



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

SHEILA SANTA BARBARA CERQUEIRA

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DA
SICKLE CELL DISEASE HEALTH-RELATED STIGMA SCALE (SCD-
HRSS) PARA O CONTEXTO BRASILEIRO**

FEIRA DE SANTANA-BA

2018

SHEILA SANTA BARBARA CERQUEIRA

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DA
SICKLE CELL DISEASE HEALTH-RELATED STIGMA SCALE (SCD-
HRSS) PARA O CONTEXTO BRASILEIRO**

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

Área de concentração: Políticas, planejamento e gestão em saúde.

Linha de pesquisa: Planejamento, gestão e práticas de saúde.

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

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

FEIRA DE SANTANA-BA
2018

Ficha Catalográfica - Biblioteca Central Julieta Carteadó - UEFS

C396a Cerqueira, Sheila Santa Barbara

Adaptação transcultural e validação de conteúdo da Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale (SCD-HRSS) para o contexto brasileiro / Sheila Santa Barbara Cerqueira. - 2018.

138f.: il.

Orientadora: Evanilda Souza de Santana Carvalho.

Coorientadora: Kátia Santana Freitas

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Feira de Santana, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2018.

1. Doença falciforme – Estigma social – Brasil. 2. Anemia falciforme. 3. Doença falciforme – Adaptação transcultural – Brasil. 4. Estudos de validação. I. Carvalho, Evanilda Souza de Santana, orient. II. Freitas, Kátia Santana, coorient. III. Universidade Estadual de Feira de Santana. IV. Título.

CDU: 616.155.194

Solange dos Santos Rocha – Bibliotecária CRB5/1639

SHEILA SANTA BARBARA CERQUEIRA

ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DA SICKLE CELL DISEASE HEALTH-RELATED STIGMA SCALE (SCD-HRSS) PARA O CONTEXTO BRASILEIRO

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

Área de concentração: Políticas, planejamento e gestão em saúde.

Aprovada em _____ de _____ 2018.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. 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. Rosa Cândida Cordeiro (Titular)
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia-UFRB

Prof^a. Dr^a. Juliana de Oliveira Freitas Miranda (Titular)
Universidade Estadual de Feira de Santana-UEFS

Prof^a. Dr^a. Ivanilde Guedes de Mattos (Suplente)
Universidade Estadual de Feira de Santana-UEFS

Prof^a. Dr^a. Kionna Oliveira Bernardes Santos (Suplente)
Universidade Federal da Bahia-UFBA

DEDICATÓRIA

À Deus, minha força espiritual, que nos momentos de fraquezas e em meio as lágrimas, quando já pensava em desistir, me fortalecia e me dava forças para continuar seguindo em frente em meio a tantas adversidades impostas em meu caminho. Obrigada, Senhor! Toda honra e toda glória a Ti, pois infinito sei que és o teu amor por mim.

Às pessoas com pessoas com doença falciforme, que falcizaram meu coração de amor e tornaram-se fonte de inspiração na minha sede de buscar novos conhecimentos.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À minha orientadora e companheira de estrada **Prof^a. Dr^a. Evanilda Souza de Santana Carvalho**, grande exemplo de profissional competente, comprometido e ser humano de coração humilde.

Minha eterna gratidão pela paciência e por compartilhar seus conhecimentos durante todos esses anos. Sua confiança e incentivo constante tornaram possível a execução desse trabalho.

Obrigada por acreditar em mim e me mostrar que eu era capaz em momentos que eu não acreditava.

À **Prof^a. Dr^a. Kátia Santana Freitas** pelo apoio e parceria durante todas as fases deste trabalho. Suas dicas, questionamentos e paciência para compartilhar seus conhecimentos deram brilho a este trabalho.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, por ter me concedido o dom da vida e ter me dado força e saúde para vencer batalhas e superar as adversidades.

Aos meus familiares pelo apoio incondicional e por compreender a minha ausência em diversos momentos em virtude dos meus estudos.

Às amigas construídas durante esses 2 anos de mestrado, em especial, a Denise, Fernanda, Letícia, Marília e Verónica, por sempre terem estado ao meu lado nessa importante caminhada, por me estenderem sua amorosa mão nos momentos difíceis, pelos conselhos, palavras de incentivo e colo amigo quando necessário. Sem vocês, sem dúvida essa travessia seria mais pesada.

Aos demais amigos do mestrado, que formaram o grupo “A peleja do sujeito”, pelas valorosas rodas de conversas, momentos de descontração, risadas, trocas de aprendizado, desconstrução e construção de novos conhecimentos. Vocês foram sensacionais!

Àos companheiros de núcleo Paulo e Jayanne pelo apoio e preocupação comigo durante a coleta de dados e construção da dissertação.

À Ohanna que desde o início me deu todo apoio e sempre se mostrou acolhedora e sorridente quando eu lhe procurava para sanar dúvidas.

Às amigas Amanda e Aminne que mesmo não fazendo parte da mesma turma de mestrado, me incentivavam e ouviam os meus desabafos pacientemente durante longas conversas telefônicas.

Às pessoas com doença falciforme que durante a minha trajetória como pesquisadora e profissional de saúde confiaram e compartilharam a mim suas histórias de vida, seus sentimentos, seus sofrimentos, suas dores, suas conquistas e ideais futuros. Saibam que conviver com vocês contribuiu muito para o meu amadurecimento, crescimento pessoal e profissional.

Aos profissionais que aceitaram participar desse estudo na qualidade de especialistas. Sem vocês os frutos desse trabalho não seriam colhidos.

À Escola de Enfermagem da Universidade da Carolina do Norte e a professora Coretta Jenerette pelo apoio e disponibilidade durante todas as etapas da pesquisa para tirar dúvidas e permissão para adaptação do instrumento no Brasil.

Aos parceiros pesquisadores do Núcleo de Pesquisas sobre Corpo, Gênero, Representações e Práticas de Cuidado (COGITARE) e do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades em Saúde (NUDES) pelo apoio e momentos de aprendizagem.

À Universidade Estadual de Feira de Santana e ao Programa de Pós-Graduação por me permitir vivenciar experiências impares que, indiscutivelmente, serão os pilares da minha trajetória como pessoa, profissional e pesquisadora.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB) pela concessão da bolsa de mestrado, condição que possibilitou minha dedicação exclusiva aos estudos e aprimoramento do meu objeto de investigação.

Aos funcionários administrativos Jorge e Goreth por serem o coração pulsante do Programa de Pós-Graduação e tornarem com seu amor esse espaço a nossa segunda casa.

Aos demais funcionários do Programa de Pós-Graduação por receberem os alunos diariamente com um sorriso no rosto, ouvirem seus desabafos e vibrarem com as suas descobertas, sucessos e conquistas.

Às professoras Juliana Miranda, Rosa Candida, Ivanilde Guedes e Kionna Bernardes, membros da banca examinadora por terem aceitado meu convite, disponibilizado seu tempo e conhecimento para analisar este trabalho.

E a todos aqueles que de forma direta ou indiretamente fizeram parte desse ciclo, que agora se encerra para que um novo seja iniciado. Meu muito obrigada!

*“E guardemos a certeza pelas próprias
dificuldades já superadas que não há mal
que dure para sempre”*

Chico Xavier

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Síndrome da imunodeficiência adquirida
ATC	Adaptação Transcultural
AF	Anemia Falciforme
ESDor-DF	Escala de Estigma da Dor Percebido por Pessoas com Doença Falciforme
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CIGITARE	Pesquisas sobre Corpo, Gênero, Representações e Práticas de Cuidado
CPSS	Chronic Pain Stigma Scale (Escala de Estigma de Dor Crônica)
CRMPDF	Centro de Referência Municipal às Pessoas com Doença Falciforme
CSU	Centro Social Urbano
DF	Doença Falciforme
FENAFAL	Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme
Hb	Hemoglobina
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IVC	Índice de Validade de Conteúdo
IDB	Inventário de Depressão de Beck
NUDES	Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades em Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PAF	Programa da Anemia Falciforme
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
SCD-HRSS	Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UEFS	Universidade Estadual de Feira de Santana

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

METODOLOGIA

Figura 1: Etapas seguidas para o processo de adaptação transcultural da SCD-HRSS.....	52
---	----

RESULTADOS: Lista de quadros

Quadro 1: Versão síntese em português T12 e versão em português após avaliação do comitê de juízes do domínio 1. Feira de Santana, Bahia, 2018.....	65
Quadro 2: Versão síntese em português T12 e versão em português após avaliação do comitê de juízes do domínio 2. Feira de Santana, Bahia, 2018.....	65
Quadro 3: Versão síntese em português T12 e versão em português após avaliação do comitê de juízes do domínio 3. Feira de Santana, Bahia, 2018.....	66
Quadro 4: Versão síntese em português T12 e versão em português após avaliação do comitê de juízes do domínio 4. Feira de Santana, Bahia, 2018.....	67
Quadro 5: Versão em português após avaliação da população alvo e versão final da SCD-HRSS, domínio 2. Feira de Santana, Bahia, 2018.....	73
Quadro 6: Versão em português após avaliação do comitê de juízes versão após avaliação da população alvo do domínio 4. Feira de Santana, Bahia, 2018.....	73
Quadro 7: Versão original da Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale, síntese das traduções, retradução, versão avaliada pelos juízes, versão avaliada pela população-alvo e versão final em português da SCD-HRSS. Feira de Santana, Bahia, 2018.....	75

RESULTADOS: Lista de tabelas

Tabela 1: Porcentagem de Concordância para pertinência e clareza da versão em português após avaliação do comitê de juízes do domínio 2. Feira de Santana, Bahia, 2018.....62

Tabela 2: Porcentagem de Concordância para pertinência e clareza da versão em português após avaliação do comitê de juízes do domínio 2. Feira de Santana, Bahia, 2018.....62

Tabela 3: Porcentagem de Concordância para pertinência e clareza da versão em português após avaliação do comitê de juízes do domínio 3. Feira de Santana, Bahia, 2018.....63

Tabela 4: Porcentagem de Concordância para pertinência e clareza da versão em português após avaliação do comitê de juízes do domínio 4. Feira de Santana, Bahia, 2018.....64

CERQUEIRA, Sheila Santa Barbara. **Adaptação transcultural e validação de conteúdo da Sick Cell Disease Health-Related Stigma Scale (SCD-HRSS) para o contexto brasileiro.** 2018. 132f. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Estadual de Feira de Santana. Feira de Santana, 2018.

RESUMO

Introdução: O estigma é um descrédito ou uma forte desaprovação de características pessoais, atribuída a uma pessoa que possua uma diferença indesejável que vá contra os padrões estabelecidos pela sociedade. **Objetivo:** Realizar adaptação transcultural da Escala de Estigma Percebido por Pessoas com Doença Falciforme para o contexto brasileiro. **Metodologia:** Tratou-se de um estudo metodológico, onde foi realizada a adaptação transcultural de uma escala que mensura o estigma percebido por pessoas com doença falciforme na relação com as pessoas em geral, médicos, enfermeiros e familiares. Participaram do estudo 14 profissionais de nível superior de distintas áreas das ciências humanas e da saúde na qualidade de juizes e 30 pessoas com doença falciforme constituíram a população alvo para avaliação da pertinência, clareza e representatividade do construto estigma no instrumento em processo de adaptação. A adaptação transcultural do instrumento seguiu as etapas: tradução, retradução, avaliação do comitê de juizes, revisão do instrumento, discussão com a autora, aprovação da primeira versão, aplicação na população, reavaliação por comitê de especialistas e aprovação da versão final do instrumento. Após análise dos especialistas e população alvo procedeu-se o cálculo das Porcentagens de Concordância de cada item e aqueles com porcentagens inferior a 80% foram reavaliados pelos especialistas. **Resultados:** Na avaliação do instrumento pelo comitê de especialistas 8 itens apresentaram porcentagens inferior a 80% para pertinência e 11 para a clareza, sendo estes, sendo necessário reformular a escrita para melhorar a compreensão da população alvo, conforme recomendações da literatura. A versão avaliada pela população-alvo mostrou que o instrumento estava claro e adequado para a compreensão das pessoas com DF, no entanto, foi sugerido modificar a graduação de respostas de 6 para 3. Ressaltamos que alguns itens, mesmo apresentando porcentagem de concordância superior a 80% foram reescritos para facilitar na compreensão das pessoas com DF. **Conclusões:** O processo de adaptação transcultural da SCD-HRSS representou um passo importante para o campo da saúde, uma vez que após a validação do instrumento, o mesmo poderá servir para profissionais de saúde e pesquisadores da área da saúde pública conhecer as experiências de estigma das pessoas com DF em diferentes relações sociais e como interfere na qualidade de vida e saúde desses indivíduos. Além do mais, poderá contribuir para melhor compreensão do fenômeno e subsidiar novos estudos na área.

DESCRIPTORIOS: Anemia falciforme, Estigma social, Psicometria

CERQUEIRA, Sheila Santa Barbara. **Transcultural adaptation and validation of the content of the Sick Cell Disease Health-Related Stigma Scale (SCD-HRSS) for the Brazilian context.** 2018. 132f. Dissertation (Master's Degree in Collective Health) – Post Graduate Program in Collective Health, Universidade Estadual de Feira de Santana. Feira de Santana, 2018.

ABSTRACT

Introduction: Stigma is a discredit or strong disapproval of personal characteristics, attributed to a person who has an undesirable difference that goes against the standards set by society. **Objective:** To perform cross-cultural adaptation of the Stigma Scale Perceived by People with Sick Cell Disease to the Brazilian context. **Methodology:** This was a cross-cultural adaptation of a scale that measures the stigma perceived by people with sickle cell disease in relation to general practitioners, physicians, nurses and family members. The study included 14 individuals as judges with knowledge in the subject studied and 30 people with sickle cell disease constituted the target population to assess the relevance, clarity and representativeness of the stigma construct in the instrument being adapted. The transcultural adaptation of the instrument followed the steps: translation, retranslation, evaluation of the judges committee, revision of the instrument, discussion with the author, approval of the first version, application in the population, reassessment by committee of experts and approval of the final version of the instrument. After analyzing the specialists and the target population, the Percentage of Concordance of each item was calculated and those with percentages lower than 80% were re-evaluated by the specialists. **Results:** In the evaluation of the instrument by the expert committee, 8 items had percentages lower than 80% for pertinence and 11 for clarity, being these, being necessary to reformulate the writing to improve the understanding of the target population, according to recommendations in the literature. The version evaluated by the target population showed that the instrument was clear and adequate for the understanding of people with DF, however, it was suggested to modify the graduation of responses from 6 to 3. We emphasize that some items, even presenting a percentage of agreement, 80% were rewritten to facilitate understanding of people with DF. **Conclusions:** The SCD-HRSS cross-cultural adaptation process represented an important step in the field of health, since after the validation of the instrument, it could be used for health professionals and public health researchers to learn about the experiences of stigma of people with FD in different social relationships and how it affects the quality of life and health of these individuals. In addition, it can contribute to a better understanding of the phenomenon and to subsidize new studies in the area.

DESCRIPTORS: Sickle cell, Social stigma, Psychometry

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	PERGUNTA DE INVESTIGAÇÃO	20
3	OBJETIVOS	21
3.1	OBJETIVO GERAL	21
3.1.1	Objetivos específicos	21
4	REVISÃO DE LITERATURA TEÓRICO-METODOLÓGICA	22
4.1	CONTEXTUALIZAÇÃO DAS DOENÇAS FALCIFORMES	22
4.2	ASPECTOS HISTÓRICOS E CONCEITUAIS SOBRE O ESTIGMA	25
4.2.1	Estigma nas condições de adoecimento	29
4.2.2	Estigma na doença falciforme	34
4.3	DESCRIÇÃO DA SICKLE CELL DISEASE HEALTH-RELATED STIGMA SCALE	38
4.4	ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTOS DE MEDIDA	41
4.4.1	Validade de instrumentos	46
5	METODOLOGIA	49
5.1	TIPO DE ESTUDO	49
5.2	CAMPO DE ESTUDO	49
5.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO	51
5.4	DESCRIÇÃO DO INSTRUMENTO	51
5.5	ETAPAS PARA O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL	52
5.6	ANÁLISE DE DADOS	56
5.7	ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA	57
6	RESULTADOS	59
6.1	PROCESSO DE ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO INSTRUMENTO	59
6.1.1	Avaliação do instrumento pelo Comitê de Especialistas	61
6.1.2	Avaliação do instrumento pela população-alvo	71
7	DISCUSSÃO	86
8	CONCLUSÕES	89
	REFERÊNCIAS	91
	APÊNDICES	102

APÊNCIDE A	103
APÊNDICE B	109
APÊNDICE C	113
APÊNDICE D	114
APÊNDICE E	124
APÊNDICE F	125
APÊNDICE G	126
ANEXOS	130
ANEXO A	131
ANEXO B	132
ANEXO C	136
ANEXO D	138

1 INTRODUÇÃO

As doenças crônicas se constituem como um sério problema de saúde pública, sendo responsáveis por um número elevado de óbitos e incapacidades. Além disso, aumentam o número de internações nos serviços, bem como estão entre as principais causas de amputações, de perdas da mobilidade e de outras funções neurológicas, gerando assim, significativa perda da qualidade de vida, e, elevando os gastos dos setores de saúde (BRASIL, 2013; CARVALHO, 2010).

Dentre as doenças crônicas mais comuns no contexto brasileiro, encontra-se a doença falciforme (DF), patologia hereditária caracterizada pela presença da hemoglobina S nas hemácias, proteína mutante que ao se polimerizar enrijece e deforma os eritrócitos que passam a apresentar formato de foice e são destruídos precocemente no organismo, provocando a vaso-oclusão que resulta em complicações em todos os sistemas do corpo (BRASIL, 2014).

A Organização Mundial de Saúde estima que anualmente nasçam cerca de 300 mil crianças com DF no mundo (BRASIL, 2009; JESUS, 2010). No Brasil nascem cerca de 3.500 crianças com a doença, sendo que a DF se expressa em maiores proporções na população afrodescendente (BRASIL, 2009), apesar de não ser uma doença exclusiva desse grupo populacional, podendo atingir qualquer indivíduo independente da cor da sua pele. A Bahia por possuir grande número de afrodescendentes apresenta a maior incidência do país, onde a cada 650 nascidos vivos, 1 tem DF (BRASIL, 2014). Estudo epidemiológico realizado por Alves (2012) no município de Feira de Santana, estado da Bahia, identificou pessoas com DF em 31 dos 44 bairros da cidade, e em 6 dos 8 distritos, atingindo um total de 4 casos para cada 10.000 habitantes.

As pessoas com DF apresentam diversas disfunções orgânicas ao longo da vida que podem ser evidenciadas com modificações no corpo que se expressa com mudanças na cor da pele e mucosas, aumento do abdômen, baixa estatura, baixo peso, retardo do crescimento, aparência infantilizada, retardo do amadurecimento sexual, crises vaso-oclusivas, priapismo e predisposição para o aparecimento de úlceras nos membros inferiores (BRASIL, 2014).

Devido à visibilidade das alterações sobre o corpo do adoecido, e a consequente incapacidade para os papéis sociais gerada pelas complicações da doença, as pessoas com DF encontram-se em constante situação de vulnerabilidade social, sendo em muitos momentos vítimas de discriminação e estigmatizadas em diversos contextos sociais, inclusive por

profissionais de saúde nos serviços de saúde durante a busca de cuidados (DIAS, 2013; CORDEIRO, 2007).

De acordo com Carvalho (2010a), as repercussões físicas do adoecimento crônico ao tornarem-se visíveis no corpo imprimem uma marca social depreciativa sobre a pessoa adoecida, levando-a a ingressar num processo de estigmatização.

Segundo Goffman (1975) o estigma é um descrédito ou uma forte desaprovação de características pessoais, atribuída a uma pessoa que possua uma diferença indesejável que vá contra os padrões estabelecidos pela sociedade. Assim, o estigma é um poderoso signo de controle social usado para marginalizar e desumanizar indivíduos que apresentam certas características desvalorizadas pela sociedade.

As pessoas com DF são constantemente estigmatizadas no meio social. O estigma que essas pessoas experimentam, segundo Jenerette (2010), está atravessado pelo racismo, uma vez que a maioria da população com DF é negra e pertence às camadas mais baixas da sociedade, o que leva à intersecção de marcas de depreciação social, prejudicando sua interação com os profissionais de saúde e a qualidade do cuidado que lhes são oferecidos. Essa autora destaca que nos Estados Unidos, pessoas com DF enfrentam a discriminação ao buscar os serviços de saúde, e dentro da sociedade em geral por vivenciar o estigma relacionado à sua condição de enfermo e negro na sociedade.

No contexto brasileiro, a situação das pessoas com DF não difere muito de outros países conforme Araujo (2007), ao afirmar que além de pertencerem às camadas desfavorecidas da sociedade, essas pessoas são submetidas diariamente aos efeitos do racismo institucional enraizado na nossa sociedade. Assim, além de enfrentar todas as complicações da doença ainda precisam lidar com o estigma, preconceito, discriminação e racismo institucional presentes nos serviços de saúde.

O racismo institucional pode ser compreendido como o tratamento diferenciado e inferior a determinados grupos populacionais, mesmo quando estes demandam mais cuidados. Assim, mesmo diante da sua relevância epidemiológica, uma determinada população recebe menos investimentos financeiros e fica desassistida por ser enquadrada em um determinado grupo racial pelos profissionais e/ou gestores da saúde (LOPEZ, 2012; SAMPAIO, 2003).

Em se tratando da DF, diversos estudos têm apontado o racismo institucional como um marcador da doença que merece atenção da sociedade, principalmente gestores, por intensificar a invisibilidade da doença nos serviços, dificultar o acesso e interferir na qualidade dos cuidados dispensados a essas pessoas (ARAÚJO, 2007; CORDEIRO, 2007; DIAS, 2013), o que pode favorecer a quadros de complicações, aumento do número de

internamentos nos serviços hospitalares, maior número de aposentadorias precoces por incapacidades e refletir na economia do país.

Segundo Cordeiro e Ferreira (2009), nos últimos anos o preconceito e a discriminação têm sido pauta de estudos pelos cientistas no âmbito das relações sociais. No entanto, no campo da saúde apesar de existirem estudos, estes ainda são tímidos pela dificuldade de se pesquisar a relação existentes entre clientela, profissionais de saúde e serviços de saúde e pela dificuldade na aplicação e utilização de metodologias adequadas que revelem o racismo, o preconceito e outros fatores existentes nessas relações, a exemplo do estigma, que provoca a exclusão social.

Estudos mostram que nos últimos anos vem crescendo o interesse dos pesquisadores do campo da saúde em temas relacionados ao estigma, principalmente, no que se refere ao desenvolvimento de instrumentos que avaliem e mensurem o estigma em diversas situações de saúde e adoecimento (SCHLINDWEIN- ZANINI, 2009; SOARES, 2011; FREITAS et al., 2014; CRISPIM et al., 2016).

Entretanto, estudiosos como Torres, Virginia e Schall (2005) e Cruciane e cols. (2011) afirmam que na ausência de instrumentos nacionais para avaliações em saúde, podem ser utilizados instrumentos validados em outros países desde que o mesmo seja adaptado e validado para o contexto cultural em que se deseja aplicá-lo.

Segundo Beaton e cols. (2000) a adaptação cultural é utilizada para caracterizar o processo que analisa tanto a tradução para o novo idioma quanto as questões culturais, para posterior aplicação no novo ambiente. Esse processo de adaptação transcultural requer utilização de metodologia rigorosa a fim de atender uma equivalência entre a fonte original e a população-alvo.

Além disso, apresenta vantagens consideráveis em relação à criação de um novo instrumento, pois seus itens já foram validados em outras culturas, no que se refere à validade de conteúdo e qualidades psicométricas, o que poupa tempo e trabalho do pesquisador, além de possibilitar a comparação dos dados obtidos em diferentes culturas (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; BEATON et al., 2000; BORSA; DAMASIO, BANDEIRA, 2012).

Nessa perspectiva, dada à ausência de instrumentos que analisem o estigma vivenciado por pessoas com DF nos serviços de saúde na relação com o médico e enfermeiro, nas relações intra-familiares e no contexto social no Brasil, constatada através de revisão de literatura exaustiva nas bases de dados nacionais e internacionais (SciELO, PubMed, Lilacs e Medline) e da necessidade de se disponibilizar esses instrumentos com vistas à

implementação e adoção de novas práticas de cuidado, o Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades em Saúde (NUDES) e o de Pesquisas sobre corpo, gênero, representações e práticas de cuidado (COGITARE) da Universidade Estadual de Feira de Santana, Bahia, Brasil, tendo como representante a Prof^a Dr^a Evanilda Souza de Santana Carvalho em parceria com a Escola de Enfermagem da Universidade da Carolina do Norte, sob a coordenação da Prof^a Dra. Coretta Melissa Jenerette se propuseram a traduzir, adaptar transculturalmente e validar o conteúdo do instrumento Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale (SCD-HRSS) para o contexto brasileiro.

A SCD-HRSS foi uma adaptação da Chronic Pain Stigma Scale (CPSS) (Escala de Estigma de Dor Crônica) realizada por um grupo de pesquisadores na Carolina do Norte, coordenado pela professora doutora Coretta Jenerette. A versão adaptada tem como objetivo identificar o estigma percebido por pessoas com DF em diferentes interações sociais (JENERETTE, et al., 2016).

A SCD-HRSS foi validada com uma amostra de conveniência composta por 77 adultos com diagnóstico de DF. É tipo Likert, apresenta quatro domínios, com 10 itens em cada, totalizando em 40 itens a escala completa. O primeiro domínio refere-se ao estigma percebido pelas pessoas com DF na relação com o público geral; o segundo ao estigma percebido na relação com o médico nos serviços de saúde; o terceiro ao estigma percebido nas relações no contexto familiar; e o quarto domínio ao estigma percebido na relação com os profissionais de enfermagem nos serviços de saúde (JENERETTE, et al., 2012). Destaca-se que ao analisar o instrumento original e a versão adaptada, percebe-se que na versão adaptada foi incluída a dimensão referente ao estigma percebido na relação com os profissionais de enfermagem.

A aproximação com a temática ocorreu durante a graduação, através de minha atuação como bolsista de iniciação científica no projeto Representações e práticas de cuidado às pessoas com úlceras de perna secundárias à DF no estado da Bahia, desenvolvido pelo (NUDES), no qual tive a oportunidade de atuar no Centro de Referência Municipal às Pessoas com DF em Feira de Santana, onde escutei dos usuários durante as consultas, relatos da discriminação e estigma experienciados nos serviços de saúde e em outros contextos relacionados à sua condição de doença, e percebi que ao relatar tais fatos, as pessoas com DF evocavam emoções de tristeza e denotavam sofrimento ao recordar essas experiências. Também por seus relatos foi possível perceber que para se proteger muitos deles abandonavam o tratamento, evitavam voltar às unidades em que se sentiram discriminados.

Por isso, muitas vezes, atrasaram a busca por cuidados nos serviços de saúde, o que contribuiu para a ocorrência de complicações.

Assim, na condição de enfermeira e ex-aluna de iniciação científica do NUDES, estive em contato constante com a temática, o que me motivou a continuar estudando a DF e suas múltiplas possibilidades de investigação. Além disso, na elaboração do meu trabalho de conclusão de curso trabalhei com pessoas com DF, e o estigma apareceu como algo muito marcante na vida dos adoecidos, resultado que me impulsionou a dar continuidade a pesquisa na pós-graduação.

A adaptação e validação da SCD-HRSS foi um desafio para a pesquisadora e os resultados encontrados nesse estudo poderão contribuir para que os profissionais de saúde dos serviços compreendam o estigma sofrido por pessoas com DF em diversos contextos sociais, de forma subsidiar novos estudos na área, implementação e adoção de práticas de cuidado, bem como discussões sobre estratégias de minimizar esse problema.

2 PERGUNTA DE INVESTIGAÇÃO

A Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale traduzida, adaptada e validada para o contexto brasileiro apresenta equivalência conceitual, de itens, semântica e operacional em relação ao original?

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Realizar adaptação transcultural e validação de conteúdo da Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale para o contexto brasileiro.

3.1.1 Objetivos específicos

- Realizar tradução, retrotradução e validação de conteúdo da Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale.
- Avaliar a equivalência conceitual, de itens, semântica e operacional da Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale.
- Analisar a validade de conteúdo da Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale através do cálculo da porcentagem de concordância.

4 REVISÃO DE LITERATURA TEÓRICO-METODOLÓGICA

A revisão de literatura possibilita ao pesquisador ter acesso a diversos estudos sobre determinada temática, a fim de fundamentar e ampliar discussões com criticidade para os resultados encontrados com a pesquisa (GIL, 1999). Assim, neste item contextualizamos as DF, com descrição fisiopatológica e dados epidemiológicos, discorremos sobre os aspectos históricos e conceituais sobre estigma, abordaremos o estigma em diversas condições de doenças e na DF. Discutiremos também sobre a adaptação transcultural e a validação de instrumentos de medida, sobre a validade de instrumentos, e por fim, descreveremos o instrumento proposto para adaptação transcultural.

4.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DAS DOENÇAS FALCIFORMES

As DF são doenças hereditárias de origem genética, caracterizadas pela presença da hemoglobina S nas hemácias, gerada por uma mutação na hemoglobina A. Essa mutação modifica a conformação da hemoglobina (Hb), alterando sua função no organismo. Atualmente são as doenças hereditárias mais prevalentes no mundo, afetando todas as raças e camadas sociais (JESUS, 2010). As formas mais frequentes na população são as S talassemia, as duplas heterozigoses (Hb SC e Hb SD) e a anemia falciforme expressa pela homozigose da hemoglobina S (Hb SS), esta última é a forma mais grave e mais prevalente da doença no Brasil e no mundo (BRASIL, 2006).

De forma geral, quanto maior a quantidade de HbS, mais grave a doença se manifesta. Assim, os indivíduos homozigotos para HbS (HbSS= anemia falciforme) apresentam quadro clínico mais grave do que os outros que apresentam as demais formas das hemoglobinopatias (S talassemia, Hb SC e Hb SD) (ANVISA, 2001).

Segundo achados antropológicos e análises biomoleculares, as DF surgiram entre 10 mil e 2 mil a. Cristo, no continente africano em zonas endêmicas da malária, onde por razões desconhecidas, os indivíduos com a hemoglobina HbS não eram infectados pelo agente etiológico da malária *Plasmodium falciparum* (FERREIRA, 2012).

O fator determinante que ocasionou a seleção natural da hemoglobina (HbA) para (HbS) permanece desconhecido (FERREIRA, 2012). No entanto, essa característica foi passada para as gerações posteriores e a doença espalhou-se para diversas partes do mundo durante o período da escravidão. Em decorrência a miscigenação da população mundial,

atualmente essa doença afeta indivíduos de todas as raças, apresentando incidência expressiva na África, Índia e Arábia Saudita (BRASIL, 2009).

O Brasil por possuir grande contingente de pessoas descendentes de africanos, apresenta índices elevados para a DF, sendo essa doença apontada como principal fator de morbimortalidade durante a infância, juventude e principal causa de internamentos nos serviços de urgência e emergência decorrentes a complicações (NAOUM, 2000; WATANABE et al., 2008; BRASIL, 2009).

De acordo com os Programas Estaduais de Triagem Neonatal, as prevalências mais elevadas tanto da DF, quanto do traço falciforme são nos estados brasileiros que apresentam grandes proporções de afrodescendente como Bahia, Rio de Janeiro, Pernambuco, Maranhão, Minas Gerais, Espírito Santo, São Paulo, Rio Grande do Sul, Santa Catarina e Paraná respectivamente (BRASIL, 2009; JESUS, 2010).

Contudo, apesar da elevada prevalência da doença na população brasileira, das diversas complicações e dos impactos na vida dos adoecidos e de seus familiares, a mesma permaneceu durante muito tempo na invisibilidade social. Os adoecidos passaram muito tempo peregrinando nos serviços de saúde recebendo tratamentos para outras doenças. Somente após a organização de determinados grupos e formação de movimentos sociais que começaram a reivindicar por melhorias de saúde e de vida para grupos populacionais específicos, a doença DF começa a sair da invisibilidade (LIRA, 2015).

Assim, impulsionados por militâncias do movimento negro como a Marcha Zumbi dos Palmares Contra o Racismo, pela Igualdade e pela Vida que cobrava dos gestores governamentais melhorias de cuidado às pessoas adoecidas e aos seus familiares, a DF começa a ganhar visibilidade pública, e em 1996 é criado o Programa da Anemia Falciforme- PAF, contudo, nenhuma das ações proposta pelo PAF foram implementadas e o mesmo permaneceu no papel (OLIVEIRA, 2000).

Em junho de 2001, com a criação do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), o Ministério da Saúde através da portaria n.º822 inclui a DF como uma das doenças a serem rastreadas através do teste do pezinho na triagem neonatal (JESUS, 2010). Nesse mesmo ano foi criada a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme- FENAFAL, contribuindo para o empoderamento político e controle social das pessoas adoecidas e seus familiares (DIAS, 2013).

Posteriormente, em 16 de agosto de 2005 é publicada a Portaria nº 1.391 que instituiu no âmbito do SUS as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. Essa política torna-se um divisor de águas, pois demarca o momento

exato no qual a DF passa a ser alvo de políticas públicas no contexto brasileiro (BRASIL, 2005).

Por fim, em Setembro de 2009 o Ministério da Saúde através da Portaria nº 2.048 incluiu a DF nas ações da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra, onde nos seus artigos 187 e 188 define as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (OLIVEIRA, 2003; JESUS, 2010).

O diagnóstico da DF pode ser realizado no neonato através do sangue coletado no cordão umbilical, e após o nascimento através do teste do pezinho durante a triagem neonatal e, caso seja identificado alterações na hemoglobina sugestivas de DF é realizado posteriormente o exame confirmatório de eletroforese alcalina. Geralmente, os programas de prevenção da DF utilizam para diagnóstico as eletroforeses alcalina e ácida, porém é importante salientar que neonatos identificados como possíveis casos positivos ou negativos para DF deverão ser reavaliados após o sexto mês de vida, pois devido a interferência da Hb fetal e da própria HbS poderão ser dados diagnósticos de falsos positivos ou falsos negativos. Além disso, é necessário o estudo familiar dos possíveis casos identificados (ANVISA, 2001).

Os primeiros sintomas da doença são observados a partir do o sexto mês de vida. Na adolescência ou idade adulta a DF pode ser diagnosticada através do exame sorológico de Eletroforese Alcalina. É importante ressaltar que não existe cura para a DF, por isso é importante que as pessoas sejam acompanhadas o mais precocemente para prevenir complicações (OAKIS; BENTO; SILVA 2013).

Para uma pessoa nascer com a DF é necessário que cada um dos genitores apresente um gene da doença (HbS), assim cada um dos pais doará o gene mutante para a criança que apresentará uma das formas da doença. No entanto, se a criança receber apenas um gene mutante e o outro normal, nascerá apenas com o traço falciforme, não apresentará manifestações clínicas e não precisará de tratamento, sendo este heterozigoto assintomático (ANVISA, 2001; SILVA et al, 2006; BRASIL, 2007).

A produção da HbS ocorre devido uma mutação pontual na cadeia beta durante a síntese da hemoglobina. Nesse processo, ocorre a substituição da base nitrogenada adenina (A) pela timina (T) no sexto códon do gene, que passa de GAG para GTG. Essa mutação provoca a substituição do ácido glutâmico pela valina na cadeia polipeptídica e faz a hemácia perder sua configuração normal e adquirir a forma semelhante a uma foice. Este é o principal mecanismo fisiopatológico da doença, pois essa nova conformação da hemácia gera alterações físico-químicas entre a hemácia e componentes da parede vascular, fazem as hemácias perderem sua flexibilidade tornando-as mais rígidas, dificulta sua circulação,

carreamento do oxigênio e reduz seu tempo de sobrevivência no organismo, causando anemia severa crônica, hipóxia tissular e diversas outras complicações no organismo dos indivíduos (NAOUM, 2000; ANVISA, 2001; MANFREDIN et al., 2007; WATANABE et al., 2008; BRASIL, 2009).

As pessoas com DF estão predispostas a diversas complicações no decorrer da sua vida, tais como: crises de dor, icterícia, sequestro esplênico, síndrome torácica aguda, priapismo, necrose asséptica do fêmur, acidente vascular encefálico, retinopatia, insuficiência renal crônica e úlceras de membros inferiores, essas últimas são complicações dermatológicas frequentes na DF, muitas vezes incapacitantes (GALIZA NETO; PITOMBEIRA, 2003; MINNITI et al., 2010; BRASIL, 2012).

Desta forma, por apresentar uma diversidade de manifestações que podem ser expressas no corpo, as pessoas com DF estão vulneráveis a sofrer discriminação e serem estigmatizadas em função da diferença e incapacidades causadas pela doença em seus corpos nos diversos contextos sociais, seja na relação com amigos, familiares, parceiros, vizinhos, comunidade e profissionais de saúde. Além disso, a constante associação da doença com questões raciais e econômicas favorecem na acentuação dessa vulnerabilidade (CORDEIRO, 2007; JENERETTE, 2010; DIAS, 2013; LIRA, 2015).

4.2 ASPECTOS HISTÓRICOS E CONCEITUAIS SOBRE O ESTIGMA

A palavra estigma é de origem grega, e referia-se a sinais corporais utilizados como forma de identificação de determinados indivíduos sobre algo extraordinário ou mau sobre o status moral de quem o apresentava. Geralmente essas marcas eram utilizadas para diferenciar escravos, traidores, criminosos e indivíduos que deveriam ser reconhecidos no meio social (GOFFMAN, 1993; NEUBERG; SMITH; ASHER, 2003).

Ao longo dos anos, a utilização do termo estigma foi se reformulando, e com o desenvolvimento de novos estudos observou-se sua utilização, principalmente no campo da saúde como sinônimo de degradação, inferioridade e depreciação de determinados grupos na sociedade (FERNANDES; LI, 2006).

No Brasil as discussões sobre estigma começaram a partir da dissertação de mestrado de Oracy Nogueira “*Vozes de Campos de Jordão: experiências sociais e psíquicas do tuberculoso pulmonar no Estado de São Paulo*”, publicada em 1950 e reeditada em 2009, onde o pesquisador analisa as experiências cotidianas das pessoas com tuberculose pulmonar

e percebe a formação de uma nova identidade dos adoecidos a partir de suas interações com outras pessoas com tuberculose, com os profissionais de saúde e com a população de forma geral (MONTEIRO; VILELLA, 2013).

O estudo de Nogueira revela que o processo de adoecimento por tuberculose atrelado às representações sociais que as demais pessoas da sociedade têm sobre a doença leva a reconfiguração do território com demarcações de espaços sociais para os “tuberculosos” e para os “não tuberculosos”, emergindo processos de depreciação, segregação e discriminação social que norteiam a organização da vida cotidiana na cidade (MONTEIRO; VILELLA, 2013).

Posteriormente, Gordon Allport em 1954, traz em seus estudos de Psicologia Social a definição de preconceito como atitudes hostis e evitáveis a uma pessoa ou grupo de pessoas pela simples percepção de que ela pertença a determinado grupo, e, portanto também apresentam as mesmas características depreciativas atribuídas ao grupo (ALLPORT, 1954).

Contudo, as discussões sobre estigma têm seu apogeu com Erving Goffman após a publicação do seu famoso livro *Estigmas: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada* (1963), no qual o autor afirma que a sociedade estabelece meios de categorizar as pessoas de acordo com seus atributos, enquadrando-as em categorias de “normais” e “anormais” (GOFFMAN, 1975; MONTEIRO; VILELLA, 2013).

Assim, percebe-se que tanto as produções de Nogueira (1950) quanto às de Allport (1954) sobre estigma, discriminação e preconceito antecedem as publicações de Goffman (1963) e estão relacionadas principalmente às questões raciais no Brasil e Estados Unidos (MONTEIRO; VILELLA, 2013).

No entanto, Goffman (1975) ganha destaque por introduzir o termo específico de estigma nas suas discussões. Segundo ele quando conhecemos uma pessoa, no primeiro contato idealizamos aquilo que ela deveria ter ou ser. Nesse primeiro contato tendemos a categorizá-la de acordo com as nossas expectativas individuais e sociais, no entanto, ao notar que essa pessoa não corresponde aquilo que idealizamos inicialmente e apresenta um atributo não aceito no contexto social tendemos a recategorizá-la de acordo com esse atributo, reduzindo-a a uma pessoa estragada, defeituosa, diminuída e inferior aos demais. Tal característica é identificada como estigma (GOFFMAN, 1975).

O conceito de estigma introduzido por Goffman (1975), apesar de ser um dos mais usados pela comunidade científica para tratar da temática recebeu algumas críticas por abordar o estigma apenas sob a ótica sociológica, como um processo inerente apenas de interações sociais com categorias de rotulação, status social, desviante e normal (GOFFMAN,

1975; SILVEIRA, et al., 2011). Assim, buscando complementar o conceito de estigma, estudiosos como Link e Phelan (2001), introduzem perspectivas psicológicas para tratar do tema, com ênfase nos processos psicossociais. Esses estudiosos buscam compreender como ocorre o processamento de informações sociais e o comportamento assumido pela sociedade diante de tal processamento, assim o comportamento dos indivíduos na sociedade passam a ser objeto de investigação com ênfase nas categorias de crenças, estereótipos, preconceito e discriminação.

Nessa perspectiva, ao trazer complementações ao conceito de estigma com a introdução da vertente psicossocial, que se preocupa em compreender não somente o estigma como a categorização por atributos na perspectiva social, mas também o porquê da existência de tantas circunstâncias estigmatizadas na sociedade e o porquê os processos de estigmatização podem afetar diversas dimensões da vida das pessoas que sofrem estigma. Esses autores ainda destacam que a estigmatização influencia na distribuição das chances de vida, nas atividades laborais, na habitação, no envolvimento criminal e na saúde de indivíduos e/ou grupos estigmatizados (LINK; PHELAN, 2001; DOVIDEO; MAJOR; CROCKER, 2003).

O processo de estigmatização por atributos é fundamentado por concepções históricas, sociais e culturais, que ao identificar ou reconhecer alguma diferença, utiliza a mesma como instrumento de desvalorização do indivíduo ou de determinados grupos na sociedade (DOVIDEO; MAJOR; CROCKER, 2003).

Segundo Carvalho (2010) o estigma sempre esteve presente na sociedade durante seu percurso evolutivo. Houve períodos históricos onde as pessoas com feridas crônicas eram afastadas do seu meio social, como medida de proteção para outras pessoas ao seu redor. Em passagens bíblicas as enfermidades eram interpretadas como castigo divino frutos do pecado da carne, e as pessoas que as possuíam eram isoladas e privadas do convívio social.

O processo de estigmatização pode variar de acordo com a evidência e a exposição das características do indivíduo. Nesse sentido, os indivíduos podem ser caracterizados em dois grupos de indivíduos de acordo com seu estereótipo: o desacreditado e o desacreditável (GOFFMAN, 1975; MOREIRA; MELO, 2008).

No grupo desacreditado a pessoa possui marcas distintas em relação aos categorizados de normais, sendo estas conhecidas e perceptíveis aos olhos estranhos. Já no grupo desacreditável a pessoa apresenta marcas da condição diferente das demais pessoas, mas estas marcas nem sempre são conhecidas e percebidas por elas, estando assim, oculta ao olhar do outro. Assim, nesse tipo de estigma, a pessoa que apresenta a marca depreciativa tem a

possibilidade de negociar a informação a respeito da sua condição, optando por expor ou ocultá-la. Essas duas perspectivas podem caminhar juntas na relação estigmatizados e normais (GOFFMAN, 1975).

Além disso, os considerados normais constroem uma ideologia para explicar a inferioridade das pessoas com a marca de uma condição diferenciada, acreditando que as pessoas com essas marcas são verdadeiramente inferiores (GOFFMAN, 1975; LINK; PHELAN, 2001).

Para Goffman (1975), o estigma pode ser atribuído a três condições na sociedade. O primeiro refere-se às abominações do corpo, como as deformidades físicas. O segundo, aos de caráter individual como os distúrbios mentais, prisão, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical. E por fim, o terceiro relaciona-se aos estigmas tribais de raça, nação e religião.

Para Corrigan e Watson (2002), existem dois tipos de estigma: o estigma público e o autoestigma ou internalizado. No estigma público, a percepção da marca depreciativa de uma pessoa é feita por grupos sociais, que ao percebê-la desvaloriza e categoriza o indivíduo como inferior aos demais. Já no estigma internalizado ocorre o contrário, o próprio indivíduo com a marca da condição diferenciada toma consciência dos estereótipos negativos atribuídos a sua pessoa e concorda com eles, passando também a aplicá-los sobre si.

Os estereótipos podem ser compreendidos como atributos negativos dirigidos a uma pessoa ou a grupos de pessoas, atribuindo-lhes julgamentos pejorativos de inferioridade, que dificulta a socialização, limitam a vida dos indivíduos estereotipados e coloca-os em situação de vulnerabilidade social (LANGUARDIA, 2006).

As consequências do estigma internalizado são irreparáveis para a vida do indivíduo em sociedade, segundo Corrigan e Wassel (2008), pois acarreta perda da identidade pessoal, dificulta a procura e acesso aos serviços de saúde e diminui a autoestima do sujeito, podendo desencadear desordens psicoemocionais (CORRIGAN; WATSON, 2002). Contudo, é importante salientar que tanto o estigma público como o internalizado estão diretamente interligados, exercendo um influencia sobre o outro, e ambos trazem consequências negativas e efeitos deletérios na vida dos indivíduos atingidos (GOFFMAN, 1975; CORRIGAN; WATSON, 2002).

O estigma ainda pode ser classificado como sentido ou antecipado a partir de experiências negativas vivenciadas por conta da condição diferenciada ou por medo que ele venha a ocorrer. Assim, o estigma sentido é fruto de experiências de discriminação e não aceitação no contexto social do indivíduo devido a uma condição depreciada pelas pessoas. Já

o estigma antecipado refere-se a não ocorrência de nenhuma situação ou vivência estigmatizante, mas por reconhecer seu atributo como potencial desencadear de tais situações e medo da concretização da mesma, a pessoa adota condutas de comportamentos semelhantes ao das pessoas que vivenciaram o estigma de forma concreta (GOFFMAN, 2012; SCAMBLER, 1998).

4.2.1 Estigma nas condições de adoecimento

O conceito de saúde e doença, assim como a implementação de políticas públicas de saúde têm evoluído ao longo dos anos, melhorando consideravelmente as condições de vida e saúde das populações. Contudo, mesmo diante dos avanços científicos, tecnológicos e difusão de informações, diversas condições de saúde-doença ainda são estigmatizadas socialmente, como a AIDS (GARRIDO et al., 2007), a doença mental (MOREIRA; MELO, 2008), a tuberculose (PÔRTO, 2007), a hanseníase (BORENSTEIN et al., 2008), dentre outras. Reconhecendo que o estigma acarreta diversos problemas em níveis pessoais e de saúde pública, a Organização Mundial de Saúde (OMS) vêm criando grupos de pesquisas para investigar como o estigma se manifesta e quais as consequências para quem é estigmatizado (MOREIRA; MELO, 2008).

O estigma relacionado a saúde pode ser compreendido como a co-ocorrência de componentes-rotulagem, estereótipos, perda de status, discriminação, desvalorização, julgamento ou desqualificação social de indivíduos ou grupos tomando como base uma condição relacionada à saúde. Pode afetar diversas dimensões da vida dos indivíduos estigmatizados, como fisiológica, psicológica e o bem-estar social (LINK; PHELAN, 2001; JENERETTE et al., 2016).

Embora se saiba que as doenças mentais e contagiosas, particularmente HIV/AIDS, sejam estigmatizadas em todo o mundo, é pouco compreendido como os significados e os processos culturais produzem as configurações particulares do estigma através das sociedades e das diferentes doenças. Sabe-se que o estigma traz problemas para quem o vivencia, tais como a exclusão do sujeito nas suas relações sociais, a percepção depreciativa de si, dificuldade de sua inserção no mercado de trabalho, depressão e outras desordens psicoemocionais. Em face dessas questões, faz-se necessário compreender o modo como o estigma é vivenciado, significado e re-significado pelo sujeito (MOREIRA; MELO, 2008).

Segundo Fernandes e Li (2006), em determinadas condições de adoecimento, o preconceito, a discriminação e o estigma causam mais sofrimento para o indivíduo rotulado como diferente do que a própria doença, a exemplo das doenças mentais. Esses autores afirmam que o estigma construído pela sociedade é resultado do desconhecimento ou conhecimentos inadequados sobre algo ou alguém que interfere de forma negativa na sociabilidade e construção da identidade dos indivíduos estigmatizados.

Ao discutir sobre os diferentes tipos de estigmas existentes na sociedade, Goffman (1975) afirma que existem aqueles que são visíveis e aqueles que precisam ser revelados aos outros. Neste último, os indivíduos que apresentam a condição passível de estigma têm o poder de manipular a informação e decidir se revela ou não aos outros tal informação.

Segundo Irigaray e Freitas (2013), os negros, as mulheres, os deficientes físicos e os indivíduos com doenças mentais são estigmatizados por apresentarem a características da sua condição visível ao olhar e possível julgamento do outro. Por conta de sua identidade social visível, estes indivíduos estão mais vulneráveis a sofrerem estigma, pois não tem a alternativa de escolher ocultar ou expor a informação da característica estigmatizada.

Contudo, outras condições como o HIV/AIDS, conforme afirmam Zambenedetti e Both (2013), os indivíduos têm a possibilidade de manipular e tornar pública ou não a informação. Desta forma, por depender de uma revelação, as pessoas com HIV/AIDS tem o poder de gerenciar as informações para controlar o estigma ao qual estão vulneráveis, trocando muitas vezes seus atributos por outros atributos menos estigmatizados. Assim, uma pessoa com HIV pode justificar o uso do preservativo alegando ter hepatite ou trocar as embalagens das medicações por de outras doenças controladas que são menos estigmatizadas no meio social. Tais fatos podem ser justificados pelo fato do HIV/AIDS gerar reações de culpabilização e irresponsabilidade do indivíduo por ser interpretado como algo que poderia ter sido evitado (ZAMBENEDETTI; BOTH, 2013), diferentemente de doenças como o câncer que causam estigmas de comoção e compaixão por independer do controle do indivíduo (SILVA et al., 2013).

Estudos realizados com pessoas com histórico de hanseníase mostraram que o estigma está presente na vida dos adoecidos desde o momento do seu diagnóstico, seja por conta das manifestações clínicas, seja pela origem histórica dos estereótipos construídos em relação a hanseníase, principalmente ligadas a questões mágico-religiosas, onde as pessoas adoecidas eram vistas como pecaminosas e impuras (MELLAGI; MONTEIRO, 2009; BARRETO et al., 2013; LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015)

A hanseníase acarreta inúmeras modificações nas vidas dos adoecidos e de seus familiares. Após o diagnóstico da doença, a pessoa passa a ser percebida pelos outros como uma ameaça e carrega consigo o peso de colocar em risco o bem-estar das demais pessoas, devendo esta ser excluída e privada do convívio social (BORENSTEIN et al., 2008; BARRETO et al., 2013; MARTINS; IRIART, 2014; LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015).

O estigma da hanseníase relaciona-se a sentimentos de horror, medo, repugnância menos-valia e desesperança. As pessoas adoecidas têm dificuldade de sociabilização e construção de uma identidade social. Por apresentar marcas da doença no corpo, as pessoas com hanseníase são estigmatizadas por familiares, amigos, vizinhos, profissionais de saúde, usuários dos serviços de saúde e pessoas desconhecidas de outros espaços sociais. Buscando minimizar o sofrimento, a exclusão e ocultação do próprio corpo, estes indivíduos começam a adotar estratégias de defesa, como não falar sobre a doença, evitar lugares com muitas pessoas, abandonar o trabalho, evitar casa de familiares e amigos, usar roupas que cubram regiões do corpo afetadas pela doença e por fim, a exclusão social (BORENSTEIN et al., 2008; BARRETO et al., 2013; BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014; MARTINS; IRIART, 2014; LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015).

O estigma que cerceiam as pessoas com hanseníase é influenciado por questões místicas ligadas ao pecado da carne, castigo divino e impureza da alma. Esse estigma está tão enraizado na sociedade, que os indivíduos afirmam que mesmo após a cura da doença, não conseguiram voltar as suas atividades anteriores à doença, pois as pessoas sempre lhes vêm como “leproso” que coloca em risco os outros ao seu redor. Além disso, os estudos mostraram que as pessoas com hanseníase têm maior probabilidade de desenvolver distúrbios psicoemocionais e quadros deprecivos (BORENSTEIN et al., 2008; BARRETO et al., 2013; BATISTA; VIEIRA; PAULA, 2014; MARTINS; IRIART, 2014; LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015).

Em estudo sobre doença mental realizado por Xaxier e cols. (2013), destacam que o estigma presente nas condições de adoecimento mental é um forte marcador de depreciação social desses indivíduos, pois gera muito sofrimento sendo representado como um obstáculo para concretização de projetos de vida e desempenho dos papéis sociais. Além disso, o estigma na doença mental compromete o acesso aos serviços de saúde tanto para cuidados psiquiátricos quanto para outros tipos de assistência, o que coloca esse grupo em situação de vulnerabilidade de saúde. Esses mesmos autores afirmam ainda que os recursos destinados para os setores da saúde de doença mental são inferiores quando comparados aos destinados para outras patologias.

Estudo realizado por Cordeiro e Andrade (2013), com objetivo de desvelar a percepção do familiar da pessoa com lúpus eritematoso sistêmico (LES), mostrou que apesar de ser uma doença autoimune, por apresentar manifestações cutâneas visíveis aos olhares alheios e ser pouco conhecida pela população, os familiares percebem o preconceito e o estigma de outras pessoas no meio social em relação ao familiar com LES. Esses familiares relataram ser alvo de brincadeiras de cunho perjurativo, rotulação e afastamento de algumas pessoas que acreditam que a LES é uma doença infectocontagiosa. Destacaram ainda sentimentos de tristeza e sofrimento ao ver o familiar ser estigmatizado e perceberem que ele sofrer com isso, precipitando muitas vezes o afastamento do convívio social e quadros de ansiedade e depressão.

Estudo sobre representações sociais, tuberculose, estigma e preconceito realizado por Pôrto (2007), mostrou que as pessoas com tuberculose ou histórico da doença convivem com a marca de ser um perigo para a sociedade, principalmente por ser uma doença infectocontagiosa e mesmo quando estão em tratamento, os familiares, amigos e demais indivíduos tendem a excluir os adoecidos. Quando desaparecem os sinais clínicos da tuberculose pulmonar, as pessoas em tratamento preferem não revelar para os outros a doença com medo do preconceito, rejeição e exclusão. Destaca-se ainda que o estigma em torno da doença dificulta no diagnóstico, adesão ao tratamento e prognóstico da doença.

No estudo de Popolin e cols. (2015), os autores trazem que uma das principais causas do estigma na tuberculose é o desconhecimento da doença, seja pelo adoecido, familiares quanto pela população geral. Tal situação dificulta no diagnóstico da doença, na procura pelo serviço de saúde e início do tratamento, o que repercute no prognóstico, prevalência e mortalidade da doença na população. Os autores afirmam que a depender do contexto, determinados grupos sociais estão mais propensos aos estigmas da doença do que outros, a exemplos das mulheres.

No estudo de Dhingra e Khan (2010) com pessoas recém-diagnosticadas com tuberculose em Delhi na Índia, observou-se que as pessoas adoecidas eram estigmatizadas tanto na sociedade quanto por amigos e vizinhos. O estigma foi mais observado entre a classe média e média alta quando comparado às classes inferiores. Notou-se ainda que a depender da cultura, alguns indivíduos estão mais vulneráveis a sofrerem estigma do que outros, como as mulheres. Nesse estudo algumas mulheres chegaram a negligenciarem o próprio tratamento por medo de não alcançarem o matrimônio, a maternidade e outros projetos de vida, já que outras mulheres da sua cultura foram consideradas inaptas ao casamento e afastadas do convívio social após o diagnóstico da tuberculose.

Segundo Touse (2014), o estigma na tuberculose relaciona-se com o nível de conhecimento da população em relação à doença e está mais presente na vida de indivíduos com baixa escolaridade, baixo poder econômico, com pouco acesso aos serviços de saúde e a informações, estando estes mais vulneráveis socialmente. Esses mesmos estudiosos mostraram que não somente o doente busca estratégias para esconder a doença e minimizar o estigma, mas os familiares também adotam posturas e comportamentos associados ao estigma na tuberculose como esconder dos amigos, vizinhos e outros familiares o status do familiar adoecido, evitar falar sobre a doença na presença de outras pessoas e utilizar outras expressões para substituir a palavra “tuberculose” durante conversas. Os familiares do estudo relataram sentir vergonha do familiar com tuberculose, por isso evitam sair com o mesmo para não serem vistos juntos e passar a ser rotulado também como um indivíduo com tuberculose.

Ao realizarem estudo com mulheres com câncer de mama, Caetano, Gradim e Santos (2009), mostraram que o câncer é uma doença cheia de preconceitos e estigmas sociais. As pessoas com doença experimentam sentimentos de medo, angústia, desesperança e ainda têm que lidar com o julgamento do outro, o que por vezes pode gerar distúrbios psicoemocionais nessas pessoas, principalmente nas mulheres com câncer de mama pelas modificações corporais causadas pela quimioterapia e mastectomia.

O estigma em torno do câncer ainda é fruto do ideário popular de ser uma doença contagiosa, que causa mutilação e deformação do corpo, incurável e que todos com a doença estão destinados a morte. Na mulher com câncer de mama, a vulnerabilidade ao estigma torna-se acentuada pelo fato da mama na sociedade ser símbolo de feminilidade e atributo para a maternidade. Assim, ao atingir as mamas, o câncer afeta não apenas o biológico e físico da mulher, mas o centro da sua identidade enquanto mulher na sociedade (GUERREIRO, 2005).

Silva e cols. (2013) ao realizar estudo com pessoas com diversos tipos de câncer, constataram que após o diagnóstico da doença, as pessoas apresentam alterações em diversas esferas da sua vida, pois o câncer limita a vida cotidiana e interfere nas relações familiares, afetivas, sexuais, laborais, de lazer e sociais. Por ser uma doença que causa comoção e penúria, o câncer desperta nos adoecidos sentimentos de raiva, negação, auto piedade, tristeza, vergonha, frustração, medo, angústia e incertezas quanto ao futuro.

Além das condições explanadas, na sociedade diversas condições de saúde da população conduzem os indivíduos a uma carreira de estigmatizados, uma vez que esses são avaliados e enquadrados como fora da “norma social”.

Nessa perspectiva, as pessoas com DF por apresentarem um quadro sintomatológico que evidencia as marcas da doença no corpo, e também por serem afrodescendentes e pertencerem as classes economicamente desfavorecidas sofrem estigma em diversas dimensões da sua vida, seja nas relações pessoais ou sociais, o que faz com que muitas vezes esses indivíduos se afastem do convívio social e desenvolvam desordens psicológicas (CORDEIRO, 2007; JENERETTE, 2010; DIAS, 2013).

4.2.2 Estigma na doença falciforme

O estigma sofrido por pessoas com doenças genéticas é resultado da dificuldade da sociedade aceitar aqueles que por alguma condição de saúde-doença são considerados diferentes dos demais. Tal processo de estigmatização torna-se ainda mais grave quando acrescida da discriminação racial, que associa a condição genética do indivíduo a sua raça, reforçando a idéia de que determinados grupos étnicos são vulneráveis e desviantes, merecendo maior atenção e controle das autoridades sanitárias (LAGUARDIA, 2006).

Dias (2013) afirma que os anos de invisibilidade da DF no Brasil podem ser vistas através das marcas carregadas no corpo dos adoecidos, que muito mais do que cicatrizes das complicações e/ou dos sintomas da doença, são marcas da injustiça, do racismo, da opressão, de décadas de sofrimento e da invisibilidade social.

Segundo Link e Phelan (2001) corroborado por Monteiro e Vilella (2013), a estigmatização de indivíduos ou determinados grupos sociais também estão envolvidas pelas relações de poder estabelecidas na sociedade, uma vez que o grupo dominante cria normas, regras e padrões de convivência em sociedade, e aqueles que não se encaixam nesses padrões são desvalorizados e categorizados como desviantes e inferiores aos demais. Monteiro e Vilella (2013) afirmam ainda que ao longo da história diversos marcadores sociais acentuaram as desigualdades e a estigmatização de grupos, principalmente no que diz respeito ao estigma de gênero, da diversidade sexual, de classe social e ao da cor/raça/etnia.

No estudo de Cordeiro e Ferreira (2009), as mulheres com DF perceberam atitudes negativas, tratamentos inferiores, injustos, humilhantes e conversas depreciativas nos serviços de saúde onde buscaram atendimentos relacionados à sua condição de ser mulher, negra, com baixa escolaridade e terem uma doença considerada de negros pela sociedade. Essas mesmas mulheres relataram utilização de termos pelos profissionais de saúde durante atendimentos

carregados de estereótipos negativos, como “falcêmicos”, “anêmicos” e “portadores”, reforçando assim os estigmas existentes em torno da doença.

Figueiró e Ribeiro (2017) também relatam situações de discriminação e estigmatização de pessoas com DF associadas a questões raciais, afirmando que o estigma em torno da doença por parte dos profissionais de saúde está fundamentado pelo preconceito racial enraizado na sociedade. Destacam que a invisibilidade e falta de informações sobre a DF se faz presente na sociedade por ser considerada uma doença de negro, pobre e analfabeto.

A associação entre raça e genética pelos profissionais de saúde pode influenciar na tomada de decisões acerca do diagnóstico e conduta terapêutica de indivíduos categorizados como pertencentes a determinados grupos raciais ou étnicos da sociedade (LAGUARDIA, 2006). Tal afirmativa corrobora com os achados de Cordeiro (2007), quando destaca em seu estudo que as questões genéticas e raciais repercutiam no cuidado oferecido às mulheres com DF, e que por isso a relação entre essas mulheres e os profissionais de saúde era conflituosa, principalmente com os profissionais médicos, pois estes apesar de fundamentarem suas condutas em conceitos teóricos e científicos, por ser além de médico um indivíduo social, que sofre influência do contexto que está inserido, seu discurso e suas ações também acabam reproduzindo as regras e valores da sociedade a qual pertence.

Cavalcanti (2007) ressalta que a relação da DF com a raça negra foi concebida desde as primeiras descrições da doença em publicações científicas no início do século XX, chegando a ser categorizada como “doença racial” nos Estados Unidos. No Brasil, a incorporação de tal concepção associou-se a visão de que a miscigenação provocava uma epidemia da DF que merecia maior atenção das autoridades, chegando a sugerir uma eugenia¹ da população brasileira, com o intuito de melhoria da raça. Acentuando desta forma as questões étnicorraciais, sociorraciais e o estigma em torno da doença.

A frequente associação da DF com questões raciais fizeram com que os profissionais de saúde descritos no estudo de Figueiró e Ribeiro (2017), adotassem atitudes estigmatizantes diante de crises dolorosas, chegando até a negligenciar o próprio cuidado, de modo que o tratamento analgésico não era fornecido às pessoas com DF em crises dolorosas de forma adequada para sanar a dor, e em determinados momentos nem eram oferecidos com a

¹ A eugenia referia-se ao melhoramento da raça humana através de estudos genéticos a fim de garantir a continuidade da espécie humana. Pretendia-se com esses estudos buscar alternativas de eliminar o gene da hemoglobina S da população (CAVALCANTI, 2007).

justificativa dos profissionais que o negro tem maior resistência à dor do que uma pessoa de pele branca.

A hegemonia do saber médico pode contribuir para reforçar estigmas sociais em torno de determinados grupos de doenças, a exemplos das genéticas ou as que causam dependências físicas e mentais, como também contribuir para resignificar tais estigmas, já que por pertencerem ao mesmo grupo social os médicos também compartilham os mesmos valores e regras (MARTINS; CARDOSO; LLERENA, 2004).

Seguindo nas discussões, Silva e cols. (2013) abordam em seu estudo os impactos negativos do estigma nas relações estabelecidas no espaço familiar, escolar, laboral e com a comunidade. O estigma que cerceia a DF vem acompanhado do preconceito e discriminação racial que interferem nas interações sociais, na qualidade de vida dos adoecidos e propiciam desordens psicoemocionais. Além disso, os autores afirmam que a aparência física das pessoas com DF são desencadeadores de discriminação social, preconceito institucional e estigmas.

No estudo de Dias (2013), as pessoas com DF ao terem sua condição de enfermo reconhecida nas interações sociais foram estigmatizados por familiares, amigos, vizinhos, parceiros afetivos, profissionais de saúde e outros membros da sociedade. Assim, a partir da concepção de que a DF é depreciada e estigmatizada na sociedade, os adoecidos tentam ocultar a existência da enfermidade negociando a informação, evitando falar sobre a mesma com pessoas que não conheçam seu histórico de vida com a doença. O medo da rejeição, exclusão e expectativa do tratamento que receberiam após a revelação da doença fizeram os adoecidos trocarem os atributos da DF por de outras doenças não estigmatizadas, como gripes e resfriados, como estratégias de driblar os olhares alheios em momentos que era necessário se afastarem dos espaços sociais para cuidados mais específicos. Já os indivíduos com complicações como a úlcera de perna justificavam a utilização dos curativos devido a ferimentos causados por acidentes diversos, ocultando ser a mesma secundária da DF.

As pessoas com DF do estudo de Olímpio (2015) relataram que enquanto as outras pessoas do espaço social não sabiam da existência da doença lhes tratavam de forma normal, porém a partir do momento que a condição da doença era revelada, a forma de lhes tratarem era modificada e as pessoas adotavam posturas dualistas, ou se afastavam com medo da doença pela falta de conhecimento ou passavam a sentir pena e tratar-lhes como coitadinhos e incapazes. Essas mesmas pessoas com DF informaram que devido às limitações impostas pela doença e falta de informação no espaço laboral foram rotulados como preguiçosos, vagarosos,

displícites e mentirosos ao justificarem a ausência no trabalho com atestados de internamentos nos serviços hospitalares.

Os adolescentes com DF do estudo de Marques, Souza e Pereira (2015) destacaram vivenciar o preconceito e estigma devido ao retardo do crescimento corporal e menor estatura quando comparado a outros adolescentes da mesma faixa etária. Afirmaram ainda evitarem falar sobre a doença com vizinhos, parceiros afetivos, familiares mais distantes, e principalmente, amigos da escola por medo do estigma e segregação no ambiente escolar.

Ao analisar o referencial de Goffman (1975), percebe-se que a ocultação da informação sobre um atributo indesejado só é possível quando essa condição não é visível ao olhar do outro, necessitando de uma revelação prévia. Assim, na DF quando os indivíduos não apresentam marcas da doença expressas no corpo, é possível negociar a revelação da informação, pois o estigma nesse caso é desacreditável. Porém, em determinados momentos os indivíduos expressam no corpo os atributos indesejados por meio de complicações como icterícia, esplenomegalia, úlceras de membros inferiores, priapismo, dentre outros, fazendo emergir o estigma desacreditado, impossibilitando as pessoas com DF de escolher ocultar ou expor a sua condição para outras pessoas, pois as mesmas já estão visíveis em seu corpo (DIAS, 2013).

Quando as pessoas com DF apresentam as marcas da condição estigmatizada no corpo, buscam adotar posturas e condutas numa tentativa de normalização para atender às expectativas sociais. Assim, as mudanças no padrão de roupas, evitar lugares com muitas pessoas, evitar passar muito tempo fora de casa e excluir-se de atividades de lazer grupais passam a ser rotina na vida dessas pessoas como uma estratégia de evitar ser reconhecido como alguém diferente e medo da reação das pessoas frente a sua condição (DIAS, 2013).

Cabe destacar que a DF apresenta diversos estigmas sociais, porém esse estigma é intensificado na presença de complicações como a úlcera de perna. Segundo Dias (2013), a presença da ferida altera o controle do indivíduo sobre o seu próprio corpo e o torna refém dos seus limites corporais, pois a secreção e o odor provenientes da ferida podem denunciar a marca da condição diferenciada para outras pessoas mesmo quando estas lesões estão escondidas por vestes.

A partir do exposto podemos perceber que as pessoas com DF sofrem estigmas em diversas relações, assim como indivíduos em outras condições de doença como a hanseníase, o câncer, a doença mental, o HIV/AIDS, e etc. Além das condições de doença, outras situações geram estigma na sociedade, como ser mãe solteira, ser mulher separada, ser ex-usuário de drogas, ser ex-detento, usar piercing, ter tatuagem, ser homossexual, dentre outras

situações. Contudo, no presente estudo nos dedicamos a discutir o estigma nas condições de doença.

Quanto ao conceito de estigma, adotaremos para embasar nossas discussões o trazido por Goffman (1963), por ter sido o teórico que introduziu o conceito de estigma, com as complementações trazidas por Link e Phelan (2001).

4.3 DESCRIÇÃO DA SICKLE CELL DISEASE HEALTH-RELATED STIGMA SCALE

A SCD-HRSS foi adaptada na Carolina do Norte por Coretta Jenerette com a colaboração de outros pesquisadores e tem como objetivo identificar o estigma percebido por pessoas com DF em distintas relações sociais. A versão adaptada foi validada com uma amostra de conveniência composta por 77 adultos com diagnóstico de DF. É do tipo Likert, distribuído em seis graduações de resposta, apresenta quatro domínios, com 10 itens cada, totalizando em 40 itens a escala completa. O primeiro domínio refere-se ao estigma percebido pelas pessoas com DF na relação com o público geral; o segundo ao estigma percebido na relação com o médico nos serviços de saúde; o terceiro ao estigma percebido nas relações no contexto familiar; e o quarto domínio ao estigma percebido na relação com os enfermeiros nos serviços de saúde (JENERETTE, et al., 2012). Destaca-se que ao analisar o instrumento original e a versão adaptada, percebe-se que na versão adaptada foi incluída a dimensão referente ao estigma percebido na relação com os enfermeiros.

Durante a aplicação da escala, os participantes levaram em média 30 minutos para responderem as perguntas. Dos 77 participantes, apenas dois solicitaram a ajuda dos pesquisadores para responder ao questionário, no qual foi procedida a leitura e/ou ajuda para marcação das respostas (JENERETTE, et al., 2012).

Após análise preliminar dos 30 itens, a confiabilidade do alfa de Cronbach foi considerada aceitável tanto para o SCD-HRSS (0,84), quanto para cada item das três dimensões (Público = 0,73, Médicos = 0,68 e Família = 0,82). Foi possível identificar que das três dimensões que cumpunham a SCD-HRSS, o maior nível de estigma percebido pelas pessoas com DF ficou com público geral, seguido dos médicos, e por fim, família, dado semelhante ao da versão original. Ressalta-se que a validação de construção de medida se deu com a utilização do Inventário de Depressão de Beck, que tinha confiabilidade alfa de Cronbach de (0,81). A versão adaptada não realizou análise fatorial, sendo uma das recomendações dos pesquisadores para estudos posteriores (JENERETTE, et al., 2012).

Quanto à versão original, a CPSS foi desenvolvida por Reed em 2006 com o objetivo de identificar e avaliar o estigma percebido por pessoas com diversas doenças em condições de dor crônica, subdividida em três dimensões: público geral, médicos e familiares. O estudo foi realizado na Baía de São Francisco, Estado da Califórnia nos Estados Unidos, com uma população amostral composta por 150 adultos com dor crônica variando de moderada a grave, de origem ortopédica (dor lombar ou osteoartrite). Esses participantes da pesquisa responderam a diversos questionários auto-aplicáveis, dentre eles o Inventário de Depressão de Beck (REED, 2006).

O CPSS é um instrumento tipo Likert composto por 30 itens, com seis graduações distribuídas da seguinte maneira: fortemente de acordo (6), de acordo (5), um pouco de acordo (4), um pouco de desacordo (3), discordo (2) e totalmente discordo (1). A validade de critério do CPSS foi avaliada pela correlação dos escores do mesmo com os escores do Inventário de Depressão de Beck, do Short Form-36 e do Mental Component Summary (MCS).

A consistência interna foi avaliada através do alfa de Cronbach e correlação total dos itens corrigidos, onde foi verificado uma confiabilidade alfa total para o CPSS de (0,91) e, para as dimensões “Público = 0,81, Médicos = 0,83 e Família = 0,91” (REED, 2006).

Quanto à validade de construtos, a mesma foi avaliada através da análise fatorial com rotação de Varimax, cujos fatores apresentaram valores de Eigen maiores que 1,0. É importante destacar que a estrutura fatorial do CPSS foram consistentes para as dimensões público geral, médicos e familiares, onde o maior grau de percepção média do estigma foi com o público geral, com um percentual de resposta de acordo médio de 62%, seguindo por 52% para médicos e 23% familiares (REED, 2006).

Com relação ao Inventário de Depressão de Beck ou Beck Depression Inventory – BDI, usado no desenvolvimento da CPSS e no processo de adaptação da SCD-HRSS, trata-se de uma escala de auto-relato para identificar graus de sintomas depressivos, desenvolvida por Beck e outros estudiosos (BECK, et al., 1961), composta por 21 itens que avaliam: 1) humor deprimido; 2) pessimismo; 3) sensação de fracasso; 4) perda de satisfação; 5) sentimento de culpa; 6) sensação de punição; 7) autorrancor; 8) autoacusação; 9) ideação suicida; 10) choro; 11) irritabilidade; 12) isolamento social; 13) indecisão; 14) imagem corporal alterada; 15) inibição para o trabalho; 16) anormalidade do sono; 17) fadigamento; 18) perda de apetite; 19) perda de peso; 20) preocupações somáticas; e 21) perda de libido. É graduada com afirmações de 0 a 3, onde zero é ausência do sintoma e 3 a presença máxima do sintoma. O mínimo escore obtido é 0 e o máximo, 63 (PAULA, et al., 2012). O BDI ainda pode ser dividido em

duas subescalas: a cognitiva, que engloba os itens de 1 a 13, e a somática que engloba os itens de 14 a 21 (BECK, et al., 1961). A fidedignidade dos itens da escala foi obtida a partir de seis amostras psiquiátricas que variaram de 0,79 a 0,90 (BECK; STEER, 1993).

O BDI foi desenvolvido inicialmente para utilização junto a pacientes psiquiátricos, porém, percebe-se que nos últimos anos uma crescente aplicação dessa escala a pacientes em outras condições de doença, a exemplos de pacientes oncológicos (CANGUSSU, et al., 2010; PAULA, et al., 2012), com hanseníase (CORRÊA, et al., 2014) e com dor crônica (CAPELA, et al., 2009; GARBI, et al., 2014).

O Medical Outcomes Short-Form Health Survey (SF-36) também utilizado na validação de critério da SCD-HRSS é um instrumento de avaliação genérica de saúde, constituído de 36 itens, distribuídos em oito componentes, sendo eles: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental, que são avaliadas por 35 questões e mais uma questão que faz um comparativo entre o estado de saúde de um ano atrás e do estado atual (CICONELLI, 1997).

A escolha do BDI e do SF-36 para a validade de critério justifica-se por diversos estudos mostrarem uma correlação positiva entre percepção do estigma e depressão e uma correlação negativa entre estigma e qualidade de vida (REED, 2006).

4.4 ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTOS DE MEDIDA

A inexistência de instrumentos para avaliar/mensurar um dado fenômeno em um contexto nacional pode favorecer a adaptação cultural de um instrumento existente em outro contexto, uma vez que tal processo é menos dispendioso em relação a criação de um novo instrumento, demanda menos tempo, possibilita obtenção de medidas tão consistentes quanto ao do instrumento original adaptado além de viabilizar comparações de resultados entre populações de contextos culturais distintos (TEIXEIRA-SALMELA et al., 2004; REICHEINHEM; MORAES, 2007).

A utilização de instrumentos de aferição elaborados em outros contextos requer uma adaptação afim de adequações locais e avaliação das equivalências transculturais entre o instrumento original e o adaptado. Assim, a adaptação de instrumentos não envolve apenas fronteiras entre países, mas se fazem necessários ajustes locais e regionais para países com raízes culturais heterogêneas como o Brasil, onde existem diferenças linguísticas e coloquiais

de uma região para outra. Além disso, em alguns processos de adaptações culturais são necessários ajustes temporais devido às mudanças linguísticas que ocorrem ao longo do tempo (MORAES; HASSELMANN; REICHEINHEM, 2002; CECÍLIO, 2016).

O processo de elaboração e adaptação de um instrumento em saúde é algo complexo que envolve varias etapas sistematizadas e requer conhecimento do pesquisador de áreas distintas do saber. É importante que durante esse processo o pesquisador esteja ciente dos diversos instrumentos existentes que abordem a temática, pois estes podem responder a pergunta de investigação e possibilitar comparações de resultados nos diferentes contextos que foram aplicados anteriormente (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015).

Ao definir a escolha de um instrumento, o pesquisador deve considerar a cultura, crenças e comportamentos relacionados ao construto estudado, pois estes aspectos influenciam no processo de construção e adaptação de um instrumento (CHAVES, 2016).

Na área da saúde o processo de tradução e adaptação de instrumentos é bastante frequente, contudo, não existe um consenso na literatura quanto ao melhor método a ser utilizado, existindo assim, variações no emprego destas metodologias que variam de acordo com os estudiosos, principalmente no que diz respeito avaliação das equivalências (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1997; BEATON et al, 2000; EPSTEIN; MIYUKI; GUILLEMIN, 2015).

Ainda assim, percebe-se nos estudos de tradução e adaptação transcultural a adoção dos cinco passos propostos por Beaton e colaboradores (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998; SANTO et al., 2015), que consiste em: 1º- Tradução inicial; 2º- Síntese da tradução; 3º- Retrotradução ou tradução para voltar ao idioma original (back-translation), 4º- Avaliação por Comitê de juízes e 5º Pré-teste (BEATON et al., 2000).

A tradução é o primeiro aspecto a ser considerado no processo de adaptação de um instrumento, pois é um processo complexo, exige uma série de cuidados por parte do pesquisador e tradutores a fim de se obter uma versão final adequada para o novo contexto sem perder o sentido da versão original, ou seja, o construto do idioma de origem não deve ser alterado após a adaptação (BORSA; DAMÁSIO; PEREIRA, 2012).

Na etapa de tradução sugere-se a presença de pelo menos dois tradutores bilíngues para minimizar riscos e vieses linguísticos, psicológicos, culturais e de compreensão (BEATON et al., 2000; CASSEPP-BORGES; BALBINOTTI; TEODORO, 2010).

Após a tradução o pesquisador deve possuir pelo menos duas versões do instrumento traduzido para iniciar o processo de síntese. Nessa fase, ocorre a comparação das diferentes traduções e avaliação de suas discrepâncias semânticas, idiomáticas, conceituais, linguísticas

e contextuais, com o objetivo de se chegar a uma versão única (BORSA; DAMÁSIO; PEREIRA, 2012).

A retrotradução ou tradução para voltar ao idioma original (back-translation) é realizada através da verificação do controle de qualidade adicional. Nessa etapa, são realizados todos os procedimentos de ajuste semântico e idiomático, uma vez que o instrumento, nesta etapa, deverá estar pronto para avaliação final do autor do instrumento original. Seu objetivo é avaliar em que medida a versão traduzida está refletindo o conteúdo de cada item, conforme a versão original (BORSA; DAMÁSIO; PEREIRA, 2012).

A avaliação dos juízes consiste na análise do conteúdo do instrumento por um comitê de especialista com conhecimento no construto. Esses especialistas devem fazer uma avaliação global e individual do instrumento, ou seja, dos seus domínios e itens, atentando para a abrangência, pertinência e clareza de seu conteúdo, levando em consideração o construto em estudo (BEATON et al., 2000; BORSA; DAMÁSIO; PEREIRA, 2012; COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015).

Assim, na abrangência o especialista deve avaliar se cada domínio ou conceito foi adequadamente coberto pelo conjunto de itens. Durante essa fase, ele poderá sugerir a inclusão ou exclusão de itens nos domínios e opinar se os itens realmente pertencem ao domínio correspondente. Quanto à pertinência, os especialistas devem analisar se os itens realmente refletem os conceitos envolvidos, se são relevantes e, se são adequados para alcançar os objetivos almejados junto à população alvo. E por fim, a clareza na qual o especialista deve avaliar a redação dos itens, se eles foram redigidos de forma que o conceito esteja compreensível, se as palavras e os termos utilizados na elaboração de cada item estão claros e adequados para a língua portuguesa, e se expressa adequadamente o que se espera medir (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015).

Quanto ao número exato de especialistas para a etapa de validação de conteúdo, a literatura apresenta uma falta de consenso entre os estudiosos. Assim, Lynn (1986) sugere de cinco a dez especialistas; Haynes, Richard e Kubany (1995) recomendam de seis a vinte; e Reicheheim e Moraes (2007) de doze a vinte especialistas.

Os especialistas devem considerar a equivalência semântica, que se refere aos significados das palavras, a correta tradução de itens e a relação destes com o conceito do instrumento original. Às equivalências idiomáticas, no que diz respeito às expressões idiomáticas e coloquiais que podem diferir de um contexto cultural para outro. As equivalências culturais referentes à obtenção de coerência entre as experiências diárias do país ou à cultura de origem do instrumento e aquelas do país ou cultura para o qual o instrumento

está sendo traduzido e adaptado. E a equivalência conceitual, que se refere à sustentação do conceito proposto no instrumento original a partir de referenciais teóricos. Nesse tipo de equivalência avalia-se se os itens e as dimensões do instrumento estão adequados ao construto proposto (COSTA et al., 2015).

O pré-teste refere-se a uma aplicação prévia do instrumento com um pequeno número de indivíduos da população-alvo. Nesse processo deve-se avaliar a adequação dos itens em relação ao seu significado e à sua dificuldade de compreensão, bem como as instruções para a administração do teste. Após as modificações sugeridas no primeiro estudo-piloto, sugere-se realizar um segundo estudo-piloto, ou mais enquanto for necessário realizar ajustes no instrumento, para avaliar se o instrumento está, finalmente, pronto para ser utilizado (BORSA; DAMÁSIO; PEREIRA, 2012).

Na tradução e adaptação de instrumentos, muitas vezes são necessárias modificações de palavras conforme o contexto cultural. Desta forma, podem ser retirados alguns itens ou acrescentados outros itens, além de modificações nos critérios de pontuação e na aplicação do teste. Essas modificações devem ser realizadas com cuidado, pois podem comprometer a equivalência do teste original quando comparado a versão traduzida. Além disso, a utilização de um instrumento adaptado sem o devido rigor ou com muitas alterações pode colocar em risco a validade e confiabilidade do teste e das avaliações emergidas do mesmo (BEATON et al., 2000; GIUSTI; BEFI-LOPES, 2008).

Segundo Beaton e cols. (2000) o processo de adaptação cultural consiste na submissão de um determinado instrumento a regras internacionais de tradução, adaptação cultural e validação de conteúdo para língua que se deseja adapta-lo. Esse processo segundo Giusti e Befi-Lopes (2008) deve ser cuidadoso e criterioso, pois a tradução e adaptação transcultural é tão importante quanto a construção de um novo instrumento.

A fim de garantir uma boa qualidade na adaptação transcultural e validação de instrumentos, a Comissão Internacional de Testes (ITC) propuseram quatro parâmetros a serem seguidos pelos pesquisadores durante esse processo, a saber:

O Contexto – nele o pesquisador deve atentar-se para os efeitos culturais irrelevantes para a cultura alvo, e buscá-lo minimizar o máximo possível (ITC, 2010).

Desenvolvimento e adaptação – deve garantir que durante todo o processo sejam consideradas as diferenças culturais e idiomáticas de modo a fornecer subsídios para garantir o uso adequado da linguagem conforme suas especificidades; deve permitir que a forma de organização do instrumento, distribuição e formato das questões sobre os construtos são familiares à população alvo; deve estar adequado às demandas estatísticas e psicológicas

requeridas pelo instrumento; e deve identificar componentes problemáticos ou inadequados que comprometam a compreensão da população alvo (ITC, 2010).

Administração – deve-se buscar prever possíveis problemas para preveni-los ou resolve-los precocemente; observar os aspectos ambientais, pois podem influenciar na administração de um teste ou instrumento; o manual de teste deve especificar todos os passos que requer adaptação de um instrumento em um novo contexto cultural (ITC, 2010).

Documentação / Pontuação das Interpretações– nesse parâmetro sugere-se que quando um instrumento é adaptado deve-se utilizar um documento com as mudanças junto à evidência da equivalência obtida com a nova versão; e o pesquisador tem responsabilidade e autonomia para fundamentar as diferenças com a evidência empírica (ITC, 2010).

Quanto às discussões sobre as equivalências, a revisão de literatura mostrou distinções do percurso metodológico adotado pelos autores. Em quanto que Beaton e cols. (2000) propõem um modelo de avaliação das equivalências em quatro etapas: semântica, idiomática, experiencial e conceitual. Herdman, Fox-Rushby e Badia (1998) propõem um modelo em seis etapas, que consistem na avaliação de equivalência de conceito e item, semântica, operacional, de mensuração e funcional (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998; REICHEINHEM; MORAES, 2007).

A principal distinção entre esses dois grupos de estudiosos está na equivalência conceitual, pois enquanto o grupo de Herdman destaca a importância de realizar uma exploração do construto através de um levantamento bibliográfico para decidir se existe a necessidade de traduzir e adaptar um determinado instrumento, a corrente de Beaton parte da decisão de traduzir e adaptar o instrumento para posterior levantamento bibliográfico sobre o construto (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998; BEATON et al., 2000).

A equivalência conceitual e de itens consiste na exploração do construto através de um levantamento bibliográfico exaustivo na busca de referências que possam subsidiar discussões entre especialistas da área sobre os conceitos definidos e se os mesmos estão de acordo com a nova cultura, pertinência dos domínios e dos itens que compõe cada domínio, bem como o envolvimento de indivíduos representativos da população alvo através de entrevistas abertas, reuniões grupais, atividades coletivas ou grupos focais, para possíveis ajustes necessários (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998; REICHEINHEM; MORAES, 2007).

A equivalência semântica abrange as cinco etapas já descritas propostas por Beaton e cols. (2000), que corresponde à 1º- Tradução inicial; 2º- Síntese da tradução; 3º- Retrotradução (back-translation), 4º- Avaliação por Comitê de juízes e 5º Pré-teste. Esse tipo

de equivalência permite a transferência de sentido dos conceitos do instrumento original para a nova versão adaptada provocando efeitos similares nos respondentes em ambas as culturas (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998; REICHEINHEM; MORAES, 2007).

Quanto à **equivalência operacional** deve possibilitar comparações entre diferentes versões do instrumento e assegurar que independente do modo operante, as versões apresentam desempenhos aceitáveis das propriedades psicométricas, em termos de confiabilidade, validade de construto e capacidade de resposta. Assim, a operacionalização do instrumento deve ser avaliada quanto ao veículo e formato das questões/instruções; ao cenário de administração; a forma de abordagem da população alvo; e ao modo de aplicação e categorização das questões para que o instrumento se torne exequível, como por exemplo, dicotomizar uma escala do tipo Likert de cinco graduações em uma com apenas duas para facilitar a compreensão e reduzir o tempo de aplicação do instrumento (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998; REICHEINHEM; MORAES, 2007).

A **equivalência de mensuração** visa analisar as propriedades psicométricas do instrumento adaptado. Após planejamento e aplicação do instrumento junto a população alvo, segue a análise dos dados com enfoques psicométricos quanto à estrutura dimensional, a confiabilidade das informações a partir de escalas em teste e a validade em diversas formas. Ressalta-se que na equivalência de mensuração o foco principal não é a magnitude dos valores das estimativas psicométricas em si, mas se os valores obtidos convergem com os valores encontrados nos estudos sobre o instrumento em sua língua e cultura original. Assim, ao apreciara confiabilidade, por exemplo, os valores absolutos de um coeficiente de correlação intraclass, não interessam tanto os valores em si, mas se esses valores são semelhantes aos encontrados nos estudos que embasam o instrumento original (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998; REICHEINHEM; MORAES, 2007).

Por fim, a **equivalência funcional** caracteriza-se pela avaliação de todas as equivalências descritas anteriormente, nela deve-se avaliar se o modelo está bem representado na nova cultura, se o construto da versão adaptada reflete de fato o mesmo fenômeno da versão original, e se os resultados obtidos após aplicação do instrumento permitem comparações entre as culturas em foco (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998).

No presente estudo, foi utilizado para o processo de tradução e adaptação transcultural o modelo de avaliação das equivalências proposto por Herdman, Fox-Rushby e Badia (1997), com adoção de quatro etapas recomendadas por Beaton e cols. (2000) para a validação da equivalência semântica, sendo que a quinta etapa referente ao pré-teste junto à população-alvo foi deixada para outra pesquisadora que dará continuidade a pesquisa.

Assim, nesse estudo foi avaliada as equivalências de conceito, de item, semântica e operacional. Além de proceder a validade de conteúdo por meio do emprego do cálculo da Porcentagem de Concordância. Sendo que as etapas de equivalência de mensuração e funcional serão analisadas em estudo posterior por outro pesquisador.

4.4.1 Validade de instrumentos

A validade de um instrumento de medida refere-se ao grau com que ele mede o que propôs medir. Nesse sentido, ao medir os comportamentos (itens), representações físicas do construto, o pesquisador pode refletir se o que foi mensurado reflete o construto em foco. Salienta-se que a literatura discute algumas formas de se garantir a validade de instrumentos de medida, dentre elas, consistem: a validade aparente, validade de conteúdo, validade de critério e validade de construto (PASQUALI, 2009; FREITAS, 2011).

A validade aparente ou de face corresponde à linguagem, a forma como o conteúdo dos itens foi distribuído no instrumento, se facilita ou dificulta na compreensão do construto abordado. Nesse tipo de validade, os especialistas podem sugerir reformulações na escrita de alguns itens para melhorar a compreensão dos respondentes no momento da aplicação. É importante atentar-se também para o aspecto visual do instrumento (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004; MENEZES, 2006; PASQUALI, 2007).

A validade de conteúdo é feita por meio de uma análise sistemática do conteúdo do instrumento contrastando com referências teóricas encontradas na literatura e do julgamento de especialistas com conhecimento na área de estudo e dos sujeitos da população alvo acerca da representatividade dos itens em relação aos construtos que se pretende medir. Através dessa validade é possível verificar se os itens do instrumento estão adequados aos construtos e se esses itens são compreensíveis a todos os sujeitos da população alvo independente do nível de escolaridade. Desta forma, tanto os especialistas quanto os sujeitos da população alvo podem sugerir alterações no instrumento a fim de melhorar a compreensão do mesmo (MENEZES, 2006; POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

A validade de conteúdo também pode ser realizada por meio do emprego de métodos estatísticos como o Índice de Validade de Conteúdo (IVC), através deste, mede-se a proporção ou porcentagem de concordância entre os especialistas sobre o construto do instrumento, sobre seus itens separadamente e, por fim, do instrumento completo (ALEXANDRE; COLUCI, 2011). Os especialistas que avaliarão o instrumento devem chegar

a uma concordância de no mínimo 80% sobre a pertinência do item ao construto que se refere (PASQUALI, 1998).

Quanto à validade de critério, esta pode ser realizada por meio da validade concorrente e da validade preditiva, que utilizam um instrumento de referência padrão externo (critério) para estabelecer relação entre os escores do instrumento em validação e os escores do critério. A diferença entre os dois tipos está no tempo entre a coleta da informação do instrumento a ser validado e a coleta da informação sobre o critério. Desta forma, classifica-se como concorrente se ambas as coletas ocorrem simultaneamente, porém se as informações forem coletadas após a coleta das informações do teste, será classificada de preditiva (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004; PASQUALI, 2007; PASQUALI, 2009).

No que diz respeito à validade de construto, esta procura avaliar se o instrumento está medindo de fato o que almeja medir. É considerada a principal maneira de validar instrumentos de medida, pois possibilita ao pesquisador avaliar o grau com que um instrumento mede o construto teórico de interesse. Trata-se de um processo complexo que envolve diversos estudos e abordagens, podendo ser avaliada sob dois aspectos: a validade de construto convergente e a validade de construto divergente. Na validade convergente verifica-se a existência de correlação positiva entre o construto mensurado pelo instrumento com outros instrumentos que também medem teoricamente o mesmo construto após sua aplicação com o mesmo grupo de sujeitos. Quanto à validade divergente ou discriminante relaciona-se a existência de baixas correlações com a aplicação dos mesmos métodos de mensuração de construtos diferentes (PASQUALI, 2003; AIKEN, 2003; POLIT; BECK; HUNGLER, 2004; PASQUALI, 2009).

A literatura ainda traz que a verificação da validade de construto pode ser realizada adotando-se a abordagem de grupos contrastados. Nela o pesquisador aplica o instrumento em dois grupos que suspeita existir resultados distintos em relação ao construto mensurado e observa as diferenças de escores entre os dois grupos. Assim, a validade de construto é dada se o instrumento mostrar sensibilidade às diferenças existentes entre os dois grupos com relação ao construto mensurado, por exemplo, ao aplicar um instrumento para verificar um dado fenômeno de saúde com um grupo de indivíduos com pós-graduação e outro sem pós-graduação, a validade de construto com abordagem de grupos contrastados é dada se o desempenho dos grupos, ou seja, se os escores entre ambos forem distintos, pois espera-se que o grupo com maior grau de escolaridade apresente maior desempenho (LO BIONDO-WOOD; HABER, 2001; ROSPENDOWISKI; ALEXANDRE; CORNÉLIO, 2014).

Outra técnica utilizada para verificar a validade de construto é a análise fatorial, que busca tornar os dados observados mais facilmente interpretáveis. Sua principal função é reduzir um número grande de variáveis observadas em um número reduzido de variáveis, chamados de fatores. Esses fatores representam as dimensões latentes (construtos) do instrumento que resumem ou explicam o conjunto de variáveis observadas e descrevem-na sem um número menor de conceitos do que as variáveis individuais originais. Desta forma, o pesquisador reduz um conjunto de variáveis a poucas dimensões no instrumento (HAIR et al., 2006; FIGUREDO FILHO; SILVA JÚNOR, 2010).

No que diz respeito à análise fatorial, a literatura destaca dois tipos: a análise fatorial exploratória (AFE) e a análise fatorial confirmatória (AFC). Na primeira busca-se explorar a relação entre o conjunto de variáveis para identificação de correlações. Utiliza-se também a AFE para criação de variáveis dependentes e independentes para serem usados em modelos de regressão. Já na AFC, o pesquisador busca testar hipóteses orientadas por uma teoria de medida para verificar se as variáveis representam os conceitos/dimensões dos construtos no instrumento. Destaca-se ainda que para proceder à análise fatorial alguns procedimentos são necessários, como a adequabilidade da base de dados, determinar a técnica de extração e o número de fatores a serem extraídos e decidir o tipo de rotação dos fatores, se ortogonal ou oblíqua (FIGUREDO FILHO; SILVA JÚNOR, 2010).

5 METODOLOGIA

A metodologia pode ser compreendida como a descrição detalhada de todos os caminhos percorridos pelo pesquisador para alcançar os objetivos pretendidos com determinada pesquisa. Para isso, “[...] examina, descreve e avalia métodos e técnicas de pesquisa que possibilitam a coleta e o processamento de informações, visando ao encaminhamento e à resolução de problemas e/ou questões de investigação” (PRODANOV; FREITAS, 2013, p. 14).

Sendo assim, nesta sessão apresentaremos detalhadamente todos os procedimentos realizados para o alcance dos objetivos propostos pelo presente estudo.

5.1 TIPO DE ESTUDO

Tratou-se de um estudo do tipo metodológico, que segundo Polit e Beck (2011), são caracterizados pelo desenvolvimento de instrumentos e métodos de coleta e pesquisas, pela validação, avaliação e adequação de instrumentos ao campo que se deseja aplicá-los. É um tipo de estudo pautado no rigor, cuja todas as etapas devem ser bastante avaliadas pelo pesquisador, pois o instrumento desenvolvido ou adaptado deve retratar a realidade através de resultados sólidos e confiáveis.

5.2 CAMPO DO ESTUDO

Campo de pesquisa, segundo Minayo (2010, p. 201) é “um recorte espacial que diz respeito à abrangência, em termos empíricos, do recorte teórico correspondente ao objeto da investigação”. Sendo assim, este estudo terá como campo de estudo as cidades de Salvador e Feira de Santana-Ba.

Salvador, apresenta extensão territorial de 693 km² e uma população estimada de 2.953.986, de acordo com Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) em 2017. É a primeira cidade do estado da Bahia com maior número de pessoas com DF. As pessoas adultas em Salvador são atendidas no Hospital Roberto Santos, Hospital Universitário Professor Edgar Santos, Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA), Cnetro de Referência de Hemoglobinopatias e Ambulatórios Municipais de Doença

Falciforme. Além disso, a Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL) também dá suporte as pessoas com DF e seus familiares. Essa associação formada por pessoas adoecidas, familiares, amigos e pesquisadores serve como espaço de discussões acerca de questões relacionadas a doença e de empoderamento político e controle social.

Feira de Santana, de acordo com o IBGE (2017) possui extensão territorial de 1.344 Km² e uma população estimada em 627.477 habitantes, e é a segunda cidade do estado da Bahia com maior número de casos de pessoas com DF (ALVES, 2012). Nesse município as pessoas adultas com DF são acompanhadas no Centro de Referência Municipal a Pessoa com Doença Falciforme (CRMPDF) e em momentos de urgência e emergência no Hospital Dom Pedro de Alcântara e no Hospital Geral Clériston de Andrade. Em Feira de Santana, a maioria das pessoas com DF estão vinculadas a Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL).

O CRMPDF fica situado no Centro Social Urbano (CSU), localizado no bairro Cidade Nova. Foi implantado pelo Governo Municipal em 20 de junho de 2012, após reivindicação do movimento social formado por pessoas com a doença, familiares, acadêmicos e docentes da área de saúde. O centro funciona de segunda a sexta das 08:00 às 17:00 com atendimento clínico e acompanhamento ambulatorial, em que a equipe é composta por enfermeiros, técnicos de enfermagem, médico hematologista, clínico geral, neuropediatra, assistente social, psicólogo, fisioterapeutas e nutricionista (LIMA, 2014). Existem 326 pessoas com DF (RODRIGUÊS, 2017). A população atendida no centro advém de consultas previamente agendadas, demanda espontânea ou referenciada de outros serviços de saúde como unidades de saúde da família, unidades básicas de saúde, policlínicas e hospitais.

Quanto a AFADFAL, trata-se de uma organização sem fins lucrativos formada por 101 pessoas com DF, profissionais de saúde de Feira de Santana com o apoio de pesquisadores da Universidade Estadual de Feira de Santana. Promove desde 2012 reuniões mensais com pessoas com DF, familiares e amigos. Nesses espaços, essas pessoas compartilham a experiência de viver com a doença, discutem sobre a implementação de políticas públicas de saúde, sobre práticas de auto-cuidado, participam de palestras e atividades educativas ministradas pela equipe multiprofissional de saúde e se fortalecem politicamente para reivindicar seus direitos e exercer o controle social.

5.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram do estudo 44 indivíduos, sendo 14 na qualidade de especialistas, com conhecimento na temática DF e estigma, das cidades de Feira de Santana e Salvador, na etapa de “Avaliação pelo Comitê de Especialistas”, todos do sexo feminino, com formação em enfermagem, serviço social, nutrição, fisioterapia, fonoaudiologia, sociologia e pedagogia, com idades entre 24 e 49 anos, e tempo de formação variando de 2 a 27 anos. Quase todos atuavam no ensino, pesquisa, extensão e assistência, com exceção do profissional de sociologia que não atuava na assistência devido a sua formação acadêmica, entretanto, o mesmo estava cursando mestrado em saúde coletiva. Quanto à titulação 6 apresentavam especialização, 7 mestrado e 1 doutorado. Embora o instrumento tenha sido enviado para três médicos, sendo dois hematologistas e um emergencista, as pesquisadoras não obtiveram retorno dos mesmos.

Na etapa de “Pré-teste”, participaram 30 pessoas com DF acompanhadas no CRMPDF e associadas na AFADFAL, ambas situadas na cidade de Feira de Santana, do genótipo SS, sendo 15 homens e 15 mulheres, com idades entre 19 e 52 anos. Com relação a escolaridade, 1 era não alfabetizado, 19 tinham ensino fundamental, 4 ensino médio e 5 superior incompleto e 1 superior completo. Quanto à raça/cor da pele, 21 dos participantes se auto declararam pardo, 8 pretos e 1 branco.

5.4 DESCRIÇÃO DO INSTRUMENTO

A SCD-HRSS é composta por 40 itens que estão distribuídos em quatro domínios com 10 itens cada. O instrumento objetiva identificar o estigma percebido por pessoas com DF em interações sociais distintas. Assim, o primeiro domínio refere-se ao estigma percebido na relação com o público geral; o segundo ao estigma percebido na relação com o médico; o terceiro ao estigma percebido na relação com a família; e o quarto ao estigma percebido na relação com os enfermeiros. A escala foi adaptada para ser aplicada junto às pessoas com DF por meio de entrevista. É do tipo likert com 6 graduações de resposta que variam de 6 = concordo totalmente; 5 = concordo; 4 = concordo parcialmente; 3 = discordo parcialmente; 2 = discordo e 1 = discordo totalmente.

5.5 ETAPAS PARA O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL

Para o processo de tradução e adaptação transcultural foi utilizado o modelo de avaliação das equivalências proposto por Herdman, Fox-Rushby e Badia (1997), com adoção das cinco etapas recomendadas por Beaton e cols. (2000) para a validação da equivalência semântica (tradução, síntese da tradução, retrotradução, avaliação por comitê de especialistas e pré-teste).

O fluxograma abaixo ilustra como ocorreu o processo de adaptação transcultural do instrumento (Figura 1):

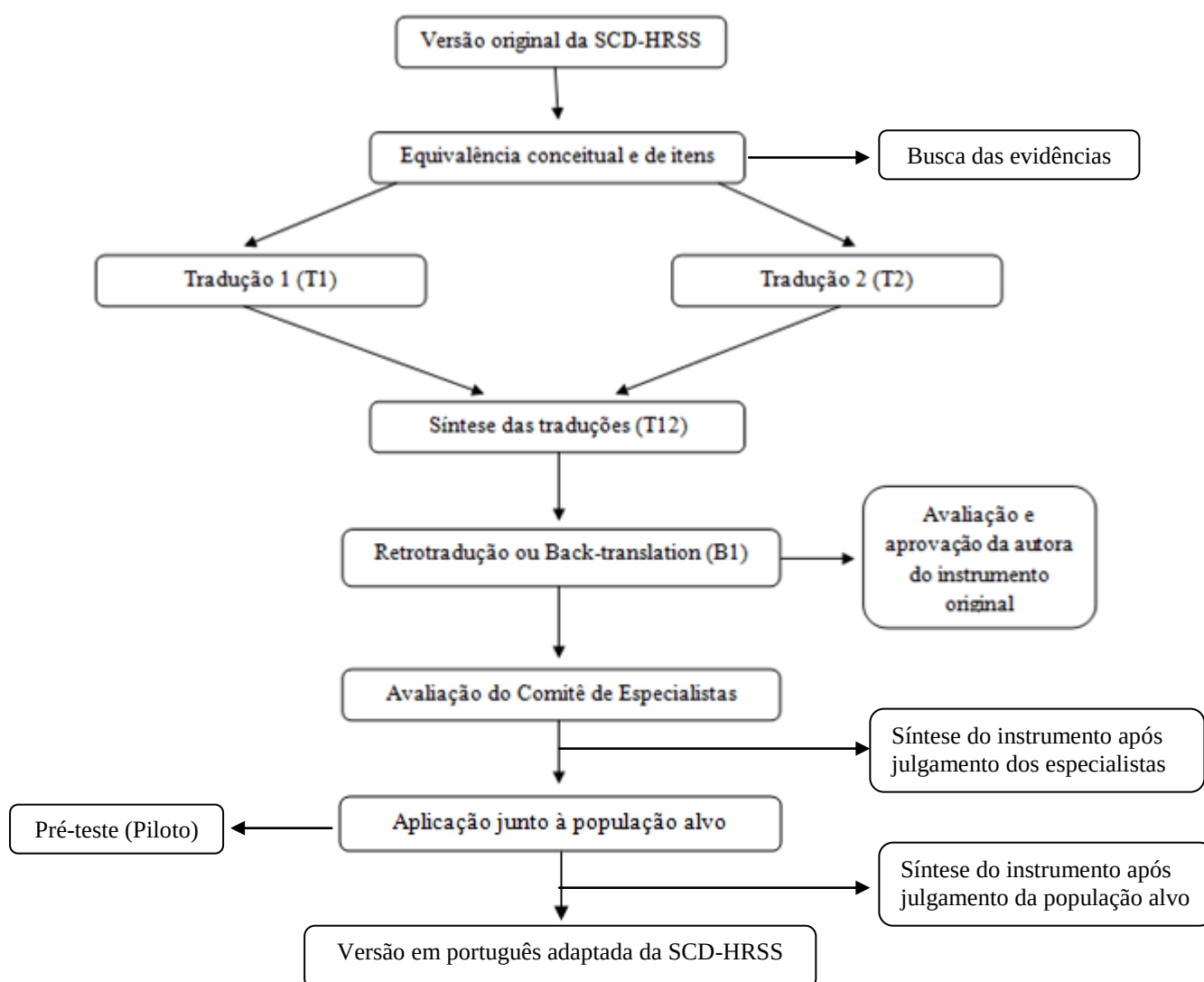


Figura 1: Etapas seguidas para o processo de adaptação transcultural da SCD-HRSS.

Estágio I- Equivalência conceitual e de itens

Para adaptação do instrumento, inicialmente foi realizada uma revisão integrativa da literatura acerca do construto estigma para compreender o conceito que fundamentou a teoria do instrumento original e se os conceitos presentes nos itens e domínios do instrumento eram pertinentes para a cultura brasileira.

Estágio II- tradução

Nessa etapa foi realizada a tradução do instrumento Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale (SCD-HRSS), que na língua portuguesa recebeu o nome de Escala de Estigma da Dor Percebida por Pessoas com Doença Falciforme (ESDor-DF), por dois tradutores brasileiros com fluência na língua inglesa, o que deu origem a duas traduções distintas que foram chamadas de T1 e T2 (BEATON et al., 2000; CASSEPP-BORGES; BALBINOTTI; TEODORO, 2010). É importante salientar que um dos tradutores era profissional de saúde e tinha conhecimento na temática de DF e o outro atuava como interprete nos serviços de saúde nos serviços de saúde, mas não tinha aproximação com a temática.

Estágio III- Síntese das traduções

Nessa etapa foi realizada a síntese das traduções (T1 e T2) que possibilitou à sumarização de uma tradução comum (T12) que deu origem a primeira versão na língua portuguesa do instrumento. Essa sumarização ocorreu através de reuniões, discussões e de um consenso dos pesquisadores responsáveis pelo estágio I, conforme mostra o APÊNDICE A.

Estágio IV- Retrotradução ou Back Translation

Nessa etapa, após a versão síntese T12 para língua portuguesa, o instrumento foi re-traduzido novamente para o idioma original (língua inglesa) por outro tradutor diferente do estágio I, sendo este americano com fluência na língua portuguesa, para verificar se a versão

traduzida refletia o mesmo conteúdo da versão original ou se seria necessário realizar adaptações.

O instrumento retraduzido deu origem a versão (B1), que após avaliação da autora do instrumento original e de pesquisadores do mesmo grupo de pesquisa com conhecimento em DF e estigma aprovou a versão retraduzida e não indicou alterações (APÊNDICE B). Assim, versão B1 foi novamente traduzida para a língua portuguesa (versão T12), conforme mostra o APÊNDICE A.

Estágio V- Avaliação pelo Comitê de Especialistas

Nessa etapa, após a tradução para a língua portuguesa, o instrumento resultante da síntese T12 foi avaliado por um comitê de 14 juízes, com conhecimento na temática estudada de DF e estigma. Esses especialistas foram contactados via e-mail. Para isso, foi encaminhado aos especialistas convidados e que aceitaram participar do estudo, um kit com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C) e o instrumento traduzido com orientações para avaliá-lo, com espaço para que o especialista pudesse tecer suas considerações sobre o instrumento (APÊNDICE D).

Foi negociado previamente que os especialistas não seriam reunidos presencialmente por questões geográficas e incompatibilidade de horários disponíveis comuns a todos, mas se houvesse a necessidade de alguma reunião, a mesma seria realizada de forma virtual via skype. Entretanto, no presente estudo não foi necessário realizar nenhuma reunião.

Para a avaliação do instrumento foi proposta aos especialistas uma avaliação global com enfoque nos domínios (abrangência do conteúdo) e uma avaliação individual com enfoque nos itens (clareza e pertinência/ representatividade).

Tanto para a avaliação da pertinência quanto da clareza de todos os itens propostos no instrumento foram utilizadas duas escalas distintas do tipo likert, com quatro graduações de respostas, onde foram atribuídos valores numéricos, conforme a avaliação dos especialistas (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015). Assim, para a avaliação da pertinência, adotou-se a escala a seguir:

O item apresenta pertinência para a avaliação do estigma?

1 = não pertinente ()
2 = pouco pertinente ()
3 = pertinente ()
4 = muito pertinente ()

Já para a avaliação da clareza, foi adotada a escala abaixo:

O item apresenta clareza para a avaliação do estigma?

1 = não claro ()
2 = pouco claro ()
3 = claro ()
4 = muito claro ()

Foi orientado aos especialistas que caso marcassem as questões “1= não pertinente”, “2= pouco pertinente”, “1= não claro” e “2= pouco claro” era importante tecer considerações justificando tal resposta.

Após a avaliação do instrumento pelos especialistas, procedeu-se a validade de conteúdo do instrumento realizada através do cálculo da Porcentagem de Concordância, que apresenta a seguinte formula:

$$\% \text{ de Concordância} = \frac{\text{número de participantes que concordaram 3 ou 4}}{\text{número total de participantes} \times 100}$$

O valor de concordância adotado no presente estudo teve como referência Pasquali (1998) que propõe uma concordância entre os especialistas de 80%. Assim, todos os itens do instrumento que apresentou uma porcentagem de concordância menor que 80% foi reavaliada pelas pesquisadoras levando em consideração as sugestões do comitê de especialistas.

Quanto a avaliação do instrumento como um todo, não existe um consenso entre os pesquisadores da área, porém é recomendado descrever como tal processo é realizado. Assim, no presente estudo a porcentagem de concordância do instrumento total foi realizada através do somatório de todas as questões “3 e 4” do instrumento e posteriormente a divisão pelo número total de itens.

Ressaltamos que os itens que apresentaram graduações de “1 e 2” foram revisados pela equipe de pesquisadores, sendo acrescentadas as sugestões dos especialistas a fim de melhor adequar a linguagem ao contexto brasileiro, conforme mostra os Quadro 1, 2, 3 e 4 nos resultados.

Estágio VI - Pré-teste

O pré-teste foi aplicado a uma amostra de 30 adultos com DF, que estavam cadastrados no CRMPDF de Feira de Santana e faziam parte da AFADFAL.

Os participantes desta etapa responderam ao instrumento mediante entrevista e fizeram considerações a fim de melhorar a clareza e entendimento de cada item. A duração da aplicação do instrumento com cada indivíduo variou de 15 a 30 minutos.

A aplicação do pré-teste foi a última etapa para avaliação da SCD-HRSS, após o instrumento passar pelo comitê de especialistas. O objetivo dessa etapa foi identificar possíveis problemas de linguagem e interpretação que pudessem dificultar na compreensão dos itens do instrumento pela população-alvo, e também avaliar a equivalência operacional, no que tange ao tempo, disposição dos itens e formato de apresentação do instrumento (HARDMAN et al, 1997, REICHEINHEIM, MORAES 2007). Entretanto, antes da aplicação do instrumento foi explicado pela pesquisadora os objetivos do estudo e qual o papel dos participantes nessa etapa, que era de sinalizar para a entrevistadora dificuldades de compreensão em cada item exposto e sugerir retirada ou inserção de termos ou reformulação na escrita dos itens que achassem pertinentes.

5.6 ANÁLISE DE DADOS

Os dados coletados com a avaliação do comitê de juízes e aplicação do instrumento à população alvo foram dispostos para análise em um quadro no programa Microsoft Office Word 2010, na versão do Windows 10.

Quanto a Porcentagens de Concordância de cada item do instrumento, todas foram calculadas com o auxílio de uma calculadora científica analógica.

5.7 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Por envolver seres humanos, este estudo obedeceu às normas e diretrizes da Resolução nº466 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).

Inicialmente foi solicitada a autorização para o grupo que desenvolveu o instrumento para a adaptação do mesmo no contexto brasileiro (ANEXO A). Posteriormente, foi encaminhado um convite por email para o comitê de especialistas que participaram da avaliação do instrumento durante o processo de adaptação (APÊNDICE E).

Além disso, buscando a segurança física e psíquica dos participantes deste estudo, o mesmo foi encaminhado para o Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual de Feira de Santana, e após parecer favorável, sob o numero de aprovação CAAE 67441617.9.0000.0053 e número do parecer 2.299.220 (ANEXO C), as pessoas que aceitarem participar voluntariamente da pesquisa assinaram o TCLE (APÊNDICE C; APÊNDICE F), em duas vias, sendo informados quanto aos objetivos, riscos, benefícios e relevância do estudo.

Apesar de não oferecer nenhum risco físico aos especialistas, os mesmos poderiam ter se sentido desconfortáveis em se comprometer com a avaliação do instrumento e com o tempo que seria gasto para essa demanda, portanto, para minimizar esses desconfortos as pesquisadoras estiveram disponíveis para tirar dúvidas dos especialistas durante todas as fases da pesquisa. Quanto aos participantes da fase pré-teste, a pesquisa também não oferecia risco físico, mas visando minimizar os desconfortos que pudessem ser causados aos mesmos por dificuldade de entendimento dos itens do instrumento ou medo de ter sua assistência modificada ao abordar conteúdos acerca do atendimento e tratamento dos profissionais do serviço, as entrevistas foram negociadas previamente e acordado sempre ocorrer após o atendimento médico ou ambulatorial para não atrapalhar a consulta dos mesmos, quando realizada no próprio serviço. A pesquisadora acordou também que caso o participante optasse na entrevista ocorrer em outro espaço fora do serviço de saúde que ela iria se deslocar até o

encontro do entrevistado. Todos os participantes assinaram o TCLE e receberam informações da pesquisadora quanto aos objetivos, riscos, benefícios e importância da pesquisa. Todas as entrevistas ocorreram em local reservado, ficando apenas a pesquisadora e o entrevistado visando garantir a confidencialidade das informações expostas.

Nenhum participante teve sua identidade revelada, e seu nome não apareceu nos relatório e nem nos artigos, evitando que os mesmos sejam reconhecidos. Foi informado a todos que qualquer um dos participantes poderiam desistir em qualquer fase da pesquisa, bastava entrar em contato com a pesquisadora através do COGITARE.

Além disso, os participantes foram orientados que qualquer dúvida ética em qualquer fase da pesquisa poderiam entrar em contato com o CEP/UEFS através do telefone 75 3161-8067 ou email: cep@uefs.br ou com as pesquisadoras pelo telefone: 75 3161-8479 ou dirigir-se ao COGITARE, localizado no Módulo VI, endereço: Av. Transnordestina, S/N, Km 03, Campus Universitário, CEP: 44036900, Feira de Santana-Ba.

Como benefícios esse estudo poderá 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 reflexões sobre as formas de atender e cuidar dessas pessoas, bem como sensibilizar as autoridades competentes de saúde, profissionais de saúde, governantes, instituições formadoras e representantes das pessoas adoecidas a traçar estratégias de minimizar o estigma presentes nesses contextos, principalmente nos serviços de saúde, pois afasta os indivíduos e favorece a complicações e agudização dos casos.

6 RESULTADOS

Nessa sessão discorreremos todos os resultados encontrados com o processo de adaptação transcultural para posterior discussão comparando com a literatura vigente acerca da temática.

6.1 PROCESSO DE ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO INSTRUMENTO

Para melhor compreensão do fenômeno estigma nas interações sociais, a pesquisadora realizou uma ampla pesquisa em livros, artigos, monografias, dissertações e teses buscando apreender o conceito que fundamentou a teoria do instrumento original e se tais conceitos eram pertinentes para a cultura brasileira. Além disso, após autorização da autora do instrumento foi realizada uma busca exaustiva na literatura de instrumentos que mensurassem, identificassem ou avaliassem o estigma social em diferentes condições de adoecimento a fim de conhecer os instrumentos existentes no contexto nacional e internacional.

A busca dos artigos ocorreu no período de junho e julho de 2017, via online com consulta nas bases de dados disponíveis na Biblioteca Virtual em Saúde: USA National Library of Medicine (MEDLINE/ Pubmed), Scientific Eletronic Library Online (SCIELO) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) utilizando os descritores indexados nos Descritores de Ciências da Saúde (DECS) na língua portuguesa “Anemia Falciforme”, “Estigma Social” e “Psicometria” e em inglês “Sickle Cell”, “Social Stigma” e “Psychometrics” com auxílio do operador booleano “AND” e sem restrição de tempo.

Ao realizar a busca nas bases de dados utilizando os DECS supacitados, foram encontrados um total de 159 artigos, sendo 153 na MEDLINE/ Pubmed e 3 na LILACS. Não foi encontrado nenhum artigo na SCIELO. Para refinar a busca adotamos critérios de inclusão e exclusão. Os critérios de inclusão foram: ter sido publicado e estar disponível em formato de artigo científico, disponível na íntegra, em inglês, português ou espanhol, publicados até julho de 2017, que contivesse em seus títulos e/ou resumos os descritores selecionados e apresentassem relação com o tema estigma social e validação de instrumento. O recurso utilizado na pesquisa foi a expressão “termo exato”, associada aos descritores específicos. Foram excluídos todos os estudos que abordavam estigma internalizado e adaptações de um

mesmo instrumento para vários países diferentes, sendo considerado apenas a primeira versão, teses, dissertações, documentos técnicos, editoriais, artigos de reflexão e em duplicidade.

Após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão restaram 97 artigos. Em seguida, procedeu-se a leitura dos títulos buscando-se identificar os descritores da pesquisa e posteriormente a leitura dos resumos, sendo selecionado um total de 20 artigos para leitura na íntegra. Após a leitura na íntegra dos 20 artigos foram identificadas 7 instrumentos de mensuração do estigma percebido por pessoas com dor crônica, tuberculose, HIV/AIDS, epilepsia e DF.

Com a busca nas bases de dados foram identificados 7 instrumentos para avaliação do estigma percebido em condições distintas de saúde, como dor crônica (REED, 2006), tuberculose (VAN RIE et al., 2008), HIV/AIDS (VAN RIE et al., 2008; BERGER; FERRANS; LASHLEY, 2001; BEAULIEU et al., 2014), epilepsia (MBUBA et al., 2012), e, voltado para pessoas com DF foram encontrados o *Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale* de Jenerette e cols. (2012) e o *Measure of Sickle Cell Stigma* de Bediako e cols. (2016).

Ao contactar com os pesquisadores responsáveis pelos instrumentos de mensuração do estigma na DF foi obtido o aceite da equipe da Carolina do Norte sobre a proposta de pesquisadoras brasileiras para desenvolverem pesquisas sobre a DF e estigma e optou-se por promover a adaptação transcultural a cultura brasileira da *Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale*.

Para iniciar o processo de adaptação, foi solicitado autorização da autora do instrumento (ANEXO A), posteriormente foram realizadas duas traduções independentes do instrumento, por dois tradutores brasileiros com fluência na língua inglesa que residem na Carolina do Norte. Tais traduções deram origem as versões T1 e T2. Essas versões foram sumarizadas em uma única versão, dando origem a primeira versão do instrumento na língua portuguesa (APÊNDICE A). Essa sumarização ocorreu através de reuniões, discussões e de um consenso dos pesquisadores responsáveis pela pesquisa.

Em seguida a versão na língua portuguesa foi re-traduzida para o idioma original do instrumento (língua inglesa) por um tradutor diferente das etapas anteriores, sendo este americano com fluência na língua portuguesa, para verificar se a versão traduzida refletia o mesmo construto da versão original ou se seria necessário realizar adaptações.

O instrumento retraduzido deu origem a versão (B1), que após avaliação da autora do instrumento original e de pesquisadores do mesmo grupo aprovaram a versão retraduzida. A partir desse momento, a versão aprovada foi submetida a avaliação do comitê de especialistas com conhecimento no fenômeno estigma e DF.

6.1.1 Avaliação do instrumento pelo Comitê de Especialistas

O critério de seleção dos especialistas foi de acordo a experiência e conhecimento no objeto de estudo estigma e DF. Desta forma, a versão em português do instrumento foi encaminhada para um comitê 14 especialistas, que avaliaram o instrumento quanto a sua abrangência, clareza e pertinência. Entretanto, nenhum especialista teceu questionamentos quanto à abrangência, somente acerca da clareza e pertinência.

A avaliação dos especialistas teve como objetivo adequar a versão síntese traduzida do instrumento ao contexto cultural brasileiro, mas mantendo as mesmas características e conteúdo do instrumento original, por isso todos os itens e domínios foram mantidos após a avaliação das equivalências. Entretanto, ao avaliar o título do instrumento ao realizar sua tradução literal, observou-se que o mesmo não estava claro para o que o instrumento se propunha a medir. Assim, as pesquisadores se reuniram e em um consenso e o instrumento que ao ter seu título traduzido chamava-se “Escala de Estigma relacionado a Doença Falciforme”, passou a ser chamado de “Escala de Estigma da Dor Percebido na Doença Falciforme”, porém foi sugerido na avaliação dos especialistas a adição da palavra “pessoas e dor”, passando a mesma a chamar-se “Escala de Estigma da Dor Percebido por Pessoas com Doença Falciforme (ESDor-DF)”.

Quanto ao formato do instrumento, todos os quarenta itens foram mantidos, assim como seus quatro domínios, porém foram realizadas revisões na sua escrita pelas pesquisadoras, mesmo quando estes apresentaram concordância para clareza e pertinência maior do que 80%, a fim de melhorar a sua compreensão no novo idioma, conforme serão mostrados nos quadros 1, 2, 3 e 4.

Nenhuma questão do instrumento foi retirada, porém dos quarenta itens, apenas cinco não sofreram alteração na escrita na versão brasileira do instrumento, que são eles o item 4 do primeiro domínio e os 2, 3, 8 e 10 do terceiro domínio.

A partir da análise do comitê de especialistas, 8 itens tiveram % de concordância menor do que 80% para pertinência, sendo eles os itens 3, 9 e 10 do primeiro domínio; o 2 e 5 do segundo domínio; o 6 e 9 do terceiro domínio; e o 5 do quarto domínio. Tendo o instrumento total apresentando uma % de concordância para pertinência de 80%.

Quanto a clareza, 11 itens apresentaram concordância menor do que 80%, sendo eles os itens 3 e 7 do primeiro domínio; o 1, 4, 5, 6, 7, 8 e 9 do segundo domínio; e o 4 e 7 do terceiro domínio. O quarto domínio não teve nenhuma questão com concordância menor que 80%. Tendo o instrumento total apresentando uma concordância para clareza de 72,5%. Nas

tabelas 1, 2, 3 e 4 a seguir estão dispostos todos os itens com suas respectivas porcentagens para concordância e clareza.

Tabela 1: Porcentagem de Concordância para pertinência e clareza da versão em português após avaliação do comitê de juízes do domínio 2. Feira de Santana, Bahia, 2018.

DOMÍNIO 1		
Questão (item)	PERTINÊNCIA	CLAREZA
1. As pessoas acreditam que alguém com doença falciforme é igualmente saudável, mental e emocionalmente como qualquer outra pessoa.	12= 85,71%	13= 92,85%
2. As pessoas acreditam que na maior parte das vezes a culpa é do paciente quando sua dor não melhora.	12= 85,71%	12= 85,71%
3. As pessoas são compreensivas quando escutam eu falar sobre a minha condição de dor.	11=78,57%	11=78,57%
4. As pessoas acreditam que a doença falciforme é usada como uma desculpa para obter medicação para a dor.	12= 85,71%	13= 92,85%
5. As pessoas entendem o sofrimento experimentado por alguém com dor crônica.	12= 85,71%	14=100%
6. Eu me sinto envergonhado de dizer às pessoas que eu não posso fazer algo por causa da minha dor.	14=100%	14=100%
7. As pessoas pensam menosprezam alguém que é incapaz de trabalhar por causa da doença falciforme.	14=100%	7=50%
8. As pessoas acreditam que ter dor falciforme é um sinal de fraqueza.	12= 85,71%	13= 92,85%
9. As pessoas pensam que alguém que toma medicamentos receitados para dor de forma regular é um "viciado em drogas".	10=71,42%	13= 92,85%
10. Quando as pessoas ouvem que alguém tem dor falciforme, eles acham que essa pessoa provavelmente também têm problemas mentais ou emocionais.	10=71,42%	12= 85,71%

Fonte: Elaborado pela autora.

Tabela 2: Porcentagem de Concordância para pertinência e clareza da versão em português após avaliação do comitê de juízes do domínio 2. Feira de Santana, Bahia, 2018.

DOMÍNIO 2		
Questão (item)	PERTINÊNCIA	CLAREZA
1. A maioria dos médicos acreditam que há uma causa física real para dor falciforme	13= 92,85%	11=78,57%
2. Os médicos acham que as pessoas com doença falciforme exageram sua dor	11=78,57%	14=100%
3. Muitos médicos acham que as pessoas com dor	14=100%	14=100%

falciforme querem mais medicação do que é necessário para a sua dor física.		
4. Os médicos acham que a dor falciforme é, na maior parte, um problema mental ou emocional.	14=100%	10=71,42%
5. A maioria dos médicos acha que as pessoas com doença falciforme usam medicação para a dor de forma apropriada.	7=50%	11=78,57%
6. A maioria dos médicos acha que as pessoas com doença falciforme reclamam sobre sua doença tanto quanto as pessoas com outras condições médicas.	12= 85,71%	11=78,57%
7. Muitos médicos acreditam que as pessoas com doença falciforme poderiam ser mais fisicamente ativas, se quisessem.	14=100%	11=78,57%
8. Muitos médicos acham que as pessoas com doença falciforme são menos emocionalmente estáveis do que as pessoas com outros problemas de saúde.	12= 85,71%	10=71,42%
9. Muitos médicos acham que as pessoas com dor falciforme são "viciados em drogas".	13= 92,85%	11=78,57%
10. A maioria dos médicos prefeririam não cuidar de pessoas com doença falciforme.	12= 85,71%	13= 92,85%

Fonte: Elaborado pela autora.

Tabela 3: Porcentagem de Concordância para pertinência e clareza da versão em português após avaliação do comitê de juízes do domínio 3. Feira de Santana, Bahia, 2018.

DOMÍNIO 3		
Questão (item)	PERTINÊNCIA	CLAREZA
1. Minha família entende que eu tenho dor física.	14=100%	14=100%
2. Minha família pensa que eu preciso de menos medicação para a dor do que eu tomo.	12= 85,71%	14=100%
3. Minha família pensa que eu exagero a dor que tenho, a fim de não fazer coisas que eu não quero fazer.	13= 92,85%	13= 92,85%
4. Minha família entende que eu posso usar apenas a quantidade de medicação para dor que está prescrita	13= 92,85%	11=78,57%
5. Minha família pensa que eu poderia ser mais fisicamente ativo, se eu quisesse.	13= 92,85%	14=100%
6. Minha família pensa que por tomar medicação para a dor regularmente, eu me tornei um "viciado em drogas".	9=64,28%	13= 92,85%
7. Minha família entende que doença falciforme é uma condição médica real.	13= 92,85%	10=71,42%
8. Eu sinto que minha família tem menos respeito por mim porque eu tenho doença falciforme.	12= 85,71%	12= 85,71%
9. Minha família pensa que a dor falciforme é mais um problema mental ou emocional do que um problema físico.	8=57,14%	13= 92,85%
10. Minha família se sente envergonhada de dizer às pessoas que eu tenho doença falciforme.	12= 85,71%	14=100%

Fonte: Elaborado pela autora.

Tabela 4: Porcentagem de Concordância para pertinência e clareza da versão em português após avaliação do comitê de juízes do domínio 4. Feira de Santana, Bahia, 2018.

DOMÍNIO 4		
Questão (item)	PERTINÊNCIA	CLAREZA
1. A maioria dos enfermeiros acreditam que há uma causa física real para dor falciforme.	13= 92,85%	12= 85,71%
2. Os enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme exageram sua dor.	12= 85,71%	14=100%
3. Muitos enfermeiros acham que as pessoas com dor falciforme querem mais medicação do que é necessário para a sua dor física.	14=100%	14=100%
4. Enfermeiras/os acham que a dor falciforme é, na maior parte, um problema mental ou emocional.	12= 85,71%	14=100%
5. A maioria dos enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme usam medicação para dor de forma apropriada.	10=71,42%	13= 92,85%
6. A maioria dos enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme reclamam sobre sua doença tanto quanto as pessoas com outras condições médicas.	12= 85,71%	13= 92,85%
7. Muitos enfermeiros acreditam que as pessoas com doença falciforme poderiam ser mais fisicamente ativas, se quisessem.	13= 92,85%	14=100%
8. Muitos enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme são menos emocionalmente estáveis do que as pessoas com outros problemas de saúde.	14=100%	14=100%
9. Muitos enfermeiros acham que as pessoas com dor falciforme são "viciados em drogas".	14=100%	13= 92,85%
10. A maioria dos enfermeiros prefeririam não cuidar de pessoas com doença falciforme.	12= 85,71%	13= 92,85%

Fonte: Elaborado pela autora.

Os itens que apresentaram baixa concordância quanto a pertinência e clareza foram discutidos entre a equipe de pesquisadores responsáveis, feitas adequações, conforme considerações dos especialistas e novamente passado por comitê de juízes para aprovação. É importante ressaltar que alguns itens que apresentaram valores de concordância maiores que 80% foram modificados o formato da escrita por sugestão dos próprios especialistas, a fim de melhorar a compreensão do instrumento. Sendo assim, os quadros 1, 2, 3 e 4 abaixo mostram separados por domínios a versão em português do instrumento antes e após avaliação do comitê de especialistas, e, posteriormente foram descritas detalhadamente todas as alterações realizadas nos itens do instrumento.

Quadro 1: Versão síntese em português T12 e versão em português após avaliação do comitê de juízes do domínio 1. Feira de Santana, Bahia, 2018.

DOMÍNIO 1		
Itens	Versão síntese em português T12	Versão em português após avaliação dos juízes
1	As pessoas acreditam que alguém com doença falciforme é igualmente saudável, mental e emocionalmente como qualquer outra pessoa.	As pessoas acham que alguém com doença falciforme tem a mente e o emocional saudáveis como qualquer outra pessoa.
2	As pessoas acreditam que na maior parte das vezes a culpa é do paciente quando sua dor não melhora.	As pessoas acreditam que muitas vezes a culpa é do paciente quando sua dor não melhora.
3	As pessoas são compreensivas quando escutam eu falar sobre a minha condição de dor.	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.	Não necessitou de alterações
5	As pessoas entendem o sofrimento experimentado por alguém com dor crônica.	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 dor.	Eu me sinto envergonhado de dizer às pessoas que eu não posso fazer algo por causa da minha doença.
7	As pessoas pensam menosprezam alguém que é incapaz de trabalhar por causa da doença falciforme.	As pessoas pensam que alguém com doença falciforme é incapaz de trabalhar.
8	As pessoas acreditam que ter dor falciforme é um sinal de fraqueza.	As pessoas acreditam que sentir dor por causa da doença falciforme é um sinal de fraqueza.
9	As pessoas pensam que alguém que toma medicamentos receitados para dor de forma regular é um "viciado em drogas".	As pessoas pensam que quem sempre toma remédios para dor é um viciado em medicamentos.
10	Quando as pessoas ouvem que alguém tem dor falciforme, eles acham que essa pessoa provavelmente também têm problemas mentais ou emocionais.	As pessoas pensam que aqueles com doença falciforme que reclamam de dor também têm problemas mentais ou emocionais.

Quadro 2: Versão síntese em português T12 e versão em português após avaliação do comitê de juízes do domínio 2. Feira de Santana, Bahia, 2018.

DOMÍNIO 2		
Itens	Versão síntese em português T12	Versão em português após avaliação dos juízes
1	A maioria dos médicos acreditam que há uma causa física real para dor falciforme	A maioria dos médicos acreditam que existe uma causa verdadeira para dor na doença falciforme.
2	Os médicos acham que as pessoas com doença falciforme exageram sua dor	Os médicos acham que as pessoas com doença falciforme exageram quando falam da sua dor.
3	Muitos médicos acham que as pessoas com dor falciforme querem mais medicação do que é necessário para a	Muitos médicos pensam que as pessoas com doença falciforme querem mais medicação para sua dor do que o necessário.

	sua dor física.	
4	Os médicos acham que a dor falciforme é, na maior parte, um problema mental ou emocional.	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 usam medicação para a dor de forma apropriada.	A maioria dos médicos acha que as pessoas com doença falciforme usam medicação para a dor de forma correta .
6	A maioria dos médicos acha que as pessoas com doença falciforme reclamam sobre sua doença tanto quanto as pessoas com outras condições médicas.	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 fisicamente ativas, se quisessem.	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 são menos emocionalmente estáveis do que as pessoas com outros problemas de saúde.	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 dor falciforme são "viciados em drogas".	Muitos médicos acham que as pessoas com doença falciforme que tomam remédios para dor são "viciados em medicamentos" .
10	A maioria dos médicos prefeririam não tratar as pessoas com doença falciforme.	A maioria dos médicos preferem não cuidar de pessoas com doença falciforme.

Quadro 3: Versão síntese em português T12 e versão em português após avaliação do comitê de juízes do domínio 3. Feira de Santana, Bahia, 2018.

DOMÍNIO 3		
	Versão síntese em português T12	Versão em português após avaliação dos juízes
1	Minha família entende que eu tenho dor física.	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.	Não necessitou de alterações
3	Minha família pensa que eu exagero a dor que tenho, a fim de não fazer coisas que eu não quero fazer.	Não necessitou de alterações
4	Minha família entende que eu posso usar apenas a quantidade de medicação para dor que está prescrita	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 fisicamente ativo, se eu quisesse.	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 drogas".	Minha família pensa que por tomar medicação para a dor regularmente, eu me tornei um "viciado em medicamentos ".
7	Minha família entende que doença falciforme é uma condição médica real.	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.	Não necessitou de alterações

9	Minha família pensa que a dor falciforme é mais um problema mental ou emocional do que um problema físico.	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.	Não necessitou de alterações

Quadro 4: Versão síntese em português T12 e versão em português após avaliação do comitê de juízes do domínio 4. Feira de Santana, Bahia, 2018.

DOMÍNIO 4		
Item	Versão síntese em português T12	Versão em português após avaliação dos juízes
1	A maioria dos enfermeiros acreditam que há uma causa física real para dor falciforme.	A maioria dos enfermeiros acreditam que existe uma causa verdadeira para dor na doença falciforme.
2	Os enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme exageram sua dor.	Os enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme exageram quando falam da sua dor.
3	Muitos enfermeiros acham que as pessoas com dor falciforme querem mais medicação do que é necessário para a sua dor física.	Muitos enfermeiros pensam que as pessoas com doença falciforme querem mais medicação para sua dor do que o necessário.
4	Enfermeiras/os acham que a dor falciforme é, na maior parte, um problema mental ou emocional.	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 acham que as pessoas com doença falciforme usam medicação para dor de forma apropriada.	A maioria dos enfermeiros acha que as pessoas com doença falciforme usam medicação para a dor de forma correta.
6	A maioria dos enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme reclamam sobre sua doença tanto quanto as pessoas com outras condições médicas.	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 fisicamente ativas, se quisessem.	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 são menos emocionalmente estáveis do que as pessoas com outros problemas de saúde.	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 dor falciforme são "viciados em drogas".	Muitos médicos acham que as pessoas com doença falciforme que tomam remédios para dor são "viciadas em medicamentos".
10	A maioria dos enfermeiros prefeririam não cuidar de pessoas com doença falciforme.	A maioria dos enfermeiros preferem não cuidar de pessoas com doença falciforme.

No primeiro domínio, referente à percepção do estigma na relação das pessoas com DF com o público geral, o item 1 mesmo apresentando 85,7% para pertinência e 92,8% para clareza sofreu modificações sugeridas pelos especialistas, assim, o verbo “acreditam” foi substituído por “acham” e o fragmento “é igualmente saudável, mental e emocionalmente” foi substituído por “tem a mente e o emocional saudáveis”.

O item 2, o fragmento “na maior parte das vezes” foi modificado para “muitas vezes”, mesmo apresentando valores maiores de 80% para pertinência e clareza. O item 3 apresentou 78,5% para pertinência e 78,5% para clareza, assim, o fragmento do item “são compreensivas quando escutam eu falar sobre a minha condição de dor”, foi alterado para “entendem quando eu falo sobre a minha dor”. O item 5 também apresentou concordância acima de 80% para clareza e pertinência. Entretanto, foi sugerido pelos especialistas modificar o fragmento “experimentado por alguém com dor crônica” para “da pessoa com doença falciforme que vive com dor”, deixando mais claro que não é qualquer tipo de pessoa com dor, mas o grupo populacional de pessoas com DF.

Quanto ao item 6, foi substituído “minha dor” por “minha doença”, apesar de ter apresentando concordância de 100% para clareza e pertinência. O item 7 apresentou clareza de 50% e foi modificado de “menosprezam alguém que é incapaz de trabalhar por causa da doença falciforme” para “que alguém com doença falciforme é incapaz de trabalhar”.

Quanto ao item 8, o mesmo apresentou 92,8% e 85,7% para clareza e pertinência respectivamente. Entretanto, foi sugerido modificar o fragmento “ter dor falciforme é um sinal de fraqueza” para “sentir dor por causa da doença falciforme é um sinal de fraqueza”. Os itens 9 e 10 apresentaram concordância de 71,4% para pertinência, assim, foram modificados de: item 9 “alguém que toma medicamentos receitados para dor de forma regular é um viciado em drogas” para “quem sempre toma remédios para dor é um viciado em medicamentos”. Nesse item os juízes sinalizaram que o termo “drogas” remetia a compreensão que as pessoas com DF eram viciadas em drogas ilícitas e na verdade existe um estigma social de que essas pessoas são viciadas em medicamentos analgésicos devido aos eventos frequentes de crises dolorosas ocasionados pela vaso-oclusão, que é uma das principais complicações da doença. E por fim, o item 10 do primeiro domínio, o fragmento “Quando as pessoas ouvem que alguém tem dor falciforme, eles acham que essa pessoa provavelmente” para “As pessoas pensam que aqueles com doença falciforme que reclamam de dor”.

No segundo domínio, referente a percepção do estigma na relação das pessoas com DF com os profissionais médicos nos serviços de saúde. No item 1, o fragmento “há uma causa

física real para dor falciforme” foi substituído por “existe uma causa verdadeira para dor na doença falciforme”, pois apresentou uma 50% de concordância para clareza entre os juízes. O item 2 apresentou 78,5% de concordância para pertinência e o fragmento “exageram sua dor” foi modificado para “exageram quando falam da sua dor”. O item 3 apresentou 100% de concordância tanto para clareza quanto para pertinência, mas foi sugerido pelos especialistas modificar a forma de escrita para deixar tal item ainda mais claro, sendo este modificado o verbo “acham” por “pensam” e o fragmento “com dor falciforme querem mais medicação do que é necessário para a sua dor física” para “com doença falciforme querem mais medicação para sua dor do que o necessário”.

O item 4 apresentou 71,4% de concordância para clareza e foi substituído o fragmento “que a dor falciforme é, na maior parte,” para “que na maioria das vezes a dor das pessoas com doença falciforme é”. Quanto ao item 5, o mesmo apresentou 50% de concordância para pertinência e 78,5% para clareza, sendo alterado o termo “apropriada” para “correta”. A justificativa dos juízes para a baixa concordância foi que o item estava no formato afirmativo e eles acreditavam que deveria vir no formato negativo. Entretanto, as pesquisadoras avaliaram e resolveram manter o item no formato afirmativo com modificação apenas do termo supracitado, pois se colocassem a frase na negativa poderiam induzir as respostas na população alvo.

O item 6 apresentou 78,5% para clareza, sendo sugerido pelos juízes modificar o fragmento “sobre sua doença tanto quanto as pessoas com outras condições médicas” para “mais do que outras pessoas com outros problemas de saúde”. A justificativa dos juízes para modificar este item foi que ocorre no imaginário dos profissionais médicos uma superestimação das pessoas com DF acerca de sua doença e das demais complicações da mesma quando comparada com às pessoas com outros problemas de saúde.

O item 7 apresentou 78,5% para clareza e foi sugerido pelos juízes retirar o termo “fisicamente”, pois a atividade não está apenas relacionada a condição física. Quanto ao item 8, o mesmo apresentou para clareza 71,4%, sendo sugerido pelos juízes modificar o fragmento “são menos emocionalmente estáveis do que as pessoas” para “tem mais problemas emocionais do que aqueles”.

O item 9 apresentou para clareza 78,5% e foi sugerido modificar o fragmento “com dor falciforme são viciados em drogas” para “com doença falciforme que tomam remédios para dor são viciadas em medicamentos”. Os juízes justificaram que as pessoas com DF não tomam remédios somente em situação de dor, mas como profilaxia de complicações durante toda a sua vida, além disso, a utilização do termo “viciados em drogas” remete a idéia que

essas pessoas usam drogas ilícitas, e o que vigora é que essas pessoas são viciadas em medicações analgésicas.

Quanto ao item 10, o mesmo apresentou para pertinência e clareza 85,7% e 92,8% respectivamente, mas mesmo assim foi sugerido pelos juízes modificar o fragmento “prefeririam não tratar as” para “preferem não cuidar de”, os juízes justificaram a sugestão de modificar a escrita do item afirmando que os médicos até tratam as pessoas com DF, pois remetem-se apenas ao biológico, no entanto, quanto ao cuidado integral, a escuta qualificado, observa-se pouco interesse dos médicos no atendimento para com as pessoas com a DF.

No terceiro domínio, referente a percepção do estigma na relação das pessoas com DF com seus familiares, o item 1 apresentou pertinência e clareza de 100%, mas foi sugerido modificar o fragmento “dor física” para “dor e limitações físicas por causa da doença”, sendo justificado que as pessoas com DF não têm apenas dor, mas apresentam outras complicações decorrentes da doença. O item 4 apresentou 78,5% para clareza e foi trocado o termo “prescrita” por “na receita”. O item 5 apresentou para clareza e pertinência 100% e 92,8% respectivamente, mas foi sugerido suprimir o ter “fisicamente”.

Quanto ao item 6, o mesmo apresentou pertinência de 64,2% e foi sugerido pelos especialistas trocar o termo “drogas” por “medicamentos”, pois drogas remete a substâncias ilícitas e não a medicamentos para tratar a doença e a dor em momentos de crises. O item 7 apresentou clareza de 71,4% e foi modificado o fragmento de “é uma condição médica real” para “é um problema de saúde verdadeiro”, pois condição médica real não deixava claro se tratar de um problema de saúde com diversas complicações. Já o item 9 apresentou pertinência de 57,1% e foi alterado o fragmento “dor falciforme” para “minha dor”, sendo justificado pelos juízes que no contexto brasileiro não é muito utilizado o termo dor falciforme. Além disso, a utilização do mesmo acaba por estigmatizar as pessoas com DF que apresentam crises de dor.

No quarto domínio, referente a percepção do estigma na relação das pessoas com DF com os profissionais enfermeiros nos serviços de saúde, nenhum item apresentou concordância inferior a 80% para clareza e apenas o item 5 apresentou pertinência de 71,4%. Entretanto, os juízes fizeram sugestões na escrita dos itens que foram avaliados e alguns foram acatados pelas pesquisadoras com o objetivo de deixar a linguagem do instrumento mais simples e compreensível para a população alvo.

Desta forma, mesmo com os valores acima de 80 %, serão descritas abaixo todas as alterações realizadas em cada item do quarto domínio do instrumento. No item 1 foi modificado o fragmento “há uma causa física real” para “existe uma causa verdadeira”. No

item 2 foi sugerido modificar o fragmento “exageram sua dor” para “exageram quando falam da sua dor”. No item 3 o fragmento “acham que as pessoas com dor falciforme querem mais medicação do que é necessário para a sua dor física” foi alterado para “pensam que as pessoas com doença falciforme querem mais medicação para sua dor do que o necessário”. No item 4 o fragmento “a dor falciforme é, na maior parte” foi alterado para “na maioria das vezes a dor das pessoas com doença falciforme é”. O item 5, que apresentou 71,4% para pertinência, foi alterado o termo “apropriada” para “correta”. A justificativa dos juízes para a baixa concordância foi o item esta no formato afirmativo como no item 5 do primeiro domínio. Entretanto, as pesquisadoras avaliaram e mantiveram o item no formato afirmativo buscando não induzir respostas nos respondentes do instrumento quando o mesmo for aplicado.

No item 6 o fragmento “sobre sua doença tanto quanto as pessoas com outras condições médicas” para “mais do que outras pessoas com outros problemas de saúde”, apresentando a mesma justificativa do item 6 do segundo domínio do instrumento. No item 7 foi sugerido suprimir o termo “fisicamente”. O item 8 foi modificado o fragmento “são menos emocionalmente estáveis do que as pessoas” para “tem mais problemas emocionais do que aqueles”. O item 9 foi alterado o fragmento “com dor falciforme são viciados em drogas” para “com doença falciforme que tomam remédios para dor são viciadas em medicamentos”. Apresentando a mesma justificativa do item 9 do segundo domínio. E por fim, o item 10, alterado o fragmento “prefeririam não tratar as” para “preferem não cuidar de”, também apresentando a mesma justificativa do item 10 do segundo domínio.

6.1.2 Avaliação do instrumento pela população-alvo

Após avaliação do comitê de especialistas e das alterações supracitadas, o instrumento foi aplicado junto à população alvo na fase do “pré-teste”. Nesse estágio, a escala adequada foi aplicada em uma amostra de 30 adultos com DF.

Durante a aplicação do instrumento foram observados os consensos, divergências e dificuldades de compreensão dos itens sinalizados pelos participantes. Observou-se que as pessoas com menor nível de escolaridade apresentaram maiores dificuldades de compreensão, sendo necessário que a pesquisadora repetisse algumas perguntas para que estes compreendessem o conteúdo do item.

Quanto às sugestões de mudanças no instrumento, os participantes sugeriram mudar a graduação de resposta de (6) seis para (3) três, sendo elas: concordo, concordo parcialmente e discordo, mudança que foi acatada e discutida com a autora do instrumento.

Os itens apontados pelos participantes para modificações na escrita foram os 1 e 5 do segundo e quarto domínio. Estas foram destacadas e discutidas posteriormente entre as pesquisadoras para adequação da escrita.

Os participantes sugeriram retirar o termo “causa verdadeira” no item 1 do segundo e quarto domínio, pois referiram não estar claro se o termo referia-se a causa da doença, conhecimento médico ou surgimento da doença na população.

No item 5, do segundo e quarto domínio, os participantes sugeriram vir na forma negativa para ficar mais compreensível no momento de dar a resposta. Após as sugestões da população-alvo, todos os itens que apresentaram dificuldade de compreensão foram discutidos e avaliados pelas pesquisadoras e realizados adequações conforme sugestão dos participantes. Os quadros 5 e 6 mostram os itens alterados após avaliação da população alvo e o quadro 7 todas as etapas do processo de adaptação transcultural com a versão final do instrumento.

Quadro 5: Versão em português após avaliação da população alvo e versão final da EEPDF, domínio 2. Feira de Santana, Bahia, 2018.

DOMÍNIO 2		
Itens	Versão em português após avaliação da população alvo	Versão em português final do domínio 1 da EEPDF
1	A maioria dos médicos acreditam que existe uma causa verdadeira para dor na doença falciforme.	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.	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.	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.	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 usam medicação para a dor de forma correta.	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.	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	Muitos médicos acreditam que as pessoas com doença falciforme poderiam ser mais ativas, se

	poderiam ser mais ativas, se quisessem.	quisessem.
8	Muitos médicos acham que as pessoas com doença falciforme tem mais problemas emocionais do que aqueles com outros problemas de saúde.	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".	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.	A maioria dos médicos preferem não cuidar de pessoas com doença falciforme.

Quadro 6: Versão em português após avaliação do comitê de juízes e versão após avaliação da população alvo do domínio 4. Feira de Santana, Bahia, 2018.

DOMÍNIO 4		
Item	Versão em português após avaliação dos juízes	Versão em português final do domínio 4 da EEDPPDF
1	A maioria dos enfermeiros acreditam que existe uma causa verdadeira para dor na doença falciforme.	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.	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.	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.	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 usam medicação para a dor de forma correta.	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.	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.	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.	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".	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.	A maioria dos enfermeiros preferem não cuidar de pessoas com doença falciforme.

Quadro 7: Versão original da Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale (SCD-HRSS), síntese das traduções, retradução, versão avaliada pelos juízes, versão avaliada pela população-alvo e versão final em português da SCD-HRSS. Feira de Santana, Bahia, 2018.

DOMÍNIO 1						
Itens	Instrumento original	Versão síntese T12	Retradução ou Back-translation	Versão avaliada pelos juízes	Versão avaliada pela população-alvo	Versão final em português da SCD-HRSS
1	People believe that someone with sickle cell pain is as mentally and emotionally healthy as the average person.	As pessoas acreditam que alguém com doença falciforme é igualmente saudável, mental e emocionalmente como qualquer outra pessoa.	People believe that someone with sickle cell disease is healthy, mentally and emotionally as any other person.	As pessoas acreditam que alguém com doença falciforme é igualmente saudável, mental e emocionalmente como qualquer outra pessoa.	As pessoas acham que alguém com doença falciforme tem a mente e o emocional saudáveis como qualquer outra pessoa.	As pessoas acham que alguém com doença falciforme tem a mente e o emocional saudáveis como qualquer outra pessoa.
2	People believe that it is mostly the patient's fault when his/her pain does not get better.	As pessoas acreditam que na maior parte das vezes a culpa é do paciente quando sua dor não melhora.	People believe that most of the times is the fault of the patient when their pain does not improve.	As pessoas acreditam que na maior parte das vezes a culpa é do paciente quando sua dor não melhora.	As pessoas acreditam que muitas vezes a culpa é do paciente quando sua dor não melhora.	As pessoas acreditam que muitas vezes a culpa é do paciente quando sua dor não melhora.
3	People are sympathetic when they hear about my pain condition.	As pessoas são compreensivas quando escutam eu falar sobre a minha condição de dor.	The people are comprehensively when listening to me talking about my condition of pain.	As pessoas são compreensivas quando escutam eu falar sobre a minha condição de dor.	As pessoas entendem quando eu falo sobre a minha dor.	As pessoas entendem quando eu falo sobre a minha dor.

4	People believe that sickle cell is used as an excuse to get pain medication.	As pessoas acreditam que a doença falciforme é usada como uma desculpa para obter medicação para a dor.	People believe that sickle cell disease is used as an excuse for medication for pain.	As pessoas acreditam que a doença falciforme é usada como uma desculpa para obter medicação para a dor.	As pessoas acreditam que a doença falciforme é usada como uma desculpa para obter medicação para a dor.	As pessoas acreditam que a doença falciforme é usada como uma desculpa para obter medicação para a dor.
5	People understand the suffering experienced by someone with chronic pain.	As pessoas entendem o sofrimento experimentado por alguém com dor crônica.	The people understand the suffering experienced by someone with chronic pain.	As pessoas entendem o sofrimento experimentado por alguém com dor crônica.	As pessoas entendem o sofrimento da pessoa com doença falciforme que vive com dor.	As pessoas entendem o sofrimento da pessoa com doença falciforme que vive com dor.
6	I feel embarrassed to tell people that I cannot do something because of my pain.	Eu me sinto envergonhado de dizer às pessoas que eu não posso fazer algo por causa da minha dor.	I feel ashamed to say to people that I can not do something because of my pain.	Eu me sinto envergonhado de dizer às pessoas que eu não posso fazer algo por causa da minha dor.	Eu me sinto envergonhado de dizer às pessoas que eu não posso fazer algo por causa da minha doença.	Eu me sinto envergonhado de dizer às pessoas que eu não posso fazer algo por causa da minha doença.
7	People think less of someone who is unable to work because of sickle cell.	As pessoas pensam menosprezam alguém que é incapaz de trabalhar por causa da doença falciforme.	The people who flout someone who is incapable of work because of sickle cell disease.	As pessoas pensam menosprezam alguém que é incapaz de trabalhar por causa da doença falciforme.	As pessoas pensam que alguém com doença falciforme é incapaz de trabalhar.	As pessoas pensam que alguém com doença falciforme é incapaz de trabalhar.
8	People believe that having sickle cell pain is a sign of weakness.	As pessoas acreditam que ter dor falciforme é um sinal de fraqueza.	People believe that have pain due to the sickle cell disease is a sign of	As pessoas acreditam que ter dor falciforme é um sinal de fraqueza.	As pessoas acreditam que sentir dor por causa da doença falciforme é um sinal	As pessoas acreditam que sentir dor por causa da doença falciforme é um sinal

			weakness.		de fraqueza.	de fraqueza.
9	People think that someone taking prescription pain medication on a regular basis is a “drug addict.”	As pessoas pensam que alguém que toma medicamentos receitados para dor de forma regular é um "viciado em drogas”.	People think that someone who takes medicines prescribed for pain in regular is "Addicted(a) in drugs".	As pessoas pensam que alguém que toma medicamentos receitados para dor de forma regular é um "viciado em drogas”.	As pessoas pensam que quem sempre toma remédios para dor é um viciado em medicamentos.	As pessoas pensam que quem sempre toma remédios para dor é um viciado em medicamentos.
10	When people hear that someone has sickle cell pain, they think that person is also likely to have mental or emotional problems.	Quando as pessoas ouvem que alguém tem dor falciforme, eles acham que essa pessoa provavelmente também têm problemas mentais ou emocionais.	When people hear that someone has pain due to the sickle cell disease, they think that this person probably also have mental problems or emotional.	Quando as pessoas ouvem que alguém tem dor falciforme, eles acham que essa pessoa provavelmente também têm problemas mentais ou emocionais.	As pessoas pensam que aqueles com doença falciforme que reclamam de dor também têm problemas mentais ou emocionais.	As pessoas pensam que aqueles com doença falciforme que reclamam de dor também têm problemas mentais ou emocionais.
DOMÍNIO 2						
1	Most doctors believe that there is a real physical cause for sickle cell pain.	A maioria dos médicos acreditam que há uma causa física real para dor falciforme	The majority of the physicians believe that there is a physical cause real for pain in sickle cell disease	A maioria dos médicos acreditam que há uma causa física real para dor falciforme	A maioria dos médicos acreditam que existe uma causa verdadeira para dor na doença falciforme.	A maioria dos médicos acreditam que existe uma causa para dor na doença falciforme.
2	Doctors think that people with sickle	Os médicos acham que as pessoas com doença	The doctors believe that people with sickle cell	Os médicos acham que as pessoas com doença	Os médicos acham que as pessoas com	Os médicos acham que as pessoas com

	cell exaggerate their pain.	falciforme exageram sua dor.	disease exaggerate their pain.	falciforme exageram sua dor	doença falciforme exageram quando falam da sua dor.	doença falciforme exageram quando falam da sua dor.
3	Many doctors think that people with sickle cell pain want more pain medication than is necessary for their physical pain.	Muitos médicos acham que as pessoas com dor falciforme querem mais medicação do que é necessário para a sua dor física.	Many doctors believe that people with pain by sickle cell disease want more medication than is required for your physical pain.	Muitos médicos acham que as pessoas com dor falciforme querem mais medicação do que é necessário para a sua dor física.	Muitos médicos pensam que as pessoas com doença falciforme querem mais medicação para sua dor do que o necessário.	Muitos médicos pensam que as pessoas com doença falciforme querem mais medicação para sua dor do que o necessário.
4	Doctors think that sickle cell pain is mostly a mental or emotional problem.	Os médicos acham que a dor falciforme é, na maior parte, um problema mental ou emocional.	The doctors believe that pain in sickle cell disease is, in most, a mental or emotional problem.	Os médicos acham que a dor falciforme é, na maior parte, um problema mental ou emocional.	Os médicos acham que na maioria das vezes a dor das pessoas com doença falciforme é um problema mental ou emocional.	Os médicos acham que na maioria das vezes a dor das pessoas com doença falciforme é um problema mental ou emocional.
5	Most doctors think that people with sickle cell use pain medication appropriately.	A maioria dos médicos acha que as pessoas com doença falciforme usam medicação para a dor de forma apropriada.	The majority of the physicians think that people with sickle cell disease use medication for pain in an appropriate manner.	A maioria dos médicos acha que as pessoas com doença falciforme usam medicação para a dor de forma apropriada.	A maioria dos médicos acha que as pessoas com doença falciforme usam medicação para a dor de forma correta.	A maioria dos médicos acha que as pessoas com doença falciforme não usam medicação para a dor de forma correta.
6	Most doctors think that people with sickle cell complain	A maioria dos médicos acha que as pessoas com doença falciforme	The majority of the physicians think that people with sickle cell disease	A maioria dos médicos acha que as pessoas com doença falciforme	A maioria dos médicos acha que as pessoas com doença	A maioria dos médicos acha que as pessoas com doença

	about their illness about as much as people with other medical conditions.	reclamam sobre sua doença tanto quanto as pessoas com outras condições médicas.	complain about their disease as far as people with other medical conditions.	reclamam sobre sua doença tanto quanto as pessoas com outras condições médicas.	falciforme reclamam mais do que outras pessoas com outros problemas de saúde.	falciforme reclamam mais do que outras pessoas com outros problemas de saúde.
7	Many doctors believe that people with sickle cell could be more physically active if they wanted.	Muitos médicos acreditam que as pessoas com doença falciforme poderiam ser mais fisicamente ativas, se quisessem.	Many doctors believe that people with sickle cell disease could be more physically active if they wanted to.	Muitos médicos acreditam que as pessoas com doença falciforme poderiam ser mais fisicamente ativas, se quisessem.	Muitos médicos acreditam que as pessoas com doença falciforme poderiam ser mais ativas, se quisessem.	Muitos médicos acreditam que as pessoas com doença falciforme poderiam ser mais ativas, se quisessem.
8	Many doctors think that people with sickle cell are less emotionally stable than people with other medical problems.	Muitos médicos acham que as pessoas com doença falciforme são menos emocionalmente estáveis do que as pessoas com outros problemas de saúde.	Many doctors believe that people with sickle cell disease are less emotionally stable than the people with other health problems.	Muitos médicos acham que as pessoas com doença falciforme são menos emocionalmente estáveis do que as pessoas com outros problemas de saúde.	Muitos médicos acham que as pessoas com doença falciforme tem mais problemas emocionais do que aqueles com outros problemas de saúde.	Muitos médicos acham que as pessoas com doença falciforme tem mais problemas emocionais do que aqueles com outros problemas de saúde.
9	Many doctors think that people with sickle cell pain are "drug addicts".	Muitos médicos acham que as pessoas com dor falciforme são "viciados em drogas".	Many doctors believe that people with sickle cell pain are "addicted to drugs".	Muitos médicos acham que as pessoas com dor falciforme são "viciados em drogas".	Muitos médicos acham que as pessoas com doença falciforme que tomam remédios para dor são "viciados em medicamentos".	Muitos médicos acham que as pessoas com doença falciforme que tomam remédios para dor são "viciados em medicamentos".

10	Most doctors would prefer not to treat people with sickle cell disease.	A maioria dos médicos prefeririam não tratar as pessoas com doença falciforme.	Most physicians prefer not to treat people with sickle cell disease.	A maioria dos médicos prefeririam não tratar as pessoas com doença falciforme.	A maioria dos médicos preferem não cuidar de pessoas com doença falciforme.	A maioria dos médicos preferem não cuidar de pessoas com doença falciforme.
DOMÍNIO 3						
1	My family understands that I have physical pain.	Minha família entende que eu tenho dor física.	My family believes that I have physical pain.	Minha família entende que eu tenho dor física.	Minha família entende que eu tenho dor e limitações físicas por causa da doença.	Minha família entende que eu tenho dor e limitações físicas por causa da doença.
2	My family thinks I need less pain medication than I take.	Minha família pensa que eu precisasse de menos medicação para a dor do que eu tomo.	My family thinks I need less medication for the pain of that I take.	Minha família pensa que eu preciso de menos medicação para a dor do que eu tomo.	Minha família pensa que eu preciso de menos medicação para a dor do que eu tomo.	Minha família pensa que eu preciso de menos medicação para a dor do que eu tomo.
3	My family feels that I exaggerate how much I hurt in order to get out of doing things that I don't want to do.	Minha família pensa que eu exagero a dor que tenho, a fim de não fazer coisas que eu não quero fazer.	My family thinks I exaggerate pain that I have, in order not to do things that I do not want to do.	Minha família pensa que eu exagero a dor que tenho, a fim de não fazer coisas que eu não quero fazer.	Minha família pensa que eu exagero a dor que tenho, a fim de não fazer coisas que eu não quero fazer.	Minha família pensa que eu exagero a dor que tenho, a fim de não fazer coisas que eu não quero fazer.

4	My family understands that I can use only as much pain medication as is medically necessary	Minha família entende que eu posso usar apenas a quantidade de medicação para dor que está prescrita	My family means that I can use only the amount of medication for pain that be prescribed	Minha família entende que eu posso usar apenas a quantidade de medicação para dor que está prescrita	Minha família entende que eu posso usar apenas a quantidade de medicação para dor que está na receita.	Minha família entende que eu posso usar apenas a quantidade de medicação para dor que está na receita.
5	My family thinks that I could be more physically active if I wanted.	Minha família pensa que eu poderia ser mais fisicamente ativo, se eu quisesse.	My family thinks I could be more physically active (a), if wanted.	Minha família pensa que eu poderia ser mais fisicamente ativo, se eu quisesse.	Minha família pensa que eu poderia ser mais ativo fisicamente, se eu quisesse.	Minha família pensa que eu poderia ser mais ativo fisicamente, se eu quisesse.
6	My family thinks that by taking pain medication on a regular basis, I have become a “drug addict”.	Minha família pensa que por tomar medicação para a dor regularmente, eu me tornei um "viciado em drogas".	My family thinks that by taking medication for pain regularly, I became a(a)"addicted (a) on drugs".	Minha família pensa que por tomar medicação para a dor regularmente, eu me tornei um "viciado em drogas".	Minha família pensa que por tomar medicação para a dor regularmente, eu me tornei um “viciado em medicamentos”.	Minha família pensa que por tomar medicação para a dor regularmente, eu me tornei um “viciado em medicamentos”.
7	My family understands that sickle cell is a real medical condition.	Minha família entende que doença falciforme é uma condição médica real.	My family believes that sickle cell disease is a real medical condition.	Minha família entende que doença falciforme é uma condição médica real.	Minha família entende que a doença falciforme é um problema de saúde verdadeiro.	Minha família entende que a doença falciforme é um problema de saúde verdadeiro.
8	I feel that my family has less respect for me since I have sickle cell.	Eu sinto que minha família tem menos respeito por mim porque eu tenho doença falciforme.	I feel that my family has less respect for me because I have sickle cell disease	Eu sinto que minha família tem menos respeito por mim porque eu tenho doença	Eu sinto que minha família tem menos respeito por mim porque eu tenho	Eu sinto que minha família tem menos respeito por mim porque eu tenho

				falciforme.	doença falciforme.	doença falciforme.
9	My family thinks that sickle cell pain is more of a mental or emotional problem than a physical problem.	Minha família pensa que a dor falciforme é mais um problema mental ou emocional do que um problema físico.	My family think that sickle cell disease pain is more a mental or emotional problem than a physical problem	Minha família pensa que a dor falciforme é mais um problema mental ou emocional do que um problema físico.	Minha família pensa que a minha dor é mais um problema mental ou emocional do que um problema físico.	Minha família pensa que a minha dor é mais um problema mental ou emocional do que um problema físico.
10	My family feels embarrassed to tell people that I have sickle cell.	Minha família se sente envergonhada de dizer às pessoas que eu tenho doença falciforme.	My family feels ashamed to tell people that I have sickle cell disease	Minha família se sente envergonhada de dizer às pessoas que eu tenho doença falciforme.	Minha família se sente envergonhada de dizer às pessoas que eu tenho doença falciforme.	Minha família se sente envergonhada de dizer às pessoas que eu tenho doença falciforme.
DOMÍNIO 4						
1	Most nurses believe that there is a real physical cause for sickle cell pain.	A maioria dos enfermeiros acreditam que há uma causa física real para dor falciforme.	The majority of the nurses believe that there is a physical cause real for pain in sickle cell disease	A maioria dos enfermeiros acreditam que há uma causa física real para dor falciforme.	A maioria dos enfermeiros acreditam que existe uma causa verdadeira para dor na doença falciforme.	A maioria dos enfermeiros acreditam que existe uma causa para dor na doença falciforme.
2	Nurses think that	Os enfermeiros acham que	The nurses believe that	Os enfermeiros acham	Os enfermeiros	Os enfermeiros

	people with sickle cell exaggerate their pain.	as pessoas com doença falciforme exageram sua dor.	people with sickle cell disease exaggerate their pain.	que as pessoas com doença falciforme exageram sua dor.	acham que as pessoas com doença falciforme exageram quando falam da sua dor.	acham que as pessoas com doença falciforme exageram quando falam da sua dor.
3	Many nurses think that people with sickle cell pain want more pain medication than is necessary for their physical pain.	Muitos enfermeiros acham que as pessoas com dor falciforme querem mais medicação do que é necessário para a sua dor física.	Many nurses believe that people with pain by sickle cell disease want more medication than is required for your physical pain.	Muitos enfermeiros acham que as pessoas com dor falciforme querem mais medicação do que é necessário para a sua dor física.	Muitos enfermeiros pensam que as pessoas com doença falciforme querem mais medicação para sua dor do que o necessário.	Muitos enfermeiros pensam que as pessoas com doença falciforme querem mais medicação para sua dor do que o necessário.
4	Nurses think that sickle cell pain is mostly a mental or emotional problem.	Enfermeiras/os acham que a dor falciforme é, na maior parte, um problema mental ou emocional.	The nurses believe that pain in sickle cell disease is, in most, a mental or emotional problem.	Enfermeiras/os acham que a dor falciforme é, na maior parte, um problema mental ou emocional.	Os enfermeiros acham que na maioria das vezes a dor das pessoas com doença falciforme é um problema mental ou emocional.	Os enfermeiros acham que na maioria das vezes a dor das pessoas com doença falciforme é um problema mental ou emocional.
5	Most nurses think that people with sickle cell use pain medication appropriately.	A maioria dos enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme usam medicação para dor de forma apropriada.	The majority of the nurses think that people with sickle cell disease use medication for pain in an appropriate manner.	A maioria dos enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme usam medicação para dor de forma apropriada.	A maioria dos enfermeiros acha que as pessoas com doença falciforme usam medicação para a dor de forma correta.	A maioria dos enfermeiros acha que as pessoas com doença falciforme não usam medicação para a dor de forma correta.
6	Most nurses think that people with	A maioria dos enfermeiros acham que as pessoas com	The majority of the nurses think that people with sickle	A maioria dos enfermeiros acham que	A maioria dos enfermeiros acha que	A maioria dos enfermeiros acha que

	sickle cellcomplain about their illness about as much as people with other medical conditions.	doença falciforme reclamam sobre sua doença tanto quanto as pessoas com outras condições médicas.	cell disease complain about their disease as far as people with other medical conditions.	as pessoas com doença falciforme reclamam sobre sua doença tanto quanto as pessoas com outras condições médicas.	as pessoas com doença falciforme reclamam mais do que outras pessoas com outros problemas de saúde.	as pessoas com doença falciforme reclamam mais do que outras pessoas com outros problemas de saúde.
7	Many nurses believe that people with sickle cellcould be more physically active if they wanted.	Muitos(as) enfermeiros(as) acreditam que as pessoas com doença falciforme poderiam ser mais fisicamente ativas, se quisessem.	Many nurses believe that people with sickle cell disease could be more physically active if they wanted to.	Muitos enfermeiros acreditam que as pessoas com doença falciforme poderiam ser mais fisicamente ativas, se quisessem.	Muitos enfermeiros acreditam que as pessoas com doença falciforme poderiam ser mais ativas, se quisessem.	Muitos enfermeiros acreditam que as pessoas com doença falciforme poderiam ser mais ativas, se quisessem.
8	Many nurses think that people with sickle cell areless emotionally stable than people with othermedical problems.	Muitos(as) enfermeiros(as) acham que as pessoas com doença falciforme são menos emocionalmente estáveis do que as pessoas com outros problemas de saúde.	Many nurses believe that people with sickle cell disease are less emotionally stable than the people with other health problems.	Muitos enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme são menos emocionalmente estáveis do que as pessoas com outros problemas de saúde.	Muitos enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme tem mais problemas emocionais do que aqueles com outros problemas de saúde.	Muitos enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme tem mais problemas emocionais do que aqueles com outros problemas de saúde.
9	Many nurses think that people with sickle cell painare “drug addicts”.	Muitos(as) enfermeiros(as) acham que as pessoas com dor falciforme são "viciados em drogas".	Many nurses believe that people with sickle cell pain are "addicted to drugs".	Muitos enfermeiros acham que as pessoas com dor falciforme são "viciados em drogas".	Muitos médicos acham que as pessoas com doença falciforme que tomam remédios para dor são "viciadas em	Muitos médicos acham que as pessoas com doença falciforme que tomam remédios para dor são "viciadas em

					medicamentos".	medicamentos".
10	Most nurses would prefer not to care for people with sickle cell disease.	A maioria dos(as) enfermeiros(as) prefeririam não cuidar de pessoas com doença falciforme.	Most nurses prefer not to treat people with sickle cell disease.	A maioria dos enfermeiros prefeririam não cuidar de pessoas com doença falciforme.	A maioria dos enfermeiros preferem não cuidar de pessoas com doença falciforme.	A maioria dos enfermeiros preferem não cuidar de pessoas com doença falciforme.

7 DISCUSSÃO

O estigma enfrentado pelas pessoas com DF tem sido estudado por pesquisadores brasileiros (CAVALCANTI, 2007; CORDEIRO, 2007; CORDEIRO; FERREIRA, 2009; DIAS, 2013; SILVA et al., 2013; MARQUES; SOUZA; PEREIRA, 2015; OLÍMPIO, 2015; FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017), contudo, a partir de busca exaustiva na literatura, verificou-se a inexistência de um instrumento brasileiro que pudesse avaliar como tal fenômeno é reproduzido em contextos distintos.

Entretanto, a SCD-HRSS, instrumento que avalia o estigma experienciado por pessoas com DF na relação com o público geral, médicos, enfermeiros e indivíduos do convívio familiar, que foi adaptado nos Estados Unidos por Coretta Jenerette e cols. (2012), durante a busca na literatura foi o instrumento eleito para adaptação transcultural, por ser direcionada para mensurar o estigma percebido nesse grupo específico. Sua adaptação representou um passo importante para ampliar o conhecimento acerca de como o estigma está presente no cotidiano das pessoas com DF e como se manifesta em diferentes contextos, reproduzidos por atores sociais distintos (JENERETTE et al., 2012).

Durante o processo de adaptação transcultural, na etapa de validação da equivalência conceitual do construto estigma, foi possível constatar pelo comitê de juízes que os conceitos do instrumento original e da versão adaptada eram semelhantes e tinham aplicabilidade no contexto brasileiro. O conceito estigma representado em cada item do instrumento, não requereu a inclusão de novos itens e nem a exclusão dos já existentes, mediante análise dos juízes.

O estigma em torno da DF pode estar relacionado a sua maior predominância na população negra, grupo historicamente marginalizado e invisibilizado na sociedade, conforme afirma Lira (2015), pois apesar da doença ter sido descrita ainda no início do século XX, somente mais de 100 anos depois começaram a serem criadas políticas públicas de saúde para assistir essa população específica, e mesmo assim, essas ações ocorreram de forma tímida e impulsionadas por reivindicações do movimento negro.

Durante a aplicação do instrumento, no pré-teste, ao coletar os dados sociodemográficos, observou-se que as pessoas com DF eram predominantemente da raça/cor preta ou parda. No contexto brasileiro, a DF está inserida no grupo de doenças que afeta as camadas desfavorecidas da sociedade, com destaque para a população da raça negra, como os pretos e pardos, e essa por sua vez, apresenta os piores indicadores de saúde, escolaridade,

moradia, emprego dentre outros indicadores sociais, que colocam essa população em situação de vulnerabilidade de saúde e social (CARVALHO, 2010b).

Na análise individual dos itens da escala, após a tradução, retradução e síntese foi possível verificar que seu conteúdo era pertinente ao fenômeno estudado, ou seja, avaliam o estigma da dor percebido por pessoas com DF em relações sociais distintas. A avaliação da clareza não foi satisfatória, após avaliação dos especialistas, os itens com concordância inferior a 80%, tiveram a sua redação reescrita, ou seja, foi acrescentado e /ou suprimido alguns termos para que a mesma se tornasse compreensível para a população alvo.

Segundo Sampaio, Reicheinheim e Moraes (2014) alterações na escrita dos itens durante a adaptação transcultural já é algo que deve ser esperado pelo pesquisador, pois tais adequações visam manter a equivalência semântica, uma vez que, particularidades culturais como costumes, crenças, religião, hábitos de vida, valores éticos e morais de um determinado grupo populacional, podem influenciar na compreensão e operacionalização do instrumento e inviabilizar sua aplicabilidade se o mesmo não for adequado a cultura do novo contexto (BEAUFORD; NAGASHIMA; WU, 2009; PASQUALI, 2013). Por isso, nesse estudo, todas as modificações na redação dos itens buscaram ajustar a versão traduzida a cultura brasileira e torná-lo mais compreensível possível às pessoas com DF, visto que no contexto estudado esse público apresenta baixa escolaridade.

A baixa escolaridade é citado em diversos estudos realizados com pessoas com DF (SILVA; RAMALHO; CASSORLA, 1993; CORDEIRO, 2007; DIAS, 2013; LIRA, 2015). Durante a realização do pré-teste foi notado que as pessoas com DF com menores níveis de escolaridade apresentavam maiores dificuldades de compreensão dos itens do instrumento. Assim, a baixa escolaridade observada entre os participantes do presente estudo reafirma uma realidade vivenciada por outras pessoas com DF no contexto brasileiro, fator que justifica a necessidade das adequações na linguagem do instrumento adaptado para melhor compreensão desse grupo específico. As pessoas com DF sugeriram modificação na graduação de resposta da escala de seis para três. Tal recomendação foi acatada pelo grupo de pesquisadores, tendo em vista que a população alvo apresenta baixa escolaridade e uma escala Likert com três opções de resposta facilita na compreensão dos mesmos.

Segundo Dias (2013), a baixa escolaridade das pessoas DF decorre dos impactos da DF e de suas complicações na vida escolar dessas pessoas, principalmente as crises dolorosas que afastam por longos períodos as pessoas com DF do ambiente escolar e acabam por comprometer na sua formação, revelando-se em baixa escolaridade, dificuldade para o trabalho e reflete nas condições econômicas.

Na SCD-HRSS, vinte e cinco dos quarenta itens referem-se ao estigma da dor na DF, por esta ser uma complicação frequente e marcante para a estigmatização da pessoa adoecida em contextos distintos (DIAS, 2013; LIRA, 2015).

A dor é uma das principais complicações da DF, desencadeada por fatores distintos que acaba limitando a vida do adoecido. A dor interfere nas atividades cotidianas da pessoa com DF, como estudar, trabalhar, realizar atividades domésticas e estabelecer relações sociais em diferentes fases da vida (CARVALHO, 2010b; FELIX; SOUZA; RIBEIRA, 2010).

A dor repercute na vida escolar das pessoas adoecidas, fazendo com que elas tenham baixo rendimento, perda do ano letivo ou abandone a escola, favorecendo num grupo com baixa escolaridade, que na vida adulta encontrará dificuldade para conseguir emprego pela falta de capacitação atrelada as complicações clínicas da doença e desconhecimento da sociedade acerca da doença (CASTELO et al., 2012).

Nos serviços de saúde, o estigma sofrido pelas pessoas com DF praticado por profissionais podem estar associadas a questões raciais, a invisibilidade da doença na sociedade, desconhecimento e por ser considerada uma doença de negro, pobre e analfabeto (FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017). Além disso, a desacreditação do indivíduo em momentos que apresentam complicações, como as crises de dor podem até interferir na qualidade do cuidado e no prognóstico do paciente. No estudo de Figueiró e Ribeiro (2017), os profissionais de saúde adotavam atitudes estigmatizantes diante das queixas de dor das pessoas com DF que procuravam o serviço, chegando até a negligenciar o próprio cuidado, negando tratamento analgésico adequado.

Além disso, devido às pessoas com DF apresentarem constantes crises dolorosas e necessitarem de analgésicos opióides como a morfina que tem como efeito colateral o risco para a dependência, durante a entrada em serviços de saúde são tratados como viciados em medicamentos pelos profissionais de saúde (FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017). Dado semelhante também foi encontrado no estudo de Cordeiro e Ferreira (2009), onde as mulheres destacam o detrato ao serem rotuladas como drogo-dependentes pelas profissionais de enfermagem.

Assim, observa-se que em momentos que as pessoas com DF apresentam crises de dor e deveriam receber atenção e cuidado das pessoas ao seu redor e dos profissionais de saúde, estas são estigmatizadas pela sua condição, nesse sentido, a adaptação da SCD-HRSS representou um passo importante para conhecer como esse fenômeno se manifesta com esse grupo específico na sociedade.

8 CONCLUSÕES

O presente estudo teve como objetivo realizar adaptação transcultural da SCD-HRSS para o contexto brasileiro. Todas as etapas recomendadas internacionalmente para o processo de adaptação transcultural foram seguidas e realizadas com rigor metodológico. Assim, a adaptação da SCD-HRSS envolveu a avaliação da equivalência conceitual e de itens, semântica com adoção das etapas de tradução, retradução, síntese das traduções, avaliação por comitê de especialistas e pré-teste e equivalência operacional. Essas etapas foram fundamentais para avaliar a SCD-HRSS quanto a sua abrangência, pertinência e clareza, pois foi possível identificar necessidades de adequações da linguagem para melhor compreensão das pessoas com DF no contexto brasileiro.

Durante a validade de conteúdo, buscando tornar os itens mais claros e adequados, foram acatados quase todas as recomendações do comitê de juizes e população alvo, principalmente, para os itens que apresentaram porcentagem de concordância menor que 80%, e mesmo aqueles que atingiram níveis de concordância adequados foram reformulados, buscando-se melhor entendimento sobre eles. A graduação de resposta também foi modificada, conforme sugestão das pessoas com DF da população alvo. Entretanto, nenhum item foi retirado, este quesito foi deixado para melhor avaliação em estudos posteriores com a avaliação das propriedades psicométricas do instrumento.

A validação de conteúdo do instrumento pelos especialistas e população alvo permitiram adequações na SCD-HRSS, sendo possível afirmar que o mesmo está adequado e apresenta validade de conteúdo para o contexto brasileiro.

A adaptação transcultural da SCD-HRSS configurou-se num desafio para a pesquisadora pela ausência de estudos nacionais na área de adaptação e validação para o fenômeno estigma para possíveis comparações e também durante a fase de aplicação do instrumento junto a população de pessoas com DF devido a dificuldade de acesso a esses indivíduos nos serviços de saúde por sua baixa adesão nesses locais e pela baixa escolaridade de alguns respondentes, que em dados momentos, dispensava mais tempo do mesmo para compreensão do conteúdo dos itens e deixava a entrevista um pouco cansativa. Além disso, os indivíduos com menor nível de escolaridade tinham maior dificuldade de sugerir adequações de linguagem e reformulações dos itens.

Por fim, o processo de adaptação transcultural da SCD-HRSS representou um passo importante para o campo da saúde, uma vez que após a validação do instrumento, o mesmo

poderará servir para profissionais de saúde e pesquisadores da área da saúde pública analisar as experiências de estigma das pessoas com DF em diferentes relações sociais e como interfere na qualidade de vida e saúde desses indivíduos. Além do mais, poderá contribuir para melhor compreensão do fenômeno e subsidiar novos estudos na área.

REFERÊNCIAS

- AIKEN, L. R. **Tests Psicológicos y Evaluación Pearson Educación**. México, 2003, p. 544.
- ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciênc. saúde coletiva [online]**, v.16, n.7, p.3061-8, 2011.
- ALVES, R. J. C. **Aspectos epidemiológicos da doença falciforme e sua distribuição espacial em Feira de Santana no ano de 2010 a 2012**. Dissertação (Mestrado em Modelagem em Ciências da Terra e do Ambiente) – Programa de Pós-Graduação em Modelagem em Ciências da Terra e do Ambiente, Universidade Estadual de Feira de Santana. 195 f. Feira de Santana, 2012.
- ALLPORT, G. *The nature of prejudice*. Cambridge: Addison-Wesley, 1954.
- ANVISA. Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes. Brasília, 2001. 142p.
- ARAÚJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto, v.29, n.3, p. 239-246, Jul/Set. 2007.
- AUBRECHT, J. D. **Are student ratings of teacher effectiveness valid?** (IDEA paper n. 2). Manhattan: Kansas State University, Center for Faculty Evaluation and Development, 1979. (ERIC document reproduction service. ED 202410).
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BARRETO, J. et al. Hanseníase e Estigma. **Hansen Int.**, v. 38, n. 1-2, p. 14-25, 2013.
- BATISTA, T. V. G.; VIEIRA, C. S. C. A.; PAULA, M. A. B. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. **Physis [online]**, v. 24, n. 1, p. 89-104, 2014.
- BEM, A. B. et al. Validade e confiabilidade de instrumento de avaliação da docência sob a ótica dos modelos de equação estrutural. **Rev. Avaliação**, v. 16, n. 2, p. 375-401, jul. 2011.
- BORENSTEIN, M. S. et al. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 61(esp), p. 708-12, 2008.
- BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. **Manual de condutas básicas na doença falciforme**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006. 56p.
- BRASIL. **Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme - PNAIPDF**. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

_____. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. **Manual da anemia falciforme para a população.** – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007. 24p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de educação em saúde. Linha de cuidado em doença falciforme.** Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme. Úlceras: prevenção e tratamento.** Brasília. Ministério da Saúde, 2012.

_____. **Resolução/ CONEP nº 466 de 12 de Dezembro de 2012.** Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias.** Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: o que se deve saber sobre herança genética.** Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: atenção integral à saúde das mulheres.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BEAULIEU, M. et al. Comité consultatif sur les attitudes envers les PVVIH Stigmatizing attitudes towards people living with HIV/AIDS: Validation of a measurement scale. **BMC Public Health.** v. 14, p. 1246-58, 2014.

BEATON, D.E. et al. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. **Spine,** v. 25. n. 24, p. 3186-3191, 2000.

BECK, A. T. et al. An inventory for measuring depression. **ArchGenPsychiatr.,** v. 4, p. 53-63, 1961.

BECK, A. T.; STEER, R. A. **Beck Depression Inventory.** Manual. San Antonio: Psychology Corporation, 1993.

BEDIAKO, S. M. et al. The Measure of Sickle Cell Stigma: Initial findings from the Improving Patient Outcomes through Respect and Trust study. **J Health Psychol.** v. 21, n. 5, p. 808-20, 2016.

BERGER, B. E.; FERRANS, C. E.; LASHLEY, F. R. Measuring stigma in people with HIV: psychometric assessment of the HIV stigma scale. **Res Nurs Health.** v. 24, n. 6, p. 518–29, 2001.

BORSA, J. C.; DAMÁSIO, B. F.; BANDEIRA, D. R. Adaptação e Validação de Instrumentos Psicológicos. **Paidéia,** v. 22, n. 53, p. 423-32, 2012.

BULLINGER, M. et al. Translating health status questionnaires and evaluating their quality: The IQOLA approach. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 51, n. 11, p. 913-23, 1998.

CAETANO, E. A.; GRADIM, C. V. C.; SANTOS, L. E. S. Câncer de mama: reações e enfrentamento ao receber o diagnóstico. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 257-61, abr./jun., 2009.

CANGUSSO, R. O. et al. Sintomas depressivos no câncer de mama: Inventário de Depressão de Beck – Short Form. **J Bras Psiquiatr.** v. 59, n. 2, p. 106-10, 2010.

CHAVES, F. F. **Tradução, Adaptação e Validação de Instrumentos para as práticas educativas na condição crônica do diabetes Mellitus**. 2016. 122 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem, 2006.

CAPELA, C. et al. Associação da qualidade de vida com dor, ansiedade e depressão. **Fisioter. Pesqui.** [online]., v.16, n.3, p.263-8, 2009.

CARVALHO, E. S. S. **Viver a sexualidade com o corpo ferido: representações de mulheres e homens**. 2010. 255f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia: Salvador, 2010a.

CARVALHO, A. L. O. **Qualidade de vida de mulheres negra com Anemia Falciforme: implicações de gênero**. 2010. 101f. Dissertação (Mestrado de Enfermagem) – Escola de enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010b.

CASSEPP-BORGES, V.; BALBINOTTI, M. A. A.; TEODORO, M. L. M. Tradução e validação de conteúdo: Uma proposta para a adaptação de instrumentos. In: Pasqual, L. **Instrumentação psicológica: Fundamentos e práticas**. Porto Alegre: Artmed. p. 506-20, 2010.

CASTELO, N. M. et al. Anemia falciforme sobre o olhar de pessoas com a doença no Amapá. **Ciência Equatorial**, v. 2, n. 2, p. 1-6, 2012.

CAVALCANTI, J. M. **Doença, Sangue e Raça: o caso da anemia falciforme no Brasil, 1933-1949**. Dissertação (Mestrado em Histórias das Ciências). 2007. 147f. Casa de Oswaldo Cruz – FIOCRUZ, Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde, Rio de Janeiro, 2007.

CICONELLI, R. M. **Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)”**. São Paulo, 1997. 120f. [Tese (Doutorado)]- Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1997.

COLUCI, M. Z. O.; ALEXANDRE, N. M. C.; MILANI, C. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 3, p. 25-936, 2015.

CORDEIRO, F. C. **Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme**. 2007. 89 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, 2007.

CORDEIRO, S. M.; ANDRADE, M. B. T. Desvelando a percepção do familiar da pessoa com lúpus eritematoso sistêmico. **Rev. Enferm. UFPE** (online), Recife, v. 7, n. 2, 422-9, fev., 2013.

CORDEIRO, F. C.; FERREIRA, S. L. Discriminação racial de mulheres negras com anemia falciforme. **Esc Anna Nery Rev Enfermagem**, v. 13, n. 2, p. 352-58, 2009.

CORRÊA, B. J. et al. Associação entre sintomas depressivos, trabalho e grau de incapacidade na hanseníase. **Acta Fisiatr.** v. 21, n. 1, p.1-5, 2014.

CORRIGAN, P. W.; WATSON, A. C. The paradox of self-stigma and mental illness. **Clinical Psychology: Science and Practice**, v. 9, n. 1, p. 35-53, 2002.

CORRIGAN, P. W.; WASSEL, A. Understanding and influencing the stigma of mental illness. **Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services**, v. 46, n. 1, p. 42-8, 2008.

COSTA, G. D. et al. Avaliação de conhecimentos e atitudes profissionais no cuidado às demências: adaptação transcultural de um instrumento. **Rev Esc Enferm USP**, v.49, n. 2, 298-308, 2015.

COUTINHO, M. P. L. Depressão infantil e representação social. João Pessoa: Ed. Universitária, UFPB, 2005.

CRISPIM, J. A., et al. Adaptação cultural para o Brasil da escala Tuberculosis-related stigma. **Ciênc. saúde coletiva** [online]. v.21, n.7, p.2233-42, 2016.

CRUCIANI, F. et al. Equivalência conceitual, de itens e semântica do Physical Activity Checklist Interview (PACI). **Cad. Saúde Pública**. v.27, n.1, p.19-34, 2011.

DHINGRA, V. K.; KHAN, S. A sociological study on stigma among TB patients in Delhi. **Indian J Tuberc**, v. 57, n. 1, p. 12-8, 2010.

DIAS, A. L. A. **A (Re) Construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com Doença Falciforme com histórico de úlcera de perna**. 2013. 190 f. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.

DOVIDEO, J. F.; MAJOR, B.; CROCKER, J. Stigma: Introduction and Overview. In: HEATHERTON, T. F. *The Social Psychology of Stigma*. New York: Guilford Press, 2003, p. 1-28.

EPSTEIN, J.; MIYUKI, R.; GUILLEMIN, F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 68, n. 4, p. 435–41, 2015.

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v. 32, n. 3, p. 203-8, 2010.

FERNANDES, P. T.; LI, L. M. Percepção de estigma na epilepsia. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v. 12, n. 4, p. 207-18, 2006.

FERREIRA, M. C. B. **Doença Falciforme: Um olhar sobre a assistência prestada na rede pública estadual- Hemocentro Regional de Juiz de Fora**. 2012. 88f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva)- Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2012.

FIGUEIRÓ, A. V. M.; RIBEIRO, R. L. R. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. **Saúde Soc. São Paulo**, v.26, n.1, p.88-99, 2017.

FIGUREDADO FILHO, D. B.; SILVA JÚNIOR, J. A. Visão além do alcance: uma introdução à análise fatorial. **Opinião Pública**, v. 1. 16, n. 1, p. 160-85, jun., 2010.

FREITAS, N. O. et al. Tradução e adaptação transcultural do Perceived Stigmatization Questionnaire para vítimas de queimaduras no Brasil. **RevEscEnferm USP**, v. 48, n. 1, p. 25-33, 2014.

FREITAS, K. S. **Construção e validação da escala de conforto para familiares de pessoas em estado crítico de saúde (Econf)**. 2011. 196f. Tese (Doutorado). Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem, 2011.

GALIZA NETO, G. C. G.; PITOMBEIRA, M. S. Aspectos moleculares da anemia falciforme. **J. Bras. Patol. Med. Lab.** v.39, n.1, p. 51-6, 2003.

GARBI, M. O. S. S. Intensidade de dor, incapacidade e depressão em indivíduos com dor lombar crônica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v. 22, n. 4, p. 569-75, jul.-ago, 2014.
GARRIDO, P. B. et al. Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. **Rev. Saúd. Públi.**, v. 41, Supl. 2, p. 72-9, 2007.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 1999.

GIUSTI; BEFI-LOPES. Tradução e adaptação transcultural de instrumentos estrangeiros para o Português Brasileiro (PB). **Pró-Fono Revista de Atualização Científica**. v. 20, n. 3, p. 207-10, 2008.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Trad. Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. Rio de Janeiro: LTC, 1975.

GOFFMAN, E. **Estigma**: la identidad deteriorada. 5. ed. Buenos Aires: Amorrortu Editores, 1993. 172p.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4.ed. Rio de Janeiro: LTC- Livros Técnicos e Científicos Editora S.A., 2012.

GUERREIRO, A. V. **REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E CONHECIMENTO SOBRE O Câncer de Mama: um estudo antropológico a partir das vivências de mulheres participantes de grupos de ajuda às mulheres mastectomizadas**. (Monografia). 2005. 91f. Curso de Graduação em Serviço Social, Universidade Federal de Santa Catarina, 2005.

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D.E. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **J Clin Epidemiol**, v. 46, n.12, p. 1417-1432, 1993.

HAMBLETON, R. K. Guidelines for adapting educational and psychological tests: A progress report. **European Journal of Psychological Assessment**, v. 10, n. 3, p. 229-44, 1994.

HAIR, Jr. Et al. **Multivariate data analysis**. 6ª edição. UpperSaddle River, NJ: Pearson Prentice Hall, 2006.

HAMBLETON, R. K. Issues, designs, and technical guidelines for adapting tests into multiple languages and cultures. In R. K. HAMBLETON, P. F. MERENDA, & C. D. SPIELBERGER (Eds.). **Adapting educational and psychological tests for cross-cultural assessment**. Mahwah NJ: Lawrence Erlbaum, p. 3-38, 2005.

HAYNES, S.N.; RICHARD, D.C.S.; KUBANY, E.S. Content validity in psychological assessment: a functional approach to concepts and methods. **Physical Assess**, v. 7, n. 3, p. 94-105, 1995.

HERDMAN, M.; FOX-RUSHBY, J.; BADIA, X. "Equivalence" and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. **Quality Life Research**, v. 6, p. 237-47, 1997.

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

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Sinopse do Censo Demográfico 2017**. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/>. Acesso: 23 jul. 2018.

INTERNATIONAL TEST COMMISSION (ITC). International Test Commission Guidelines for Translating and Adapting Tests. ITC. 2010. Disponível em: <http://www.intestcom.org>. Acesso em: 17 de junho de 2017.

IRIGARAY, H. A. R.; FREITAS, M. E. Estratégia de Sobrevivência dos gays no Ambiente de Trabalho. **Rev. Psicol. Polít.** (Impresso), v. 9, p. 317-35, 2013.

JENERETTE, C. M. Health-Related Stigma in Young Adults With Sickle Cell Disease. **J Natl Med Assoc**. v. 102, n. 11, 1050-1055, 2010.

JENERETTE C, et al. Preliminary validity and reliability of the Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale. **Issues in Mental Health Nursing**. v. 33, p. 363-99, 2012.

JESUS, J. A. Doença Falciforme no Brasil. **Gaz. méd. da Bahia**. v. 80, n.3, p.8-9, ago./out., 2010.

LANGUARDIA, J. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 14, n. 1, p. 243-62, janeiro-abril, 2006.

LEITE, S. C. C.; SAMPAIO, C. A.; CALDEIRA, A. P. "Como ferrugem em lata velha": o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. **Physis** [online], v. 25, n.1, p.121-38, 2015.

LIMA, A. G. S. **Percepção das pessoas com doença falciforme sobre acolhimento nos serviços de urgência e emergência**. 69 f. TCC (Graduação em Enfermagem). Departamento de Saúde, Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2014.

LIRA, A. S. **Análise da Assistência ofertada às gestantes com Doença Falciforme, em Salvador/BA: O Racismo nas Tramas e Enredos das Redes do SUS**. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde Coletiva). 2015. 84f. Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia, 2015.

LINK, B. G.; PHELAN, J. C. Conceptualizing stigma. **Annual Review of Sociology**, v.27, p.363-85, 2001.

LO BIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

LOPEZ, L. C. O conceito de racismo institucional: aplicações no campo da saúde. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 16, n. 40, Mar. 2012.

LYNN, M. R. Determination and quantification of content validity. **Nurs Res**, v. 35, n. 6, p. 382-5, 1986.

MANFREDIN, V. et al. A fisiopatologia da anemia falciforme. **Infarma**. v.19, n. 1/2, 2007.

MARTINS, A. J.; CARDOSO, M. H. C. de A.; LLERENA JR., J. Clinton. In contact with genetic diseases: norm and reason as cultural traditions in medical staff discourse at the Fernandes Figueira Institute, Oswaldo Cruz Foundation, Rio de Janeiro, Brazil. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, 2004.

MARQUES, L. N.; SOUZA, A.C.A.; PEREIRA, A. R. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. **Rev. Ter. Ocup. Univ.**, v. 26, n. 1, p. 109-17. jan./abr., 2015.

MARTINS, P. V.; IRIART, J. A. B. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis** [online], v. 24, n. 1, p. 273-89, 2014.

MBUBA, C. K. et al. Development and validation of the Kilifi Stigma Scale for Epilepsy in Kenya. **Epilepsy Behav.** . 24, n. 1, p. 81-5, 2012.

MELLAGI, A. G.; MONTEIRO, Y. N. O imaginário religioso de pacientes de hanseníase: um estudo comparativo entre ex-internos dos asilos de São Paulo e atuais portadores de hanseníase. **Hist. Cienc. Saúde-Manguinhos** [online], v.16, n. 2, p.489-504, 2009.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. Rio de Janeiro: Hucitec, 2010.

MENEZES, I. G. **Escala de intenções comportamentais de comprometimento organizacional: concepção, desenvolvimento, validação e padronização**. 2006. 355 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de filosofia e ciências humanas. Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2006.

MINNITI C. P et al., Leg Ulcers in Sickle Cell Disease. **Am J Hematol**. 2010.

MORAES, C. L.; HASSELMANN, M. H.; REICHENHEIM, M. E. Adaptação transcultural para o português do instrumento "Revised Conflict Tactics Scales (CTS2)" utilizado para identificar violência entre casais. **Cad. Saúde Pública [online]**, v.18, n.1, p.163-76, 2002.

MOREIRA, V.; MELO, A. K. "Minha Doença é Invisível!": Revisitando o Estigma de ser Doente Mental. **Interação em Psicologia**, v. 12, n. 2, p. 307-14, 2008.

MONTEIRO, S.; VILLELA, W. **Estigma e Saúde**. Rio de Janeiro, Editora FIOCRUZ, 2013, 207p.

NAOUM, P. C. Interferentes eritrocitários e ambientais na anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto, v.22, n.1, p. 5-22, jan./abr., 2000.

NEUBERG, S. L.; SMITH, D.M; ASHER, T. Why People Stigmatize: Toward a Biocultural Framework. In: HEATHERTON, T. F. *The Social Psychology of Stigma*. New York: Guilford Press, 2003, p. 31-61.

OAKIS, L. L.; BENTO, A. C. G; SILVA, N. A. Anemia falciforme: os malefícios ocasionados pela anemia falciforme em indivíduos homozigóticos. *Revista Fiar: Revista do Núcleo de Pesquisa e Extensão Ariquemes*, v.2 n. 1, p. 149-171, 2013.

OLIVEIRA, F. **Saúde da população negra: Brasil ano 2001**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2003.

OLÍMPIO, S. L. S. **As estratégias das pessoas frente à doença falciforme: do estigma à "cura"**. 2015. 44f. Monografia (Bacharelado em Saúde Coletiva). Universidade de Brasília, Campus de Ceilândia, Brasília, 2015.

PASQUALI, L. **Psicometria: teoria e aplicações**. Brasília: Editora da Universidade de Brasília, 1997.

PASQUALI, L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. **RevPsiqClin**.v. 25, n. 5, p. 206-13, 1998.

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

PASQUALI, L. Validade dos Testes Psicológicos: será possível reencontrar o caminho? **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 23, n. especial, p.99-107, 2007.

PASQUALI, L. Psicometria. **RevEscEnferm**. USP, v.43, n. Esp, p.992-9, 2009.

PAULA, J. M. et al. Sintomas de depressão nos pacientes com câncer de cabeça e pescoço em tratamento radioterápico: um estudo prospectivo. **Rev. Latino-Am. Enfermagem [online]**, v. 20, n. 2, 2012.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

POLIT, D.; BECK, C. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2011.

POPOLIN, M. P. et al. Conhecimento sobre tuberculose, estigma social e a busca pelos cuidados em saúde. **Rev. Bras. Pesq. Saúde**, Vitória, v. 17, n. 3, p. 123-32, jul-set, 2015.

PÔRTO, A. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. **Rev Saúde Pública**, v. 41, Supl. 1, p. 43-9, 2007.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. **Metodologia do trabalho científico [recurso eletrônico]: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. – 2. ed. – Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

REED, P. Chronicpainstigma: DevelopmentoftheChronicPainStigmaScale. Dissertation Abstracts International: Section B: The SciencesandEngineering, v. 66 (12-B), 6967, (2006).

REICHENHEIM, M. E.; MORAES, C. L. Adaptação transcultural do instrumento Parent-ChildConflictTacticsScale (CTSPC) utilizado para identificar a violência contra a criança. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 19, n. 6, p. 1701-12, 2003.

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.

ROSPENDOWISKI, K.; ALEXANDRE, N. M. C.; CORNÉLIO, M. Adaptação cultural para o Brasil e desempenho psicométrico do “Evidence- BasedPracticeQuestionnaire. **Acta Paul Enferm.**, v. 27, n. 5, p. 405-11, 2014.

SAMPAIO, E. O. Racismo Institucional: desenvolvimento social e políticas públicas de caráter afirmativo no Brasil. **Interações: Rev. Interna. Desen. Local**. [s.l.], v. 4, n. 6, p. 77-83, mar. 2003.

SANTO, R.M. et al. Enhancingthecross-cultural adaptationandvalidationprocess: linguisticandpsychometrictestingoftheBrazilian–Portugueseversionof a self-reportmeasure for dryeye. **JournalofClinicalEpidemiology**, v. 68, n. 4, p. 370-8, 2015.

SCAMBLER, G. Stigmaanddisease: Changingparadigms. **The Lancet**, v. 352, n. 9133, p. 1054-5, 1998.

SCHLINDWEIN-ZANINI, R. **Validação da escala de percepção de estigma em crianças com doenças crônicas**. (Pós-Doutorado). 2009. 72f. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, 2009.

SILVA, H. D. et al. Anemia falciforme e seus aspectos psicossociais: olhar do doente e do cuidador familiar. **Rev. Cuidarte**, v. 4, n. 1, 2013.

SILVA, P. L. N. et al. O significado do câncer: percepção de pacientes. **Rev. Enferm. UFPE** (online), Recife, v. 7, 12, p. 6828-33, dez., 2013.

SILVA, R. B. P.; RAMALHO, A. S.; CASSORLA, R. M. S. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, v. 27, n. 1, p. 54-8, 1993.

SILVA, W. S et al. Avaliação da cobertura do programa de triagem neonatal de hemoglobinopatias em populações do Recôncavo Baiano, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 12, p. 2561-2566, dez. 2006.

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.

SPERBER, A. D. Translation and validation of study instruments for 15. Cross-cultural research. **Gastroenterology**, v. 126, Suppl1, p. 124-8, 2004.

TANZER, N. K. Developing tests for use in multiple languages and cultures: A plea for simultaneous development. In R. K. Hambleton, P. F. Merenda, & C. D. Spielberger (Eds.). **Adapting educational and psychological tests for cross-cultural assessment**. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum, p. 235-64, 2005.

TEIXEIRA-SALMELA, L. F. et al. Adaptação do Perfil de Saúde de Nottingham: um instrumento simples de avaliação da qualidade de vida. **Cad. Saúde Pública [online]**, v.20, n.4, p.905-14. 2004.

TORRES, H.C.; VIRGINIA, A. H.; SCHALL, V.T. Validação dos questionários de conhecimento (DKN-A) e atitude (ATT-19) de Diabetes Mellitus. **Rev. Saúde Pública**. v.39, n.6, p. 906-11, 2005.

TOUSO, M. M. et al. Estigma social e as famílias de doentes com tuberculose: um estudo a partir das análises de agrupamento e de correspondência múltipla. **Ciê. Saúd. Colet.**, v. 19, n. 11, p. 4577-85, 2014.

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

WATANABE, A. M. et al. Prevalência da hemoglobina S no Estado do Paraná, Brasil, obtida pela triagem neonatal. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 5, maio, 2008.

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

ZAMBENEDETTI, G.; BOTH, N. S. "A via que facilita é a mesma que dificulta": estigma e atenção em HIV-Aids na estratégia saúde da família - ESF. **Rev. Psicol.**[online], v. 25, n. 1, p. 41-58, 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE A- VERSÃO SÍNTESE EM PORTUGUÊS DA SCD-HRSS (SÍNTESE T12)

Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale (SCD-HRSS) (Síntese T12)

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

6 = concordo totalmente
 5 = concordo
 4 = concordo parcialmente
 3 = discordo parcialmente
 2 = discordo
 1 = discordo totalmente

Nas 10 declarações a seguir, a palavra "pessoas" se refere às pessoas em geral, não membros de sua família.

		Concordo totalmente	Concordo	Concordo parcialmente	Discordo parcialmente	Discordo	Discordo totalmente
		6	5	4	3	2	1
1.	As pessoas acreditam que alguém com doença falciforme é saudável, mental e emocionalmente como qualquer outra pessoa.	6	5	4	3	2	1
2.	As pessoas acreditam que na maior parte das vezes a culpa é do paciente quando sua dor não melhora.	6	5	4	3	2	1
3.	As pessoas são compreensivas quando escutam eu falar sobre a minha condição de dor.	6	5	4	3	2	1
4.	As pessoas acreditam que a doença falciforme é usada como uma desculpa para obter medicação para a dor.	6	5	4	3	2	1
5.	As pessoas entendem o sofrimento experimentado por alguém com dor crônica.	6	5	4	3	2	1
6.	Eu me sinto						

	envergonhado de dizer às pessoas que eu não posso fazer algo por causa da minha dor.	6	5	4	3	2	1
7.	As pessoas menosprezam alguém que é incapaz de trabalhar por causa da doença falciforme.	6	5	4	3	2	1
8.	As pessoas acreditam que ter dor devido a doença falciforme é um sinal de fraqueza.	6	5	4	3	2	1
9.	As pessoas pensam que alguém que toma medicamentos receitados para dor de forma regular é "viciado(a) em drogas".	6	5	4	3	2	1
10.	Quando as pessoas ouvem falar que alguém tem dor devido a doença falciforme, elas acham que essa pessoa provavelmente também têm problemas mentais ou emocionais.	6	5	4	3	2	1

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.

		Concordo totalmente	Concordo	Concordo Parcialmente	Discordo Parcialmente	Discordo	Discordo totalmente
		6	5	4	3	2	1
1.	A maioria dos médicos acreditam que há uma causa física real para dor na doença falciforme	6	5	4	3	2	1
2.	Os médicos acham que as pessoas com doença falciforme exageram sua dor.	6	5	4	3	2	1
3.	Muitos médicos acham que as						

	pessoas com dor por doença falciforme querem mais medicação do que é necessário para a sua dor física.	6	5	4	3	2	1
4.	Os médicos acham que a dor na doença falciforme é, na maior parte, um problema mental ou emocional.	6	5	4	3	2	1
5.	A maioria dos médicos acha que as pessoas com doença falciforme usam medicação para a dor de forma apropriada.	6	5	4	3	2	1
6.	A maioria dos médicos acha que as pessoas com doença falciforme reclamam sobre sua doença tanto quanto as pessoas com outras condições médicas.	6	5	4	3	2	1
7.	Muitos médicos acreditam que as pessoas com doença falciforme poderiam ser mais fisicamente ativas, se quisessem.	6	5	4	3	2	1
8.	Muitos médicos acham que as pessoas com doença falciforme são menos estáveis emocionalmente do que as pessoas com outros problemas de saúde.	6	5	4	3	2	1
9.	Muitos médicos acham que as pessoas com dor falciforme são "viciados em drogas".	6	5	4	3	2	1
10.	A maioria dos médicos prefeririam não tratar as pessoas com doença falciforme.	6	5	4	3	2	1

Nas 10 declarações a seguir, a palavra "família" refere-se às pessoas que são mais importantes e significativas para você.

		Concordo totalmente	Concordo	Concordo parcialmente	Discordo parcialmente	Discordo	Discordo totalmente
		6	5	4	3	2	1
1.	Minha família entende que eu tenho dor física.	6	5	4	3	2	1
2.	Minha família pensa que eu precisode menos medicação para a dor do que eu tomo.	6	5	4	3	2	1
3.	Minha família pensa que eu exagero a dor que tenho, a fim de não fazer coisas que eu não quero fazer.	6	5	4	3	2	1
4.	Minha família entende que eu posso usar apenas a quantidade de medicação para dor que está prescrita	6	5	4	3	2	1
5.	Minha família pensa que eu poderia ser mais fisicamente ativo (a), se quisesse.	6	5	4	3	2	1
6.	Minha família pensa que por tomar medicação para a dor regularmente, eu me tornei um(a)"viciado (a) em drogas".	6	5	4	3	2	1
7.	Minha família entende que doença falciforme é uma condição médica real.	6	5	4	3	2	1
8.	Eu sinto que minha família tem menos respeito por mim porque eu tenho doença falciforme.	6	5	4	3	2	1
9.	Minha família pensa que a dor devido a doença falciforme é mais um problema mental ou	6	5	4	3	2	1

	emocional do que um problema físico.						
10.	Minha família se sente envergonhada de dizer às pessoas que eu tenho doença falciforme.	6	5	4	3	2	1

Nas 10 declarações a seguir, a palavra "enfermeira/o" refere-se a todas/os enfermeiras e enfermeiros que você lhe atenderam para cuidar da dor devido a doença falciforme no último mês.

		Concordo totalmente	Concordo	Concordo parcialmente	Discordo parcialmente	Discordo	Discordo totalmente
		6	5	4	3	2	1
1.	A maioria dos (as) enfermeiros (as) acreditam que há uma causa física real para dor falciforme.	6	5	4	3	2	1
2.	Os(as) enfermeiros (as) acham que as pessoas com doença falciforme exageram sua dor.	6	5	4	3	2	1
3.	Muitos(as) enfermeiros (as) acham que as pessoas com dor falciforme querem mais medicação do que é necessário para a sua dor física.	6	5	4	3	2	1
4.	Enfermeiros(as) acham que a dor falciforme é, na maior parte, um problema mental ou emocional.	6	5	4	3	2	1
5.	A maioria dos (as) enfermeiros (as) acham que as pessoas com doença falciforme usam medicação para dor de forma apropriada	6	5	4	3	2	1
6.	A maioria dos(as) enfermeiros (as) acham que as pessoas com doença falciforme	6	5	4	3	2	1

	reclamam sobre sua doença tanto quanto as pessoas com outras condições médicas.						
7.	Muitos (as) enfermeiros (as) acreditam que as pessoas com doença falciforme poderiam ser mais ativas fisicamente, se quisessem.	6	5	4	3	2	1
8.	Muitos (as) enfermeiros (as) acham que as pessoas com doença falciforme são menos estáveis emocionalmente do que as pessoas com outros problemas de saúde.	6	5	4	3	2	1
9.	Muitos (as) enfermeiros (as) acham que as pessoas com dor na doença falciforme são "viciados (as) em drogas".	6	5	4	3	2	1
10.	A maioria dos(as) enfermeiros (as) prefeririam não cuidar de pessoas com doença falciforme.	6	5	4	3	2	1

**APÊNDICE B- VERSÃO RETRADUZIDA PARA O INGLÊS DA ESCALA DE
ESTIGMA PERCEBIDO POR PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME**

SCD Health-Related Stigma Scale (Back-translation)

Please circle the number that best reflects your opinion for each statement below

6 = Fully agree
5 = Strongly agree
4 = Partially agree
3 = Partially disagree
2 = Strongly disagree
1 = Strongly disagree totally

In 10 the following statements, the word "persons" refers to people in general, not members of your family.

		Fully agree 6	Strongly agree 5	Partially agree 4	Partially disagree 3	Strongly disagree 2	Strongly disagree totally 1
1.	People believe that someone with sickle cell disease is healthy, mentally and emotionally as any other person.	6	5	4	3	2	1
2.	People believe that most of the times is the fault of the patient when their pain does not improve.	6	5	4	3	2	1
3.	The people are comprehensively when listening to me talking about my condition of pain.	6	5	4	3	2	1
4.	People believe that sickle cell disease is used as an excuse for medication for pain.	6	5	4	3	2	1
5.	The people understand the suffering experienced by someone with chronic pain.	6	5	4	3	2	1
6.	I feel ashamed to say to people that I can not do something because of my pain.	6	5	4	3	2	1
7.	The people who flout someone who is incapable of work because of sickle cell disease.	6	5	4	3	2	1
8.	People believe that have pain due to the sickle cell disease is a sign of weakness.	6	5	4	3	2	1

9.	People think that someone who takes medicines prescribed for pain in regular is "Addicted(a) in drugs".	6	5	4	3	2	1
10.	When people hear that someone has pain due to the sickle cell disease, they think that this person probably also have mental problems or emotional	6	5	4	3	2	1

In 10 the following statements, the word "doctor" refers to all doctors that you saw to treat pain of sickle cell disease in the last month.

		Fully agree 6	Strongly agree 5	Partially agree 4	Partially disagree 3	Strongly disagree 2	Strongly disagree totally 1
1.	The majority of the physicians believe that there is a physical cause real for pain in sickle cell disease	6	5	4	3	2	1
2.	The doctors believe that people with sickle cell disease exaggerate their pain.	6	5	4	3	2	1
3.	Many doctors believe that people with pain by sickle cell disease want more medication than is required for your physical pain.	6	5	4	3	2	1
4.	The doctors believe that pain in sickle cell disease is, in most,a mental or emotional problem.	6	5	4	3	2	1
5.	The majority of the physicians think that people with sickle cell disease use medication for pain in an appropriate manner.	6	5	4	3	2	1
6.	The majority of the physicians think that people with sickle cell disease complain about their disease as far as people with other medical conditions.	6	5	4	3	2	1
7.	Many doctors believe that people with sickle cell disease could be more physically active if they wanted to.	6	5	4	3	2	1
8.	Many doctors believe that people with sickle cell disease are less emotionally stable than the people with other health problems.	6	5	4	3	2	1

9.	Many doctors believe that people with sickle cell pain are "addicted to drugs".	6	5	4	3	2	1
10.	Most physicians prefer not to treat people with sickle cell disease.	6	5	4	3	2	1

In 10 the following statements, the word "family" refers to persons who are more important and meaningful to you.

		Fully agree 6	Strongly agree 5	Partially agree 4	Partially disagree 3	Strongly disagree 2	Strongly disagree totally 1
1.	My family believes that I have physical pain.	6	5	4	3	2	1
2.	My family thinks i precisode less medication for the pain of that I take.	6	5	4	3	2	1
3.	My family thinks i exaggeration pain that I have, in order not to do things that I do not want to do.	6	5	4	3	2	1
4.	My family means that I can use only the amount of medication for pain that be prescribed	6	5	4	3	2	1
5.	My family thinks I could be more physically active (a), if wanted.	6	5	4	3	2	1
6.	My family thinks that by taking medication for pain regularly, I became a(a)"addicted (a) on drugs".	6	5	4	3	2	1
7.	My family believes that sickle cell disease is a real medical condition.	6	5	4	3	2	1
8.	I feel that my family has less respect for me because I have sickle cell disease	6	5	4	3	2	1
9.	My family think that sickle cell disease pain is more a mental or emotional problem than a physical problem	6	5	4	3	2	1
10.	My family feels ashamed to tell people that I have sickle cell disease	6	5	4	3	2	1

In 10 the following statements, the word "nurse" refers to all nurses that you saw to treat pain of sickle cell disease in the last month.

		Fully agree 6	Strongly agree 5	Partially agree 4	Partially disagree 3	Strongly disagree 2	Strongly disagree totally 1
--	--	-------------------------	----------------------------	-----------------------------	--------------------------------	-------------------------------	---------------------------------------

1.	The majority of the nurses believe that there is a physical cause real for pain in sickle cell disease	6	5	4	3	2	1
2.	The nurses believe that people with sickle cell disease exaggerate their pain.	6	5	4	3	2	1
3.	Many nurses believe that people with pain by sickle cell disease want more medication than is required for your physical pain.	6	5	4	3	2	1
4.	The nurses believe that pain in sickle cell disease is, in most, a mental or emotional problem.	6	5	4	3	2	1
5.	The majority of the nurses think that people with sickle cell disease use medication for pain in an appropriate manner.	6	5	4	3	2	1
6.	The majority of the nurses think that people with sickle cell disease complain about their disease as far as people with other medical conditions.	6	5	4	3	2	1
7.	Many nurses believe that people with sickle cell disease could be more physically active if they wanted to.	6	5	4	3	2	1
8.	Many nurses believe that people with sickle cell disease are less emotionally stable than the people with other health problems.	6	5	4	3	2	1
9.	Many nurses believe that people with sickle cell pain are "addicted to drugs".	6	5	4	3	2	1
10.	Most nurses prefer not to treat people with sickle cell disease.	6	5	4	3	2	1

APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (ESPECIALISTAS)

**Universidade Estadual De Feira de Santana
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva**

Título do projeto: Adaptação transcultural e validação de conteúdo da Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale (SCD-HRSS) para o contexto brasileiro

Nós, Evanilda Souza de Santana Carvalho (pesquisadora colaboradora e professora da UEFS) e Sheila Santa Barbara Cerqueira (pesquisadora responsável e mestranda da UEFS) convidamos o senhor (a) para participar como juiz do estudo intitulado: **“Adaptação transcultural e validação de conteúdo da Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale (SCD-HRSS) para o contexto brasileiro”** que tem como objetivo adaptar transculturalmente a Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale dos Estados Unidos para o contexto brasileiro. Caso V. Senhoria aceite participar desta etapa do estudo, lhe será enviado o instrumento traduzido juntamente com as instruções para avaliação do mesmo de pesquisa, bem como um formulário para que possa tecer suas considerações. O kit, supracitado, será encaminhado via cópia virtual (e-mail), visto que pode preferir enviar o material por email após sua avaliação. Caso deseje o material impresso, por endereço postal, basta responder ao email especificando a preferência que logo em seguida postaremos via correio. Suas considerações são essenciais para que o instrumento possa ser considerado apropriado para ser usado no contexto brasileiro nas pessoas com doença falciforme. Você demorará em média 40 minutos para ler e tecer suas considerações sobre o instrumento. O anonimato quanto a sua identidade serão mantidas, assim como os dados referentes à sua pessoa serão confidenciais durante todas as fases do estudo, inclusive após a adaptação e validação do instrumento. Você poderá desistir de participar do estudo em qualquer fase da pesquisa. Suas avaliações serão guardadas sob responsabilidade da pesquisadora responsável no Núcleo Interdisciplinar de Estudos Sobre Desigualdades em Saúde (NUDES) localizado na UEFS e após cinco anos serão queimados. Apesar de não lhe oferecer nenhum risco físico, você poderá sentir-se desconfortável em se comprometer com a avaliação do instrumento e o tempo que será gasto para essa demanda, para minimizar esses desconfortos estaremos prestando e esclarecendo todas as suas dúvidas durante todas as fases da pesquisa. Será garantida indenização caso ocorra algum prejuízo ou dano causados pela pesquisa a sua pessoa. Será garantido também ressarcimento caso você tenha qualquer gasto em decorrência da pesquisa. Como benefícios esse estudo poderá trazer maior conhecimento sobre a experiência de pessoas com doença falciforme 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. Após adaptação e validação do instrumento lhe será enviada a versão final do mesmo. Salientamos que assim como as pesquisadoras, você não receberá nenhum pagamento para participar da pesquisa e também não terá despesas. Caso ache necessário, você poderá desistir de participar do estudo em qualquer fase da pesquisa que não haverá nenhuma penalidade ou prejuízos a sua pessoa. Qualquer dúvida ética em qualquer fase da pesquisa você poderá entrar em contato com o CEP/UEFS através do telefone 75 3161-8067 ou email: cep@uefs.br. Você também poderá entrar em contato com as pesquisadoras para tirar dúvidas sobre a pesquisa através do telefone: 75 3161-8479 ou dirigir-se ao NUDES, localizado no Prédio de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana, no final do Módulo VI, endereço: Av. Transnordestina, S/N, Km 03, Campus Universitário, CEP: 44036900, Feira de Santana-Ba. 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.

Ass. do Participante (Especialista) (Pesquisadora responsável) (Pesquisadora colaboradora)

APÊNDICE D- INSTRUÇÕES PARA VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO PELOS ESPECIALISTAS

1. CARACTERIZAÇÃO DOS JUÍZES

1.1 IDADE: _____ (anos)

1.2 SEXO: () Masculino () Feminino.

1.3 FORMAÇÃO ACADÊMICA: _____

1.4 TEMPO DE FORMAÇÃO PROFISSIONAL: _____

1.5 TITULAÇÃO ACADÊMICA:

() Graduação () Especialização () Mestrado () Doutorado () Pós-doutorado

1.6 CAMPO DE ATUAÇÃO PROFISSIONAL:

() Ensino () Pesquisa () Extensão () Assistência

INSTRUÇÕES PARA AVALIAÇÃO DO INSTRUMENTO

Apresentação do instrumento:

A Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale (SCD-HRSS) tem como objetivo identificar o estigma percebido por pessoas com doença falciforme. Essa escala foi adaptada por um grupo de pesquisadores na Carolina do Norte, coordenado pela professora doutora Coretta Jenerette.

A SCD-HRSS é do tipo Likert, com seis categorias de resposta que variam de 1- discordo totalmente a 6 concordo totalmente. Possui 40 itens distribuídos em quatro domínios, ficando cada um com 10 itens, fundamentados na teoria do estigma, que caracteriza-se por um descrédito ou uma forte desaprovação de características pessoais, atribuída a uma pessoa que possua uma diferença indesejável que vá contra os padrões estabelecidos pela sociedade

O primeiro domínio da SCD-HRSS refere-se ao estigma percebido pelas pessoas com doença falciforme na relação com o público geral; o segundo ao estigma percebido na relação com o médico nos serviços de saúde; o terceiro ao estigma percebido nas relações familiares; e o quarto domínio ao estigma percebido na relação com os enfermeiros nos serviços de saúde.

A escala não é auto-aplacável, sendo necessária a presença de uma pessoa para aplicá-la junto à população alvo. A SCD-HRSS é direcionada para pessoas com doença falciforme no contexto brasileiro.

Avaliação do instrumento

Para realizar a avaliação do conteúdo da SCD-HRSS, foram descritos abaixo os conceitos envolvidos no estudo. A avaliação da escala envolve 2 fases: 1) avaliação dos domínios e 2) avaliação dos itens.

1. Análise Global do Instrumento: avaliação dos domínios

Nessa fase pedimos que o senhor (a) avalie o instrumento de forma geral, atentando para a estrutura da SCD-HRSS, no que se refere aos domínios e seus respectivos conteúdos, observando se estão adequados, se o conteúdo contido em cada domínio é representativo para o conceito de estigma e se está apropriado aos respondentes. Para esta avaliação peço que considere o conceito de abrangência, que consiste em:

Abrangência: verificar se cada domínio ou conceito foi adequadamente coberto pelo conjunto de itens. Durante essa fase, você poderá sugerir a inclusão ou exclusão de itens nos domínios e opinar se os itens realmente pertencem ao domínio correspondente.

2. Análise individual: avaliação dos itens

Nessa segunda etapa, avalie cada item separadamente, considerando os conceitos de clareza e pertinência/representatividade. Para sua avaliação, considere os conceitos abaixo:

Clareza: avaliar a redação dos itens, se eles foram redigidos de forma que o conceito esteja compreensível, se as palavras e os termos utilizados na elaboração de cada item estão claros e adequados para a língua portuguesa, e se expressa adequadamente o que se espera medir.

Pertinência ou representatividade: avaliar se os itens realmente refletem os conceitos envolvidos, se são relevantes e, se são adequados para alcançar os objetivos almejados.

Para avaliar estes critérios, assinale um X no campo correspondente. Abaixo de cada item da escala, deixamos espaços para que possa redigir sugestões para melhorar o instrumento, sugerir inclusão e/ou eliminação de itens, ou fazer comentários, caso ache necessário.

1º Domínio: Como o público geral trata as pessoas com doença falciforme Nesse domínio o senhor (a) deve avaliar o conceito de estigma presente na relação das pessoas com doença falciforme com o público geral		
Questão (item)	O item apresenta pertinência para a avaliação do estigma?	O item apresenta clareza para a avaliação do estigma?

1. As pessoas acreditam que alguém com doença falciforme é igualmente saudável, mental e emocionalmente como qualquer outra pessoa.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
2. As pessoas acreditam que na maior parte das vezes a culpa é do paciente quando sua dor não melhora.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
3. As pessoas são compreensivas quando escutam eu falar sobre a minha condição de dor.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
4. As pessoas acreditam que a doença falciforme é usada como uma desculpa para obter medicação para a dor.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
5. As pessoas entendem o sofrimento experimentado por alguém com dor crônica.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
6. Eu me sinto envergonhado de dizer às pessoas que eu não posso fazer algo por causa da minha dor.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
7. As pessoas pensam menosprezam alguém que é incapaz de trabalhar por causa da doença falciforme.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()

Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
8. As pessoas acreditam que ter dor falciforme é um sinal de fraqueza.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
9. As pessoas pensam que alguém que toma medicamentos receitados para dor de forma regular é um "viciado em drogas".	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
10. Quando as pessoas ouvem que alguém tem dor falciforme, eles acham que essa pessoa provavelmente também têm problemas mentais ou emocionais.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		

Domínio 2: Como os médicos tratam as pessoas com doença falciforme		
Nesse domínio o senhor (a) deve avaliar o conceito de estigma presente na relação das pessoas com doença falciforme com os médicos		
Questão (item)	O item apresenta pertinência para a avaliação do estigma?	O item apresenta clareza para a avaliação do estigma?
1. A maioria dos médicos acreditam que há uma causa física real para dor falciforme	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
2. Os médicos acham que as pessoas com doença falciforme	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro ()

exageram sua dor	3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
3. Muitos médicos acham que as pessoas com dor falciforme querem mais medicação do que é necessário para a sua dor física.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
4. Os médicos acham que a dor falciforme é, na maior parte, um problema mental ou emocional.	1= não pertinente () 2= pouco pertinente () 3= pertinente () 4= muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
5. A maioria dos médicos acha que as pessoas com doença falciforme usam medicação para a dor de forma apropriada.	1= não pertinente () 2= pouco pertinente () 3= pertinente () 4= muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
6. A maioria dos médicos acha que as pessoas com doença falciforme reclamam sobre sua doença tanto quanto as pessoas com outras condições médicas.	1= não pertinente () 2= pouco pertinente () 3= pertinente () 4= muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
7. Muitos médicos acreditam que as pessoas com doença falciforme poderiam ser mais fisicamente ativas, se quisessem.	1= não pertinente () 2= pouco pertinente () 3= pertinente () 4= muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
8. Muitos médicos acham que as pessoas com doença falciforme são menos emocionalmente estáveis do que as pessoas com outros problemas de saúde.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/		

Exclusões/ Acréscimos		
9. Muitos médicos acham que as pessoas com dor falciforme são "viciados em drogas".	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
10. A maioria dos médicos prefeririam não tratar as pessoas com doença falciforme.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		

Domínio 3 Como a família trata as pessoas com doença falciforme Nesse domínio o senhor (a) deve avaliar o conceito de estigma presente na relação das pessoas com doença falciforme com os familiares		
Questão (item)	O item apresenta pertinência para a avaliação do estigma?	O item apresenta clareza para a avaliação do estigma?
1. Minha família entende que eu tenho dor física.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
2. Minha família pensa que eu preciso de menos medicação para a dor do que eu tomo.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
3. Minha família pensa que eu exagero a dor que tenho, a fim de não fazer coisas que eu não quero fazer.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		

4. Minha família entende que eu posso usar apenas a quantidade de medicação para dor que está prescrita	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
5. Minha família pensa que eu poderia ser mais fisicamente ativo, se eu quisesse.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
6. Minha família pensa que por tomar medicação para a dor regularmente, eu me tornei um "viciado em drogas".	1 = não pertinente 2 = pouco pertinente 3 = pertinente 4 = muito pertinente	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
7. Minha família entende que doença falciforme é uma condição médica real.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
8. Eu sinto que minha família tem menos respeito por mim porque eu tenho doença falciforme.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
9. Minha família pensa que a dor falciforme é mais um problema mental ou emocional do que um problema físico.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
10. Minha família se sente envergonhada de dizer às	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro ()

peças que eu tenho doença falciforme.	3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Excluíções/ Acréscimos		

Domínio 4: Como os enfermeiros tratam as pessoas com doença falciforme Nesse domínio o senhor (a) deve avaliar o conceito de estigma presente na relação das pessoas com doença falciforme com os enfermeiros		
Questão (item)	O item apresenta pertinência para a avaliação do estigma?	O item apresenta clareza para a avaliação do estigma?
1. A maioria dos enfermeiros acreditam que há uma causa física real para dor falciforme.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Excluíções/ Acréscimos		
2. Os enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme exageram sua dor.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Excluíções/ Acréscimos		
3. Muitos enfermeiros acham que as pessoas com dor falciforme querem mais medicação do que é necessário para a sua dor física.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Excluíções/ Acréscimos		
4. Enfermeiras/os acham que a dor falciforme é, na maior parte, um problema mental ou emocional.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Excluíções/ Acréscimos		

5. A maioria dos enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme usam medicação para dor de forma apropriada.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
6. A maioria dos enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme reclamam sobre sua doença tanto quanto as pessoas com outras condições médicas.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
7. Muitos enfermeiros acreditam que as pessoas com doença falciforme poderiam ser mais fisicamente ativas, se quisessem.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
8. Muitos enfermeiros acham que as pessoas com doença falciforme são menos emocionalmente estáveis do que as pessoas com outros problemas de saúde.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
9. Muitos enfermeiros acham que as pessoas com dor falciforme são "viciados em drogas".	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		
10. A maioria dos enfermeiros prefeririam não cuidar de pessoas com doença falciforme.	1 = não pertinente () 2 = pouco pertinente () 3 = pertinente () 4 = muito pertinente ()	1 = não claro () 2 = pouco claro () 3 = claro () 4 = muito claro ()
Sugestões/ Modificações/ Exclusões/ Acréscimos		

--	--	--

Referência: COLUCI, M. Z. O.; ALEXANDRE, N. M. C.; MILANI, C. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 3, p. 25-936, 2015.

APÊNDICE E - CARTA CONVITE PARA COMITÊ DE ESPECIALISTAS

Convite para o comitê de especialistas para avaliação Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale (SCD-HRSS)

Feira de Santana, 10 de fevereiro de 2018.

Prezado (a) Senhor(a),

Eu Sheila Santa Barbara Cerqueira, na condição de mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (PPGSC) da Universidade Estadual de Feira de Santana, orientada pela Prof^a. Dra. Evanilda Souza de Santana Carvalho, tenho a satisfação de convidar V. Senhoria a participar da etapa de Adaptação Transcultural da validação de conteúdo da Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale (SCD-HRSS), por reconhecer que sua colaboração, enquanto especialista na área da temática do estudo em foco, é de extrema importância para a construção do nosso trabalho.

Este estudo integra o projeto de dissertação e tem como objetivo realizar adaptação transcultural e validação de conteúdo da versão nacional da SCD-HRSS, de origem norte-americana, para ser aplicado com pessoas com doença falciforme no Brasil, considerando o contexto social. A SCD-HRSS é um instrumento contendo 40 questões, subdivididas em 4 domínios. O primeiro domínio refere-se ao estigma no contexto social, o segundo ao contexto familiar, o terceiro refere-se a relação com o médico e o quarto a relação com o enfermeiro. Cada domínio contém dez questões que apresentam seis alternativas de escolha.

Essa fase, em que solicito a sua preciosa participação, é essencial para a execução da pesquisa, pois é nesse momento em que vocês, especialistas, são capazes de identificar termos e conceitos utilizados de forma inadequada durante a tradução, bem como sugerir a resolução de quaisquer discrepâncias da tradução para a real aplicação no contexto brasileiro. O quadro de especialistas pode questionar algumas palavras ou expressões e sugerir alternativas de troca.

Caso V. Senhoria aceite participar desta etapa do estudo, lhe será encaminhado um kit com o instrumento traduzido, as instruções para avaliação do instrumento de pesquisa, bem como um formulário para que possa tecer suas considerações. O kit, supracitado, será encaminhado via cópia virtual (e-mail), visto que pode preferir enviar o material por email

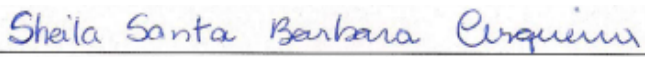
após sua avaliação. Caso deseje o material impresso, por endereço postal, basta responder ao email especificando a preferência que logo em seguida postaremos via correio.

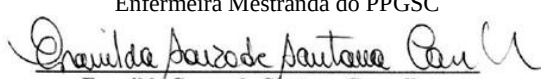
Devido a necessidade de prosseguir com urgência as etapas do estudo em virtude dos prazos a serem cumpridos no curso do mestrado, disponibilizaremos de 08 dias para que possa concluir sua avaliação, assim a devolução do instrumento com sua avaliação deve ser até o dia **18 de fevereiro**.

Contamos com suas sugestões e agradecemos a sua preciosa colaboração.

Estamos à disposição para qualquer dúvida ou esclarecimento relativo ao andamento da pesquisa.

Atenciosamente,


Sheila Santa Barbara Cerqueira
Enfermeira Mestranda do PPGSC


Evanilda Souza de Santana Carvalho

ProfªDra. do PPGSC

APÊNDICE F- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TESTE-PILOTO)

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa que tem como objetivo adaptar transculturalmente um instrumento de estigma dos Estados Unidos para o Brasil. Trata-se de uma pesquisa desenvolvida pela mestrandia Sheila Santa Barbara Cerqueira, aluna do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana sob a orientação da Profª. Dra. Evanilda Souza de Santana Carvalho. Conforme as normas e diretrizes da Resolução nº466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta todas as pesquisas envolvendo seres humanos, este estudo será realizado com homens e mulheres com doença falciforme, maiores de 18 anos que desejem participar voluntariamente da pesquisa. Você será convidado a responder um questionário com 40 questões de marcar. Será solicitado também que você faça sugestões para melhorar o questionário se achar necessário. Essas questões trazem perguntas relativas como a pessoa se sente tratada pela população geral, familiares, médicos e enfermeiros. Você demorará em média de 30 a 40 minutos para responder o questionário. Esse questionário poderá ser respondido nos dias de consulta no Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme ou em encontros marcados com antecedência no qual você poderá escolher o dia, local e horário mais adequado. Todo o material do estudo 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, depois desse tempo os questionários serão queimados. Como benefícios esse estudo poderá trazer maior conhecimento sobre a experiência de pessoas com doença falciforme com a população geral, com os profissionais de saúde e com a família, e com isso poderá provocar melhorias nas formas de atender e cuidar dessas pessoas. Apesar deste estudo não lhe oferecer nenhum risco físico, as perguntas do questionário poderão lhe causar recordações tristes ou medo de ter sua conversa escutada por outras pessoas e ter sua assistência modificada. Assim, para diminuir esses riscos, todos os encontros com a pesquisadora serão realizados em sala reservada, da unidade de saúde, evitando a entrada inesperada de outras pessoas ou em outro local de sua escolha. É importante lembrar que seu nome não aparecerá nos relatórios e artigos, evitando que você seja reconhecido. Será garantida indenização caso ocorra algum prejuízo ou dano causados pela pesquisa a sua pessoa. Você poderá desistir de participar do estudo em qualquer fase da pesquisa, caso decida desistir você poderá procurar o COGITARE, e não terá nenhum prejuízo na sua assistência. Os resultados desse estudo serão utilizados para elaboração da dissertação de mestrado, serão apresentados para a equipe e usuários do Centro de Referência e poderão ser publicados em artigos científicos, capítulos de livro ou apresentados em eventos científicos. 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. Qualquer dúvida em qualquer fase da pesquisa você poderá entrar em contato com o CEP/UEFS através do telefone 75 3161-8067 ou email: cep@uefs.br ou com as pesquisadoras pelo telefone: 75 3161-8479 ou dirigir-se ao COGITARE, localizado no Módulo VI, endereço: Av. Transnordestina, S/N, Km 03, Campus Universitário, CEP: 44036900, Feira de Santana-Ba. 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.

**Sheila Santa Barbara Cerqueira
(Pesquisadora responsável)**

Assinatura ou Digital do Participante

**Evanilda Souza de Santana Carvalho
(Pesquisadora colaboradora)**

**APÊNDICE G- VERSÃO EM PORTUGUÊS ADAPTADA DA ESCALA DE
ESTIGMA DA DOR PERCEBIDO POR PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME**

**Escala de Estigma da Dor Percebido por Pessoas com Doença Falciforme (ESDor-DF)
(Versão final adaptada)**

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

3 = concordo

2 = concordo parcialmente

1 = discordo

Nas 10 declarações a seguir, a palavra "pessoas" se refere às pessoas em geral, não membros de sua família.

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

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.

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

Nas 10 declarações a seguir, a palavra "família" refere-se às pessoas que são mais importantes e significativas para você.

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

Nas 10 declarações a seguir, a palavra "enfermeira/o" refere-se a todas/os enfermeiras e enfermeiros que você lhe atenderam para cuidar da dor devido a doença falciforme no último mês.

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

ANEXO

ANEXO A- AUTORIZAÇÃO DA AUTORA DO INSTRUMENTO



THE UNIVERSITY
of NORTH CAROLINA
at CHAPEL HILL

CARRINGTON HALL
CAMPUS BOX 7460
CHAPEL HILL, NC 27599-7460
<http://nursing.unc.edu>

July 5, 2017

Universidade Estadual de Feira de Santana
Departamento de Saúde - Módulo VI
Av. Transnordestina, S/n – Novo Horizonte
Cep.: 44036-900 – Feira de Santana – BA

Dr. Professor Evanilda Souza de Santana Carvalho:

As you know, I am a full-time tenured Associate Professor at The University of North Carolina at Chapel Hill in the School 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 the Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale (SCD-HRSS), translated into Portuguese, in individuals 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 the purposes of this research or evaluation project. It will not be distributed to others for their perusal or use.
2. The complete SCD-HRSS will not be published in any manner --- e.g., internal document, paper published in a conference proceeding, a journal article, thesis or dissertation. It is permissible to publish up to 2 sample items from each subscale, properly credited to their source.

Jenerette, C., Brewer, C. A., Crandell, J., & Ataga, K. I. (2012). Preliminary validity and reliability of the sickle cell disease health-related stigma scale. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(6), 363-369. doi: 10.3109/01612840.2012.656823

Note: This citation refers to the 30 item scale, but the agreement pertains to all versions of the SCD-HRSS.

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,

Coretta M. Jenerette, PhD, RN, CNE, AOCN
Associate Professor
School of Nursing
The University of North Carolina at Chapel Hill

ANEXO B- SICKLE CELL DISEASE HEALTH-RELATED STIGMA SCALE

SCD Health-Related Stigma Scale

Please circle the number that best reflects your agree with each statement below.

6 = Strongly Agree
 5 = Agree
 4 = Somewhat Agree
 3 = Somewhat Disagree
 2 = Disagree
 1 = Strongly Disagree

In the following 10 statements, the word “people” refers to people in general, not members of your family.

		Strongly Agree 6	Agree 5	Somewhat Agree 4	Somewhat Disagree 3	Disagree 2	Strongly Disagree 1
1.	People believe that someone with sickle cell pain is as mentally and emotionally healthy as the average person.	6	5	4	3	2	1
2.	People believe that it is mostly the patient's fault when his/her pain does not get better.	6	5	4	3	2	1
3.	People are sympathetic when they hear about my pain condition.	6	5	4	3	2	1
4.	People believe that sickle cell is used as an excuse to get pain medication.	6	5	4	3	2	1
5.	People understand the suffering experienced by someone with chronic pain.	6	5	4	3	2	1
6.	I feel embarrassed to tell people that I cannot do something because of my pain.	6	5	4	3	2	1
7.	People think less of someone who is unable to work because of sickle cell.	6	5	4	3	2	1
8.	People believe that having sickle cell pain is a sign of weakness.	6	5	4	3	2	1
9.	People think that someone taking prescription pain medication on a regular basis is a “drug addict.”	6	5	4	3	2	1
10.	When people hear that someone has sickle cell pain, they think that person is also likely to have mental or emotional problems.	6	5	4	3	2	1

In the following 10 statements, the word “doctor” refers to all of the doctors you have seen for sickle cell pain in the last month.

		Strongly Agree 6	Agree 5	Somewhat Agree 4	Somewhat Disagree 3	Disagree 2	Strongly Disagree 1
1.	Most doctors believe that there is a real physical cause for sickle cell pain.	6	5	4	3	2	1
2.	Doctors think that people with sickle cell exaggerate their pain.	6	5	4	3	2	1
3.	Many doctors think that people with sickle cell pain want more pain medication than is necessary for their physical pain.	6	5	4	3	2	1
4.	Doctors think that sickle cell pain is mostly a mental or emotional problem.	6	5	4	3	2	1
5.	Most doctors think that people with sickle cell use pain medication appropriately.	6	5	4	3	2	1
6.	Most doctors think that people with sickle cell complain about their illness about as much as people with other medical conditions.	6	5	4	3	2	1
7.	Many doctors believe that people with sickle cell could be more physically active if they wanted.	6	5	4	3	2	1
8.	Many doctors think that people with sickle cell are less emotionally stable than people with other medical problems.	6	5	4	3	2	1
9.	Many doctors think that people with sickle cell pain are “drug addicts”.	6	5	4	3	2	1
10.	Most doctors would prefer not to treat people with sickle cell disease.	6	5	4	3	2	1

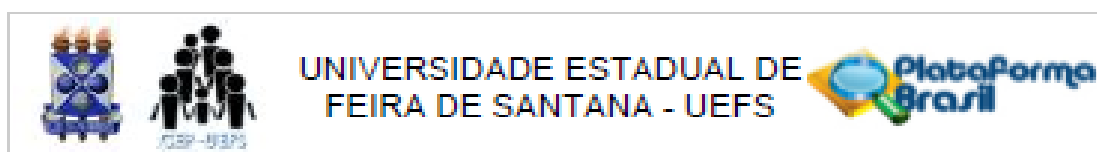
In the following 10 statements, the word “family” refers to the people who are most important and significant to you.

		Strongly Agree 6	Agree 5	Somewhat Agree 4	Somewhat Disagree 3	Disagree 2	Strongly Disagree 1
1.	My family understands that I have physical pain.	6	5	4	3	2	1
2.	My family thinks I need less pain medication than I take.	6	5	4	3	2	1
3.	My family feels that I exaggerate how much I hurt in order to get out of doing things that I don't want to do.	6	5	4	3	2	1
4.	My family understands that I can use only as much pain medication as is medically necessary	6	5	4	3	2	1
5.	My family thinks that I could be more physically active if I wanted.	6	5	4	3	2	1
6.	My family thinks that by taking pain medication on a regular basis, I have become a “drug addict”.	6	5	4	3	2	1
7.	My family understands that sickle cell is a real medical condition.	6	5	4	3	2	1
8.	I feel that my family has less respect for me since I have sickle cell.	6	5	4	3	2	1
9.	My family thinks that sickle cell pain is more of a mental or emotional problem than a physical problem.	6	5	4	3	2	1
10.	My family feels embarrassed to tell people that I have sickle cell.	6	5	4	3	2	1

In the following 10 statements, the word “nurse” refers to all of the nurses you have seen for sickle cell pain in the last month.

		Strongly Agree 6	Agree 5	Somewhat Agree 4	Somewhat Disagree 3	Disagree 2	Strongly Disagree 1
1.	Most nurses believe that there is a real physical cause for sickle cell pain.	6	5	4	3	2	1
2.	Nurses think that people with sickle cell exaggerate their pain.	6	5	4	3	2	1
3.	Many nurses think that people with sickle cell pain want more pain medication than is necessary for their physical pain.	6	5	4	3	2	1
4.	Nurses think that sickle cell pain is mostly a mental or emotional problem.	6	5	4	3	2	1
5.	Most nurses think that people with sickle cell use pain medication appropriately.	6	5	4	3	2	1
6.	Most nurses think that people with sickle cell complain about their illness about as much as people with other medical conditions.	6	5	4	3	2	1
7.	Many nurses believe that people with sickle cell could be more physically active if they wanted.	6	5	4	3	2	1
8.	Many nurses think that people with sickle cell are less emotionally stable than people with other medical problems.	6	5	4	3	2	1
9.	Many nurses think that people with sickle cell pain are “drug addicts”.	6	5	4	3	2	1
10.	Most nurses would prefer not to care for people with sickle cell disease.	6	5	4	3	2	1

ANEXO C- PARECER FAVORÁVEL DO COMITÊ DE ÉTICA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DO INSTRUMENTO SICKLE CELL DISEASE HEALTH-RELATED STIGMA SCALE (SCD-HRSS) NORTH CAROLINA, *USA* PARA O CONTEXTO BRASILEIRO

Pesquisador: Shella Santa Barbara Cerqueira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 67441617.9.0000.0053

Instituição Proponente: Universidade Estadual de Feira de Santana

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.299.220

Apresentação do Projeto:

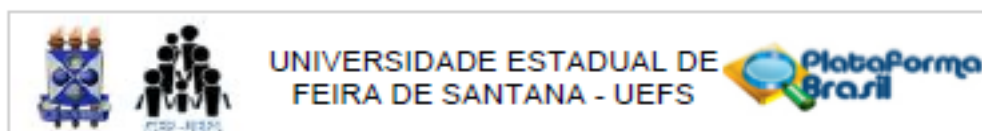
Trata-se de uma dissertação de Mestrado do Programa de pós Graduação de Saúde Coletiva, realizado pela mestrandia Shella Santa Barbara Cerqueira e orientado pela Professora Evanilda Souza de Santana Carvalho.

Estudo misto por buscar conciliar a abordagem metodológica e qualitativa. Na abordagem metodológica será realizada a tradução, retrotradução, adaptação transcultural e validação do conteúdo do Instrumento Sickle Cell Disease Health-Related Stigma Scale de origem norte-americana. Nesse primeiro momento os participantes do estudo serão 10 especialistas com conhecimento na doença falciforme e 30 pessoas com diagnóstico confirmado de doença falciforme acompanhadas no Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme de Feira de Santana e cadastrados na Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme.

Já na abordagem qualitativa as pessoas com doença falciforme terão a oportunidade de discorrer sobre suas experiências na relação com o público geral, familiares, médicos e enfermeiros. Nessa etapa os participarão 10 indivíduos adultos, maiores de 18 anos com diagnóstico confirmado de doença falciforme acompanhadas Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
Bairro: Módulo I, MA 17 **CEP:** 44.031-460
UF: BA **Município:** FEIRA DE SANTANA
Telefone: (75)3161-8067

E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 2.296.220

Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	23/04/2017 17:28:31	Shella Santa Barbara Cerqueira	Aceito
Outros	CARTA_CONVITE_PARA_ESPECIALISTAS.pdf	23/04/2017 17:26:47	Shella Santa Barbara Cerqueira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PARA_ESPECIALISTAS.pdf	23/04/2017 17:22:49	Shella Santa Barbara Cerqueira	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO_DO_PESQUISADOR_COLABORADOR.pdf	23/04/2017 17:22:08	Shella Santa Barbara Cerqueira	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO_PESQUISADOR_RESPONSAVEL.pdf	23/04/2017 17:21:21	Shella Santa Barbara Cerqueira	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	23/04/2017 16:39:32	Shella Santa Barbara Cerqueira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FEIRA DE SANTANA, 26 de Setembro de 2017

Assinado por:
Pollyana Pereira Portela
(Coordenador)

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
Telefone: (75)3181-8067 E-mail: cep@uefs.br

**ANEXO D- AUTORIZAÇÃO DA SECRETÁRIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE FEIRA
DE SANTANA PARA COLETA DE DADOS NO CENTRO DE REFERÊNCIA
MUNICIPAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME**

  	
Secretaria Municipal de Saúde Seção de Capacitação Permanente	E-mail: edupermanentesms@gmail.com (75) 3612-6608/Ramal 6608

Feira de Santana, 20 de Abril de 2017.

DA: Seção de Capacitação Permanente SMS
PARA: Atenção Básica
ATT: Drª Valdenice Queiroz

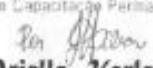
Tipo: Encaminhamento Pesquisa Acadêmica/Mestrado

Informamos que se encontra autorizada a realização da pesquisa de campo da mestranda do programa de Pós-Graduação em saúde coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana Sheila Santa Barbara Cerqueira, orientada por Profª Drª Evanilda Souza de Santana Carvalho. Pesquisa inscrita com o tema: ***Adaptação transcultural e validação de conteúdo do instrumento sickle cell disease health-related stigma scale (SCD- HRSS) North Carolina - USA para o contexto brasileiro***. Onde o pesquisador realizará entrevistas com as pessoas com doenças falciforme do Centro social Urbano, norteada por um roteiro de entrevista e desenho estória

Ressalto que este projeto será submetido ao CEP – Comitê de ética em Pesquisa da UEFS, e após aprovação será iniciado a coleta de dados.

Atenciosamente,

Ariella Karla de O. Covas
 Coordenadora da Seção
 de Capacitação Permanente


Ariella Karla Covas