

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

LAÍS XAVIER DE LUCENTI

**Estigma relacionado à Tuberculose: Aplicação da Escala  
Tuberculosis-Related Stigma**

São Carlos

2023

LAÍS XAVIER DE LUCENTI

**Estigma relacionado à Tuberculose: Aplicação da Escala  
Tuberculosis-Related Stigma**

Manuscrito de Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos PPGENF/UFSCar, para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Linha de Pesquisa: **Trabalho e gestão em saúde  
e enfermagem**

Orientadora: Simone Teresinha Protti-Zanatta

São Carlos

2023

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

Lucenti, Laís Xavier de

Estigma relacionado à Tuberculose: Aplicação da Escala Tuberculosis-Related Stigma

51 p. :il. ; 30cm

Dissertação de Mestrado, apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos/UFScar. Área de Concentração: Cuidado e trabalho em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Simone Teresinha Protti-Zanatta

1. Cuidado à pessoa com tuberculose, 2. Estigma Social, 3. Saúde Pública, 4. Tuberculose.

## Sumário

<b>Resumo</b> .....	5
<b>1. Introdução</b> .....	8
<b>2. Objetivos</b> .....	11
<b>3. Síntese bibliográfica</b> .....	12
<b>4. Método</b> .....	24
<b>4.1 Delineamento e Local do estudo</b> .....	24
<b>4.2 População e Amostra</b> .....	25
<b>4.3 Critérios de Inclusão</b> .....	25
<b>4.4 Critérios de Exclusão</b> .....	25
<b>4.5 Coleta dos Dados</b> .....	25
<b>4.5.1 Escala utilizada</b> .....	26
<b>4.5.2 Procedimento de Coleta de Dados</b> .....	26
<b>4.6 Análise dos dados</b> .....	27
<b>4.7 Aspectos Éticos</b> .....	27
<b>5. Resultados</b> .....	28
<b>5.1 Características Sociodemográficas dos participantes</b> .....	28
<b>5.2 Escala Tuberculosis-Related Stigma</b> .....	29
<b>6. Discussão</b> .....	34
<b>7. Conclusões</b> .....	39
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	40
<b>ANEXOS</b> .....	43

## Resumo

A tuberculose é um grave problema de saúde pública mundial, estima-se que em 2021, no mundo, 10,6 milhões de pessoas desenvolveram TB e 1,4 milhões morreram devido à doença. Existem fatores que interferem na adesão ao tratamento, como o tempo de tratamento ser de longos seis meses, não aceitação da doença, resistência para o acompanhamento nas unidades de saúde, uso incorreto das medicações, e estigma social. O objetivo deste estudo foi investigar o estigma associado à tuberculose, segundo as perspectivas da comunidade e do paciente em relação à doença. Trata-se de um estudo transversal de abordagem quantitativa, realizado no município de São Paulo, em Unidades Básicas de Saúde. Foi aplicada a escala Tuberculosis-Related Stigma em 69 indivíduos com tuberculose pulmonar que se encontravam em Tratamento Diretamente Observado há mais de 15 dias. Na primeira etapa do estudo realizamos um levantamento bibliográfico para evidenciar a necessidade de estudar a tuberculose e o estigma acerca da tuberculose, e a segunda parte do estudo traz a análise estatística dos dados coletados. Os resultados apontam que dos 69 indivíduos, 46 (66,7%) concordam que as pessoas preferem não ter alguém com TB vivendo em seu bairro, 37 (53,6%) concordam que a população mantém distância de pessoas com TB e acham que os mesmos causam nojo, 38 (55,1%) dos sujeitos concordam que as pessoas não querem que pessoas com TB brinquem com seus filhos, e não querem conversar com quem está com Tuberculose, 29 (42,0%) concordam que pessoas com TB mantém distância dos outros para evitar a transmissão da bactéria, 32 (46,4%) concordam que pessoas com TB se sentem magoadas com a maneira que os outros reagem quando sabem que elas estão com TB, e 29 (42,0%) concordam totalmente que pessoas com TB escolhem cuidadosamente para quem vão contar sobre a doença. A análise estatística dos dados da aplicação da escala evidencia que a escala mensura o estigma associado à tuberculose, sendo este associado ao medo e preconceito.

Palavras Chave: Cuidado à pessoa com tuberculose; Estigma Social; Saúde Pública; Tuberculose.

## Summary

Tuberculosis is a serious public health problem worldwide, it is estimated that in 2021, in the world, 10.6 million people will develop TB and 1.4 million will die from the disease. There are factors that interfere with adherence to treatment, such as the length of treatment being six months, non-acceptance of the disease, resistance to follow-up at health units, incorrect use of medications, and social stigma. The objective of this study was to investigate the stigma associated with tuberculosis, from the perspectives of the community and the patient in relation to the disease. This is a cross-sectional study with a quantitative approach, carried out in the city of São Paulo, in Basic Health Units. The Tuberculosis-Related Stigma scale was applied to 69 individuals with pulmonary tuberculosis who had been on Directly Observed Treatment for more than 15 days. In the first stage of the study, we carried out a bibliographical survey to highlight the need to study tuberculosis and the stigma surrounding tuberculosis, and the second part of the study presents the statistical analysis of the collected data. The results indicate that of the 69 individuals, 46 (66.7%) agree that people prefer not to have someone with TB living in their neighborhood, 37 (53.6%) agree that the population keeps distance from people with TB and think that they cause disgust, 38 (55.1%) of the subjects agree that people do not want people with TB to play with their children, and do not want to talk to someone who has Tuberculosis, 29 (42.0%) agree that people with TB keeps distance from others to avoid transmission of the bacteria, 32 (46.4%) agree that people with TB feel hurt by the way others react when they know they have TB, and 29 (42.0%) strongly agree that people with TB choose carefully who they tell about their disease. The statistical analysis of data from the application of the scale shows that the scale measures the stigma associated with tuberculosis, which is associated with fear and prejudice.

Keywords: Care for people with tuberculosis; Social Stigma; Public health; Tuberculosis.

## Resumen

La tuberculosis es un grave problema de salud pública a nivel mundial, se estima que en el año 2021, en el mundo, 10,6 millones de personas desarrollarán TB y 1,4 millones morirán a causa de la enfermedad. Existen factores que interfieren en la adherencia al tratamiento, como la duración del tratamiento de seis meses, la no aceptación de la enfermedad, la resistencia al seguimiento en las unidades de salud, el uso incorrecto de medicamentos y el estigma social. El objetivo de este estudio fue investigar el estigma asociado a la tuberculosis, desde las perspectivas de la comunidad y del paciente en relación a la enfermedad. Se trata de un estudio transversal con abordaje cuantitativo, realizado en la ciudad de São Paulo, en Unidades Básicas de Salud. La escala de Estigma Relacionado con la Tuberculosis se aplicó a 69 personas con tuberculosis pulmonar que habían estado en tratamiento bajo observación directa durante más de 15 días. En la primera etapa del estudio, realizamos un levantamiento bibliográfico para resaltar la necesidad de estudiar la tuberculosis y el estigma que rodea a la tuberculosis, y la segunda parte del estudio presenta el análisis estadístico de los datos recopilados. Los resultados indican que de los 69 individuos, 46 (66,7%) están de acuerdo en que la gente prefiere no tener a alguien con TB viviendo en su barrio, 37 (53,6%) están de acuerdo en que la población se distancia de las personas con TB y piensa que les causa asco. , 38 (55,1%) de los sujetos están de acuerdo en que las personas no quieren que las personas con TB jueguen con sus hijos, y no quieren hablar con alguien que tiene Tuberculosis, 29 (42,0%) están de acuerdo en que las personas con TB se distancian de los demás para evitar la transmisión de la bacteria, 32 (46,4 %) están de acuerdo en que las personas con TB se sienten heridas por la forma en que otros reaccionan cuando saben que tienen TB, y 29 (42,0 %) están muy de acuerdo en que las personas con TB eligen con cuidado a quién le cuentan sobre su enfermedad. El análisis estadístico de los datos de la aplicación de la escala muestra que la escala mide el estigma asociado a la tuberculosis, que se asocia con el miedo y el prejuicio.

Palabras clave: Atención a personas con tuberculosis; Estigma social; Salud pública; Tuberculosis.

## 1. Introdução

A tuberculose (TB) é um grave problema de saúde pública mundial, estima-se que em 2021, no mundo, 10,6 milhões de pessoas desenvolveram TB e 1,4 milhões morreram devido à doença (WHO, 2022). Esses dados mostram que houve um aumento de 4,5% em relação à 2020, revertendo anos de lento declínio. Da mesma forma, estima-se uma taxa de incidência de TB com aumento de 3,6% entre 2020 e 2021 (WHO, 2022). O Brasil teve uma queda no número de pessoas diagnosticadas com a doença em 2020, em consequência das interrupções causadas pela COVID-19. Houve uma redução de 12,1%, passando de 37,9 casos por 100 mil habitantes para 33,3 casos por 100 mil. Porém, em 2022 a incidência voltou a subir, ficando em 36,3 casos por 100 mil habitantes (BRASIL, 2023).

A Organização das Nações Unidas (ONU) incluiu a TB nos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (erradicar a pobreza; combater as desigualdades; construir sociedades pacíficas, justas e inclusivas; proteger os direitos humanos e promover a igualdade de gênero; assegurar a proteção duradoura do planeta e de seus recursos naturais; criar condições para o crescimento econômico sustentável, prosperidade e trabalho digno para todos), onde os países se comprometem em acabar com a Tuberculose até 2030 (BRASIL, 2023). No Brasil, a expectativa é abordar investimento na redução das desigualdades, mitigação dos determinantes socioeconômicos, estratégias para promoção e proteção dos direitos humanos das pessoas com TB, incluindo a discriminação e estigma. Além disso, investimento em pesquisas para novas soluções, como vacinas, diagnóstico, e novos medicamentos, visando o fortalecimento do sistema de saúde e fomentando acesso à prevenção, diagnóstico, tratamento e cuidado (BRASIL, 2023).

Porém, existem alguns fatores que interferem na adesão ao tratamento, como o tempo de tratamento ser de longos seis meses, não aceitação da doença, resistência para o acompanhamento nas unidades de saúde, e uso incorreto das medicações. Isso se dá, pois a TB é vista pela sociedade como uma doença marginalizada, encontrada na pobreza, na prostituição e na falta de cuidados pessoais (BRAGA, 2020; FERNADES, 2020). É marcada por crenças, tabus, e estigmas que afetam as

pessoas pelos sinais e sintomas, passando estes a viver com o preconceito (FERNANDES, 2020; BRAGA, 2020).

Somando a isto, em 2019 surge a COVID-19, uma doença que evolui para pandemia. Com a pandemia houve uma reorganização dos serviços de saúde, os profissionais foram realocados para atuar na linha de frente do COVID-19, houve a necessidade de distanciamento social e mudanças no Tratamento Diretamente Observado (TDO) (HINO, 2021). O não comparecimento aos serviços de saúde, somado às limitações econômicas causadas pela pandemia, causaram baixa adesão ao tratamento da TB, diagnóstico tardio de novos casos, e aumento de cepas resistentes (HINO, 2021).

Nesse sentido, Goffman (1988) define estigma como algo que a sociedade deprecia, que pode deixar marca física ou social de conotação negativa, levando o indivíduo à exclusão social ou à marginalização (GOFFMAN, 1988).

O estigma associado à tuberculose é um dos principais efeitos direcionados às pessoas com a doença, conseqüentemente causando isolamento social do doente na comunidade e no seu círculo familiar (FERNANDES, 2020). Os doentes que sofrem estigma devido à exposição de seu diagnóstico de TB, frequentemente são isolados socialmente, passam a ter uma menor qualidade de vida, vivenciam o preconceito, e além de tudo, sofrem sintomas físicos e emocionais (JUNG, 2018). O estigma nestes doentes pode influenciar e diminuir a eficácia do tratamento, pois os serviços de saúde passam a ter dificuldades na adesão terapêutica de tais indivíduos, necessitando repensar as estratégias de adesão ao tratamento destes indivíduos (BRAGA, 2020).

Mollie, et al., (2018) afirmam que governos em sociedades que apresentam altos níveis de TB frequentemente produzem campanhas com o objetivo de esclarecer a população acerca da doença e minimizar o estigma. No entanto, no Brasil há uma lacuna de investigações acerca do estigma relacionado à TB e, não se conhece, até o momento, nenhuma pesquisa que se utilize de uma amostra nacional representativa. Trabalhos em nível macro em outras regiões do mundo sugerem que várias características de nível individual podem estar associadas ao estigma associado a TB (MOLLIE, 2018).

Assim, diante de vários estudos, percebeu-se a necessidade de investigar o estigma relacionado à TB para futuramente (re)pensar políticas de Controle da Tuberculose.

Nesse sentido, a escala Tuberculosis-Related Stigma, adaptada culturalmente para o Brasil, foi elaborada no Sul da Tailândia e seus itens iniciais foram selecionados a partir dos seguintes domínios-chave: medo de transmitir a doença, valores e atitudes associados à vergonha, culpa, julgamento e revelação do seu status, obtidos através da revisão da literatura. Após entrevistas e grupos focais com os doentes, familiares, profissionais de saúde e membros da comunidade, foram realizadas adequações culturais e linguística para o país (VAN RIE et al., 2008). A referida escala mensura o estigma associado à TB (VAN RIE et al., 2008).

Em diferentes países, a escala Tuberculosis-Related Stigma, vem sendo adaptada e testada quanto a sua confiabilidade e validade, evidenciando que é possível mensurar esse construto subjetivo. Estudos no México e no Vietnã, aplicaram a escala em indivíduos com diagnóstico de tuberculose pulmonar, analisando a escala através da pontuação de seus itens e seguindo a adaptação de Van Rie. Após mensurar o estigma relacionado à tuberculose através da escala, relacionaram este estigma à fatores externos, como depressão, idade, sexo, educação e ocupação (REDWOOD et al, 2022; MOYA et al, 2014).

Para a adaptação cultural e validação da escala *Tuberculosis-related Stigma* no Brasil, Crispim (2016) adotou a metodologia do Grupo DISABKIDS (2004), a autora considerou as seguintes etapas: tradução-retrotradução, validação semântica, teste piloto com análise das propriedades psicométricas iniciais na Fase I (CRISPIM, 2016).

Tendo em vista a complexidade dos fatores que envolvem o estigma, os aspectos atrelados ao tratamento e cura da TB e a falta de instrumentos quantitativos disponíveis em português para sua mensuração, torna-se oportuno e relevante investigar o estigma em relação à TB. Assim, o presente estudo tem como objetivo, investigar o estigma associado à tuberculose, segundo as perspectivas da comunidade e as perspectivas do paciente em relação à doença.

## **2. Objetivos**

- Descrever o perfil sociodemográfico dos pacientes em tratamento da tuberculose na zona leste do município de SP;
- Investigar o estigma associado à tuberculose, segundo as perspectivas da comunidade e do paciente em relação à doença.

### 3. Síntese bibliográfica

Buscando compreender o estigma relacionado à Tuberculose, realizamos um levantamento bibliográfico para identificar estudos acerca do tema. A questão norteadora que conduziu a revisão foi, A Tuberculose é uma doença estigmatizada?.

As buscas foram realizadas nas seguintes bases de dados: Scielo, PubMed, Medline, BVS e Lilacs, selecionando trabalhos realizados nos últimos 10 anos. Foram selecionados artigos que traziam sobre o estigma relacionado à tuberculose, e que utilizaram a escala Tuberculosis-Related Stigma como instrumento do estudo. Os descritores utilizados foram, Cuidado à pessoa com tuberculose, Estigma Social, Saúde Pública, e Tuberculose. Do total de 25 artigos encontrados, 19 foram incluídos para leitura e análise do texto completo, sendo que todos foram selecionados para o estudo. Em relação à metodologia, 09 eram estudos qualitativos, 04 revisões sistemáticas, 04 estudos transversais, 01 estudo exploratório descritivo, e 01 estudo misto. Os estudos utilizaram, em sua maioria, entrevistas pré-estruturadas para coleta dos dados, e as análises foram feitas por meio das falas dos participantes. Os achados apontaram que o pouco conhecimento, o medo, a depressão, o isolamento e as questões sociais estão intimamente relacionados com o estigma da tuberculose (DATIKO, 2020).

Os estudos trazem três pontos principais que colaboram para o estigma em relação à tuberculose, entendimento da pessoa com tuberculose, questões sociais e culturais, e o atendimento dos profissionais de saúde. O entendimento do doente em relação à doença é trazido em diversos estudos, onde relatam a falta de conhecimento e entendimento sobre a doença, o medo dos sintomas, medo do tratamento e medo de contar aos familiares (FERNANDES, 2020; JUNG, 2018; POPOLIN, 2015). Como consequência desta falta de conhecimento e do medo, o doente se isola do trabalho, dos círculos sociais, da família, e dos serviços de saúde, o que ocasiona o diagnóstico tardio, tratamento prolongado, piora do quadro clínico e depressão (SOUZA, 2015; CRAIG, 2017).

A falta de conhecimento do doente em relação à doença e o medo também está relacionado às questões sociais e culturais. Estudos evidenciam que a tuberculose ainda é socialmente vista como uma doença que surge em indivíduos que

vivem da noite, bebendo, usando drogas, e vivendo dos excessos da vida (NASCIMENTO, 2017). Assim, este doente é vítima de preconceito e estigma, é visto como um sujeito sem direitos devido a 'forma que vive', devendo ser isolado, excluído da sociedade e da convivência com os demais, pois pode transmitir a doença, uma doença transmissível/mortal e que deve excluir (BRAGA, 2020; GAMA, 2019). A sociedade vê a tuberculose com preconceito, como uma doença que vem da sujeira, marginalizada, que deve isolar seus portadores, e que os mesmos não têm direitos de convivência social, familiar, direito ao trabalho, e aos serviços de saúde (SOUZA, 2015; BRAGA, 2020; GAMA, 2019).

Culturalmente estes doentes devem se manter isolados, não podem comer junto com os demais familiares, os pratos, talheres e copos devem ser separados, precisam ser excluídos da convivência com crianças, pessoas da sociedade, e todos que vivem de 'forma correta' (NASCIMENTO, 2017). Com a estigmatização, o próprio indivíduo se isola da sociedade, tem medo do preconceito e da transmissão da doença, se sente triste com o distanciamento das pessoas próximas, deixa de seguir o tratamento adequadamente e passa a não procurar os serviços de saúde (BRAGA, 2020).

O preconceito, estigma e a forma como estes doentes são tratados pela sociedade e pelos familiares vai influenciar no enfrentamento da doença, busca por cuidado e adesão ao tratamento. Quanto maior o preconceito vivido, mais o paciente se isola, o que aumenta o tempo para procura dos serviços de saúde, diminui a adesão ao tratamento e piora do quadro geral (TADESSE, 2016; OLIVEIRA, 2015; BRAGA, 2020; RODRIGUES, 2016).

Em contrapartida ao diagnóstico tardio e a falta de adesão ao tratamento devido ao preconceito, estão os serviços de saúde e profissionais. Barona et al., (2018) e Rodrigues et al., (2016), conduziram estudos com profissionais de saúde, e tiveram como resultado, profissionais com medo e com crenças particulares sobre a doença, o que indiretamente causa o distanciamento do paciente e colabora com o preconceito e estigma, dificultando a continuidade do tratamento e procura dos serviços de saúde. A comunicação médico-paciente se mostrou fundamental para continuidade do tratamento, seguimento nos serviços de saúde, e diminuição do isolamento e da depressão (QIU, 2018).

Assim, conseguimos observar que o estigma relacionado à tuberculose está presente em diversos estudos, sendo um obstáculo para o tratamento e erradicação futura da doença.

Buscando novas estratégias contra esse estigma, diversos estudos estão utilizando a escala Tuberculosis-Related Stigma, todos com objetivo de validação e confiabilidade, comprovando que a escala mensura o estigma relacionado à tuberculose. Beser, et al., (2018) conduziram um estudo aplicando a escala adaptada para o Turco em indivíduos que não foram diagnosticados com tuberculose pulmonar, tendo como objetivo identificar o estigma relacionado à doença e testagem de confiabilidade de validade do instrumento. Para a análise foi usada a correlação de Pearson, coeficiente alfa de Cronbach e análise fatorial dos dados, o que concluiu-se que a versão turca da escala tem validade e confiabilidade para uso na população turca (BESER et al, 2018).

Outros estudos no México e no Vietnã, aplicaram a escala em indivíduos com diagnóstico de tuberculose pulmonar, analisando a escala através da pontuação de seus itens e seguindo a adaptação de Van Rie. Após mensurar o estigma relacionado à tuberculose através da escala, relacionaram este estigma à fatores externos, como depressão, idade, sexo, educação e ocupação (REDWOOD et al, 2022; MOYA et al, 2014).

**Tabela 1:** Síntese Bibliográfica

<b>Estudo</b>	<b>Produção Ano</b>	<b>Tipo de estudo</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Método</b>	<b>Principais Resultados</b>
FERNANDES et al	Revista de Saúde Coletiva 2020	Avaliativo qualitativo	Avaliar qualitativamente o estigma e o preconceito vividos pelos portadores de tuberculose em seu contexto socioafetivo profissional, suas relações e subjetividades.	Estudo avaliativo-qualitativo, desenvolvido por meio da Avaliação de Quarta Geração, realizado com dois grupos de interesse (18 clientes e 11 familiares) atendidos pelo Sistema Único de Saúde da Zona Oeste do Rio de Janeiro. Para a coleta de dados, utilizaram-se a observação, a entrevista individual e os grupos de acolhimento da terapia ocupacional; a análise ocorreu pelo método hermenêutico-dialético-comparativo.	O processo avaliativo evidenciou que a sociedade percebe os portadores de tuberculose a partir da sua imagem virtual, desconsiderando sua imagem real, ou seja, predomina a identidade estigmatizante, gerando a ideia de pessoas não cidadãs, sem direito a um lugar social, ao trabalho, que devem ser excluídas, abolindo sua singularidade, potencializando situações de vulnerabilidade, sendo taxados como aqueles que não se encaixam no ideário da sociedade.
JUNG et al	Texto Contexto Enferm 2018	Qualitativo	Compreender os significados das experiências corporais de pessoas em tratamento para tuberculose pulmonar.	Pesquisa qualitativa, realizada no município de Pelotas, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil. Utilizou-se o referencial teórico da Antropologia em Saúde de Byron Good. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com dez pessoas na segunda fase de tratamento para a tuberculose, em seus domicílios, entre abril e maio de 2015. Para a análise dos dados empregou-se a técnica de Análise de Conteúdo Temática.	Apreenderam-se duas categorias: O corpo sinalizador da doença que se revela na presença de sintomas (febre, emagrecimento, fraqueza) e O corpo doente que manifesta sofrimento, temor, estigma e afastamento.

BARONA et al	Rumo à Promoção da Saúde 2018	Qualitativo Descritivo	Caracterizar os conhecimentos, atitudes e práticas dos profissionais de saúde que refletem o estigma e a discriminação contra a tuberculose (TB) em municípios prioritários da costa do Pacífico colombiano.	Realizou-se um estudo descritivo qualitativo com 13 profissionais de saúde, vinculados aos programas de TB de 4 municípios prioritários da costa pacífica de Nariño, na Colômbia. Foram realizadas entrevistas em profundidade e grupos focais.	Os profissionais de saúde têm conhecimento adequado sobre a doença e o tratamento, mas suas crenças sobre as causas da doença e algumas atitudes em relação às pessoas com TB refletem o estigma. Suas práticas não eram muito discriminatórias em relação aos pacientes e seus familiares, eles até tinham práticas de risco para sua saúde, como não usar medidas de biossegurança para evitar que os pacientes se sentissem discriminados.
POPOLIN et al	Rev. Bras. Pesq. Saúde 2015	Revisão sistemática	Identificar a influência do conhecimento da tuberculose e do estigma social na busca pelos cuidados em saúde pelas famílias e pacientes com a doença.	Trata-se de uma revisão sistemática, em que foram incluídos estudos observacionais os quais abordaram questões relacionadas ao conhecimento e ao estigma social na busca pelos cuidados em saúde. Foram selecionados estudos publicados entre 2002 e 2012, cujo texto estivesse disponível em free full text em português ou inglês. Foram excluídas dissertações, teses e notas editoriais.	Dos 17 artigos selecionados, seis foram situados na África (35,3%), sete (41,2%) na Ásia e quatro (23,5%) nas Américas. O desconhecimento mostrou-se relacionado ao atraso no diagnóstico. Atitudes negativas diante da tuberculose e a presença do estigma social também influenciaram nos cuidados, pois muitas pessoas protelavam a busca pelos serviços de saúde e apresentavam comportamentos de segregação e isolamento.
RODRIGUES et al	Rev Bras Enferm 2016	Qualitativo	Descrever as representações sociais de enfermeiros sobre a tuberculose e identificar as implicações para o atendimento de enfermagem.	Pesquisa qualitativa, com participação de 52 enfermeiros de 23 Unidades Básicas de Saúde de Belém, Para. Realizou-se entrevista semiestruturada com posterior análise de conteúdo temática segundo o referencial da Teoria das Representações Sociais.	As representações sociais da tuberculose se organizaram em duas categorias: o contágio, evidenciando a vertente clínico-epidemiológica da doença, e o estigma e preconceito, a vertente social. O atendimento é influenciado pelo medo, fato que explica o distanciamento de alguns enfermeiros ao lidar com os doentes.

QIU et al	Fronteiras em Psiquiatria 2018	Estudo Transversal	<p>Até o momento, as complexas inter-relações entre a função familiar, comunicação médico-paciente, conhecimento sobre tuberculose (TB), estigma e sintomas depressivos entre pacientes com TB são insuficientemente compreendidos.</p> <p>Exploramos as inter-relações entre função familiar, comunicação médico-paciente, conhecimento sobre tuberculose, estigma relacionado à tuberculose e sintomas depressivos e examinou-se que o estigma relacionado à tuberculose desempenhava um papel mediador.</p>	<p>Uma pesquisa transversal foi realizada entre 1º de outubro de 2013 e 31 de março de 2014 na província de Hubei, centro da China. Os dados foram coletados de 1.309 pacientes com TB por meio de um questionário estruturado que mediu a função familiar, comunicação médico-paciente, conhecimento sobre TB, estigma e sintomas depressivos. A modelagem de equações estruturais foi usada para examinar as inter-relações entre as variáveis do estudo com base no modelo hipotético.</p>	<p>O modelo proposto forneceu um bom ajuste aos dados obtidos. Houve efeitos indiretos entre função familiar, comunicação médico-paciente, conhecimento sobre TB e sintomas depressivos através do estigma (<math>b = -0,048</math>, <math>P = 0,002</math>; <math>b = -0,028</math>, <math>P = 0,001</math>; <math>b = -0,021</math>, <math>P = 0,009</math>, respectivamente). O estigma mediou parcialmente o efeito da função familiar e o conhecimento sobre TB nos sintomas depressivos e mediou totalmente o efeito da comunicação médico-paciente nos sintomas depressivos.</p>
TADESSE	PLOS ONE 2016	Qualitativo	<p>O estigma associado à tuberculose contribui para a eficácia limitada das abordagens atuais de controle da tuberculose. No entanto, há uma escassez de estudos que explorem</p>	<p>Um estudo qualitativo de base institucional foi realizado no Hospital Especializado em Tuberculose St. Peter em Adis Abeba, Etiópia, de julho a agosto de 2015. Dez entrevistas em profundidade e 6 entrevistas com informantes-chave foram realizadas entre pacientes com</p>	<p>O estudo revelou que o medo da infecção e mensagens inadequadas de educação em saúde pela mídia foram as principais causas do estigma da tuberculose. Os pacientes experimentaram isolamento dentro de sua família e comunidade, separação e crise financeira. O estigma associado à tuberculose pode contribuir para o atraso na</p>

			as causas do estigma associado à tuberculose e seus efeitos nos pacientes e nos programas de controle da tuberculose na Etiópia.	tuberculose e profissionais de saúde, respectivamente. O pacote de software de código aberto foi usado para analisar os dados tematicamente.	procura de cuidados de saúde, má adesão ao tratamento e mau prognóstico.
CRAIG et al	Jornal Internacional de Doenças Infecciosas 2017	Revisão Sistemática	Este estudo teve como objetivo mapear sistematicamente a pesquisa sobre o estigma.	Uma revisão sistemática de mapeamento da literatura foi realizada para identificar pesquisas sobre o estigma da tuberculose e intervenções associadas para mitigar o impacto do estigma da tuberculose. As revisões de mapeamento visam mapear e categorizar a pesquisa sobre um determinado tópico, com o objetivo de identificar lacunas de evidências e solicitar revisões ou pesquisas adicionais, conforme necessário. As revisões de mapeamento não avaliam a qualidade da pesquisa, mas descrevem e categorizam a base de evidências existente. Nesta revisão, o objetivo foi explorar: (a) se o estigma foi o foco principal da pesquisa, (b) os fundamentos teóricos do conceito de estigma usado nos estudos e se isso foi baseado em explicações de nível individual ou levado em consideração determinantes sociais, bem como como o estigma foi definido, operacionalizado e medido.	Os resumos de 204 citações foram identificados a partir da pesquisa e 14 adicionais de outras fontes (incluindo sete artigos obtidos quando a pesquisa foi refeita para incluir os nomes de países adicionais de baixa incidência de acordo com a definição inclusiva). Cinquenta e três duplicatas foram removidas deixando 165 resumos, e 134 destes foram excluídos. Dos 31 artigos restantes, nove foram excluídos na revisão completa, restando 22 estudos no total.
SOMMERLAND et al	Jornal Internacional de	Revisão Sistemática	Realizar uma revisão sistemática da literatura para avaliar a eficácia	Os estudos foram elegíveis para inclusão se avaliaram intervenções destinadas a reduzir o estigma da	Apenas sete estudos foram identificados como fornecendo evidências quantitativas (n <sup>1</sup> /44) ou qualitativas (n <sup>1</sup> /43) de eficácia na redução do

	Tuberculosis e Doenças Pulmonares 2017		das intervenções destinadas a reduzir o estigma da tuberculose em pacientes, profissionais de saúde, cuidadores e na comunidade em geral.	tuberculose e foram publicados entre 1950 e 2015. Pesquisamos oito bancos de dados (PubMed, Cochrane Library, Ovid, Embase, PsycInfo, Sociological Abstracts, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde da Organização Mundial da Saúde) e complementou as buscas usando a estratégia de bola de neve e revisando a literatura cinza relevante.	estigma da TB. A avaliação da qualidade dos estudos foi ruim. As intervenções de formação de conhecimento e de mudança de atitude dirigidas ao público, pacientes e suas famílias foram eficazes na redução do estigma antecipado. Visitas domiciliares e grupos de apoio foram eficazes na redução do estigma antecipado e internalizado.
OLIVEIRA et al	Rev. Eletr. Enf. 2015	Qualitativo	Objetivou-se compreender como os sentimentos do sujeito influenciam o enfrentamento da tuberculose.	Estudo qualitativo realizado com nove indivíduos em tratamento de tuberculose, residentes em município portuário do Brasil. Na produção do material empírico, utilizou-se a técnica de entrevista semiestruturada e, como referencial teórico-analítico, a análise de discurso de matriz francesa.	Os resultados mostraram que aspectos culturais e sociais influenciaram o enfrentamento da doença e determinaram a busca por cuidados e a adesão terapêutica. A automedicação, o estigma, o sentimento de medo frente à gravidade da doença, a deficiência dos profissionais para suspeição e diagnóstico contribuíram para a busca tardia do serviço de saúde. O tratamento prolongado, a ocorrência de reações adversas e a percepção precoce de cura fragilizaram a adesão ao tratamento. Reconhecer que a busca por cuidados varia segundo as singularidades dos sujeitos, confere direcionalidade à formulação de estratégias eficazes e de mudanças nas ações de controle da tuberculose.
SOUZA et al	Rev enferm UERJ 2015	Qualitativo	Esta pesquisa objetivou investigar como discursos sobre a tuberculose afetam o sujeito adoecido em tratamento hospitalar.	Utilizando a abordagem qualitativa, foram realizadas entrevistas, em 2009, no município de João Pessoa - PB, com 16 doentes, sendo a maioria do sexo masculino, com idade média de 37,5 anos e ensino fundamental incompleto. O material foi organizado no software Atlas.ti e tratado segundo	Observou-se que a posição discursiva dos doentes de tuberculose entrevistados remete a um lugar de passividade, devido às formações imaginárias que o significam como um sujeito sem direitos reclamados, sofrendo, assim, um processo de apagamento e interdição. Em conclusão, foi identificada a necessidade de serem desenvolvidos modos de desestigmatização do ser doente de

				o referencial teórico-metodológico da análise de discurso francesa.	tuberculose, mediante a problematização de discursos cristalizados, particularmente nas instituições de saúde.
YIN et al	Medicina Tropical e Saúde Internacional 2018	Estudo Transversal	A tuberculose (TB) representa um desafio significativo para a saúde pública em todo o mundo. O estigma é um grande obstáculo ao controle da TB por levar ao atraso no diagnóstico e à não adesão ao tratamento. Este estudo teve como objetivo avaliar o status do estigma relacionado à tuberculose e seus fatores associados entre pacientes com tuberculose na China.	Os 1.342 pacientes com tuberculose foram recrutados em dispensários de tuberculose em três condados da província de Hubei usando um método de amostragem em vários estágios e pesquisados usando um questionário anônimo estruturado incluindo escalas validadas para medir o estigma relacionado à tuberculose. Um modelo de regressão linear generalizada foi usado para identificar os fatores associados ao estigma relacionado à TB.	A pontuação média na Escala de Estigma Relacionada à TB foi de 9,33 (DP = 4,25). A análise de regressão linear generalizada revelou que o conhecimento sobre TB ( $\beta = -0,18$ , $P = 0,0025$ ), função familiar ( $\beta = -0,29$ , $P < 0,0001$ ) e comunicação médico-paciente ( $\beta = -0,32$ , $P = 0,0005$ ) foram negativamente associados ao estigma relacionado à tuberculose. O estigma relacionado à tuberculose foi observado nos pacientes.
SANTOS et al	Rev. Bras. Pesq. Saúde 2018	Qualitativo	Aprender as representações sociais de pessoas com tuberculose pulmonar sobre os enfrentamentos diante dos conflitos sociais e pessoais que vivenciam ou já vivenciaram a doença.	Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de cunho descritivo, analítico e exploratório, tendo como referencial teórico a Teoria das Representações Sociais na abordagem processual. Realizada em 3 (três) Unidades Básicas de Saúde do município de Jequié, Bahia, Brasil. Participaram do estudo 26 indivíduos que estavam vivenciando ou vivenciaram o tratamento para a tuberculose pulmonar. Para coleta de dados foi utilizada a entrevista semiestruturada, e os dados foram processados através da análise de conteúdo temática.	Após a análise temática de conteúdo, emergiram 02 categorias, que são atitudes sociais da pessoa diante da tuberculose e preconceitos vividos.

LINHARES et al	Escola Anna Nery 2020	Revisão bibliográfica	Compreender a vivência dos portadores de tuberculose referente aos cuidados recebidos durante o tratamento e sua relação com os profissionais de saúde.	Pesquisa fenomenológica realizada com 27 portadores de tuberculose em unidades de Estratégia de Saúde da Família do município do Rio de Janeiro. Os dados foram obtidos por meio de entrevistas analisadas pelo referencial Heideggeriano.	A análise evidenciou que os usuários estão dispostos no modo de ser da inautenticidade característica dos serviços de saúde; o temor existencial da morte domina o cotidiano dos doentes e os mantêm seguindo o tratamento.
BRAGA et al	Revista Cuidarte 2020	Exploratório descritivo	Este estudo objetivou analisar as representações sociais dos sujeitos acometidos pela tuberculose acerca da vivência do preconceito e estigma atrelados à doença.	Estudo exploratório, descritivo, com abordagem qualitativa. A população foi composta por indivíduos notificados com tuberculose, residentes no município de Cajazeiras – PB, sendo a amostra constituída por sete sujeitos. Os dados foram obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas, com dados de identificação e questões acerca da representação social da tuberculose. Os resultados foram considerados mediante a análise de conteúdo temática, à luz da Teoria das Representações Sociais.	Identificou-se a formulação das seguintes categorias temáticas: Vivendo com a tuberculose: concepções sobre a doença; O contexto familiar e social; A dor que mais dói: O afastamento; O tratamento e suas dimensões particulares; O (des)apoio dos serviços de saúde.
GAMA et al	Rev Bras Enferm 2019	Qualitativo	Identificar o modo de agir das pessoas ante o diagnóstico da tuberculose, a partir de suas representações sociais sobre a doença.	Pesquisa qualitativa e descritiva embasada na Teoria das Representações Sociais, em que participaram 23 pacientes de um Centro de Saúde Escola em Belém (PA). Utilizou-se o software ALCESTE, gerando uma classe referente ao impacto do diagnóstico na vida das pessoas.	A dimensão do novo, decorrente do diagnóstico da tuberculose, se articula a imagem de sujeira, de doença transmissível/mortal e que exclui (processo de objetivação), causando tristeza, desespero e revolta (dimensão dos afetos), repercutindo nas ações (dimensão da ação) dos pacientes.
DATIKO et al	Saúde Pública 2020	Estudo Misto	Identificar o estigma associado à tuberculose	Esta pesquisa de métodos mistos foi realizada usando amostragem por conglomerados em vários estágios para identificar 32 distritos e 8 sub-	Mais de um terço dos etíopes têm pontuações altas para o estigma relacionado à tuberculose, que foram associados ao status educacional, pobreza e falta de conscientização sobre a tuberculose. O

				<p>idades, dos quais 40 centros de saúde foram selecionados aleatoriamente. Vinte e um pacientes com tuberculose e 21 membros da família foram inscritos em cada centro de saúde e 11 membros das famílias de cada comunidade na população de captação.</p>	<p>estigma é importante na prevenção, cuidados e tratamento da TB e justifica intervenções de redução do estigma.</p>
<p>ASALDE et al</p>	<p>Revista Cubana de Investigações Biomédicas 2021</p>	<p>Estudo Transversal</p>	<p>Determinar os fatores associados ao estigma em pessoas afetadas pela tuberculose em uma região de alto risco no Peru.</p>	<p>Estudo correlacional em 110 pacientes tratados para tuberculose. Os fatores foram a funcionalidade familiar medida com a escala familiar de Apgar; características sociodemográficas e clínicas, conhecimento sobre a doença e comunicação médico-paciente, por meio de questionário. Para o estigma, foi utilizada a escala de Yang. O teste qui-quadrado foi utilizado na análise bivariada. A relação entre as variáveis foi avaliada pela correlação de Pearson e regressão linear multivariada.</p>	<p>Encontrou-se alto estigma relacionado à tuberculose e associação negativa entre estigma e nível de conhecimento sobre a doença, funcionalidade familiar e comunicação com o médico.</p>
<p>SILVA et al</p>	<p>Aquichan 2022</p>	<p>Estudo Misto</p>	<p>Adaptar e validar a Tuberculosis Related Stigma Scale (TRSS) para o português de Portugal.</p>	<p>Estudo metodológico, numa amostra de 204 pessoas em tratamento de tuberculose pulmonar, em Centros de Diagnóstico Pneumológico portugueses, com pelo menos um mês de tratamento, ou em follow-up. O processo de avaliação da equivalência linguística e conceptual envolveu tradução, consenso entre juízes, retrotradução, validação semântica e pré-teste da TRSS. As propriedades psicométricas da escala foram</p>	<p>A TRSS constitui um instrumento válido e confiável para avaliar o estigma na pessoa com tuberculose pulmonar sendo, até ao momento, a única escala validada nesse domínio para a população portuguesa, o que permite ao enfermeiro uma intervenção integrada.</p>

				avaliadas através da verificação da confiabilidade e validade dos resultados, recorrendo ao cálculo do coeficiente alfa de Cronbach e da análise fatorial exploratória de componentes principais, com rotação Varimax dos itens da escala.	
--	--	--	--	--	--

Deste modo, revela-se a importância e necessidade de criar estratégias e métodos que mudem o cenário da tuberculose no mundo, e que auxiliem na diminuição do estigma. A escala Tuberculosis-Related Stigma é uma forma de criar estratégias eficazes e novas políticas públicas voltadas para ações de controle da tuberculose e do estigma.

## 4. Método

### 4.1 Delineamento e Local do estudo

Trata-se de um estudo com delineamento transversal, realizado com pacientes em tratamento da tuberculose nas unidades de Atenção Primária à Saúde da zona leste do município de São Paulo (SP), mediante a aplicação da escala adaptada para o Brasil, Tuberculosis-Related Stigma.

O município de SP possui uma população estimada de 12.330.000 habitantes. Possui 469 Unidades Básicas de Saúde (UBS), mais de 1.300 equipes de Estratégia Saúde da Família (ESF), 42 unidades de Atenção Especializada Ambulatorial, 50 unidades de Atenção às Urgências e Emergências, 25 Hospitais Municipais, 216 unidades de Saúde Mental (102 CAPS), 27 unidades IST/AIDS, 38 unidades Saúde Bucal, 31 unidades de Reabilitação (CER/NISA), 48 Serviços de Atenção Domiciliar (SAD), 12 Unidades de Referência Saúde do Idoso (URSI), 6 Práticas Integrativas e Complementares em Saúde (PICS), 6 Unidades de Apoio Diagnose e Terapia, e 37 unidades de Vigilância em Saúde (SÃO PAULO, 2022).

Os serviços de saúde do município de São Paulo são gerenciados pelas Coordenadorias Regionais de Saúde (CRS) e Supervisões Técnicas de Saúde (STS). Sendo, 6 CRS (Centro, Leste, Norte, Oeste, Sudeste, Sul) e 28 STS (2 - Centro, 7 - Leste, 6 - Norte, 2 - Oeste, 5 - Sudeste, 5 - Sul) (SÃO PAULO, 2022).

A administração destes serviços de Saúde do SUS, em sua maioria, são realizadas pelas Organizações Sociais de Saúde (OSS), instituições filantrópicas do terceiro setor, sem fins lucrativos. As OSS em parceria com as secretarias municipais e estaduais de saúde administram os serviços de saúde do SUS através de Contratos de Gestão (PERNAMBUCO, 2023).

Assim, para entender o cenário epidemiológico do município de São Paulo e definir quais regiões fariam parte da coleta de dados, as pesquisadoras realizaram reuniões com a Coordenadora da Vigilância Epidemiológica de São Paulo (VIGEP-SP). Após alguns encontros, foi identificado pelas pesquisadoras, juntamente com a coordenadora da VIGEP-SP, que a Zona Leste era a região com maior número de casos de TB, naquele momento.

Portanto, considerando a região Leste de São Paulo uma das regiões com maior número de Unidades Básicas de Saúde e com maior número de casos de pessoas com tuberculose realizando Tratamento Diretamente Observado (TDO), esta região foi escolhida para cenário do presente estudo.

## **4.2 População e Amostra**

A população do estudo foi constituída por pacientes em tratamento diretamente observado nas unidades básicas e ESF da Zona Leste do município de São Paulo, há mais de 15 dias. Sendo a amostra constituída por 69 pacientes que atenderam aos critérios de inclusão e exclusão do estudo.

## **4.3 Critérios de Inclusão**

- Ter o diagnóstico de tuberculose pulmonar;
- Idade igual ou superior a 18 anos;
- Encontrar-se em TDO, há mais de 15 dias, no período da coleta dos dados;

Foi utilizado como critério de inclusão, somente sujeitos em TDO há mais de 15 dias, pois as pesquisadoras entenderam que seria importante manter o padrão de inclusão realizado no estudo que originou a escala.

## **4.4 Critérios de Exclusão**

- Indivíduos que não apresentaram habilidades mínimas de entendimento às questões da escala e não se sentissem à vontade para falar sobre o objeto da investigação na presença dos pesquisadores;
- Indivíduos que se encontravam sob efeito de álcool ou drogas no momento da entrevista;

## **4.5 Coleta dos Dados**

#### **4.5.1 Escala utilizada**

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

Para apresentação dos resultados no Brasil, as opções de respostas foram dadas em uma escala Likert de quatro pontos graduadas de: discordo totalmente, discordo, concordo, concordo totalmente, de modo que, para o cálculo dos escores finais, na dimensão perspectivas da comunidade em relação à TB, esses variam de 11 a 44, e na dimensão perspectivas do paciente em relação à TB variam de 12 a 48. Salienta-se que, quanto maior o valor, maior o estigma relacionado à doença (CRISPIM, 2016).

#### **4.5.2 Procedimento de Coleta de Dados**

A coleta de dados se deu em Unidades Básicas de Saúde na região Leste do Município de São Paulo, principalmente nos bairros São Mateus e Itaquera. A aplicação da escala foi realizada pela pesquisadora, e pela orientadora do presente estudo, sendo as mesmas treinadas para a aplicação.

Já no início da coleta de dados, as pesquisadoras se depararam com a dificuldade de encontrar as pessoas doentes por TB nas UBSs ou ESFs, os principais motivos foram: encontrarem-se em situação prisional, morar distante da unidade de referência, horário de funcionamento dos serviços de saúde e pela não adesão ao tratamento. Cabe ressaltar que optamos por realizar a coleta dos dados dentro do serviço de saúde, tal decisão se deu por orientação dos profissionais dos serviços devido a questões de segurança.

A Região Leste, como outras regiões do Município de São Paulo, apresenta problemas sociais importantes, com muitas comunidades dentro de seus territórios, moradias distantes da UBS de referência, locais onde os profissionais de saúde não

conseguem entrar devido aos riscos e à criminalidade. Portanto, apesar de ser uma das regiões com maior número de pessoas com tuberculose registradas realizando TDO, a adesão e o seguimento deste tratamento são muito irregulares, principalmente pelas questões de vulnerabilidade social.

Diante das dificuldades citadas, foi difícil encontrar os indivíduos doentes por tuberculose, realizando o tratamento nos serviços de UBS ou ESF, além disso, entre uma unidade e outra, da mesma região, demorávamos cerca de 40 minutos de carro. Assim, foi possível realizar a aplicação da Escala em 69 pessoas com tuberculose, e não um “n” acima de 200 pessoas, como almejamos inicialmente.

O “n” acima de 200 pessoas foi estipulado através de um cálculo, onde segundo Pasquali (1999), para validação de escalas são necessários 4 sujeitos para cada item existente no instrumento.

#### **4.6 Análise dos dados**

Os dados das entrevistas foram computados em uma planilha no Microsoft Excel, versão 2021, por 02 digitadores, para evitar erros e omissões. Após análise de consistência do banco de dados, foram realizadas análises exploratórias para caracterizar o perfil dos casos e investigar o estigma da TB. Esta etapa foi realizada por meio da estatística descritiva dos parâmetros quantitativos, sendo calculadas frequências absoluta e relativas e especificamente para variáveis contínuas (idade e renda mensal), calculado a média.

#### **4.7 Aspectos Éticos**

Para o desenvolvimento do estudo, foram respeitados os preceitos éticos conforme recomendações contidas na resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 2013). O município e o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar/SP autorizaram a pesquisa, CAAE: 99867318.5.0000.5504

A coleta de dados aconteceu mediante leitura, aceite e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos sujeitos do estudo.

## 5. Resultados

### 5.1 Características Sociodemográficas dos participantes

Dos 69 pacientes do estudo, 27 (39,1%) eram do sexo feminino e 42 (60,9%) do sexo masculino, a idade média dos participantes foi de 41,1 anos, sugerindo que existem mais homens acometidos pela doença, em fase economicamente produtiva. A renda mensal familiar teve uma média de 2.029,00 reais, ficando abaixo de dois salários mínimos, salário este vigente na época da coleta. Os indivíduos tinham anos de estudo variando em maior porcentagem de 7 a 9 anos (28,9%) (Tabela 1).

**Tabela 2.** Características Sociodemográficas dos participantes do estudo

<b>Características Sociodemográficas</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Sexo		
Feminino	27	39,1%
Masculino	42	60,9%
Naturalidade		
Brasileiro	66	95,7%
Boliviano	3	4,3%
Idade		
Não Informou	03	4,3%
18 a 25	12	17,3%
26 a 35	18	26,0%
36 a 45	12	17,3%
46 a 55	06	8,7%
56 a 65	12	17,3%
66 a 75	06	8,7%
Estado Civil		
Solteiro	36	52,1%
Casado	19	27,5%
Divorciado	3	4,3%
Viúvo	5	7,2%
Companheiro Fixo	3	4,3%
Outro	3	4,3%

<b>Escolaridade</b>		
Não Informou	0	0%
Nenhuma	0	0%
1 a 3 anos	6	8,7%
4 a 6 anos	18	26,0%
7 a 9 anos	20	28,9%
10 a 11 anos	15	21,7%
11 +	10	14,4%
<b>Raça</b>		
Branca	14	20,3%
Preta	14	20,3%
Parda	40	58,0%
Amarela	0	0%
Indígena	1	1,4%
<b>Situação Ocupacional</b>		
Empregado Assalariado (CA)	18	26,0%
Empregado Assalariado (SCA)	3	4,3%
Funcionário Público	0	0%
Autônomo	10	14,4%
Aposentado	9	13,0%
Desempregado	18	26,0%
Outros	11	15,9%

\*Salário mínimo vigente na época da coleta de dados era de R\$1.039,00

Dos sujeitos entrevistados, sua maioria era brasileiros, sendo 66 (95,7%) brasileiros e 3 (4,3%) bolivianos. Observa-se ainda, dos participantes do estudo, 40 (58,0%) pardos, 36 (52,1%) solteiros, e em relação a situação ocupacional, desemprego (26,0%) e/ou assalariado com carteira assinada (26,0%).

## 5.2 Escala Tuberculosis-Related Stigma

A escala é dividida em duas dimensões, sendo a primeira perspectiva da comunidade em relação à tuberculose, e a segunda perspectiva do paciente em relação à tuberculose.

Observa-se na tabela 3 a primeira dimensão, onde identifica-se que 46 (66,7%) dos entrevistados concordam que as pessoas preferem não ter alguém com TB vivendo em seu bairro, 37 (53,6%) concordam que a população mantém distância de pessoas com TB e acham que os mesmos causam nojo. Nota-se ainda, que 38 (55,1%) dos sujeitos concordam que as pessoas não querem que pessoas com TB brinquem com seus filhos, e não querem conversar com quem está com Tuberculose. Entretanto, 25 (36,2%) dos entrevistados discordam que as pessoas não se sentem bem quando estão perto de alguém com TB, 34 (49,3%) discordam que alguns membros da comunidade irão agir diferente pelo resto da vida com a pessoa que teve TB, e 27 (39,1%) discordam que as pessoas têm medo daqueles que estão com TB.

**Tabela 3:** Resultado da análise dos dados coletados, segundo a primeira dimensão - perspectiva da comunidade em relação à tuberculose.

I. Perspectivas da comunidade em relação à tuberculose					
	Discordo Totalment e n(%)	Discordo n(%)	Concordo n(%)	Concordo Totalmente n(%)	Não Respondeu n(%)
1. Algumas pessoas preferem não ter alguém com TB vivendo em seu bairro	0 (0,0)	16 (23,2)	46 (66,7)	7 (10,1)	0 (0,0)
2. Algumas pessoas mantêm distância de pessoas com TB	2 (2,9)	7 (10,1)	37 (53,6)	22 (31,9)	1 (1,4)
3. Algumas pessoas acham que as pessoas com TB causam nojo	5 (7,2)	15 (21,7)	37 (53,6)	12 (17,4)	0 (0,0)
4. Algumas pessoas não se sentem bem quando estão perto de alguém com TB	9 (13,0)	25 (36,2)	21 (30,4)	14 (20,3)	0 (0,0)
5. Algumas pessoas não querem que aqueles que estão com TB brinquem com suas crianças	3 (4,3)	6 (8,7)	38 (55,1)	22 (31,9)	0 (0,0)
6. Algumas pessoas não querem conversar com aqueles que estão com TB	8 (11,6)	20 (29,0)	38 (55,1)	3 (4,3)	0 (0,0)

7. Se uma pessoa está com TB, alguns membros da comunidade irão se comportar de maneira diferente em relação a essa pessoa pelo resto da sua vida	8 (11,6)	34 (49,3)	19 (27,5)	7 (10,1)	1 (1,4)
8. Algumas pessoas podem não querer comer ou beber com amigos que estão com TB	1 (1,4)	15 (21,7)	37 (53,6)	16 (23,2)	0 (0,0)
9. Algumas pessoas evitam tocar naqueles que estão com TB	6 (8,7)	22 (31,9)	35 (50,7)	6 (8,7)	0 (0,0)
10. Algumas pessoas podem não querer comer ou beber com parentes que estejam com TB	3 (4,3)	24 (34,8)	31 (44,9)	11 (15,9)	0 (0,0)
11. Algumas pessoas tem medo daqueles que estão com TB	9 (13,0)	27 (39,1)	24 (34,8)	9 (13,0)	0 (0,0)

Dos entrevistados, 37(53,6%) concordam que as pessoas não querem comer e beber com amigos que estão com TB, 35 (50,7%) concordam que as pessoas evitam tocar em quem está com TB, e 31 (44,9%) concordam que as pessoas podem não querer comer e beber com parentes que estejam com TB (Tabela 3).

A tabela 4 traz a segunda dimensão, onde observa-se que 29 (42,0%) dos entrevistados concordam que pessoas com TB mantém distância dos outros para evitar a transmissão da bactéria, 32 (46,4%) concordam que pessoas com TB se sentem magoadas com a maneira que os outros reagem quando sabem que elas estão com TB, 29 (42,0%) concordam totalmente que pessoas com TB escolhem cuidadosamente para quem vão contar sobre a doença, e 28 (40,6%) concordam que pessoas com TB têm medo de contar para suas famílias que estão doentes.

**Tabela 4:** Resultado da análise dos dados coletados, segundo a primeira dimensão - perspectiva do paciente em relação à tuberculose.

II. Perspectivas do paciente em relação à tuberculose					
	Discordo Totalmente n(%)	Discordo n(%)	Concordo n(%)	Concordo Totalmente n(%)	Não Respondeu n(%)

1. Algumas pessoas com TB se sentem culpadas porque sua família carrega o peso de ter que cuidar deles	14 (20,3)	24 (34,8)	23 (33,3)	8 (11,6)	0 (0,0)
2. Algumas pessoas com TB mantêm distância dos outros na tentativa de evitar a transmissão da bactéria da TB	1 (1,4)	10 (14,5)	29 (42,0)	29 (42,0)	0 (0,0)
3. Algumas pessoas que estão com TB se sentem sozinhas	12 (17,4)	27 (39,1)	21 (30,4)	9 (13,0)	0 (0,0)
4. Algumas pessoas com TB se sentem magoadas com a maneira como os outros reagem ao saber que elas têm TB	6 (8,7)	16 (23,2)	32 (46,4)	14 (20,3)	1 (1,4)
5. Algumas pessoas com TB perdem amigos quando elas contam a eles que estão doentes	10 (14,5)	35 (50,7)	16 (23,2)	8 (11,6)	0 (0,0)
6. Algumas pessoas com TB se preocupam com a possibilidade de também terem AIDS	7 (10,1)	27 (39,1)	24 (34,8)	11 (15,9)	0 (0,0)
7. Algumas pessoas com TB têm medo de contar às pessoas que não são da sua família que elas estão com a doença	6 (8,7)	16 (23,2)	22 (31,9)	25 (36,2)	0 (0,0)
8. Algumas pessoas com TB irão escolher cuidadosamente para quem elas contam que estão com a doença	3 (4,3)	12 (17,4)	25 (36,2)	29 (42,0)	0 (0,0)
9. Algumas pessoas com TB têm medo de ir até os ambulatórios de TB, porque outras pessoas podem vê-los ali	7 (10,1)	25 (36,2)	22 (31,9)	15 (21,7)	0 (0,0)
10. Algumas pessoas com TB têm medo de contar às suas famílias que estão com a doença	8 (11,6)	21 (30,4)	28 (40,6)	11 (15,9)	1 (1,4)
11. Algumas pessoas com TB têm medo de contar aos outros sobre a doença porque eles podem pensar que elas também têm AIDS	7 (10,1)	40 (58,0)	11 (15,9)	11 (15,9)	0 (0,0)

---

12. Algumas pessoas se sentem culpadas por terem adoecido de TB por seus hábitos de fumar, beber ou de não se cuidar.	9 (13,0)	22 (31,9)	22 (31,9)	16 (23,2)	0 (0,0)
---	----------	-----------	-----------	-----------	---------

---

Dos entrevistados, 27(39,1%) discordam que as pessoas com TB se preocupam com a possibilidade de também terem AIDS, 40 (58,0%) discordam que pessoas com TB têm medo de contar sobre a doença para os outros porque eles podem pensar que também estão com AIDS, e 25 (36,2%) discordam que pessoas com TB têm medo de ir aos ambulatórios de TB porque outras pessoas podem vê-los (Tabela 4).

## 6. Discussão

Este estudo teve a finalidade de investigar o perfil sociodemográfico dos pacientes em Tratamento Diretamente Observado (TDO) de Tuberculose na zona leste do município de SP e, investigar o estigma associado à doença, segundo a perspectiva da comunidade e do paciente em relação à TB, buscando entender se as pessoas com TB sofrem ou não estigma relacionado à doença.

Nesse sentido, alguns autores como Asalde et al. (2021), nos mostram um estudo, onde utilizaram a escala Tuberculosis-Related Stigma, a mesma do presente estudo, e revelaram que o estigma em pessoas com tuberculose está associado a algumas características sociodemográficas, como estado civil, nível de escolaridade e renda familiar. Outro estudo refere que o estigma pode estar mais associado ao nível educacional, nível de conhecimento sobre a TB e, nível de riqueza, pois pobres, mulheres, minorias étnicas, migrantes e refugiados foram relatados como altamente afetados pelo estigma (DATIKO, 2020).

Alguns autores trazem a associação entre as características sociodemográficas e o estigma, porém com resultados variados, que podem estar relacionados aos diversos métodos de medição do estigma (DATIKO, 2020; ASALDE, 2021). Nesse sentido, Yin et al. (2018), afirmam que tais diferenças podem estar relacionadas às diversidades culturais e ao cenário epidemiológico de cada país (ASALDE, 2021).

Em relação ao presente estudo, podemos verificar que os indivíduos concordam que algumas pessoas preferem não ter alguém vivendo com TB em seu bairro, corroborando com Clementino (2011), ao relatar em seu estudo que a Tuberculose se cristalizou no senso comum como uma doença contagiosa, presente em aglomerados humanos com poucas condições de higiene. Devido a isto, ainda é possível observarmos a separação de utensílios e objetos domésticos, recusa em abraçar ou apertar a mão de doentes de TB e rejeição por parte de familiares, amigos e comunidade. Nesse sentido, o adoecimento leva os doentes por tuberculose a enfrentarem o impacto emocional do isolamento social, dentro e fora da família. Os doentes passam a imaginar que todos ao seu redor os percebem como diferentes, culpando-os pelo diagnóstico (CRISPIM, 2016).

Lima (2014) traz algumas reflexões acerca do estigma da tuberculose, aponta que a falta de conhecimento contribui para o sentimento de medo do contágio da doença, para o isolamento social, silêncio ou, até mesmo, o ocultamento da TB para ser aceito pela sociedade. O autor destaca que os doentes são isolados do grupo familiar e social pelas próprias famílias para evitar que sejam infectados, tornam-se objetos de rumores e hesitação dos amigos, sentindo-se coagido a comer e dormir separadamente do resto da família. Assim, para evitar a rejeição sofrida na rotina familiar e social após adoecer, a pessoa com TB nega a doença, atribuindo os sintomas a outras patologias não contagiosas.

Segundo Clementino (2011), o preconceito, medo do estigma e a discriminação da família, amigos e vizinhos, leva a restrição dos relacionamentos interpessoais de parentesco e amizade, modificando hábitos e estilo de vida.

É necessário a disseminação de informações acerca da TB, seus sinais e sintomas, formas de contágio, tratamento e que é uma doença que tem cura. Pois, uma família ou pessoas próximas com conhecimentos sobre a doença e proativa no processo saúde-doença, tem condições de oferecer suporte social à pessoa com tuberculose, contribuindo na adesão do tratamento (SOUZA, 2015).

As pessoas com tuberculose sofrem preconceito e estigma quando são diagnosticadas, podendo criar isolamento, discriminação e culpa. Isto acontece devido à patologia ainda ser associada à pobreza, falta de moradia e dependência. Devido a essas crenças, as pessoas com TB relatam a estigmatização e suas consequências, como baixa autoestima, baixa moral, depressão, tristeza, medo de transmissão causal, vergonha e culpa. Esses sentimentos podem, conseqüentemente, levar aos efeitos psicossociais em doentes de TB, tendo como resultado o afastamento da sociedade e baixa autoestima (MOYA, 2013).

Estudo realizado na África, evidencia que doentes de TB relataram que ao iniciarem o tratamento tiveram que suportar muitos problemas psicossociais devido ao estigma associado à doença. Os mesmos indicaram que era incomum as pessoas sentarem perto deles e apertarem sua mão, devido ao medo de serem contaminados (TADESSE, 2016). Alguns doentes relatam a necessidade de ocultar sua condição para os familiares e amigos, devido ao medo da rejeição. Demonstraram uma

preocupação com o que os outros iriam pensar se fossem identificados com Tuberculose (CLEMENTINO, 2011).

revela que os doentes de TB demonstram sentimento de impotência e ausência de significado, a partir do sentido de si como um corpo frágil, incapaz e improdutivo com alteração da autoestima (CLEMENTINO, 2011). A Tuberculose provoca mudanças negativas como afastamento e isolamento na vida pessoal. O estigma depende de poderes sociais, financeiros e apoio. Quando a mídia transmite a TB como doença contagiosa, aumenta o medo da transmissão e reforça o estigma associado à doença na sociedade (TADESSE, 2016).

Dessa forma, a representação da TB se ancora pela marca do preconceito e do estigma, sendo reconhecida como uma doença que vem de outra pessoa, de um comportamento desregrado e amoral, de ar impuro, de local aglomerado e não higiênico, de algo que é colocado para fora contagiando e do crescimento acelerado e sem estrutura (CLEMENTINO, 2011).

Assim, a pessoa com diagnóstico de tuberculose é excluída do círculo social e familiar, o doente por medo de transmitir a doença aos familiares e amigos se isola. O indivíduo sente vergonha por ter TB, associando a doença a algo ruim e perturbador. O corpo doente resulta em isolamento social, e sentimento de isolamento diante da rejeição familiar e social. Significa conviver com uma nova identidade, que é deteriorada por preconceito, estigma e isolamento. Essa identidade surge em razão da tuberculose, sua dimensão física, emocional, social e histórica, baseada em experiências prévias e influências do meio social (JUNG, 2018).

Além do auto isolamento, o doente enfrenta o isolamento dentro da família, entre os amigos e no trabalho. É comum o familiar isolar o doente ao descobrir sobre a doença, não mantendo nenhum contato durante o tratamento. Conseqüentemente, ocorre o rompimento das relações intrafamiliares, como a convivência com sobrinhos e tios. O distanciamento familiar, contrário à atitude de apoio importante para o enfrentamento da doença, enfatiza a presença do estigma (JUNG, 2018).

Para Yin (2018), o apoio familiar é a fonte mais importante de apoio social, sendo este apoio essencial para a redução do estigma dos doentes com TB. Porém, de acordo com o APGAR da família (8,0 – DP = 0,92 para 834 chineses na

comunidade), esta função familiar está fragilizada, sendo necessárias estratégias para aperfeiçoá-las e combater o estigma (YIN, 2018).

Nesse sentido, podemos observar, por meio dos dados coletados e dos estudos utilizados para ancorar esta discussão, que os doentes de TB se sentem excluídos/desamparados pela família, comunidade e no seu ambiente de trabalho, durante o tratamento. O indivíduo com tuberculose passa a ter um novo estilo de vida, em muitos casos, afastando-se dos seus entes queridos, momento que a família seria essencial para enfrentar o tratamento e as mudanças causadas pela doença, além de ser um fator importante para reduzir o estigma. Além disso, o medo do desconhecido, de contaminar alguém com a doença, da rejeição de amigos e vizinhos, o que em diversos casos ocasiona o auto isolamento ou abandono do tratamento. Assim, ressaltamos a importância da criação de estratégias que busquem difundir o conhecimento acerca da tuberculose para a população em geral e profissionais de saúde com o intuito de desmistificar esta doença e combater o estigma relacionado à ela.

Dessa forma, o estudo de Popolin (2015), evidenciou que os doentes e familiares não possuem conhecimento acerca da TB, seus sintomas, causas, forma de transmissão, diagnóstico e tratamento. E ressalta que o desconhecimento sobre a doença resulta em comportamentos não coerentes ou injustificados, como a segregação física, separação de roupas e de utensílios domésticos.

Neste ínterim, a separação de utensílios domésticos é ainda muito presente no imaginário das pessoas. Ao mesmo tempo em que essa atitude indica cuidado com o outro, também promove o estigma, expressa a falta de aceitação social (TADESSE, 2016). Tais atitudes interferem na qualidade de vida e bem estar do paciente, além do atraso no diagnóstico e tratamento, pois em muitos casos o paciente interrompe o tratamento (POPOLIN, 2015).

Sabe-se que a tuberculose se reveste de simbolismos que transcendem as desordens biológicas causadas por qualquer patologia, pois a desordem social causada pela TB atravessa séculos, fazendo vítimas e repercutindo na forma como os doentes e profissionais lidam com ela. As dúvidas sobre a possibilidade de a

doença ser contagiosa alimentam, na sociedade, os temores em relação a ela (RODRIGUES, 2016).

O saber social e o científico não se dissociam, atendendo aspectos diferentes para cada indivíduo, ao construir seu pensamento sobre algum fenômeno. Doenças clássicas, como a tuberculose, passam por uma desconstrução e (re)construção de ideias em relação ao conhecimento consensual e científico, criando metáforas sobre a enfermidade. Estas metáforas estão acompanhadas de associações simbólicas, que podem trazer efeitos aos doentes, sobre a percepção de si mesmo e do comportamento das pessoas diante dele. A tuberculose carrega vários significados e simbolismos que repercutem no individual e no social de cada indivíduo (RODRIGUES, 2016).

Diante do exposto, percebemos que o conhecimento sobre a tuberculose ainda é muito escasso, sendo perpetuado saberes antigos acerca da doença e o estigma ainda muito presente em nossa sociedade. Acreditamos que é necessário ampliar as discussões acerca da doença unindo academia, serviços de saúde e sociedade civil. Pois, a presente investigação reforça que o estigma relacionado à tuberculose está presente nas diferentes classes sociais comprometendo as atividades de vida diária do doente, bem como o tratamento e seu convívio social.

## 7. Conclusões

O estudo mostrou que a escala *Tuberculosis-Related Stigma* consegue mensurar o estigma relacionado à tuberculose sobre a perspectiva da comunidade, e perspectiva do paciente, e os resultados apontam que o estigma está associado à falta de conhecimento sobre a doença, ao medo e ao preconceito que acompanha as pessoas com Tuberculose ao terem o diagnóstico da doença.

Esta escala será a primeira de mensuração de estigma no Brasil, sendo de grande contribuição para os serviços de saúde. A investigação traz importantes reflexões no que tange a percepção do doente de TB acerca da doença e sua percepção em relação à comunidade. Discutir acerca do estigma da tuberculose na academia, serviços de saúde e sociedade civil deve ser o tema transversal em pauta, importante repensar novas e inovadoras estratégias para desmistificar a tuberculose, ampliar o vínculo do doente acometido por TB e profissionais de saúde buscando minimizar e/ou eliminar o estigma enraizado nesta doença.

Acreditamos que instrumentalizar os profissionais de saúde para a promoção da saúde da população acerca da tuberculose é um desafio, porém fundamental, entendendo que a educação é uma importante ferramenta capaz de propiciar mudanças no imaginário social da população.

Como limitações do estudo, destacamos a dificuldade de encontrar as pessoas com tuberculose em TDO nos serviços de saúde, mesmo que as idas aos serviços ocorreram em horários diferentes na tentativa de encontrá-los e por orientação dos próprios profissionais. Somado a isso, fomos surpreendidos com a pandemia da Covid-19, a qual nos impediu de seguirmos com a coleta dos dados. Sugerimos a realização de novas investigações, utilizando a escala *Tuberculosis-Related Stigma* em indivíduos com tuberculose nos diferentes estados brasileiros. Pois, no Brasil, temos culturas e contextos sociais diversificados, os quais devem ser explorados no intuito de desvelar o estigma que a tuberculose traz com ela até os dias atuais.

## REFERÊNCIAS

1. Asalde CAB, Lozada ICR, Lozada OR. Factores asociados al estigma en personas afectadas por tuberculosis en una región peruana de alto riesgo. *Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas*. 2021;40(2):e721.
2. Barreira, D. Os desafios para a eliminação da tuberculose no Brasil. *Epidemiologia e Serviços de Saúde* [online]. 2018, v. 27, n. 1 e00100009.
3. Barona RC, Hernandez PAH, Arevalo MTV, Valencia ESA, Alarcon CD. Estigma y Discriminacion ante la Tuberculosis por Profesionales de la salud de la Costa Pacífica Colombiana. *Hacia la Promoción de la Salud*, Volumen 23, No.1, enero - junio 2018, págs. 13-25.
4. Beser A, Bahar Z, Kissal A, Cal A, Cavusoglu F, Mert H, Capık C. Propriedades psicométricas da versão turca da escala Tuberculosis-Related Stigma. *Acta Paul Enferm*. 2018; 31(4):374-81.
5. Braga SKM, Oliveira TS, Flavio FF, Veras GCB, Silva BN, Silva CRDV. Estigma, preconceito e adesão ao tratamento: representações sociais de pessoas com tuberculose. *Rev Cuid* 2020; 11(1): e785.
6. Coreil J, Mayard G, Simpson KM, Lauzardo M, Zhu Y, Weiss MG. Structural forces and the production of TB related Stigma among Haitians in two contexts. *Soc Sci Med* 2010; 71(8):1409-1417.
7. Courtwright, Andrew & Turner, Abigail. Tuberculosis and Stigmatization: Pathways and Interventions. *Public health reports* 125(4): 34-42, 2010.
8. Craig GM, Daftary A, Engel N, O'Driscoll S, Ioannki A. Tuberculosis stigma as a social determinant of health: a systematic mapping review of research in low incidence countries. *International Journal of Infectious Diseases* 56 (2017) 90–100.
9. Clementino FS. Tuberculose: Desvendando conflitos pessoais e sociais. *Rev. enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, 2011 out/dez; 19(4):638-43.
10. Crispim JA. Tuberculose no contexto das famílias: As vivências de familiares e pacientes acometidos pela doença. *Rev. enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, 2013 dez; 21(esp.1):606-11.
11. Crispim J. A. Adaptação cultural e validação para o Brasil da escala Tuberculosis-Related Stigma- Fase I. 2016. 113 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.
12. Datiko DG, Jerene D, Suarez P. Stigma matters in ending tuberculosis: Nationwide survey of stigma in Ethiopia. *BMC Public Health*. 2020;20(190). DOI: 10.1186/s12889-019-7915-6.
13. Fernandes TS, Pedrosa NS, Garcia MKQ, Silva AMBF. Estigma e preconceito na atualidade: vivência dos portadores de tuberculose em oficinas de terapia ocupacional. *Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 30(1), e300103, 2020.
14. Gama KNG, Palmeira IP, Rodrigues ILA, Ferreira AMR, Ozela CS. O impacto do diagnóstico da tuberculose mediante suas representações sociais. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(5):1254-61.
15. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1988.

16. Hino P, Yamamoto TT, Magnabosco GT, Bertolozzi MR, Taminato M, Fornari LF. Impacto da COVID-19 no controle e reorganização da atenção à tuberculose. *Acta paul enferm* 2021;34:eAPE002115.
17. Jung BC. Significados das experiências corporais de pessoas com tuberculose pulmonar: a construção de uma nova identidade. *Texto Contexto Enferm*, 2018; 27(2):e2030016.
18. Kipp AM, Pungrassami P, Nilmanat K, Sengupta S, Poole C, Strauss RS, Chongsuvivatwong V, Van Rie A. Socio-demographic and AIDS-related factors associated with tuberculosis stigma in southern Thailand: a quantitative, cross-sectional study of stigma among patients with TB and healthy community members. *BMC Public Health* 2011; 11:675.
19. Lima LM. Estigma e tuberculose: olhar dos agentes comunitários de saúde. *Cuid salud, ene-jun* 2014; 1(1).
20. Linhares SRS, Paz EPA. A vivência do tratamento de tuberculose em unidades de Saúde da Família. *Esc Anna Nery* 2020;24(2):e20190209.
21. Long NH, Johansson E, Diwan VK, Winkvist A. Fear and social isolation as consequences of tuberculosis in Vietnam: a gender analysis. *Health Policy* 2001; 58(1):69-81.
22. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Março - 2023.
23. Mollie JC. Culpando a vítima: conhecimento sobre tuberculose está associado a um estigma maior no Brasil. LAPOP- Vanderbilt University, 2018.
24. Moya EM, Lusk MW. Tuberculosis stigma and perceptions in the US-Mexico border. *Salud Publica Mex* 2013;55 suppl 4:S498-S507.
25. Moya EM, Biswas A, Baray SMC, Martínez O, Lomeli B. Assessment of stigma associated with tuberculosis in Mexico. *PHA* 2014; 4(4): 226–232.
26. Oliveira LCS, Nogueira JA, Sá LD, Palha PF, Silva CA, Villa TCS. A discursividade do sujeito sobre sentimentos associados ao enfrentamento da tuberculose. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*. 2015 jan./mar.;17(1):12-20.
27. Pasquali L. Instrumentos psicológicos: manual prático de elaboração. Brasília: LabPAM/IBAPP; 1999.
28. Popolin MP. Conhecimento sobre tuberculose, estigma social e a busca pelos cuidados em saúde. *Rev. Bras. Pesq. Saúde, Vitória*, 17(3): 123-132, jul-set, 2015.
29. Redwood L, Mitchell EMH, Nguyen TA, Viney K, Duong L, Pham HT, Nguyeng BH, Nguyenh VN, Foxa GJ. Adaptation and validation of the Van Rie tuberculosis stigma scale in Vietnam. *International Journal of Infectious Diseases* 114 (2022) 97–104.
30. Rodrigues ILA, Motta MCS, Ferreira MA. Social representations of nurses on tuberculosis. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2016; 69(3):498-503.
31. Ronzani TM, Furtado EF. Estigma social sobre o uso de álcool. *J Bras Psiquiatr* 2010; 59(4):326-332.
32. Santos WS, Sales ZN, Moreira RM, Oliveira BG, Bomfim ES. Representações Sociais de pessoas com tuberculose pulmonar sobre os enfrentamentos diante dos conflitos sociais e pessoais. *Rev. Bras. Pesq. Saúde, Vitória*, 20(1): 6-13, jan-mar, 2018.

32. Silva MIP, Araújo B, Costa Amado JM. Adaptation and Validation of the Tuberculosis Related Stigma Scale in Portuguese. *Aquichan*. 2022;22(2):e2226.
33. Sommerland N, Wouters E, Mitchell EMH, Ngicho M, Redwood L, Masquillier C, van Hoorn R, van den Hof S, Van Rie A. Evidence-based interventions to reduce tuberculosis stigma: a systematic review. *INT J TUBERC LUNG DIS* 21(11):S81–S86, 2017, The Union.
34. Souza KMJ. Discursos sobre a tuberculose: estigmas e consequências para o sujeito adoecido. *Rev enferm UERJ*, Rio de Janeiro, 2015 jul/ago; 23(4):475-80.
35. Tadesse S. Stigma against Tuberculosis Patients in Addis Ababa, Ethiopia. *PLoS ONE* 11(4): e0152900, 2016.
36. Touse MM. Estigma social e as famílias de doentes com tuberculose: um estudo a partir das análises de agrupamento e de correspondência múltipla. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(11):4577-4585, 2014.
37. Yin X. Status of tuberculosis-related stigma and associated factors: a cross-sectional study in central China. *Tropical Medicine and International Health*, 2018; 23(2); 199-205.
38. World Health Organization (WHO). Global tuberculosis report 2022. Geneva: WHO; 2022.

## ANEXOS

### 1- Escala Tuberculosis-Related Stigma

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

Itens	Discordo Totalmente	Discordo	Concordo	Concordo Totalmente
10. Algumas pessoas podem não querer comer ou beber com parentes que estejam com TB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Algumas pessoas tem medo daqueles que estão TB	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## II. Perspectivas do paciente em relação à tuberculose

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

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

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



### 3- Parecer Comitê de Ética



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

##### DADOS DA EMENDA

**Título da Pesquisa:** AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DA VERSÃO ADAPTADA DA ESCALA TUBERCULOSIS-RELATED STIGMA NO BRASIL

**Pesquisador:** MIRELA ALVAREZ DE OLIVEIRA

**Área Temática:**

**Versão:** 4

**CAAE:** 99867318.5.0000.5504

**Instituição Proponente:** Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

##### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.123.843

##### Apresentação do Projeto:

Trata-se de pedido de emenda, sendo que as pendências foram atendidas.

Segundo pesquisador: "O presente projeto propõe a validação das propriedades psicométricas da versão adaptada da Escala Tuberculosis-related Stigma, sob orientação da Profa Dra Simone T. Protti-Zanatta. A presente emenda justifica-se pelo fato de acrescentar a este projeto a aluna de graduação Lais Xavier de Lucenti, bolsista PIBIC/CNPq, a mesma desenvolverá uma parte da validação do instrumento: "Avaliação do estigma relacionado à Tuberculose segundo a perspectiva da comunidade". Desde já agradeço a atenção."

##### Objetivo da Pesquisa:

-

##### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

-

##### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

-

##### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

-

##### Recomendações:

-

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP

**Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9683

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 3.123.843

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Solicitação de emenda Aprovada.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_127563_2_E1.pdf	10/01/2019 14:46:29		Aceito
Outros	escala.docx	24/10/2018 11:01:38	MIRELA ALVAREZ DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	Carta.docx	24/10/2018 11:00:59	MIRELA ALVAREZ DE OLIVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	24/10/2018 09:52:05	MIRELA ALVAREZ DE OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	14/09/2018 18:06:37	MIRELA ALVAREZ DE OLIVEIRA	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.docx	14/09/2018 17:24:34	MIRELA ALVAREZ DE OLIVEIRA	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SAO CARLOS, 28 de Janeiro de 2019

---

Assinado por:  
Priscilla Hortense  
(Coordenador(a))

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DA VERSÃO ADAPTADA DA ESCALA TUBERCULOSIS-RELATED STIGMA NO BRASIL

**Pesquisador:** MIRELA ALVAREZ DE OLIVEIRA

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 99867318.5.3001.0086

**Instituição Proponente:** Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo - SMS/SP

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.144.380

**Apresentação do Projeto:**

-----

**Objetivo da Pesquisa:**

-----

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

-----

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Projeto aprovado em 21/12/2018 - parecer nº3.099.732

Avaliação ética da seguinte emenda: O presente projeto propõe a validação das propriedades psicométricas da versão adaptada da Escala Tuberculosis-related Stigma, sob orientação da Profa Dra Simone T. Protti-Zanatta. A presente emenda justifica-se pelo fato de acrescentar a este projeto a aluna de graduação Lais Xavier de Lucenti, bolsista PIBIC/CNPq, a mesma desenvolverá uma parte da validação do instrumento.

Do ponto de vista ético, esta emenda não muda a essência do estudo que continua a mesma, estando de acordo com a Res 644/12 e suas complementares.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

-----

**Endereço:** Rua General Jardim, 36 - 8º andar  
**Bairro:** Vila Buarque  
**UF:** SP                      **Município:** SAO PAULO  
**Telefone:** (11)3397-2464

**CEP:** 01.223-010

**E-mail:** smscep@gmail.com

Continuação do Parecer: 3.144.380

**Recomendações:**

-----

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

-----

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Para início da coleta dos dados, o pesquisador deverá se apresentar na mesma instância que autorizou a realização do estudo (Coordenadoria, Supervisão, SMS/Gab, etc).

Salientamos que o pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Lembramos que esta modificação necessitará de aprovação ética do CEP antes de ser implementada.

De acordo com a Res. CNS 466/12, o pesquisador deve apresentar os relatórios parciais e final através da Plataforma Brasil, ícone Notificação. Uma cópia digital (CD/DVD) do projeto finalizado deverá ser enviada à instância que autorizou a realização do estudo, via correio ou entregue pessoalmente, logo que o mesmo estiver concluído.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	escala.docx	24/10/2018 11:01:38	MIRELA ALVAREZ DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	Carta.docx	24/10/2018 11:00:59	MIRELA ALVAREZ DE OLIVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	24/10/2018 09:52:05	MIRELA ALVAREZ DE OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	14/09/2018 18:06:37	MIRELA ALVAREZ DE OLIVEIRA	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

Endereço: Rua General Jardim, 36 - 8º andar  
Bairro: Vila Buarque  
UF: SP Município: SAO PAULO  
Telefone: (11)3397-2464

CEP: 01.223-010

E-mail: smscep@gmail.com



SECRETARIA MUNICIPAL DA  
SAÚDE DE SÃO PAULO -  
SMS/SP



Continuação do Parecer: 3.144.380

SAO PAULO, 13 de Fevereiro de 2019

---

Assinado por:  
**SIMONE MONGELLI DE FANTINI**  
(Coordenador(a))

Endereço: Rua General Jardim, 36 - 8º andar  
Bairro: Vila Buarque  
UF: SP Município: SAO PAULO  
Telefone: (11)3397-2464

CEP: 01.223-010

E-mail: smscep@gmail.com

Página 03 de 03