

RSP<http://www.rsp.fsp.usp.br/>Revista de
Saúde Pública

Adaptação transcultural da *EMIC Stigma Scale* para pessoas com hanseníase no Brasil

Fabiane Frota da Rocha Morgado^I, Erika Maria Kopp Xavier da Silveira^I, Anna Maria Sales^{II}, Lilian Pinheiro Rodrigues do Nascimento^{II}, Euzenir Nunes Sarno^{III}, José Augusto da Costa Nery^{II}, Aldair J Oliveira^I, Ximena Illarramendi^{III,IV}

^I Instituto de Educação. Departamento de Educação Física e Desportos. Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro. Seropédica, RJ, Brasil

^{II} Ambulatório Souza Araújo. Instituto Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, RJ, Brasil

^{III} Laboratório de Hanseníase. Instituto Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, RJ, Brasil

^{IV} Centro de Desenvolvimento Tecnológico em Saúde. Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, RJ, Brasil

RESUMO

OBJETIVO: Descrever o processo de adaptação transcultural da “*Explanatory Model Interview Catalogue – Stigma Scale*” para pessoas afetadas por hanseníase no Brasil.

MÉTODOS: Após a autorização do autor da escala para seu uso no contexto nacional, deu-se início aos cinco passos do processo de adaptação transcultural: (1) tradução, (2) reunião de síntese, (3) retrotradução, (4) comitê de peritos e (5) pré-teste. A consistência interna da escala foi avaliada utilizando o coeficiente alfa de Cronbach.

RESULTADOS: Os 15 itens da versão original da escala foram traduzidos para a língua portuguesa do Brasil. A escala adaptada apresentou evidência de boa compreensão de seu conteúdo, atestada tanto por peritos como por membros da população alvo. Sua consistência interna foi de 0,64.

CONCLUSÕES: O instrumento adaptado apresenta consistência interna satisfatória. Pode ser útil em estudos futuros que intencionem viabilizar ampla análise situacional que sustente programas sólidos de saúde pública com enfoque na efetiva redução de estigma. Em estudo ulterior será avaliada a validade de constructo, critério e reprodutibilidade.

DESCRITORES: Hanseníase, psicologia. Estigma Social. Traduções. Inquéritos e Questionários, utilização.

Correspondência:

Fabiane Frota da Rocha Morgado
Departamento de
Educação Física e Desportos
BR-465 km 7
23897-000 Seropédica, RJ, Brasil
E-mail: fabianemorgado@ufrj.br

Recebido: 29 jul 2016

Aprovado: 13 set 2016

Como citar: Morgado FFR, Silveira EMKX, Sales AM, Nascimento LPR, Sarno EN, Nery JAC, et al. Adaptação transcultural da *EMIC Stigma Scale* para pessoas com hanseníase no Brasil. Rev Saude Publica. 2017;51:80.

Copyright: Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença de Atribuição Creative Commons, que permite uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que o autor e a fonte originais sejam creditados.



INTRODUÇÃO

O estigma pode ser entendido como qualquer atributo negativo colocado sobre uma pessoa ou grupo de pessoas⁵. Tem sido usualmente classificado como estigma percebido ou experimentado. O primeiro é dado pela ideação de atitudes ou práticas negativas na sociedade; o estigma experimentado consiste na experiência de discriminação provinda de qualquer membro da sociedade, família ou amigo^{1,23,25}. Trata-se, portanto, de um constructo complexo que, quando relacionado à saúde, reflete desqualificação do indivíduo ou grupo de indivíduos identificados com problemas de saúde específicos²³.

O estigma relacionado à hanseníase é considerado um fenômeno de repercussão global que ocorre tanto em países endêmicos como em não endêmicos²¹. No entanto, são escassas as publicações sobre o tema, especialmente no Brasil. Além de comprometer o controle da doença por atrasar a busca de diagnóstico e tratamento, o estigma pode produzir transtornos em diferentes áreas da vida¹⁹⁻²¹.

Considerando a necessidade de conhecer as características dos problemas relacionados ao estigma e seu impacto na saúde^{11,24}, bem como a importância de avaliar intervenções com enfoque na sua redução^{3,15,18}, torna-se fundamental a avaliação sistemática desse constructo no campo da hanseníase. Todavia, mensurá-lo não é uma tarefa simples¹⁴. Suas características multidimensional e dinâmica⁶ dificultam avaliar sua magnitude ou intensidade¹⁹.

Apesar dessa dificuldade, alguns instrumentos têm sido utilizados no cenário internacional para medir o estigma e seu impacto em pacientes com hanseníase^{14,21}. No Brasil, entretanto, há escassez de medidas para essa finalidade. Os poucos estudos que investigam a relação do estigma com a hanseníase no país são pesquisas qualitativas^{9,10,13}, que não utilizam instrumentos padronizados e validados internacionalmente^{4,7}, impedindo a comparação com outros estudos.

A escala de estigma do *Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC Stigma Scale)*²², inicialmente aplicada na Índia e adaptada para diferentes idiomas e culturas¹⁶, é considerada simples e útil para avaliar estigmas percebido e experimentado relacionados à hanseníase^{20,23,25}. Adicionalmente, tem apresentado valores satisfatórios de fidedignidade – consistência interna de 0,88 e confiabilidade teste-reteste de 0,7 em estudo realizado na Índia, com 806 pessoas afetadas por hanseníase¹⁷. Assim, a *EMIC Stigma Scale* poderia contribuir para investigações sistemáticas de estigma relacionado à hanseníase no Brasil.

Todavia, para utilização desse instrumento no país, é necessário submetê-lo a um processo rigoroso de adaptação transcultural, devido à necessidade de prover equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual entre a versão original e a versão em português, que não são dadas com a livre tradução à língua local². O processo metodológico de tradução e adaptação cultural de preparação da *EMIC Stigma Scale* para uso no Brasil é descrito no presente trabalho.

MÉTODOS

O processo de adaptação transcultural da *EMIC Stigma Scale* foi iniciado após autorização via e-mail do primeiro autor da escala original²². As cinco etapas do procedimento metodológico para adaptação transcultural sugeridos no Guia da *American Association of Orthopaedic Surgeons/Institute for Work and Health* foram utilizadas²: tradução, síntese, retrotradução, comitê de peritos e pré-teste. As quatro primeiras etapas foram realizadas em colaboração com a equipe de empresa comercial de traduções Flash Traduções, localizada no Rio de Janeiro.

A primeira etapa consistiu da tradução do instrumento da língua inglesa para o português. A tradução foi realizada por dois tradutores independentes, sendo um deles nativo de país da língua inglesa e o outro brasileiro. Nenhum dos tradutores possuía conhecimento sobre os assuntos abordados na *EMIC Stigma Scale*. Ambos os tradutores geraram uma versão traduzida da escala (codificadas como T1 e T2), incluindo o título, as opções de resposta *Likert* e as 15 perguntas da escala.

A segunda etapa contemplou a reunião de síntese, com a participação de 10 profissionais, assim especificados: cinco pesquisadoras (quatro especialistas na área da hanseníase e uma na área de estigma), os dois tradutores que participaram da primeira etapa, uma juíza de síntese e dois coordenadores assistentes (os últimos três eram nativos brasileiros e especialistas na língua Inglesa). Nessa etapa, foi gerada uma versão síntese (T12) a partir da avaliação das traduções T1 e T2. Cada aspecto das traduções foi analisado e discutido com intuito de prover um consenso entre ambas versões que assegurasse equivalências. O processo de síntese, os consensos e dissensos foram documentados para posterior análise.

Na terceira etapa, o instrumento foi retrotraduzido da língua portuguesa para a língua original, com o fim de analisar erros conceituais ou inconsistências no processo de tradução. Outros dois tradutores independentes, sendo um deles norte-americano com fluência na língua portuguesa e outro nativo brasileiro com expertise na língua inglesa, fizeram a retrotradução. Com base na T12, foram criadas duas novas versões, codificadas em RT1 e RT2. Ambos retrotradutores desconheciam os constructos teóricos explorados na *EMIC Stigma Scale* e não tiveram contato com a escala em sua versão original.

Na quarta etapa, foi realizada a reunião do comitê de peritos. Todo o material produzido nas etapas anteriores foi analisado. A equipe de 15 especialistas foi composta por: quatro pesquisadoras, dois metodologistas com experiência no processo de validação de escalas, um profissional de linguagem (nativo brasileiro e especialista em Letras) e demais participantes das etapas anteriores – tradutores, juíza de síntese, retrotradutores e coordenadores assistentes. O comitê contou ainda com a participação de uma pessoa afetada pela hanseníase. O principal objetivo desse comitê foi produzir uma versão final da escala para ser encaminhada ao pré-teste.

Antecipadamente ao comitê de peritos, os especialistas receberam um formulário com o material produzido nas etapas anteriores e foram orientados para julgar o conteúdo de cada tópico da escala (título, opções de resposta *Likert* e 15 perguntas), sua compreensão, clareza, relevância e equivalências. O julgamento poderia ser realizado com notas que variavam de -1 a 1, sendo: -1 = inadequado, necessitando de reformulação; 0 = adequado; 1 = extremamente adequado. Os peritos tiveram a liberdade de modificar ou eliminar itens irrelevantes ou ambíguos e sugerir substitutos que se adequassem melhor à população alvo. A análise dos dados foi realizada tanto de modo qualitativo, quanto pela análise dos escores das respostas dos peritos.

A quinta etapa consistiu na realização do pré-teste com amostra de conveniência, com a finalidade de obter informações sobre as reações dos respondentes a cada aspecto da versão final da escala, viabilizando a identificação e eliminação de potenciais problemas no instrumento. No total, três pré-testes foram realizados após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto Oswaldo Cruz/Fiocruz (CAAE 50625615.9.0000.5248). Selecionou-se sujeitos acompanhados no Ambulatório Souza Araújo (ASA) da Fiocruz, Rio de Janeiro, unidade de referência certificada pela *Joint Commission International*. Foram incluídos indivíduos adultos, de ambos os sexos, liberados ou em tratamento com poliquimioterapia. Foram excluídos casos portadores de HIV (por ser doença com caráter estigmatizante), indivíduos com incapacidade cognitiva e pacientes em poliquimioterapia durante período menor do que dois meses. Todos os pacientes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido aplicado por pesquisadora da equipe em sala privativa do ASA. As entrevistas foram gravadas para posterior esclarecimento, caso necessário.

Foram avaliados: o conteúdo da escala, o nível de dificuldade para respondê-la e o método de aplicação (entrevista ou autoaplicável). Para avaliação do conteúdo, foram utilizadas as técnicas sugeridas por Malhotra⁸: “análise protocolar” (o paciente respondeu às questões da escala “pensando” em voz alta) e “interrogatório” (o paciente reproduziu, com suas palavras, seu entendimento de cada item). Os itens que não ficaram claros foram registrados. Para avaliação do nível de dificuldade, os participantes responderam a duas perguntas: “Qual foi seu nível de dificuldade para responder às perguntas dessa escala?” (0) = nenhuma; (1) = um pouco; (2) = muita; e “O quanto foi cansativo responder a essas perguntas?” (0) = nada cansativo; (1) = um pouco cansativo; (2) = muito cansativo. Para avaliar a possibilidade de utilizar a *EMIC*

Stigma Scale de modo autoaplicável, os participantes responderam por si próprios a sete itens selecionados aleatoriamente (itens 2, 4, 7, 8, 9, 10 e 12). Também apontaram qual dos métodos eles consideraram melhor para responder, tendo as seguintes opções: (0) tanto faz, ambos os métodos foram confortáveis; (1) prefiro com o auxílio do pesquisador fazendo a leitura das questões; (2) prefiro responder sozinho. Todos os dados obtidos nos pré-testes foram analisados tanto de modo qualitativo, quanto pela análise dos escores das respostas dos participantes.

Em complemento, a confiabilidade da escala foi aferida a partir da consistência interna (alfa de Cronbach).

Instrumentos

EMIC Stigma Scale – utilizou-se a versão original da escala desenvolvida na língua inglesa²² e adaptada em estudos mais recentes^{1,24}. A escala possui 15 itens com opções de respostas em escala *Likert*, assim especificadas: (3) “yes”; (2) “possibly”; (1) “uncertain”; (0) “no”. A resposta “yes” indica uma forte e positiva indicação de estigma, portanto tem atribuído o maior valor (3 pontos); enquanto “no” indica uma forte e negativa resposta, tendo atribuído o menor valor (0 ponto). A pergunta 2 tem escore reverso. Quanto maior o somatório dos escores, maior a indicação de estigma.

Formulários desenvolvidos para esse estudo – Foram desenvolvidos formulários próprios para guiar as etapas do estudo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para tornar um instrumento apto a ser utilizado em outro contexto cultural, é fundamental um processo de adaptação transcultural de qualidade. Isso permite manter equivalência entre as versões original e traduzida, o que é essencial para que suas características e aplicação não variem nos diferentes contextos culturais².

Primeira Etapa – Tradução

As duas versões (T1 e T2) traduzidas da *EMIC Stigma Scale* foram congruentes apenas no que tange às opções de resposta *Likert*, sendo assim traduzidas: “sim, talvez, não tenho certeza, não”. O título e os 15 itens, embora traduzidos com sentido semelhante, apresentaram pelo menos uma distinção gramatical ou semântica entre T1 e T2.

Segunda Etapa – Reunião de Síntese

A expressão “*Explanatory model*” do título da escala foi sintetizada como “Modelo explicativo” (T1), em detrimento de “Modelo explanatório” (T2). Embora “explanatório” e “explicativo” sejam palavras sinônimas, a segunda foi escolhida por ser mais usual em nosso país. Em ambas as versões T1 e T2, a expressão “*Catalogue*” foi traduzida como “Catálogo”; no entanto, os especialistas sugeriram a palavra “Inventário”, uma vez que esta é mais utilizada para instrumentos desse tipo. Destarte, o título síntese foi “Escala de Estigma – Inventário de Entrevistas em Modelo Explicativo”. A sigla foi mantida como original (EMIC-SS) para preservar a fácil identificação da escala em estudos transculturais.

Outras questões foram relacionadas às perguntas da EMIC-SS. O item 1 foi diferente nas versões T1 e T2: T1 foi escrita na negativa: “Se possível, você preferiria que as pessoas não soubessem sobre sua hanseníase?”. Para evitar possível confusão gerada a partir de perguntas negativas⁸, escolheu-se a T2, com alguns poucos ajustes: “Se possível, você evitaria que as pessoas soubessem que você tem hanseníase?”.

Nos itens 2, 3, 4, 5, 7, 9 e 10, a palavra “*problem*” teve sua versão síntese como “doença”. Essa escolha se deu porque a hanseníase é classificada como uma doença, segundo a Organização Mundial da Saúde. Ademais, houve consenso entre os peritos de que, se traduzida ao pé da letra como “problema”, a expressão poderia assumir sentido impregnado de estigma, interferindo na resposta do sujeito.

O item 3, originalmente composto por duas perguntas, também foi foco de discussão. Itens com duas sentenças podem gerar ambiguidade e dupla interpretação, motivo pelo qual foi sugerido dividir esse item em dois. No entanto, essa estratégia alteraria o cálculo dos escores, inviabilizando a comparação com outros estudos que utilizassem a EMIC-SS. O item, então, permaneceu como no original. O termo “*self-respect*” desse item, inicialmente traduzido como “autoestima”, foi alterado para “autorrespeito”, com intuito de aproximar a tradução do sentido original. Não obstante, foi substituída por “respeito próprio”, para facilitar a compreensão pela população alvo da escala.

Outras questões envolveram algumas palavras específicas. Por exemplo, o item 5 gerou debate por causa da tradução de “*community*”. Se traduzido como “comunidade”, no Brasil e, sobretudo, no Rio de Janeiro, a expressão poderia associar-se diretamente com “favela”. Foi então necessário buscar expressões equivalentes, como “meio social”. Na pergunta 8, “*condition*” teve sua versão síntese como “doença”, já citada em outras perguntas da EMIC-SS, que foi selecionada para manter a congruência da escala. Outro exemplo foi “*think less*” do item 9, que foi sintetizada como “desvalorizar”, utilizando linguagem coloquial e de mais fácil compreensão. Outros pequenos ajustes foram realizados nas T1 ou T2 visando a alcançar uma versão que assegurasse a equivalência da tradução.

Terceira Etapa – Retrotradução

As duas retrotraduções (RT1 e RT2) não apontaram consideráveis erros conceituais ou inconsistências no processo de tradução, mas foram úteis para direcionar efetivas e consistentes ações na etapa do comitê de peritos.

Quarta Etapa – Comitê de Peritos

Na avaliação dos especialistas, o título, as opções de resposta Likert e sete itens foram classificados com nota -1 por pelo menos dois peritos. Os demais itens da escala receberam pontuação 0 ou 1 e, portanto, não foram alterados. Também foi sugerido que a escala fosse autoaplicável.

Quanto ao título, uma pequena alteração foi realizada para torná-lo mais fluente na língua portuguesa, ficando do seguinte modo: “Escala de estigma do inventário de entrevistas em modelo explicativo”. Já em relação às respostas *Likert*, embora T1 e T2 tenham apresentado acordo na tradução de “*possibly*”, a expressão “talvez” foi considerada inadequada por gerar ambiguidade. Na língua portuguesa, “talvez” pode sugerir “talvez sim” ou “talvez não”, tornando a expressão distante de seu sentido original. De modo semelhante, dificuldades em traduzir “*possibly*” foram encontradas em estudo prévio realizado na Indonésia¹⁴. Dada a impossibilidade de encontrar um sinônimo ajustado na língua local – *Bahasa Indonesia* – os autores traduziram a expressão como “ *mungkin*”, equivalente a “ *maybe*” na língua original. Neste estudo, optamos por “possivelmente sim” para traduzir “ *possibly*” como forma de tentar maior aproximação do sentido original.

As perguntas 3, 6, 8, 10, 11A, 11B e 12 foram alteradas no intuito de facilitar sua compreensão. No item 3, a expressão “*Have you ever*” foi traduzida para “Alguma situação” ao invés de “Já houve alguma situação”. Essa alteração foi realizada para aproximar o sentido da nova sentença daquele de sua versão original na língua inglesa. De igual modo, no item 6, “seu contato com pessoas a sua volta” foi substituído por “o contato das pessoas com você”. No item 8, substituímos “Alguém se recusaria” por “Você acha que alguém se recusaria”. Já no item 10, foi incluído “familiares” para incluir também participantes sem filhos, uma vez que o item em sua versão original parece assumir que todos os participantes têm filhos. Os itens 11A, 11B e 12 foram alterados para tentar assegurar equivalência cultural, com intuito de incluir participantes que possuem constituições amorosas e familiares diferentes do casamento tradicional. Considerando que as três questões envolvem essa temática, traduzimos as expressões “*to get married*”, “*marriage*” e “*to marry*” por “relacionamento amoroso”. As expressões “*Unmarried only*” e “*Married only*” foram respectivamente traduzidas para “Apenas para pessoas sem parceiro” e “Apenas para pessoas com parceiro”.

A escala original e as alterações descritas até a quarta etapa (comitê de peritos) podem ser visualizadas no Quadro 1.

Quinta Etapa – Pré-teste

Os três pré-testes foram realizados seguindo recomendações⁸ que preconizam entre cinco a 10 participantes para cada pré-teste, segundo o ponto de saturação das informações. Cada entrevista teve duração aproximada de 50 min. Foi incluído texto com instruções aos participantes, que precisou ser ajustado ao longo dos pré-testes. As perguntas que apresentaram problemas ou dificuldades de compreensão por parte dos entrevistados foram alteradas para o pré-teste subsequente.

A amostra inicial consistiu de 29 sujeitos, mas dois recusaram participar devido à falta de tempo e três participantes foram excluídos por incapacidade de compreensão da escala *Likert*.

Quadro 1. Comparação da EMIC Stigma Scale em sua versão original, versão síntese e versão do primeiro pré-teste. Rio de Janeiro, Brasil, 2016.

Item	Documento original	Síntese das traduções	Versão final resultante do Comitê de Peritos e utilizada no primeiro pré-teste
01	<i>If possible, would you prefer to keep people from knowing about your leprosy?</i>	Se possível, você evitaria que as pessoas soubessem que você tem hanseníase?	Se possível, você preferiria evitar que as pessoas soubessem que você tem ou teve hanseníase?
02	<i>Have you discussed this problem with the person you consider closest to you, the one whom you usually feel you can talk to most easily?</i>	Você já conversou sobre sua doença com a pessoa que você considera mais próxima de você, ou seja, aquela com quem você, geralmente, se sente mais à vontade para falar?	Você já conversou sobre a hanseníase com a pessoa que você considera mais próxima de você, ou seja, aquela com quem você, geralmente, se sente mais à vontade para falar?
03	<i>Do you think less of yourself because of this problem? Has it reduced your pride or self-respect?</i>	Você se considera inferior por causa desta doença? Ela diminui seu orgulho ou respeito próprio?	Você se considera inferior por causa desta doença? Ela diminui seu orgulho ou respeito próprio?
04	<i>Have you ever been made to feel ashamed or embarrassed because of this problem?</i>	Já houve alguma situação ou alguém que fez você se sentir envergonhado ou constrangido por causa desta doença?	Alguma situação já fez você se sentir envergonhado ou constrangido por causa desta doença?
05	<i>Do your neighbors, colleagues or others in your community have less respect for you because of this problem?</i>	Seus vizinhos, colegas ou outras pessoas de seu meio social demonstram menos respeito por você por causa desta doença?	Seus vizinhos, colegas ou outras pessoas de seu meio social demonstram menos respeito por você por causa desta doença?
06	<i>Do you think that contact with you might have any bad effects on others around you even after you have been treated?</i>	Você acha que seu contato com pessoas a sua volta poderia ter algum efeito ruim para elas, mesmo após seu tratamento?	Você acha que o contato das pessoas com você poderia ter algum efeito ruim para elas, mesmo após seu tratamento?
07	<i>Do you feel others have avoided you because of this problem?</i>	Você sente que as pessoas têm te evitado por causa desta doença?	Você sente que as pessoas têm te evitado por causa desta doença?
08	<i>Would some people refuse to visit your home because of this condition even after you have been treated?</i>	Alguém se recusaria a ir a sua casa por causa de sua doença, mesmo após seu tratamento?	Você acha que alguém se recusaria a ir a sua casa por causa de sua doença, mesmo após seu tratamento?
09	<i>If they knew about it would your neighbors, colleagues or others in your community think less of your family because of your problem?</i>	Se seus vizinhos, colegas ou outras pessoas de seu meio social soubessem sobre sua doença, eles poderiam desvalorizar sua família por isso?	Se seus vizinhos, colegas ou outras pessoas de seu meio social soubessem sobre sua doença, eles poderiam desvalorizar sua família por isso?
10	<i>Do you feel that your problem might cause social problems for your children in the community?</i>	Você sente que sua doença poderia trazer problemas para seus filhos em seu meio social?	Você sente que sua doença poderia trazer problemas para a vida social de seus filhos ou familiares?
11A.	<i>Do you feel that this disease has caused, or will cause, problems for you to get married? (Unmarried only)</i>	Você sente que esta doença causou ou irá causar dificuldades para você se casar? (Apenas para solteiros)	Você sente que esta doença causou ou causará dificuldades para você ter um relacionamento amoroso? (Apenas para pessoas sem parceiro)
11B.	<i>Do you feel that this disease has caused problems in your marriage? (Married only)</i>	Você sente que esta doença tem causado problemas em seu casamento? (Apenas para casados)	Você sente que esta doença causa problemas em seu relacionamento amoroso? (Apenas para pessoas com parceiro)
12	<i>Do you feel that this disease makes it difficult for someone else in your family to marry?</i>	Você sente que esta doença dificulta que alguém de sua família se case?	Você sente que esta doença dificulta que alguém de sua família tenha um relacionamento amoroso?
13	<i>Have you been asked to stay away from work or social groups?</i>	Já pediram a você para ficar afastado de seu trabalho ou de grupos sociais?	Já pediram a você para ficar afastado de seu trabalho ou de grupos sociais?
14	<i>Have you decided on your own to stay away from work or social group?</i>	Você decidiu por conta própria ficar afastado de seu trabalho ou de grupos sociais?	Você decidiu por conta própria ficar afastado de seu trabalho ou de grupos sociais?
15	<i>Because of leprosy, do people think you also have other health problems?</i>	Por causa da hanseníase, as pessoas acham que você também tem outros problemas de saúde?	Por causa da hanseníase, as pessoas acham que você também tem outros problemas de saúde?
Título	<i>Explanatory Model Interview Catalogue Stigma Scale</i>	Escala de Estigma do Inventário de Entrevistas em Modelo Explicativo	Escala de Estigma do Inventário de Entrevistas em Modelo Explicativo
Respostas	<i>Yes, possibly, uncertain, no</i>	Sim, talvez, não tenho certeza, não	Sim, possivelmente sim, não tenho certeza, não

A amostra final consistiu de 24 participantes, com idade média de 44,8 anos (DP = 13,25); a maioria era do sexo masculino (54,2%) e natural do Rio de Janeiro (75,0%) (Tabela). Outros participantes eram naturais da Bahia (9%), Pernambuco, São Paulo, Maranhão e Rio Grande do Norte (4% cada). Quanto à escolaridade, a maior proporção (46%) reportou ter ensino fundamental incompleto, mas 17% tinha ensino superior. Em relação à hanseníase, a maioria (83%) tinha sido classificada como multibacilar (com bacilos ácido-álcool resistentes em amostra de linfa ou biópsia de pele ou nervo), dos quais 14 (70%) tinham forma lepromatosa. Do total dos participantes, 72% estavam de alta por cura.

Como principal resultado do primeiro pré-teste, observamos que alguns participantes alterariam sua resposta caso pessoas de seu convívio (como vizinhos, amigos e colegas de trabalho) soubessem sobre sua doença. Lustosa et al.⁷ destacam que, no Brasil, há uma forte tendência de os pacientes omitirem que são afetados por hanseníase. Essa questão impacta diretamente a resposta dos participantes, uma vez que limita as suas experiências com estigma. Para responder ao EMIC-SS, o participante precisa hipotetizar a situação, mas essa capacidade varia amplamente entre participantes, podendo comprometer a validade da escala. Nesse sentido, estudos futuros precisam criar ou adaptar escalas que aferem estigma experimentado considerando a frequente omissão dos pacientes.

Em relação ao preenchimento da escala, foi considerado “nada cansativo” por todos os participantes, um resultado relevante na medida em que esse instrumento possivelmente será útil em investigações futuras que avaliem outros constructos associados. Por outro lado, quatro participantes reportaram não ter nenhuma dificuldade em responder a escala, enquanto três reportaram um pouco de dificuldade e relataram dificuldade para a compreensão de alguns itens (2, 4, 6, 8 e 12).

Quanto ao método de aplicação, embora a EMIC-SS tenha sido criada no modelo de entrevista, um estudo prévio utilizou a escala de modo autoaplicável, com a justificativa de que o modelo de entrevista é oneroso e de difícil aplicação em grandes amostras¹². Visto que o método de coleta de dados pode influenciar o entrevistado no momento de avaliação do estigma¹⁴, o pesquisador deve tomar cuidado para não causar qualquer tipo de desconforto à pessoa afetada pela hanseníase, sendo, portanto, fundamental o treinamento dos entrevistadores. Atentos a essas questões, bem como às recomendações dos peritos que se preocuparam especialmente com a autonomia dos participantes no momento de coleta de dados, o método autoaplicável foi testado. Não obstante, o tradicional modelo de entrevista foi considerado o mais adequado pelos participantes (n = 3 preferiram, n = 3 indiferentes). Assim, os pré-testes seguintes foram aplicados em modelo de entrevista.

No segundo pré-teste, a maioria dos participantes (n = 6) reportou nenhuma dificuldade em responder às perguntas. Os três participantes que reportaram alguma dificuldade em responder

Tabela. Características sociodemográficas dos participantes. Rio de Janeiro, Brasil, 2016.

Variável	Pré-teste 1	Pré-teste 2	Pré-teste 3
Total de participantes	7	9	8
Sexo (masculino/feminino)	5/2	5/4	3/5
Média de idade (anos)	48,2 (DP = 15,7)	44,7 (DP = 12,5)	41,7 (DP = 12,6)
Idade mínima-máxima (anos)	26-64	27-66	29-64
Classificação operacional (PB/MB)	1/6	2/7	2/6
Relacionamento amoroso (sim/não)	5/2	6/3	4/4
Escolaridade			
EF (c/inc)	1/4	1/3	1/4
EM (c/inc)	0/1	2/1	1/1
ES (c/inc)	1/0	2/0	1/0

PB: hanseníase paucibacilar (baciloscopia negativa); MB: hanseníase multibacilar (baciloscopia positiva); EF: ensino fundamental; EM: ensino médio; ES: ensino superior; c: completo; inc: incompleto; DP: desvio-padrão

destacaram dificuldades na compreensão das perguntas 2, 3, 13, 14 e 15. Particularmente, a pergunta 3, composta por duas perguntas, já tinha sido apontada como problemática no comitê de peritos. No mesmo sentido, um dos participantes verbalizou que teria uma resposta para a primeira pergunta e outra resposta para a segunda pergunta. Com intuito de reduzir esse problema, foram unidas as duas perguntas utilizando a expressão “ou seja”, resultando em: “Você se considera inferior por causa desta doença, ou seja, ela diminui seu orgulho ou respeito próprio?”.

No terceiro pré-teste, embora dois participantes ainda tenham considerado a escala “um pouco” difícil de responder, o conteúdo das perguntas foi compreendido por todos os participantes. Portanto, nenhum outro pré-teste foi considerado necessário.

Confiabilidade

A média do escore total do EMIC-SS foi de 12,4 (DP = 6,0), com variação entre 1 e 23. A consistência interna da escala foi de 0,64, considerada satisfatória para o presente estudo exploratório⁸. Média de escore semelhante à encontrada aqui foi reportada em estudo prévio¹⁷ – 13,8 (DP = 12), variação = 0 a 54. Já a consistência interna do mesmo registro prévio foi superior (0,88) a nosso achado, possivelmente justificada pelo elevado número de participantes (n = 806). A confiabilidade da tradução da EMIC-SS será avaliada em amostra maior àquela utilizada neste estudo.

A versão final da escala adaptada pode ser visualizada no Quadro 2.

Duas principais limitações deste estudo merecem ser destacadas. A primeira relaciona-se à amostra por conveniência, que pode limitar o potencial generalizador dos resultados. No entanto, considerando que a adaptação transcultural é um estudo qualitativo, sua intenção não é

Quadro 2. Escala de Estigma do Inventário de Entrevistas em Modelo Explicativo (EMIC-SS).

n	Item
1	Se possível, você preferiria evitar que as pessoas soubessem que você tem ou teve hanseníase?
2	Você já conversou sobre sua hanseníase com a pessoa que você considera mais próxima de você, ou seja, aquela com quem você se sente mais à vontade para falar?
3	Você se considera inferior por causa desta doença, ou seja, ela diminui seu orgulho ou respeito próprio?
4	Já houve alguma situação que fez você se sentir envergonhado(a) ou constrangido(a) por causa desta doença?
5	Seus vizinhos, colegas ou outras pessoas de seu meio social demonstram menos respeito por você por causa desta doença?
6	Você acha que o contato das pessoas com você poderia ter algum efeito prejudicial para elas, mesmo após seu tratamento?
7	Você sente que as pessoas têm te evitado por causa desta doença?
8	Alguém se recusaria a ir a sua casa por causa de sua doença, mesmo após seu tratamento?
9	Se seus vizinhos, colegas ou outras pessoas de seu meio social soubessem sobre sua doença, eles poderiam desvalorizar sua família por isso?
10	Você sente que sua doença poderia trazer problemas para a vida social de seus filhos ou familiares?
11A.	Você sente que esta doença causou ou causará dificuldades para você ter um relacionamento amoroso? (Apenas para pessoas sem parceiro(a))
11B.	Você sente que esta doença causa problemas em seu relacionamento amoroso? (Apenas para pessoas com parceiro(a))
12	Você sente que esta doença dificulta que alguém de sua família tenha um relacionamento amoroso com outra pessoa?
13	Já pediram a você para ficar afastado(a) de seu trabalho ou de grupos sociais por ter hanseníase?
14	Você decidiu por conta própria ficar afastado(a) de seu trabalho ou de grupos sociais por causa da doença?
15	As pessoas acham que por você ter hanseníase também tem outros problemas de saúde?

Nota: As opções *Likert* de resposta são assim definidas: “sim, possivelmente sim, não tenho certeza, não”; As instruções aos participantes são assim definidas: “Prezado(a) [NOME DO PARTICIPANTE], como resultado da hanseníase, de suas possíveis intercorrências e de seus diferentes sintomas, nós gostaríamos de saber como isso tem afetado a maneira como você se comporta com os outros e como outras pessoas se comportam com você. Não há resposta certa ou errada. Tome seu tempo, reflita e responda o que é verdade para você. Pode pedir para repetir as perguntas tantas vezes quantas forem necessárias. Lembre-se que todas as perguntas se referem ao seu adoecer com hanseníase.

generalizar, mas atender às equivalências exigidas nesse processo metodológico. Ademais, embora nossa amostra tenha sido coletada em um centro especializado na cidade do Rio de Janeiro, foi possível constatar que houve heterogeneidade amostral tanto em relação à naturalidade, quanto ao nível de instrução, sexo e idade, entre outros aspectos.

A segunda limitação refere-se à técnica de interrogatório, recomendada por Malhotra⁸, utilizada no pré-teste. Embora comumente empregada, essa técnica apresentou resultados regulares neste estudo, na medida em que a maior parte dos pacientes teve grandes dificuldades para reproduzir com as próprias palavras o que havia entendido do item. Associamos esse resultado à limitação cognitiva de alguns participantes, já que na primeira parte do pré-teste – análise protocolar – era claramente observado que os participantes entendiam as perguntas. Estudos futuros precisam avaliar a efetiva aplicabilidade do interrogatório durante o pré-teste.

CONCLUSÕES

O presente estudo descreveu o processo de adaptação transcultural do EMIC-SS para pessoas afetadas por hanseníase no Brasil. A escala adaptada apresenta consistência interna satisfatória. Possui especial valor em estudos futuros para viabilizar o entendimento da situação de pessoas afetadas por hanseníase e para monitorar, avaliar e comparar diferentes estratégias de intervenção e programas de saúde pública com enfoque na efetiva redução de estigma. Todavia, o uso da escala em investigações no Brasil ainda é limitado, sendo fundamental a realização de estudos futuros que investiguem sua validade de constructo, critério e reprodutibilidade no contexto nacional.

REFERÊNCIAS

1. Adhikari B, Kaehler N, Raut S, Marahatta SB, Ggyanwali K, Chapman RS. Risk factors of stigma related to leprosy: a systematic review. *J Manmohan Mem Inst Health Sci.* 2013;1(2):3-11. <https://doi.org/10.3126/jmmihs.v1i2.9902>
2. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine.* 2000;25(24):3186-91. <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>
3. Cross H, Choudhary R. STEP: an intervention to address the issue of stigma related to leprosy in Southern Nepal. *Lepr Rev.* 2005 [citado 3 abr 2017];76(4):316-24. Disponível em: <https://www.lepra.org.uk/platforms/lepra/files/lr/Dec05/Lep316-324.pdf>
4. Garbin CAS, Garbin AJI, Carloni MEOG, Rovida TAS, Martins RJ. The stigma and prejudice of leprosy: influence on the human condition. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2015;48(2):194-201. <https://doi.org/0037-8682-0004-2015>
5. Goffman E. Stigma: notes on the management of spoiled identity. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 1963.
6. Heijnders ML. The dynamics of stigma in leprosy. *Int J Lepr Other Mycobact Dis.* 2004;72(4):437-47. [https://doi.org/10.1489/1544-581X\(2004\)72<437:TDOSIL>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1489/1544-581X(2004)72<437:TDOSIL>2.0.CO;2)
7. Lustosa AA, Nogueira LT, Pedrosa JIS, Teles JBM, Campelo V. The impact of leprosy on health-related quality of life. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2011;44(5):621-6. <https://doi.org/10.1590/S0037-86822011000500019>
8. Malhotra NK. Pesquisa de marketing: uma orientação aplicada. Porto Alegre: Bookman; 2006.
9. Martins PV, Caponi S. Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. *Cienc Saude Coletiva.* 2010;15 Supl 1:1047-54. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000700011>
10. Monte RS, Pereira MLD. Hansen's disease: social representations of affected people. *Rev RENE.* 2015;16(6):863-71. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2015000600013>
11. Nardi SMT, Paschoal VD, Zanetta DMT. Social participation of people affected by leprosy after discontinuation of multidrug therapy. *Lepr Rev.* 2011 [citado 3 abr 2017];82(1):55-64. Disponível em: <https://www.lepra.org.uk/platforms/lepra/files/lr/Mar11/Lep55-64.pdf>

12. Nieuwsma JA, Pepper CM, Maack DJ, Birgenheir DG. Indigenous perspectives on depression in rural regions of India and the United States. *Transcult Psychiatry*. 2011;48(5):539-68. <https://doi.org/10.1177/1363461511419274>
13. Nunes JM, Oliveira EN, Vieira NFC. Ter Hanseníase: percepções de pessoas em tratamento. *Rev RENE*. 2008;9(4):99-104.
14. Peters RM, Dadun, Van Brakel WH, Zweekhorst MB, Damayanti R, Bunders JF, et al. The cultural validation of two scales to assess social stigma in leprosy. *PLoS Negl Trop Dis*. 2014;8(11):e3274. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0003274>
15. Peters RM, Dadun, Zweekhorst MB, Bunders JF, Irwanto, Brakel WH. A cluster-randomized controlled intervention study to assess the effect of a contact intervention in reducing leprosy-related stigma in Indonesia. *PLoS Negl Trop Dis*. 2015;9(10):e0004003. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0004003>
16. Rafael F, Houinato D, Nubukpo P, Dubreuil CM, Tran DS, Odermatt P, et al. Sociocultural and psychological features of perceived stigma reported by people with epilepsy in Benin. *Epilepsia*. 2010;51(6):1061-8. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2009.02511.x>
17. Rensen C, Bandyopadhyay S, Gopal PK, Van Brakel WH. Measuring leprosy-related stigma; a pilot study to validate a toolkit of instruments. *Disabil Rehabil*. 2011;33(9):711-9. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.506942>
18. Sermrittirong S, Van Brakel WH. Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants. *Leprosy Rev*. 2014 [citado 4 abr 2017];85(1):36-47. Disponível em: <http://www.lepra.org.uk/platforms/lepra/files/lr/Mar14/1835.pdf>
19. Van Brakel WH. Measuring leprosy stigma A preliminary review of the leprosy literature. *Int J Lepr Other Mycobact Dis*. 2003;71(3):190-7. [https://doi.org/10.1489/1544-581X\(2003\)71<190:MLSPRO>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1489/1544-581X(2003)71<190:MLSPRO>2.0.CO;2)
20. Van Brakel WH. Measuring health-related stigma: a literature review. *Psychol Health Med*. 2006;11(3):307-34. <https://doi.org/10.1080/13548500600595160>
21. Van Brakel W, Cross H, Declercq E, Deepak S, Lockwood D, Saunderson P, et al. Review of leprosy research evidence (2002-2009) and implications for current policy and practice. *Leprosy Rev*. 2010 [citado 4 abr 2017];81(3):228-75. Disponível em: https://www.lepra.org.uk/platforms/lepra/files/lr/Sept10/ILEP_TR.pdf
22. Weiss MG, Doongaji DR, Siddhartha S, Wypij D, Pathare S, Bhatawdekar M, et al. The Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC): contribution to cross-cultural research methods from a study of leprosy and mental health. *Br J Psychiatry*. 1992;160:819-30. <https://doi.org/10.1192/bjp.160.6.819>
23. Weiss MG, Ramakrishna J, Somma D. Health-related stigma: rethinking concepts and interventions 1. *Psychol Health Med*. 2006;11(3):277-87. <https://doi.org/10.1080/13548500600595053>
24. Weiss MG, Somma D, Obrist B. Training manual for cultural epidemiology: examples from a study of tuberculosis and gender. Basel: Swiss Tropical Institute, Department of Public Health and Epidemiology; 2008.
25. Weiss MG. Stigma and the social burden of neglected tropical diseases. *PLoS Negl Trop Dis*. 2008;2(5):e237. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0000237>

Contribuição dos Autores: Concepção e planejamento do estudo: FFRM, EMKXS, AMS, LPRN, XI. Coleta, análise e interpretação dos dados: FFRM, EMKXS, AMS, LPRN, XI. Elaboração ou revisão do manuscrito: FFRM, EMKXS, AMS, LPRN, ENS, JACN, AJO, XI. Aprovação da versão final: FFRM, EMKXS, AMS, LPRN, ENS, JACN, AJO, XI. Responsabilidade pública pelo conteúdo do artigo: FFRM, EMKXS, AMS, LPRN, ENS, JACN, AJO, XI.

Agradecimentos: A Paulo Mauricio de Oliveira Macedo e Ana Cristina Frony de Macedo pelo suporte no processo de adaptação transcultural.

Conflito de Interesses: Os autores declaram não haver conflito de interesses.