



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE COLETIVA

JAYANNE MOREIRA CARNEIRO

EVIDÊNCIAS DE VALIDADE DA VERSÃO BRASILEIRA DA
ESCALA SICKLE CELL DISEASE HEALTH-RELATED
STIGMA SCALE (SCD-HRSS-Br)

FEIRA DE SANTANA – BA
2019



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE COLETIVA

JAYANNE MOREIRA CARNEIRO

EVIDÊNCIAS DE VALIDADE DA VERSÃO BRASILEIRA DA
ESCALA SICKLE CELL DISEASE HEALTH-RELATED
STIGMA SCALE (SCD-HRSS-Br)

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – Mestrado Acadêmico da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), como pré-requisito para obtenção do título de Mestre.

Área de Concentração: Epidemiologia

Linha de Pesquisa: Saúde de grupos populacionais específicos

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Evanilda Souza de Santana Carvalho.

Co-orientadora: Prof^ª Dr^ª Kátia Santana Freitas

JAYANNE MOREIRA CARNEIRO

EVIDÊNCIAS DE VALIDADE DA VERSÃO BRASILEIRA DA ESCALA SICKLE CELL DISEASE HEALTH-RELATED STIGMA SCALE (SCD-HRSS)

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – Mestrado Acadêmico da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), como pré-requisito para obtenção do título de Mestre.

Área de Concentração: Epidemiologia.

Feira de Santana, 2019.

BANCA EXAMINADORA

Orientadora: Prof^a. Dra. Evanilda Souza de Santana Carvalho (Orientadora)
Universidade Estadual de Feira de Santana – UEFS

Prof^a. Dr^a. Kátia Santana Freitas (Co-orientadora)
Universidade Estadual de Feira de Santana – UEFS

Prof^a. Dr^a. Silvia Lúcia Ferreira (Titular)
Universidade Federal da Bahia – UFBA

Prof^a. Dr. Magno Oliveira Macambira (Titular)
Universidade Estadual de Feira de Santana – UEFS

Prof^a Dr^a Carolina Villa Nova Aguiar (Suplente)
Escola Bahiana de Medicina e Saúde

Prof^a. Dr^a. Aisiane Cedraz Morais (Suplente)
Universidade Estadual de Feira de Santana – UEFS

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

À Profa. Dr^a. Evanilda Souza de Santana Carvalho, que é um ser humano admirável pela sua trajetória acadêmica e muito mais ainda pela sua trajetória de vida. Agradeço pelo nosso convívio e reconhecimento que o meu desenvolvimento pessoal e profissional jamais teriam sido os mesmos sem seu apoio e incentivo. Obrigada por tudo, por cada detalhe, foi um privilégio estar sob sua orientação.

À Profa. Dr^a. Kátia Santana Freitas, que foi um verdadeiro presente recebido, pelos valiosos ensinamentos, incentivo e assistência dada a mim em todos os momentos que precisei. De coração, minha gratidão pelo seu apoio e saiba que minha admiração e meu agradecimento não conseguem ser explanados aqui. Fica o desejo de continuarmos prosseguindo juntas nessa caminhada.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus por toda Sua bondade para comigo, por me sustentar e permitir que encerre mais um ciclo da minha vida, estando em paz.

Aos meus pais, Jaiêde e José Hugo, por me conduzirem pelos melhores caminhos e serem o meu refúgio, por todo o apoio e incentivo que sempre me deram. À Isabella, o meu agradecimento pelo estímulo que sempre me deu em seguir em frente nas minhas escolhas. À Ananayra pela enorme força que sempre me deu, por acreditar que sou capaz em momentos que nem eu acreditava. Amo vocês mais que tudo nesse mundo!

Ao CNPq pela concessão da bolsa durante 2 anos que me proporcionou condições para viagens para congresso e experiências que contribuíram muito para minha formação acadêmica.

Às pessoas com doença falciforme que confiaram e compartilharam comigo suas histórias de vida, seus sentimentos, seus sofrimentos e ideais futuros. Saibam que estar com vocês me permitiu vivenciar experiências que se tornaram os pilares da minha trajetória profissional.

Aos parceiros pesquisadores do Núcleo de Pesquisas sobre Corpo, Gênero, Representações e Práticas de Cuidado (COGITARE) pelo apoio e momentos de aprendizagem, principalmente às companheiras Manuela e Lais pelo apoio, contribuições na coleta de dados e presença constante na construção da dissertação.

Agradeço imensamente a Filipe por ser um dos meus maiores incentivadores, por todo cuidado que tem comigo e por me proporcionar sempre momentos que renovam minhas forças.

Às amigas construídas durante o mestrado, em especial ao grupo das “Xorissas” (Carol, Bruna, Lorena, Paloma e Michele) que me acompanharam de perto e contribuíram com muito aprendizado, momentos de descontração e construção de novos conhecimentos.

À Universidade Estadual de Feira de Santana e ao Programa de Pós-Graduação por me permitir vivenciar experiências ímpares.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	8
2	PERGUNTA DE INVESTIGAÇÃO	13
3	OBJETIVOS	14
3.1	OBJETIVO GERAL	14
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	14
4	REFERENCIAL TEÓRICO	15
4.1	ESTIGMA RELACIONADO À SAÚDE	15
4.1.1	ESTIGMA RELACIONADO À DOENÇA FALCIFORME	17
4.1.2	ENFRENTAMENTO DO ESTIGMA	21
4.2	INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DO ESTIGMA	23
4.2.1	INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DO ESTIGMA EM DOENÇA FALCIFORME	24
4.3	AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DE UM INSTRUMENTO DE MEDIDA EM SAÚDE	26
4.3.1	VALIDADE	27
4.3.2	CONFIABILIDADE	30
5	METODOLOGIA	32
5.1	TIPO DE ESTUDO	32
5.2	SUJEITOS DE ESTUDO	32
5.3	LOCAL DO ESTUDO	33
5.4	FONTE E INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	34
5.5	PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS	35
5.6	ANÁLISE DOS DADOS	36
5.7	ASPÉCTOS ÉTICOS	37
6	RESULTADOS	39
	ARTIGO	40
	REFERÊNCIAS	
	APÊNDICE A	
	ANEXO A	
	ANEXO B	
	ANEXO C	

RESUMO

Objetivo: avaliar a validade e confiabilidade do instrumento SCD-HRSS-Br para sua aplicação em contexto brasileiro.

Método: Estudo com desenho seccional de base metodológica realizado com 125 adultos com diagnóstico de doença falciforme, entre 2017 e 2019. A validade dimensional foi avaliada por meio da análise fatorial exploratória por fatoração por eixos principais com rotação promax. A confiabilidade foi avaliada por meio da consistência interna, utilizando os coeficientes Alfa de Cronbach e ômega de McDonald.

Resultados: A análise dimensional indicou o estigma de pessoas com doença falciforme como um construto multidimensional, com 23 itens distribuídos em quatro fatores: reivindicação exagerada de medicamentos para dor; percepção do rótulo de fraqueza na interação com a família; descrédito dos profissionais de saúde sobre a narrativa de pessoas com doença falciforme; descrédito das narrativas de dor. A consistência interna das dimensões foi considerada satisfatória.

Conclusão: A validade dimensional e a confiabilidade da escala apresentaram evidências de adequação para a mensuração do estigma percebido por pessoas com diagnóstico de doença falciforme, nos contextos dos serviços de saúde, familiar e nas relações em geral.

1 INTRODUÇÃO

O estigma é uma marca ou característica tida como depreciativa, que desvaloriza um indivíduo perante os outros. Essas podem ser arbitrárias, como cor da pele, orientação sexual, maneira de falar; ou uma situação de saúde, como, por exemplo, doenças crônicas (GOFFMAN, 1998), dentre essas, a Doença Falciforme (DF).

A DF é a doença crônica e hereditária mais comum do Brasil, afetando predominantemente a população negra, fazendo parte do grupo de doenças e agravos relevantes (LIMA FALCÃO DO VALE et al., 2018). Ainda no Brasil, é previsto que de cada 1000 recém-nascidos, um tenha a DF. Na Bahia, essa previsão é de um para cada 627 nascimentos, e em Salvador, a cada 530 nascimentos, uma criança possui a doença falciforme, conforme dados da triagem neonatal realizada no ano de 2014 (FIGUEREDO, 2017).

O perfil epidemiológico da DF inclui grande quantidade de intercorrências, gerando internamentos (MARTINS; TEIXEIRA, 2017). A relevância da doença como problema de saúde pública resultou na inclusão de ações da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra, no Ministério da Saúde (BRASIL, 2012).

Nos internamentos, as pessoas procuram acompanhamento e assistência, esperando que a equipe de saúde esteja pronta para acolhê-las, com escuta ativa e respeito à individualidade e sensibilidade à dor (FERNANDES; AVEDANHA, 2017). Porém, muitas vezes, as pessoas com DF são estigmatizadas quando buscam cuidados, tendo sua dor subtratada (JENERETTE et al., 2014).

O estigma relacionado à saúde aparece como um dos processos sociais que podem reduzir o acesso à saúde de grupos afetados, aqueles que não se encaixaram nas expectativas normativas exigidas, implicando no retardo da busca por ajuda (JENERETTE, BREWER, ATAGA, 2014; DO NASCIMENTO; LEÃO, 2019).

A estigmatização apoia-se em fatores, como falta de conhecimento dos profissionais de saúde, falta de acesso ao tratamento, pouco investimento em pesquisas sobre a cura da DF. Esse processo social provoca efeito tanto sobre a perspectiva do estigmatizador, quanto do estigmatizado, podendo gerar consequências sociais e pessoais (DIAS, 2019; ADESSE et al., 2016; AMORIM, 2015).

Existe uma grande variedade na definição do conceito de estigma e, na maioria dos casos, a literatura não fornece uma definição explícita, referindo-se como “marca” ou a algum aspecto relacionado, como estereótipos ou rejeição. As definições são diversas porque as circunstâncias de

pesquisa sobre estigma foram variadas e a temática é multidisciplinar, com contribuições da psicologia, sociologia, antropologia, geografia, ciência política, a partir de diferentes visões (MAGNO et al., 2019).

Um precedente importante para localizar o significado do estigma na relação entre conceitos está disponível na observação de Goffman, de que o estigma pode ser visto como a relação entre um “atributo e um estereótipo” (MAGNO et al., 2019). Link e Phelan (2001) trazem que o estigma contém componentes; são eles: rótulo, estereótipo, indesejáveis, separação, perda de status e discriminação, e a soma desses componentes podem moldar o comportamento subsequente dessa pessoa ou grupo estigmatizado.

Nessa direção, avaliar o estigma sofrido por pessoas em situação de vulnerabilidade torna-se necessário, portanto é importante conhecer em que medida esse evento se manifesta ou se faz percebido pelas pessoas que o vivenciam para desenvolver estratégias de intervenções efetivas direcionadas de forma específica para os profissionais de saúde, pessoas de maneira geral e familiares.

Existem algumas propostas de instrumentos que buscam mensurar o estigma em diversos contextos. Apesar da literatura sobre o estigma relacionado com a saúde seja originário de doenças infecciosas como HIV/AIDS (LIU et al., 2014) e tuberculose (CRISPIM et al., 2016), de condições de saúde mental (CORRIGAN et al., 2015), há também estigmatização em outras condições de saúde, como pacientes queimados (FREITAS et al., 2018) e doenças crônicas, como a DF (JENERETTE et al., 2012; BEDIAKO et al., 2016).

Um estudo publicado sobre o conhecimento do estigma relacionado à saúde de adolescentes e adultos com DF foi sintetizado na literatura que aborda esse fenômeno, foram incluídas pesquisas de todos os tipos sobre DF e excluídos artigos editoriais, estudos de caso, estudos com foco em perspectivas do cuidador, pai ou médico. A palavra-chave “falciforme” foi procurada em combinação com “estigma”, “estigma relacionado com a saúde”, e previamente identificados termos substitutos para o estigma, incluindo “discriminação”, “preconceito”, “injustiça”, “desvalorizado”, totalizando 27 estudos, sendo cinco relacionados à mensuração do estigma (BULGIN; TANABE; JENERETTE, 2018).

Desses cinco estudos que se debruçaram sobre a mensuração do estigma na DF, todos utilizaram escalas adaptadas. O instrumentos identificados foram a escala de incerteza de Mishel, em estudo que mostrou que as experiências de estigma podem estar associadas a fatores sócio-demográficos, como gênero, situação educacional e situação econômica (BLAKE et al., 2018); e

os outros quatro utilizaram o *Sickle Cell Disease Health Related Stigma Scale* (SCD-HRSS) que mensura o estigma percebido por pessoas com DF, (JENERETTE et al., 2012), a *Measure of Sickle Cell* (MOSC) que conta com 31 itens e quatro domínios que avaliam o estigma internalizado, a exclusão social, divulgação de preocupações e discriminação esperada – tradução livre 2014 – (BEDIAKO et al., 2016; HOLLOWAY et al., 2017). Além dos estudos dessa revisão, também foi encontrada uma nova escala para adultos e familiares com DF. A SSCDS-A (direcionada para os adultos) e SSCDS-F (direcionada para os familiares) são escalas adaptadas da escala de Incerteza de Mishel e foi publicada enquanto este estudo estava em andamento (LEGER; WAGNER; ODESINA, 2018).

O SCD-HRSS, que busca medir o estigma percebido por pessoas com DF na relação com médicos, enfermeiros, familiares e pessoas no geral, foi desenvolvido por Jenerette e colaboradores (2012), a partir da Escala de Estigma da Dor (REED, 2005) e conta com 40 itens distribuídos em quatro dimensões. Os itens são avaliados numa escala Likert com cinco níveis de respostas.

As avaliações psicométricas desse instrumento foram realizadas com 30 itens do SCD-HRSS. A consistência interna por meio do coeficiente alfa de Cronbach foi considerada aceitável, tanto para o SCD-HRSS (0,84), quanto para cada item das três dimensões postuladas teoricamente (Público = 0,73, Médicos = 0,68 e Família = 0,82). Destaca-se que a quarta dimensão relacionada com os enfermeiros foi incluída numa versão adaptada do instrumento, não sendo submetida à análise. A validação de construção de medida se deu com a utilização do Inventário de Depressão de Beck. A versão adaptada não realizou análise fatorial, sendo uma das recomendações dos pesquisadores para estudos posteriores (JENERETTE et al., 2012). Foi possível identificar que das três dimensões que participaram da análise do SCD-HRSS, o maior nível de estigma percebido pelas pessoas com DF ficou com público geral, seguido dos médicos, e por fim, da família.

O estigma pode afetar indivíduos em diversas interações sociais ao longo da vida e especialmente na fase adulta, entre elas: médicas, acadêmicas e familiares (HATZENBUEHLER, PHELAN, LINK 2013), faz-se necessário e possível, então, fazer enfrentamento ao estigma nesses níveis, através de implementação de estratégias (JENERETTE, BREWER, 2010).

Diante da inexistência de uma versão brasileira para captar o estigma vivido por pessoas com doença falciforme, a SCD-HRSS foi adaptada transculturalmente para o contexto brasileiro, por Cerqueira e colaboradores (2018), sendo a versão final intitulada como *Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale* (SCD-HRSS-Br). Com base no modelo proposto por Herdman et al. (1998), as autoras adotaram as etapas de avaliação da equivalência conceitual e de itens, semântica

com adoção das etapas de tradução, retro tradução, síntese das traduções, avaliação por comitê de especialistas e pré-teste e equivalência operacional (CERQUEIRA et al., 2018).

Durante a tradução e adaptação transcultural para o contexto brasileiro, foi constatado que os conceitos do instrumento original eram semelhantes e aplicáveis no contexto brasileiro. Então, não foi necessário incluir nem excluir itens na primeira etapa. O instrumento se manteve como no original, com 40 itens após apuração dos 14 juízes que fizeram parte do grupo de especialistas nesta pesquisa. Destaca-se que foram necessárias alterações de escrita, propostas pelo comitê de especialistas e pela população-alvo, quando submetida à aplicação, na adaptação transcultural como previsto por Reicheinheim e Moraes (2007) para tornar os itens mais adequados, principalmente para os que possuíam Índice de Validade de Conteúdo menor que 80%.

Para continuidade ao processo de adaptação transcultural, recomenda-se a equivalência de mensuração, definida como o grau em que são semelhantes às propriedades psicométricas de validade e confiabilidade de diferentes versões linguísticas do mesmo instrumento (HERDMAN et al., 1998).

A fim de prosseguir a avaliação da equivalência de mensuração entre a versão brasileira e o instrumento original, o presente estudo se encarrega da primeira avaliação da validade de construto do instrumento no contexto brasileiro e mundial. Neste sentido, a análise da estrutura interna do instrumento, por meio de análises, tem sido recomendada pela literatura psicométrica (STREINER, NORMAN, 2015; MOKKINK et al., 2006). Ressalta-se que por se tratar de escala recém-construída, ainda há escassez quanto às suas qualidades métricas. Tais análises buscam viabilizar respaldo científico quanto à sua aplicação para mensurar o construto em questão.

Destaca-se o estudo das primeiras evidências psicométricas da SCD-HRSS-Br (CERQUEIRA et al., 2018). As propriedades psicométricas são parâmetros que vão assegurar a qualidade e valor dos resultados obtidos, após a aplicação de um instrumento de avaliação. Assim, devem refletir fielmente o conceito medido do construto para medir com precisão o que está sendo proposto para que os resultados possam ser reproduzidos com diferentes observadores, tempo e espaço. (PILATTI; PEDROSO; GUTIERREZ, 2010). De acordo com a Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde (2008), estudos multidisciplinares sobre a DF e desenvolvimento e validação de metodologias são de suma importância no impacto de avaliação e na construção de políticas públicas.

A decisão por adaptar o SCD-HRSS foi também motivada pela integração de uma das pesquisadoras (orientadora desse estudo) no grupo liderado por Coretta Jenerette, vinculado à

Universidade da Carolina do Sul, nos Estados Unidos da América (EUA), com objetivos de redução das desigualdades em saúde de pessoas com DF e do interesse de desenvolvimento de pesquisas comparativas do fenômeno nos contextos do Brasil e Estados Unidos.

Ao disponibilizar um instrumento que avalia o estigma na DF, este estudo poderá contribuir para o desenvolvimento teórico deste construto, apoiar tomadas de decisões clínicas, avaliações de qualidade de atendimento, auxiliar na avaliação da eficácia de programas terapêuticos e estimar as necessidades em relação aos serviços de saúde dessas pessoas, (JENERETTE et al., 2012), o que significa subsidiar diversos estudos futuros e certificar um instrumento válido para pesquisas, fomentando o desenvolvimento de ações e políticas públicas voltadas para esse grupo.

2 PERGUNTA DE INVESTIGAÇÃO

Diante do exposto, levantou-se o seguinte questionamento: a versão brasileira da Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale possui propriedades psicométricas de validade de construto e confiabilidade adequadas para mensurar o estigma de pessoas com DF?

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Avaliar a validade da versão brasileira do instrumento de pesquisa “Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale” (SCD-HRSS-Br) para sua aplicação em contexto brasileiro.

3.2 Objetivos Específicos

- Verificar a estrutura dimensional da SCD-HRSS-Br, com ênfase nas propriedades configurais (número de fatores e itens por fator) e métricas (magnitude de cargas fatoriais);
- Mensurar a confiabilidade da SCD-HRSS-Br por meio da consistência interna.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

Este tópico apresenta uma breve contextualização sobre o estigma em saúde, com posterior ênfase na DF, com vista a uma adequada compreensão do fenômeno. Apresenta, também, uma revisão teórica sobre instrumentos já existentes e procedimentos metodológicos recomendados e o processo de validação de um instrumento de pesquisa, como a análise das propriedades psicométricas.

4.1 Estigma Relacionado à Saúde

O estigma está ligado ao cuidado em saúde porque relaciona a experiência pessoal da pessoa que é discriminada e o papel e grau da pessoa que discrimina (FERREIRA; ENGSTROM, 2017). É promovido pelo desconhecimento social acerca das mudanças que uma enfermidade traz e significa uma alteração no modo de se relacionar com o outro, devido a sinais visíveis ou não, mas que, de alguma forma, são reconhecidos e influenciam nas relações sociais (GOFFMAN, 1988).

Existe uma variedade na definição do conceito de estigma. Recentemente, Hatzenbuehler & Link (2014) enfatizaram a necessidade de se avançar na conceitualização e mensuração do estigma como um fenômeno social com raízes nas estruturas sociais. Na literatura, quando o estigma é explicitamente definido, muitos autores citam a definição de Goffman (1988), que traz o estigma como um “atributo que é profundamente depreciativo”.

As circunstâncias de pesquisa sobre estigma são variadas e a temática é de interesse multidisciplinar, contando com contribuições da psicologia, sociologia, antropologia, geografia, ciência política, a partir de diferentes visões. Um precedente importante para entender o significado do estigma na relação entre conceitos está disponível na observação de Goffman, de que o estigma pode ser visto como a relação entre um “atributo e um estereótipo”. Link e Phelan trazem uma elaboração dos componentes que ela contém, sendo eles: rótulo, estereótipo, separação, indesejáveis, perda de status, discriminação e reações emocionais (Link & Phelan, 2001).

A discriminação pode ser entendida como um resultado prático do estigma. A estigmatização está relacionada a um processo social que produz desvalorização por meio de cada componente. O rótulo seria um termo sancionado oficialmente e aplicado a condições, indivíduos, grupos, lugares, organizações, instituições ou outras entidades sociais. Já o estereótipo estaria relacionado a atitudes e crenças negativas direcionadas às entidades sociais rotuladas; separação está relacionado a diferenciação de categorias, grau de separação entre "nós" e "eles" ; perda de status e discriminação quando pessoas rotuladas experimentam perda de status e discriminação que

levam a resultados desiguais; reações emocionais quando se leva em conta que a resposta emocional pode moldar o comportamento subsequente em relação à pessoa ou grupo estigmatizado (MAGNO et al., 2019)

Goffman (1998) ainda evidencia, em sua obra, três tipos de menção do estigma. O primeiro é físico, trata-se de deformidades físicas em geral. O segundo, das culpas de caráter individual, percebidas como vontade fraca, inferidas a partir de relatos. Por último, os estigmas tribais de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família.

O estigma atrela poder e influência na sociedade por criar certa preconceção que coloca alguns indivíduos como normativos e faz com que os atributos gerais tidos por eles sejam almeçados por todos. Essa exigência que não conseguirá ser cumprida por todos e afetará a vida dos envolvidos, contribuindo para culpabilização e exclusão do estigmatizado. (NASCIMENTO; LEÃO, 2019).

Condições de saúde entendidas como negativas contribuem para disparidade da saúde, elucidam evidências, as diferenças em oportunidades de vida, o acesso diferencial e o próprio cuidado dentro do sistema de saúde. (DIAS, 2019).

Muitas pessoas que vivem com algum fator estigmatizante em saúde conseguem lidar com sua condição de vida, de forma que a marca que carrega consigo não seja empecilho para buscar oportunidades, no entanto sofrem discriminação. A condição passa a não significar a maior dificuldade enfrentada e sim a discriminação, o que causa desvantagens aos indivíduos, levando à perda da autoconfiança, uma consequência do estigma. (MASSIGNAM; BASTOS; NEDEL, 2015)

Existem três dimensões de estigma: o estrutural, o percebido e o internalizado. O estrutural se refere à dificuldade de inserção nas estruturas sociais, como trabalho e educação; no estigma percebido, as pessoas estigmatizadas conhecem as ações estigmatizantes e têm consciência da prevalência dessas atitudes para com eles; e o estigma internalizado é quando o indivíduo se torna consciente da sua condição e do estigma associado, passando a concordar com este. (SOARES et al., 2011). A escala a ser analisada neste estudo trata-se do estigma percebido, o qual está relacionado à percepção dos sujeitos com doença falciforme sobre como seus interlocutores os veem e às atitudes que lhes são dirigidas em função da doença.

A discriminação é condenável por trazer em seu conceito a ideia de injustiça. Essa ideia já é o suficiente para mudar o foco de como a discriminação influencia as condições de saúde para a

discriminação como fator de risco ou de proteção no acesso à saúde (MASSIGNAM; BASTOS; NEDEL, 2015). A condição crônica é vista por pessoas com DF como uma injustiça que o diferencia dos seus pares e que contribui para o seu isolamento. À medida em que a pessoa vai se desenvolvendo, aumenta a percepção da condição de ser portador de doença e também a experiência de sentimentos negativos no seu cotidiano (DIAS, 2019).

Em estudo realizado nos Estados Unidos, foi observado que pessoas que vivem com DF que tinham úlceras de perna expressam que experimentam maior isolamento social, dor intensa e frequente na úlcera e dificuldade na função física. O estado de saúde dessas pessoas não é influenciado apenas pelas manifestações clínicas, como duração e intensidade da dor, mas também por fatores psicossociais. (UMEH et al., 2017).

A assistência à saúde é resultado não só da dimensão estrutural do serviço de saúde, como também da parte relacional e operacional, que envolve acolhimento e vínculo do profissional com o usuário do serviço; o estigma limita o tratamento e viola o direito da população (DIAS, 2019). A estigmatização tem se mostrado como um fator de dano a algumas condições de saúde na atual conjuntura social, ultrapassando fronteiras nacionais, mostrando que há influência global com violação de direitos, crimes de ódio e consequências para a saúde. (MAGNO et al., 2019; PARKER, 2012).

Em relação ao HIV/Aids ainda há uma associação da infecção com comportamentos de risco pela sociedade, como a prostituição, o consumo de drogas injetáveis, a promiscuidade e as práticas homossexuais, o que deixa o grupo em estado de maior vulnerabilidade em relação a outros grupos populacionais, resultado da discriminação. (DE CARVALHO LOBÃO, 2017).

Já o processo associado ao estigma e saúde mental se inicia desde o momento em que a pessoa é definida como “doente mental” e passa a receber e perceber a influência desse estereótipo cultural da sua condição de vida. Esse reconhecimento traz consigo emoções e respostas negativas da sociedade, influenciando na integração deste indivíduo (XAVIER et al., 2013).

4.1.1 Estigma Relacionado à Doença Falciforme

A presença de uma doença nos primeiros anos de vida é tida como um dos riscos ao desenvolvimento saudável na criança. A doença crônica vem com a carga de um tratamento longo, hábitos que incluem diversas idas ao serviço de saúde para atendimento e acompanhamento, submissão de procedimentos que são entendidos como “não normais”. (VIEIRA FIGUEREDO et al., 2018).

As manifestações clínicas da DF ocorrem de forma diferente em cada indivíduo. As primeiras manifestações clínicas geralmente aparecem na segunda metade do primeiro ano de vida da criança e variam desde sinais e sintomas leves a graves, que podem necessitar hospitalização. Entre eles estão crises álgicas, icterícia, infecções recorrentes, síndromes de pés e mãos, úlceras de perna, sequestro esplênico, complicações renais e pulmonares. (ALENCAR et al., 2015).

Não existe tratamento definitivo da doença, salvo o transplante de medula óssea. As pessoas que vivem com DF recebem tratamentos baseados em medidas profiláticas, com a intenção de aumentar a sua qualidade de vida. Desde o acompanhamento ambulatorial periódico multiprofissional, para identificar precocemente alterações nos sistemas, orientação e acompanhamento da hidratação e nutrição, acompanhamento vacinal, profilaxias, educação em saúde aos familiares e pessoas que vivem com a doença e aconselhamento genético. (BRASIL, 2002; OLIMPIO, 2015).

Embora os avanços no tratamento da DF tenham aumentado a sobrevida e qualidade de vida (LANZKRON; CARROLL; HAYWOOD, 2013; SADLER; STUCKY., 2019), adultos com DF muitas vezes experimentam hospitalizações imprevisíveis ao longo da vida, devido a crises vaso-oclusivas dolorosas, episódios de dor ou outra complicação, que requerem cuidados intensivos à saúde. A busca por estes cuidados, por vezes é postergada e uma das principais razões desse atraso é tentar manejos em casa para evitar a admissão hospitalar devido experiências anteriores ruins. (JANERETTE et al., 2014).

Nesse sentido, Barberino e colaboradores (2019) trazem que a dor na pessoa com DF pode significar inúmeras complicações, conforme a clínica da doença, que aliada ao sofrimento, refletem um quadro que demanda cuidados desprendidos de estigmas instituídos previamente. A dor, quando não tratada, pode afetar a recuperação do indivíduo, e a limitação de conhecimento da doença por pessoas de maneira geral geram dificuldades de conviver socialmente.

As consequências no cotidiano da pessoa em situação de estigma, no estudo realizado por Onyeaka (2019), associou significativamente a depressão com maior tempo de hospitalização. Tal consequência é representada por isolamento, baixo rendimento, influência sobre o sujeito para a não busca pelo tratamento, na tentativa de evitar que sua condição de saúde seja vulgarizada. (CUNHA et al., 2018).

Quando comparada com portadores de outras doenças crônicas como diabetes e hipertensão, as pessoas com DF, além dos sintomas clínicos, desenvolvem complicações. A patologia provoca restrições físicas, educacionais e sociais que causam sofrimento e interfere nas atividades

cotidianas. Essas pessoas apresentam pior qualidade de vida, em relação a pessoas saudáveis e aos portadores de outras doenças crônicas, nos domínios funcional, emocional e físico. Além disso, a doença afeta negativamente a qualidade de vida dos familiares. (FURTADO; MOTTA; DE DEUS SANTOS, 2015).

A criação de um estereótipo para pessoas com DF é confirmada no estudo de Soares e colaboradores (2014), em que profissionais de um serviço de emergência imaginavam esses sujeitos como alguém de pele negra, de aspecto fragilizado, emagrecido e desinformado.

O viver com a DF é rodeado de privações que ocorrem em vários espaços do cotidiano, dentre eles a escola, trabalho, atividades de lazer, em que é percebido, pelo indivíduo, diferença na maneira de viver, podendo levá-lo a uma qualidade de vida insatisfatória e repercussões negativas no futuro (MARQUES; CAVALCANTI; RUZZI-PEREIRA, 2015; WAKEFIELD et al., 2018).

Em estudo realizado na Nigéria, foram exploradas atitudes estigmatizantes relacionadas à DF, com a participação de 370 estudantes do ensino médio. Os resultados mostraram uma proporção significativa de atitudes, como não querer convidar colegas com DF para uma festa de aniversário ou não querer estudar em conjunto, dos jovens dirigidos aos adoecidos com DF, juntamente com o baixo conhecimento tido por eles sobre a doença (OLA; COKER; ANI, 2013).

Na adolescência, o sofrimento pode ser ainda maior por ser uma fase em que há um menor entendimento sobre a doença e as opiniões e aparência física influenciam muito na autoestima. O relacionamento com os colegas, geralmente, ocorre de forma tímida e retraída por parte dos alunos com DF, sendo a inserção do aluno com doença crônica no contexto escolar, responsabilidade da escola. (MARQUES; CAVALCANTI; RUZZI-PEREIRA, 2015).

A hospitalização é um dos motivos que levam os alunos com DF a se ausentarem da escola com frequência. Por separá-los do convívio social dos amigos e familiares, as hospitalizações interferem no processo de desenvolvimento, podendo causar ansiedade e comportamentos agressivos. Em caso de impossibilidade de frequência à escola por condições e limitações específicas de saúde, Custódio, Gomes e Leitão (2018) sugerem a implantação de atendimento pedagógico em ambientes hospitalares, de modo a cumprir com os direitos à saúde e à educação e assegurando o acesso de atenção às necessidades educacionais especiais.

O não reconhecimento dos alunos com a DF como sendo pessoas com necessidades especiais é uma das principais causas da baixa escolaridade nessa população. A maioria dos profissionais da área da educação desconhece, tanto a doença, quanto o atendimento que deve ser

prestado aos alunos com DF no ambiente escolar, o que explica o alto índice de evasão e a baixa escolaridade desse público. (DE PAIVA, 2007).

Ainda assim, por mais que haja indisciplina ou atraso acadêmico, os indivíduos em idade escolar com a DF consideram importante o papel de estudante, considerando a preparação e formação de habilidades oferecidas na escola, contexto esse que ainda configura como um dos primeiros espaços de relacionamentos sociais de qualquer indivíduo, influenciando no desenvolvimento e na preparação para a vida adulta (MARQUES; CAVALCANTI; RUZZI-PEREIRA, 2015).

A forma de lidar com as complicações, internamentos e dor é extremamente individual e subjetiva. Cada reação irá depender do esclarecimento, estado psicológico, memória do episódio e apoio encontrado (AMPARO; SOBRINHO, 2012). Após hospitalizações, alguns pacientes ficam ansiosos e fixados na possibilidade de um novo evento doloroso ou de morte. A correlação entre a dor persistente e o maior risco de morte súbita é comprovada e explicada pela fisiopatologia. A crise vaso-oclusiva é a principal manifestação da doença: a crise de dor que desestrutura o paciente. (DE FREITAS et al., 2018).

Úlceras de perna em pessoas com DF resultam em mobilidade diminuída e perda da autonomia para realização de atividades diárias, comprometendo a imagem corporal, a ansiedade e sexualidade. Acrescentam-se a essas limitações os desgastes nos atendimentos, devido aos longos períodos de espera e tempo despendido em cuidado. (LACERDA et al., 2014).

A mudança de hábito necessária na adequação ao tratamento inclui mudança do estilo de vida devido a, muitas vezes, a dor. Vários estudos têm sido realizados para conhecer as estratégias de enfrentamento adotadas, perpassando por estudos na hospitalização, qualidade de vida, enfrentamento da dor, entre outras circunstâncias adversas. (SILVA et al., 2018, GONZÁLEZ-ECHEVARRÍA et al., 2018, BEDIAKO; HARRIS, 2017, DONATTI et al., 2017).

Os profissionais de saúde, familiares, escola e comunidade em geral não devem subestimar ou estigmatizar as queixas oriundas da DF, afinal, crises dolorosas estão associadas a doenças crônicas não transmissíveis. (BORDINHÃO et al., 2015).

4.1.2 Enfrentamento do Estigma

Compreendendo o estigma como um atributo que confere profundo descrédito por ser precursor de estereótipos negativos e discriminação, Cunha (2018) afirma que o estigma e o preconceito associado à doença criam marcas na vida do sujeito adoecido e contribuem para o

isolamento e exclusão social. Dessa forma, estigmatizar a pessoa em situação de adoecimento crônico é provocar sofrimento e repercussões físicas e psicológicas, além de gerar entraves no enfrentamento da doença e no tratamento desse indivíduo.

Segundo Barberino e colaboradores (2019), o estigma associado à doença torna a pessoa adoecida vulnerável a rotulações e preconceitos. A partir desse cenário, em uma pesquisa sobre estigma em pessoas com DF, Pereira (2017) constatou que a maioria dos entrevistados já sofreu algum tipo de preconceito e discriminação na sociedade e em instituições de saúde. Verificaram ainda que a falta de conhecimento acerca da doença acarreta situações de discriminação caracterizadas por atitudes de desrespeito, rejeição e constrangimento.

O conceito de *coping* tem sido descrito como o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas ou estressantes. Não há tradução na íntegra para o português do que significa o termo *coping*, porém o conceito se parece com o que se utiliza para estratégias de enfrentamento. (IAMIN; ZALGONEL, 2017).

Qualquer esforço em lidar com algo incômodo é uma resposta de *coping*. Eles trazem, em seus estudos, duas estratégias como principais do *coping*: uma centrada no problema e outra na emoção. A primeira busca atuar diretamente no agente agressor, buscando eliminar o que causa o problema. A segunda trata-se da redução de sensações ocasionadas pelo agente agressor, melhorando a qualidade de vida diante de uma situação que não se pode mudar. (DIAS; PAIS-RIBEIRO 2019).

O *coping* vem sendo entendido como um conjunto de esforços utilizado pelos indivíduos para lidar com demandas específicas, internas ou externas que surgem e implica em relacionar que estas estratégias são ações que podem ser aprendidas, usadas e descartadas. Qualquer evento pode ser percebido como estressante, na medida em que desafie ou ameace as necessidades psicológicas básicas de relacionamento, competência e autonomia. Assim, o enfrentamento é entendido como a maneira que as pessoas direcionam o seu comportamento e modo de viver diante de situações desagradáveis. (RAMOS; ENUMO; PAULA, 2015).

Condições de vida, como habitação precária, desemprego, baixa remuneração são fatores que contribuem para diminuir a capacidade de enfrentamento de problemas. As dificuldades poderiam ser sanadas com apoio social, acompanhamento, de forma que seja oferecido segurança e saúde ao indivíduo. (DYNIEWICZ et al., 2009).

Existem também problemas emocionais em decorrência da condição de vida relacionados à própria doença, incluindo dificuldade de adaptação em ambientes sociais, o que favorece uma

maior proteção familiar. As estratégias de enfrentamento contribuem para um melhor manejo da doença, tanto para o indivíduo, quanto para sua família. (GESTEIRA; BOUSSO; RODARTE, 2016).

Foi aplicado, em estudo realizado por Lebre Dias e Laura Godoy Leite (2014), no Mato Grosso, uma escala de enfrentamento de problemas para o familiar da pessoa com DF. O estudo contou com a participação de 20 pessoas, sendo sete com DF e 13 familiares, com objetivo de caracterizar a rede de apoio afetiva e conhecer as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos familiares. Esta apresentou quatro fatores: enfrentamento focalizado no problema, enfrentamento focalizado na emoção, busca de suporte social e busca de práticas religiosas, sendo o enfrentamento focalizado no problema o mais utilizado pelos familiares.

As úlceras de perna, frequentes em muitas pessoas com DF, são relatadas como fator de exclusão social. Atribui-se os odores e a baixa autoestima que a ferida causa como fatores que contribuem para tal atitude, para não gerar desconforto para os conviventes. Até a vestimenta utilizada sofre interferência e as pessoas com úlcera tendem a preferir roupas mais longas para esconder o corpo dos olhares de terceiros. (MARQUES; CAVALCANTI; RUZZI-PEREIRA, 2015).

Entre as diversas estratégias mostradas como forma de enfrentamento, a resiliência e o silenciamento da dor são utilizadas por indivíduos com ferida crônica. O profissional de saúde é fundamental para o atendimento acolhedor e assistência efetiva e o preparo para compreensão da vida dessas pessoas precisa ser estreito para construção do vínculo e estimulação do autocuidado. (GARCIA et al., 2018).

A Teoria do Gerenciamento de Autocuidado para Doença Falciforme foi desenvolvida na Carolina do Norte (EUA), enfocando a vulnerabilidade, fatores e recursos de gerenciamento que influencie na saúde. Os indivíduos receberam treinamento sobre reconhecimento/ resposta a uma crise de DF e habilidades de comunicação, sendo considerada um importante instrumento para a redução do estigma relacionado à DF. (JENERETTE et al., 2014).

4.2 Instrumentos de Avaliação de Estigma

Instrumentos de medida compõem a avaliação em saúde e de pesquisas. Esses instrumentos só são úteis, se capazes de apresentar resultados cientificamente robustos quando são desenvolvidos de maneira apropriada e quando apresentam boas qualidades psicométricas. (COLUCCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015).

No passado, fenômenos subjetivos como dor, depressão, qualidade de vida, estigma, entre outros, eram considerados imensuráveis, mas, hoje, dispõe-se de diversos instrumentos para a sua avaliação. Esses instrumentos devem ser incorporados à prática clínica. (FEITOSA et al., 2014). Para mensuração dos fenômenos, é necessário movê-los da subjetividade para algo concreto, o que é feito através da identificação e operacionalização dos atributos que caracterizam esse construto. Assim, faz-se necessários procedimentos utilizados para medir e quantificar essas características. (FREITAS; MENEZES; MUSSI, 2015).

Em busca nas bases de dados científicas PubMed, Scielo e BVS, acerca do estigma, foram encontradas escalas existentes publicadas com essa mensuração específica, algumas delas estão descritas no Quadro 1. Foram obtidas escalas direcionadas para pacientes queimados (FREITAS et al., 2018), relacionado à tuberculose (CRISPIM et al., 2016), pacientes neurológicos (YOO et al., 2017), diabetes mellitus (BROWNE et al., 2016), sexualidade de mulheres (LOGIE; EARNSHAW, 2015), HIV/Aids (LIU et al., 2014), saúde mental (MACIEL et al, 2015) e em pessoas com DF. (JENERETTE et al., 2012, BEDIAKO et al., 2016, LEGER; WAGNER; ODESINA, 2018).

Quadro 1 – Dados dos estudos que abordam instrumentos de mensuração do estigma em saúde, Feira de Santana, Bahia, 2018.

FENÔMENO	TÍTULO	AUTORES	ANO
Pacientes queimados	Perceived stigmatization questionnaire (PSQ)	FREITAS et al.	2018
Estigma relacionado a tuberculose	Tuberculosis-related stigma	CRISPIM et al.	2016
Pacientes neurológicos	Stigma Scale for Chronic Illness 8-items (SSCI-8)	YOO et al.	2017
Diabetes Mellitus	Type 2 Diabetes Stigma Assessment Scale (DSAS-2).	BROWNE et al.	2016
Sexualidade de mulheres	Stigma and mental health among men who have sex with men (MSM)	LOGIE; EARNSHAW.	2015
Hiv/Aids	Chinese Courtesy Stigma Scales (CCSSs)	LIU et al.	2014

Saúde Mental		MACIEL et al.	2015
Pessoas com Doença Falciforme.	SCD-HRRS; MOCs; SSCDS-A/ SSCDS-F	JENERETTE et al., BEDIAKO et al., LEGER; WAGNER; ODESINA, 2018	2012; 2016; 2018

Fonte: Elaborada pelo autor

4.2.1 Instrumentos de Avaliação do Estigma em Doença Falciforme

O estigma em DF causa impacto sobre a saúde, na medida em que cria dificuldades para os indivíduos com a doença. Estudos sobre o tema ainda são escassos, é preciso esforços para que existam bons instrumentos de avaliação para se conhecer as percepções dos indivíduos.

Atualmente, existem dois instrumentos específicos para mensurar o estigma em DF com estudos publicados e um estudo-piloto. O estudo de Jenerette et al., (2012), que avalia a validade e confiabilidade da SCD-HRSS, que já foi validada para contexto brasileiro como SCD-HRSS-Br (ANEXO A), utiliza, como o padrão de referência, o Inventário de Depressão de Beck. No estudo, foram encontradas associações significativas entre sua medida de estigma e sintomas depressivos e internações por crises de dor relacionadas à DF.

A SCD-HRSS explora o estigma que vem de terceiros (pessoas no geral, médicos, enfermeiros e membros da família). Composta por quatro domínios, contendo 10 perguntas cada um, totalizando 40 questões, utilizando a escala *Likert* de 1 a 5, distribuída da seguinte maneira: (1) discordo totalmente, (2) discordo em parte, (3) não concordo nem discordo, (4) concordo em parte, (5) concordo totalmente. A SCD-HRSS mensura, assim como o SCD-HRSS, o estigma percebido. Levando-se em conta o tipo de estigma mensurado nesse instrumento, foi proposta outra escala para mensurar estigma internalizado, que se refere ao pensamento do próprio indivíduo e reflete em sua autoestima. (BEDIAKO et al., 2016).

Assim, Bediako et al., (2014) enfatiza que a medida de estigma de Jenerette et al., (2012) mensura o estigma em eventos que já ocorreram, enquanto sua proposta foca no estigma antecipado, isto é, a expectativa de que alguém seja estereotipado ou discriminado negativamente por sua condição. É um instrumento composto por 31 itens, também utilizando a escala *Likert* de 1 a 6 e os participantes foram escolhidos por amostra de conveniência. Esse instrumento tem evidências psicométricas que mostram eficácia em medir o estigma internalizado entre os adultos que vivem com DF.

Em síntese, a escala SCD HRSS, criada por Jenerette e colaboradores, é capaz de identificar características do estigma vivenciado, podendo servir de guia para investimento na correção de comportamentos estigmatizantes nos variados contextos transitados pelos adoecidos, nas interações que estes estabelecem com o público geral, familiares, e profissionais de saúde (médicos e enfermeiros), de modo a contribuir para o seu enfrentamento e superação. A SCD HRSS também possibilita ao pesquisador e profissionais a estabelecerem prioridades diante dos resultados obtidos pelo instrumento que indicam maior estigma dirigidos aos adoecidos. Ao identificar, enfrentar e reduzir o estigma percebido, acredita-se que seja possível melhorar as relações sociais e reduzir a introjeção do estigma e suas consequências sobre a saúde mental das pessoas com DF.

O estudo-piloto de Leger, Wagner e Odesina (2018) sobre Estigma na DF derivou de adaptação da escala de epilepsia existente na literatura, porém não divulgada no estudo, resultando dois instrumentos, um para o indivíduo e outra para o cuidador. A partir de uma análise fatorial, foi constatado que a escala foi multidimensional com quatro fatores interpretáveis: o impacto social em relação à doença e ao isolamento; sentimentos de vergonha ou culpa; tratamento da dor e preocupações com o futuro e sensação de carga por necessidade de assistência. O estudo demonstrou que a escala foi útil, destacando as dificuldades que os indivíduos com DF e seus cuidadores enfrentam em suas comunidades. (LEGER; WAGNER; ODESINA, 2018).

Recente estudo realizado na Jamaica por Blake e colaboradores (2018) relacionou a incerteza do estigma de adultos com DF com outros fatores como o gênero, a condição de escolaridade, o poder econômico ou fator sociodemográfico. Os achados mostraram escores de estigma menores em pessoas com mais itens domésticos e maiores em pessoas que viviam em grandes aglomerados, sendo ainda maiores nas mulheres e menores a depender do maior nível de escolaridade. Por mais que o estudo traga que os fatores socioeconômicos possam ser significativos para o aumento do estigma, foram utilizadas para essa mensuração, uma escala de incerteza na doença e a escala de incerteza de Mishel, não sendo específicas para mensurar o estigma. (BLAKE et al., 2018).

4.3 Avaliação das Propriedades Psicométricas de um Instrumento de Medida em Saúde

A qualidade de um instrumento de avaliação é determinada por suas propriedades psicométricas. Dentre elas, destacam-se a validade e a confiabilidade, sendo a validade a capacidade de medir o fenômeno estudado com precisão e a confiabilidade, a capacidade do instrumento de medir fielmente o fenômeno. (PILATTI; PEDROSO; GUTIERREZ, 2010).

A validade tem grande importância epidemiológica, por comportar o processo de redução de conceitos abstratos para inferir sobre eles, já como variáveis. A validade em testes psicológicos confunde o pesquisador em dado momento, quando, ao buscar na literatura, encontra-se diferentes magnitudes e tipos de validade, mais de 30 tipos em bases bibliográficas. Porém, é importante que o conceito real esteja bem claro. (PASQUALI, 2007).

A confiabilidade corresponde ao grau de repetição da medida, isto é, de concordância dos resultados obtidos em diferentes medições do mesmo objeto, mostrando que aquele instrumento é útil, na medida do fenômeno estudado, por medi-lo de forma fiel. (PILATTI; PEDROSO; GUTIERREZ, 2010).

O objetivo da psicometria é explicar o sentido que têm as respostas dadas pelos sujeitos a uma série de tarefas, tipicamente chamadas de itens. É composta por duas teorias: a Teoria Clássica dos Testes (TCT) e a Teoria da Resposta do Item (TRI). A preocupação dessas teorias é explicar o resultado final, a soma das respostas dos itens e o *score* individual de cada um.

A TCT tem interesse em produzir testes de qualidade, enquanto a TRI se interessa por produzir tarefas (itens) de qualidade, para que, no fim do processo, tenha como resultado testes válidos (TCT) ou itens válidos (TRI), itens com os quais se poderão construir tantos testes válidos quantos se quiser ou o número de itens permitir. (PASQUALI, 2009).

A TCT tem interesse em definir a qualidade dos testes, analisando os itens, visando selecionar os melhores do conjunto. Assim, preocupa-se em produzir testes de qualidade, buscando explicar a soma das respostas dadas a uma série de itens, expressa em um escore total.

Independente de um instrumento de mensuração ser novo ou já desenvolvido, suas propriedades de confiabilidade e validade são cruciais para o pesquisador. A confiabilidade e a validade de um instrumento estão vinculadas na perspectiva de conferir-lhe qualidade, ou seja, ambas as avaliações são preconizadas quando se trata da construção de um instrumento de medida. (ALEXANDRE et al., 2013).

4.3.1 Validade

A validade, acurácia ou exatidão, refere-se ao grau em que determinado instrumento é apropriado para medir o que está sendo observado, informando se o resultado representa a “verdade” ou o quanto se afasta dela (PEREIRA, 2008). Quando um instrumento é válido, ele é capaz de refletir o conceito que se propõe.

Conforme a literatura, existem classificações principais para a validade: de construto, conteúdo e de critério (PASQUALI, 2009). Porém, há também o conceito de validade aparente, que indica se o instrumento parece estar medindo o construto apropriado, especialmente com aqueles que irão usar o instrumento.

A validade de conteúdo é o grau que um instrumento tem de domínio sobre o que se pretende medir. Um instrumento de medição deve conter todos os itens do domínio do conteúdo que se pretende medir. A validade de critério consiste em relacionar o instrumento medido com um fator externo para comparação. Esse critério será um padrão, seja ele ouro ou de referência, e será utilizado para avaliar a validade do instrumento. (SOUZA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

A validade de construto tem sido considerada a principal forma para validar os instrumentos de medida. Dessa forma, procura avaliar se o instrumento mede o que almeja e se relaciona a diversas variáveis; refere-se a dizer se o instrumento tem relação com outras medições semelhantes, considerando a mesma teoria e conceitos que estão sendo medidos, é um critério-chave para avaliar a qualidade do estudo. (DE ANDRADE MARTINS, 2006).

A validade de construto permite avaliação do instrumento com o construto teórico, envolvendo diversos estudos e literaturas da temática. É avaliada pelo aspecto da validade de construto convergente e validade de construto divergente, sendo que a primeira busca a correlação do construto com outros instrumentos que mensuram este mesmo construto e a segunda, validade de construto divergente ou discriminante, relaciona-se a baixa correlação com a aplicação de métodos de mensuração de construto diferente (PASQUALI, 2003; POLIT; BECK; HUNGLER, 2004; PASQUALI, 2009).

A verificação da validade de construto pode ser realizada ainda através da aplicação do instrumento, em dois grupos, onde se suspeita existir resultados diferentes em relação ao construto mensurado, baseado no perfil dos grupos, e observando as diferenças entre os dois. Assim, a validade é dada se o instrumento mostrar sensibilidade às diferenças existentes entre os dois grupos com relação ao construto mensurado, configurando a validade por abordagem de grupos contrastados. (LO BIONDOWOOD; HABER, 2001).

A técnica de análise da validade de construto mais utilizada é a análise fatorial (PASQUALI, 2003; MENEZES, 2006). A análise fatorial objetiva analisar a estrutura das inter-relações entre um grande número de variáveis (escores de teste, itens de teste, respostas), para que seja definido o conjunto de dimensões comuns, que são os fatores. Os dois principais objetivos são: resumir e

reduzir dos dados; o resumo para melhorar a interpretação e compreensão dos dados em um número menor de conceitos; a redução pode ser conseguida através de cálculo de escore para cada dimensão latente e substituindo as variáveis pelos mesmos. (HAIR et al., 2009).

A análise fatorial (AF) pode atingir seu objetivo através da perspectiva da análise fatorial exploratória (AFE) ou análise fatorial confirmatória (AFC). A AFE é útil na busca de estrutura em um conjunto de variáveis ou como método de redução dos dados. Na AFC, o pesquisador já tem ideias concebidas sobre a real estrutura de dados, baseado em suporte teórico anteriores. Nesse caso, o pesquisador espera que a análise avalie o grau que os resultados satisfazem a estrutura esperada, ou seja, desempenhe o papel confirmatório. (HAIR et al., 2009).

Sinteticamente, a AF deve ser planejada em três estágios: verificação da adequabilidade da base de dados (nível de mensuração das variáveis, tamanho da amostra, razão entre o número de casos e a quantidade de variáveis e o padrão de correlação entre as variáveis); determinação da técnica de extração e o número de fatores a serem extraídos; decisão do tipo de rotação dos fatores. (HAIR et al., 2009).

Em relação ao número de casos, a amostra deverá ser representativa. Pasquali (1999, 2003) orienta que haja, geralmente, entre cinco e 10 sujeitos, por item do instrumento. Hair (2009) aconselha no mínimo 100 casos para assegurar resultados mais robustos.

A escolha da fração populacional que compõe a amostra do estudo implica que o pesquisador assuma certo grau de erro relacionado à estimativa dos parâmetros populacionais de cada variável. Tal erro amostral é passível de quantificação, sendo inversamente proporcional ao tamanho da amostra. (MIOT, 2011).

No que concerne ao padrão de correlação entre as variáveis, a matriz de correlações deve exibir a maior parte dos coeficientes com valor acima de 0,30. (HAIR et al., 2009).

A determinação do número de fatores é de extrema importância para as etapas subsequentes do estudo. A superextração de fatores é algo tão sério quanto a subextração, e isso leva conclusões distorcidas. Entre os critérios considerados para determinar o número correto de fatores a serem extraídos, incluem-se:

a) O critério de Guttman-Kaiser ou critério de autovalor (eigenvalue), que corresponde à quantidade da variância explicada por um componente, sendo que um autovalor igual a 1,0 representa a totalidade de porcentagem da variância explicada por uma única variável;

b) O teste de qui-quadrado de Bartlett, testagem estatística da hipótese nula, segundo a qual os autovalores de todos os componentes são iguais;

c) O teste scree de Cattell, em que o critério é baseado em um gráfico dos autovalores. O eixo Y representa os autovalores e o eixo X mostra o número sequencial dos componentes. O julgamento subjetivo baseia-se no uso de uma linha reta colocada ao longo da parte do fundo do gráfico, onde os pontos formam uma linha aproximadamente reta. Os pontos acima da linha reta são associados com fatores não triviais, enquanto os pontos restantes representam os fatores triviais.

d) O critério da média mínima de correlações parciais de Velicer é baseado na matriz das correlações parciais, esta que é calculada após a extração de cada um dos componentes sequencialmente. A correlação encontra um mínimo quando a matriz residual se assemelha a uma matriz de identidade;

e) O critério de análise paralela de Horn, que compara os autovalores obtidos empiricamente com os autovalores obtidos através de matrizes que contêm variáveis randômicas não correlacionadas, tendo tamanhos de amostra iguais aos da matriz de correlação empiricamente obtida. O procedimento de rotação objetiva conseguir uma estrutura fatorial simples, que é alcançada quando cada variável, preferencialmente, tem uma única carga alta em um único fator. Este procedimento pode ser ortogonal ou oblíquo. Na rotação ortogonal, os fatores são mantidos não correlacionados. Os procedimentos mais comuns, na análise fatorial exploratória, são Varimax, Quartimax, Equamax, Orthomax e Parsimax, desses, o Varimax é o mais utilizado e objetiva maximizar a variância das cargas fatoriais para cada fator, por meio do aumento das cargas altas e a diminuição das cargas baixas. Na rotação oblíqua, os fatores podem se correlacionar. Os procedimentos mais utilizados na análise fatorial exploratória são: Direct Oblimin, Quartimin, Procrustes e Promax, sendo que no método Promax, o pressuposto de independência dos fatores é retirado, permitindo que os mesmos rodem livremente. O estigma é um construto subjetivo com correlação entre os fatores, o uso de um procedimento de rotação ortogonal é geralmente mais adequado. O método de rotação utilizado neste estudo foi Oblimin para dar aos fatores maior potencial de interpretabilidade. (HAIR et al., 2009)

Nas ciências exatas, a medida é estabelecida de forma mais precisa do que nas ciências sociais já que a atribuição de valores ocorre com base em regras existentes no próprio sistema métrico, sendo considerado mais simples. No campo das variáveis psicossociais, esse processo é bem mais complexo, pois esse construto do objeto sob investigação nem sempre pode ser observável, como é o caso da maioria das variáveis físicas, necessitando, geralmente, ser elaborado a descrição teórica sobre o objeto de mensuração a fim de viabilizar o processo de medida (ERTHAL, 2012; FREITAS, 2011).

4.3.2 Confiabilidade

A confiabilidade, reprodutibilidade, fidedignidade, repetibilidade ou precisão de um instrumento consiste na consistência de resultados quando a medição ou exame se repete (PEREIRA, 2008). A confiabilidade reside na repetição de medida e na comparação dos resultados obtidos. A depender do fenômeno estudado, há uma variação de resultados: se for um fenômeno transitório, a variação entre uma medida e outra é mais provável do que em estudos de fenômenos mais estáveis. (PILATTI; PEDROSO; GUTIERREZ, 2010).

Segundo Erthal (2012), a confiabilidade de um instrumento se relaciona com o poder de reprodução do teste em diferentes ocasiões, porém com as mesmas condições. As medidas devem ser confiáveis, de forma que se obtenham resultados aproximados quando as características forem medidas sob as mesmas condições do objeto ou sujeito em questão.

Os principais atributos que conferem confiabilidade a um instrumento de medida são a estabilidade, a equivalência e a homogeneidade ou consistência interna. (ALEXANDRE et al, 2013).

A confiabilidade é geralmente expressa em forma numérica, denominada coeficiente. Os coeficientes de confiabilidade, que são designados como um r , variam de 0.00 a um máximo de 1.00. Quanto mais elevada a pontuação, mais estável é o instrumento de medida. A confiabilidade contribui para demonstrar, através do seu processo, a fidedignidade das informações. Essa avaliação é possível pela estabilidade (através do teste-reteste), equivalência (através de inter-observadores) e pela consistência interna. (COLLARES; GREC; MACHADO, 2012).

O principal método para se obter a estabilidade é o teste-reteste, em que o mesmo indivíduo responde ao instrumento duas vezes em ocasiões diferentes, com um intervalo nem tão longo, nem tão curto, de forma que o resultado seja mantido. (PASQUALI, 1998).

A equivalência se trata de dois observadores aplicarem o instrumento e ter alta porcentagem de concordância entre eles, considerando terem utilizado a mesma medida. (LO-BIONDO E HABER, 2001).

A consistência interna é uma forma de medida baseada na correlação entre diferentes itens no mesmo teste. Ela mede se os diversos itens que se propõe a medir o mesmo construto geral produzem resultados semelhantes e é obtida através de uma única administração do instrumento, avaliando-se a correlação entre o resultado de um item e o resultado obtido nos demais. O meio mais comum para calcular essa correlação é através do alpha de *Cronbach*. Atribui-se valor de 0 a

1, sendo que 0 indica “sem correlação” e 1 indica “correlação perfeita”. (COLLARES; GREC; MACHADO, 2012).

5 METODOLOGIA

Foi desenvolvido um estudo metodológico, o qual se utiliza de procedimentos sistemáticos para a análise psicométrica da SCD-HRSS, instrumento desenvolvido por pesquisadoras da University of South Carolina, com a qual a Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS) estabelece intercâmbio através do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades em Saúde (NUDES) e Corpo, Gênero, Representações e Práticas do Cuidado (COGITARE).

A primeira etapa da pesquisa realizou a tradução e adaptação transcultural e ocorreu no período de 2016 a 2018 (CERQUEIRA et al., 2018), sendo esta a segunda etapa. Assim, a metodologia adotada na pesquisa descreverá o delineamento das etapas empregadas para concluir esse processo.

Neste capítulo, apresentaremos detalhadamente todos os procedimentos realizados para o alcance dos objetivos propostos pela pesquisa.

5.1 Tipo de Estudo

Trata-se de estudo com desenho seccional de base metodológica. Nesse tipo de estudo, o pesquisador tem como meta a elaboração de um instrumento confiável, preciso e utilizável que possa ser empregado por outros pesquisadores e outras pessoas. Esse estudo cabe a qualquer disciplina científica, lidando com fenômenos complexos, como o comportamento ou a saúde dos indivíduos, tal qual ocorre na pesquisa de enfermagem. (POLIT; BECK, 2011)

A presente proposta avaliou a validade de construto dimensional e confiabilidade da SCD-HRSS, contemplando a equivalência de mensuração que integra processo de validação transcultural para o Brasil. Esse estudo se encarrega dos primeiros passos de evidências psicométricas para aplicabilidade em contexto brasileiro.

5.2 Sujeitos do Estudo e Amostragem

Os sujeitos do estudo foram pessoas adultas que possuíam o diagnóstico médico de DF de qualquer subtipo, reunidas por amostragem de conveniência, ou seja, formada por elementos reunidos, principalmente porque estavam dispostas a serem entrevistadas (VILELAS, 2009). Os critérios de elegibilidade foram ser maior de 18 anos, com diagnóstico de DF e atendidos nos campos de coleta, no período de dezembro de 2018 a abril de 2019.

Como critério de exclusão, adotou-se estar sentindo dor no momento da abordagem para aplicação do instrumento, já que a experiência dolorosa poderia interferir na disposição para responder ao instrumento, bem como influenciar nas respostas fornecidas. (JERENETTE et al., 2016).

A amostra foi constituída por 125 pessoas, atendidas nos locais de estudo. O tamanho da amostra seguiu o referencial proposto por Hair e colaboradores (2009), que orienta um número maior ou igual a 100 sujeitos em análise fatorial.

5.3 Local de Estudo

A coleta de dados foi realizada em Salvador, capital da Bahia e Feira de Santana, segunda maior cidade do estado. A aplicação do instrumento SCD-HRSS-Br em diferentes cenários se justifica pela necessidade de verificação da validade interna do instrumento, conforme recomenda Contandriopoulos et al. (1999).

Em Salvador, capital baiana, onde há a maior prevalência de pessoas com a doença falciforme, a coleta foi realizada no Ambulatório Municipal de Hepatites Virais e Doença Falciforme. O Ambulatório foi implantado em novembro de 2013, sendo um dos primeiros da capital baiana especializado no atendimento de pessoas com DF e Hepatites Virais. Funciona no Multicentro de Saúde, na Rua Carlos Gomes e conta com equipe multidisciplinar de enfermagem, nutricionista, psicólogo, assistente social, hematologista adulto e pediátrico.

A equipe multiprofissional busca atender os usuários dentro da perspectiva do cuidado integral. Há encaminhamento dentro do serviço, a partir da necessidade e da demanda apresentada pelo usuário do serviço. O ambulatório atende desde recém-nascidos encaminhados pela APAE após diagnóstico através do teste do pezinho, a crianças, adultos e idosos. O serviço conta com apoio de outras instituições para encaminhamento de exames dos pacientes, atendimento odontológico, oftalmologista. O multicentro, onde o ambulatório está instalado, tem oito andares com outras demandas de saúde e especialidades médicas, sendo disponibilizadas cotas de consultas para as pessoas com DF em nefrologia, dermatologia, neurologia, cardiologia e serviço de fisioterapia. Procedimentos e serviços não disponíveis no multicentro, como por exemplo exames de média complexidade, são ofertados para os usuários através do encaminhamento para serviços de referência, mediante regulação da rede municipal e estadual de serviços de saúde.

Em Feira de Santana, os dados foram coletados no Centro Especializado em Doença falciforme (CRMPDF) e na Associação Feirense de Pessoas com a Doença Falciforme

(AFADFAL). O CRMPDF registrou 363 pessoas com DF assistidas em Feira de Santana desde sua implantação até o mês de fevereiro de 2017. Para a assistência dessa população, o referido Centro conta com uma equipe multiprofissional, composta por enfermeiro, hematologistas adulto e pediátrico, clínico geral, fisioterapeuta, nutricionista, assistente social e técnico de enfermagem que trabalham por 30 horas semanais, em regime de escala de turno matutino e vespertino. (RODRIGUES et al., 2018).

Os serviços ofertados no CRMPDF abrangem: imunização, educação em saúde, atendimento especializado às pessoas com DF e úlceras de perna, através de consultas de enfermagem, consultas com fisioterapeuta, nutricionista, hematologista, assistente social e neurologista, com realização do doppler transcraniano. Além disso, através do serviço de referência e contrarreferência, realiza encaminhamentos ortopedista, odontologista (através do Odonto PET/UEFS), oftalmologista, cirurgião vascular, pré-natal de alto risco (realizado no Hospital Geral Clériston Andrade), bem como para tratamento de HIV/DST/AIDS no Centro Social Especializado (CSE). Enquanto que exames laboratoriais e de imagem ocorrem no Hospital Inácia Pinto dos Santos (HIPS).

5.4 Fonte e Instrumento de Coleta de Dados

Para a obtenção dos dados, foi utilizado um questionário dividido em dois blocos (ANEXO A): o primeiro bloco de questões sociodemográficas, composto das variáveis idade, sexo, raça/cor, estado civil, religião, escolaridade, renda, idade do diagnóstico de DF, busca por serviço de emergência por complicação da DF, tipo de DF e internações nos últimos 12 meses. E o segundo, a SCD-HRSS-Br para avaliar o estigma percebido por pessoas com DF. Esse instrumento é composto por 40 itens direcionados a quatro públicos, contendo 10 questões cada, explorando a experiência do estigma vivenciado na relação com o público geral, na relação com a família, na relação com os médicos e na relação com enfermeiros/as, respectivamente.

Cada item encontra-se pontuado em escala tipo *Likert*, com cinco graduações distribuídas da seguinte maneira: discordo totalmente (1), discordo em parte (2), nem concordo nem discordo (3), concordo em parte (4), concordo totalmente (5). (CERQUEIRA et al., 2018).

A escala foi adaptada para ser aplicada junto às pessoas com DF, por meio de entrevista. Destaca-se que nenhum item da escala foi retirado no processo de tradução e adaptação para o contexto brasileiro, somente a graduação de resposta modificada, o que foi necessário para melhor avaliação do estudo. (CERQUEIRA et al., 2018).

5.5 Procedimentos de Coleta de Dados

Por envolver seres humanos, esse estudo obedeceu às normas e diretrizes da Resolução nº 466 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta todas as pesquisas envolvendo seres humanos, considerando o respeito pela dignidade humana e, principalmente, pela proteção devida aos participantes de pesquisas científicas, assegurando sua integridade física, psíquica, moral, social, intelectual, cultural e espiritual, e obedecendo aos princípios da bioética da beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça. Considerando que o progresso da ciência e da tecnologia deve existir e serem incentivados, mas respeitando a dignidade, a liberdade e a autonomia dos sujeitos participantes. (BRASIL, 2012).

Foram encaminhados ofícios para as diretorias dos campos de coleta da pesquisa, solicitando autorização para a sua realização, incluindo a aplicação do questionário com os usuários do serviço (ANEXO B), com consentimento dos campos da pesquisa, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (ANEXO C).

A coleta de dados foi iniciada após aprovação do referido comitê. Os participantes foram informados sobre a natureza da pesquisa, principais objetivos, possibilidade de desistência de participação sem prejuízos, garantia do sigilo dos dados obtidos e disponibilidade da pesquisadora para qualquer esclarecimento.

Somente após as informações prestadas, foi aplicado o questionário, realizado pela equipe de coleta devidamente treinada, que se colocou disponível para qualquer esclarecimento.

O treinamento de coleta ocorreu previamente, no Núcleo de Pesquisa COGITARE, com duração de 4 horas, onde a pesquisadora responsável explicou as etapas e objetivos da pesquisa, instrumento de coleta e esclareceu todas as dúvidas à equipe de pesquisa, composta, também, por duas bolsistas de iniciação científica.

A abordagem dos pacientes foi realizada no respectivo local de atendimento dos mesmos, e os participantes da pesquisa foram conduzidos pela pesquisadora para uma sala reservada, onde receberam instruções e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) para serem entrevistados.

A coleta de dados foi realizada nos campos de coleta, entre janeiro e abril de 2019, no mesmo período, de forma que a coleta ocorresse simultaneamente nos cenários da pesquisa conforme recomenda Contradiopoulos e colaboradores (1999).

5.6 Análise dos Dados

Foi realizada a análise estatística descritiva, com apoio do pacote estatístico SPSS for Windows, versão 22.0 para processamento de dados.

As variáveis clínicas e sociodemográficas, classificadas como categóricas, foram analisadas em frequências absolutas e relativas; e as classificadas como quantitativas foram analisadas por medidas de tendência central.

Para a análise dos dados do SCD-HRSS-Br, foi testada a hipótese de normalidade da distribuição, visto que as variáveis que avaliam o construto são medidas no nível intervalar. O teste da hipótese de normalidade utilizado foi o de Kolmogorov-Smirnov, considerado apropriado para estudos com amostras maiores do que 50 casos. Foram verificados os valores de assimetria e de curtose da distribuição multivariada. Após o exame da distribuição, não foi necessário excluir nenhum caso *outlier* para corrigir os desvios de normalidade.

Para iniciar a exploração da estrutura dimensional do instrumento SCD-HRSS, foi inicialmente realizada a análise fatorial exploratória (AFE), a fim de identificar os fatores (dimensões) do conforto e a carga fatorial dos itens nos diferentes fatores. Para determinar o número de fatores a serem extraídos, foram utilizados os seguintes critérios: Kaiser ($Eigenvalue > 1$) e o Cattell (*ScreePlot*) e a análise paralela. O procedimento de rotação adotado foi o oblíquo do tipo Promax (HAIR et al., 2009).

As cargas fatoriais foram consideradas significativas para valores absolutos maiores ou iguais a 0,40. Itens que não apresentaram carga fatorial em nenhum fator foram excluídos. Além disso, foram excluídos os itens que apresentaram cargas em mais de um fator e essa diferença fosse menor que 0,10, pois foram considerados ambíguos. Os itens que apresentaram cargas em mais de um fator e essa diferença foi maior que 0,10, permaneceram no fator em que apresentaram maior carga fatorial. (HAIR et al., 2009).

Para avaliar a confiabilidade, foi utilizado o coeficiente alfa de Cronbach, que avalia a confiabilidade através da consistência interna (HAIR et al., 2009). O coeficiente alfa é um índice utilizado para medir a confiabilidade, através da consistência interna de uma escala, ou seja, para avaliar a magnitude em que os itens de um instrumento estão correlacionados. Em outras palavras, o alfa de Cronbach é a média das correlações entre os itens que fazem parte de um instrumento.

Foi usado ainda o coeficiente de Omega de Mc Donald, para avaliar a consistência interna, já que leva em consideração as cargas fatoriais dos itens para essa estimativa. (LEON, RODRIGUEZ, 2017).

Foi considerado o valor mínimo aceitável para se considerar um questionário confiável de 0,70, para ambas as estimativas.

5.7 Aspectos Éticos

O presente estudo e o projeto matriz intitulado por Evidências de Validade e Confiabilidade na versão brasileira da Escala de Estigma Percebido por pessoas com Doença Falciforme atendem os princípios éticos (ANEXO C), segundo a Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012).

Ao contatar os participantes, estes foram informados quanto aos objetivos, riscos e benefícios do estudo e apresentados ao termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A), que foi feito em duas vias, trazendo todas as informações necessárias para que o participante se sentisse seguro, e lhes foram assegurada a confidencialidade das respostas. Foi salientado que a participação seria voluntária, que não haveria despesas para os entrevistados e, caso fosse um serviço de saúde ao local de coleta, seria salientado que o seu atendimento não estaria atrelado ou comprometido por qualquer decisão acerca da participação do estudo.

Foi explicado para os participantes que os resultados da pesquisa seriam utilizados em congressos, seminários e publicados em revista. Além disso, os participantes foram orientados que no caso de dúvidas em qualquer fase da pesquisa poderiam entrar em contato com a pesquisadora responsável através do telefone (75) 99189-5933 ou e-mail: jayanne_moreira@hotmail.com, ou ainda dirigir-se ao COGITARE, localizado no Módulo VI da Universidade Estadual de Feira de Santana, Sala 3 MT 64, endereço: Av. Transnordestina, S/N, Km 3, Campus Universitário, CEP: 44036900, Feira de Santana-Ba.

Este estudo pode trazer maior conhecimento sobre a experiência de pessoas com DF com relação ao estigma em diversos contextos sociais (relação com o público geral, familiares, médico e enfermeiro), e com isso poderá provocar melhorias nas formas de atender e cuidar dessas pessoas. Salienta-se que o TCLE foi elaborado em duas vias, que após a leitura e concordância em participar deste estudo foi assinado também em duas vias, ficando uma cópia com as pesquisadoras e outra com o participante.

Os dados ficarão guardados no Núcleo de Pesquisa Cogitare, na Universidade Estadual de Feira de Santana, durante 5 anos. Após isso, todos os arquivos serão destruídos.

Destaca-se que foi solicitada a permissão da pesquisadora Coretta Jeanerette, para que se pudesse utilizar o instrumento para a realização da pesquisa, com resposta positiva. (ANEXO D).

6. RESULTADOS

A partir da análise dos dados atendendo os objetivos propostos, os resultados foram organizados em forma de artigo científico que será apresentado a seguir: Evidências de validade e confiabilidade da versão brasileira da SCD-HRSS-Br.

ARTIGO**EVIDÊNCIAS DE VALIDADE E CONFIABILIDADE DA VERSÃO BRASILEIRA DA SICKLE CELL DISEASE HEALTH-RELATED STIGMA SCALE-BR (SCD-HRSS-BR)****EVIDENCE OF VALIDITY AND REABILITY OF THE BRAZILIAN VERSION OF SICKLE CELL DISEASE HEALTH-RELATED STIGMA SCALE-BR (SCD-HRSS-BR)****EVIDENCIA DE VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DE LA VERSIÓN BRASILEÑA DE SICKLE CELL DISEASE HEALTH-RELATED STIGMA SCALE-BR (SCD-HRSS-BR)**

Jayanne Moreira Carneiro¹

Evanilda Souza de Santana Carvalho

Kátia Santana Freitas

Objetivo: avaliar a validade e confiabilidade do instrumento SCD-HRSS-Br, para sua aplicação em contexto brasileiro.

Método: Estudo com desenho seccional de base metodológica realizado com 125 adultos com diagnóstico de doença falciforme , entre 2017 e 2019. A validade dimensional foi avaliada por meio da análise fatorial exploratória por fatoração por eixos principais com rotação promax. A confiabilidade foi avaliada por meio da consistência interna, utilizando os coeficientes Alfa de Cronbach e ômega de McDonald.

Resultados: A análise dimensional indicou o estigma de pessoas com doença falciforme como um construto multidimensional, com 23 itens distribuídos em quatro fatores. Fator 1: xxxx A consistência interna das dimensões foi considerada satisfatória.

Conclusão: A validade dimensional e à confiabilidade da escala apresentaram evidências de adequação para a mensuração do estigma percebido por pessoas com diagnostico de doença falciforme, nos contextos dos serviços de saúde, familiar e nas relações em geral.

Introdução

O estigma é uma marca ou característica tida como depreciativa que desvaloriza um indivíduo perante outros (GOFFMAN, 1988). Os sujeitos que possuem essas características podem ser desacreditados imediatamente a partir delas, sendo notório a utilização de termos pejorativos e excludentes no cotidiano dos indivíduos acometidos por doenças estigmatizadas, dentre elas a Doença Falciforme (DF). Aspectos como rótulo, estereótipo, indesejáveis, separação, perda de status, discriminação e reações emocionais (LINK e PHELAN, 2001; LINK e PHELAN, 2004) são componentes relevantes na formulação deste construto.

O estigma é um dos processos sociais que podem reduzir o acesso à saúde dos grupos afetados, aqueles que não se encaixaram nas expectativas normativas exigidas, implicando retardo da busca por ajuda (JENERETTE, BREWER, ATAGA, 2014; SILVA, CARVALHO, 2015; RODRIGUES et al., 2016). Este processo social provoca efeito tanto sobre a perspectiva do estigmatizador quanto do estigmatizado podendo gerar consequências sociais e pessoais (CORDEIRO; FERREIRA, 2009, ADESSE et al., 2016; AMORIM, 2015).

Os indivíduos podem ser afetados em diversas configurações, entre elas: sociais, médicas e familiares (PEREIRA, 2017), sendo necessário e possível fazer enfrentamento a este fenômeno através de implementação de estratégias. Jeanerette e Brewer (2010) reforçam a necessidade de desenvolver intervenções voltadas as pessoas com DF para prevenir e tratar o estigma relacionado à saúde, pois esses indivíduos podem enfrentar o estigma relacionado à saúde ao longo da vida, especialmente na fase adulta.

Um recente artigo de revisão sobre estigma de pessoas com DF (BULGIN; TANABE; JENERETTE, 2018) mostrou que há duas escalas de mensuração do fenômeno, sendo uma para estigma percebido (JENERETTE et al., 2012) e outra para o estigma internalizado (BEDIAKO et al., 2018). O SCD-HRSS foi aplicado em diversos estados no seu contexto original, contudo fora dos Estados Unidos foi aplicado em população na Jamaica o qual o idioma também é o inglês e recentemente (CERQUEIRA et al., 2018) adaptado transculturalmente para o contexto brasileiro, primeiro país a adaptar o instrumento.

O instrumento SCD-HRSS-Br mensura o estigma percebido por pessoas com DF, sendo o único já adaptado e validado transculturalmente para o contexto brasileiro, passando pelo processo de avaliação da equivalência conceitual e de itens, semântica com adoção das etapas de tradução, retro tradução, síntese das traduções, avaliação por comitê de especialistas e pré-teste e equivalência operacional (CERQUEIRA et al., 2018).

Visando cumprir as etapas de validação e aprimoramento do instrumento, este estudo mostra como foi realizada a primeira avaliação da estrutura dimensional do SCD-HRSS-Br após aplicação no contexto brasileiro para maior respaldo científico quanto a seu emprego na prática.

O presente estudo contribui ao disponibilizar um instrumento que avalia o estigma percebido na DF permitindo a análise categórica do estigma na DF, o que poderá contribuir para facilitar tomadas de decisões clínicas, avaliações de qualidade de atendimento, auxiliar na avaliação da eficácia de programas terapêuticos e estimar as necessidades em relação aos serviços de saúde destas pessoas, (JENERETTE et al., 2012), o que significa subsidiar estudos futuros e certificar um instrumento válido para pesquisas, fomentando o desenvolvimento de ações e políticas públicas voltadas para esse grupo. Assim objetiva-se avaliar a validade e confiabilidade do instrumento de pesquisa SCD-HRSS-Br, para sua aplicação em contexto brasileiro.

Métodos

Desenho de estudo, participantes e coleta e dados

Estudo com desenho seccional de base metodológica, realizado em dois Centros Especializados em Hemoglobinopatias (CEH), um em Feira de Santana e outro em Salvador, Bahia, Brasil.

Participaram deste estudo 125 adultos com diagnóstico confirmado de DF, que atenderam ao critério de estar sem dor no momento da entrevista, e que eram usuários dos CEH. A amostragem foi por acessibilidade, assim participaram os pacientes em atendimento nos centros de referência no período entre janeiro de 2019 e abril de 2019.

As entrevistas foram realizadas pela equipe de pesquisa, em salas privativas de atendimento das unidades especializadas. A participação ocorreu mediante assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Para garantir a atenção dos participantes e minimizar o viés de resposta, foi apresentada as opções de resposta da escala *Likert* numa folha impressa com cinco cores distintas para facilitar a diferenciação das opções. O tempo médio de duração das entrevistas foi de 14 minutos.

O instrumento SCD-HRSS-Br

A SCD-HRSS-Br mensura o estigma percebido por pessoas com DF. Possui 40 itens, distribuídos em quatro categorias de público sendo 10 itens em cada. A primeira categoria refere-

se ao estigma percebido pelas pessoas com DF na interação com o público geral; a segunda ao estigma percebido na interação com o médico nos serviços de saúde; a terceira ao estigma percebido nas interações no contexto familiar; e a quarta categoria se refere ao estigma percebido na interação com os profissionais de enfermagem nos serviços de saúde (JENERETTE, et al., 2016). A escala é do tipo *Likert* com cinco categorias de resposta: (1) discordo totalmente, (2) discordo em parte, (3) não concordo nem discordo, (4) concordo em parte, (5) concordo totalmente.

A escala é medida de forma crescente, exceto em dois itens que são invertidos. Os itens p3 (As pessoas entendem quando eu falo sobre a minha dor) e p5 (As pessoas entendem o sofrimento da pessoa com doença falciforme que vive com dor) foram invertidos.

Aspectos éticos

O presente estudo e o projeto matriz intitulado por Evidências de validade e confiabilidade na versão brasileira da Escala de Estigma Percebido por pessoas com Doença Falciforme (ES-DF) atendem os princípios éticos, segundo a Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012).

A continuidade da pesquisa foi possível em virtude da emissão do parecer favorável do Comitê de Ética da Universidade Estadual de Feira de Santana para sua realização sob número de protocolo CAAE 03062418.7.0000.0053.

Análise de dados

A estatística descritiva foi utilizada para descrever as características dos participantes. As variáveis sociodemográficas e clínicas classificadas como categóricas foram analisadas em frequências absolutas e relativas, e as classificadas como quantitativas foram analisadas por medidas de tendência central.

Inicialmente, a hipótese de normalidade foi testada por meio do teste Kolmogorov-Smirnov, considerado apropriado para estudos com amostras maiores do que 50 casos. Após o exame da distribuição não foi necessário ser excluídos os casos outliers, com a finalidade de corrigir os desvios de normalidade da distribuição.

Para a análise da validade de construto, procedeu-se a análise da dimensionalidade da SCD-HRSS-Br, por meio da técnica multivariada análise fatorial exploratória, considerada adequada

quando não existe a priori uma estrutura fatorial bem respaldada teoricamente (Laros, 2005). A análise fatorial envolveu os seguintes passos: 1º) verificação da adequabilidade do padrão de correlação entre as variáveis; 2º) definição do tipo de técnica utilizada para extrair os fatores e do número de fatores a serem extraídos; 3º) definição do procedimento de rotação a ser utilizado para direcionar os fatores; 4º) interpretação dos resultados gerados.

A avaliação da adequabilidade da matriz de dados foi feita a partir da verificação dos valores presentes na diagonal da matriz de correlações e a partir dos testes de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e de esfericidade de Bartlett. O índice de Kaiser-Meyer-Olkin, considera-se proporção da variância dos dados comuns a todas as variáveis, os seguintes critérios são adotados para avaliação desse teste: 1,0-0,9 muito bom; 0,9-0,8 bom; 0,8-0,7 médio; 0,7-0,6 razoável; 0,6-0,5 fraco; < 0,5 inaceitável. O teste de Bartlett avalia se a matriz de correlação é uma matriz identidade, o que indicaria que não há correlação entre as variáveis. Valores significantes do teste ($p < 0,05$) implicam boa adequação dos dados à análise fatorial.

Para determinar o número de fatores a serem extraídos, foram utilizados os critérios de Kaiser (Eigenvalue >1) e de Cattell (Scree Plot). Foi avaliada ainda a Análise paralela de Horn que consiste em gerar uma amostra aleatória randômica e comparar os autovalores da amostra empírica com os autovalores dessa amostra aleatória randômica (LAROS, 2005). Foram retidos na análise os fatores que possuem um autovalor maior do que o autovalor correspondente da amostra aleatória randômica. Essa análise foi realizada no software R.

O método de extração adotado foi fatoração por eixos principais. Esse método é mais apropriado para explorar dimensões latentes com dados que não apresentam distribuição normal, sendo indicado por diferenciar a parte da variância comum da específica, ao contrário de componentes principais que não fazem esta distinção. Também foram avaliadas as comunalidades referentes a cada item definidas como a parcela da variância do item explicada pelos fatores retidos na análise. Valores maiores ou iguais a 0,50 foram considerados como índice mínimo (HAIR et al., 2009).

Para rotação da matriz de cargas foi utilizado o processo oblíquo, buscando-se explorar a melhor configuração de cargas e interpretabilidade dos fatores, admitindo-se que os fatores se apresentam correlacionados. A correlação entre os fatores também foi estimada no processo de rotação oblíquo Promax com normalização de Kaiser.

Estipulou-se na interpretação do fator que as cargas fatoriais seriam consideradas significativas quando excedessem o valor absoluto de 0,40 em um mesmo fator (TABACHNICK;

FIDELL, 2007). Foram excluídos itens que não apresentaram carga fatorial maior que 0,40 em nenhum fator e itens ambíguos por apresentarem carga fatorial em mais de um fator (cargas cruzadas) cuja diferença entre elas foi menor que 0,10. Os itens que apresentaram carga fatorial em mais de um fator e cuja diferença entre eles foi maior que 0,10 permaneceram no fator em que obtiveram maior carga fatorial (BOMFIM et al.,2011). Para essas análises utilizou-se o Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 22.0, plataforma Windows.

A confiabilidade foi avaliada utilizando-se os índices alfa de Cronbach e o ômega (ω) de McDonald disponíveis na rotina *psych* do software R. Considerou-se um valor de 0,70 como satisfatório para ambos os coeficientes (LEÓN; RODRÍGUEZ, 2017).

Resultados

Caracterização da amostra

Participaram da pesquisa 125 adultos com DF dos quais 76 (60,8%) era do sexo feminino. A média de idade foi de 35,9 ($\pm 11,4$) anos. 62,4% se autodeclarou da raça/cor preta; a maioria dos participantes (60%) foram atendidos em Feira de Santana. Quanto a renda individual, 83,2% (n=104) vivia com até R\$998,00 reais. No que diz respeito a escolaridade, 54,4% (n=68) tinham mais de quatorze anos de estudo (média total=12,51); 36,8% da amostra (n=46) vivia com o companheiro (casado ou união estável).

Quanto a história clínica da DF 67,2% (n=84) receberam o diagnóstico com até 18 anos; 51,2% (n=64) tinham o tipo SS da DF; 43,2% (n=54) tinham o tipo SC da doença. Da amostra total, 119 pessoas (95,2%) já entraram na emergência por complicação da DF e 90,4% (n=113) já tiveram a crise álgica como o motivo de busca ao serviço; 87,2% (n=109) relataram que já haviam ficado internados em algum momento da vida, porém 58,4% (n=73) não ficaram internadas nos últimos 12 meses.

Análise da validade de construto dimensional

A verificação da normalidade da distribuição dos dados gerais da SCD-HRSS-Br por meio do teste *Kolmogorov-Smirnov* foi considerado apropriado. Neste estudo, obteve-se KS não

significativo para o escore geral ($KS=0,58$, $p=0,200$) o que indicou semelhanças entre a distribuição esperada e a observada. Portanto, a distribuição apresentou o padrão de uma curva normal, mostrando-se aderente à curva Gaussiana.

Para análise da estrutura dimensional do SCD-HRSS-Br, os 40 itens do instrumento foram submetidos, inicialmente, ao exame da comunalidade afim de identificar os itens mais explicativos do construto. Considerando o critério de 0,50 para os itens serem aceitos como explicativos para o construto estigma, foi identificado que 12 itens (p1, p6, p7, p8, m1, e1, m5, f1, f2, f4, f5 e f7) possuíam valores inferiores a 0,50, e portanto com baixa contribuição, justificando a decisão de retirada dos mesmos (Tabela 1). A análise das cargas fatoriais dos mesmos itens corroborou a decisão de exclusão devido ao elevado número de itens com cargas cruzadas e ainda cargas menores que 0,40.

Tabela 1 Valores de comunalidade dos itens da SCD-HRSS-Br menor que 0,50

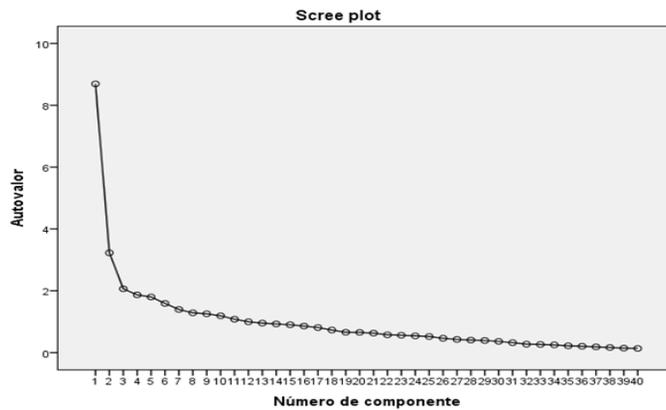
	Itens	h
p1	As pessoas acham que alguém com Doença Falciforme tem a mente e o emocional saudáveis como qualquer outra pessoa.	,275
p6	Eu me sinto envergonhado de dizer as pessoas que não posso fazer algo por causa da minha doença.	,447
p7	As pessoas pensam que alguém com doença falciforme é incapaz de trabalhar.	,388
p8	As pessoas acreditam que sentir dor por causa da doença falciforme é um sinal de fraqueza.	,394
e1	A maioria dos enfermeiros acreditam que existe uma causa para dor na doença falciforme.	,264
m1	A maioria dos médicos acredita que existe uma causa para dor na doença falciforme.	,337
f1	Minha família entende que eu tenho dor e limitações físicas por causa da doença.	,435
f2	Minha família pensa que eu preciso de menos medicação para a dor do que eu tomo.	,474
f4	Minha família entende que eu posso usar apenas a quantidade de medicação para dor que está na receita.	,231
f5	Minha família pensa que eu poderia ser mais ativo fisicamente, se eu quisesse.	,474
f7	Minha família entende que a doença falciforme é um problema de saúde verdadeiro.	,408

Os resultados do teste KMO para os 28 itens restantes foi de 0,82. O teste de esfericidade de Bartlett foi considerado estatisticamente significativo ($\chi^2 = 1457,07$; $p < 0,001$). Ambos mostraram adequação dos dados para análise fatorial.

O critério do autovalor (*Eigenvalue* > 1) indicou uma solução de 8 fatores com *eigenvalues* acima de 1,0, respondendo em seu conjunto por um percentual da variância total de 66,5%. A análise mostrou elevada variância explicada para a dimensão 1, indicando que esse novo fator, isoladamente, representou a maior parte dessa variância (28,87%). A análise do *screeplot* mostrou

que até 8 fatores poderiam ser retidos, com destaque para a grande diferença entre a variância do primeiro fator em relação aos demais (Figura 1).

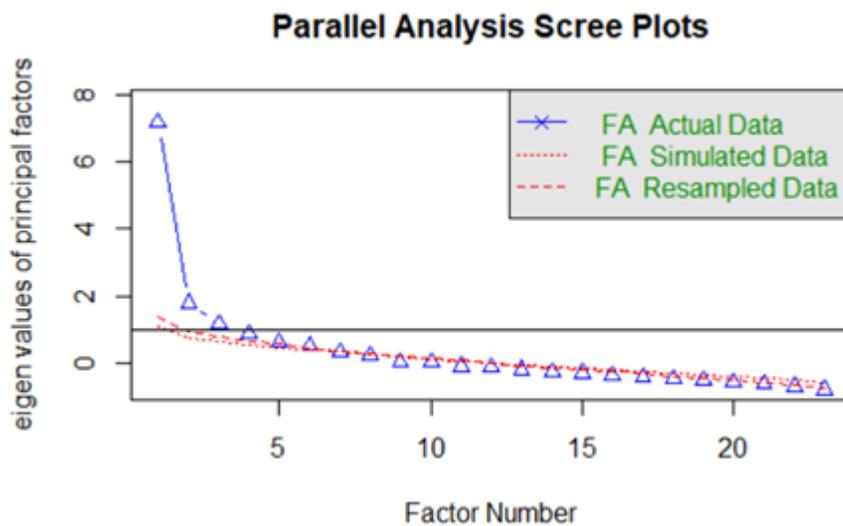
Figura 1: Scree plot dos autovalores da SCD-HRSS-Br.



Fonte: Elaborada pelo autor

No entanto a análise paralela de Horn (figura 2), mostrou que a linha da análise paralela se aproximou do fator 4 e cortou o fator 5, sendo esses os números adotados para a extração na análise fatorial.

Figura 2: Análise Paralela de Horn da SCD-HRSS-Br.



Fonte: Elaborada pelo autor

Considerando esses critérios, verificou-se que a solução sugerida pelo autovalor (*Eigenvalue* > 1) e Scree plot não era explicativa, assim, testou-se as estruturas de quatro e cinco e fatores conforme apontado pela análise paralela. Na análise de cinco fatores, constatou-se saturação confusa dos itens pois apresentou fatores com somente dois itens e com muitas cargas cruzadas. Já para a análise de quatro fatores, verificou-se estrutura fatorial mais simples e com melhor congruência teórica.

Os quatro fatores extraídos explicaram 49,3% da variância total dos dados. Considerando o ponto de corte de 0,40 como carga mínima para inclusão do item no fator, verificou-se que 23 dos 28 itens da SCD-HRSS-Br tiveram carga fatorial satisfatória em apenas um fator, sugerindo a sua pertinência ao mesmo. Foram excluídos os itens p10 e f6, pois apresentaram carga fatorial cruzada em dois fatores com diferença menor que 0,20.

O item p10 consta em apenas um fator com carga acima de 0,4 (fator 2) porém pelo critério de carga menor que 0,10 de diferença com o fator 1, o item é excluído.

Os itens m6, e5 e e6 foram removidos pois não obtiveram carga fatorial superior a 0,40 em nenhum dos fatores (Tabela 2).

Permaneceram após a aplicação destes critérios, 23 itens que foram carregados em quatro fatores sendo descritos respectivamente do fator 1 ao fator 4.

Tabela 2. Análise fatorial Exploratória da estrutura de quatro fatores do SCD-HRSS-Br aplicado em adultos com DF.

Itens		Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4
e2	Os enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme exageram quando falam da sua dor.	.695	0.67	.023	.083
m9	Muitos médicos acham que as pessoas com doença falciforme que tomam remédio para dor são “viciadas em medicamentos”	.648	-.010	-.226	.030
e9	Muitos enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme que tomam remédios para dor são “viciadas em medicamentos”.	.640	-.082	-.230	-.067
p9	As pessoas pensam que quem sempre toma remédio para dor é um viciado em medicamentos.	.613	.095	.135	.206
m2	Os médicos acham que as pessoas com doença falciforme exageram quando falam da sua dor.	.580	-.084	-.103	-.004
e4	Os enfermeiros acham que na maioria das vezes a dor das pessoas com doença falciforme é um problema mental ou emocional.	.568	.107	-.105	.044
e10	A maioria dos enfermeiros preferem não cuidar de pessoas com doença falciforme.	.556	-.053	.040	-.023
e3	Muitos enfermeiros pensam que as pessoas com doença falciforme querem mais medicação para a dor do que o que é necessário.	.544	.141	.048	.014

m3	Muitos médicos pensam que as pessoas com doença falciforme querem mais medicação para a dor do que o que é necessário.	.510	-.054	-.030	.026
m10	A maioria dos médicos preferem não cuidar de pessoas com doença falciforme.	.459	-.026	-.009	.087
f6	Minha família pensa que por tomar medicação para a dor regularmente, eu me tornei um “viciado em medicamentos”.	.438	.406	.062	-.105
m4	Os médicos acham que na maioria das vezes a dor das pessoas com doença falciforme é um problema mental ou emocional.	.416	.057	-.0267	.032
m6	A maioria dos médicos acha que as pessoas com doença falciforme reclamam mais do que outras pessoas com outros problemas de saúde.	.319	.110	-.250	.145
e5	A maioria dos enfermeiros acha que as pessoas com doença falciforme não usam medicação para a dor de forma correta.	.225	-.033	-.224	.163
f10	Minha família se sente envergonhada de dizer as pessoas que eu tenho doença falciforme.	.085	.644	.105	-.115
f3	Minha família pensa que eu exagero a dor que eu tenho, a fim de não fazer coisas que eu não quero fazer.	-.182	.610	-.103	.229
f8	Eu sinto que minha família tem menos respeito por mim porque eu tenho doença falciforme.	-.002	.588	-.103	-.015
f9	Minha família pensa que minha dor é mais um problema mental ou emocional do que um problema físico.	.089	.560	-.079	-.053
p10	As pessoas pensam que aqueles com doença falciforme que reclamam de dor também têm problemas mentais ou emocionais.	.351	.436	.033	.070
m7	Muitos médicos acham que as pessoas com doença falciforme poderiam ser mais ativas se quisessem.	-.003	-.124	-.759	.000
e7	Muitos enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme poderiam ser mais ativas se quisessem.	-.006	0.111	-.717	.101
m8	Muitos médicos acham que as pessoas com doença falciforme têm mais problemas emocionais do que aqueles com outros problemas de saúde.	.096	.251	-.465	-.097
e8	Muitos enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme têm mais problemas emocionais do que aqueles com outros problemas de saúde.	.218	.180	-.413	-.070
e6	A maioria dos enfermeiros acha que as pessoas com doença falciforme reclamam mais do que outras pessoas com outros problemas de saúde.	.262	.163	-.301	.138
p3	As pessoas entendem quando eu falo sobre a minha dor.	.236	-.217	.110	.723
p4	As pessoas acreditam que a doença falciforme é usada como uma desculpa para obter medicação para a dor.	.011	.307	-.039	.591
p5	As pessoas entendem o sofrimento da pessoa com doença falciforme que vive com dor.	.087	-.220	-.080	.511
p2	As pessoas acreditam que muitas vezes a culpa é do paciente quando sua dor não melhora.	.036	.313.	-.081	.478

Método de extração: Fatoração de eixo principal

Método do rotação: Oblimin com Normalização Kaiser

a. Rotação convergida em 10 iterações

Devido ao número elevado de questões e itens do SCD-HRSS-Br, optou-se por apresentar os resultados da análise fatorial por dimensão. A partir dos construtos evidenciados pelos fatores e dos itens de forma individual, foi possível relacioná-los a um componente mais específico baseado na teoria do construto do estigma, gerando assim as denominações das dimensões.

Fator 1 – Reinvidicação exagerada de medicação para dor

O fator 1 reúne 11 itens com cargas fatoriais variando entre 0,695 a 0,416. Apresentou um autovalor de 8,1 explicando 28% da variância total. O item e2 “Os enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme exageram quando falam da sua dor” apresentou a maior carga fatorial, seguido do item m9 “Muitos médicos acham que as pessoas com doença falciforme que tomam remédio para dor são viciadas em medicamentos” que apresentou maior carga exclusiva, evidenciando forte relação com o fator.

Neste fator, o item p6 também apresentou carga fatorial maior que 0,40 porém foi excluído por apresentar carga cruzada com o fator 2, com diferença menor que 0,10.

Dos 11 itens deste fator, 10 são direcionados a profissionais de saúde (médicos ou enfermeiros) e um item direcionado às pessoas de maneira geral. Observa-se que todos os itens direcionados aos médicos (m2, m4, m6, m9, m10) são semelhantes aos itens que avaliam o estigma na interação com enfermeiros (e2, e4, e6, e9, e10).

Fator 2 – Percepção do rótulo de fraqueza na interação com a família

O fator 2 agrupou 4 itens que se relacionam ao estigma vivenciado na família. Este fator apresentou um autovalor de 2,4 e uma variância explicada de 8,7% da variância total. O item que apresentou mais carga fatorial neste fator foi f10 “Minha família se sente envergonhada de dizer as pessoas que eu tenho doença falciforme”, seguido pelo item f3 “Minha família pensa que eu exagero a dor que eu tenho, a fim de não fazer coisas que não quero fazer”. As cargas dos itens agrupados neste fator oscilaram entre 0,644 e 0,560.

O item p10 “As pessoas pensam que aqueles com doença falciforme que reclamam de dor também têm problemas mentais ou emocionais” apresentou carga fatorial de 0,436 no fator 2, sendo excluída por carga cruzada no fator 1 com diferença menor que 0,10. Esse fator se manteve na versão final com 4 itens com cargas exclusivas.

Fator 3 – Descrédito dos profissionais de saúde sobre a narrativa de pessoas com Doença Falciforme

O fator 3 agrupou 4 itens apresentando um autovalor de 1,6 e explicando 6% da variância total. Tais itens se direcionam aos médicos e enfermeiros. As cargas do fator 3 variaram de 0,741

a 0,534. O item e7 “Muitos enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme poderiam ser mais ativas se quisessem”, apresentou a maior carga fatorial sendo o item mais correlacionado com o fator.

O fator se direciona aos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) sendo os 4 itens pertencentes ao fator relacionados ao descrédito dos profissionais quanto aos hábitos de autocuidado e atribuição das queixas das pessoas com DF a causas psicológicas.

Fator 4 – Descrédito das narrativas de dor

O fator 4 agrupou 4 itens, relacionados ao estigma vivido na relação com pessoas em geral. A cargas dos fatores variam de 0,723 a 0,478, portanto com cargas altas e exclusivas, ou seja, não apresentaram carga cruzada em nenhum item. O item p3 “As pessoas entendem quanto eu falo sobre a minha dor”, apresentou a maior carga neste fator. Destaca-se que os itens p3 e p5 são itens redigidos de forma invertida.

A matriz de correlações entre os fatores gerada a partir do método da rotação oblíquo, mostrou que as correlações entre F1 e F3 superam 0,30 (Tabela 3).

Na análise da consistência interna das dimensões da escala SCD-HRSS-Br por meio do coeficiente alfa de Cronbach houveram itens que se retirados impactariam em melhora da consistência das dimensões.

O fator 1 “Reinvidicação exagerada de medicamentos para dor” apresentou consistência interna satisfatória ($\alpha = 0,87$), assim como, boas correlações de seus itens com o escore total da dimensão que variaram entre 0,472 (e10) a 0,712 (m9).

O fator 2 “Percepção do rótulo de fraqueza na interação com a família” mostrou uma consistência interna adequada ($\alpha = 0,72$), não havendo melhora deste valor se algum item fosse excluído.

Os fatores 3 e 4 “apresentaram consistências internas satisfatórias ($\alpha = 0,73$) e ($\alpha = 0,69$), respectivamente

Tabela 3 - Análise fatorial por eixos principais e consistência interna dos fatores da SCD-HRSS-Br, Feira de Santana, 2019.

	Item	F 1	F 2	F 3	F 4	Com	CIT	Alfa*
e2	Os enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme exageram quando falam da sua dor.	.695				.694		.854

m9	Muitos médicos acham que as pessoas com doença falciforme que tomam remédio para dor são “viciadas em medicamentos”	.645		.734	.712	.851
e9	Muitos enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme que tomam remédios para dor são “viciadas em medicamentos”.	.640		.587	.628	.857
p9	As pessoas pensam que quem sempre toma remédio para dor é um viciado em medicamentos.	.613		.553	.594	.860
m2	Os médicos acham que as pessoas com doença falciforme exageram quando falam da sua dor.	.580		.563	.592	.860
e4	Os enfermeiros acham que na maioria das vezes a dor das pessoas com doença falciforme é um problema mental ou emocional.	.568		.578	.601	.859
e10	A maioria dos enfermeiros preferem não cuidar de pessoas com doença falciforme.	.556		.555	.472	.868
e3	Muitos enfermeiros pensam que as pessoas com doença falciforme querem mais medicação para a dor do que o que é necessário.	.544		.586	.528	.864
m3	Muitos médicos pensam que as pessoas com doença falciforme querem mais medicação para a dor do que o que é necessário.	.510		.570	.483	.867
m10	A maioria dos médicos preferem não cuidar de pessoas com doença falciforme.	.459		.597	.482	.867
m4	Os médicos acham que na maioria das vezes a dor das pessoas com doença falciforme é um problema mental ou emocional	.416		.559	.556	.862
f10	Minha família se sente envergonhada de dizer as pessoas que eu tenho doença falciforme.	.644		.570	.452	.691
f3	Minha família pensa que eu exagero a dor que eu tenho, a fim de não fazer coisas que eu não quero fazer.	.610		.567	.516	.654
f8	Eu sinto que minha família tem menos respeito por mim porque eu tenho doença falciforme.	.588		.524	.512	.654
f9	Minha família pensa que minha dor é mais um problema mental ou emocional do que um problema físico.	.560		.560	.563	.621
e7	Muitos enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme poderiam ser mais ativas se quisessem.	-.759		.662	.589	.630
m7	Muitos médicos acham que as pessoas com doença falciforme poderiam ser mais ativas se quisessem.	-.717		.595	.518	.674
m8	Muitos médicos acham que as pessoas com doença falciforme têm mais problemas emocionais do que aqueles com outros problemas de saúde.	-.465		.562	.506	.680
e8	Muitos enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme têm mais problemas emocionais do que aqueles com outros problemas de saúde.	-.413		.587	.476	.697
p3	As pessoas entendem quando eu falo sobre a minha dor.			.723	.595	.575
p4	As pessoas acreditam que a doença falciforme é usada como uma desculpa para obter medicação para a dor.			.591	.536	.508
p5	As pessoas entendem o sofrimento da pessoa com doença falciforme que vive com dor.			.511	.526	.430
p2	As pessoas acreditam que muitas vezes a culpa é do paciente quando sua dor não melhora.			.478	.516	.419
	Variância	8.08	2.43	1.68	1.60	
	Correlações					
	F1	-	.287	-.446	-.358	
	F2		-	-.221	.070	
	F3			-	-.239	
	F4				-	
	Consistência interna					

Alfa de cronbach	0.87	0.72	0.73	0.69
Omega de Mc donald	0.92	0.86	0.79	0.75

Com = comunalidade

CIT = correlação item-total

Alfa* = valor do alfa do fator caso o item seja excluído

A análise da confiabilidade dos itens que compõem as dimensões da escala pelo índice ômega de Mc Donald revelou valores satisfatórios e mais elevados que o coeficiente alfa de Cronbach, conforme esperado.

O quadro 1 abaixo mostra a distribuição dos 23 itens nas quatro dimensões

Quadro 1. Versão final da SCCD-HRSS-Br: distribuição dos 23 itens nas respectivas dimensões. Feira de Santana, 2019.

Dimensões	N° de itens	Itens
Reinvidicação exagerada de medicamentos para dor	11	e2; e3; e4; e9; e10; m2; m3; m4; m9; m10; p9
Percepção do rótulo de fraqueza na interação com a família	4	f3; f8; f9; f10;
Descrédito dos profissionais de saúde sobre a narrativa de pessoas com doença falciforme	4	m7; e7; m8; e8
Descrédito das narrativas de dor	4	p2; p3; p4; p5

Discussão

Estudo pioneiro na avaliação do desempenho psicométrico do SCD-HRSS-Br, um instrumento adaptado a cultura brasileira para mensurar o estigma percebido por pessoas com DF, testando sua estrutura fatorial quando aplicado a pacientes adultos diagnosticados.

A validade de construto estrutural da versão brasileira da SCD-HRSS corrobora a propriedade multidimensional da escala. Apesar de apresentar-se como uma escala quadrifatorial, como proposto teoricamente em princípio, a configuração apresentada se direcionou para conjuntos de itens que abarcam os conceitos envolvidos na percepção do estigma.

O agrupamento gerado a partir das análises empíricas e analíticas permitiram uma nova compreensão da estrutura do instrumento. Apesar da análise da variância explicada, sugerir 8 fatores (critério do eigenvalue > 1), levou-se em consideração os resultados gráficos da Análise paralela de Horn, apontado como um dos métodos capazes de indicar com mais precisão o número de fatores a serem extraídos (DAMÁSIO, 2012) que apontou um construto de quatro a cinco fatores. A análise exaustiva destas soluções buscou obter o modelo mais parcimonioso e com a melhor interpretação teórica e lógica das dimensionalidades apresentadas.

A validade de construto do instrumento foi testada por meio da análise exploratória de fatores com o método de extração por fatoração do eixo principal e rotação oblíqua. A análise de componentes principais não foi adotada como na maioria dos estudos, pois considera a variância total, já a análise de fatores por eixos principais ou análise fatorial comum, técnica adotada neste estudo, considera apenas a variância em comum, assumindo que a variância de erro não interessa na definição da estrutura da variável, sendo o objetivo principal identificar a variável latente que representa as variáveis observadas (HAIR et al., 2009).

A estrutura configural e métrica do instrumento revelou 23 itens como representantes adequados para a medida do estigma de pessoas com doença falciforme, distribuídos em quatro fatores.

O primeiro fator, denominado ‘Reinvidicação exagerada de medicação para dor’ representa o estigma que as pessoas com DF percebem em relação a episódios de dor e do atendimento sofrido em decorrência desta dor. Os itens deste fator captam a percepção de estereótipos que comprometem a utilização dos serviços de saúde. Estereótipos de “exagerados” em relação a dor, “viciado em medicamentos” esses que são marcantes nos relatos de vida de pessoas que vivem com DF.

Uma parcela significativa da variância explicada (28%) é explicada por este fator, o que é explicado estatisticamente já que a maior variância da AFE tende ser captada para o primeiro fator. Essa variância explicada elevada pode ser justificada devido à crise álgica ser a complicação mais prevalente na DF. Neste estudo, 90,4% dos participantes já deram entrada na emergência por este motivo e o itinerário percorrido para busca de alívio da dor se torna um momento onde experienciam estigma e isolamento.

Neste primeiro fator, 11 itens estão agrupados e se relacionam aos profissionais de saúde, médicos e enfermeiros, o que reforça que as atitudes dos profissionais de saúde têm sido negativas em pacientes que apresentam queixas por atraso na medicação para dor intensa.

A injustiça assistencial cometida por profissionais de saúde está associada a consequências psicológicas e fisiológicas adversas em pacientes com DF (EZENWA et al., 2017). Esta discrepância se associa a maior carga de dor, porque além da dor física os pacientes têm que lidar com expressões como “usuários de drogas” já que o uso de analgésicos opióides são frequentemente necessários (BLAKE et al., 2018).

Sugere-se que este grande número de itens relacionado a dor, também, deve-se à origem da escala. A SCD-HRSS foi uma adaptação de uma escala de dor crônica (REED, 2005), não permitindo constatar se a escala verifica o estigma percebido por pessoas com DF em todos os seus componentes. Além disto, o convívio dos pacientes com DF com os profissionais de saúde em grande parte dos casos é em episódios de crise álgica, onde a percepção dos profissionais sobre estas pessoas é criada.

Portanto, no contexto brasileiro, os itens e2, m9, e9, p9, m2, e4, e10, e3, m3, m10 e m4 parecem estar medindo o quanto as ações realizadas acerca do medicamento impactam na vida das pessoas com DF que por vezes tem sua dor subtratada e são estereotipados como dependentes, viciados, sendo mais um aspecto de vulnerabilidade da busca para assistência. O segundo fator *‘Percepção do rótulo de fraqueza na interação com a família’* mensura o quanto o manejo familiar impacta na percepção do estigma das pessoas com DF. O papel familiar é explanado em estudo realizado por Pereira (2017) que explana sobre a desqualificação da pessoa com dor e DF a partir de atitudes de desprezo dirigidas por estranhos, mas também pelos familiares, que por vezes empregam adjetivos depreciativos para se referir aquela pessoa, os quais são assimilados e conformam a autoimagem, bem como uma identidade deteriorada (f8 – eu sinto que a minha família tem menos respeito por mim porque eu tenho doença falciforme; f10 – minha família se sente envergonhada de dizer às pessoas que eu tenho doença falciforme). Dessa forma, a pessoa sente-se incompreendida pela família que a julga

preguiçosa ou pouco colaborativa com as atividades do cotidiano familiar (f3 – minha família pensa que eu exagero a dor que tenho a fim de não fazer coisas que eu não quero fazer).

O estigma na interação com a família e se relaciona também com o conhecimento da família sobre a doença e o medo de também ser estigmatizado. As repercussões psicossociais da DF são significativas também para os familiares e isto é esquecido no atendimento em saúde que é apenas médico e voltado para a pessoa com DF, sem suporte psicológico para a família (LUBOYA et al., 2014), que também se beneficiaria com maior apoio multidisciplinar para lidar e diminuir o impacto da doença na dinâmica familiar (KEANE; DEFOE, 2016).

O terceiro fator denominado ‘Descrédito dos profissionais de saúde da narrativa de pessoas com DF’ se correlaciona com o descrédito dos profissionais e o quanto isto tem relação com o retardo da busca de cuidados em saúde. A pessoa que sofre estigma sente-se frequentemente incompreendida, sente que os demais acham que ela está inventando a dor ou a doença e que poderia estar bem se quisesse. Especialmente quando o estigma ocorre em serviços de saúde, gerando forte mal-estar e sofrimento, é comum que haja abandono do tratamento (MOREIRA et al., 2010).

Mesmo após quase quinze anos da implantação da portaria GM 1.391/05 que garante a atenção integral a pessoas com DF, ainda se encontram dificuldades no atendimento, ressaltando a falta de conhecimento dos profissionais. Ainda que existam políticas de saúde para os portadores de doença falciforme, estas por si só não são suficientes para diminuição do estigma, necessitando do comprometimento dos profissionais de saúde.

O estabelecimento de uma nova relação entre os profissionais de saúde e as pessoas que vivem com DF é de caráter urgente, na tentativa de mudar essa imagem que os portadores de doença falciforme possuem sobre o serviço.

As situações de estigma associado às complicações da doença, especialmente às crises dolorosas, promovem a passividade e invisibilidade, o que contribui para o sofrimento não observado pelos profissionais, caracterizando uma discriminação institucional que favorece a demora no diagnóstico e a não inclusão em programas de atenção integral.

O quarto fator denominado ‘Descrédito das narrativas de dor’ representa o quanto a invisibilidade do discurso de dor, que é descrita por pessoas com DF como “persistente e recorrente” pode impactar a vida de pessoas com DF trazendo outros desequilíbrios. Pode-se perceber que o fator 4 se relaciona com o fator 1 quando se associa que o descrédito da dor de forma geral leva a concretização da “reivindicação exagerada de medicamentos para dor”.

Neste fator observa-se que em todos os itens há menção da dor. Neste fator destaca-se a presença de dois itens invertidos, que são itens cujo conceito se encontra oposto em relação ao restante dos itens, P3 e P5 que foram recodificados para realizar a análise fatorial.

Os resultados da consistência interna final da SCD-HRSS-Br pelo coeficiente de consistência interna Alfa de Cronbach, mostraram-se muito bons para os quatro domínios. Considerou-se o nível de confiabilidade alcançado pela SCD-HRSS-Br satisfatório, pois, para um valor máximo de 1, foi alcançado um alfa de 0,872 no fator 1, 0,719 no fator 2, 0,731 no fator 3 e 0,697 no fator 4.

A consistência interna, também, foi verificada por meio do coeficiente alfa de Cronbach por ser o estimador de confiabilidade mais utilizado na avaliação da consistência interna de escalas. No entanto às limitações do coeficiente Alfa de Cronbach devem ser anunciadas, ele é afetado pelo número de itens, número de alternativas de resposta e pela proporção de variância. Como vantagem principal tem a necessidade de uma única aplicação ao respondente para as análises serem efetuadas. O ômega de McDonald foi adotado porque fornece uma estimativa mais próxima da verdadeira confiabilidade da medida pois sua mensuração não é afetada pelo número de itens, já que leva em consideração as cargas fatoriais apresentadas pelos itens (VENTURA-LEON; RODRIGUEZ, 2017).

Cabe ainda trazer a discussão, o comportamento verificado pelos itens nesta configuração apresentada pela SCD-HRSS-Br, onde foi avaliado conjuntamente itens que avaliavam médicos e enfermeiros, especificamente nos fatores 1 e 3. Sugere-se que as duplas de itens que se formaram devem se ao fato de estarem captando a mesma informação, levando a um efeito de método. Um efeito de método existe quando uma covariação adicional entre os indicadores é introduzida pela abordagem utilizada na medição, como por exemplo, em questionários que contêm alguma combinação de itens com palavras positivas e negativas, itens invertidos e até mesmo itens redigidos de forma semelhante (BROWN, 2015).

Efeitos do método podem ser especificados como parte do erro em modelo de medição somente quando se utiliza análises confirmatórias, não sendo possível verificar em análises exploratórias. Importante essa verificação para obter-se melhores estimativas das relações dos indicadores com os fatores e as relações entre variáveis latentes, que são os próprios fatores. Diante dessa constatação, recomenda-se avaliar separadamente os itens na perspectiva de médicos e enfermeiros, já que os mesmos estão redigidos da mesma maneira, e, portanto, buscam captar o mesmo conceito.

Quanto ao estilo de resposta proposta na escala foi observado que alguns participantes optaram pela resposta “não concordo nem discordo”, ponto neutro da escala SCD-HRSS-Br.

Cummins e Gullone (2000) destacam a utilização da categoria central (ponto neutro) como uma opção que pode trazer mais conforto aos respondentes, porém a opção pode gerar também indiferença falta de posicionamento do respondente, não captando sua verdadeira opinião (Collings, 2006).

No entanto, Coelho e Esteves (2007) colocam que é possível que o respondente não tenha uma opinião ou experiência no tocante aos atributos específicos, e que a resposta neutra seria a mais indicada. Neste caso, a ambiguidade causada pelo ponto neutro pode ser sanada com a utilização da uma opção do tipo “sem condições de opinar”, não destoando à verdadeira opinião do participante, embora para fins de análise não haverá mudanças.

Considerações finais

Os resultados em relação à validade dimensional e à confiabilidade da escala forneceram evidências de adequação para a mensuração do estigma percebido por pessoas com diagnóstico de doença falciforme, nos contextos dos serviços de saúde, familiar e nas relações em geral. A avaliação da estrutura fatorial do instrumento permitiu identificar uma versão composta por 23 itens distribuídos em quatro dimensões. Foram excluídos os itens f6 e p10 por cargas cruzadas e m6, e6 e e5 por apresentarem cargas inadequadas. A análise das correlações entre os fatores apresentou coeficientes negativos porém de baixa magnitude, sugerindo que os fatores compartilham informações, mas medem aspectos que estão separados, ou seja, favoravelmente possuem também validade discriminante.

O instrumento se propõe a avaliar o estigma percebido por pessoas com DF de maneira geral e nota-se que 15 itens de um total de 23 que permaneceram na escala fala sobre “dor”. Uma sugestão para os próximos estudos é analisar a aplicação da escala com os itens relacionados a médicos e enfermeiros de forma separada. Essa recomendação favorece ainda a análise de desempenho do instrumento em avaliações independentes entre médicos e enfermeiros.

Como limitação, destaca-se a amostra limítrofe para estudos deste tipo e a coleta de dados ter sido realizada em apenas duas cidades em um único estado brasileiro. Por esse motivo também, as análises apresentadas podem não ser generalizáveis para toda a população brasileira, já que o domínio de estudo se restringe a um estrato populacional que, em geral, tem menor nível de escolaridade e renda em sua maioria menor que um salário mínimo.

Ainda assim, é possível que os resultados se apliquem a outros estados quando aplicados na população com DF devido à Bahia ser o estado com maior população negra e maior

prevalência de DF no Brasil. De todo modo, sugere-se aplicar a escala em outros grupos populacionais, em outros estados brasileiros visando, assim, a alargar a avaliação da estabilidade (invariância) de sua estrutura fatorial. Um investimento em outras avaliação da validade de construto é recomendável, buscando-se paralelamente ampliar o tamanho da amostra, para examinar e fortalecer o construto teórico ao implementar uma análise confirmatória para reforçar a adequabilidade do seu uso no contexto brasileiro.

Em geral, essas análises são as primeiras evidências psicométricas do uso da SCD-HRSS no contexto brasileiro.

REFERÊNCIAS

ADESSE, Leila et al. Abortion and stigma: an analysis of the scientific literature on the theme. **Ciencia&saude coletiva**, v. 21, n. 12, p. 3819-3832, 2016.

ALENCAR, et al. Complicações clínicas mais prevalentes em pacientes portadores de Doença Falciforme de uma cidade de médio porte de Minas Gerais, Brasil. **Rev. Med. Minas Gerais**, nov; 25 (2):162-68, 2015.

ALEXANDRE, Neusa Maria Costa et al. A confiabilidade no desenvolvimento e avaliação de instrumentos de medida na área da saúde. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 15, n. 3, p. 800-7, 2013.

AMORIM, Iane Oliveira. A importância dos profissionais de saúde na diminuição do processo de estigmatização no tratamento aos usuários de álcool e outras drogas. 2015. 54f. **Monografia**. Especialização em Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas. Universidade de Brasília, Brasília, 2015.

AMPARO Sobrinho, Lilian Marta do A experiência da dor pelos pacientes com doença falciforme / Lilian Marta do Amparo Sobrinho. – Salvador, 2012. 54 f. Orientador: Prof. Dr. Murilo Pedreira Neves Junior **Monografia (Graduação)** – Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Medicina da Bahia, 2012.

BARBERINO, Isnaile Alves et al. Autoimagem e estigma social na doença falciforme: uma revisão integrativa. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 11, n. 8, p. e530-e530, 2019.

BAYBAŞ, Sevim et al. Development and validation of the stigma scale for epilepsy in Turkey. **Epilepsy & Behavior**, v. 67, p. 84-90, 2017.

BECK, Aaron T.; STEER, Robert A.; BROWN, Gregory K. Beck depression inventory-II. **San Antonio**, 1996, 78.2: 490-498.

BEDIAKO, Shawn M. et al. The measure of sickle cell stigma: initial findings from the improving patient outcomes through respect and trust study. **Journal of health psychology**, v. 21, n. 5, p. 808-820, 2016.

BEDIAKO, Sawn M; HARRIS, Chey. Communalism Moderates the Association between racial centrality and emergency department use for sickle cell disease pain. **Journal of Black Psychol**. 2017 Oct; 43(7): 659–668.

BLAKE, Alphanso et al. Stigma and illness uncertainty: adding to the burden of sickle cell disease. **Hematology**, v. 23, n. 2, p. 122-130, 2018.

BONFIM, Camila Barreto et al . Um estudo sobre a validade de construto da Parent-Child Conflict Tactics Scale (CTSPC) em uma amostra populacional urbana do Nordeste brasileiro. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 27, n. 11, p. 2215-2226, Nov. 2011 .

BORDINHÃO, Lidiane Soares. et al.. Percepção de dor de pacientes com doenças crônicas degenerativas não transmissíveis no município de Santa Maria-RS. **SALUSVITA** , v. 34, n. 3, p. 467-475, 2015.

BRASIL. ANVISA. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doença Falciformes**. – Brasília, ANVISA, 2002. 142p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde – 2. ed. – Brasília :**Editora do Ministério da Saúde**, 2008. 68 p. – (Série B. Textos Básicos em Saúde).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012

_____. Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Seção 1. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.

BROWN, Timothy A. Methodology in the social sciences. 2015.

BROWNE, J. L. et al. Development and validation of the Type 1 and Type 2 Diabetes Stigma Assessment Scales (DSAS-1 and DSAS-2). **American Diabetes Association 76th Scientific Sessions, New Orleans**, 2016.

BULGIN, Dominique; TANABE, Paula; JENERETTE, Coretta. Stigma of Sickle Cell Disease: A Systematic Review. **Issues in mental health nursing**, p. 1-11, 2018.

CATUNDA, Carolina; SEIDL, Eliane Maria Fleury; LEMÉTAYER, Fabienne. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids: efeitos da percepção da doença e de estratégias de enfrentamento. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 32, n. 5, 2017.

CERQUEIRA, Sheila Santa Bárbara; CARVALHO, Evanilda Souza de Santana; JENERETTE, Coretta Melissa; FREITAS, Kátia Santana; Adaptação transcultural e validação de conteúdo do instrumento *Sickle cell disease health-related stigma scale (scd-hrss)* North Carolina – USA para o contexto brasileiro. [Projeto Dissertação] Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva. Universidade Estadual de Feira de Santana, 2018.

COLLARES, Carlos Fernando; GREC, Waldir Logulo Parizoto; MACHADO, José Lúcio Martins. Psicometria na garantia de qualidade da educação médica: conceitos e aplicações. **Sci Health**, v. 3, n. 1, p. 33-49, 2012.

COLUCI, Marina Zambon Orpinelli; ALEXANDRE, Neusa Maria Costa; MILANI, Daniela. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 3, p. 925-936, 2015.

CONTANDRIOPOULOS, AP, et al. Planificação operacional da pesquisa. Contandriopoulos AP, Champagne F, Potvin L, Denis JL, Boyle P. **Saber preparar uma pesquisa**, 1999, 3: 57-96.

CORRIGAN, Patrick W. et al. O estigma público da doença mental significa uma diferença entre você e eu. **PsychiatryResearch** , v. 226, n. 1, p. 186-191, 2015.

CRISPIM, Juliane de Almeida et al. Adaptação cultural para o Brasil da escala tuberculosis-relatedstigma. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, p. 2233-2242, 2016.

CUNHA, Madalena et al. Estigma autopercebido em pessoas com VIH/SIDA: Estudo psicométrico da escala de estigma no contexto português. 2018.

CUSTÓDIO, Livia; GOMES, Ilvana; LEITÃO, Ilse. Limitações impostas à escolarização das crianças e adolescentes com doença falciforme . **Série-Estudos-Periódico do Programa de Pós-Graduação em Educação da UCDB**, v. 23, n. 49, p. 249-266, 2018.

DAMÁSIO, Bruno Figueiredo. Uso da análise fatorial exploratória em psicologia. **Avaliação Psicológica: Interamerican Journal of Psychological Assessment**, v. 11, n. 2, p. 213-228, 2012.

DE ANDRADE MARTINS, Gilberto. Sobre confiabilidade e validade. **Revista Brasileira de Gestão de Negócios-RBGN**, 2006, 8.20: 1-12.

DE CARVALHO LOBÃO, Margarida Maria. Infecção por VIH: Vivências e Comportamentos de Risco. 2017 [**Tese de Doutorado**] Faculdade de Letras da Universidade do Porto.

DE PAIVA, SONIA DIAS. Aluno falciforme: o paradoxo da inclusão escolar “conhecer para melhor atender”. 2007. [**Monografia**] – Universidade Estadual Vale do Acaraú.

DIAS, Rafaela Toledo. Estigma relacionado a usuários de drogas: um estudo das crenças de profissionais de saúde (2016). [**Dissertação de Mestrado**] – Universidade Federal de Juiz de Fora.

DIAS, Ewerton Naves; PAIS-RIBEIRO, José Luís. O modelo de coping de Folkman e Lazarus: aspectos históricos e conceituais. **Revista Psicologia e Saúde**, 2019, 11.2: 55-66.

DO NASCIMENTO, Larissa Alves; LEÃO, Adriana. Estigma Social e estigma internalizado: a voz das pessoas com transtorno mental e os enfrentamentos necessários. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v.26, n. 1, p. 103-121, 2019.

DONATTI, Lilian et al. Pacientes com endometriose que utilizam estratégias positivas de enfrentamento apresentam menos depressão, estresse e dor pélvica. **Einstein (16794508)**, v. 15, n. 1, 2017.

DYNIEWICZ, Ana Maria et al. Avaliação da qualidade de vida de trabalhadores em empresa metalúrgica: um subsídio à prevenção de agravos à saúde. **Fisioterapia em Movimento**, v. 22, n. 3, 2017.

ERTHAL, T. C. **Manual de psicometria**. Rio de Janeiro: Zahar, 2012

FELIX, Andreza Aparecida; SOUZA, Helio M.; RIBEIRO, Sonia Beatriz F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Rev bras hematolhemoter**, v. 32, n. 3, p. 203-8, 2010.

FEITOSA, Manuella Carvalho, et al. Uso de escalas/testes como instrumentos de coleta de dados em pesquisas quantitativas em enfermagem. **SANARE-Revista de Políticas Públicas**, 2014, 13.2.

FERNANDES, Ana Paula PC; AVENDANHA, Fernanda A.; VIANAA, Marcos B. Internações de crianças com doença falciforme no Sistema Único de Saúde no Estado de Minas Gerais. **Jornal de Pediatria**, v. 93, n. 3, p. 287-293, 2017.

FERREIRA, Jaqueline Teresinha; ENGSTROM, Elyne Montenegro. Estigma, medo e perigo: representações sociais de usuários e/ou traficantes de drogas acometidos por tuberculose e profissionais de saúde na atenção básica. **Saúde e Sociedade**, 2017.

FIGUEIREDO FILHO, Dalson Brito; SILVA JÚNIOR, José Alexandre da. Visão além do alcance: uma introdução à análise fatorial. **Opinião pública**, v. 16, n. 1, p. 160-185, 2010.

FIGUEIREDO, Juliana Oliveira. Morbidade e Mortalidade por doença falciforme em Salvador, Bahia. 2017. [**Tese de Doutorado**]– Universidade Federal da Bahia

FOLKMAN, S., LAZARUS, R.L., DUNKEL-SCHETTER, C., DELONGIS, A., &GRUEN, R. (1986). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. **Journal of Personality and Social Psychology**, 50, 992-1003.

FURTADO, Alexandre Neves; MOTTA, Jovarci; DE DEUS SANTOS, Marcos Daniel. Estudo do perfil dos pacientes portadores de Síndromes Falciformes acompanhados no Serviço de Hematologia do Centro Estadual de Hemoterapia e Hematologia do Espírito Santo (HEMOES). **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde/Brazilian Journal of Health Research**, v. 16, n. 4, 2015.

FREITAS, Noéle de Oliveira et al. Validation of the Perceived Stigmatization Questionnaire for Brazilian adult burn patients. **PloSone**, v. 13, n. 1, p. e0190747, 2018.

FREITAS, Kátia Santana; MENEZES, Igor Gomes; MUSSI, Fernanda Carneiro. Validação da escala de conforto para familiares de pessoas em estado crítico de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 2015, 23.4: 660-668.

GARCIA, Anelise Bassedas et al. Percepção do usuário no autocuidado de úlcera em membros inferiores. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 39, 2018.

GESTEIRA, Elaine Cristina Rodrigues; BOUSSO, Regina Szyllit; RODARTE, Alzilid Cíntia. Uma reflexão sobre o manejo familiar da criança com doença falciforme. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 6, n. 3, 2016.

GOFFMAN, Erving. **Estigma notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ª ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GONZÁLEZ-ECHEVARRÍA, Angélica M., et al. Impact of coping strategies on quality of life of adolescents and young women with endometriosis. **Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology**, 2019, 40.2: 138-145.

GUEDES, Cristiano. Anemia falciforme e triagem neonatal: o significado da prevenção para as mulheres cuidadoras. 2009. 122 f., il. **Tese (Doutorado em Ciências da Saúde)** — Universidade de Brasília, Brasília, 2009.

HAIR, Joseph F. et al. **Análise multivariada de dados**. Bookman Editora, 2009.

HATZENBUEHLER, Mark L.; PHELAN, Jo C.; LINK, Bruce G. Stigma as a fundamental cause of population health inequalities. **American journal of public health**, v. 103, n. 5, p. 813-821, 2013.

HERDMAN, M.; FOX-RUSHBY, J.; BADIA, X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. **Qual Life Res.** v. 7, n. 4, p. 323-335, 1998.

HOLLOWAY, Breanna M.; MCGILL, Lakeya S.; BEDIAKO, Shawn M. Depressive symptoms and sickle cell pain: The moderating role of internalized stigma. **Stigma and health**, v. 2, n. 4, p. 271, 2017.

IAMIN, Solange Regina Signori; ZAGONEL, Ivete Palmira Sanson. Estratégias de enfrentamento (coping) do adolescente com câncer. **Psicologia argumento**, 2017, 29.67.

JENERETTE, Coretta M; BREWER, Cheryl A.; ATAGA, Kenneth I. Preliminary validity and reliability of the Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale, **Issues Ment Health Nurs.** 2012 Jun;33(6):363-9. doi: 10.3109/01612840.2012.656823.

JENERETTE, Coretta M.; BREWER, Cheryl A.; ATAGA, Kenneth I. Care seeking for pain in young adults with sickle cell disease. **Pain Management Nursing**, v. 15, n. 1, p. 324-330, 2014.

JENERETTE, Coretta M. et al. An intervention to decrease stigma in young adults with sickle cell disease. **Western journal of nursing research**, v. 36, n. 5, p. 599-619, 2014.

KOSCHORKE, Mirja et al. Estigma em diferentes culturas. In: **O estigma da doença mental - fim da história?** . Springer, Cham, 2017. p. 67-82.

LACERDA, Flavia Karine Leal et al. Mulheres com anemia falciforme (con) vivendo com as úlceras de perna e a dor. **Revista de enfermagem UFPE** online-ISSN: 1981-8963, v. 8, n. 7, p. 2054-2060, 2014.

LANZKRON S, STROUSE JJ, WILSON R, Beach MC, Haywood C, Park H, et al. Systematic Review: Hydroxyurea for the Treatment of Adults with Sickle Cell Disease. **Ann Intern Med.** 2008;148:939-955. doi: 10.7326/0003-4819-148-12-200806170-0022

LEBRE DIAS, Tatiane; LAURA GODOY LEITE, Luciane. Rede de apoio social e afetivo e estratégias de enfrentamento na doença falciforme: um olhar sobre a pessoa e a família. **Psicol. rev. (Belo Horizonte)**, Belo Horizonte , v. 20, n. 2, p. 353-373, 2014.

LEGER, Robin R.; WAGNER, Linda.; ODESINA, Victoria. Stigma in adults with sickle cell disease and family members: Scale development and pilot study in the USA and Nigeria. **International Journal of Africa nursing sciences**, v.9, p.23-29, 2018.

LIMA FALCÃO DO VALE, Paulo Roberto et al. Percepção das pessoas com Doença Falciforme sobre o autocuidado. **Convención Internacional de Salud**, Cuba Salud 2018.

LINK, Bruce G.; PHELAN, Jo C. Conceptualizing stigma. **Annual review of Sociology**, v. 27, n. 1, p 363-385, 2001.

LIU, Hongjie et al. Measuring HIV stigma at the family level: Psychometric assessment of the Chinese Courtesy Stigma Scales (CCSSs). **PloSone**, v. 9, n. 3, p. e92855, 2014.

LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. Pesquisa em Enfermagem: **Métodos, avaliação crítica e utilização**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan. 2001.

LOGIE, Carmen H.; EARNSHAW, Valerie. Adapting and validating a scale to measure sexual stigma among lesbian, bisexual and queer women. **PloSone**, v. 10, n. 2, p. e0116198, 2015.

MACIEL, Silvana Carneiro, et al. Desenvolvimento e validação da escala de crenças sobre a doença mental. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 2015, 28.3: 463-473.

MAGNO, Laio et al. Estigma e discriminação relacionados à identidade de gênero e a vulnerabilidade ao HIV/Aids entre mulheres transgênero: revisão sistemática. **Cadernos de Saúde Pública**. V, 35, p. e00112718, 2019.

MASSIGNAM, Fernando Mendes; BASTOS, João Luiz Dornelles; NEDEL, Fúlvio Borges. Discriminação e saúde: um problema de acesso. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 24, n. 3, p. 541-544, set. 2015.

MARQUES, Larissa Nascimento; CAVALCANTI, Alessandra; RUZZI-PEREIRA, Andrea. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, n. 1, p. 109-117, 2015.

MARTINS, Maísa Mônica Flores; TEIXEIRA, Martha Carvalho Pereira. Analysis of hospitalization costs for sickle cell disease in the state of Bahia. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 25, n. 1, p. 24-30, 2017.

MIOT, Hélio Amante. Tamanho da amostra em estudos clínicos e experimentais. **J Vascbras**, v. 10, n. 4, p. 275-8, 2011.

MOKKINK, Lidwine B. et al. COSMIN checklist manual. **Amsterdam: COSMIN**, 2012.

DE FREITAS, Felix et al. Qualidade de vida em adultos com doença falciforme: revisão integrativa da literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 1, 2018.

DO NASCIMENTO, Larissa Alves; LEÃO, Adriana. Estigma social e estigma internalizado: a voz das pessoas com transtorno mental e os enfrentamentos necessários. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, 2019, 26.1: 103-121.

OLA, Bolanle; COKER, Rotimi; ANI, Cornelius. Stigmatising attitudes towards peers with sickle cell disease among secondary school students in Nigeria. *International Journal of Child, Youth & Family Studies*, v. 4, n. 4, p. 391, 2013.

OLIMPIO, Sarah Layanne Silva. As estratégias das pessoas frente à doença falciforme: do estigma à cura. 2015. 43f. [Monografia]. Bacharelado em Saúde coletiva – Universidade de Brasília, Brasília, 2015.

ONYEAKA, Henry K. et al. Impact of Depression in Sickle Cell Disease Hospitalization-Related Outcomes: An Analysis of the National Inpatient Sample (NIS). *Medicina*, v. 55, n. 7, p. 385, 2019.

PAIS-RIBEIRO, José Luís et al. O estigma e as doenças crônicas: como o avaliar. *Psicologia, Saúde & Doenças*, v. 18, n. 3, p. 625-639, 2017.

PARKER, Richard. Stigma, prejudice and discrimination in global public health. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 28, p. 164-169, 2012.

PASQUALI, L. Fundamentos da Teoria da Resposta ao Item - TRI. *Avaliação Psicológica*. v. 2, n. 2, p. 99-110, 2003.

PASQUALI, Luiz. Validade dos testes psicológicos: será possível reencontrar o caminho. *Psicologia: teoria e pesquisa*, v. 23, p. 99-107, 2007.

PASQUALI, Luiz. Psychometrics. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 43, n. SPE, p. 992-999, 2009.

PEREIRA, M. G. *Epidemiologia: teoria e prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

PEREIRA, Mardini Rafaela Silva. Vivências de estigma da pessoa com dor e doença falciforme. (2017), 80 f. [Monografia] – Bacharelado em Enfermagem – Universidade Estadual de Feira de Santana.

PILATTI, Luiz Alberto; PEDROSO, Bruno; GUTIERREZ, Gustavo Luis. Propriedades Psicométricas de Instrumentos de Avaliação: Um debate necessário. *Revista Brasileira de Ensino de Ciência e Tecnologia*, [s.l.], v. 3, n. 1, p.81-91, 24 jun. 2010.

POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl Tatano. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. *Artmed Editora*, 2011.

RAMOS, Fabiana Pinheiro; ENUMO, Sônia Regina Fiorim; DE PAULA, Kely Maria Pereira. Teoria Motivacional do Coping: uma proposta desenvolvimentista de análise do enfrentamento do estresse. *Estudos de Psicologia*, 2015, 32.2: 269-279.

REED, Patrícia. Chronic pain stigma: development of the Chronic Pain Stigma Scale. *Tese (Doutorado em Filosofia)* 112f., University, California School of Professional Psychology, San Francisco 2005.

REICHENHEIM, M.E.; MORAES, C.L. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. **Rev. Saúd. Públi.**, v.41, n. 4, p. 665-673, 2007.

RODRIGUES, Catharinne Da Silva Souza, et al. Caracterização das pessoas com doença falciforme em uma cidade do estado da Bahia. **Revista Baiana de Enfermagem**, 2018, 32.

SADLER, Katelyn E .; STUCKY, Cheryl L. Bloqueando COX-2 para alívio da dor das células falciformes. **Blood** , v. 133, n. 18, p. 1924-1925, 2019.

SILVA, Rafael Tavares Silveira, et al. Estratégias de enfrentamento utilizadas por pessoas vivendo com aids frente à situação da doença. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 2018, 26: e2985-e2985.

SOARES, R. G. Validação da versão brasileira da “escala de estigma internalizado de transtorno mental (ISMI) adaptada para dependentes de substâncias”. 2011. 105 f. **Dissertação (Mestrado em Psicologia)** –Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2011.

SOARES, Eula Priscila Brandão et al. Cuidar de pessoas com doença falciforme na unidade de emergência: discurso de uma equipe multiprofissional. **Cienc Cuid Saude**, v. 13, n. 2, p. 278-85, 2014.

SOUZA, Ana Cláudia de; ALEXANDRE, Neusa Maria Costa; GUIRARDELLO, Edinêis de Brito. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, 2017, 26: 649-659.

STREINER, D.L.; NORMAN, G.R. Health measurement scales: a practical guide to their development and use. **New York: Oxford University Press**; 2015.

UMEH, Nkeiruka I. et al. The psychosocial impact of leg ulcers in patients with sickle cell disease: I don't want them to know my little secret. **PLoS one**, v. 12, n. 10, p. e0186270, 2017.

VENTURA-LEÓN, José Luis; CAYCHO-RODRÍGUEZ, Tomás. El coeficiente Omega: un método alternativo para la estimación de la confiabilidad. **Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud**, v. 15, n. 1, p. 625-627, 2017.

VIEIRA FIGUEIREDO, Sarah et al. Importância das orientações em saúde para familiares de crianças com doença falciforme. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 6, 2018.

VILELAS, José. Investigação. **O processo de construção do conhecimento**. Lisboa: Edições Sílabo, 2009.

XAVIER, S. et al. O Estigma da Doença Mental: Que Caminho Percorremos? **PsiLogos**, v. 11, n. 2, p. 10-21, 2013.

WAKEFIELD, Emily O. et al. Descrevendo o viés racial percebido entre jovens com doença falciforme. **Jornal de psicologia pediátrica** , v. 43, n. 7, p. 779-788, 2018.

APÊNDICES
APÊNDICE A- TERMO E CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA

Você está sendo convidado (a) para participar da pesquisa intitulada **Evidências de validade e confiabilidade na versão brasileira da Escala de Estigma Percebido por pessoas com Doença Falciforme (ES-DF)**. Trata-se de uma pesquisa realizada pela mestranda Jayanne Moreira Carneiro, vinculada a um projeto desenvolvido na Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS) sob orientação da Prof. Evanilda Souza Santana de Carvalho. A pesquisa tem como objetivo avaliar o quanto um questionário sobre a percepção do estigma da dor de pessoas com Doença Falciforme (DF) podem ser úteis para avaliação e contribuição na saúde.

Acreditamos que este entendimento possibilitará melhores maneiras de planejar ações e contribuir no enfrentamento do estigma da dor. Você será convidado a responder um questionário com 40 questões com perguntas relativas como a pessoa se sente tratada pela população geral, familiares, médicos e enfermeiros, caso aceite participar da pesquisa.

Este questionário pode ser feito no serviço de saúde, em dias de consulta, ou podemos escolher a data e o local e agendar com antecedência caso prefira. A entrevista será feita em espaço reservado apenas com a sua presença e a do entrevistador. Acreditamos que não existam riscos físicos em participar da pesquisa, mas você poderá sentir incômodo ou tristeza ao falar de sua vida. Caso sinta algum desconforto e não quiser participar do estudo poderá fazer isso em qualquer momento sem prejuízos, e também contamos com um psicólogo na equipe de pesquisa para acolhimento dos participantes que desejarem encaminhamento. O material desta pesquisa será guardado no Núcleo de Pesquisa sobre Corpo, Gênero, Representações e Práticas de Cuidado (COGITARE) sob a responsabilidade da coordenadora da pesquisa durante cinco anos, após este tempo será queimado.

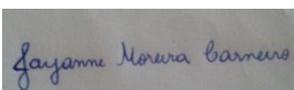
Como benefícios esse estudo trará maior conhecimento sobre a experiência de pessoas com DF com a população geral, com os profissionais de saúde e com a família, e poderá provocar melhorias nas formas de atender e cuidar dessas pessoas. Os resultados serão apresentados para os profissionais do Centro de Municipal Apoio as pessoas com Doença Falciforme e também para a Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL). Além disso serão utilizados para elaboração da dissertação de mestrado, apresentados em congressos, publicados em revistas, para que outros profissionais possam conhecer estas novidades e também ajudar pessoas como você a enfrentar problemas parecidos, mas seu nome não estará presente nos trabalhos para que você não possa ser identificado.

Destacamos que as pesquisadoras não recebem nenhum pagamento para realizar este estudo, assim como você também não receberá nenhum pagamento para participar e nem terá nenhuma despesa ou benefícios materiais. Você terá direito a ressarcimento em caso de eventuais despesas decorrentes da pesquisa, tão como direito de buscar indenização em caso de dano. De qualquer forma, você poderá não aceitar participar do estudo ou retirar o seu consentimento da pesquisa a qualquer momento, sem penalização alguma.

Qualquer dúvida em qualquer fase da pesquisa você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável através do telefone 75 99189-5933 ou dirigir-se ao COGITARE, localizado na Avenida Transnordestina, S/N, Km 03, Campus Universitário, CEP: 44036900, Feira de Santana-Ba, módulo VI sala 3.

Este termo foi elaborado em duas vias, após a leitura e concordância em participar deste estudo deverá ser assinado as duas vias, ficando uma via com as pesquisadoras e outra com você. Caso tenha dúvidas ou necessidade de qualquer esclarecimento sobre sua participação na pesquisa, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável pelo telefone (75) 99189-5933.

Caso deseje obter maiores informações sobre questões éticas da pesquisa ou se sinta de alguma forma prejudicado (a), consulte o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UEFS no telefone (75) 3161-8124 de segunda a sexta das 13:30 às 17:30 ou pelo endereço eletrônico cep@uefs.br.



Assinatura da Pesquisadora responsável

Assinatura do(a) Entrevistado (a)



Assinatura da Pesquisadora orientadora

ANEXOS
ANEXO A- INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

**PROCESSO DE ADAPTAÇÃO
TRANSCULTURAL E
VALIDAÇÃO DA ESCALA DE
ESTIGMA RELACIONADA À
DOENÇA FALCIFORME**



ANEXOS

ANEXO A- INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

2-Percepções relacionadas à Doença Falciforme. HORARIO: _____

Por favor, assinale o número que melhor reflete sua opinião para cada afirmação abaixo.

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo em parte	Não concordo nem discordo	Concordo em parte	Concordo totalmente

Nas seguintes 10 declarações, a palavra "pessoas" se refere às **PESSOAS EM GERAL**, não membros de sua família.

		1	2	3	4	5
1.	As pessoas acham que alguém com doença falciforme tem a mente e o emocional saudáveis como qualquer outra pessoa.					
2.	As pessoas acreditam que muitas vezes a culpa é do paciente quando sua dor não melhora.					
3.	As pessoas entendem quando eu falo sobre a minha dor.					
4.	As pessoas acreditam que a doença falciforme é usada como uma desculpa para obter medicação para a dor.					
5.	As pessoas entendem o sofrimento da pessoa com doença falciforme que vive com dor.					
6.	Eu me sinto envergonhado de dizer às pessoas que eu não posso fazer algo por causa da minha doença.					
7.	As pessoas pensam que alguém com doença falciforme é incapaz de trabalhar.					
8.	As pessoas acreditam que sentir dor por causa da doença falciforme é um sinal de fraqueza.					
9.	As pessoas pensam que quem sempre toma remédios para dor é um viciado em medicamentos.					
10	As pessoas pensam que aqueles com doença falciforme que reclamam de dor também têm problemas mentais ou emocionais.					

Nos seguintes 10 declarações, a palavra "**FAMÍLIA**" refere-se às pessoas que são mais importantes e significativas para você

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo em parte	Não concordo nem discordo	Concordo em parte	Concordo totalmente

		1	2	3	4	5
1.	Minha família entende que eu tenho dor e limitações físicas por causa da doença.					
2.	Minha família pensa que eu preciso de menos medicação para a dor do que eu tomo.					
3.	Minha família pensa que eu exagero a dor que tenho, a fim de não fazer coisas que eu não quero fazer.					
4.	Minha família entende que eu posso usar apenas a quantidade de medicação para dor que está na receita.					
5.	Minha família pensa que eu poderia ser mais ativo fisicamente, se eu quisesse.					
6.	Minha família pensa que por tomar medicação para a dor regularmente, eu me tornei um "viciado em medicamentos".					
7.	Minha família entende que a doença falciforme é um problema de saúde verdadeiro.					
8.	Eu sinto que minha família tem menos respeito por mim porque eu tenho doença falciforme.					
9.	Minha família pensa que a minha dor é mais um problema mental ou emocional do que um problema físico.					
10	Minha família se sente envergonhada de dizer às pessoas que eu tenho doença falciforme.					

ANEXOS

ANEXO A- INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Nas seguintes 10 declarações, a palavra "**ENFERMEIRA/O**" refere-se a todas/os enfermeiras e enfermeiros que você viu para cuidar da dor da doença falciforme no último mês.

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo em parte	Não concordo nem discordo	Concordo em parte	Concordo totalmente

		1	2	3	4	5
1.	A maioria dos enfermeiros acreditam que existe uma causa para dor na doença falciforme.					
2.	Os enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme exageram quando falam da sua dor.					
3.	Muitos enfermeiros pensam que as pessoas com doença falciforme querem mais medicação para sua dor do que o necessário.					
4.	Os enfermeiros acham que na maioria das vezes a dor das pessoas com doença falciforme é um problema mental ou emocional.					
5.	A maioria dos enfermeiros acha que as pessoas com doença falciforme não usam medicação para a dor de forma correta.					
6.	A maioria dos enfermeiros acha que as pessoas com doença falciforme reclamam mais do que outras pessoas com outros problemas de saúde.					
7.	Muitos enfermeiros acreditam que as pessoas com doença falciforme poderiam ser mais ativas, se quisessem.					
8.	Muitos enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme tem mais problemas emocionais do que aqueles com outros problemas de saúde.					
9.	Muitos enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme que tomam remédios para dor são "viciadas em medicamentos".					
10	A maioria dos enfermeiros preferem não cuidar de pessoas com doença falciforme.					

Nas 10 declarações a seguir, a palavra "doutor" refere-se a **TODOS (AS) OS MÉDICOS (AS)** que você viu para tratar a dor da doença falciforme no último mês.

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo em parte	Não concordo nem discordo	Concordo em parte	Concordo totalmente

		1	2	3	4	5
1.	A maioria dos médicos acreditam que existe uma causa para dor na doença falciforme.					
2.	Os médicos acham que as pessoas com doença falciforme exageram quando falam da sua dor.					
3.	Muitos médicos pensam que as pessoas com doença falciforme querem mais medicação para sua dor do que o necessário.					
4.	Os médicos acham que na maioria das vezes a dor das pessoas com doença falciforme é um problema mental ou emocional.					
5.	A maioria dos médicos acha que as pessoas com doença falciforme não usam medicação para a dor de forma correta.					
6.	A maioria dos médicos acha que as pessoas com doença falciforme reclamam mais do que outras pessoas com outros problemas de saúde.					
7.	Muitos médicos acreditam que as pessoas com doença falciforme poderiam ser mais ativas, se quisessem.					
8.	Muitos médicos acham que as pessoas com doença falciforme tem mais problemas emocionais do que aqueles com outros problemas de saúde.					
9.	Muitos médicos acham que as pessoas com doença falciforme que tomam remédios para dor são "viciados em medicamentos".					
10	A maioria dos médicos preferem não cuidar de pessoas com doença falciforme.					

ANEXOS
ANEXO A- INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

HORÁRIO: ____:____



Nº controle

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA

Data da coleta: _____ Coletador: _____ Local de Coleta _____

Nome do paciente: _____ Idade: _____ Fem () Masc ()

<p>1) Raça/cor 1. () Branca 2. () Preta 3. () Amarela 4. () Parda 5. () Indígena 6. () Sem informação</p> <p>2) Estado Civil 1. () Solteiro 2. () Casado 3. () Viúvo 4. () União Estável 5. () Divorciado</p> <p>3) Religião 1. () Católica 2. () Protestante 3. () Espírita 4. () Religião de matriz africana 5. () Não possui religião</p> <p>4) Escolaridade 1. () Não alfabetizado 2. () Alfabetizado 3. () Ensino Fundamental incompleto 4. () Ensino Fundamental completo 5. () Ensino Médio incompleto</p>	<p>6. () Ensino Médio completo 7. () Nível Superior incompleto 8. () Nível Superior completo 999. () Sem informação</p> <p>Qual série? _____</p> <p>5) Renda individual: 1. () 0 – 1 salário 2. () 2 -3 salários 3. () > 3 salários</p> <p>Valor: _____</p> <p>6) Idade do diagnóstico de DF 1. () Triagem neonatal 2. () Infância 3. () Adolescência 4. () Fase adulta 5. () Velhice</p> <p>Qual idade? _____</p> <p>7) Já procurou algum serviço de emergência por complicação da DF? 1. () Sim 2. () Não</p>	<p>Quais complicações?</p> <p>1. () Úlceras de perna 2. () Síndrome Torácica Aguda 3. () Crise algica 4. () Priapismo /disfunção erétil 5. () Icterícia 6. () Infecções recorrentes 7. () Alterações do baço 8. Colelitíase/colecistite 9. () Comp. cardíacas 10. () Comp. Renais 16. () Comp. Ósteo-articulares 17. () Comp. Do sist. Respiratório 18. () Crises convulsivas 20. () Outro _____</p> <p>888. () Não se aplica 999. () Sem informação</p> <p>8) Qual o tipo de DF que possui 1. () HbSS 2. () HbSC 3. () HbSD 4. () S Talassemia 5. () Outro _____</p> <p>999. () Sem informação</p> <p>9) Já ficou internado (a)? 1. () Sim 2. () Não</p> <p>Quantas vezes nos últimos 12 meses? _____</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

ANEXOS
ANEXO B - AUTORIZAÇÕES DOS CAMPOS DE COLETA DE DADOS
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE FEIRA DE SANTANA – CENTRO DE
REFERÊNCIA MUNICIPAL

SAÚDE 

Secretaria Municipal de Saúde
Seção de Capacitação Permanente

E-mail: scp.sms@gmail.com
(75) 3612-6608/Ramal 6608

Feira de Santana 10 de outubro de 2018.

DA: SEÇÃO DE CAPACITAÇÃO PERMANENTE
PARA: CEP

ENCAMINHAMENTO DE COLETA DE DADOS
AUTORIZADO

Informamos que se encontra Autorizado à realização do projeto de extensão:
"EVIDÊNCIAS DE VALIDADE E CONFIABILIDADE NA VERSÃO BRASILEIRA DA
ESCALA DE ESTIGMA PERCEBIDO POR PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME."
responsável pelo projeto à mestrand: JAYANNE MOREIRA CARNEIRO, tendo como
orientadora a Docente Dr^a EVANILDA SOUZA DE SANTANA CARVALHO. A
DESENVOLVER NA UBS CSU (CENTRO DE REFERÊNCIA MUNICIPAL A PESSOA
COM DOENÇA FALCIFORME DE FEIRA DE SANTANA).

Atenciosamente,


Priscilla Soares Peis do Nascimento
Coord. Seção de Capacitação Permanente

ASSOCIAÇÃO FEIRENSE DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME



Feira de Santana, 18 de Outubro de 2018.

Autorizo a enfermeira Jayanne Moreira Carneiro, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana a realizar sua coleta de dados utilizando o "Processo de Adaptação Transcultural e validação da escala de estigma relacionada à doença falciforme" com homens e mulheres com doença falciforme cadastrados na Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL), como parte de sua dissertação de mestrado, que visa estudar o estigma presente nessa população.

Fabricio Cabral do Nascimento

Presidente da Associação Feirense de pessoas com Doença Falciforme

Feira de Santana - Bahia

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE SALVADOR – AMBULATÓRIO MUNICIPAL DE HEPATITES VIRAIS E DOENÇA FALCIFORME

Secretaria
da Saúde



COORDENADORIA DE GESTÃO DE PESSOAS DA SAÚDE
SUBCOORDENADORIA DE CAPACITAÇÃO E DESENVOLVIMENTO DE PESSOAL

Salvador, 24 de outubro de 2018.

CARTA DE ANUÊNCIA

A Secretaria Municipal da Saúde de Salvador declara conhecer as normas e resoluções que norteiam a prática de pesquisas envolvendo seres humanos as Resoluções nº 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. Como instituição coparticipante, declara também estar ciente das responsabilidades e do compromisso de garantir a segurança e o bem-estar dos sujeitos recrutados em seu âmbito para a realização do projeto de pesquisa *Evidências de validade e confiabilidade na versão brasileira da Escala de Estigma Percebido por Pessoas com Doença Falciforme (ES-DF)*. O objetivo geral desse estudo é avaliar a validade de construto dimensional da versão brasileira do instrumento de pesquisa "Escala de Estigma Percebido por Pessoas com Doença Falciforme" para sua aplicação em contexto brasileiro. No âmbito desta secretaria, os dados serão coletados mediante a aplicação de questionários com usuários atendidos no Ambulatório Municipal de Hepatites Virais e Doença Falciforme.

A referida pesquisa está sendo conduzida por Jayanne Moreira Carneiro sob orientação da Profa. Dra. Evanilda Souza de Santana Carvalho, da Universidade Estadual de Feira de Santana. As pesquisadoras apresentaram seu projeto à Subcoordenadoria de Capacitação e Desenvolvimento de Pessoal desta Secretaria, obtendo parecer favorável à sua condução após aprovação em Comitê de Ética em Pesquisa.

Atenciosamente,

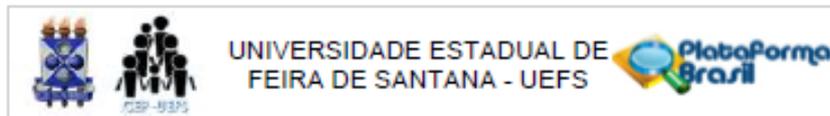
Handwritten signature of Melicia Silva Reis Góes in blue ink.

Melicia Silva Reis Góes

Subcoordenadora/Capacitação/CGPS

Esta carta não permite acesso ao locus de pesquisa para coleta de dados. Essa ação só poderá ter início após envio de ofício desta Subcoordenadoria ao Distrito Sanitário requisitado.

ANEXO C – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EVIDÊNCIAS DE VALIDADE E CONFIABILIDADE NA VERSÃO BRASILEIRA DA ESCALA DE ESTIGMA PERCEBIDO POR PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME (ES-DF)

Pesquisador: JAYANNE MOREIRA CARNEIRO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 03052418.7.0000.0053

Instituição Proponente: Universidade Estadual de Feira de Santana

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.102.441

Apresentação do Projeto:

Trata-se do projeto de dissertação da mestranda Jayanne Moreira Carneiro, do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva. De acordo com as informações contidas no formulário padrão da Plataforma Brasil, a pesquisa é de cunho metodológico, na qual "o pesquisador tem como meta a elaboração de um instrumento confiável, preciso e utilizável que possa ser empregado por outros pesquisadores e outras pessoas. [...]

A presente proposta consiste em avaliar a validade de construto dimensional e confiabilidade da ES-DF, como parte do seu processo de validação uma vez que já foi contemplada a primeira etapa de adaptação transcultural para versão brasileira. Este estudo se encarregará dos primeiros passos de evidências psicométricas para posterior aplicabilidade em contexto brasileiro. A técnica para a etapa qualitativa será a entrevista semiestruturada que possibilitará que a pesquisadora alcance os objetivos almejados através do direcionamento do diálogo sem cercear ou influenciar na naturalidade das falas dos entrevistados, já que os mesmos podem discorrer sobre a temática de acordo com suas concepções sem perder de vista o foco central da temática em questão." (Informações básicas/Plataforma Brasil, p. 02).

*Os sujeitos do estudo serão adultos com DF de qualquer subtipo, obtidos através de amostra de

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
Bairro: Módulo I, MA 17 **CEP:** 44.031-480
UF: BA **Município:** FEIRA DE SANTANA
Telefone: (75)3161-8124 **E-mail:** cep@uefs.br

ANEXO D – AUTORIZAÇÃO DA AUTORA DO INSTRUMENTO



Universidade Estadual de Feira de Santana
Departamento de Saúde – Módulo VI
Av. Transnordestina, 5N – Novo Horizonte
CEP.44036-900 – Feira de Santana – Bahia

November 29, 2018

Dr Professor Evanilda Souza de Santana Carvalho

As you know, I am a Professor and Associate Dean for Diversity, Equity and Inclusivity at the *University Of South Carolina at Columbia in the College of Nursing*. During your visit we discussed several collaborations including replicating my research in the United States in a project to the study psychometrics of Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale (SCD – HRSS), translated into Portuguese, in individual with sickle cell disease (SCD) in Brazil. You have my permission to use the translated and – or original SCD-HRSS with the following stipulations:

1. The SCD-HRSS will be reproduced and distributed only for purpose of this research or evaluate project. It will not be distributed to others for their perusal or use.
2. The complete SCD-HRSS can be published in paper published in a conference proceeding, a journal article, thesis or dissertation only with credit to the original authorship and language that subsequent use of scale requires authorization from Coretta Jenerette. It is permissible to publish results of research that used SCD-HRSS properly credited to their source.

Coretta Jenerette, Cheryl A. Brewer, Jamie Crandell & Kenneth I. Ataga (2012) Preliminary Validity and Reliability of the Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale, *Issues in Mental Health Nursing*, 33:6, 363-369, DOI: [10.3109/021612840.2012.656823](https://doi.org/10.3109/021612840.2012.656823)

3. The SCD-HRSS will be used and scored in the manner communicated by Coretta Jenerette, unless another method is agreed to in writing by Coretta Jenerette

I look forward to continuing our collaboration. Please let me know if you need any additional information.

Sincerely,

A handwritten signature in black ink that reads 'Coretta M. Jenerette'.

Coretta M. Jenerette PhD, RN, CNE, AOCN, FAAN
College of Nursing
University of South Carolina