**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

ISANNE CAROLINA PANTALEÃO CINTRA LIMA

**VERSÃO BRASILEIRA DA ESCALA DE CATALDO: AVALIAÇÃO DE
ESTIGMA EM PACIENTES COM CÂNCER DE PULMÃO**

**SÃO PAULO
2015**

ISANNE CAROLINA PANTALEÃO CINTRA LIMA

**VERSÃO BRASILEIRA DA ESCALA DE CATALDO: AVALIAÇÃO DE
ESTIGMA EM PACIENTES COM CÂNCER DE PULMÃO**

**Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem na
Saúde do Adulto da Escola de
Enfermagem da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de Mestra
em Ciências.**

**Área de Concentração: Enfermagem na
Saúde do Adulto e do Idoso**

**Orientadora: Prof.^a. Dra. Cibele Andrucioli
de Mattos Pimenta**

Versão corrigida
(Versão original disponível na Escola de Enfermagem da
Universidade de São Paulo)

SÃO PAULO

2015

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.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Lima, Isanne Carolina Pantaleão Cintra
Versão brasileira da Escala de Cataldo: avaliação de estigma
em pacientes com câncer de pulmão / Isanne Carolina
Pantaleão Cintra Lima. São Paulo, 2015.
106 p.

Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da
Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Cibele Andrucio de Mattos
Pimenta

Área de concentração: Enfermagem na Saúde do Adulto e
do Idoso

1. Neoplasias pulmonares. 2. Estigma – aspectos sociais.
3. Oncologia. 4. Tabagismo. 5. Psicometria. I. Título.

Nome: Isanne Carolina Pantaleão Cintra Lima

Título: Versão brasileira da escala de Cataldo: avaliação do estigma no câncer de pulmão.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem na Saúde do Adulto da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestra em Ciências.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho

Ao meu querido pai Maurivan (*in memoriam*), que mesmo não tendo acompanhado, em vida, minha trajetória profissional, deve estar muito orgulhoso do caminho que tenho percorrido.

À minha mãe Salma, pelo amor, ensinamentos e por apoiar minhas decisões.

Aos meus irmãos Tarcisio e Annelise, pela compreensão, incentivo e colaboração no desenvolvimento deste trabalho, razões das minhas conquistas.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, professora Cibele Andruccioli de Mattos Pimenta, pela confiança, paciência e oportunidade de aprender e compartilhar da sua imensa sabedoria, que foram fundamentais para a realização deste trabalho, minha gratidão.

Aos colegas do grupo de pesquisa “Dor, Controle de Sintomas e Cuidados Paliativos”, pelo incentivo e contribuições.

Às minhas amigas Fernanda, Heloísa, Janaína e Mariana, pela amizade, carinho e por estarem sempre comigo.

Ao Felipe, pela paciência, cuidado e companheirismo.

À Dayse e à Silvia, por desde o início acreditarem na minha capacidade profissional e incentivarem o meu crescimento.

Ao Dr. Daniel Forte e à Dra. Dálete Delalibera, pelas contribuições no exame de Qualificação.

Aos pacientes, por participarem desta pesquisa.

À Gerência de Enfermagem do Hospital Sírio-Libanês, pelo apoio e confiança.

À equipe de enfermagem da unidade semi-intensiva do Hospital Sírio-Libanês, que sempre me ajudou e incentivou meu desenvolvimento.

Ao Dr. Paulo Hoff, pela autorização para a coleta de dados no Centro de Oncologia do Hospital Sírio-Libanês e pelo apoio de toda a sua equipe.

Ao Dr. Marcello Fanelli, pela autorização para a coleta de dados na Oncologia Clínica do A.C.Camargo Cancer Center e pelo apoio de toda a sua equipe.

Ao Bernardo, pela contribuição na análise estatística.

A Deus, pela possibilidade da vida.

Lima, ICPC. Versão brasileira da escala de Cataldo: avaliação do estigma em câncer de pulmão [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2015.

RESUMO

Introdução: O câncer de pulmão é associado a campanhas antitabaco que, se por um lado ajudaram a reduzir a incidência de fumo e câncer de pulmão, por outro contribuíram para a culpabilização e estigmatização do doente em relação à sua doença, além associá-la fortemente a morte e sofrimento. Estigma é um rótulo socialmente negativo imposto a um indivíduo que acarreta sofrimento a quem o recebe. Existem poucos instrumentos que mensuram o estigma associado ao câncer de pulmão e nenhum deles foi validado no Brasil. **Objetivo:** Adaptar e validar para a língua portuguesa brasileira a *Cataldo Lung Cancer Stigma Scale (CLCSS)* em pacientes com câncer de pulmão. **Método:** Trata-se de um estudo metodológico desenvolvido com 188 pacientes em tratamento ambulatorial por câncer de pulmão. Os dados foram coletados nos anos de 2014 e 2015 em dois serviços privados de oncologia na cidade de São Paulo. Os pacientes foram caracterizados nos aspectos sociodemográficos e clínicos. Para testar as validades convergentes e divergentes verificou-se a associação entre estigma e ansiedade, estigma e depressão e estigma e autoestima. A validade do construto foi avaliada por meio da análise fatorial exploratória. A consistência interna e o teste-reteste (37 pacientes) foram utilizados para análise da confiabilidade. Os dados foram analisados por meio do programa estatístico SPSS® v. 22.0. **Resultados:** A maioria dos pacientes era composta por homens (55,3%), brancos (86,7%), viviam com companheiros (72,9%), tinham nível de escolaridade superior (43,6%), idade média de 63 anos e renda familiar média de R\$13.747,90. O tipo de câncer de pulmão prevalente foi o de células não pequenas (94,1%), o estágio foi o avançado (82,5%) e a média de tempo do diagnóstico foi de 22,9 meses. Tinham história prévia de uso do tabaco 68,6% dos pacientes. Os pacientes apresentaram baixos escores de ansiedade e depressão, a autopercepção de ser estigmatizado quase não foi observada e demonstraram altos escores de autoestima. A CLCSS – versão brasileira foi validada com 24 itens e a análise fatorial exploratória confirmou os quatro fatores da escala original. Os coeficientes alfa de Cronbach variaram entre 0,63-0,89 para as subescalas (0,77 para estigma e

vergonha, 0,88 para isolamento social, 0,89 para discriminação e 0,63 para tabagismo) e o alfa total foi de 0,85. Houve fraca correlação positiva entre estigma e depressão ($r=0,25$; $p=0,000$) e estigma e ansiedade ($r=0,30$; $p=0,000$) e fraca correlação negativa entre estigma e autoestima ($r=-0,44$; $p=0,000$). A CLCSS apresentou-se estável nas duas avaliações ($CCI=0,7$). **Conclusões:** Os testes psicométricos apontaram a validade e a confiabilidade da CLCSS-versão brasileira. Novas pesquisas devem ser realizadas em amostras com características diversas.

PALAVRAS-CHAVE: Psicometria. Neoplasias pulmonares. Estigma social. Oncologia. Hábito de Fumar.

Lima, ICPC. Brazilian version of Cataldo scale: evaluation in lung cancer stigma. [dissertation]. São Paulo: School of Nursing. University of São Paulo; 2015.

ABSTRACT

Introduction: Lung cancer is associated with tobacco campaigns, that helped to reduce the incidence of smoking and lung cancer but, on the other hand, contributed to the blame and stigmatization of the patient about the disease, as well as strongly associate it with death and suffering. Stigma is a socially negative label imposed on a person who causes suffering to the recipient. There are few instruments that measure the stigma associated with lung cancer and none have been validated in Brazil. **Objective:** To validate a Brazilian Portuguese language Cataldo Lung Cancer Stigma Scale (CLCSS) in patients with lung cancer. **Methods:** This is a methodological study conducted with 188 patients receiving outpatient treatment for lung cancer. Data were collected in 2014 and 2015 in two private oncology services in the city of São Paulo. Patients were characterized in sociodemographic and clinical aspects. To test the convergent and divergent validity it has been found the association between stigma and anxiety, stigma and depression and stigma and self-esteem. The construct validity was evaluated by exploratory factor analysis. Internal consistency and test-retest (37 patients) were used to analyze the reliability. Data were analyzed through the statistical program SPSS v. 22.0. **Results:** Most patients were men (55.3%), white (86.7%), living with partners (72.9%), had higher level of education (43.6%), mean age 63 years and average household income of R\$ 13,747.90. The prevalent type of lung cancer is the non-small cell (94.1%), the stage was advanced (82.5%) and the mean time from diagnosis was 22.9 months. 68.6% of patients had a history of tobacco use. The patients had low scores of anxiety and depression, self-perception of being stigmatized almost was not observed and demonstrated high scores of self-esteem. The CLCSS - Brazilian version was validated with 24 items and exploratory factor analysis confirmed the four factors of the original scale. The Cronbach alpha coefficients ranged from 0.63 to 0.89 for the subscales (0.77 to stigma and shame, 0.88 for social isolation, discrimination and smoking) and the total alpha was 0.85. There was a weak positive correlation between stigma and depression ($r=0.25$; $p=0.000$) and stigma and anxiety ($r=0.30$; $p=0.000$) and a weak negative correlation between stigma and self-esteem

($r=-0.44$; $p=0.000$). The CLCSS remained stable in both assessments ($ICC=0.7$).

Conclusions: The psychometric tests showed the validity and reliability of the Brazilian CLCSS-version. Further studies should be performed on samples with different characteristics.

KEYWORDS: Psychometrycs. Lung cancer. Stigma. Oncology. Smoking.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Caracterização sociodemográfica da amostra	51
Tabela 2 -	Estatística descritiva dos dados clínicos	53
Tabela 3 -	Estatística descritiva para ansiedade, depressão, autoestima e estigma em câncer de pulmão	54
Tabela 4 -	Análise fatorial, correlações entre itens e 4 domínios e seus respectivos alfas de Cronbach da CLCSS	56
Tabela 5 -	Análise Fatorial, correlações entre itens e 5 domínios e seus respectivos alfas de Cronbach da CLCSS	57
Tabela 6 -	Itens excluídos nas soluções com 4 e 5 fatores	58
Tabela 7 -	Comparação entre domínios, itens e alfa de Cronbach entre as soluções da CLCSS na versão português e original	59
Tabela 8 -	Correlação entre os escores de ansiedade, depressão e autoestima e o escore total da CLCSS	60
Tabela 9 -	Comparação do alfa da escala total adaptada e subescalas com 24 itens nas soluções com 4 e 5 fatores	60
Tabela 10 -	Características demográficas e clínicas entre não fumantes e fumantes/ex-fumantes	63

LISTA DE SIGLAS

CLCSS - *Cataldo Lung Cancer Stigma Scale*

EAR – Escala de Autoestima de Rosenberg

HADS – Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

OMS - Organização mundial de saúde

USP – Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
1.1	APRESENTAÇÕES INICIAIS	15
1.2	REVISÃO DA LITERATURA	17
2	OBJETIVO	36
3	HIPÓTESES	37
4	MÉTODO	38
4.1	PRIMEIRA ETAPA: PROCESSO DE ADAPTAÇÃO CULTURAL DO CATALDO LUNG CANCER STIGMA SCALE	38
4.1.1	Tradução inicial e harmonização das traduções	41
4.1.2	Entrevistas para certificar compreensão do instrumento	41
4.1.3	Elaboração da versão final	41
4.2	SEGUNDA ETAPA: TESTES EMPÍRICOS	42
4.2.1	Local e período do estudo	43
4.2.2	Amostra	43
4.2.3	Procedimentos para coleta de dados	44
4.2.4	Instrumentos	45
4.2.5	Análise dos dados	47
4.2.6	Aspectos éticos	49
5	RESULTADOS	50
5.1	CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	50
5.2	VALIDAÇÃO DA CATALDO LUNG CANCER STIGMASCALE	54
5.2.1	Validade	54
5.2.1.1	Análise Fatorial	54
5.2.1.2	Validade convergente	59
5.2.1.3	Validade divergente	59
5.2.2	Confiabilidade	60
5.2.3	A opção pelas soluções	61
5.3	COMPARAÇÃO ENTRE FUMANTES/EX-FUMANTES E NÃO FUMANTES	62
6	DISCUSSÃO	64
7	CONCLUSÃO	73
	REFERÊNCIAS	74

APÊNDICES	79
ANEXOS	89

1 INTRODUÇÃO

1.1 APRESENTAÇÕES INICIAIS

O câncer de pulmão é uma das neoplasias mais frequentes no mundo e a incidência mundial aumenta 2% ao ano. No Brasil, o número de casos novos estimados para 2014/2015 é de 16.400 homens e de 10.930 mulheres, totalizando 27.330 novos casos. Estima-se que a sua ocorrência está relacionada ao consumo do tabaco e seus derivados de 80 a 90% dos casos diagnosticados (Brasil, 2014).

Apesar do avanço da medicina, pouco sucesso houve em relação à cura da doença, sendo o tumor com maior taxa de mortalidade no Brasil entre indivíduos do sexo masculino e o segundo tumor com maior taxa de mortalidade entre as mulheres (Brasil, 2014). A prevenção e a suspensão do tabagismo são as principais medidas para reduzir a incidência do câncer de pulmão (Cooley et al., 2001).

No Brasil, foi a partir da década de 1970 que se tornaram mais evidentes as manifestações organizadas para o controle do tabagismo. Esse movimento se iniciou por profissionais isolados, associações médicas e religiosas até surgirem os primeiros projetos de leis, campanhas e programas de educação em saúde (Brasil, 2001).

Embora a divulgação deste movimento tenha sido importante para o controle do tabagismo, por outro lado, os fumantes ficaram expostos à sociedade e foram responsabilizados pelas consequências do fumo, o que favoreceu o surgimento do estigma contra o portador de câncer de pulmão (Bayer, Stuber, 2006).

As definições de estigma variam por se tratar de um fenômeno complexo e aplicável a uma ampla variedade de contextos (Link, Phelan, 2001).

Goffman (1963) define estigma como um atributo que confere profundo descrédito, um estereótipo negativo. Uma pessoa desconhecida pode apresentar evidências de que tem um atributo que a diferencia das outras, tornando-a menos desejável.

Assim, essa pessoa deixa de ser uma criatura comum e passa a ser uma pessoa diminuída. É uma situação na qual o indivíduo não possui aceitação social plena (Goffman, 1988).

O estigma apresenta três tipos diferentes (Goffman, 1988). O primeiro diz respeito às abominações do corpo (deformidades físicas). O segundo está relacionado às culpas de caráter individual, que podem ser representadas por distúrbio mental, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego e comportamento político radical. E, por último, há os estigmas de raça, nação e religião.

Embora tenham causas diferentes, todos esses tipos de estigma apresentam as mesmas características sociológicas: o indivíduo possui um traço que atrai a atenção da sociedade e o exclui das relações sociais. Isso porque seus outros atributos se tornam imperceptíveis diante desse traço (Goffman, 1988).

Quando relacionado à saúde, o estigma é definido como uma experiência pessoal caracterizada por exclusão, rejeição, culpa ou desvalorização, que resulta da antecipação de um julgamento adverso sobre um indivíduo ou um grupo com algum problema de saúde (Weiss, Ramakrishna, 2006).

Com base em uma extensa revisão sobre conceitos de estigma, Berger, Ferrans e Lashley (2001) desenvolveram um modelo conceitual para direcionar a construção de uma escala para medir estigma em pessoas com HIV. Fundamentado nesse estudo, o modelo de estigma relacionado à saúde foi adaptado para pacientes com câncer de pulmão (Cataldo et al., 2011; Cataldo, Jahan, Pongquan, 2012; Brown-Johnson e Cataldo, 2013). Este modelo (Figura 1) inclui três etapas: precursores, que diz respeito ao diagnóstico da doença e a correlação com a exposição ao tabagismo e ao estigma do tabaco; percepção que está relacionada a experiências de discriminação, isolamento social e vergonha; e as respostas ao estigma do câncer de pulmão que vão desde o aumento da carga de sintoma à resistência ao estigma (Brown-Johnson, Brodsky e Cataldo, 2014). Inicialmente, essas etapas ocorrem de maneira sequencial, mas eventualmente podem ocorrer simultaneamente.

Figura 1. Modelo conceitual de estigma em câncer de pulmão

Nota. De “Lung cancer stigma, anxiety, depression, and quality of life” por C.G. Brown-Johnson, J.L. Brodsky, J.K. Cataldo, 2014, *Journal of Psychosocial oncology*, 32, p. 61.

São poucos os estudos (Chambers et al., 2012) cujo foco principal seja a avaliação da influência do estigma em pacientes com câncer de pulmão. Nenhum estudo nacional foi localizado sobre o assunto. Dessa forma, realizou-se uma revisão de literatura que tinha como propósito identificar as publicações sobre estigma percebido por pacientes com câncer de pulmão e os instrumentos utilizados para a avaliação desse estigma.

1.2 REVISÃO DA LITERATURA

Realizou-se uma revisão integrativa com o intuito de verificar o conhecimento produzido sobre o tema. Este método permite agregar estudos primários ou secundários com metodologias distintas e sintetizar as evidências e as conclusões gerais sobre o assunto investigado (Mendes, Silveira, Galvão, 2008).

Para a construção da revisão integrativa é indispensável percorrer as seis etapas seguintes: identificação da questão de pesquisa, estabelecimento de critérios para

inclusão e exclusão de estudos, definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados, avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa, tabela síntese dos estudos, interpretação dos resultados e síntese do conhecimento (Mendes, Silveira, Galvão, 2008; Whitemore, Knafl, 2005).

A revisão originou-se da seguinte questão norteadora: *Qual o estado da arte sobre avaliação do estigma em pacientes com câncer de pulmão?*

Os critérios de inclusão dos estudos foram textos completos que tratavam de estigma em pacientes com câncer de pulmão, nos idiomas inglês, português ou espanhol, publicados em periódicos científicos na área da saúde. Excluíram-se cartas, editoriais, revisões, teses e dissertações. A busca foi realizada entre setembro de 2013 e março de 2015 nas bases de dados MEDLINE (*Medical Literature Analysis and Retrieval System online*), especificamente Pubmed, LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), CINAHL (*Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*) e Scopus e não houve limites estabelecidos quanto ao período das publicações. A estratégia de busca utilizada foi combinações entre as palavras-chave ou descritores no DeCS (Descritores em Ciências de Saúde) e MeSH (*Medical Subject Headings*): ("social stigma"[MeSH Terms] OR ("social"[All Fields] AND "stigma"[All Fields]) OR "social stigma"[All Fields] OR "stigma"[All Fields]) AND ("lung neoplasms"[MeSH Terms] OR ("lung"[All Fields] AND "neoplasms"[All Fields]) OR "lung neoplasms"[All Fields] OR ("lung"[All Fields] AND "cancer"[All Fields]) OR "lung cancer"[All Fields]).

Nessa busca foram identificados 180 estudos: 58 no PubMed, 43 no CINAHL e 79 no Scopus. Não foram localizados estudos na LILACS. Após avaliação das publicações repetidas, restaram 107 artigos. Por meio da leitura dos títulos e resumos, identificaram-se 21 artigos que atendiam aos critérios de inclusão previamente estabelecidos; todos foram avaliados na íntegra e incluídos nesta revisão.

Para a análise e síntese dos artigos foi desenvolvido um formulário para coleta dos dados de cada artigo incluído na amostra final. As informações contidas nesse

formulário eram referentes aos dados da publicação (autores, ano de publicação e país), conceituação de estigma, objetivos, tipo de estudo, características da amostra, instrumento de avaliação do estigma e resultados. Os achados foram apresentados de maneira descritiva e divididos em três áreas de discussão: conceituação do estigma, fatores que contribuem para o estigma e suas consequências e instrumentos de avaliação utilizados.

A partir da análise dos estudos, observou-se que os artigos selecionados foram publicados em periódicos de circulação internacional e na língua inglesa. O país predominante das publicações foram os EUA (66,6%), seguido por Reino Unido (14,2%), Austrália (9,5%) e Canadá e China (4,8%, respectivamente). A maioria dos estudos foi publicada no periódico *Psycho-Oncology* (19%) nos anos de 2014 (28,6%), 2013 (23,8%) e 2015 (19%). Em relação ao delineamento das pesquisas, 21 artigos tiveram abordagem quantitativa, sendo 13 estudos do tipo transversal (61,9%), um estudo de coorte prospectiva e um estudo de intervenção (4,8%, respectivamente). Seis artigos (28,6%) foram de natureza qualitativa e utilizaram a técnica de entrevista, entrevista semiestruturada e a combinação entre entrevista semiestruturada, análise do discurso individual e grupo focal.

Os objetivos dos estudos permearam a intenção dos pesquisadores em conhecer as percepções, experiências, temas-chaves, atitudes e crenças (Chapple, Ziebland, McPherson, 2004; Scott et al., 2015; Hamann et al., 2013; Brown-Johnson, Cataldo, 2013; Carter-Harris et al., 2014; Lehto, 2014; Marlow, Waller, Wardle, 2015) dos pacientes com câncer de pulmão, as relações entre estigma e vergonha, culpa, depressão, ansiedade, angústia, bem-estar, sintomas físicos, qualidade de vida e crescimento pós traumático (LoConte et al., 2008; Else-Quest et al., 2009; Gonzalez, Jacobsen, 2012; Cataldo, Jahan, Pongquan, 2012; Lebel et al., 2013; Cataldo, Brodsky, 2013; Brown-Johnson, Brodsky, Cataldo, 2014,; Shen et al., 2014,), os fatores que influenciam no atraso do relato dos sintomas e busca por atendimento (Tod, Craven, Allmark, 2008; Carter-Harris et al., 2014; Carter-Harris, 2015), desenvolver um instrumento para medir o estigma percebido (Cataldo et al., 2011), reduzir a *Cataldo Lung Cancer Stigma Scale* (Carter-Harris, Hall, 2014), traduzir e validar essa escala para os chineses (Yang et al., 2014) e descrever uma intervenção cognitivo-comportamental (Chambers et al., 2015).

Por meio do que foi descrito, percebe-se a riqueza de questões de investigação que cercam o tema.

No Quadro 1, observa-se que a média de pacientes com câncer de pulmão envolvidos nos estudos quantitativos foi 124,3 e, nos estudos qualitativos, 24,3. Nota-se também que o instrumento de avaliação mais utilizado foi a *Cataldo Lung Cancer Stigma Scale* (CLCSS).

A síntese dos estudos que compuseram a amostra está apresentada no Quadro 1.

Quadro 1. Síntese dos artigos sobre estigma em câncer de pulmão selecionados na revisão integrativa. São Paulo, 2013-2015.

(continua)

Autor (es)/ Ano/ Local	Conceituação de Estigma	Objetivo	Métodos/ Instrumentos/	Resultados
1- Chapple, Ziebland, McPherson, 2004, Reino Unido	A sociedade rotula alguém como contaminado, menos desejável ou deficiente.	Entrevistar pacientes com câncer de pulmão (CP) e explorar suas percepções e experiências de estigma.	Estudo qualitativo com 45 pacientes com CP. Entrevista aberta.	Os participantes se sentiram estigmatizados porque a doença é fortemente associada ao tabagismo, independentemente de o portador ser fumante ou não.
2- Tod, Craven, Allmark, 2008, Reino Unido	Não foi conceituado.	Identificar os fatores que influenciam no atraso do relato dos sintomas no CP.	Estudo qualitativo com 20 pacientes com CP. Entrevista semiestruturada.	Os fatores foram falta de conhecimento, medo, culpa e o estigma devido à associação com o tabagismo, fatores culturais e utilização de modelos não padronizados de cuidado à saúde.
3- LoConte et al., 2008, EUA	Algo que prejudica a autoestima, a socialização e o comportamento de busca pelo cuidado da saúde.	Avaliar o nível de vergonha, culpa, depressão e ansiedade entre pacientes com CP, de mama e próstata.	Coorte prospectiva de 172 pacientes (96 com CP, 30 com câncer mama e 46 com câncer de próstata) <i>Perceived Cancer-Related Stigma</i>	Houve maior percepção de estigma em pacientes com CP ($p<0,01$) comparado aos outros tumores. Observou-se correlação entre história de tabagismo e aumento dos níveis de culpa e vergonha, independentemente do tipo de tumor ($r= 0,75$, $p<0,0001$).
4- Else-Quest et al., 2009, EUA	A pessoa estigmatizada é, em nossas mentes, reduzida de uma pessoa inteira e normal a uma contaminada, deficiente.	Examinar as relações entre estigmatização, autculpa e ajuste emocional em pacientes com CP, de mama e de próstata.	Estudo transversal com 172 pacientes (96 com CP, 30 com câncer mama e 46 com câncer de próstata). <i>Perceived stigma</i>	A autculpa mediou a relação entre estigma e ajustamento psicológico. Os pacientes com CP tinham maior probabilidade de autculpar-se do que pacientes com câncer de mama ou próstata ($p<0,01$).
5- Cataldo et al., 2011, EUA	Experiência pessoal caracterizada por exclusão, rejeição, culpa ou desvalorização, decorrentes da antecipação de um julgamento adverso.	Desenvolver um instrumento para medir o estigma percebido por pessoas com CP com base na Escala de Estigma de HIV.	Estudo transversal com 186 pacientes com CP. <i>Cataldo Lung Cancer Stigma Scale</i>	O instrumento possui quatro fatores: estigma e vergonha, isolamento social, discriminação e tabagismo. Há boa confiabilidade (alfa de Cronbach 0,96).

(continuação)

Autor (es)/ Ano/ Local	Conceituação de Estigma	Objetivo	Métodos/ Instrumentos/	Resultados
6- Cataldo, Jahan, Pongquan, 2012, EUA	Refere-se à antecipação ou medo da discriminação e de atitudes negativas e ações relacionadas a uma condição específica. Estigma relacionado à saúde (ERS) é uma experiência pessoal caracterizada pela exclusão, rejeição, culpa ou desvalorização decorrente da antecipação de um julgamento desfavorável.	Comparar os níveis de estigma em pacientes com CP e a associação entre estigma, depressão e qualidade de vida de fumantes e não fumantes.	Estudo transversal com 192 participantes com CP. <i>Cataldo Lung Cancer Stigma Scale</i>	Fortes associações entre estigma em paciente com CP e depressão ($r=0,68$, $p<0,001$) e qualidade de vida ($r=-0,65$, $p<0,001$). Não houve diferença significativa entre fumantes e não fumantes.
7- Gonzalez, Jacobsen, 2012, EUA	Ocorre quando a sociedade rotula uma pessoa e este indivíduo passa a ser submetido a respostas sociais uniformes – <i>Modified Labeling Theory</i> .	Avaliar a associação entre estigma percebido e depressão.	Estudo transversal com 95 participantes com CP em tratamento quimioterápico. <i>Social Impact Scale</i>	Houve associação positiva entre a percepção do estigma e a sintomatologia depressiva ($r=0,46$, $p<0,001$).
8- Lebel et al., 2013, Canadá	Ocorre quando a sociedade rotula uma pessoa como menos desejável que os outros ou com deficiência. <i>Estigma sentido</i> refere-se a um sentimento de vergonha internalizado sobre ter uma condição e um medo da discriminação devido à inferioridade imputada ou inaceitabilidade social. <i>Estigma promulgado</i> refere-se à discriminação quando realmente ocorre.	Investigar as relações entre estigma, angústia e bem-estar em pacientes com câncer de cabeça e pescoço e de pulmão.	Estudo transversal com 206 participantes (107 com CP e 99 com câncer de cabeça e pescoço). Subescala de 13 itens do <i>Explanatory Model Interview Catalogue</i> (EMIC)	Estigma correlaciona-se positivamente com angústia e negativamente com bem-estar. Pessoas que vivem com CP relataram mais estigma que aquelas com câncer de cabeça e pescoço.

(continuação)

Autor (es)/ Ano/ Local	Conceituação de Estigma	Objetivo	Métodos/ Instrumentos/	Resultados
9- Hamann et al., 2013, EUA	Um atributo com profundo descrédito. Uma marca que liga uma pessoa a estereótipos indesejáveis.	Identificar temas-chave relacionados com o estigma em pacientes com CP.	Estudo qualitativo. Entrevistas semiestruturadas com 42 pacientes e grupos focais com 23 pacientes.	Surgiram duas temáticas: estigma percebido (sentido) confirmado entre os fumantes e os que pararam recentemente, e o estigma internalizado (próprio). Também foram discutidas as consequências não adaptáveis (redução da exposição) e as adaptáveis (aumento do apoio) relacionadas ao estigma.
10- Brown-Johnson, Cataldo, 2013, EUA	Identidade deteriorada de um indivíduo ligada a atributos que são negativamente percebidos pela sociedade. Consiste em experiências de discriminação (estigma efetivado), antecipação ou medo de discriminação (estigma percebido) ou a aplicação de estereótipos negativos para si mesmo (autoestigma). Estigma relacionado à saúde inclui uma experiência pessoal caracterizada por exclusão, rejeição, culpa e/ou desvalorização relacionada a um problema de saúde.	Elucidar a experiência de mulheres sobreviventes de CP em longo prazo e examinar como as mulheres aderem ou rejeitam crenças sobre sua doença.	Estudo qualitativo com 8 mulheres sobreviventes do CP em longo prazo. Análise do discurso individual. Entrevistas em grupo.	Os achados incluíam o vício do tabaco e a propaganda como possíveis precursores do estigma do CP; o possível papel dos especialistas como potencializadores do estigma do CP; rejeição e aceitação simultânea do estigma do CP; controle de informações por meio de atividades de defesa como uma resposta para atenuar o estigma do CP.

Autor (es)/ Ano/ Local	Conceituação de Estigma	Objetivo	Métodos/ Instrumentos/	Resultados
11- Cataldo, Brotsky, 2013, EUA	Refere-se à antecipação ou medo da discriminação e de atitudes negativas e ações relacionadas ao CP. Estigma relacionado à saúde (ERS) é uma experiência pessoal caracterizada pela exclusão, rejeição, culpa ou desvalorização decorrente da antecipação de um julgamento desfavorável.	Investigar a relação entre estigma, ansiedade, depressão e a gravidade dos sintomas físicos.	Estudo transversal com 144 participantes. <i>Cataldo Lung Cancer Stigma Scale</i>	Associação entre estigma e ansiedade ($r=0,413$, $p<0,001$), depressão ($r=0,559$, $p<0,001$) e sintomas ($r=0,483$, $p<0,001$).
12- Brown-Johnson, Brotsky, Cataldo, 2014, EUA	Não foi conceituado.	Investigar a relação entre estigma em CP com ansiedade, depressão e qualidade de vida; explorar se estigma em CP tem contribuição única e significativa para explicar qualidade de vida após controlar as variáveis; comparar se as variáveis do estudo alteram com o status do tabagismo.	Estudo transversal descritivo com 149 pacientes. <i>Cataldo Lung Cancer Stigma Scale</i>	<p>Houve correlação negativa significativa entre qualidade de vida e ansiedade e depressão e correlação negativa significativa entre estigma em CP e qualidade de vida.</p> <p>Estigma em CP contribui de maneira única e significativa para a explicação de qualidade de vida por 1,2% ($p=0,015$).</p> <p>Estigma em CP, depressão e qualidade de vida não apresentam diferenças quanto ao status do tabagismo.</p>

Autor (es)/ Ano/ Local	Conceituação de Estigma	Objetivo	Métodos/ Instrumentos/	Resultados
13- Lehto, 2014, EUA	Atributo que relaciona a pessoa a um estereótipo indesejável, levando outras pessoas a reduzirem uma pessoa normal a uma pessoa contaminada.	Descrever discussões de um grupo de pacientes sobre a experiência de CP quanto à estigmatização percebida, comportamento de fumantes e as causas da doença; e discutir implicações destes resultados e a relação do enfermeiro como defensor do paciente.	Estudo qualitativo com 11 pacientes dividido em 4 grupos focais.	<p>Os temas discutidos foram atitudes sociais; práticas e experiências institucionais; culpa, autculpa, autodepreciação, arrependimento e raiva; experiências de estigmatização reais; a cessação do tabagismo; escolhas pessoais contra o vício; e as atribuições de causalidade.</p> <p>O estudo apontou que enfermeiros devem atuar em defesa desses pacientes, já que estes apresentam-se fragilizados em decorrência do processo da doença.</p>
14- Carter-Harris et al., 2014, EUA	Não foi conceituado.	Analisar as relações entre as variáveis demográficas, desconfiança do sistema de saúde, o estigma do CP, o tabagismo e o tempo de busca por ajuda médica em indivíduos com sintomas sugestivos de CP após o controle de etnia, status socioeconômico e caráter social.	<p>Estudo transversal descritivo com 94 pacientes.</p> <p><i>Cataldo Lung Cancer Stigma Scale</i></p>	Estigma em CP foi o único preditor que teve associação estatística significativa com o tempo de procura por ajuda médica ($p<0,01$).

Autor (es)/ Ano/ Local	Conceituação de Estigma	Objetivo	Métodos/ Instrumentos/	Resultados
15- Chambers et al., 2015, Austrália	Ocorre quando a sociedade rotula uma pessoa como contaminada com base em um atributo que a marca como diferente.	Descrever uma intervenção cognitivo-comportamental em pacientes com CP.	Estudo de intervenção com 14 pacientes. <i>Cataldo Lung Cancer Stigma Scale</i>	A intervenção cognitivo-comportamental reduziu com sucesso o estigma percebido, bem como angústia e depressão.
16- Carter-Harris, Hall, 2014, EUA	Um atributo que relaciona a pessoa a um estereótipo indesejável, levando outras pessoas a reduzirem uma pessoa normal a uma pessoa contaminada.	Reduzir a <i>Cataldo Lung Cancer Stigma Scale</i> .	Estudo transversal descritivo com 94 pacientes. <i>Cataldo Lung Cancer Stigma Scale</i>	A escala reduzida mostrou forte consistência interna (alfa de Cronbach = 0,93) e passou a ter três subescalas: estigma e culpa, isolamento social e discriminação.
17- Yang et al., 2014, China	Refere-se à desaprovação de indivíduos relacionada a recursos indesejáveis como aparência especial, comportamento ou identidade do grupo.	Traduzir e aplicar a CLCSS para chineses e testar a confiabilidade e validade da escala modificada.	Estudo transversal descritivo com 117 pacientes. <i>Cataldo Lung Cancer Stigma Scale</i>	O alfa de Cronbach CLCSS-chinesa total e das quatro subescalas variou de 0,59-0,88 e a confiabilidade teste-reteste variou 0,60-0,88. O índice de validade de conteúdo da escala foi de 0,87. A análise exploratória explicou 58,6% da variação total.
18- Shen et al., 2014, EUA	Ocorre quando indivíduos ou a sociedade rotulam uma pessoa como menos favorável. Estigma relacionado à saúde inclui uma experiência de exclusão, rejeição, culpa e/ou desvalorização ligada a um problema de saúde.	Analisar o crescimento pós-traumático entre sobreviventes ex-fumantes do CP como potencial amortecedor entre estigma e angústia e analisar como essas relações diferem quanto ao tempo de cessação do tabagismo pré e pós-diagnóstico.	Estudo transversal descritivo com 141 pacientes. <i>Shame and stigma scale in head and neck cancer adaptada</i>	Estigma teve associação positiva com angústia nos pacientes que pararam de fumar após o diagnóstico e que apresentaram baixos níveis de crescimento pós-traumático ($p=0,004$). Pacientes que pararam de fumar no diagnóstico e que tinham altos níveis de crescimento pós-traumático tiveram associação positiva entre estigma e angústia ($p=0,003$).

Autor (es)/ Ano/ Local	Conceituação de Estigma	Objetivo	Métodos/ Instrumentos/	Resultados
19- Scott et al., 2015, Austrália	É um processo social multifacetado, que pode ser antecipado ou experimentado; um atributo que marca as pessoas como diferentes, que conduz a uma desvalorização; é ainda descrito como exclusão, rejeição, culpa ou desvalorização em resposta a recursos como deformidades físicas, características pessoais indesejáveis ou participação em um grupo social desprezado.	Explorar as atitudes e crenças das pessoas com CP e dos clínicos gerais em relação ao estigma como uma barreira para o diagnóstico do CP.	Estudo qualitativo com 11 pacientes dividido em 4 grupos focais.	Os pacientes relacionaram o estigma ao CP e relataram que a antecipação do estigma resultou em atraso na busca do diagnóstico e tratamento. Atividades de controle do tabagismo interferem nas experiências de estigma dos participantes.
20- Marlow, Waller, Wardle, 2015, Reino Unido	Um atributo que marca a pessoa como diferente das outras e a torna desacreditada; ocorre quando a diferença que é considerada saliente é rotulada e associada com atributos negativos que resultam em perda de status ou discriminação.	Examinar as diferenças de atitudes entre CP e outros tipos de câncer por meio de uma medida multidimensional do estigma.	Estudo transversal com 1.205 pacientes com câncer (pulmão=247, mama=242, cervical=227, colorretal=241 e pele=248). <i>Cancer Stigma Scale (CASS)</i>	Houve diferença entre os cinco tipos de câncer em todas as subescalas. CP teve escores mais elevados que câncer de mama, cervical e colorretal em todas as subescalas, exceto na subescala constrangimento no câncer colorretal. Quando comparados ao câncer de pele, os escores só não foram maiores nos domínios constrangimento, severidade e discriminação financeira.

Autor (es)/ Ano/ Local	Conceituação de Estigma	Objetivo	Métodos/ Instrumentos/	Resultados
21- Carter-Harris, 2015, EUA	Um atributo que relaciona a pessoa a um estereótipo indesejável, levando outras pessoas a reduzirem uma pessoa normal a uma pessoa contaminada.	Examinar a relação entre estigma percebido no CP e tempo de busca por ajuda médica em indivíduos sintomáticos.	Estudo transversal descritivo com 93 pacientes e entrevista semiestruturada. <i>Cataldo Lung Cancer Stigma Scale</i>	Estigma está associado positivamente com atraso na busca médica ($r=0,27$; $p=0,01$).

CP : câncer de pulmão

(conclusão)

CONCEITUAÇÃO DE ESTIGMA

O conceito de estigma esteve presente na maioria dos artigos, exceto em três estudos (Tod, Craven, Allmark, 2008, Carter-Harris et al., 2014; Brown-Johnson, Brodsky, Cataldo, 2014). Houve artigos que adotaram um e/ou mais conceitos.

A definição elaborada por Goffman (1963) foi tomada como referencial em 11 artigos (Chapple, Ziebland, McPherson, 2004; Hamann et al., 2013; Else-Quest et al., 2009; Lebel et al., 2013; Brown-Johnson, Cataldo, 2013; Lehto, 2014; Chambers et al., 2015; Carter-Harris, Hall, 2014; Shen et al., 2014; Marlow, Waller, Wardle, 2015; Carter-Harris, 2015) por ser uma importante contribuição conceitual do tema por um dos principais estudiosos sobre o assunto.

De acordo com esse autor (Goffman, 1963), o estigma ocorre quando uma pessoa é rotulada como menos desejável que os outros ou com uma deficiência percebida negativamente pela sociedade. É um atributo com profundo descrédito que foi subdividido em outros dois conceitos: *estigma sentido* e *estigma promulgado*. O primeiro refere-se a um sentimento de vergonha internalizado sobre ter uma condição e o medo da discriminação decorrente da inferioridade atribuída ou inaceitabilidade social. Já o segundo refere-se à discriminação quando realmente ela ocorre.

Os conceitos propostos por outros autores não diferem do proposto por Goffman, mas acrescentam-lhe alguns detalhes. Quatro estudos (Hamann et al., 2013; Tod, Craven, Allmark, 2008; Marlow, Waller, Wardle, 2015; Scott et al., 2015) citam as concepções de Link (Link, Phelan, 2001; Yang et al., 2007) segundo as quais o estigma é descrito como uma marca ligada a estereótipos indesejáveis e o indivíduo é submetido a respostas da sociedade em decorrência desse “rótulo”.

Outro conceito que surge nos artigos (Cataldo et al., 2011; Cataldo, Jahan, Pongquan, 2012; Brown-Johnson, Cataldo, 2013; Cataldo, Brodsky, 2013; Shen et al., 2014) é o do estigma relacionado à saúde, que foi definido por Weiss e Ramakrishna (2006) como uma experiência pessoal caracterizada por exclusão,

rejeição, culpa ou desvalorização decorrente da antecipação de um julgamento adverso.

FATORES ASSOCIADOS AO ESTIGMA E SEUS IMPACTOS

O primeiro estudo documentado sobre o assunto identificou a associação entre a doença e o tabagismo, a percepção da doença como autoinfligida, a elevada taxa de mortalidade e a morte com sofrimento considerável como fatores que contribuem para a estigmatização do câncer de pulmão (Chapple, Ziebland, McPherson, 2004).

Os estudos qualitativos observaram que o estigma faz parte da experiência do câncer de pulmão e que os pacientes se sentem estigmatizados por serem generalizados como fumantes e terem provocado a sua doença (Chapple, Ziebland, McPherson, 2004; Tod, Craven, Allmark, 2008) e por recearem ter o tratamento negado (Chapple, Ziebland, McPherson, 2004).

Outro achado desses estudos é o atraso no diagnóstico como consequência do estigma. A associação entre tabagismo e câncer de pulmão foi apontada pelos pacientes como motivo de descrédito nos relatos de sintomas em relação a outros tipos de câncer. A demora em relatar os sintomas do câncer de pulmão se dá pelo medo, pela falta de conhecimento, assim como a culpa e fatores culturais (Chapple, Ziebland, McPherson, 2004; Tod, Craven, Allmark, 2008).

Observou-se, ainda, que a participação nos atendimentos em grupos de apoio pode ser dificultada pela vergonha. No entanto, os grupos podem ajudar os doentes a resistirem à estigmatização e serem menos vítimas da autculpa (Chapple, Ziebland, McPherson, 2004).

Os pacientes referiram que as campanhas antitabagismo e a imprensa reforçaram o estigma ao enfatizar a morte em vez do tratamento, e com isso aumentaram as angústias dos doentes (Chapple, Ziebland, McPherson, 2004; Tod, Craven, Allmark, 2008; Brown-Johnson, Cataldo, 2013; Scott et al., 2015).

O estigma contribui para a diminuição da divulgação da doença e pouca participação nas decisões referentes ao tratamento ocasionadas pela preocupação e autoculpa (Hamann et al., 2013).

Em relação aos estudos quantitativos, houve maior percepção de estigma nos pacientes com câncer de pulmão quando comparados com os outros grupos (LoConte et al., 2008, Marlow, Waller, Wardle, 2015). A média do escore na mensuração do estigma foi de 1,93 ($DP \pm 0,85$), nos doentes com câncer de pulmão, e 1,45 ($DP \pm 0,49$) entre os grupos com câncer de mama e de próstata ($p < 0,01$) (LoConte et al., 2008).

Nos estudos conduzidos por Cataldo (Cataldo et al., 2011; Cataldo, Jahan, Pongquan, 2012), a média do escore foi de 120,31 ($DP = 30,36$) e de 102,6 ($DP = 31$), respectivamente, em escala 46 a 184. Em outros estudos que avaliaram estigma por meio da escala CLCSS com variação possível de 31 a 124 pontos, a média do escore foi de 75,7 ($DP = 18,3$) (Cataldo, Brodsky, 2013), 75,9 ($DP = 18,2$) (Brown-Johnson, Brodsky, Cataldo, 2014), 68,6 ($DP = 11,4$) (Carter-Harris et al., 2014). No estudo de Chambers et al. (2015), a média pré-intervenção foi de 55 ($DP = 16,1$) e a média pós-intervenção foi de 51 ($DP = 12,2$). Por último, no estudo de Carter-Harris (2015), a média de escore foi de 68,6 ($DP = 11,5$).

Gonzalez e Jacobsen (2012) encontraram associação entre estigma percebido e sintomatologia depressiva. A pontuação média dos participantes foi de 42,90 ($DP = 11,87$) no instrumento utilizado para avaliar o estigma, cujo escore varia de 0 a 80.

No estudo de Cataldo, Jahan e Pongquan (2012) foram encontradas fortes associações entre estigma e depressão ($r = 0,68$, $p < 0,001$) e estigma e qualidade de vida ($r = -0,65$, $p < 0,001$).

Em um dos seus estudos mais recentes, Cataldo e Brodsky (2013) detectaram forte associação entre estigma e ansiedade ($r = 0,413$, $p < 0,001$), depressão ($r = 0,559$, $p < 0,001$) e sintomas ($r = 0,483$, $p < 0,001$).

Um estudo revelou que o estigma do câncer de pulmão foi o único preditor que apresentou significância estatística ($p < 0,01$) com o tempo de busca por ajuda médica em um modelo que também analisou a relação do estigma com desconfiança do sistema de saúde e tabagismo (Carter-Harris et al., 2014). Em estudo mais atual, Carter-Harris (2015) reforçou esse achado, mostrando que o estigma está associado positivamente com atraso na busca médica ($r = 0,27$, $p = 0,01$).

Quando se comparou estigma, angústia e crescimento pós-traumático em pacientes ex-tabagistas com de câncer de pulmão, encontrou-se que o estigma teve associação positiva com angústia nos pacientes que pararam de fumar após o diagnóstico e que apresentaram baixos níveis de crescimento pós-traumático ($p = 0,004$). Houve também associação positiva entre estigma e angústia ($p = 0,003$) nos pacientes que pararam de fumar no diagnóstico e que tinham altos níveis de crescimento pós-traumático (Shen et al., 2014).

INSTRUMENTOS PARA AVALIAÇÃO DO ESTIGMA

Nos artigos selecionados, identificaram-se seis instrumentos para avaliação do estigma em pacientes com câncer de pulmão e um instrumento foi predominante.

A *Cataldo Lung Cancer Stigma Scale* (CLCSS) foi utilizada em nove estudos (Cataldo et al., 2011; Cataldo, Jahan, Pongquan, 2012; Cataldo, Brodsky, 2013; Brown-Johnson, Brodsky, Cataldo, 2014; Carter-Harris et al., 2014; Chambers et al., 2015; Carter-Harris, Hall, 2014; Yang et al., 2014; Carter-Harris, 2015). Este instrumento foi construído e validado nos Estados Unidos, sendo o primeiro instrumento específico para avaliar estigma em pacientes com câncer de pulmão. A *HIV Stigma Scale* foi referência na construção desse instrumento por atribuir a vergonha aos pacientes com câncer de pulmão por terem sido “responsáveis” pela sua doença assim como àqueles com HIV. Ele é composto de 31 itens distribuídos em quatro subescalas, as quais mensuram estigma e vergonha, isolamento social, discriminação e tabagismo. A faixa de pontuação da escala CLCSS varia de 31 a 124 (quanto maior a pontuação, maior o estigma).

Em outros dois estudos (LoConte et al., 2008; Else-Quest, 2009) utilizou-se um instrumento denominado *Perceived Cancer-Related Stigma*, desenvolvido pelos próprios pesquisadores a partir de um grupo de discussão formado por participantes do grupo de apoio ao paciente com câncer de pulmão. É composto de seis itens em uma escala tipo *Likert* para avaliar a autculpa relacionada ao câncer, abrangendo os sentimentos de vergonha, culpa e constrangimento sobre o próprio câncer (LoConte et al., 2008).

Outro estudo (Gonzalez, Jacobsen, 2012) utilizou a *Social Impact Scale* (SIS) para avaliar o estigma. Esta escala se propõe a avaliar o nível de estigmatização para pacientes com HIV/AIDS ou câncer por meio de 24 itens distribuídos em quatro domínios de percepção do estigma: rejeição social, insegurança financeira, vergonha internalizada e isolamento social. A faixa de pontuação da SIS varia de 24 a 96 (quanto maior a pontuação, maior a estigmatização percebida) (Fife, Wright, 2000). O resultado observado no estudo que utilizou a SIS foi uma associação positiva entre o estigma e os sintomas depressivos ($r=0,46$, $p<0,001$).

Lebel et al. (2013) utilizaram uma subescala (13 itens) do *Explanatory Model Interview Catalogue* (EMIC). A EMIC é uma entrevista semiestruturada que aborda o estigma dentro de conceitos relevantes sobre o impacto social da doença. A escala mede os seguintes aspectos do estigma: preocupações sobre a divulgação da doença, sensação diminuída de identidade e as preocupações com a rejeição social e da família. A pontuação varia entre 13 e 52 pontos e não possui ponto de corte (quanto maior a pontuação, maior o estigma).

A média de pontuação dos participantes nesse estudo (Lebel et al., 2013) foi de 19,63 (DP=5,49). Os principais resultados encontrados foram uma correlação positiva entre estigma e angústia ($\beta=0,45$, $p<0,001$) e correlação negativa entre estigma e bem-estar ($\beta=-0,42$, $p<0,001$). Os doentes com câncer de pulmão relataram mais estigma que aqueles com câncer de cabeça e pescoço.

A *Cancer Stigma Scale* (CASS) também foi utilizada na avaliação de pacientes com câncer de pulmão (Marlow, Waller, Wardle, 2015). Essa é uma escala que avalia múltiplos aspectos do estigma e inicialmente foi desenvolvida para ser aplicada a

peessoas saudáveis. É composta de 25 itens distribuídos em seis domínios: constrangimento, gravidade, anulação, oposição política, responsabilidade pessoal e discriminação financeira. A pontuação total se dá pelo cálculo da média de pontos de cada subescala. Cada item varia de 1 a 6 pontos e há 5 itens invertidos (Marlow, Wardle, 2014).

No estudo de Shen et al. (2014) utilizou-se a versão adaptada da *Shame and Stigma Scale* (SSS) em câncer de cabeça e pescoço. A versão original possui 21 itens divididos em quatro subescalas: vergonha com a aparência, estigma percebido, arrependimento e preocupações sociais com a fala (Kissane et al., 2012). As adaptações realizadas foram a retirada de duas subescalas (vergonha com a aparência e preocupações sociais com a fala) e a inclusão de itens para avaliar o comportamento quanto ao tabagismo. Portanto, a escala adaptada ficou composta de duas subescalas: estigma percebido (10 itens) e estigma internalizado (11 itens). A pontuação da escala total é a soma da pontuação de cada item, que varia de 0 a 3 pontos.

Em síntese, essa revisão concluiu que:

- Os conceitos sobre estigma que predominaram foram os definidos por Goffman, que propõe ser o estigma um rótulo imposto a um indivíduo visto negativamente pela sociedade;
- Os estudos são realizados, em sua maioria nos EUA e publicados em 2014, demonstrando o maior interesse pelo tema por um grupo específico de profissionais e a atualidade do assunto;
- Os estudos qualitativos explicitaram ser o estigma parte da experiência de pacientes com câncer de pulmão, pela forte associação ao tabagismo, e como este influenciou no atraso do diagnóstico, quer pelo doente que demora a procurar ajuda ou pela demora dos profissionais em valorizar queixas que se relacionem a outros cânceres, que não de pulmão, quando o paciente tem história de tabagismo;

- Os estudos quantitativos mostraram que os pacientes apresentam altos escores nas escalas que mensuram o estigma. O estigma esteve associado à sintomatologia depressiva, baixa qualidade de vida e bem-estar, altos níveis de culpa, vergonha, angústia e sintomas.

Embora haja alguns estudos sobre a prevalência e o impacto negativo do estigma relacionado ao câncer de pulmão, esse número é ainda muito restrito, especialmente quando se pensa na alta prevalência da doença. Indubitavelmente há necessidade de ampliar estudos nessa área, e dispor de instrumento para a avaliação e mensuração do estigma é passo fundamental para a pesquisa.

A maior parte das escalas utilizadas foi adaptada a partir de outras doenças (Lebel et al., 2013; Gonzalez, Jacobsen, 2012; Cataldo et al., 2011; Shen et al., 2014). Embora a CLCSS tenha sido baseada em um instrumento utilizado em pacientes com HIV, esse foi o único instrumento validado especificamente para câncer de pulmão (Cataldo et al., 2011). Entretanto, poucos estudos foram realizados com esse instrumento em virtude de sua criação recente. Além disso, não há qualquer instrumento para avaliar estigma em câncer de pulmão traduzido e validado para a língua portuguesa.

A temática em questão é atual e possui grande potencial de investigação a ser explorado no mundo e, principalmente, no Brasil. São poucos os instrumentos que avaliam o estigma nos pacientes com câncer de pulmão e nenhum deles foi validado para a língua portuguesa brasileira. Assim, é fundamental a validação ou construção de instrumentos que possibilitem identificar estigma nos pacientes brasileiros com câncer de pulmão e seus familiares, visando a compreender melhor o estigma e os fatores a ele associados e a desenvolver ações de cuidado que contribuam para uma assistência melhor e mais humanizada, o que justifica a realização da presente pesquisa.

2 OBJETIVO

Adaptar culturalmente a *Cataldo Lung Cancer Stigma Scale* para a língua portuguesa brasileira e testar as propriedades psicométricas em pacientes com câncer de pulmão.

3 HIPÓTESES

As hipóteses testadas foram:

- a) Os quatro domínios da escala original são confirmados na versão brasileira;
- b) Estigma tem correlação positiva com ansiedade e depressão atestando a validade convergente;
- c) Estigma tem correlação negativa com autoestima atestando a validade divergente;
- d) O instrumento apresenta consistência interna e estabilidade.

4 MÉTODO

Trata-se de estudo do tipo metodológico, com abordagem quantitativa.

A adaptação cultural e a validação do instrumento foram feitas no referencial da Psicometria Clássica.

O estudo compõe-se de duas etapas.

4.1 PRIMEIRA ETAPA: PROCESSO DE ADAPTAÇÃO CULTURAL DO CATALDO LUNG CANCER STIGMA SCALE

A *Cataldo Lung Cancer Stigma Scale* (CLCSS) foi o primeiro instrumento desenvolvido especificamente para avaliar o estigma em pacientes com câncer de pulmão. A *HIV Stigma Scale* foi referência na construção desse instrumento pela similaridade do sentimento de vergonha que acomete os dois tipos de pacientes (portadores de HIV e portadores de câncer de pulmão), que se julgam causadores de suas doenças (Cataldo et al., 2011).

A utilização de um instrumento em uma cultura diferente da qual ele foi construído exige a utilização de um método sistemático, com o intuito de garantir que a estrutura original do construto não seja alterada no processo de adaptação (Salveti, 2004; Ribeiro, 2011; Beaton et al., 2000).

Um dos modelos mais utilizados para o processo de adaptação transcultural foi proposto por Beaton et al. (2000) por meio de um guia com as seguintes etapas: tradução inicial, sínteses das traduções, tradução de volta à língua de origem (*back-translation*), avaliação do instrumento original e de todas as versões traduzidas por um comitê de especialistas, pré-teste e submissão do instrumento final ao autor original da escala.

A autorização para o processo de adaptação cultural da *Cataldo Lung Cancer Stigma Scale* foi obtida junto à própria autora, Professora Janine K. Cataldo, da Universidade da Califórnia, Estados Unidos, via e-mail (Anexo 1).

Apresenta-se no Anexo 2 o instrumento em inglês, em sua forma original, precedendo o processo de adaptação da CLCSS.

Neste estudo, utilizou-se o modelo proposto por Beaton et al. (2000) com adaptações propostas por Bracher et al. (2010), conforme Figura 2.

Figura 2 – Fluxograma do processo de adaptação cultural do instrumento

4.1.1 Tradução inicial e harmonização das traduções

A partir da versão original da CLCSS foram elaboradas duas traduções para o português. As traduções foram realizadas por dois tradutores brasileiros fluentes na língua inglesa (T1 e T2) de forma independente.

Um dos tradutores era profissional da área da saúde e o outro era leigo no assunto.

Após essa etapa, as pesquisadoras se reuniram para avaliar e sintetizar as duas traduções (versão 1 e versão 2) juntamente com escala original, e assim, produzir uma única versão (versão 3).

4.1.2 Entrevistas para certificar compreensão do instrumento

A versão 3 foi aplicada em 13 pacientes com câncer de pulmão que apresentavam os critérios de inclusão definidos para esse estudo e que concordaram com o termo de consentimento, com o objetivo de ajustar o instrumento.

Após a leitura do instrumento, os indivíduos foram indagados sobre a compreensão das instruções iniciais e dos itens e também sobre a presença de termos de difícil compreensão, a fim de verificar o seu entendimento e as suas dificuldades. No término do preenchimento, foram solicitadas sugestões para deixar o instrumento mais compreensível. Todas as dificuldades e sugestões foram anotadas e posteriormente analisadas.

4.1.3 Elaboração da versão final

Após a aplicação da versão 3 foi feita a primeira reunião entre as pesquisadoras para análise e discussão das versões produzidas até então (versão original do instrumento, as duas traduções, a primeira harmonização - versão 3 e os relatórios das entrevistas).

As autoras atuaram como juízas, avaliando o instrumento traduzido quanto à equivalência do conteúdo e a equivalência semântica.

A escala foi avaliada pelos pacientes como de fácil compreensão. O tempo médio para resposta foi de 7,36 minutos e as principais dificuldades de entendimento foram relacionadas aos itens 6 e 7 com o termo “desprezível”, ao item 11 com o termo “injustamente” e ao item 23 referente à construção extensa da frase.

Esses itens foram reconstruídos e reaplicados. Após os ajustes realizados pelas pesquisadoras, outra versão (versão 4) foi aplicada em mais seis pacientes alvos do estudo para verificar a compreensão. Os pacientes foram questionados sobre sua preferência *Ter câncer de pulmão me faz sentir desprezível... Ter câncer de pulmão me faz sentir merecedor de desprezo...*

Em uma segunda reunião entre as pesquisadoras, as respostas foram analisadas e os termos mais acessíveis aos pacientes foram substituídos, originando a versão pré-final.

A versão pré-final foi encaminhada para um tradutor bilíngue, cuja língua nativa é a inglesa, leigo no assunto e que desconhecia a versão original do instrumento para traduzir para a língua original – inglês (versão a).

A *back-translation* foi enviada para autora da escala para que fosse avaliada a sua concordância com a versão original. A escala foi considerada avalizada, já que a autora ratificou a similaridade entre a escala original e a versão retrotraduzida, finalizando assim o processo de tradução e adaptação da versão original da CLCSS – versão adaptada.

4.2 SEGUNDA ETAPA: TESTES EMPÍRICOS

Essa etapa visa submeter o instrumento a testes empíricos com o objetivo de verificar suas propriedades psicométricas.

Os testes utilizados nesse estudo foram o de confiabilidade e os testes de validade: validade convergente, validade divergente e análise fatorial. Todos esses testes serão detalhados na seção da análise dos dados.

4.2.1 Local e período do estudo

O estudo foi desenvolvido em dois centros de oncologia da cidade de São Paulo: Ambulatório de Oncologia Clínica e Unidade de Quimioterapia do A.C.Camargo Cancer Center e no Centro de Oncologia do Hospital Sírio-Libanês. Ambos são serviços privados, de grande relevância nacional e na América Latina no âmbito da oncologia. Optou-se por coletar os dados em mais de um centro para aumentar o tamanho da amostra dentro dos prazos do programa de pós-graduação.

Os dados foram coletados entre agosto de 2014 e janeiro de 2015.

4.2.2 Amostra

A amostra, de conveniência, foi composta de 188 pacientes (Figura 3) que atenderam os seguintes critérios: ter câncer primário de pulmão de qualquer tipo e estágio, estar em acompanhamento e/ou tratamento ambulatorial, idade igual ou superior a 18 anos, fluência na língua portuguesa brasileira, escolaridade mínima de seis anos e capacidade de comunicação e compreensão preservadas.

Foram excluídos os pacientes que tinham história prévia de outro tipo de câncer. Vale ressaltar que não houve na amostra pacientes com traqueostomia, cateteres e drenos ou outros artefatos que pudessem ser por si só, elementos estigmatizantes.

Fig. 3 - Fluxograma de pacientes elegíveis, recusa e exclusão.

Existem recomendações diversas quanto ao tamanho da amostra para estudos de validação de instrumentos que avaliam construtos psicossociais. Alguns autores (Kerlinger, 1986; Hair et al., 2005) recomendam a proporção de 10 pacientes para cada item da escala que será validada. Everitt (1975) recomenda que seja adotado um número mínimo de cinco indivíduos para cada item.

Conforme conversa prévia com os responsáveis pelos ambulatórios campos da pesquisa sobre o número de paciente alvo atendido mensalmente na instituição, optou-se pelo mínimo de 5 pacientes por item e chegou-se à média de 6,06 pacientes por item da escala.

4.2.3 Procedimentos para a coleta de dados

Os pacientes foram recrutados por meio do prontuário eletrônico, conforme a agenda de atendimento diário e convidados a participar do estudo. Foram esclarecidos sobre o objetivo da pesquisa e o caráter voluntário de sua participação. Após a checagem da conformidade dos critérios de inclusão e exclusão, os que concordaram receberam duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A e B).

A coleta de dados ocorreu antes ou após a consulta médica, ou antes, durante ou após a sessão de quimioterapia. Os questionários foram respondidos nessa ordem: dados sociodemográficos e clínicos (Apêndice C), questionário para avaliação do consumo tabagístico (Anexo 3) e as seguintes escalas: Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR - Anexo 4), Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS - Anexo 5) e *Cataldo Lung Cancer Stigma Scale* (CLCSS – Apêndice D), traduzida e adaptada para a língua portuguesa brasileira.

Os dados foram coletados pela pesquisadora e por quatro entrevistadores enfermeiros treinados. O processo de capacitação ocorreu por meio da apresentação do estudo e seus objetivos, da ficha de coleta de dados e das escalas com as respectivas instruções para aplicação e do termo de consentimento livre e esclarecido. Em seguida, os entrevistadores foram supervisionados na execução da entrevista pela pesquisadora.

4.2.4 Instrumentos

O instrumento de coleta de dados foi composto de termo de consentimento livre e esclarecido, ficha de caracterização sociodemográfica e clínica e as escalas descritas a seguir.

A *Cataldo Lung Cancer Stigma Scale* - CLCSS (Anexo 2) é composta de 31 itens distribuídos em quatro subescalas que mensuram: estigma e vergonha, representada pelos itens 1, 3, 4, 7, 8, 9, 13, 17, 26, 27 e 28; isolamento social, representado pelos itens 10, 11, 15, 16, 18, 20, 21, 22, 23 e 25; discriminação, representada pelos itens 2, 5, 6, 12 e 14; e tabagismo, representado pelos itens 19, 24, 29, 30 e 31. A faixa de pontuação da escala varia de 31 a 124 (quanto maior a pontuação, maior o estigma). A CLCSS mostrou boa consistência interna (0,96 para a escala total e para as quatro subescalas: 0,97 para estigma e vergonha, 0,96 para isolamento social, 0,92 para discriminação e 0,75 para tabagismo) (Cataldo et al., 2011).

A autora da escala original fundamentou a construção dos domínios, porém não apresentou diretamente suas definições. Definiu-se para este estudo que o domínio estigma e vergonha refere-se a “quanto o paciente atribui sua percepção pessoal de estigma e vergonha como consequência de as pessoas saberem da doença”; isolamento social diz respeito a “quanto o paciente julga ter perdido o apoio social e sente-se desqualificado socialmente”; discriminação refere-se a “quanto o paciente se sente julgado, discriminado e com oportunidades limitadas”; tabagismo refere-se a “quanto o paciente julga que o câncer de pulmão é considerado uma doença causada pelo tabagismo, independentemente de o paciente ter ou não fumado ou parado de fumar há anos”.

A escala de autoestima de Rosenberg (EAR) foi validada para a língua portuguesa (Dini, Quaresma, Ferreira, 2004) e tem sido amplamente aplicada em diversas populações (Maçola, Vale, Carmona, 2010; Vargas, Dantas, Gois, 2005). É composta de 10 itens afirmativos e negativos em uma escala tipo Likert de 4 pontos que varia de 1 a 4, de “concordo plenamente” a “discordo plenamente”. A escala não possui ponto de corte e a variação de escore é de 10 a 40 pontos, denotando quanto maior a pontuação, maior o nível de autoestima. A EAR apresentou bons índices de reprodutibilidade e validade no estudo de validação para a língua portuguesa (Dini, Quaresma, Ferreira, 2004). Um estudo de revisão da adaptação e validação da EAR demonstrou alfa de Cronbach igual a 0,90 (Hutz, Zanon, 2011).

A Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS) é um instrumento de autorrelato desenvolvido para ansiedade e depressão referente à semana anterior à avaliação. É composto de 14 questões de múltipla escolha, sendo 7 itens referentes à subescala de depressão e os outros 7 relacionados à ansiedade. A pontuação global de cada subescala pode variar de 0 a 21, ou seja, cada questão pode ser pontuada de 0 a 3. O estudo de validação do instrumento realizado em enfermaria de clínica médica mostrou que os pontos de corte iguais a 8/9, em ambas as escalas, foram os que apresentaram maior sensibilidade (93,7% para ansiedade e 84,6% para depressão) e especificidade (72,6% para ansiedade e 90,3% para depressão). O alfa das subescalas de ansiedade e de depressão foi de 0,68 e 0,77, respectivamente (Zigmond, Snaith, 1983, Botega et al., 1995; Castro et al., 2006).

Para verificar o consumo de tabagismo, foi aplicado um questionário elaborado segundo modelo proposto pela Organização Mundial da Saúde - OMS (1998).

Segundo a OMS, o indivíduo é considerado fumante diário quando consome, pelo menos, um cigarro ou qualquer produto tabágico por dia no mínimo um mês antes do estudo; fumantes ocasionais são aqueles que não fumam diariamente; o ex-fumante é aquele que deixou de fumar há pelo menos um mês; o não fumante é aquele indivíduo que nunca fumou ou que fuma há menos de 1 mês (WHO, 2003).

4.2.5 Análise dos dados

Os dados foram inseridos em um banco de dados através da planilha eletrônica do programa Excel[®] da Microsoft Windows e posteriormente analisados pelo programa estatístico SPSS[®] v. 22.0. Para as análises estatísticas foi adotado o nível de significância de 5%.

Para caracterização dos dados sociodemográficos e clínicos foi utilizada a estatística descritiva, apresentada por meio de frequências (números absolutos e frequências) e de medidas de tendência central para a demonstração dos valores das médias, medianas, mínimos, máximos e desvios padrão das respostas.

A estatística inferencial foi utilizada para confirmar a validade e a confiabilidade da CLCSS.

Os testes de validade adotados foram validade convergente, validade divergente e análise fatorial.

Validade diz respeito à capacidade do instrumento de medir o fenômeno a que se propôs. Trata-se de uma propriedade indispensável de um instrumento (Mota, Pimenta, 2007).

Validade convergente ocorre quando existe uma correlação positiva entre o construto mensurado e outras variáveis relacionadas ao construto que se pretende medir (Pasquali, 1997). Para a avaliação da validade convergente verificou-se a

correlação entre estigma (CLCSS) e ansiedade e depressão (HADS) por meio do teste de correlação de Pearson.

A validade divergente, por sua vez, refere-se à ausência ou correlação negativa entre o construto e as outras variáveis (Mota, Pimenta, 2007). Neste teste, compararam-se os escores da CLCSS aos escores da Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR), também por meio da correlação de Pearson.

Para validade do construto utilizou-se a análise fatorial. A análise fatorial é um método que visa identificar conjuntos de itens relacionados em uma escala (Polit, Beck, 2011) e permite verificar quais domínios compõem o fenômeno de interesse (Mota, Pimenta, 2007).

O método utilizado para a análise fatorial exploratória foi o de extração dos componentes principais e rotação oblíqua.

Buscou-se verificar se a CLCSS é capaz de detectar o fenômeno que se propõe a medir, ou seja, se é capaz de detectar o estigma em pacientes com câncer de pulmão.

A confiabilidade diz respeito ao quão consistente, exato e estável é o instrumento. Trata-se da propriedade que garante se o instrumento mede o fenômeno a que se propõe de forma reproduzível (Mota, Pimenta, 2007).

Neste estudo, a confiabilidade da CLCSS foi verificada segundo a consistência interna dos itens por meio do alfa de Cronbach. O valor do coeficiente pode variar de 0 a 1; quanto maior a consistência interna do instrumento ou a congruência dos itens, mais alto será o valor do alfa. Foram aceitos como indicativos de razoável consistência interna valores iguais ou maiores que 0,60 (Hair et al., 2007).

Outra medida utilizada para verificar a confiabilidade foi o teste-reteste. Esse teste permite averiguar a estabilidade temporal da escala por meio da aplicação do instrumento em dois momentos diferentes para o mesmo indivíduo.

Como a coleta foi realizada em dois centros diferentes e o retorno dos pacientes era variável, optou-se por realizar o teste-reteste por correio eletrônico ou correio. Os pacientes que preferiram enviar a resposta pelo correio convencional receberam a escala em um envelope selado e foram orientados a responder novamente após sete dias da primeira entrevista e postar em seguida. Os pacientes que optaram pelo correio eletrônico receberam a escala por e-mail após três dias da primeira resposta. Com esse teste espera-se comprovar que o fenômeno estudado permaneceu inalterado e o resultado do instrumento mantido (Mota, Pimenta, 2007).

4.2.6 Aspectos éticos

O projeto deste estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (Anexo 6), pelo Comitê de Ética em Pesquisa do A.C. Camargo Cancer Center (Anexo 7) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês (Anexo 8).

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi elaborado conforme os padrões das instituições (Apêndices A e B) e assinado em duas vias pelos indivíduos que consentiram em participar deste estudo.

5 RESULTADOS

Os dados estão apresentados na seguinte ordem: caracterização da amostra, validação da *Cataldo Lung Cancer Stigma Scale* e comparação entre fumantes/ex-fumantes e não fumantes.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Participaram do estudo 188 pacientes, dentre os quais 104 (55,3%) eram homens, 137 (72,9%) viviam com companheiros, 163 (86,7%) eram brancos e 82 (43,6%) tinham nível de escolaridade superior.

Os pacientes tinham, em média, 63 anos de idade (DP=10,7), renda familiar mensal média de R\$13.747,90 (DP=18.240,83); (US\$4.892,50; DP=6.491,40) (Receita Federal, 2015) e, em média, 13 anos de estudo (DP=3,5). Os dados da caracterização sociodemográfica estão apresentados na Tabela 1.

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica da amostra (n=188). São Paulo, 2014-2015.

Características		n	%	Média (dp)	Mediana	Variação
Sexo	Feminino	84	44,7			
	Masculino	104	55,3			
Situação conjugal	Com companheiro	137	72,9			
	Sem companheiro	51	27,1			
Raça	Branco	163	86,7			
	Pardo	15	8,0			
	Negro	2	1,1			
	Amarelo	8	4,3			
Escolaridade	Primeiro grau incompleto	9	4,8			
	Primeiro grau completo	18	9,5			
	Segundo grau completo	60	32			
	Superior	82	43,6			
	Pós-graduação	19	10,1			
Idade				62,6 (10,7)	63,0	19 a 89
Renda familiar mensal* (R\$)				13.747,90 (18.240,80)	9.000	720 a 150.000
Anos de estudo**				13,35 (3,54)	15,0	6 a 24

*Renda familiar (n=157) **Anos de estudo (n=186)

O tempo de diagnóstico, em média, foi de 22,9 meses (DP=23,5). O tipo de câncer de pulmão prevalente foi o câncer de pulmão de células não pequenas (177 - 94,1%) e o tumor encontrava-se em estágio avançado (III e IV) em 118 (82,5%) pacientes.

A maioria dos pacientes realizou tratamento antineoplásico (96,8%), sendo a quimioterapia a terapia predominante (92%). Apenas 3,2% dos pacientes não realizaram qualquer tipo de tratamento.

Em relação ao tabagismo, 68,6% dos pacientes já fumaram, mas não fumam atualmente, 29,8% nunca fumaram e somente 1,6% fumam. Dos que fumavam, 45% pararam há 10 anos ou mais. A média de idade do início do hábito de fumar foi de 16,3 anos (DP=4,2), a quantidade de cigarros fumados por dia foi em média 27,3 (DP=18,1) e o tempo de tabagismo foi em média 35,2 anos (DP=14,6). A maioria dos fumantes (90,2%) fumava cigarro industrializado com filtro.

Os dados da caracterização clínica estão apresentados na Tabela 2.

Tabela 2 – Estatística descritiva dos dados clínicos (n=188). São Paulo, 2014-2015.

Variáveis		n	%	
Estágio do tumor (n= 143)	Local (I e II)	25	17,5	
	Avançado (III e IV)	118	82,5	
Tipo do câncer de pulmão	Células não pequenas	177	94,1	
	Células pequenas	11	5,9	
Tratamento	Sim	182	96,8	
	Não	6	3,2	
Quimioterapia	Sim	173	92	
	Não	15	8	
Status tabagismo	Fuma	3	1,6	
	Já fumou	129	68,6	
	Nunca fumou	56	29,8	
Tipo de fumo (n=132)	Cigarros com filtro	119	90,2	
	Cigarros sem filtro	3	1,6	
	Cigarros com e sem filtro	8	4,3	
	Cigarros com filtro e maconha	2	1,1	
Tempo de suspensão do fumo (n=129)	Menos de 1 mês a 1 ano	34	26,3	
	1 a 5 anos	22	17,1	
	5 a 10 anos	15	11,6	
	10 anos ou mais	58	45	
		Média (dp)	Mediana	Variação
Idade de início do hábito de fumar (n=130)		16,3 (4,2)	16	7-35
Tempo de fumo (anos) (n=131)		35,2 (14,6)	38	3-65
Quantidade de cigarros/dia (n=130)		27,3 (18,1)	20	1-100
Tempo de diagnóstico (meses)		22,9 (23,5)	14	1-116

Foram considerados deprimidos e/ou ansiosos pacientes que apresentaram na subescala pontuação igual ou acima de 8 conforme proposto pela HADS (Castro et

al., 2006). O escore médio de ansiedade nos pacientes foi de 5,0 (DP=4,0) e a média do escore de depressão foi de 3,7 (DP=3,0).

A média de escore de autoestima foi de 35,1; DP=4,4 (variação possível 10-40). O escore médio de estigma foi de 34,9; DP=7,8 considerando a variação possível 24-96 e de 48,0; DP=9,7 (variação possível 31-124), conforme apresentado na Tabela 3.

Tabela 3 – Estatística descritiva para ansiedade, depressão, autoestima e estigma em pacientes com câncer de pulmão (n=188). São Paulo, 2014-2015.

Variável	Média (dp)	Mediana	Variação observada	Variação possível
Ansiedade	5,05 (3,91)	4,0	0-17	0-21
Depressão	3,78 (3,45)	3,0	0-15	0-21
Autoestima	35,11 (4,40)	36,0	21-40	10-40
Estigma (24 itens)	34,96 (7,8)	33,0	24-58	24-96
Estigma (31 itens)	48,08 (9,72)	45,0	31-75	31-124

A maior pontuação indica alto nível de ansiedade, depressão, autoestima e estigma.

5.2 VALIDAÇÃO DA *CATALDO LUNG CANCER STIGMA SCALE*

Para análise das propriedades psicométricas da escala, utilizou-se a validade sob três aspectos: análise fatorial, validade convergente e validade divergente e a confiabilidade.

5.2.1 Validade

5.2.1.1 Análise fatorial

Por se tratar de um instrumento já existente, primeiramente foi feita a análise fatorial confirmatória, porém os dados deste estudo não se ajustaram ao modelo original.

Visando encontrar o melhor arranjo dos fatores na escala, procedeu-se então a análise fatorial exploratória por meio do método de rotação oblíqua com diversas soluções.

Os critérios utilizados para aceitar as soluções foram: 1) carga fatorial dos itens maior que 0,35; 2) confiabilidade do domínio calculado pelo alfa de Cronbach maior ou igual 0,60 (Hair et al., 2007); 3) a presença do item no fator deve aumentar o alfa de Cronbach. A partir desse conjunto de critérios resultaram 2 soluções, com 4 e 5 fatores ou domínios.

A solução com quatro domínios encontrou que os itens 2, 5, 14, 23, 24, 26 e 30 não mostram carga fatorial maior que 0,35 em nenhum domínio e foram excluídos, restando 24 itens (Tabela 4). No domínio 1 ficaram alocados os itens 10, 12, 15, 16, 18, 20, 21, 22 e 25; no domínio 2, os itens 4, 6, 7, 8, 9, 11, 27 e 28; no domínio 3, os itens 1, 17, 19, 29 e 31; no domínio 4, os itens 3 e 13. Todos os itens apresentaram carga fatorial acima de 0,40. Já considerando a exclusão dos itens que não tiveram carga fatorial mínima, obteve-se no primeiro domínio um alfa de Cronbach de 0,88; no domínio 2, 0,77; no domínio 3, 0,63; no domínio 4, 0,89, com os 24 itens (Tabela 9). Em todos os domínios, a retirada de qualquer item reduziu o alfa de Cronbach. A variância total explicada para essa solução foi de 47,7%.

A Tabela 4 aponta a solução com quatro domínios, a carga fatorial de cada item e o alfa de cada domínio.

Tabela 4 – Análise fatorial, correlações entre itens e quatro domínios e seus respectivos alfas de Cronbach da CLCSS. São Paulo, 2014-2015.

	DOMÍNIOS			
	1	2	3	4
Alfa de Cronbach	0,88	0,77	0,63	0,89
Item				
10	0,829	0,002	-0,020	-0,046
16	0,811	-0,108	0,002	0,014
18	0,760	0,033	0,173	0,073
15	0,674	0,083	0,014	-0,053
21	0,655	0,229	-0,151	0,013
20	0,557	0,238	0,021	-0,126
22	0,537	0,284	-0,064	0,111
12	0,532	0,168	0,091	-0,017
25	0,410	0,283	0,130	0,096
7	-0,126	0,791	0,035	0,091
28	-0,016	0,712	-0,051	0,002
8	-0,062	0,670	0,138	0,153
9	0,088	0,663	-0,103	-0,057
4	0,059	0,476	0,040	0,266
6	0,155	0,459	0,170	0,176
11	0,342	0,455	0,035	-0,034
27	0,143	0,453	-0,031	-0,067
19	0,228	0,190	0,632	-0,136
29	0,017	-0,087	0,482	0,120
31	-0,059	-0,042	0,463	-0,005
1	-0,031	0,116	0,452	-0,095
17	0,101	0,402	0,426	-0,157
3	-0,162	0,117	0,038	0,896
13	0,045	0,029	-0,118	0,806

Domínio 1: isolamento social; 2: estigma e vergonha; 3: tabagismo; 4: discriminação

A solução com cinco domínios (Tabela 5) revelou que os itens 4, 5, 23, 24, 26 e 30 não tiveram carga fatorial maior que 0,35 em nenhum domínio e foram excluídos, restando inicialmente 25 itens. No domínio 1 ficaram alocados os itens 10, 12, 15, 16, 18, 20, 21, 22 e 25; no domínio 2, os itens 6, 7, 8, 9, 27 e 28; no domínio 3, os itens 1, 17, 19, 29 e 31; no domínio 4, os itens 3, 13 e 14; no domínio 5, os itens 2 e 11. Todos os itens apresentaram carga fatorial acima de 0,35. No domínio 1, o alfa de Cronbach foi 0,88; no domínio 2, 0,75; no domínio 3, 0,63; no domínio 4, 0,79; domínio 5, 0,43 (Tabela 9).

Com exceção do item 14, a retirada de qualquer item reduziu o alfa de Cronbach. Embora o item 14 tenha apresentado carga fatorial acima de 0,35, este é o único

item que, se fosse excluído do fator 4, aumentaria o alfa da subescala de 0,79 para 0,89. Portanto, além dos itens 4, 5, 23, 24, 26 e 30, que já haviam sido excluídos, o item 14 também foi extraído e o alfa do domínio 4 passou a ser de 0,89. A variância total explicada para essa solução foi de 52,7%.

A Tabela 5 mostra a solução com cinco fatores, a carga fatorial de cada item e o alfa de cada domínio.

Tabela 5 – Análise fatorial, correlações entre itens e cinco domínios e seus respectivos alfas de Cronbach da CLCSS. São Paulo, 2014-2015.

	DOMÍNIOS				
	1	2	3	4	5
Alfa de Cronbach	0,88	0,75	0,63	0,79	0,43
Item					
16	0,839	-0,026	0,022	0,027	-0,238
10	0,825	-0,018	-0,009	-0,035	0,020
18	0,758	0,021	0,187	0,085	-0,025
15	0,684	0,102	0,033	-0,039	-0,071
21	0,660	0,212	-0,120	0,042	0,009
20	0,566	0,215	0,044	-0,106	0,022
22	0,546	0,274	-0,032	0,140	-0,019
12	0,530	0,113	0,098	-0,007	0,096
25	0,390	0,107	0,140	0,114	0,349
7	-0,099	0,796	0,058	0,110	0,011
28	0,016	0,769	-0,024	0,020	-0,080
9	0,128	0,722	-0,088	-0,046	-0,079
8	-0,047	0,593	0,165	0,179	0,120
6	0,159	0,394	0,183	0,188	0,112
27	0,156	0,393	-0,013	-0,046	0,115
19	0,228	0,114	0,634	-0,133	0,088
31	-0,055	0,041	0,542	0,013	-0,287
29	0,009	-0,090	0,498	0,123	-0,074
1	-0,041	0,020	0,447	-0,100	0,168
17	0,095	0,244	0,424	-0,159	0,317
3	-0,185	0,082	0,051	0,896	0,025
13	0,021	0,021	-0,096	0,825	-0,030
14	0,169	0,314	-0,152	0,355	-0,010
2	-0,057	0,015	0,020	0,084	0,588
11	0,333	0,281	0,033	-0,026	0,392

Domínio 1: isolamento social; 2: estigma e vergonha; 3: tabagismo; 4: discriminação; 5:

Dos sete itens excluídos nas soluções com quatro e cinco domínios, seis itens foram comuns. O item 2 foi excluído na solução com 4 fatores e o item 4 na solução com 5 fatores, conforme apresentamos na Tabela 6.

Tabela 6 – Itens excluídos nas soluções com 4 e 5 fatores. São Paulo, 2014-2015.

		Solução com 4 fatores	Solução com 5 fatores
Itens excluídos			
2	Pessoas com câncer de pulmão perdem o emprego quando o empregador fica sabendo da doença.	X	
4	Eu sou inferior às outras pessoas por ter câncer de pulmão.		X
5	Pessoas com câncer de pulmão são rejeitadas.	X	X
14	Eu me preocupo que as pessoas me julguem quando souberem que tenho câncer de pulmão.	X	X
23	Os mais velhos têm menos chance de serem culpados por ter câncer de pulmão do que os jovens.	X	X
24	Os profissionais de saúde não levam a sério a tosse do fumante.	X	X
26	O meu diagnóstico de câncer de pulmão foi atrasado porque o profissional de saúde não levou a sério a minha tosse.	X	X
30	As pessoas consideram que o câncer de pulmão foi causado pelo fumo, mesmo quando o doente nunca fumou.	X	X
Total		7	7

A Tabela 7 possibilita comparar algumas características da análise fatorial e da consistência interna da proposta original (Cataldo et al., 2011) e das soluções com quatro e cinco fatores com os itens mantidos em cada subescala. Nota-se que, na solução com cinco fatores, o domínio 5 apresenta alfa de Cronbach baixo (0,43) e aquém do limite para aceitação como solução (0,6). Assim, a melhor solução possível é a com quatro domínios (fatores), apresentada na Tabela 4.

Tabela 7 – Comparação entre domínios, itens e alfa de Cronbach entre as soluções da CLCSS na versão em português e na original de Cataldo et al. (2011). São Paulo, 2014-2015.

Domínios		Número de itens escala original	Alfa de Cronbach	Número de itens mantidos na solução com 4 fatores	Alfa de Cronbach	Número de itens mantidos na solução com 5 fatores	Alfa de Cronbach
Estigma e vergonha	e	10	0,96	8	0,77	6	0,75
Isolamento social		11	0,97	9	0,88	9	0,88
Discriminação		5	0,75	2	0,89	2	0,89
Tabagismo		5	0,92	5	0,63	5	0,73
Domínio 5		-	-	-	-	2	0,43
Nº Item/ alfa total		31	0,96	24	0,85	24	0,84

5.2.1.2 Validade convergente

Analizou-se a validade convergente da escala adaptada da Escala de Cataldo e da versão construída por meio das correlações entre os escores da escala de estigma em câncer de pulmão (CLCSS) e ansiedade e depressão (HADS).

O teste de Pearson mostrou que a correlação entre CLCSS e ansiedade foi $r=0,30$; $p=0,000$ e, entre CLCSS e depressão, foi $r=0,25$; $p=0,000$ para versão construída e correlação entre CLCSS e ansiedade foi $r=0,30$; $p=0,000$ e, entre CLCSS e depressão, foi $r=0,22$; $p=0,002$ para versão (Tabela 8).

O poder do teste observado entre estigma e ansiedade foi de 99% e, entre estigma e depressão, foi de 88,8%.

5.2.1.3 Validade divergente

Para verificar a validade divergente, testou-se a correlação entre a escala de estigma (CLCSS) e a Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR) por meio do teste de Pearson. Observou-se correlação negativa de $-0,44$, $p=0,000$ para versão

construída e correlação negativa de -0.44o $p=0,000$ para versão adaptada, conforme exposto na Tabela 8.

O poder do teste observado entre estigma e autoestima foi de 99,9%.

Tabela 8 – Correlação entre os escores de ansiedade, depressão e autoestima e o escore total da CLCSS. São Paulo, 2014-2015.

	Ansiedade (n=188)	Depressão (n=188)	Autoestima (n=188)
Estigma (24 itens)*	$r=0,30$ $p=0,000$	$r=0,25$ $p=0,000$	$r=-0,44$ $p=0,000$
Estigma (31 itens) *	$r=0,30$ $p=0,000$	$r=0,22$ $p=0,002$	$r=-0,40$ $p=0,000$

*Correlação de Pearson

5.2.2 Confiabilidade

A confiabilidade da CLCSS foi verificada segundo a consistência interna dos itens e a estabilidade temporal por meio do teste-reteste.

O coeficiente alfa de Cronbach foi de 0,85 para a escala total construída com 24 itens e 4 subescalas, e 0,84 para a escala com 24 itens e com 5 subescalas, conforme a Tabela 9.

Tabela 9 – Comparação do alfa da escala total construída e subescalas com 24 itens nas soluções com 4 e 5 domínios. São Paulo, 2014-2015.

Subescalas	Alfa de Cronbach/ Número de itens			
	4 domínios	Nº itens	5 domínios	Nº itens
1 Isolamento social	0,88	9	0,88	9
2 Estigma e vergonha	0,77	8	0,75	6
3 Tabagismo	0,63	5	0,63	5
4 Discriminação	0,89	2	0,89	2
5	-		0,43	2
Alfa escala total/ N° de itens	0,85	24	0,84	24

Para a análise da estabilidade temporal da CLCSS foi utilizado o método do teste-reteste. A escala foi respondida pela segunda vez por 51 pacientes, 47 por correio eletrônico e 4 pelo correio convencional. O intervalo entre a primeira e a segunda resposta variou de 4 a 60 dias. A média do intervalo entre as duas respostas foi de 14,5 dias e a mediana 8.

O teste-reteste mostrou um coeficiente de correlação intraclassa (CCI) considerado moderado a bom (CCI=0,71 – IC 95% 0,54-0,82), indicando a estabilidade temporal da CLCSS adaptada.

Em virtude da grande variação do intervalo apresentado anteriormente, optou-se também por analisar o reteste no intervalo de 4 a 15 dias, o que excluiu 20 pacientes. Nessa situação, a média foi de 7,57 dias e a mediana 7. A escala foi respondida pela segunda vez por 37 pacientes, 35 por correio eletrônico e 2 pelo correio convencional. Neste caso, o teste-reteste também mostrou coeficiente de correlação intraclassa de moderado a bom (CCI=0,70 – IC 95% 0,49-0,83), confirmando a estabilidade temporal da CLCSS adaptada.

5.2.3 A opção pelas soluções

Considerando as soluções apresentadas, optou-se pela solução com 4 fatores, visto que os itens apresentavam carga fatorial acima de 0,4, coerência teórica entre domínio e itens, valores de alfa de Cronbach considerados de moderados a bons e quantidade de domínios condizentes com a escala original.

5.3 COMPARAÇÃO ENTRE FUMANTES/EX-FUMANTES E NÃO FUMANTES

Na Tabela 10 pode-se ver a comparação entre os grupos de fumantes/ex-fumantes e não fumantes. Os grupos diferiram quanto a sexo, idade e situação marital ($p < 0,05$) e não diferiram quanto a raça, renda familiar mensal e escolaridade.

Os pacientes fumantes/ex-fumantes eram, em sua maioria, homens. A média de idade dos fumantes/ex-fumantes foi cinco anos superior (mediana 4,5 anos) à dos não fumantes. Houve predomínio de fumantes/ex-fumantes entre os pacientes que viviam sem companheiro.

Também foi avaliada a diferença entre os escores de ansiedade, depressão, autoestima e estigma entre os grupos. Não houve diferença estatisticamente significativa para essas variáveis. A autoestima foi a variável que mais se aproximou da significância estatística ($p = 0,054$) entre os não fumantes.

Todos esses dados podem ser visualizados na Tabela 10.

Tabela 10 – Características demográficas e clínicas entre não fumantes e fumantes/ex-fumantes. São Paulo, 2014-2015.

Variáveis	Não fumantes N=56 n (%)	Fumantes/Ex-fumantes N= 132 n (%)	valor de p
Sexo*			
Feminino	35 (41,7)	49 (58,3)	0,001
Masculino	21 (20,2)	83 (79,8)	
Total	56 (100)	132 (100)	
Idade***			
Média (DP);	59,1 (11,4)	64,1 (10,1)	0,003
Mediana (mín-máx)	59,5 (19-81)	64 (32-89)	
Total	56 (100)	132 (100)	
Situação marital*			
Sem companheiro	34 (24,8)	103 (75,2)	0,015
Com companheiro	22 (43,1)	29 (56,9)	
Total	56 (100)	132 (100)	
Escolaridade (anos)***			
Média (DP);	13,2 (3,6)	13,3 (3,5)	0,884
Mediana (mín-máx)	15 (6-21)	15 (6-24)	
Total	55 (100)	131 (100)	
Raça**			
Branco	47 (28,8)	117 (71,2)	0,272
Pardo	7 (46,7)	8 (53,3)	
Negro	1 (50)	1 (50)	
Amarelo	1 (12,5)	7 (87,5)	
Total	56 (100)	132 (100)	
Renda familiar mensal (R\$)***			
Média (DP);	11.418,60 (15.881,40)	14.626, 49 (19.046,00)	0,327
Mediana (mín-máx)	7.000,00 (1.000,00- 100.000,00)	10.000,00 (720-150.000)	
Total	43 (100)	114 (100)	
EAR***			
Média (DP);	36 (4,3)	34,7 (4,3)	0,054
Mediana (mín-máx)	38 (23-40)	35,5 (21-40)	
Total	56 (100)	132 (100)	
CLCSS***			
Média (DP);	33,5 (7,6)	35,6 (8,1)	0,104
Mediana (mín-máx)	32 (24-54)	33 (24-58)	
Total	56 (100)	132 (100)	
HADS ansiedade***			
Média (DP);	5,4 (3,7)	4,8 (3,9)	0,350
Mediana (mín-máx)	5 (0-17)	4 (0-16)	
Total	56 (100)	132 (100)	
HADS depressão***			
Média (DP);	3,6 (3,3)	3,8 (3,5)	0,721
Mediana (mín-máx)	2 (0-11)	3 (0-15)	
Total	56 (100)	132 (100)	

*Qui-quadrado de Pearson, ** Teste exato de Fisher, ***Teste T

6 DISCUSSÃO

O estigma tem sido pesquisado há muitas décadas e mesmo séculos em disciplinas que compreendem antropologia, filosofia, psicologia, ciências sociais, educação, saúde pública e assistência social. Na saúde, o estigma relacionado a doenças mentais e infecciosas, mais recentemente pelo HIV-AIDS, tem recebido especial atenção (Parker, 2012). No passado, o câncer era visto como sinal de castigo, punição divina, e as pessoas acometidas eram estigmatizadas (Sontag, 2002).

Fundamentando-se em instrumentos que avaliam o estigma em HIV, algumas escalas para avaliação de estigma em câncer foram desenvolvidas, especificamente em câncer de pulmão. Essa avaliação é recente, pois são poucos os instrumentos desenvolvidos para tal. A indisponibilidade de uma escala traduzida e validada para a língua portuguesa justificou a realização do presente estudo.

Durante o processo de adaptação cultural da CLCSS, identificou-se no pré-teste que, para a maioria dos participantes, a maior parte dos itens era de fácil compreensão, mas algumas alterações deveriam ser feitas. Ajustes foram efetuados em quatro itens (página 42) e originaram uma versão mais clara e de melhor entendimento, segundo a opinião dos doentes que participaram dos pilotos.

Os doentes do estudo apresentaram perfil sociodemográfico (Tabela 1), exemplificado pela escolaridade (13,3 anos) e renda familiar mensal média (R\$13.747,90), que os colocou nas classes do topo da pirâmide social brasileira. No Estado de São Paulo, a média de anos de estudo na faixa etária entre 17 e 60 anos ou mais varia de 5 a 10,3 anos (IBGE, 2010a) e a renda média domiciliar é de R\$1.259,96 (IBGE, 2010b). Além disso, esses doentes eram atendidos em serviços de excelência em nosso meio, na maior parte dedicados a pacientes privados. Desse modo, é recomendável a inclusão de doentes com características sociodemográficas diferentes das observadas neste estudo na continuidade da validação da escala de Cataldo.

A validação de instrumento de avaliação de construtos psicossocial é um processo que não se encerra em um único estudo. É desejável a inclusão de grande número de sujeitos com características sociodemográficas e clínicas diferentes, visando garantir o potencial de universalidade do instrumento.

Os pacientes, em sua maioria, encontravam-se em estágios avançados da doença (82,5%), eram ex-fumantes (68,6%) e tinham conhecimento do diagnóstico em média há 22,9 meses. No entanto, demonstraram perfil emocional bastante preservado, contrariando nossa expectativa: apresentaram baixos escores de ansiedade e depressão, a autopercepção de serem estigmatizados quase não foi observada e demonstraram altos escores de autoestima. É possível que esse perfil esteja relacionado à classe social e à qualidade dos serviços de saúde pesquisados. Somente a inclusão de doentes com outras características permitirá responder essa questão.

Estudos que mediram o estigma por meio da CLCSS observaram escores de estigma superiores aos da presente pesquisa. Nos dois primeiros estudos de Cataldo (Cataldo et al., 2011; Cataldo, Jahan, Pongquan, 2012), a média do escore foi de 120,31;DP=30,36 e de 102,6;DP=31, respectivamente. No entanto, a escala era composta de 46 itens e a variação possível do escore era de 46 a 184.

Posteriormente ao processo de validação do instrumento original, outros estudos foram realizados com a aplicação da CLCSS na sua versão final com 31 itens, a variação possível era de 31 a 124 pontos. Nesses estudos, a média do escore foi de 75,7;DP=18,3 (Cataldo, Brodsky, 2013), 75,9;DP=18,2 (Brown-Johnson, Brodsky, Cataldo, 2014), 68,6;DP=11,4 (Carter-Harris et al., 2014) e 68,6;DP=11,5 (Carter-Harris, 2015).

O estudo que mais se aproximou dos resultados obtidos nesta pesquisa foi o de Chambers et al. (2015), cujo escore médio de estigma pré-intervenção foi de 55;DP=16,1 e a média pós-intervenção foi de 51;DP=12,2. Neste estudo, o escore médio de estigma foi de 48; DP=9,72, considerando a escala com 31 itens.

Neste estudo, para a validação da CLCSS para a língua portuguesa, foram testadas a consistência interna e estabilidade bem como a validade do construto, a validade convergente e a validade divergente.

A análise fatorial da versão adaptada da CLCSS foi utilizada para averiguar a validade do construto por meio da exploração dos fatores e dos itens em cada fator.

Vale ressaltar que a técnica estatística para a análise fatorial foi diferente na validação da escala original e da escala traduzida. Enquanto a original utilizou a rotação varimax, neste estudo utilizou-se a rotação oblíqua. Optou-se pela rotação oblíqua porque ela permite que os fatores sejam correlacionados, diferentemente da rotação varimax, que faz com que os fatores calculados tenham correlação zero entre si. De maneira geral, pressupõe-se que haja correlação entre os fatores no uso de escalas e, por isso, a rotação oblíqua é preferida. O valor da variância explicada para a escala original foi de 57%, ao passo que a variância total explicada neste estudo foi de 47,7%.

Embora a variância total explicada tenha sido um pouco aquém do desejado, a carga fatorial de todos os itens foi acima de 0,4, os itens tinham coerência com os domínios em que ficaram alocados e a estrutura da escala original foi confirmada na análise fatorial.

O número de itens nos domínios da escala original e no presente estudo se mantiveram próximos. Os domínios estigma e vergonha e discriminação eliminaram 3 itens em relação à escala original. No entanto, o domínio discriminação foi o único que apresentou aumento do alfa, que foi de 0,75 para 0,89. O domínio que mais teve redução do valor do alfa (0,92 para 0,63) foi o tabagismo, embora o número de itens tenha se mantido (Tabela 8). Não parece ser importante o fato de que algumas diferenças tenham sido encontradas, pois tanto o alfa dos domínios quanto da escala total manteve moderada confiabilidade.

A versão da CLCSS chinesa também confirmou os quatros domínios da escala original e a variância total explicada foi de 58,6%. Sobre a análise da confiabilidade, o alfa de Cronbach obtido para a escala total foi de 0,88 e, para os domínios estigma e vergonha, isolamento social, discriminação e tabagismo, respectivamente, foram 0,86, 0,81, 0,59 e 0,60, e 0,77, 0,88, 0,89 e 0,65 para a versão brasileira.

Quanto à composição dos domínios, houve agrupamento dos itens no presente estudo semelhante ao original. O domínio estigma e vergonha é composto pelos itens 1, 3, 4, 7, 8, 9, 13, 17, 26, 27 e 28 na versão original e pelos itens 4, 6, 7, 8, 9, 11, 27 e 28 na versão brasileira. O domínio isolamento social contém os itens 10, 11, 15, 16, 18, 21, 22, 23 e 25 na versão original e os itens 4, 6, 7, 8, 9, 11, 27 e 28 na versão brasileira. O domínio discriminação foi todo modificado, pois originalmente é composto pelos itens 2, 5, 6, 12 e 14 e, na versão traduzida, compreende apenas os itens 3 e 13. Por último, o domínio tabagismo, que na versão original é formado pelos itens 19, 24, 29, 30 e 31 e, na versão brasileira, foi composto pelos itens 1, 17, 19, 29 e 31.

Os itens excluídos por não apresentarem carga fatorial acima de 0,35 não impactaram na validade da escala (Tabela 7). Embora os itens 2, *“Pessoas com câncer de pulmão perdem o emprego quando o empregador fica sabendo da doença”*; 5, *“Pessoas com câncer de pulmão são rejeitadas”*; e 14, *“Eu me preocupo que as pessoas me julguem quando souberem que tenho câncer de pulmão”* estivessem no domínio discriminação na escala original, a sua exclusão não causou interferência, pois permaneceram outros itens referentes às relações sociais (p. ex., item 13, *“Eu sinto a necessidade de esconder que tenho câncer de pulmão”*) e o alfa do domínio manteve-se moderado (alfa de Cronbach = 0,89).

Apesar da retirada dos itens 23, 24, 26 e 30 não prejudicar o alfa do fator, a carga fatorial não carregou em nenhum domínio. A presença ou não do item não alterou o alfa, pois o item é alheio ao fenômeno, ou seja, não interfere. Além disso, outros itens que foram mantidos representam a perda do apoio social (p. ex., item 21, *“Eu perdi amigos após contar a eles que tenho câncer de*

pulmão”) e a responsabilização do paciente pela doença (p. ex., item 19 “*Algumas pessoas acreditam que é minha culpa ter câncer de pulmão*”).

Na versão chinesa da CLCSS houve a exclusão de seis itens da escala original pelo comitê de especialistas e posteriormente o acréscimo de 13 novos itens, resultando em um total de 38 itens. Após a análise fatorial exploratória, a versão final ficou composta de 26 itens, dos quais 19 eram itens da escala original.

A CLCSS na versão brasileira tem uma variação de escore possível de 24 a 96. Neste estudo, os escores variaram entre 24 (mínimo) e 58 (máximo). O escore médio de 34,9 ($dp=7,8$) e a mediana de 33 pontos indicam baixa intensidade na percepção de estigma nos pacientes do estudo, o que causou surpresa.

Além disso, fumantes e não fumantes não diferiram na percepção de estigma, o que causou estranheza. Razões para tal fato podem ser atribuíveis ao abrangente amparo social e à cultura latina, em que os indivíduos se veem mais como vítimas do acaso ou de Deus do que como responsáveis por si mesmas. Pode ser, ainda, que as campanhas antitabagismo no Brasil não tenham atuado no sentido de culpabilização do doente pela sua doença, daí a não percepção/existência do estigma.

Em outras culturas, como anglo-saxônica, o indivíduo percebe-se como responsável por si e com grande obrigação de arcar com suas decisões. Assim, ter sido fumante e ter câncer podem trazer uma relação de autoculpabilização e de culpabilização externa mais intensa que nas culturas latinas.

Embora a validação da escala de Cataldo também tenha sido realizada na China, o estudo não menciona o escore médio de estigma, o que impossibilita fazer comparações entre essas culturas.

Sobre a análise da confiabilidade do instrumento, verificou-se que a CLCSS - versão adaptada manteve a confiabilidade da escala original por apresentar valores moderados do alfa de Cronbach. Enquanto o alfa da escala original total

foi de 0,96, a versão brasileira teve um alfa de 0,85. É possível que tal diferença se deva ao menor número de itens em relação à escala original. Valores altos de alfa indicam excelente consistência interna, mas também podem indicar redundância entre os itens.

Outros estudos avaliaram a confiabilidade da CLSCSS total. Cataldo, Jahan, Pongquan (2012) encontraram alfa de 0,97, Yang et al. (2014) obtiveram alfa de 0,88, Carter-Harris (2014) um alfa de 0,95 e Chambers et al. (2015) encontraram alfa de 0,94.

Visando facilitar a aplicação da escala na prática clínica e amenizar a redundância dos itens, Carter-Harris (2014b) desenvolveu a versão reduzida da CLCSS com 21 itens e três subescalas. Nesse modelo, o alfa das subescalas variou de 0,89 a 0,92 e o alfa da escala total foi de 0,93.

Outro modo utilizado para certificar a confiabilidade do instrumento foi o teste-reteste. Responderam o instrumento, em um segundo momento, 37 pacientes. O teste mostrou-se estável entre as duas avaliações, com um coeficiente de correlação intraclass de 0,7, considerado de média magnitude. O teste-reteste também foi utilizado para avaliação da confiabilidade da escala na versão chinesa por meio do alfa de Cronbach com valor de 0,88 (Yang et al., 2007). Esse resultado era esperado, uma vez que o estigma parece ser mais uma característica traço que uma característica estado, por estar relacionado a uma disposição pessoal e relativamente estável.

Quanto à validade convergente, esperava-se encontrar correlação positiva entre estigma e ansiedade e depressão. Houve correlação positiva entre estigma e ansiedade ($r=0,30$; $p=0,00$) e estigma e depressão ($r=0,25$; $p=0,000$) (Tabela 9). Ainda que tenham sido estatisticamente significantes, as correlações foram fracas.

Houve estranhamento quanto à baixa correlação entre os fenômenos e é possível que, além da homogeneidade dos doentes deste estudo nas variáveis

ansiedade, depressão e estigma, o suporte clínico e familiar tenha contribuído para essas correlações fracas (Tabela 9).

Diversos estudos têm comparado estigma com depressão. Assim como neste estudo, Gonzalez e Jacobsen (2012), Lebel et al. (2013), Yang et al. (2014) e Shen et al. (2014) também encontraram correlação fraca e estatisticamente significativa. Em outros estudos, estigma e depressão tiveram correlação moderada e com significância estatística (Cataldo et al., 2011; Cataldo, Brodsky, 2013; Brown-Johnson, Cataldo, 2014).

No presente estudo encontrou-se correlação fraca também entre estigma e ansiedade (Tabela 9), resultados semelhantes aos encontrados por Else-Quest et al. (2009), Cataldo e Brodsky (2013) e Brown-Johnson e Cataldo (2014).

Acreditava-se que estigma e autoestima teriam correlação negativa (validade divergente), o que foi observado. Embora um pouco mais expressiva, a correlação entre o CLCSS e autoestima ($r=-0.44$; $p=0,00$) também foi fraca e os doentes da amostra também foram muito homogêneos no relato de autoestima e estigma, o que pode ter prejudicado a expressão da correlação (Tabela 9).

Embora a correlação autoestima e estigma tenha sido fraca, foi um pouco melhor que a observada entre estigma e ansiedade e depressão. Esperava-se melhor correlação entre estigma e autoestima, pois ser considerado “desprezível”, “inferior”, “culpado”, enfim, sentir-se estigmatizado, agride diretamente a autoestima.

Cataldo et al. (2011) e Yang et al. (2014) encontraram correlação negativa moderada entre as variáveis autoestima e estigma: $r=-0,723$; $p=0,001$ e $r=-0,688$; $p<0,01$, respectivamente.

Indaga-se se outras correlações poderiam ter sido testadas. Cogitou-se a possibilidade de correlacionar estigma com qualidade de vida, no entanto, acredita-se que este seja um fenômeno muito mais amplo que as variáveis testadas (autoestima, ansiedade e depressão) e esse dado não foi coletado.

Alguns estudos correlacionaram esses dois fenômenos (Cataldo, Jahan, Pongquan, 2012; Brown-Johnson, Brodsky, Cataldo, 2014).

Outra correlação que poderia ter sido testada é a de estigma com outra escala que também avaliasse estigma. No entanto, não foi localizada na literatura nacional nenhuma escala que avaliasse estigma nessa população e que pudesse ser escala de comparação.

Quanto aos grupos de fumantes/ex-fumantes, houve diferença estatística significativa entre as variáveis sexo, idade e situação marital. No estudo de Cataldo, Jahan e Pongquan (2012) não houve diferença entre os grupos quanto às variáveis demográficas.

Estigma não esteve associado ao status do tabagismo, assim como no estudo de Carter-Harris et al. (2014), Cataldo, Jahan e Pongquan (2012) e Brown Johnson, Brodsky e Cataldo (2014). Um dos estudos pioneiros sobre o tema já apontava que os pacientes se sentem estigmatizados por profissionais de saúde, amigos e família, independentemente de história prévia ou não de tabagismo (Chapple, McPherson, 2004).

O presente estudo apresenta como limitações o fato de a amostra ser de conveniência, já que os serviços não dispunham de lista atualizada dos pacientes com câncer de pulmão em tratamento. Pelos locais de coleta de dados (serviços de oncologia majoritariamente privados), a amostra refere-se a pacientes com nível socioeconômico e de escolaridade privilegiados na escala social brasileira, o que exige que a escala seja testada em doentes com características diversas, visando ampliar sua validade externa, já que o câncer de pulmão é universal.

A média de doentes por item da escala foi 6,6. Embora esteja dentro do recomendado para análise fatorial e o poder dos testes de correlação tenha sido elevado, ainda assim o tamanho da amostra pode ter limitado os resultados.

Como contribuições, este estudo disponibilizou um instrumento para *screening* de estigma em pacientes com câncer de pulmão, que permite identificar sujeitos vulneráveis a maior sofrimento psíquico (aqueles com maior estigma) e medir resultados de intervenções que visem modificar a percepção de estigma. Além disso, o presente estudo traz os primeiros dados sobre estigma relacionado ao doente com câncer de pulmão em nosso meio, que sugerem ser o estigma de câncer de pulmão baixo entre nós e não diferir entre fumantes e não fumantes. Tais dados precisam ser confirmados em amostras com características diversas.

A existência de um instrumento para avaliação de estigma em doentes com câncer contribui para a operacionalização e sustentação de um olhar holístico sobre o doente. Tais contribuições são úteis para a clínica e para a pesquisa a área de oncologia.

7 CONCLUSÃO

As quatro hipóteses estabelecidas para este estudo foram aceitas.

- Os quatro domínios da escala original foram confirmados na versão brasileira, embora o número de itens nos domínios seja diferente;
- Houve correlação positiva fraca entre estigma e ansiedade ($r=0,30$, $p=0,00$) e entre estigma e depressão ($r=0,25$, $p=0,000$) e correlação negativa fraca entre estigma e autoestima ($r=-0,44$, $p=0,00$);
- A confiabilidade da escala total (alfa de Cronbach= $0,85$) e para cada domínio (entre $0,63$ e $0,89$) foi de moderada a boa;
- A CLCSS versão brasileira manteve-se estável no reteste ($CCI=0,70$), considerada moderada a boa.

Os testes psicométricos apontaram a validade e a confiabilidade da CLCSS-versão brasileira.

REFERÊNCIAS:

- Bayer R, Stuber J. Tobacco control, stigma, and public health: Rethinking the relations. *American Journal of Public Health*. 2006;96:47-50.
- Beaton DE, Bombardier C, Guilemim F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*. 2000;25(24):3186-91.
- Berger B, Ferrans C, Lashley F. Measuring stigma in people with HIV: Psychometric assessment of the HIV stigma scale. *Research in Nursing and Health*. 2001;24:518-29.
- Botega NJ, Bio MR, Zomignani MA, Gargia Jr C, Pereira WAB. Transtornos do humor em enfermagem de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Rev Saúde Pública*. 1995;29(5):359-63.
- Bracher ESB, Pietrobon R, Eluf-Neto J. Cross-cultural adaptation and validation of a Brazilian Portuguese version of the chronic pain grade. *Qual Life Res*. 2010;(19):847-52.
- Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2014.
- Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Abordagem e tratamento do fumante: consenso 2001. Rio de Janeiro: INCA; 2001.
- Brown Johnson CG, Cataldo J. Explorations of lung cancer stigma for female long-term survivors. *Nursing Inquiry*. 2013;20(4):352-62.
- Brown Johnson CG, Brodsky JL, Cataldo JK. Lung cancer stigma, anxiety, depression, and quality of life. *Journal of Psychosocial Oncology*. 2014;32(1):59-73.
- Carter-Harris L, Hermann CP, Schreiber J, Weaver MT, Rawl SM. Lung cancer stigma predicts timing of medical help-seeking behavior. *Oncology Nursing Forum*. 2014;41(3):E203-10.
- Carter-Harris L, Hall LA. Development of a short version of the Cataldo Lung Cancer Stigma Scale. *Journal of Psychosocial Oncology*. 2014;32(6):665-77.
- Carter-Harris L. Lung cancer as a barrier to medical help-seeking behavior: Practice implications. *Journal of the American Association of Nursing Practitioners*. 2015 Mar. 3. [Epub ahead of print]
- Castro MMC, Quarantini L, Batista-Neves S, Kraychete DC, Daltro C, Miranda-Scippa A. Validade da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão em Pacientes com Dor Crônica. *Revista Brasileira de Anestesiologia*. 2006;56(5):470-77.
- Cataldo JK, Brodsky JL. Lung cancer stigma, anxiety, depression and symptom severity. *Oncology*. 2013;85(1):33-40.

Cataldo JK, Slaughter R, Jahan TM, Pongquan VL, Hwang WJ. Measuring stigma in people with lung cancer: psychometric testing of the cataldo lung cancer stigma scale. *Oncology Nursing Forum*. 2011;38(1):E46-54.

Cataldo JK, Jahan TM, Pongquan VL. Lung cancer stigma, depression, and quality of life among ever and never smokers. *European Journal of Oncology Nursing*. 2012;16(3):264-69.

Chapple A, Ziebland S, McPherson A. Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: Qualitative study. *BMJ: British Medical Journal*. 2004;328(7454):1470.

Chambers SK, Dunn J, Occhipinti S, Hughes S, Baade P, Sinclair S et al. A systematic review of the impact of stigma and nihilism on lung cancer outcomes. *BMC Cancer*. 2012;12(184).

Chambers SK, Morris BA, Clutton S, Foley E, Giles L, Schofield P et al. Psychological wellness and health-related stigma: a pilot study of an acceptance-focused cognitive behavioural intervention for people with lung cancer. *European Journal of Cancer Care*. 2015;24:60-70.

Cohen J. Statistical power analysis for the behavioral sciences. 2. ed. Mahwah: Lawrence Erlbaum; 1988.

Cooley ME, Kaiser LR, Abrahm JL, Giarelli A. The Silent Epidemic: Tobacco and the Evolution of Lung Cancer and Its Treatment. *Cancer Invest*. 2001;19(7):739-51.

Dini GM, Quaresma MR, Ferreira LM. Adaptação cultural e validação da versão brasileira da escala de autoestima de Rosenberg. *Rev. Bras. Cir. Plást*. 2004;19(1):41-52.

Else-Quest NM, LoConte NK, Schiller JH, Hyde JS. Perceived stigma, self-blame, and adjustment among lung, breast and prostate cancer patients. *Psychol Health*. 2009;24(8):949-64.

Everitt BS. Multivariate Analysis: the need for data, and other problems. *The British Journal of Psychiatry*. 1975;126:237-240.

Field, A. Discovering statistics using SPSS. 3^a ed. London: Sage; 2009.

Fife BL, Wright ER. The dimensionality of stigma: A comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *J Health Soc Behav*. 2000;41:50-67.

Goffman E. Stigma. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall; 1963.

Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4^a ed. Rio de Janeiro: LTC; 1988.

Gonzalez BD, Jacobsen PB. Depression in lung cancer patients: The role of perceived stigma. *Psycho-Oncology*. 2012;21(3):239-46.

Hair JF et al. Análise multivariada de dados. Porto Alegre: Bookman; 2005.

Hair JF et al. Análise multivariada de dados. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2007.

Hamann HA, Ostroff JS, Marks EG, Gerber DE, Schiller JH, Craddock Lee SJC. Stigma among patients with lung cancer: a patient-reported measurement model. *Psychooncology*. 2013 Oct. 03. [Epub ahead of print]

Hutz CS, Zanon C. Revisão da adaptação, validação e normatização da escala de autoestima de Rosenberg. *Avaliação Psicológica*. 2011;10(1):41-9.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Síntese de Indicadores Sociais: Uma análise das condições de vida da população brasileira. Rio de Janeiro, 2010a.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo Demográfico 2010: Estados@. Rio de Janeiro, 2010b [citado em 2015 abr.26]. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/estadosat/temas.php?sigla=sp&tema=censodemog2010_rend

Kerlinger FN. Foundations of behavioral research. New York: Holt, Rinehard and Winston; 1986.

Kissane DW, Patel SG, Baser RE, Bell R, Farberov M, Ostroff JS et al. Preliminary evaluation of the reliability and validity of the Shame and Stigma Scale in head and neck cancer. 2012;35(2):172-83.

Lebel S, Castonguay M, Mackness G, Irish J, Bezjak A, Devins GM. The psychosocial impact of stigma in people with head and neck or lung cancer. *Psychooncology*. 2013;22(1):140-52.

Lehto, RH. Patient views on smoking, lung cancer, and stigma: A focus group prespective. *European Journal of Oncology Nursing*. 2014;18(3):316-22.

Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Annu Rev Sociol*. 2001;27:363-85.

LoConte NK, Else-Quest NM, Eickhoff J, Hyde J, Schiller JH. Assessment of guilt and shame in patients with non-small-cell lung cancer compared with patients with breast and prostate cancer. *Clin Lung Cancer*. 2008;9(3):171-78.

Maçola L, Vale IN, Carmona EV. Avaliação da autoestima de gestantes com uso da escala de autoestima de Rosenberg. *Rev. Esc Enferm USP*. 2010;44(3):570-77.

Marlow LAV, Wardle J. Development of a scale to assess cancer stigma in the non-patient population. *BMC Cancer*. 2014;14:285.

Marlow LAV, Waller J, Wardle J. Does lung cancer attract greater stigma than other cancer types? *Lung Cancer*. 2015;88(1):104-07.

Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: Método de pesquisa para incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enfermagem*. 2008;17(4):758-64.

Mota DDCF, Pimenta CAM. Avaliação e mensuração de variáveis psicossociais: desafio para pesquisa e clínica de enfermagem. *Rev Gaúcha de Enfermagem*. 2007;28(3):309-14.

Parker R. Stigma, prejudice and discrimination in global public health. *Cad. Saúde Pública*. 2012;28(1):161-69.

Pasquali L. *Psicometria: teoria e aplicações*. Brasília: Editora Universidade de Brasília; 1997.

Polit DF, Beck CT. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2011.

Receita Federal (Brasil) [homepage na internet]. São Paulo. [citado 2015 mar. 16]. Disponível em <http://normas.receita.fazenda.gov.br/sijut2consulta/link.action?visao=anotado&idAto=62116>

Ribeiro PHV. Adaptação e validação de um instrumento para verificação de fatores associados à adesão às precauções-padrão entre cirurgiões-dentistas que atuam na Rede Básica de Saúde [tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2011.

Salveti M, Crença de auto-eficácia e validação da “Chronic pain self-efficacy scale” [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2004.

Scott N, Crane M, Lafontaine M, Seale H, Currow D. Stigma as a barrier to diagnosis of lung cancer: patient and general practitioner perspectives. *Primary Health Care Research & Development*. 2015 Fev. 9. [Epub ahead of print]

Shen MJ, Coups EJ, Li Y, Holland JC, Hamann HA, Ostroff J. The role of posttraumatic growth and timing of quitting smoking as moderators of the relationship between stigma and psychological distress among lung cancer survivors who are former smokers. *Psychooncology*. 2014 Out. 27. [Epub ahead of print]

Sontag S. *A doença como metáfora*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Edições Graal; 2002.

Tod AM, Craven J, Allmark P. Diagnostic delay in lung cancer: a qualitative study. *J. Adv. Nurs*. 2008;61(3):336-43.

Vargas TVP, Dantas RAS, Gois CFL. A auto-estima de indivíduos que foram submetidos à cirurgia de revascularização do miocárdio. *Rev Esc Enferm USP*. 2005;39(1):20-27.

Weiss M, Ramakrishna J. Stigma interventions and research for international health. *Lancet*. 2006;367:536-38.

Whittemore R, Knafl K. The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*. 2005;52(5):546-53.

World Health Organization. Guidelines for controlling and monitoring the tobacco epidemic. Geneva; 1998.

World Health Organization. Tobacco country profiles. 2nd ed. Proceedings of the 12th World Conference on Tobacco or Health; 2003 Aug 3-9; Helsinki, Finland: WHO; 2003.

Yang QQ, Liu HX, Yang CL, Ji SY, Li L. Reliability and validity of Chinese version Cataldo Lung Cancer Stigma Scale. International Journal of Nursing Sciences. 2014;23-27.

Yang LH, Kleinman A, Link BG, Phelan JC, Lee S, Good B. Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory. Social Science & Medicine. 2007;64:1524-35.

Zigmond A, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatrica Scandinavica. 1983;67:361-370.

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - A.C. CAMARGO

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM EM SAÚDE DO ADULTO
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Título da Pesquisa: Versão brasileira da escala de Cataldo: avaliação de estigma em pacientes com câncer de pulmão.

Pesquisadora: Isanne Carolina Pantaleão Cintra Lima.

Orientadora: Cibele Andrucioli de Mattos Pimenta.

Duração da pesquisa: 1 ano.

Avaliação do risco da pesquisa: Risco mínimo.

Endereço e telefone para contato do CEP: Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo – Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar – Cerqueira César – São Paulo/ SP. Telefone: (11) 3061-7548.

Comitê de Ética em Pesquisa do A.C.Camargo – Telefone: (11) 2189-5020.

Endereço e telefone para contato das pesquisadoras:

Av. Lins de Vasconcelos, 2880 – Vila Mariana -São Paulo/SP ou Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - Cerqueira César – São Paulo/ SP. Telefone: (11) 97606-0049 ou (11) 3061-7547.

Email: isanne@usp.br e edipesq@usp.br

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa acima. O documento abaixo contém todas as informações necessárias. Sua colaboração será de extrema importância.

Informações

Assinado este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido estou ciente que:

1. O objetivo da pesquisa é adaptar culturalmente para a língua portuguesa brasileira a *Cataldo Lung Cancer Stigma Scale*, avaliar a confiabilidade e a validade do instrumento na avaliação do estigma em pacientes com câncer de pulmão.
2. Durante o estudo serei entrevistado, preencherei formulários, com duração de aproximadamente 30 minutos.
3. Estou livre para interromper a qualquer momento minha participação na pesquisa sem nenhum dano físico, moral ou econômico, e isto não trará nenhum prejuízo para mim, meu tratamento ou acompanhamento de saúde.
4. Os autores da pesquisa se comprometem a preservar minha privacidade e me asseguram o anonimato e confidencialidade das informações coletadas. O meu nome não será em nenhum momento divulgado.
5. Em qualquer etapa do estudo posso ter acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa. Se tiver alguma dúvida sobre a ética da pesquisa, posso entrar em contato com o Comitê de Ética e Pesquisa da EEUSP pelo telefone (11) 3061-7548.
6. Os resultados obtidos serão utilizados apenas para fins acadêmicos, podendo ser divulgados em publicações da literatura científica. Tenho total liberdade para recusar ou

desistir do estudo no momento que desejar, assim como ter todas as minhas dúvidas esclarecidas.

7. Não haverá despesas pessoais em nenhuma fase do estudo, também não haverá compensação financeira relacionada à minha participação nem serão coletados dados sem a minha autorização prévia.

8. O estudo classifica-se como risco mínimo, pois serão utilizados questionários com questões referentes a sentimentos e experiências pessoais. Entretanto, seus benefícios são os de fornecer subsídios para melhorar a assistência aos pacientes com câncer.

9. Assinarei, autorizando a realização da pesquisa, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, que deverão ficar uma comigo e outra com o pesquisador.

10. As pesquisadoras respeitarão todas as normas bioéticas respaldadas pela Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, que trata de pesquisas envolvendo seres humanos.

APÊNCIDE B

**HOSPITAL
SÍRIO-LIBANÊS**

**Termo de Consentimento Livre e
Esclarecido**

IEP - Pesquisa

Título do Estudo: **VERSÃO BRASILEIRA DA ESCALA DE CATALDO: AVALIAÇÃO DE
ESTIGMA EM PACIENTE COM CÂNCER DE PULMÃO**

O (A) senhor (a) está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa. Por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Caso haja alguma palavra ou frase que o (a) senhor (a) não consiga entender, o pesquisador responsável pelo estudo e a equipe desta pesquisa estarão disponíveis para esclarecê-los.

A proposta deste termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) é explicar tudo sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo.

OBSERVAÇÃO: Caso o paciente não tenha condições de ler e/ou compreender este TCLE, o mesmo poderá ser assinado e datado por um membro da família ou responsável legal pelo paciente.

Objetivo do Estudo

Os objetivos do estudo são: adaptar culturalmente para a língua portuguesa brasileira a *Cataldo Lung Cancer Stigma Scale*, avaliar a confiabilidade e a validade do instrumento na avaliação do estigma em pacientes com câncer de pulmão.

Duração do Estudo

A duração total do estudo é de 23 meses.

A sua participação no estudo será de aproximadamente 30 minutos.

Descrição do Estudo

Participarão do estudo aproximadamente 155 pacientes.

Este estudo será realizado no centro de oncologia.

O (a) senhor (a) foi escolhido (a) a participar do estudo porque tem mais de 18 anos de idade, escolaridade mínima de 6 anos, capacidade de comunicação e compreensão preservadas e por ser portador de câncer primário de pulmão de qualquer tipo e em qualquer fase da doença.

O (a) senhor (a) não poderá participar do estudo se o seu câncer de pulmão for secundário a outro tumor.

Procedimento do Estudo

Após entender e concordar em participar, serão realizados a aplicação de questionários com dados sociodemográficos, clínicos e para avaliação do consumo tabagístico. A seguir serão aplicados os seguintes instrumentos: *Cataldo Lung Cancer Stigma Scale* traduzida e adaptada para a língua portuguesa brasileira, a escala de autoestima de Rosenberg e a escala hospitalar para ansiedade e depressão.

A escala nos ajudará a entender melhor o estigma nos pacientes com câncer de pulmão e futuramente poderá contribuir no auxílio ao tratamento dessas pessoas.

Riscos Potenciais, Efeitos Colaterais e Desconforto

O estudo classifica-se como risco mínimo, pois serão utilizados questionários com questões referentes a sentimentos e experiências pessoais. Entretanto, seus benefícios são os de fornecer subsídios para melhorar a assistência aos pacientes com câncer.

Benefícios para o participante

Não há benefício direto para o participante desse estudo. Trata-se de estudo metodológico testando a hipótese de que a *Cataldo Lung Cancer Stigma Scale* é uma escala confiável e válida para avaliar estigma no Brasil.

Somente no final do estudo poderemos concluir a presença de algum benefício. Porém, os resultados obtidos com este estudo poderão ajudar a identificar e compreender melhor o estigma e os fatores a ele associados, e desenvolver ações de cuidado que contribuam para uma assistência melhor e mais humanizada.

Compensação

Não haverá despesas pessoais em nenhuma fase do estudo, também não haverá compensação financeira relacionada à minha participação nem serão coletados dados sem a minha autorização prévia.

Participação Voluntária/Desistência do Estudo/Descontinuação do Estudo

Sua participação neste estudo é totalmente voluntária, ou seja, você somente participa se quiser.

A não participação no estudo não implicará nenhuma alteração no seu acompanhamento médico, tampouco alterará a relação da equipe médica com o mesmo. Após assinar o consentimento, você terá total liberdade de retirá-lo a qualquer momento e deixar de participar do estudo se assim o desejar, sem quaisquer prejuízos à continuidade do tratamento e acompanhamento na instituição.

Importante esclarecer que o pesquisador poderá retirá-lo do estudo caso os procedimentos do estudo possam apresentar algum risco para a sua saúde, ou em casos de complicações devido aos procedimentos, mas isso tudo será devidamente informado. Além disso, tanto o pesquisador como as autoridades regulatórias (Comitê de Ética em Pesquisa, ANVISA)

poderão interromper o estudo, caso julguem que ele possa apresentar algum dano aos participantes.

Novas Informações

Quaisquer novas informações que possam afetar a sua segurança ou influenciar na sua decisão de continuar a participação no estudo serão fornecidas a você por escrito. Se você decidir continuar neste estudo, terá que assinar um novo (revisado) Termo de Consentimento informado para documentar seu conhecimento sobre novas informações.

Utilização de Registros Médicos e Confidencialidade

Todas as informações colhidas e os resultados dos testes serão analisados em caráter estritamente científico, mantendo-se a confidencialidade (segredo) do paciente a todo o momento, ou seja, em nenhum momento os dados que o identifiquem serão divulgados, a menos que seja exigido por lei.

Os registros médicos que trazem a sua identificação e este termo de consentimento assinado poderão ser inspecionados por agências reguladoras e pelo CEP.

Os resultados desta pesquisa poderão ser apresentados em reuniões ou publicações, contudo, sua identidade não será revelada nessas apresentações.

Com Quem Devo Entrar em Contato em Caso de Dúvida

Em qualquer etapa do estudo você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A responsável pelo estudo nesta instituição é Isanne Carolina Pantaleão Cintra Lima, que poderá ser encontrada na unidade semi-intensiva 4ºC do Hospital Sírio-Libanês ou nos telefones: (11) 97606-0049, (11) 3394-0413 e (11) 2537-1599.

Em caso de dúvidas ou preocupações quanto aos seus direitos como participante deste estudo, o (a) senhor (a) pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) deste hospital pelo telefone (11) 3394-5701 ou pelo e-mail: cepesq@hsl.org.br.

Declaração de Consentimento

Concordo em participar do estudo intitulado **“VERSÃO BRASILEIRA DA ESCALA DE CATALDO: AVALIAÇÃO DO ESTIGMA EM PACIENTES COM CANCER DE PULMÃO”**.

Li e entendi o documento de consentimento e o objetivo do estudo, bem como seus possíveis benefícios e riscos. Tive oportunidade de perguntar sobre o estudo e todas as minhas dúvidas foram esclarecidas. Entendo que estou livre para decidir não participar desta pesquisa. Entendo que, ao assinar este documento, não estou abdicando de nenhum de meus direitos legais.

Eu autorizo a utilização dos meus registros médicos (prontuários médicos) pelo pesquisador, autoridades regulatórias e pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição.

Nome do Participante da Pesquisa Letra de Forma ou à Máquina	Data
Assinatura do Participante da Pesquisa	
Nome da Pessoa Obtendo o Consentimento	Data
Assinatura da Pessoa Obtendo o Consentimento	
Nome do Pesquisador Principal	Data
Assinatura e Carimbo do Pesquisador Principal	

Importante: Este documento é elaborado e deverá ser assinado em duas vias: uma será entregue ao participante (sujeito da pesquisa) e a outra ficará com o pesquisador. Todas as páginas deverão ser rubricadas pelo pesquisador, pelo participante da pesquisa ou seu representante legal, em atendimento à CARTA CIRCULAR Nº 003/2011 CONEP/CNS/MS disponível no site da CONEP: http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html.

APÊNCIDE C

Instrumento de coleta de dados

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM EM SAÚDE DO ADULTO

DATA ____/____/____

HOSPITAL: _____
 COLETADOR: _____

UNIDADE ____

PESQ ____

Ficha de identificação – Paciente

Nome do paciente: _____ Prontuário: _____ COD _____
 TEL: _____ E-MAIL: _____

CRITÉRIOS INCLUSÃO

- () Ter diagnóstico de neoplasia primária pulmonar
- () Idade superior a 18 anos.
- () Ser fluente na língua portuguesa brasileira.
- () Capacidade de comunicação verbal e compreensão
- () Escolaridade igual ou superior a seis (6) anos.

Participação no estudo 0 () Aceitou 1 () Recusou _____
 2 () Interrompeu 3 () Excluído _____

ESTUDO ____

APÊNDICE D

Escala Cataldo: Estigma do Câncer de Pulmão – Versão Adaptada

Instruções: Abaixo há uma lista de afirmações sobre sentimentos sobre si mesmo. Se você discorda totalmente circule **1**. Se você discorda com a afirmação circule **2**. Se você concorda, circule **3**. Se você concorda totalmente, circule **4**.

		Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente
1	Sinto-me culpado por ter câncer de pulmão.	1	2	3	4
2	Pessoas com câncer de pulmão perdem o emprego quando o empregador fica sabendo da doença.	1	2	3	4
3	Eu faço de tudo para manter minha doença em segredo.	1	2	3	4
4	Eu sou inferior às outras pessoas por ter câncer de pulmão.	1	2	3	4
5	Pessoas com câncer de pulmão são rejeitadas.	1	2	3	4
6	A maioria das pessoas acredita que pessoas com câncer de pulmão merecem desprezo.	1	2	3	4
7	Ter câncer de pulmão me faz sentir merecedor de desprezo.	1	2	3	4
8	Eu me sinto isolado do resto do mundo.	1	2	3	4
9	Ter câncer de pulmão me faz sentir uma pessoa má.	1	2	3	4
10	Algumas pessoas que souberam do câncer de pulmão distanciaram-se de mim.	1	2	3	4
11	Eu me preocupo que as pessoas me tratem de modo injusto.	1	2	3	4
12	A maioria das pessoas sente-se desconfortável perto de alguém com câncer de pulmão.	1	2	3	4
13	Eu sinto a necessidade de esconder que tenho câncer de pulmão.	1	2	3	4
14	Eu me preocupo que as pessoas me julguem quando souberem que tenho câncer de pulmão.	1	2	3	4
15	Fiquei magoado com a reação das pessoas quando souberam que eu tinha câncer de pulmão.	1	2	3	4

		Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente
16	Pessoas que eu gosto se afastaram depois que souberam da minha doença.	1	2	3	4
17	Alguns disseram que eu mereço ter câncer de pulmão por ter fumado.	1	2	3	4
18	As pessoas se afastaram fisicamente de mim.	1	2	3	4
19	Algumas pessoas acreditam que é minha culpa ter câncer de pulmão.	1	2	3	4
20	Eu parei de me relacionar com algumas pessoas devido às suas reações.	1	2	3	4
21	Eu perdi amigos após dizer a eles que tenho câncer de pulmão.	1	2	3	4
22	As pessoas parecem ter medo de mim por eu ter câncer de pulmão.	1	2	3	4
23	Os mais velhos têm menos chance de serem culpados por ter câncer de pulmão do que os jovens.	1	2	3	4
24	Os profissionais de saúde não levam a sério a tosse do fumante.	1	2	3	4
25	As pessoas te evitam por associar câncer de pulmão com a morte.	1	2	3	4
26	O meu diagnóstico de câncer de pulmão foi atrasado porque o profissional de saúde não levou a sério a minha tosse.	1	2	3	4
27	Eu adiei minha ida ao médico porque eu estava com medo.	1	2	3	4
28	Pode-se negar tratamento a pessoas fumantes com câncer de pulmão.	1	2	3	4
29	As pessoas consideram que o câncer de pulmão foi causado pelo fumo, mesmo quando o doente deixou de fumar há anos.	1	2	3	4
30	As pessoas consideram que o câncer de pulmão foi causado pelo fumo, mesmo quando o doente nunca fumou.	1	2	3	4
31	O câncer de pulmão é visto com uma doença causada pela própria pessoa.	1	2	3	4

Tempo: ____:____

Obrigado por responder a Escala Cataldo: Estigma do Câncer de Pulmão.

ANEXOS

ANEXO 1

14/10/13

bmail.uol.com.br/main/print_message?uid=MTI4OQ&folder=Mestrado

Re: Cataldo Lung Cancer Stigma Scale

De: Cataldo, Janine

Para: isanne

Assunto: Re: Cataldo Lung Cancer Stigma Scale

Data: 15/09/2012 18:03

I am very interested, tell me how I can help.

On Sep 15, 2012, at 14:01, "isanne" <isanne@bol.com.br> wrote:

Professor Janine,

My name is Isanne Lima and I'm a nurse in São Paulo - Brazil.

I work in an important hospital (Sirio Libanes) in semi-intensive unit with patients with pulmonary diseases.

I had an opportunity to read your article about the stigma in patients who have lung cancer and I felt very interested about it. Since 2011, I am a member of a study group at USP coordinated by Professor Cibele Pimenta. There, we study issues related to pain, symptoms control and palliative care. I hope to do my Master's degree in this area next year.

I would like to know if there is anyone who is interested in validating your scale here in Brazil. If not, I'd like to use my Master's program to validate it here, using the Portuguese language.

Thanks

ANEXO 2

Cataldo Lung Cancer Stigma Scale

Instructions: Below is a list of statements dealing with your general feelings about yourself. If you strongly disagree, circle **SD**. If you disagree with the statement, circle **D**. If you agree, circle **A**. If you strongly agree, circle **SA**.

	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree
1. I feel guilty because I have lung cancer.	1	2	3	4
2. People with lung cancer lose jobs when employers learn.	1	2	3	4
3. I work hard to keep my lung cancer a secret.	1	2	3	4
4. I feel I'm not as good as others because I have lung cancer.	1	2	3	4
5. People with lung cancer are treated like outcasts.	1	2	3	4
6. Most people believe a person with lung cancer is dirty.	1	2	3	4
7. Having lung cancer makes me feel unclean.	1	2	3	4
8. I feel set apart, isolated from the rest of the world.	1	2	3	4
9. Having lung cancer makes me feel like I'm a bad person.	1	2	3	4
10. Some people who know have grown more distant.	1	2	3	4
11. I worry about people discriminating against me.	1	2	3	4
12. Most are uncomfortable around someone with lung cancer.	1	2	3	4
13. I feel the need to hide the fact I have lung cancer.	1	2	3	4
14. I worry that people may judge me when they learn I have lung cancer.	1	2	3	4
15. I was hurt how people reacted to learning I have lung cancer.	1	2	3	4
16. People I care about stopped calling after learning.	1	2	3	4

Continue to NEXT page →

17.	Some told me lung cancer is what I deserved for smoking.	1	2	3	4
18.	People have physically backed away from me.	1	2	3	4
19.	Some people think it is my fault I have lung cancer.	1	2	3	4
20.	I stopped socializing with some due to their reactions.	1	2	3	4
21.	I have lost friends by telling them I have lung cancer.	1	2	3	4
22.	People seem afraid of me because I have lung cancer.	1	2	3	4
23.	Older people are less likely than young people to be blamed for having lung cancer.	1	2	3	4
24.	Healthcare providers don't take "smoker's cough seriously".	1	2	3	4
25.	People avoid you because lung cancer is associated with death.	1	2	3	4
26.	My lung cancer diagnosis was delayed because my health care provider did not take my "smoker's cough" seriously.	1	2	3	4
27.	I put off going to the doctor because I was afraid.	1	2	3	4
28.	Smokers could be refused treatment for lung cancer.	1	2	3	4
29.	Others assume that a patient's lung cancer was caused by smoking even if he or she had stopped smoking years ago.	1	2	3	4
30.	Others assume that a patient's lung cancer was caused by smoking even if he or she never smoked.	1	2	3	4
31.	Lung cancer is viewed as a self-inflicted disease.	1	2	3	4

Thank you for completing the Cataldo Lung Cancer Stigma Scale.

ANEXO 3

Questionário para Avaliação do Consumo Tabagístico – OMS

1. Você fuma?

0 () Fumo

1 () Já fumei

2 () Nunca
fumei

2. Atualmente você?

0 () Fuma 1 ou mais
cigarros por dia

1 () Fuma
ocasionalmente, mas
não todo dia

2 () Não fuma, mas
já fumou

3 () Não fuma e nunca fumou

Atenção: Caso você nunca tenha fumado pare aqui.

3. Se você fuma ou fumava, com que idade você começou a fumar? _____

4. Se você era fumante e deixou de fumar, há quanto tempo você parou de fumar:

0 () menos que 1 mês	1 () 1 mês ou mais,	2 () 6 meses ou	3 () 1 ano ou	4 () 5 anos ou mais, mas
	mas menos que 6	mais, mas	mais, mas menos	menos que 10 anos
	meses	menos que 1	que 5 anos	5 () 10 anos ou mais
		ano		

5. Quantos maços ou cigarros fuma ou fumava por dia?

_____ Maços ou _____ cigarros **OBS:** lembre-se que um maço contém 20 cigarros

6. Quanto tempo você fuma ou fumou?

_____ dias ou _____ meses ou _____ anos

7. O que você fumava?

0 () Cigarros industrializados
com filtro)

1 () Cigarros feitos com fumo
(sem filtro)

2 () Charutos

3 () Cachimbo

ANEXO 4

AVALIAÇÃO DA AUTOESTIMA – Escala de Rosenberg				
Nome: _____		Data: _____		
<p>Leia, atentamente, e assinale o que mais diz respeito ao que você pensa sobre si mesmo. É importante que seja sincero.</p>				
1	Eu sinto que sou uma pessoa de valor como as outras pessoas.			
	1 Discordo totalmente	2 Discordo	3 Concordo	4 Concordo totalmente
2	Eu acho que eu tenho várias boas qualidades.			
	1 Discordo totalmente	2 Discordo	3 Concordo	4 Concordo totalmente
3	Levando tudo em conta, eu penso que sou um fracasso.			
	1 Discordo totalmente	2 Discordo	3 Concordo	4 Concordo totalmente
4	Eu acho que sou capaz de fazer as coisas tão bem quanto a maioria das pessoas.			
	1 Discordo totalmente	2 Discordo	3 Concordo	4 Concordo totalmente
5	Eu acho que não tenho muito do que me orgulhar.			
	1 Discordo totalmente	2 Discordo	3 Concordo	4 Concordo totalmente
6	Eu tenho uma atitude positiva com relação a mim mesmo.			
	1 Discordo totalmente	2 Discordo	3 Concordo	4 Concordo totalmente
7	No conjunto, eu estou satisfeito comigo.			
	1 Discordo totalmente	2 Discordo	3 Concordo	4 Concordo totalmente
8	Eu gostaria de poder ter mais respeito por mim mesmo.			
	1 Discordo totalmente	2 Discordo	3 Concordo	4 Concordo totalmente
9	Às vezes eu me sinto inútil.			
	1 Discordo totalmente	2 Discordo	3 Concordo	4 Concordo totalmente
10	Às vezes eu acho que não presto para nada.			
	1 Discordo totalmente	2 Discordo	3 Concordo	4 Concordo totalmente
<p>Avaliação das respostas:</p> <p>Itens somados em ordem crescente: 1, 2, 4, 6, 7.</p> <p>Itens somados em ordem decrescente: 3, 5, 8, 9, 10.</p>				

ANEXO 5

ESCALA HADS - AVALIAÇÃO DO NÍVEL DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO

Nome paciente: _____

DATA: _____

ESCALA HOSPITALAR DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO - ESCALA HADS

Este questionário ajudará o seu médico a saber como você está se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um "X" a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na ÚLTIMA SEMANA. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito. Marque apenas uma resposta para cada pergunta.

A 1) Eu me sinto tenso ou contraído:

- 3 () A maior parte do tempo
 2 () Boa parte do tempo
 1 () De vez em quando
 0 () Nunca

D 2) Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:

- 0 () Sim, do mesmo jeito que antes
 1 () Não tanto quanto antes
 2 () Só um pouco
 3 () Já não sinto mais prazer em nada

A 3) Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:

- 3 () Sim, e de um jeito muito forte
 2 () Sim, mas não tão forte
 1 () Um pouco, mas isso não me preocupa
 0 () Não sinto nada disso

D 4) Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:

- 0 () Do mesmo jeito que antes
 1 () Atualmente um pouco menos
 2 () Atualmente bem menos
 3 () Não consigo mais

A 5) Estou com a cabeça cheia de preocupações:

- 3 () A maior parte do tempo
 2 () Boa parte do tempo
 1 () De vez em quando
 0 () Raramente

D 6) Eu me sinto alegre:

- 3 () Nunca
 2 () Poucas vezes
 1 () Muitas vezes
 0 () A maior parte do tempo

A 7) Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:

- 0 () Sim, quase sempre
 1 () Muitas vezes
 2 () Poucas vezes
 3 () Nunca

D 8) Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:

- 3 () Quase sempre
 2 () Muitas vezes
 1 () De vez em quando
 0 () Nunca

A 9) Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:

- 0 () Nunca
 1 () De vez em quando
 2 () Muitas vezes
 3 () Quase sempre

D 10) Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:

- 3 () Completamente
 2 () Não estou mais me cuidando como deveria
 1 () Talvez não tanto quanto antes
 0 () Me cuido do mesmo jeito que antes

A 11) Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:

- 3 () Sim, demais
 2 () Bastante
 1 () Um pouco
 0 () Não me sinto assim

D 12) Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:

- 0 () Do mesmo jeito que antes
 1 () Um pouco menos do que antes
 2 () Bem menos do que antes
 3 () Quase nunca

A 13) De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

- 3 () A quase todo momento
 2 () Várias vezes
 1 () De vez em quando
 0 () Não sinto isso

D 14) Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:

- 0 () Quase sempre
 1 () Várias vezes
 2 () Poucas vezes
 3 () Quase nunca

ANEXO 6

Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa – EEUSP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VALIDAÇÃO DA ESCALA DE CATALDO

Pesquisador: Cibele Andruccioli de Mattos Pimenta

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 29621214.8.0000.5392

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 884.501

Data da Relatoria: 17/11/2014

Apresentação do Projeto:

O câncer de pulmão é uma das neoplasias mais frequente no mundo. As intensas campanhas antitabagismo contribuíram para o estigma nesses pacientes. Estigma é um rótulo imposto a um indivíduo visto negativamente pela sociedade, que está associado com depressão, prejuízo na qualidade de vida, atraso no diagnóstico, altos níveis de culpa, vergonha e angústia. Existem poucos instrumentos que mensuram o estigma, sendo nenhum deles validados no Brasil. Os estudos sobre o assunto são recentes e publicados em sua maioria nos EUA. Deste modo, o objetivo desse estudo é validar o Cataldo Lung Cancer Stigma Scale (CLCSS). Trata-se de estudo de caráter metodológico, com abordagem quantitativa. A validação do instrumento será feita no referencial da Psicometria. O estudo compõe-se em duas etapas: a primeira consiste no processo de tradução e adaptação cultural do instrumento e a segunda etapa visa submeter o instrumento a testes empíricos com o objetivo de verificar suas propriedades psicométricas. Serão incluídos pacientes com câncer primário de pulmão de qualquer tipo e em qualquer fase da doença, maiores de 18 anos, fluentes na língua brasileira, com escolaridade mínima de 6 anos e com capacidade de comunicação e compreensão preservadas. Serão excluídos pacientes com câncer de pulmão secundário a outro tumor. A amostra será composta por 155 indivíduos. O estudo será desenvolvido nos ambulatórios de oncologia do A.C. Camargo Cancer Center, Instituto do Câncer (ICESP) e do

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SÃO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 **Fax:** (11)3061-7548 **E-mail:** edipesq@usp.br

Continuação do Parecer: 884.531

Hospital Sirio Libanês, que são serviços de saúde públicos e privados na cidade de São Paulo, relevantes na área de oncologia. Os dados serão coletados pela pesquisadora e por entrevistadores treinados, antes ou após a consulta médica ou durante a sessão de quimioterapia, ou antes e depois da radioterapia nos ambulatorios de oncologia que concordarem ser campo da pesquisa.

Objetivo da Pesquisa:

Adaptar culturalmente para a língua portuguesa brasileira a Cataldo Lung Cancer Stigma Scale, avaliar a confiabilidade e a validade do instrumento na avaliação do estigma em pacientes com câncer de pulmão.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os participantes do estudo estarão expostos a danos ou riscos mínimos de ordem psicológica ou social. Segundo a proponente, não há benefício direto para o participante desse estudo. Os resultados obtidos com este estudo poderão ajudar a identificar e compreender melhor o estigma e os fatores a ele associados, e desenvolver ações de cuidado que contribuam para uma assistência de enfermagem melhor e mais humanizada.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O tema e objeto de investigação são relevantes para o campo da Saúde. O projeto retornou a CEP como emenda para inclusão de outra instituição co-participante (ICESP).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido segue as especificações da Resolução 466/12. Apresenta carta de autorização do ICESP para realização da pesquisa.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Mantém-se a aprovação do projeto.

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
 Bairro: Cerqueira Cesar CEP: 05.403-000
 UF: SP Município: SÃO PAULO
 Telefone: (11)3061-7548 Fax: (11)3061-7548 E-mail: edipas@usp.br

Continuação do Parecer: 884.501

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Este CEP informa a necessidade de registro dos resultados parciais e finais na Plataforma Brasil.

Esta aprovação não substitui a autorização da instituição coparticipante, antes do início da coleta de dados.

SAO PAULO, 25 de Novembro de 2014

Assinado por:
Marcelo José dos Santos
 (Coordenador)

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
 Bairro: Cerqueira Cesar CEP: 05.403-000
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)3061-7548 Fax: (11)3061-7548 E-mail: edipesq@usp.br

ANEXO 7

Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa – Hospital do Câncer A.C. Camargo

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VALIDAÇÃO DA ESCALA DE CATALDO

Pesquisador: Cibele Andruccioli de Mattos Pimenta

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 29621214.8.3002.5432

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 720.778

Data da Relatoria: 15/07/2014

Apresentação do Projeto:

O projeto de pesquisa está muito bem escrito. A Introdução justifica a realização do estudo uma vez que a escala para avaliação de estigma em câncer de pulmão não tem validação para a língua portuguesa e ainda é pouco conhecida e divulgada.

O conceito de estigma é discutido e admite-se o consenso de que estigma se refere a um rótulo imposto a um indivíduo visto negativamente pela sociedade.

Pacientes com câncer de pulmão pode gerar estigma pelo fato do indivíduo se sentir culpado e responsável pela própria doença, que está fortemente relacionada ao tabagismo.

O objetivo é claro e a metodologia bem descrita.

Objetivo da Pesquisa:

Adaptar culturalmente para a língua portuguesa brasileira a Cataldo Lung Cancer Stigma Scale (CLCSS), avaliar a confiabilidade e a validade do instrumento na avaliação do estigma em pacientes com câncer de pulmão.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não há riscos diretos, pois serão aplicados apenas questionários. A confidencialidade dos dados está assegurada no TCLE.

Não há benefícios diretos para os participantes da pesquisa, entretanto os resultados obtidos com este estudo poderão ajudar a identificar e compreender melhor o estigma e os fatores a ele

Endereço: Rua Professor Antônio Prudente, 211			
Bairro: Liberdade		CEP: 01.509-900	
UF: SP	Município: SÃO PAULO		
Telefone: (11)2189-5020	Fax: (11)2189-5020	E-mail: cep_hcancer@accamargo.org.br

FUNDAÇÃO ANTÔNIO
PRUDENTE-HOSPITAL DO
CÂNCER A C CAMARGO

Continuação do Parecer: 720.776

associados, e desenvolver ações de cuidado que contribuam para uma assistência de enfermagem melhor e mais humanizada.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de estudo com abordagem quantitativa.

A validação do instrumento será feita no referencial da Psicometria. O estudo compõe-se em duas etapas:

1 PRIMEIRA ETAPA: PROCESSO DE ADAPTAÇÃO CULTURAL DO CATALDO LUNG CANCER STIGMA SCALE.

O Cataldo Lung Cancer Stigma Scale (CLCSS) foi o primeiro instrumento desenvolvido especificamente para avaliar estigma nos pacientes com câncer de pulmão. A utilização de um instrumento em uma cultura diferente da qual ele foi construído exige a utilização de um método sistemático, com o intuito de garantir que a estrutura original do construto não seja alterada no processo de adaptação.

O modelo utilizado para o processo de adaptação transcultural foi proposto por Beaton e seus colaboradores por meio de um guia com as seguintes etapas: tradução inicial, sínteses das traduções, tradução de volta à língua de origem (back-translation), avaliação do instrumento original e de todas as versões traduzidas por um comitê de especialistas, pré-teste e submissão do instrumento final ao autor original da escala.

A autorização para o processo de adaptação transcultural da Cataldo Lung Cancer Stigma Scale foi obtida por meio de correio eletrônico junto a própria autora, Janine K. Cataldo, da Universidade da Califórnia, Estados Unidos.

2 - SEGUNDA ETAPA: TESTES EMPÍRICOS

O estudo será desenvolvido nos ambulatórios de oncologia do A.C. Camargo Cancer Center e do Hospital Sírio Libanês.

A estimativa do número de participantes será definida pelo mínimo de cinco pacientes por item do instrumento, totalizando 155 pacientes. O período do estudo será entre maio e dezembro de 2014. Critérios de Inclusão e Exclusão:

Maiores de 18 anos, fluentes na língua brasileira, com escolaridade mínima de 6 anos, capacidade de comunicação e compreensão preservadas, com câncer primário de pulmão de qualquer tipo e em qualquer fase da doença.

Serão excluídos pacientes com câncer de pulmão secundário a outro tumor.

Instrumentos: O CLCSS é composto por 31 itens distribuídos em quatro subescalas que mensuram:

Endereço: Rua Professor Antônio Prudente, 211
Bairro: Liberdade **CEP:** 01.509-900
UF: SP **Município:** SÃO PAULO
Telefone: (11)2189-5020 **Fax:** (11)2189-5020 **E-mail:** cep_hccancer@accamargo.org.br

FUNDAÇÃO ANTÔNIO
PRUDENTE-HOSPITAL DO
CÂNCER A C CAMARGO

Continuação do Parecer: 720.778

estigma e vergonha, isolamento social, discriminação e tabagismo. A faixa de pontuação da escala CLCSS varia de 31-124 (quanto maior a pontuação, maior o estigma).

Os níveis de ansiedade e depressão serão avaliados pela Escala HAD. A auto-estima será avaliada pela Escala de Rosenberg. Ambas as escalas foram validadas para a língua portuguesa.

Na Análise Estatística foram descritos de forma adequada os testes para avaliação de confiabilidade, validade convergente e divergente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foi apresentado orçamento financeiro detalhado e cronograma compatíveis com a realização do estudo proposto.

Foi apresentado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O TCLE está escrito em linguagem simples e de fácil compreensão, esclarece os objetivos, explica o procedimento a que os indivíduos serão submetidos. Garante o sigilo e confidencialidade dos dados coletados. Assegura o direito de recusar a participar ou mesmo de se retirar da pesquisa. Esclarece que os riscos são mínimos e que pode trazer potencial benefícios no futuro.

Foi apresentado carta de aprovação no CEP de origem (Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo).

Recomendações:

- Acrescentar dados de contato e horário de funcionamento do CEP do AC Camargo Cancer Center no TCLE.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Estudo muito bem descrito, tema atual, relevante e pouco conhecido e estudado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Análise da Comissão de Pesquisa - COPE: Aprovado.

NOTA: Informações a respeito do andamento do referido projeto deverão ser encaminhadas ao CEP dentro de 06 meses a partir desta data em relatório (modelo CEP).

Endereço: Rua Professor Antônio Prudente, 211
Bairro: Liberdade CEP: 01.509-900
UF: SP Município: SÃO PAULO
Telefone: (11)2189-5020 Fax: (11)2189-5020 E-mail: cep_hcancer@accamargo.org.br

A.C. Camargo
Cancer Center

FUNDAÇÃO ANTÔNIO
PRUDENTE-HOSPITAL DO
CÂNCER A C CAMARGO

Continuação do Parecer: 720.776

SAO PAULO, 17 de Julho de 2014

Assinado por:
Luiz Paulo Kowalski
(Coordenador)

Endereço: Rua Professor Antônio Prudente, 211
Bairro: Liberdade **CEP:** 01.509-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2189-5020 **Fax:** (11)2189-5020 **E-mail:** cep_hcancer@accamargo.org.br

ANEXO 8

Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa – Hospital Sírio-Libanês

HOSPITAL SÍRIO LIBANÊS /
SOCIEDADE BENEFICENTE DE
SENHORAS

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VALIDAÇÃO DA ESCALA DE CATALDO

Pesquisador: Cibele Andruccioli de Mattos Pimenta

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 29621214.8.3001.5461

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 716.681

Data da Relatoria: 03/07/2014

Apresentação do Projeto:

O câncer de pulmão é uma das neoplasias mais frequente no mundo. As intensas campanhas antitabagismo contribuíram para o estigma nesses pacientes. Estigma é um rótulo imposto a um indivíduo visto negativamente pela sociedade, que está associado com depressão, prejuízo na qualidade de vida, atraso no diagnóstico, altos níveis de culpa, vergonha e angústia. Existem poucos instrumentos que mensuram o estigma, sendo nenhum deles validados no Brasil. Os estudos sobre o assunto são recentes e publicados em sua maioria nos EUA. Deste modo, o objetivo desse estudo é validar o Cataldo Lung Cancer Stigma Scale (CLCSS). Trata-se de estudo de caráter metodológico, com abordagem quantitativa. A validação do instrumento será feita no referencial da Psicometria. O estudo compõe-se em duas etapas: a primeira consiste no processo de tradução e adaptação cultural do instrumento e a segunda etapa visa submeter o instrumento a testes empíricos com o objetivo de verificar suas propriedades psicométricas. Serão incluídos pacientes com câncer primário de pulmão de qualquer tipo e em qualquer fase da doença, maiores de 18 anos, fluentes na língua brasileira, com escolaridade mínima de 6 anos e com capacidade de

Endereço: Rua Peixoto Gomide, 316 - 7º andar

Bairro: Jardim Paulista

UF: SP

Município: SÃO PAULO

Telefone: (11)3394-5701

CEP: 01.409-000

E-mail: cepesq@hsl.org.br

HOSPITAL SÍRIO LIBANÊS / SOCIEDADE BENEFICENTE DE SENHORAS

Continuação do Parecer: 716.681

comunicação e compreensão preservadas. Serão excluídos pacientes com câncer de pulmão secundário a outro tumor. A amostra será composta por 155 indivíduos. O estudo será desenvolvido nos ambulatórios de oncologia do A.C. Camargo Cancer Center e do Hospital Sírio Libanês, que são serviços de saúde públicos e privados na cidade de São Paulo, relevantes na área de oncologia. Os dados serão coletados de maio a dezembro de 2014, pela pesquisadora e por entrevistadores treinados, antes ou após a consulta médica ou durante a sessão de quimioterapia, ou antes e depois da radioterapia nos ambulatórios de oncologia que concordarem ser campo da pesquisa.

Objetivo da Pesquisa:

Adaptar culturalmente para a língua portuguesa a Cataldo Lung Cancer Stigma Scale, avaliar a confiabilidade e a validade do instrumento na avaliação do estigma em pacientes com câncer de pulmão.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A aplicação do questionário não envolve riscos diretos aos participantes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Os resultados obtidos com este estudo poderão ajudar a identificar e compreender melhor o estigma e os fatores a ele associados, e desenvolver ações de cuidado que contribuam para uma assistência de enfermagem melhor e mais humanizada.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos apresentados tendo do preconizado pela instituição.

Recomendações:

Informar a fonte financiadora.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto cadastrado no CEPesq como HSI 2014-50 aprovado em 03-07-2014

Segue abaixo as versões dos documentos aprovados:

- Protocolo versão março-2014

- TCLE versão 3 incluído na Plataforma Brasil em 26-05-2014

Endereço: Rua Peixoto Gomide, 316 - 7º andar

Bairro: Jardim Paulista

UF: SP

Telefone: (11)3394-5701

Município: SÃO PAULO

CEP: 01.409-000

E-mail: cepesq@hsl.org.br

HOSPITAL SÍRIO LIBANÊS /
SOCIEDADE BENEFICENTE DE
SENHORAS

Continuação do Parecer: 716.681

Lembramos que o pesquisador deverá manter o CEPesq informado sobre o andamento de sua pesquisa através do envio de relatórios parciais (semestrais) e final. De acordo com o cronograma apresentado, o primeiro relatório parcial está previsto para 03-01-2015.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

SAO PAULO, 14 de Julho de 2014

Assinado por:
Alvaro Sadek Sarkis
(Coordenador)

Endereço: Rua Peixoto Gomide, 316 - 7º andar
Bairro: Jardim Paulista
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3394-5701

CEP: 01.409-000

E-mail: cepesq@hsl.org.br

ANEXO 9

Escala Cataldo: Estigma do Câncer de Pulmão – Versão Brasileira

Instruções: Abaixo há uma lista de afirmações sobre sentimentos sobre si mesmo. Se você discorda totalmente circule **1**. Se você discorda com a afirmação circule **2**. Se você concorda, circule **3**. Se você concorda totalmente, circule **4**.

		Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente
1	Sinto-me culpado por ter câncer de pulmão.	1	2	3	4
2	Eu faço de tudo para manter minha doença em segredo.	1	2	3	4
3	Eu sou inferior às outras pessoas por ter câncer de pulmão.	1	2	3	4
4	A maioria das pessoas acredita que pessoas com câncer de pulmão merecem desprezo.	1	2	3	4
5	Ter câncer de pulmão me faz sentir merecedor de desprezo.	1	2	3	4
6	Eu me sinto isolado do resto do mundo.	1	2	3	4
7	Ter câncer de pulmão me faz sentir uma pessoa má.	1	2	3	4
8	Algumas pessoas que souberam do câncer de pulmão distanciaram-se de mim.	1	2	3	4
9	Eu me preocupo que as pessoas me tratem de modo injusto.	1	2	3	4
10	A maioria das pessoas sente-se desconfortável perto de alguém com câncer de pulmão.	1	2	3	4
11	Eu sinto a necessidade de esconder que tenho câncer de pulmão.	1	2	3	4
12	Fiquei magoado com a reação das pessoas quando souberam que eu tinha câncer de pulmão.	1	2	3	4

		Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente
13	Pessoas que eu gosto se afastaram depois que souberam da minha doença.	1	2	3	4
14	Alguns disseram que eu mereço ter câncer de pulmão por ter fumado.	1	2	3	4
15	As pessoas se afastaram fisicamente de mim.	1	2	3	4
16	Algumas pessoas acreditam que é minha culpa ter câncer de pulmão.	1	2	3	4
17	Eu parei de me relacionar com algumas pessoas devido às suas reações.	1	2	3	4
18	Eu perdi amigos após dizer a eles que tenho câncer de pulmão.	1	2	3	4
19	As pessoas parecem ter medo de mim por eu ter câncer de pulmão.	1	2	3	4
20	As pessoas te evitam por associar câncer de pulmão com a morte.	1	2	3	4
21	Eu adiei minha ida ao médico porque eu estava com medo.	1	2	3	4
22	Pode-se negar tratamento a pessoas fumantes com câncer de pulmão.	1	2	3	4
23	As pessoas consideram que o câncer de pulmão foi causado pelo fumo, mesmo quando o doente deixou de fumar há anos.	1	2	3	4
24	O câncer de pulmão é visto com uma doença causada pela própria pessoa.	1	2	3	4

Obrigado por responder a Escala Cataldo: Estigma do Câncer de Pulmão.