

Adaptação cultural para o Brasil da escala *Tuberculosis-related stigma*

Cultural adaptation of the *Tuberculosis-related stigma* scale to Brazil

Juliane de Almeida Crispim¹
Michelle Mosna Touse¹
Mellina Yamamura¹
Marcela Paschoal Popolin¹
Maria Concebida da Cunha Garcia¹
Cláudia Benedita dos Santos¹
Pedro Fredemir Palha¹
Ricardo Alexandre Arcêncio¹

Abstract *The process of stigmatization associated with TB has been undervalued in national research as this social aspect is important in the control of the disease, especially in marginalized populations. This paper introduces the stages of the process of cultural adaptation in Brazil of the Tuberculosis-related stigma scale for TB patients. It is a methodological study in which the items of the scale were translated and back-translated with semantic validation with 15 individuals of the target population. After translation, the reconciled back-translated version was compared with the original version by the project coordinator in Southern Thailand, who approved the final version in Brazilian Portuguese. The results of the semantic validation conducted with TB patients enable the identification that, in general, the scale was well accepted and easily understood by the participants.*

Key words *Validation studies, Social stigma, Translations, Tuberculosis*

Resumo *O processo de estigmatização associado à tuberculose tem sido pouco valorizado em pesquisas nacionais, sendo esse um aspecto social importante para o controle da doença, sobretudo nas populações marginalizadas. Este artigo apresenta as fases do processo de adaptação cultural para o Brasil da escala Tuberculosis-related stigma para doentes com tuberculose. Trata-se de um estudo metodológico, em que foram realizadas a tradução e a retrotradução dos itens da escala e validação semântica com 17 sujeitos da população-alvo. Após a tradução, a versão conciliada retrotraduzida foi comparada com a versão original pela coordenadora do projeto no Sul da Tailândia, que deu seu parecer favorável para a versão final em português do Brasil. A partir dos resultados da validação semântica, realizada com os doentes de tuberculose, pode-se identificar que, de forma geral, a escala foi bem aceita e de fácil compreensão por parte dos participantes.*

Palavras-chave *Estudos de validação, Estigma social, Traduções, Tuberculose*

¹ Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Av. Bandeirantes 3900, Vila Monte Alegre. 14040-902 Ribeirão Preto SP Brasil. julianecrisp@gmail.com

Introdução

O estigma associado à tuberculose (TB) é um processo social presente em diversas culturas e comunidades¹. Na História, observa-se que a mudança de ordem moral a partir da identificação do seu agente patológico, por Robert Koch, e a confirmação do seu caráter transmissível, contribuíram para explicitar determinadas categorias sociais como as únicas a serem atingidas pela doença².

Isso porque a proliferação da TB se intensificou nas camadas mais pobres, devido às precárias condições de vida nas grandes metrópoles industriais no final do século XIX e início do século XX, que favoreciam o contágio e o desenvolvimento da doença. De acordo com autor³, esse contexto modificou o discurso dos porta-vozes da imagem social da TB e, a partir daí, configurou-se o estigma do contágio.

Na atual realidade epidemiológica da TB no Brasil e no mundo, relatos sobre o impacto do estigma no comportamento pela busca do diagnóstico e adesão ao tratamento, provém tanto dos países asiáticos e africanos^{4,5}, quanto Américas^{6,7} e Europa⁸, sendo importante investigações criteriosas e ampliadas sobre o tema.

Segundo Goffman⁹, o processo de estigmatização ocorre pela relação contraditória entre os atributos e estereótipos que os “normais” criam para um determinado tipo de pessoa, tal relação gera identidades deterioradas e pode variar de acordo com a evidência e a exposição das características do indivíduo. Já a vertente psicossocial enfatiza a natureza contextual e dinâmica do estigma e seus efeitos imediatos na perspectiva do estigmatizador, do estigmatizado e da interação entre ambos¹⁰.

Portanto, muito além da perspectiva biológica, a experiência com o estigma da TB apresenta resultados diferenciados de acordo com os aspectos históricos, culturais e sociais, sendo que as razões para tais atitudes estigmatizantes, geralmente, se dividem em três categorias: falta de conhecimento e/ou mitos sobre a doença; associação da TB com outras condições de saúde, como por exemplo a AIDS; pobreza e comportamentos marginalizantes¹¹.

Em diferentes regiões geográficas, autores têm tentado capturar a prevalência e extensão do estigma na comunidade, mediante a utilização de ferramentas padronizadas de avaliação¹²⁻¹⁴. No entanto, para que as medidas de avaliação do estigma da TB e a análise dos fatores determinantes, oferecidas por escalas desenvolvidas em ou-

tros países com diferenças socioculturais sejam úteis em nosso meio, é necessária a adaptação cultural e a validação entre as distintas versões desses instrumentos.

Na literatura nacional não foi identificada escala específica para avaliar o estigma em doentes de TB que tenha sido adaptada para o uso no país. Assim, o objetivo do presente trabalho é adaptar culturalmente a escala *Tuberculosis-related stigma* para doentes no Brasil.

Método

O estudo caracteriza-se como uma investigação metodológica e compreende o processo de tradução e validação semântica dos itens da escala *Tuberculosis-related stigma*, construída e validada no Sul da Tailândia. A escala está composta por 23 itens e o escore total varia de 0 a 27,9, sendo a maior pontuação indicativa de maior estigma. Duas subescalas permitem avaliar o estigma associado à TB em domínios específicos: (1) as perspectivas da comunidade em relação à TB; (2) as perspectivas do doente em relação à TB¹⁴.

Inicialmente foi estabelecido contato com a coordenadora do projeto no Sul da Tailândia e solicitada a ela a autorização para o processo de tradução e adaptação cultural no contexto brasileiro. Após, seguiu-se com a tradução e a validação semântica dos itens por meio dos procedimentos indicados por Beaton et al.¹⁵ e pelo Grupo DISA-BKIDS¹⁶ (Figura 1), respectivamente.

A escala foi traduzida de forma independente por dois tradutores fluentes no idioma de origem e nativos no idioma alvo. O primeiro tinha familiaridade com o construto avaliado, enquanto o segundo não tinha ciência dos objetivos da tradução. Com as duas versões da escala traduzida, iniciou-se o processo de síntese das versões mediante a discussão com o grupo de pesquisa e os pesquisadores responsáveis pela escala original. A retrotradução para o idioma original foi então realizada por dois tradutores nativos, que não tinham conhecimento sobre a temática em questão. Posteriormente, a versão consensual em inglês foi comparada com a versão original da escala e aprovada pela coordenadora do projeto no Sul da Tailândia.

Realizou-se a validação semântica da escala com os doentes em tratamento da TB no município de Ribeirão Preto. Localizado na região Nordeste do Estado de São Paulo, a 313 km da capital estadual e a 706 km de Brasília, Ribeirão Preto abriga uma população estimada de 658.059

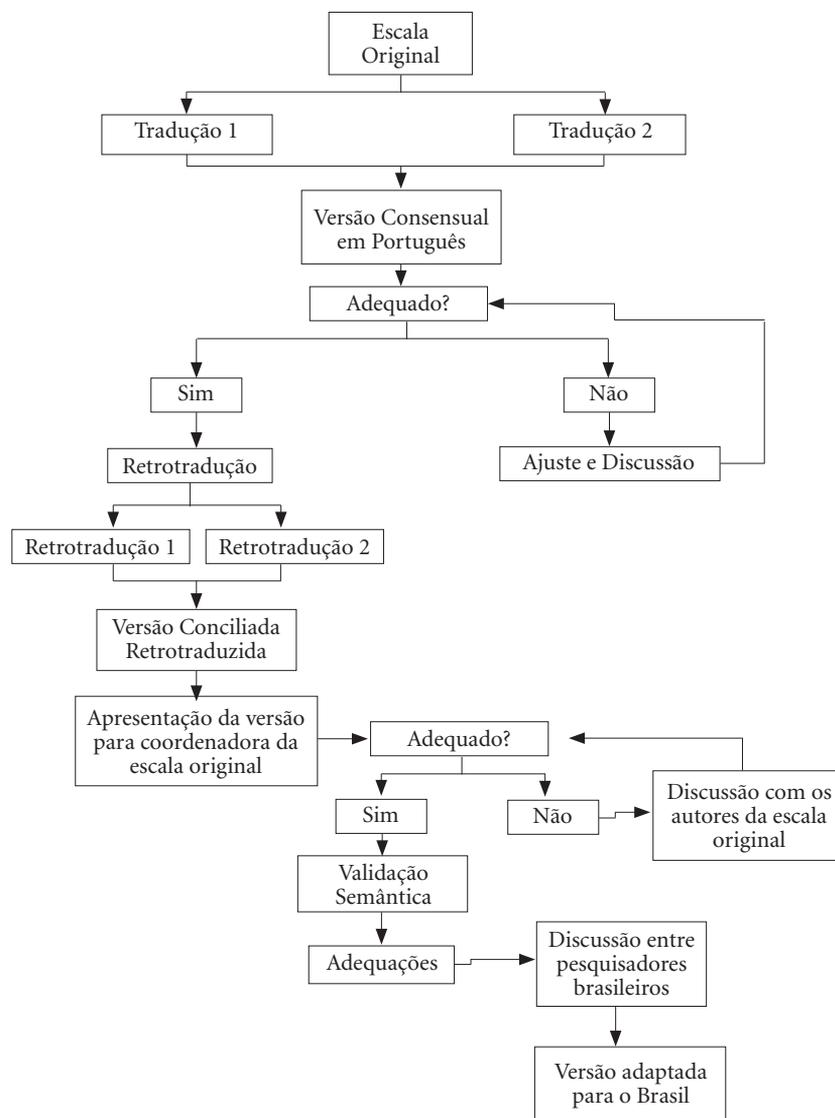


Figura 1. Fluxograma das fases da adaptação cultural para o Brasil da escala *Tuberculosis-related stigma*, Brasil, 2014.

Fonte: Adaptado de Borsa et al.¹⁷.

habitantes em um território de 650,92 km²¹⁸. De acordo com o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) de 0,80, a taxa de analfabetismo de 3,0 e o Índice Paulista de Vulnerabilidade Social (IPVS), o município se enquadra no grupo daqueles que apresentam bons indicadores sociais e econômicos^{18,19}.

No município, a atenção ao doente de TB está centralizada nos ambulatórios de referência com

Programas de Controle da Tuberculose (PCT), distribuídos nos cinco Distritos de Saúde (leste, oeste, norte, sul e central). Esses serviços operam com equipes especializadas, compostas minimamente por um médico, dois auxiliares de enfermagem e uma enfermeira, que realizam atividades voltadas para o diagnóstico, manejo clínico dos casos e seus comunicantes, consulta médica e cobertura do Tratamento Diretamente Obser-

vado (TDO). Em relação à situação epidemiológica da TB, em 2013, a incidência foi de 28,17 casos por 100.000 habitantes e 18% de coinfeção TB/HIV. Quanto ao desfecho do tratamento, em 2012, verificou-se 77,8% de cura, 6,6% de abandono, 3,6% de óbito²⁰.

A população do estudo foi constituída de doentes de TB, com idade igual ou superior a 18 anos, residentes no município de Ribeirão Preto, em tratamento nos ambulatórios de referência há pelo menos duas semanas. Foram excluídos os doentes que não apresentaram habilidades mínimas de entendimento às questões da escala e não se sentiram à vontade para falar sobre o objeto de investigação na presença dos pesquisadores.

Para a validação semântica, selecionou-se por conveniência os doentes em tratamento da TB nos ambulatórios de referência dos distritos oeste e norte do município, entre os meses de setembro e dezembro de 2014. Justifica-se a escolha desses serviços de saúde por estarem localizados em duas áreas onde se concentram os casos novos de TB e coincidem com as de concentração de pobreza e condição intermediária de vida²¹. O número de participantes dessa fase foi definido segundo o método DISABKIDS, validado em seis países europeus e no Brasil^{16,22}.

Foram formados dois grupos considerando os ambulatórios de referência selecionados. Com os 23 itens que compõe a escala formaram-se três subconjuntos: (A) composto pelos itens de 1 a 7 da primeira dimensão; (B) composto pelos itens de 8 a 11 da primeira dimensão e 1 a 4 da segunda dimensão; (C) composto pelos itens de 5 a 12 da segunda dimensão. Para cada subconjunto considerou-se três doentes.

A seleção dos participantes se deu por meio do contato inicial com as equipes nos ambulatórios de referência dos distritos oeste e norte, apresentação dos objetivos da pesquisa e observação não participante da assistência prestada no serviço e acompanhamento do TDO no domicílio.

A partir deste reconhecimento local, foram identificados os sujeitos elegíveis para o estudo, fornecidas informações verbais e escritas sobre a pesquisa e realizado o convite para participação. Na ocorrência de adesão por parte dos doentes, era realizada a leitura e assinatura, em duas vias, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Em seguida, foi solicitado aos doentes que preenchessem a escala *Tuberculosis-related stigma*, o formulário de impressões gerais e a posteriori os participantes de cada subconjunto responderam às questões do formulário específico.

Adicionalmente aos dados quantitativos, nesse momento também foram registradas pela pesquisadora em seu diário de campo as impressões qualitativas dos sujeitos do estudo sobre a compreensão dos itens da escala e a experiência do estigma associado a TB. As informações clínicas sobre a condição dos pacientes foram obtidas com base nas consultas em prontuários e planilhas disponíveis nos ambulatórios.

Os dados foram analisados no programa *STATISTICA* versão 12.0, sendo as análises descritivas realizadas em todas as variáveis. Para as variáveis contínuas foram calculadas as medidas de dispersão (desvio-padrão – DP, valores mínimos e máximos), de tendência central (média e mediana) e para as variáveis categóricas, as medidas de frequência absolutas e relativas.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Resultados

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

Em relação às variáveis clínicas, observa-se que dois sujeitos tinham sorologia positiva para o HIV e há, respectivamente no ambulatório dos distritos oeste e norte, 5 (62,5%) e 6 (66,7%) dos sujeitos com a forma clínica pulmonar, sendo a maioria caso novo sem tratamento anterior (Tabela 1).

As impressões gerais da escala estão apresentadas na Tabela 2. Pode-se observar que, de forma geral, a escala foi bem aceita e de fácil compreensão por parte dos participantes. Verificou-se ainda que 12 (70,6%) dos sujeitos entrevistados consideraram a mesma como boa e 16 (94,1%) julgaram os itens como muito importantes para a avaliação do estigma associado à TB e de fácil entendimento.

No formulário de análise específica da escala *Tuberculosis-related stigma*, os itens foram compreendidos em sua totalidade com exceção do

Tabela 1. Características sociodemográficas e clínicas dos participantes da validação semântica da escala *Tuberculosis-related stigma*, segundo ambulatório de referência, Ribeirão Preto, 2014

Características	Ambulatório (oeste)		Ambulatório (norte)	
	n	%	n	%
Sociodemográfica				
Sexo				
Feminino	4	50,0	1	11,1
Masculino	4	50,0	8	88,9
Naturalidade				
Nordeste	1	12,5	0	0,0
Sudeste	7	87,5	8	88,9
Sul	0	0,0	1	11,1
Estado Civil				
Casado	4	50,0	5	55,6
Solteiro	3	37,5	0	0,0
Viúvo	1	12,5	0	0,0
Divorciado	0	0,0	2	22,2
Outro	0	0,0	2	22,2
Raça				
Branca	6	75,0	5	55,6
Preta	2	25,0	4	44,4
Ocupação				
Trabalho com carteira assinada	2	25,0	1	11,1
Autônomo	2	25,0	2	22,2
Aposentado	1	12,5	1	11,1
Desempregado	2	25,0	5	55,6
Outra	1	12,5	0	0,0
	\bar{x}	DP	\bar{x}	DP
Idade (anos)	40,8	20,8	46,5	11,2
Anos de Estudo	9,2	4,4	6,6	4,3
Renda*	1246,7	452,2	1366,4	796,5
	n	%	n	%
Clínica				
HIV				
Negativo	8	100	6	66,7
Positivo	0	0,0	2	22,2
Não informado	0	0,0	1	11,1
Tipo de tuberculose				
Pulmonar	5	62,5	6	66,7
Extrapulmonar	3	37,5	3	33,3
Situação do caso				
Caso novo sem tratamento anterior	7	87,5	7	77,8
Caso novo com tratamento anterior e cura	0	0,0	1	11,1
Recidiva após cura	0	0,0	1	11,1
Retorno após abandono	1	12,5	0	0,0

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

item 1 *Algumas pessoas preferem não ter alguém com TB vivendo em sua comunidade*, do item 3 *Algumas pessoas acham que as pessoas com TB causam nojo*, do item 5 *Algumas pessoas com TB perdem amigos quando eles compartilham com eles a informação que estão com a doença* e do item 8 *Algumas pessoas com TB irão escolher cuidado-*

samente para quem elas contam que estão com a doença, os quais não foram compreendidos por 16,7% dos sujeitos. Entretanto não foram sugeridas alterações dos itens. O item 2 *Algumas pessoas mantêm distância de pessoas com TB* não se mostrou relevante para 33,4% dos sujeitos (Tabelas 3 e 4).

Tabela 2. Resultados da avaliação relacionada à impressão geral da escala *Tuberculosis-related stigma*, segundo o grupo de respondentes, Ribeirão Preto, 2014.

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

Em relação à reformulação de itens, cinco sujeitos sugeriram alterações de termos coloquiais que foram discutidas entre os pesquisadores, os quais concordaram com as sugestões dos participantes, resultando na versão adaptada para o Brasil. Na análise das impressões qualitativas registradas, o estigma associado à TB esteve representado nos seguintes relatos:

... *O desconhecido é sempre temido [...] principalmente na fase inicial da doença.* (E3)

... *Vejo que este comportamento é influenciado pela falta de conhecimento sobre a TB na comunidade.* (E3)

... *Até hoje fico chateado ao saber que perdi amigos por conta dessa doença [...] não é fácil não, sabe.* (E5)

... *Tive muito medo, assim como meus familiares, de contar aos amigos e vizinhos que estava com essa doença.* (E5)

... *Sim, creio que ainda é uma doença que traz consigo um tom de discriminação e preconceito.* (E10)

Tabela 3. Resultados da parte específica da validação semântica, segundo a primeira dimensão - perspectivas da comunidade em relação à tuberculose, Ribeirão Preto, 2014.

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

Tabela 4. Resultados da parte específica da validação semântica, segundo a dimensão dois - perspectivas do paciente em relação à tuberculose, Ribeirão Preto, 2014.

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

... De fato isso ocorre e me gera uma certa revolta [...] vejo o respeito com o outro principalmente quando está doente. (E2)

Discussão

Este estudo teve a finalidade de apresentar as fases do processo de adaptação cultural da escala *Tuberculosis-related stigma* para doentes no Brasil. Para tal, seguiu-se as diretrizes sugeridas na literatura internacional e nacional^{15,23,24}.

Segundo autores²⁴, alguns instrumentos são construídos de modo a contemplar somente uma determinada cultura, enquanto outros já são desenvolvidos com intuito de serem adaptados culturalmente. A tradução do idioma de origem

para o idioma-alvo da escala exigiu uma série de cuidados, a fim de minimizar os vieses linguísticos, culturais e de compreensão teórica e prática no contexto brasileiro.

Neste processo, as expressões formais foram substituídas por outras de fácil compreensão, como, por exemplo, o termo “ofendidas” por “magoadas”. Outro critério discutido entre os pesquisadores e tradutores foi a troca do verbo “ter” por “estar” considerando o estado transitório da doença, através do tratamento adequado e alcance da cura, além da própria conotação utilizada na cultura brasileira.

Para Pedroso et al.²⁵, a maior problemática causada pelo uso de um método inadequado de tradução e adaptação cultural é uma medição distorcida daquilo que se pretende calcular. As-

sim, o envio da versão conciliada retrotraduzida da escala à coordenadora do projeto no Sul da Tailândia e seu parecer favorável para a versão final em português do Brasil, contribuiu para equivalência semântica das versões.

No entanto, apenas a tradução da escala não é um procedimento que garanta a sua aplicabilidade, devido à possibilidade de falhas e limitações. O rigor metodológico da adaptação cultural não exclui a necessidade de verificar a compreensão dos itens pelo público-alvo, por meio da validação semântica, conceitual e de face da escala, se um item permanece incompreensível ou se comporta-se de forma diferente da esperada pelos pesquisadores, deve ser revisto e adaptado²⁴.

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

Durante as entrevistas, a expressão de comportamentos e atitudes estigmatizantes descritas nos itens contemplou os elementos do construto com grau de dificuldades variado. A substituição de termos coloquiais sugerida por sujeitos com poucos anos de estudo é apontada por Pasquali²⁶ como um dos pontos fortes, pois se esta parcela compreender o item, parte-se do pressuposto de que o extrato mais elevado da população também irá compreender.

Observou-se que alguns sujeitos apresentaram um nível de dificuldade para compreender quatro itens da escala e levaram um tempo maior para responder os instrumentos. Essa dificuldade de compreensão pode estar associada aos níveis de estigma e seu impacto nas relações sociais e na autoestima desses sujeitos. Segundo autores^{27,28}, o processo pode se dar de uma maneira mais sutil para alguns, em que ser rotulado como pertencente a uma determinada condição estigmatizada leva a expectativas de discriminação e desvalorização.

Com isso, além de enfrentar as experiências negativas decorrentes dos sintomas da própria condição de saúde, os doentes com TB, muitas vezes, precisam lidar com as atitudes e comportamentos negativos da sociedade, além dos seus. Segundo Corrigan e Watson¹⁰ esse processo subjetivo ocorre quando membros de um grupo estigmatizado concordam com os preconceitos associados à sua condição e aplicam essas atitudes e crenças negativas a si mesmo afetando sua qualidade de vida.

O sujeito tende a antecipar a rejeição, a desvalorização e a discriminação dos outros e passa a desenvolver estratégias para prevenir essas experiências, evitando as interações sociais e ocultando sua condição de saúde e seu histórico de tratamento²⁹. Relatos informais sobre a menor satisfação com domínios importantes da vida, incluindo o trabalho, a família e os relacionamentos com amigos foram apresentados durante as entrevistas de pacientes que estavam em tratamento da TB a menos de um mês. Observou-se ainda a equivalência entre experiências do estigma relatadas por doentes em tratamento da TB no Sul da Tailândia⁴.

Embora, a utilização de escalas seja um desafio para a avaliação do estigma social da TB, por meio delas pode-se explicar porque esse fator é um preditor de atraso do diagnóstico e não adesão ao tratamento em determinados contextos e não em outros, sendo uma ferramenta de avaliação e direcionamento de recursos para o fortalecimento de redes de apoio social que contemplem ações intersetoriais da TB junto aos serviços de saúde¹¹.

Há evidências de que um bom suporte social pode atuar como fator de proteção e que uma rede social pobre pode contribuir para a vulnerabilidade e para a internalização de atitudes estigmatizantes³⁰. Observa-se que a ação intersetorial na saúde envolve a criação de espaços comunicativos e de superação de conflitos e implica na acumulação de forças, na construção de sujeitos e nas descobertas de possibilidades de agir³¹. No decorrer de uma ação intersetorial é necessário instituir o paradigma da produção social da saúde e oferecer ferramentas para lidar com o impacto do estigma na condição de saúde dos doentes com TB.

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

A necessidade de aplicação da escala pelos entrevistadores pode ter tendenciado as escolhas dos respondentes. Entretanto, este é o método de coleta de dados mais apropriado quando os sujeitos apresentam dificuldades de escrever de maneira fidedigna, tais como pessoas sem escolaridade ou com poucos anos de estudo e de baixa renda. Essa limitação também foi apontada por pesquisadores no processo de validação do instrumento de estigma na Nicarágua¹².

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

Os resultados preliminares da escala indicam adequação das equivalências entre a versão original e a brasileira, levando em consideração as variações linguísticas e culturais avaliadas. No entanto, o processo de validação da escala está em andamento e as análises das propriedades psicométricas futuras irão testar a fidedignidade e a validade da escala no contexto brasileiro, a fim de complementar a adaptação cultural ora apresentada.

De acordo com as publicações divulgadas sobre o impacto do estigma associado à TB e a experiência prática no processo de adaptação cultural da escala, verifica-se a escassez de avaliação do estigma da TB em comparação com outras condições de saúde. Escalas adaptadas e validadas podem contribuir para a investigação das populações acometidas pelo estigma da TB e auxiliar nas intervenções de ações em saúde que reflitam sobre a experiência de viver das pessoas afetadas por essa doença.

Dessa forma, disponibilizar a *Tuberculosis-related stigma* para o Brasil poderá permitir a comparação dos resultados de pesquisas entre dois países e fomentar discussões sobre estratégias de redução do estigma em diferentes realidades sociais.

Colaboradores

JA Crispim trabalhou na concepção do estudo, análise e interpretação dos dados e redação do artigo; MM Touse e M Yamamura na análise e interpretação dos dados e redação do artigo; MP Popolin e MCC Garcia na revisão crítica do artigo; CB Santos, PF Palha e RA Arcêncio na concepção do estudo, interpretação dos dados, revisão crítica do artigo e aprovação da versão a ser publicada.

Agradecimentos

Agradecemos a Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP). A Secretaria Municipal da Saúde, da cidade de Ribeirão Preto/SP. Aos grupos DISABKIDS® Europa e DISABKIDS Brasil. Aos autores da original *Tuberculosis-related stigma scale*, Annelies Van Rie e Aaron M. Kipp pelas orientações nas fases de adaptação cultural da escala para o português do Brasil.

Referências

- Baral SC, Deepak KK, Newell JN. Causes of stigma and discrimination associated with tuberculosis in Nepal: a qualitative study. *BMC Public Health* 2007; 7:211.
- Pôrto A. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. *Rev Saude Publica* 2007; 41(Supl.1):43-49.
- Silva ACA. *Dores do corpo e dores da alma: o estigma da tuberculose entre homens e mulheres acometidos* [tese]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2009.
- Sengupta S, Punggrassami P, Balthip Q, Strauss R, Kasetjaroen Y, Chongsuvivatwong V, Van Rie A. Social impact of tuberculosis in southern Thailand: views from patients, care providers and the community. *Int J Tuberc Lung Dis* 2006; 10(9):1008-1012.
- Dodor EA, Kelly S, Neal K. Health professionals as stigmatisers of tuberculosis: insights from community members and patients with TB in an urban district in Ghana. *Psychol Health Med* 2009; 14(3):301-310.
- Macq J, Solis A, Martinez G, Dujardin B. An exploration of the social stigma of tuberculosis in five “municipios” of Nicaragua to reflect on local interventions. *Health Policy* 2005; 74(2):205-217.
- Coreil J, Mayard G, Simpson KM, Lauzardo M, Zhu Y, Weiss M. Structural forces and the production of TB-related Stigma among Haitians in two contexts. *Soc Sci Med* 2010; 71(8):1409-1417.
- Dimitrova B, Balabanova D, Atuan R, Drobniewski F, Levicheva V, Coker R. Health service providers' perceptions of barriers to tuberculosis care in Russia. *Health Policy Plan* 2006; 21(4):265-274.
- Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4ª ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1982.
- Corrigan PW, Watson AC. The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology-Science and Practice* 2002; 9(1):35-53.
- Courtwright A, Turner AN. Tuberculosis and Stigmatization: Pathways and Interventions. *Public Health Reports* 2010; 125(Supl. 4):34-42.
- Macq J, Solis A, Martinez G. Assessing the stigma of tuberculosis. *Psychol Health Med* 2006; 11(3):346-352.
- Weiss MG, Somma D, Karim F, Abouihia A, Auer C, Kemp J, Jawahar MS. Cultural epidemiology of TB with reference to gender in Bangladesh, India and Malawi. *Int J Tuberc Lung Dis* 2008; 12(7):837-847.
- Van Rie A, Sengupta S, Punggrassami P, Balthip Q, Choonuan S, Kasetjaroen Y, Strauss RP, Chongsuvivatwong V. Measuring stigma associated with tuberculosis and HIV/AIDS in southern Thailand: exploratory and confirmatory factor analyses of two new scales. *Trop Med Int Health* 2008; 13(1):21-30.
- Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self report measures. *Spine* 2000; 25(24):3186-3191.
- Disabkids Group. *Disabkids translation and validation procedure. Guidelines and documentation form*. Hamburgo: The Disabkids Group Europe; 2004.
- Borsa JC, Damásio BF, Bandeira DR. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos. *Paidéia* 2012; 22(53):423-432.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Mapa do Brasil – Grandes Regiões. Rio de Janeiro. 2014. [acessado 2013 jul 12]. Disponível em: http://7a12.ibge.gov.br/images/7a12/mapas/Brasil/brasil_grandes_regioes.pdf
- Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados. Secretaria de Planejamento e Desenvolvimento Regional. *Índice Paulista de Vulnerabilidade Social (IPVS)*. 2010. [acessado 2013 nov 10]. Disponível em: <http://www.iprsipvs.seade.gov.br/view/index.php>.
- TB-WEB. *Sistema de Notificação e Acompanhamento dos Casos de Tuberculose*. [acessado 2013 nov 10]. Disponível em: <http://www.cvetb.saude.sp.gov.br/tbweb/index.jsp>
- Hino P, Villa TCS, Cunha TN, Santos CB. Padrões espaciais da tuberculose e sua associação à condição de vida no município de Ribeirão Preto. *Cien Saude Colet* 2011; 16(12):4795-4802.
- Deon KC, Santos DMSS, Reis RA, Fegadolli C, Bullinger M, Santos CB. Tradução e adaptação cultural para o Brasil do DISABKIDS® Atopic Dermatitis Module (ADM). *Rev Esc Enferm USP* 2011; 45(2):450-457.
- Gudmundsson E. Guidelines for translating and adapting psychological instruments. *Nordic Psychology* 2009; 61(2):29-45.
- Caspep-Borges V, Balbinotti MAA, Teodoro MLM. Tradução e validação de conteúdo: uma proposta para a adaptação de instrumentos. In: Pasquali L, organizador. *Instrumentação psicológica. Fundamentos e práticas*. Porto Alegre: Artmed; 2010. p. 506-520.
- Pedroso RS, Oliveira M, Araujo RB, Morais JFD. Tradução, equivalência semântica e adaptação cultural do *Marijuana Expectancy Questionnaire* (MEQ). *Psico-USF* 2004; 9(2):129-136.
- Pasquali L. *Instrumentos psicológicos: manual prático de elaboração*. Brasília: LabPAM/IBAPP; 1999.
- Corrigan PW, Wassel A. Understanding and influencing the stigma of mental illness. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 2008; 46(1):42-48.
- Felicissimo FB, Ferreira GCL, Soares RG, Silveira PS, Ronzani TM. Estigma internalizado e autoestima: uma revisão sistemática da literatura. *Revista Psicologia: Teoria e Prática* 2013; 15(1):116-129.
- Mueller B, Nordt C, Lauber C, Ruesch P, Meyer PC, Roessler W. Social support modifies perceived stigmatization in the first year of mental illness: A longitudinal approach. *Social Science & Medicine* 2006; 62(1):39-49.
- Ferreira GCL, Silveira PS, Noto AR, Ronzani TM. Implicações da relação entre estigma internalizado e suporte social para a saúde: uma revisão sistemática da literatura. *Estudo de Psicologia* 2014; 19(1):77-86.
- Feuerwerker LCM, Costa H. Intersetorialidade na Rede Unida. *Divulgação em Saúde para Debate* 2000; 22:25-35.

Artigo apresentado em 17/06/2015

Aprovado em 22/08/2015

Versão final apresentada em 24/08/2015