17 pacientes em tratamento da TB em dois ambulatórios de referência do município investigado, de características sociodemográficas e variáveis clínicas semelhantes ao perfil dos pacientes de TB entrevistados por Van Rie et al. (2008) no desenvolvimento e validação da escala no Sul da Tailândia, com predomínio do sexo masculino, em fase economicamente produtiva e 22% com sorologia positiva para o HIV.

Em relação à forma de aplicação dos formulários e da escala na validação semântica e teste piloto, considerando o perfil dos respondentes, optou-se em seguir o procedimento adotado pelos pesquisadores internacionais, em que foram conduzidas as entrevistas e preenchimento pelos próprios pesquisadores.

Para evitar o viés de mensuração, que refere a forma pela qual a

informação pode distorcer os resultados do estudo, ocorreu a capacitação dos entrevistadores através do levantamento de dúvidas e discussão sobre aplicação adequada dos formulários e da escala em cada fase da pesquisa (BONITA; BEAGLEHOLE; KJELLSTROM, 2010).

Na etapa de validação semântica da escala verificou-se a compreensão e a aceitação dos itens advindos do processo de tradução, em que 94,1% dos doentes entrevistados consideraram os itens como muito importantes para a avaliação do estigma associado à TB e de fácil entendimento, com categorias de respostas adequadas, as quais foram respondidas sem dificuldade.

Durante as entrevistas, a expressão de comportamentos e atitudes estigmatizantes descritas nos itens contemplou os elementos do construto com grau de dificuldades variado. A substituição de termos coloquiais sugerida por sujeitos com poucos anos de estudo é apontada por Pasquali (2001) como um dos pontos fortes, pois se esta parcela compreender o item, parte-se do pressuposto de que o extrato mais elevado da população também irá compreender.

Observou-se que alguns sujeitos apresentaram um nível de dificuldade para compreender quatro itens da escala e levaram um tempo maior para responder os instrumentos. Essa dificuldade de compreensão pode estar associada aos níveis de estigma e seu impacto nas relações sociais e na autoestima desses sujeitos. Segundo Corrigan e Wassel (2008), o processo pode se dar de uma maneira mais sutil para alguns, em que ser rotulado como pertencente a uma determinada condição estigmatizada leva a expectativas de discriminação e desvalorização internalizadas.

Com isso, além de enfrentar as experiências negativas decorrentes dos sintomas da própria condição de saúde, os doentes com TB, muitas vezes, precisam lidar com as atitudes e comportamentos negativos da sociedade, além dos seus. Esse processo subjetivo ocorre quando membros de um grupo estigmatizado concordam com os preconceitos associados à sua condição e aplicam essas atitudes e crenças negativas a si mesmos, afetando sua qualidade de vida (CORRIGAN; WATSON, 2002).

O sujeito tende a antecipar a rejeição, a desvalorização e a discriminação dos outros e passa a desenvolver estratégias para prevenir essas experiências, evitando as interações sociais e ocultando sua condição de saúde e seu histórico de tratamento (MUELLER et al., 2006). Relatos informais sobre a menor satisfação com

domínios importantes da vida, incluindo o trabalho, a família e os relacionamentos com amigos, foram apresentados durante as entrevistas de pacientes que estavam em tratamento da TB a menos de um mês. Observou-se ainda a equivalência entre experiências do estigma relatadas por doentes em tratamento da TB no sul da Tailândia (SENGUPTA et al., 2006).

A obtenção das propriedades psicométricas, originadas a partir do teste piloto, que incluiu uma amostra de 83 pacientes em tratamento da TB nos quatro ambulatórios de referência, permitiu uma análise preliminar sobre a fidedignidade e validade da versão adaptada da escala para o Brasil. Posteriormente, essas propriedades deverão ser confirmadas em um teste de campo e obtenção dos índices da Análise Fatorial Confirmatória (AFC).

Em relação às medidas estatísticas descritivas da escala, observa-se que a média para os escores por dimensão foi superior à média em ambas as dimensões, com 83,1% para a dimensão “perspectivas da comunidade em relação à TB” e 62,7% para a dimensão “perspectivas do paciente em relação à TB”.

No que refere à presença dos efeitos “*floor*” e “*ceiling*”, verifica-se que no presente estudo estes não ocorreram em nenhuma das dimensões da escala, o que prevê boa responsividade (FAYERS; MACHIN, 2007), característica importante para detectar mudanças na condição de saúde do paciente de TB, ao longo do tempo, relacionada à presença ou ausência do estigma.

Autores consideram que a abordagem baseada na distribuição estatística, ou seja, medidas baseadas na distribuição longitudinal da amostra, é um dos métodos de avaliação da responsividade; qualquer alteração na variabilidade dos escores, isto é, efeitos *floor* e *ceiling*, pode minimizar a responsividade para mudanças (EURICH et al., 2006).

Ainda que não haja clareza no tipo de mudança que uma escala responsiva deve ser capaz de detectar, isto é, mudanças relacionadas a adesão e continuidade do tratamento ou ainda mudança no valor real do construto estudado, as medidas psicossociais, a exemplo do estigma, podem ser utilizadas na avaliação clínica do paciente de TB. Todavia, é essencial que sua acurácia na detecção de mudanças ao longo do tempo seja demonstrada por meio de instrumentos válidos e confiáveis.

Quanto à fidedignidade da escala, os achados deste estudo demonstraram que a escala *Tuberculosis-Related Stigma* apresenta valores bons

para ambas as dimensões (0,70 e 0,71). Na versão utilizada no sul da Tailândia, os valores são de 0,88 para a dimensão “perspectivas da comunidade em relação à TB” e 0,82 para a dimensão “perspectivas do paciente em relação à TB”. Observa-se que os valores obtidos no Brasil são inferiores àqueles alcançados no estudo de campo realizado no sul da Tailândia, porém denotam consistência interna da escala segundo critérios propostos na literatura (TERWEE et al., 2007).

É importante ressaltar que uma ótima consistência interna na presença de escala com mais de uma dimensão (multidimensionalidade) indica que os itens que compõem as dimensões distintas de uma medida estão fortemente correlacionados; apesar das dimensões em si, estabelecerem uma relação inferior àquela que é observada entre os itens que a compõem (MAROCO; GARCIA-MARQUES, 2006).

Segundo os autores, o Alfa de Cronbach é um indicador útil para investigação da fidedignidade de uma medida, e por tal permite o estudo da precisão de um instrumento. Contudo, essa estimativa é sujeita a diversas influências que devem ser interpretadas com cautela (MAROCO; GARCIA-MARQUES, 2006). Para Osbourn (2000), o alfa de Cronbach subestima a verdadeira fidedignidade em escalas multifatoriais.

Ao verificar o impacto que teria a retirada de cada item no Alfa total da dimensão “perspectivas do paciente em relação à TB”, observou-se que alguns itens com baixos coeficientes de correlação item-total escritos na forma inversa contribuíram para a redução da consistência interna da dimensão da escala.

Sobre esse aspecto, autores recomendam o uso de itens com redação oposta (ROSSI; WRIGHT; ANDERSON, 1983); no entanto, pesquisas sobre esta prática ao longo das duas últimas décadas apontaram problemas com a consistência interna e estrutura dos fatores.

Barnette (2000) realizou a mudança na ordem da questão, utilizando no mesmo instrumento questões de ordem positiva e negativa, e detectou que esse procedimento confunde os respondentes, desaconselhando seu uso. Para Dalmoro e Vieira (2013), ao inverter a ordem da questão, a percepção dos itens pode não ser exatamente o oposto, o que resulta na redução da fidedignidade e validade dos dados.

Em relação ao número de classes por item, alguns autores valorizam os instrumentos cujas variáveis apresentam um número de classes (cinco ou mais) em detrimento dos que apresentam três ou quatro classes, pois consideram que, quanto

maior for o número de classes, melhor a possibilidade de respostas dos participantes e melhor a qualidade da soma dos itens, o que reflete em sua fidedignidade (MAROCO; GARCIA-MARQUES, 2006; DALMORO; VIEIRA, 2013).

Outros autores, além de levantarem a questão do número de classes por item, destacam a utilização da categoria central (ponto neutro), tipo não concordo/nem concordo (CUMMINS; GULLONE, 2000). Essa opção é defendida também por Collings (2005), porém o autor destaca que o ponto neutro permite os respondentes sentirem-se mais confortáveis em responder, por outro lado pode gerar a ambivalência e indiferença do respondente, destoando a sua verdadeira opinião.

No entanto, Coelho e Esteves (2007) apontam que é possível que o respondente não tenha uma opinião ou experiência relacionada aos atributos específicos, e que a resposta neutra seria a mais indicada. Nesse sentido, Cummins e Gullone (2000) complementam dizendo que a ambiguidade causada pelo ponto neutro pode ser sanada com a utilização de uma opção do tipo “sem condições de opinar” e, desta forma, não destoa à verdadeira opinião do respondente.

Para o estudo da validade de construto foi empregada a validade convergente e divergente, na qual os itens da versão da escala adaptada para o Brasil possuem correlação linear na maioria das vezes superior a 0,30 com a dimensão à qual pertence (validade convergente), o que é ideal para estudos iniciais (FAYERS; MACHIN, 2007).

Na validade divergente, os resultados de ambas as dimensões apresentaram valores de ajustes diferente de 100%. De acordo com Fayers e Machin (2002), quanto mais próximo a 100% este estiver, melhor será a validade divergente. Acreditamos que dados como esses possam estar relacionados aos seguintes aspectos: a) heterogeneidade da amostra; b) a subjetividade da medida; c) experiência prévia de estigma internalizado. Aspectos que poderão ser considerados em futuros estudos, direcionados à análise desses resultados.

Segundo Link e Phelan (2001), os conceitos distintos relacionados ao processo de estigmatização, as diferentes operacionalizações desses conceitos, somados à falta de especificidade das medidas e construtos utilizados, impossibilitam a construção de sínteses que evidenciam a influência do estigma na vida das pessoas.

Contudo, a utilização de escalas para a avaliação do estigma social da TB

permite explicar porque esse fator é um preditor de atraso do diagnóstico e não adesão ao tratamento em determinados contextos e não em outros, sendo uma ferramenta de avaliação e direcionamento de recursos para o fortalecimento de redes de apoio social que contemplem ações intersetoriais da TB junto aos serviços de saúde (COURTWRIGHT; TURNER, 2010).

Há evidências de que um bom suporte social pode atuar como fator de proteção e que uma rede social pobre pode contribuir para a vulnerabilidade e para a internalização de atitudes estigmatizantes (FERREIRA et al., 2014). Observa-se que a ação intersetorial na saúde envolve a criação de espaços comunicativos e de superação de conflitos e implica na acumulação de forças, na construção de sujeitos e nas descobertas de possibilidades de agir (FEUERWERKER; COSTA, 2000). No decorrer de uma ação intersetorial é necessário instituir o paradigma da produção social da saúde e oferecer ferramentas para lidar com o impacto do estigma na condição de saúde dos pacientes com TB.

Entre as limitações do estudo, é importante considerar que o Brasil é um país grande de extensão, com diferenças culturais, históricas e sociais, o que pode ter implicações no processo de adaptação cultural e validação de escalas de avaliação subjetiva, como a escala *Tuberculosis-Related Stigma*.

A necessidade de aplicação da escala pelos entrevistadores pode ter tendenciado as escolhas dos respondentes. Entretanto, este é o método de coleta de dados mais apropriado quando os sujeitos apresentam dificuldades de escrever de maneira fidedigna, tais como pessoas sem escolaridade ou com poucos anos de estudo e de baixa renda. Essa limitação também foi apontada por pesquisadores no processo de validação do instrumento de estigma na Nicarágua (MACQ; SOLIS; MARTINEZ, 2006).

Diariamente, os pacientes de TB interagem com pessoas que revelam comportamentos de discriminação e desvalorização na família, na sociedade e nos serviços de saúde; a investigação dessa interação e suas implicações no controle da doença exigem novas aproximações e, para a pesquisa, traz desafios teórico-metodológicos.

8 CONCLUSÕES

Após ter concluído a primeira fase do processo de adaptação cultural da escala *Tuberculosis-Related Stigma* para o português do Brasil e na ausência de instrumentos específicos para mensuração e avaliação do estigma associado à TB no país, podemos apontar:

- ✓ A escala foi bem aceita e de fácil compreensão por parte dos participantes;
- ✓ Ausência dos efeitos *floor* e *ceiling* nas dimensões, não havendo, portanto, concentrações acima de 15% das respostas nos extremos da escala;
- ✓ Consistência interna aceitável, com valor de 0,70 para a dimensão “perspectivas da comunidade em relação à TB”, e de 0,71 para a dimensão “perspectivas do paciente em relação à TB”;
- ✓ Validade convergente satisfatória para duas dimensões da escala, com valores acima de 0,30 para 17 itens da escala. Seis itens da escala deverão ser revistos na realização do teste de campo;
- ✓ Validade divergente com ajustes diferente de 100%, sendo 81,8% para a dimensão “perspectivas da comunidade em relação à TB”, e de 66,7% para a dimensão “perspectivas do paciente em relação à TB”.

Dessa forma, consideramos que a realização do estudo de campo em futuras pesquisas poderá contemplar a aplicação da escala *Tuberculosis-Related Stigma* no contexto brasileiro. É importante lembrar que as propriedades psicométricas iniciais de construtos essencialmente subjetivas, como o estigma da TB, não deverão ser submetidos a único processo de avaliação (fidedignidade e validade); esses deverão ser testados sempre que haja necessidade, considerando a heterogeneidade dessa população no Brasil.

REFERÊNCIAS¹

¹ De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023.

ABEBE, G. et al. Knowledge, Health Seeking Behavior and Perceived Stigma towards Tuberculosis among Tuberculosis Suspects in a Rural Community in Southwest Ethiopia. **Plos One**, San Francisco, v.5, n.10, p.1-7, 2010. Disponível em: <http://journals.plos.org/plosone/article/asset?id=10.1371%2Fjournal.pone.0013339.PDF>. Acesso em: 04 fev. 2013.

ABLON, J. The nature of stigma and medical conditions. **Epilepsy & Behavior**, San Diego, v. 3, p. 2-9, 2002. Disponível em: http://ac.els-cdn.com/S1525505002005437/1-s2.0-S1525505002005437-main.pdf?_tid=e23d510e-709b-11e6-9fa6-00000aab0f6b&acdnat=1472772730_b430fdd9d80fe5cf127186efec99676a. Acesso em: 05 jul. 2016.

BARAL, S.C.; DEEPAK, K.K.; NEWELL, J.N. Causes of stigma and discrimination associated with tuberculosis in Nepal: a qualitative study. **BMC Public Health**, London, v.7, p. 211, 2007. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/7/211>. Acesso em 04 abr. 2013.

BARNETTE, J. J. Effects of stem and Likert response option reversals on survey internal consistency: if you feel the need, there is a better alternative to using those negatively worded stems. **Educational and Psychological Measurement**, v. 60, n. 3, p. 361-370, 2000.

BARREIRA, D.; GRANGEIRO, A. Avaliação das estratégias de controle da tuberculose no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, p. 4-8, 2007. Suplemento 1.

BEATON, D.; BOMBARDIER, C.; GUILLEMIN, F.; FERRAZ, B. M. **Recommendations for the cross-cultural adaptation of health status measures**. American Academy of Orthopaedic Surgeons. Institute for Work & Health, 2002.
BECKER, H. **Outsiders: studies in sociology of deviance**. New York: Free Press, 1963.

BERTOLLI FILHO, C. **História social da tuberculose e do tuberculoso: 1900-1950**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2001.

BONITA, R.; BEAGLEHOLE, R.; KJELLSTROM, T. **Epidemiologia básica**. Tradução e revisão científica Juraci A. Cesar. 2 ed. São Paulo. 2010. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43541/5/9788572888394_por.pdf. Acesso em: 30 jul. 2016.

BORSA, J. C.; DAMÁSIO, B. F.; BANDEIRA, D. R. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 53, p.423-432, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico**. Brasília, v. 47, n. 13, p. 1-15, 2016. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/marco/24/2016-009-Tuberculose-001.pdf>. Acesso em: 09 jul. 2016.

CASSEP-BORGES, V.; BALBINOTTI, M. A. A.; TEODORO, M. L. M. Tradução e validação de conteúdo: uma proposta para a adaptação de instrumentos. Em L. Pasquali e cols., **Instrumentação psicológica: fundamentos e práticas**. (p. 506-520). Porto Alegre: Artmed, 2010.

CLARK-CARTER, D. **Doing quantitative psychological research: from design to report**. Hove, East Sussex: Psychology Press. 1997.

CLEMENTINO, F.S.; MARTINIANO, M.S.; CLEMENTINO, M.J.S.M.; SOUSA, J.C.; MARCOLINO, E.C.; MIRANDA, F.A.N. Tuberculose: desvendando conflitos pessoais e sociais. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p.638-643, out/dez. 2011.

COELHO, P.S.; ESTEVES, S.P. **The choice between a 5-point and a 10-point scale in the framework of customer satisfaction measurement**. Lisboa: ISEGI – Instituto Superior de Estatística e Gestão de Informação - New University of Lisbon, 2007.

COLLINGS, D. Selecting a questionnaire response scale for student feedback surveys: a comparison of psychometric properties and student and staff preferences among three alternatives. In: Evaluation Forum, 2005, Sydney, Austrália. **Anais eletrônicos...** Sydney, Austrália. Disponível em: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.126.6932&rep=rep1&type=pdf#page=86>. Acesso em: 03 jan. 2016.

COREIL, J.; MAYARD, G.; SIMPSON, K.M.; LAUZARDO, M.; ZHU, Y.; WEISS, M. Structural forces and the production of TB-related Stigma among Haitians in two contexts. **Social Science & Medicine**, v. 71, n. 8, p. 1409-1417, 2010. Disponível em: http://ac.els-cdn.com/S0277953610005630/1-s2.0-S0277953610005630-main.pdf?_tid=b3f95f7e-7053-11e6-a457-00000aacb35f&acdnat=1472741728_8ddd5e3de8f6677956484b285148e4db. Acesso em: 09 jul. 2014.

CORRIGAN P.W.; WATSON, A.C. Understanding the impact of stigma on people with mental illness. **World Psychiatry**, Milan, v. 1, n. 1, p. 16-20, 2002. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1489832/pdf/wpa010016.pdf>. Acesso em: 31 jul. 2016.

CORRIGAN P.W.; WASSEL, A. Understanding and influencing the stigma of mental illness. **Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services**, United States, v. 46, n. 1, p. 42-48, 2008.

COURTWRIGTH, A.; TURNER, A.N. Tuberculosis and Stigmatization: Pathways and Interventions. **Public Health Reports**, Washington, v.125, p. 34-42, 2010. Suplemento 4. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2882973/pdf/phr125s40034.pdf>. Acesso em: 05 jun. 2013.

COZBY, P. C. **Métodos de Pesquisa em Ciências do Comportamento**. São Paulo: Atlas, 2003.

CUMMINS, R.A.; GULLONE, E. Why we should not use 5-point Likert scales: the case for subjective quality of life measurement. In. **Second International Conference on Quality of Life in Cities**, Singapore, 2000.

DALMORO, M; VIEIRA, K.M. Dilemas na construção de escalas tipo Likert: o número de Itens e a disposição influenciam nos resultados? **Revista Gestão Organizacional**, v. 6, p. 161-174, 2013. Disponível em: <http://bell.unochapeco.edu.br/revistas/index.php/rgo/article/view/1386/1184>. Acesso em: 22 jun.2016.

DANTAS, R.A.S. **Adaptação cultural e validação do Questionário de Senso de Coerência de Antonovsky em uma amostra de pacientes cardíacos brasileiros**. 2007. 115 p. Tese (Livre-Docência) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

DEON, K.C.; SANTOS, D.M.S.S.; REIS, R.A.; FEGADOLLI, C.; BULLINGER, M.; SANTOS, C.B. Tradução e adaptação cultural para o Brasil do DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM). **Rev Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 450-7, 2011.

DEVELLIS, R. F. **Scale development: Theory and applications**. Newbury Park, CA: SAGE Publications, 1991.

DILORIO, C.; OSBORNE, S.P.; LETZ, R.; HENRY, T.; SCHOMER, D.L.; YEAGER, K. The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, San Diego, v. 4, n. 3, p. 259-267, 2003. Disponível em: [http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(03\)00103-3/pdf](http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(03)00103-3/pdf). Acesso em: 03 dez. 2015.

DISABKIDS GROUP. **Translation and validation procedure**. Guidelines and documentation form. Leiden: The DISABKIDS group, 2004.

DODOR, E. A.; KELLY, S.; NEAL, K. Health professionals as stigmatisers of tuberculosis: insights from community members and patients with TB in an urban district in Ghana. **Psychol Health Med**, Abingdon, v. 14, n. 3, p. 301-310, 2009.

DOVIDO, J.F.; MAJOR, B.; CROCKER, J. Stigma: introduction and overview. In HEATHERTON, T.F.; KLECK, R.E.; HEBL, M.R. (eds): **The social psychology of stigma**. New York: Guildford Press, 2003. p. 1-28.

EURICH, D.T.; JOHNSON, J.A.; REID, K.J.; SPERTUS, J.A. Assessing responsiveness of generic and specific health related quality of life measures in heart failure. **Health Qual Life Outcomes**, London, v. 4, p.89, 2006. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1675990/pdf/1477-7525-4-89.pdf>. Acesso em: 31 jul. 2016.

FAYERS, P.M.; MACHIN, D. **Quality of Life: assessment, analysis and interpretation**. New York: John Wiley & Sons Ltda, 2002.

FAYERS, P.M.; MACHIN, D. **Quality of Life: assessment, analysis and interpretation**. 2ed. New York: John Wiley & Sons Ltda, 2007.

FERREIRA, G.C.L.; SILVEIRA, P.S.; NOTO, A.R.; RONZANI, T.M. Implicações da relação entre estigma internalizado e suporte social para a saúde: uma revisão sistemática da literatura. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 19, n. 1, p. 77-86, 2014.

FEUERWERKER, L.C.M.; COSTA H. Intersetorialidade na Rede Unida. **Divulgação em Saúde para Debate**, Rio de Janeiro, v. 22, p. 25-35, dez. 2000.

FUNDAÇÃO SISTEMA ESTADUAL DE ANÁLISE DE DADOS. Secretaria de Planejamento e Desenvolvimento Regional. **Índice Paulista de Responsabilidade Social (IPRS)**. 2008. Disponível em: <http://www.seade.gov.br/produtos/iprs/apresentacaoal.php>. Acesso em: 12 fev. 2013.

GEBREMARIAM, M.K.; BJUNE, G.A.; FRICH, J.C. Barriers and facilitators of adherence to TB treatment in patients on concomitant TB and HIV treatment: a qualitative study. **BMC Public Health**, London, 2010. Disponível em: <http://bmcpublikealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-10-651>. Acesso em: 10 nov. 2013.

GODFREY-FAUSSETT, P.; AYLES, H. Can we control tuberculosis in high HIV prevalence settings? **Tuberculosis**, Edinburgh, v. 83, p.68-76, 2003. Disponível em: http://ac.els-cdn.com/S1472979202000835/1-s2.0-S1472979202000835-main.pdf?_tid=f59b4dce-709a-11e6-a7b4-00000aab0f01&acdnat=1472772333_0187bee3cb966277dff8830c8e94c6f2. Acesso em: 16 jul. 2016

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4. ed. Rio de Janeiro: LCT, 1988. p. 149.

GUDMUNDSSON, E. Guidelines for translating and adapting psychological instruments. **Nordic Psychology**, v. 61, n. 2, p. 29-45, 2009.

HAMBLETON, R. K.; MERENDA, P. F.; SPIELBERGER, C. D. **Adapting educational and psychological tests for cross-cultural assessment**. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum, 2005.

HERDMAN, M.; FOX- RUSHBY, J.; BADIA, X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoI Instruments: The universalist approach. **Quality of Life Research**, n. 4, p. 323-335, 1998.

HIGGINSON, I.J.; CARR, A.J. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. **BMJ (Clinical research ed.)**, London, v. 322, n. 7297, p. 1297-1300, May, 2001.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Mapa do Brasil – Grandes Regiões**. Brasília: DF. 2014. Disponível em: http://7a12.ibge.gov.br/images/7a12/mapas/Brasil/brasil_grandes_regioes.pdf. Acesso em: 12 jul. 2014.

JACOBY, A. Stigma, epilepsy, and quality of life. **Epilepsy & Behavior**, San Diego, v. 3, p. 10-20, 2002. Disponível em: http://ac.els-cdn.com/S1525505002005450/1-s2.0-S1525505002005450-main.pdf?_tid=283c68c0-709c-11e6-ac09-00000aacb360&acdnat=1472772847_94c19dfed0507b1955587ef8210c9f9d. Acesso em: 07 nov. 2014.

JARAMILLO, E. Pulmonary tuberculosis and health-seeking behaviour: how to get a delayed diagnosis in Cali, Colombia. **Trop Med Int Health**, Oxford, v. 3, n. 2, p. 138-144, 1998.

JENKINS, C. D. Group differences in perception: A study of community beliefs and feelings about tuberculosis. **American Journal of Sociology**, Chicago, v. 71, n. 4, p. 417-429, 1966. Disponível em: <http://www.jstor.org/stable/pdf/2774937.pdf>. Acesso em: 05 jul. 2016.

JITTIMANEE, S.X.; NATENIVOM, S.; KITTIKRAISAK, W.; BURAPAT, C.; AKKSILP, S.; CHUMPATHAT, N. et al. Social Stigma and Knowledge of Tuberculosis and HIV among Patients with Both Diseases in Thailand. **PLoS ONE**, San Francisco, v. 4, n. 7, p.6360, 2009.

KENNY, D.A.; KASHY, D.A. Analysis of multitrait-multimethod matrix by confirmatory factor analysis. **Psychological Bulletin**, v. 112, n. 1, p. 165-172, 1992.

KHAN, K.B. Understanding the gender aspects of tuberculosis: a narrative analysis of the lived experiences of women with TB in slums of Delhi, India. **Health Care Women Int**, Washington, v.33, n.1, p.3-18, 2012.

KNCV TUBERCULOSIS FOUNDATION. **Zero discrimination**: International Meeting on How to Get to Zero TB Stigma. Disponível em: <https://www.kncvtbc.org/en/2016/06/02/zero-discrimination-international-meeting-on-how-to-get-to-zero-tb-stigma-2/>. Acesso em: 22 ago.2016.

LINK, B.G.; PHELAN, J.C. Conceptualizing stigma. **Annual Review of Sociology**, v. 27, p. 363-385, 2001. Disponível em: <http://www.annualreviews.org/doi/pdf/10.1146/annurev.soc.27.1.363>. Acesso em: 05 jun. 2015.

MACQ, J.; SOLIS, A.; MARTINEZ, G. Assessing stigma of tuberculosis. **Psychology Health & Medicine**, Abingdon, v.11, n.3, p.346-352, 2006.

MACQ, J.; SOLIS, A.; MARTINEZ, G.; MARTINY, P. Tackling tuberculosis patients' internalized social stigma through patient centred care: An intervention study in rural Nicaragua. **BMC Public Health**, London, v. 8, p.154, 2008. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/8/154>. Acesso em 04 abr. 2013.

MAK, W. W.; MO, P. K. Comparative stigma of HIV/AIDS, SARS, and tuberculosis in Hong Kong. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 63, n. 7, p. 1912-1922, 2006.

MANZI-OLIVIERA, A. B.; BALARINI, F. B.; MARQUES, L. A. S.; PASIAN, S. R. Adaptação transcultural de instrumentos de avaliação psicológica: levantamento dos estudos realizados no Brasil de 2000 a 2010. **Psico-USF**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 367-381, 2011.

MAROCO, J.; GARCIA-MARQUES, T. Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? **Laboratório de Psicologia**, Lisboa, v. 4, n. 1, p. 65-90, 2006. Disponível em: <http://publicacoes.ispa.pt/index.php/lp/article/viewFile/763/706>. Acesso em: 03 fev. 2014.

MAROCO, J. **Análise de equações estruturais**: Fundamentos teóricos, software e aplicações. Lisboa: Report Number, 2010.

MCHORNEY, C.A.; TARLOV, A.R. Individual-patient monitoring in clinical practice: are available health status survey adequate? **Quality of Life Research**, Oxford, v. 4, p. 293-307, 1995.

MOTA, D. D. C.; PIMENTA, C. A. M. Avaliação e mensuração de variáveis psicossociais: desafio para pesquisa e clínica de enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 28, n. 3, p. 309-314, 2007.

MUELLER, B.; NORDT, C.; LAUBER, C.; RUEESCH, P.; MEYER, P.C.; ROESSLER, W. Social support modifies perceived stigmatization in the first year of mental illness: A longitudinal approach. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 62, n. 1, p. 39-49, 2006.

NORONHA, A. P. P.; VENDRAMINI, C. M. M.; CANGUÇU, C.; SOUZA, C. V. R.; COBÊRO, C.; PAULA, L. M. et al. Propriedades psicométricas apresentadas em manuais de testes de inteligência. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, n. 1, p.93-99, 2003.

NUNNALLY, J. C. **Psychometric theory**. New York: McGraw-Hill, 1978.

OLIVEIRA, A. S.; SANTOS, V. L. C. Responsividade dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida de Ferrans e Powers: uma revisão bibliográfica. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 24, n. 6, p. 839-844, 2011.

OSBOURN, H.G. Coefficient alpha and related internal consistency reliability coefficients. **Psychological Methods**, Washington, v. 5, n. 3, p. 343-355, 2000.

PASQUALI, L. **Instrumentos psicológicos**: manual prático de elaboração. Brasília: LabPAM, 2001.

PASQUALI, L. **Psicometria**: teoria dos testes na psicologia e na educação. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2003. 397 p.

PASQUALI, L. Psicometria. **Revista Escola Enfermagem - USP**, São Paulo, v. 43, p. 992-999, 2009. Número especial.

PEDROSO, R. S.; OLIVEIRA, M.; ARAUJO, R. B.; MORAIS, J. F. D. Tradução, equivalência semântica e adaptação cultural do *Marijuana Expectancy Questionnaire* (MEQ). **Psico-USF**, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 129-136, 2004.

PÔRTO, A. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, n.41, p.43-49, 2007. Suplemento 1.

PREFEITURA MUNICIPAL DE RIBEIRÃO PRETO. Secretaria Municipal de Saúde. **Relatório Anual de Gestão – 2014**. Ribeirão Preto, 2014. Disponível em: <http://www.ribeiraopreto.sp.gov.br/ssauade/pdf/2014relatorio_gestao.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2015.

RAYMUNDO, V.P. Construção e validação de instrumentos: um desafio para a psicolinguística. **Letras de Hoje**, Porto Alegre, v. 44, n. 3, p. 86-93, 2009.

REICHENHEIM, M.E.; MORAES, C.L. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n. 4, p. 665-673, 2007.

RITSHER, J.B.; PHELAN, J.C. Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. **Psychiatry Research**, Amsterdam, v. 129, n. 3, p. 257-265, 2004.

ROSSI, P.H.; WRIGHT, J.D.; ANDERSON, A.B. **Handbook of survey research**. New York: Academic Press, 1983.

SANTOS, C. B. **Processo de adaptação transcultural e validação de instrumentos de qualidade de vida para crianças e adolescentes com condições crônicas desenvolvidos pelo Grupo DISABKIDS**. 2007. 84 f. Tese (Livre Docência). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São

Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

SAPNAS, K.G.; ZELLER, R. A. Minimizing Sample Size When Using Exploratory Factor Analysis for Measurement. **Journal of Nursing Measurement**, New York, v. 10, n. 2, p. 135-154, 2002.

SCHMIDT, S.; BULLINGER, M. Current issues in cross-cultural quality of life instrument development. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, Philadelphia, v. 84, n. 2, p. 29-34, 2003. Disponível em: http://ac.els-cdn.com/S000399930300193X/1-s2.0-S000399930300193X-main.pdf?_tid=610b0018-70a0-11e6-b1e3-00000aacb361&acdnat=1472774660_52164a586abe1a6bfe6d251680e6228f. Acesso em: 02 ago. 2013.

SENGUPTA, S. P.; PUNGRASSAMI, P.; BALTHIP, Q.; STRAUSS, R.; KASETJAROEN, Y.; CHONGSUVIVATWONG, V.; VAN RIE, A. Social impact of tuberculosis in Southern Thailand: views from patients, care providers and the community. **Int J Tuberc Lung**, Paris, v. 10, n. 9, p. 1008-1012, 2006.

SILVA, A. C. A. **Dores do corpo e dores da alma**: o estigma da tuberculose entre homens e mulheres acometidos. 2009. 253 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2009.

SILVA, L.M.C. **Elaboração e validação de um instrumento de avaliação de transferência do Tratamento Diretamente Observado da tuberculose segundo a perspectiva de profissionais de saúde de nível médio e superior (ATP-IINFOC-TB)**. 2016. 177 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

STOP TB PARTNERSHIP. **Global Plan to Stop TB** – Phase 1: 2001 to 2005. Geneva, 2001. Disponível em: <http://www.stoptb.org/assets/documents/global/plan/GLOBAL_PLAN_TO_STOP_TB_2001_2005.pdf>. Acesso em: 04 nov. 2015.

STOP TB PARTNERSHIP. **The Global Plan to Stop TB 2011-2015**. Geneva, 2011. Disponível em: <http://www.stoptb.org/assets/documents/global/plan/TB_GlobalPlanToStopTB2011-2015.pdf>. Acesso em: 04 nov. 2015.

TERWEE, C.B. et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **Journal of Clinical Epidemiology**. Philadelphia, v. 60, n. 1, p. 34-42, 2007.

UNITED NATIONS. **United Nations Millenium Declaration**. 2000. Disponível em: <<http://www.unmillenniumproject.org/documents/ares552e.pdf>>. Acesso em: 03 jan. 2016.

URBINA, S. **Fundamentos da testagem psicológica**. Porto Alegre: Artmed, 2007.

VAN RIE, A. et al. Measuring stigma associated with tuberculosis and HIV/AIDS in southern Thailand: exploratory and confirmatory factor analyses of two new scales. **Trop Med Int Health**, Oxford, v.13, n.1, p. 21-30, 2008.

WARE, J.E.; HAYASHI, T.; HAYS, R. D. **User's guide for the Multitrait Analysis Program (MAP)**. Rand Corporation, 1988.

WEISS, M.G. et al. Cultural epidemiology of TB with reference to gender in Bangladesh, India and Malawi. **International Journal of Tuberculosis and Lung Disease**, Paris, v.12, n.7, p. 837-847, 2008.

WESTAWAY, M. S. Knowledge, beliefs and feelings about tuberculosis. **Health Educ Res**, v. 4, n. 2, p. 205-211, 1989.

WORLD HEALTH ORGANIZATION/ROEM. Diagnostic and treatment delay in tuberculosis. Cairo, World Health Organization Regional Office for the Eastern Mediterranean, 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **What is dots?** A guide to understanding the WHO-recommended TB control strategy known as DOTS. Geneva, 1999. 34 p. WHO/CDC/CPC/TB/99.270.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Ministerial Conference**, 22-24 March 2000. Amsterdam, The Netherlands. Amsterdam Report. 2000. Disponível em: <http://www.stoptb.org/stop_tb_initiative/assets/documents/5sessions.PDF>. Acesso em: 03 jan. 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Tuberculosis profile Brazil**. Geneva, 2013b. Disponível em: <http://extranet.who.int/sree/Reports?op=Replet&name=%2FWHO_HQ_Reports%2FG2%2FPROD%2FEXT%2FTBCountryProfile&ISO2=BR&LAN=EN&outtype=pdf>. Acesso em: 20 jul. 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global Tuberculosis Report 2015**. Geneva, 2015a. Disponível em: <http://www.who.int/tb/publications/global_report/en/>. Acesso em: 19 nov. 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The End TB Strategy**. Geneva, 2015b. Disponível em: <http://www.who.int/tb/End_TB_brochure.pdf?ua=1>. Acesso em: 09 jan. 2016.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Senhor (a),

Vimos convidá-lo (a) a participar da pesquisa que estamos desenvolvendo, denominada *Adaptação cultural e validação para o Brasil da escala Tuberculosis-related Stigma*.

Meu nome é Juliane de Almeida Crispim, sou enfermeira, aluna de doutorado do Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP) e responsável por esta pesquisa, sob a orientação do Prof. Dr. Ricardo Alexandre Arcêncio. O objetivo principal desta pesquisa é adaptar para língua portuguesa do Brasil uma escala que serve para avaliar o preconceito em doentes com tuberculose, pois essa escala já existe na língua inglesa e foi desenvolvida por pesquisadores no sul da Tailândia.

As perguntas desta escala estão relacionadas ao preconceito da tuberculose segundo a perspectiva da comunidade e do doente. Se puder ser utilizada no Brasil, poderá ser respondida pelos doentes com tuberculose e após a análise das suas respostas, contribuir para o desenvolvimento de ações direcionadas a redução deste preconceito no país.

Se o (a) senhor (a) aceitar, deverá responder essa escala que está sendo apresentada agora, na qual anotarás suas respostas e terá duração, em média, 20 minutos, em local e horário que for melhor para o (a) senhor (a), como, por exemplo, o seu domicílio. Caso apresente algum desconforto e precisar de ajuda, durante o preenchimento da escala, o (a) entrevistador (a) treinado (a) estará lhe acompanhando por todo o tempo, de modo a lhe auxiliar neste momento.

Sua participação é voluntária e não haverá custo e/ou remuneração pelo fato do senhor (a) estar participando. Se o (a) senhor (a) não quiser participar da pesquisa ou resolver desistir em qualquer momento, não haverá, em hipótese alguma, problemas com o seu tratamento e seu vínculo com o serviço de saúde não será prejudicado.

As informações coletadas serão mantidas em segredo sob nossa guarda e responsabilidade, e utilizadas somente para fins científicos. Esclarecemos que o (a) senhor (a) não será em momento algum identificado. No caso de eventuais danos decorrentes da pesquisa será garantido ao senhor (a) assistência integral às complicações e indenização, por parte dos pesquisadores e das instituições participantes no desenvolvimento da pesquisa.

Quando terminarmos esta pesquisa, o resultado final poderá ser

divulgado em revistas e apresentado em encontros científicos. Este resultado não trará benefício direto para o (a) senhor (a), nesse momento, mas sua participação poderá nos ajudar a construir uma escala para avaliar o estigma da tuberculose no Brasil.

Se o senhor (a) aceitar participar da pesquisa, por favor, assine duas vias deste documento, que se chama Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após ter a oportunidade de tirar suas dúvidas com os pesquisadores. Caso deseje falar conosco, o (a) senhor (a) poderá nos encontrar por meio do telefone (16) 3602-3429 ou nos procurar na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, localizada na Avenida Bandeirantes, 3900 – Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902.

Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP que tem a finalidade de proteger eticamente os participantes de pesquisas e preservar seus direitos. Assim, se o (a) senhor (a) tiver qualquer dúvida quanto os aspectos éticos desta pesquisa, favor entrar em contato com este CEP pelo telefone (16) 3602-3386 ou no endereço: Avenida Bandeirantes, 3900 – Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, das 8h às 17h, em dias úteis.

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, aceito participar, pela qual decidi de livre e espontânea vontade.

Eu, _____ aceito participar da pesquisa e estou ciente de quando eu não quiser mais participar, posso desistir em qualquer momento, sem nenhuma espécie de prejuízo, tanto pessoal, quanto relacionada ao meu vínculo com o serviço de saúde. Sei também que no final desta pesquisa meu nome será mantido em segredo. Recebi uma via deste documento, assinada pela pesquisadora responsável, e tive a oportunidade de discuti-lo com a mesma.

Certos de estar contribuindo com o conhecimento científico relacionado ao controle da tuberculose em nosso país, contamos com sua valiosa colaboração.

Entrevistado (a)

Pesquisadora Responsável

_____, ____ de _____ de 201__.

APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO - INFORMAÇÕES CLÍNICAS

Levantamento da pesquisadora:

Paciente (incluir somente as iniciais): _____

1. **Data de início do tratamento:** ____/____/____

2. **HIV:** () Neg () Pos () Não informado

3. **Tipo TB:**

() Pulmonar

() Extrapulmonar

4. **Situação do caso**

() Caso novo sem tratamento anterior

() Recidiva após cura

() Retorno após abandono do tratamento

**APÊNDICE D - VERSÃO CONSENSUAL APÓS TRADUÇÃO-RETRODUÇÃO DA
ESCALA TUBERCULOSIS-RELATED STIGMA**

Itens da escala sobre estigma relacionado à tuberculose				
I. Perspectivas da comunidade em relação à tuberculose				
Instruções: A partir de agora, eu irei ler as frases que explicam como a comunidade em que você vive se sente em relação às pessoas com tuberculose. Depois de ler cada frase, por favor, responda se você concorda ou discorda que tais eventos ocorram na sua comunidade. Se você concorda, em que medida você concorda: se concorda, ou se concorda totalmente. Se você discorda, como você discorda: se você discorda, ou se você discorda totalmente. Você pode se recusar a responder qualquer questão que faça você se sentir desconfortável.				
Itens	Discordo Totalmente	Discordo	Concordo	Concordo Totalmente
1. Algumas pessoas preferem não ter alguém com TB vivendo em sua comunidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Algumas pessoas mantêm distância de pessoas com TB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Algumas pessoas acham que as pessoas com TB causam nojo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Algumas pessoas se sentem desconfortáveis quando estão perto de alguém com TB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Algumas pessoas não querem que aqueles que estão com TB brinquem com suas crianças	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Algumas pessoas não querem conversar com aqueles que estão com TB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Se uma pessoa está com TB, alguns membros da comunidade irão se comportar de maneira diferente em relação a essa pessoa pelo resto da vida dele (a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Algumas pessoas podem não querer comer ou beber com amigos que estão com TB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Algumas pessoas evitam tocar naqueles que estão com TB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Algumas pessoas podem não querer comer ou beber com parentes que estejam com TB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Algumas pessoas tem medo daqueles que estão com TB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

II. Perspectivas do paciente em relação à tuberculose

Instruções: A partir de agora, eu irei ler as frases que explicam como as pessoas se sentem em relação à tuberculose. Depois de ler cada frase, por favor, responda se você concorda ou discorda que pacientes com TB na sua comunidade se sintam assim. Se você concorda, em que medida você concorda: se concorda, ou se concorda totalmente. Se você discorda, como você discorda: se você discorda, ou se você discorda totalmente. Você pode se recusar a responder qualquer questão que faça você se sentir desconfortável.

Itens	Discordo Totalmente	Discordo	Concordo	Concordo Totalmente
1. Algumas pessoas com TB se sentem culpadas porque sua família carrega o peso de ter que cuidar deles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Algumas pessoas com TB mantêm distância dos outros na tentativa de evitar a transmissão dos germes da TB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Algumas pessoas que estão com TB se sentem sozinhas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Algumas pessoas com TB se sentem magoadas com a maneira como os outros reagem ao saber que elas têm TB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Algumas pessoas com TB perdem amigos quando elas compartilham com eles a informação de que estão com a doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Algumas pessoas com TB se preocupam com a possibilidade de também terem AIDS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Algumas pessoas com TB têm medo de contar às pessoas fora do seu círculo familiar que elas estão com a doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Algumas pessoas com TB irão escolher cuidadosamente para quem elas contam que estão com a doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Algumas pessoas com TB tem medo de ir até os ambulatórios de TB, porque outras pessoas podem vê-los ali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Algumas pessoas com TB tem medo de contar às suas famílias que estão com a doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Algumas pessoas com TB tem medo de contar aos outros sobre a doença porque eles podem pensar que elas também têm AIDS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Algumas pessoas se sentem culpadas por terem adoecido de TB por seus hábitos de fumar, beber ou de não se cuidar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**APÊNDICE E - VERSÃO ADAPTADA DA ESCALA TUBERCULOSIS-RELATED
STIGMA PARA O BRASIL**

Itens da escala sobre estigma relacionado à tuberculose				
I. Perspectivas da comunidade em relação à tuberculose				
Instruções: A partir de agora, eu irei ler as frases que explicam como a comunidade em que você vive se sente em relação às pessoas com tuberculose. Depois de ler cada frase, por favor, responda se você concorda ou discorda que tais eventos ocorram na sua comunidade. Se você concorda, em que medida você concorda: se concorda, ou se concorda totalmente. Se você discorda, como você discorda: se você discorda, ou se você discorda totalmente. Você pode se recusar a responder qualquer questão que faça você se sentir desconfortável.				
Itens	Discordo Totalmente	Discordo	Concordo	Concordo Totalmente
1. Algumas pessoas preferem não ter alguém com TB vivendo em seu bairro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Algumas pessoas mantêm distância de pessoas com TB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Algumas pessoas acham que as pessoas com TB causam nojo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Algumas pessoas se sentem bem quando estão perto de alguém com TB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Algumas pessoas não querem que aqueles que estão com TB brinquem com suas crianças	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Algumas pessoas querem conversar com aqueles que estão com TB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Se uma pessoa está com TB, alguns membros da comunidade irão se comportar de maneira diferente em relação a essa pessoa pelo resto da sua vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Algumas pessoas podem não querer comer ou beber com amigos que estão com TB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Algumas pessoas não evitam tocar naqueles que estão com TB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Algumas pessoas podem não querer comer ou beber com parentes que estejam com TB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Algumas pessoas não têm medo daqueles que estão TB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

II. Perspectivas do paciente em relação à tuberculose

Instruções: A partir de agora, eu irei ler as frases que explicam como as pessoas se sentem em relação à tuberculose. Depois de ler cada frase, por favor, responda se você concorda ou discorda que pacientes com TB na sua comunidade se sintam assim. Se você concorda, em que medida você concorda: se concorda, ou se concorda totalmente. Se você discorda, como você discorda: se você discorda, ou se você discorda totalmente. Você pode se recusar a responder qualquer questão que faça você se sentir desconfortável.

Itens	Discordo Totalmente	Discordo	Concordo	Concordo Totalmente
1. Algumas pessoas com TB se sentem culpadas porque sua família carrega o peso de ter que cuidar deles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Algumas pessoas com TB mantêm distância dos outros na tentativa de evitar a transmissão da bactéria da TB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Algumas pessoas que estão com TB não se sentem sozinhas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Algumas pessoas com TB se sentem magoadas com a maneira como os outros reagem ao saber que elas têm TB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Algumas pessoas com TB perdem amigos quando elas contam a eles que estão doentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Algumas pessoas com TB não se preocupam com a possibilidade de também terem AIDS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Algumas pessoas com TB têm medo de contar às pessoas que não são da sua família que elas estão com a doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Algumas pessoas com TB irão escolher cuidadosamente para quem elas contam que estão com a doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Algumas pessoas com TB não têm medo de ir até os ambulatórios de TB, porque outras pessoas podem vê-los ali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Algumas pessoas com TB não têm medo de contar às suas famílias que estão com a doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Algumas pessoas com TB têm medo de contar aos outros sobre a doença porque eles podem pensar que elas também têm AIDS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Algumas pessoas não se sentem culpadas por terem adoecido de TB por seus hábitos de fumar, beber ou de não se cuidar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ANEXO A - Formulário de Validação Semântica – Impressão Geral

	Por favor, marque uma opção:
1. O que você achou do nosso questionário em geral?	<input type="checkbox"/> muito bom <input type="checkbox"/> bom <input type="checkbox"/> regular / mais ou menos
2. As questões são compreensíveis? Se não, quais questões:	<input type="checkbox"/> fáceis de entender <input type="checkbox"/> às vezes difíceis de entender <input type="checkbox"/> não compreensíveis
3. E sobre as opções de resposta? Você teve alguma dificuldade em usá-las? Por favor, explique:	<input type="checkbox"/> nenhuma / sem dificuldade <input type="checkbox"/> algumas dificuldades <input type="checkbox"/> muitas dificuldades
4. As questões são importantes para a sua situação?	<input type="checkbox"/> muito importantes <input type="checkbox"/> às vezes importantes <input type="checkbox"/> nenhuma / sem importância
5. Você gostaria de mudar alguma coisa no questionário?	
6. Você gostaria de acrescentar alguma coisa no questionário?	

7. Teve alguma questão que você não quis responder? Se sim, por que?

Obrigado por sua colaboração!

ANEXO E – Autorização Formulário DISABKIDS



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Autorização para utilização dos formulários DISABKIDS[®], fase validação semântica

Ribeirão Preto, 23 de abril de 2015

Eu, Professora Dra. Claudia Benedita dos Santos, coordenadora dos processos de adaptação cultural e validação dos instrumentos DISABKIDS[®] no Brasil e México, autorizo Juliane de Almeida Crispim a utilizar da versão português, Brasil, dos formulários para validação semântica: impressões específicas, em sua tese de doutorado intitulada "Adaptação Cultural e Validação para o Brasil da Escala *Tuberculosis-Related Stigma* - Fase I", orientada pelo Prof. Dr. Ricardo Alexandre Arcêncio.

Claudia Benedita dos Santos

Professora Associada 2

MISP-EERP-USP

ANEXO F

PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE
RIBEIRÃO PRETO - USP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO PARA O BRASIL DA ESCALA TUBERCULOSES-RELATED STIGMA

Pesquisador: Juliane de Almeida Crispim

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 24841413.5.0000.5393

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 564.231

Data da Relatoria: 26/03/2014

Apresentação do Projeto:

Trata-se de análise de resposta de pendência.

Objetivo da Pesquisa:

Sem alterações.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Sem alterações.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Sem alterações.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentou nova versão do projeto e TCLE com as alterações solicitadas por este comitê.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pelo exposto, considero o projeto aprovado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3602-3386

E-mail: cep@geerp.usp.br

ANEXO G
AUTORIZAÇÃO COORDENADORA DO PROJETO NO SUL DA TAILÂNDIA

Dear Juliane,

With this email, I grant you permission to perform a cultural adaptation and validation of the TB stigma scale for use in a research study in Brazil,

Regards,

Annelies Van Rie, MD, PhD



**THE UNIVERSITY
of NORTH CAROLINA
at CHAPEL HILL**

DEPARTMENT OF EPIDEMIOLOGY
MCGAVRAN-GREENBERG HALL
CAMPUS BOX 7435
CHAPEL HILL, NC 27599-7435

Dear Juliane Crispim,

With this letter I grant you, in writing, permission for cultural adaptation and validation of the tuberculosis-related scale for use in a research study

Regards,

A handwritten signature in black ink, appearing to be "AVR", written in a cursive style.

Annelies Van Rie, MD, PhD
Associate Professor
Department of Epidemiology
University of North Carolina at Chapel Hill