



Universidade Católica Portuguesa

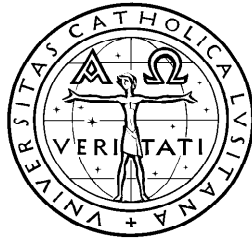
O ESTIGMA NA PESSOA COM TUBERCULOSE:
DESAFIOS PARA O ENFERMEIRO DE CUIDADOS DE
SAÚDE PRIMÁRIOS

Tese apresentada para obtenção do grau de doutor em Enfermagem

Por
Maria Isabel Pereira da Silva

Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem

Porto, fevereiro de 2025



Universidade Católica Portuguesa

O ESTIGMA NA PESSOA COM TUBERCULOSE:
DESAFIOS PARA O ENFERMEIRO DE CUIDADOS DE
SAÚDE PRIMÁRIOS

THE STIGMA IN PEOPLE WITH TUBERCULOSIS:
CHALLENGES FOR THE PRIMARY HEALTH-CARE
NURSES

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de
doutor em Enfermagem

Por

Maria Isabel Pereira da Silva

Sob a orientação de: Prof. Doutora Beatriz Rodrigues Araújo
Prof. Doutor João Manuel Costa Amado

Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem

Porto, fevereiro de 2025

Silva, Maria Isabel Pereira

O Estigma na Pessoa com tuberculose: Desafios para o Enfermeiro de Cuidados de Saúde Primários

Porto: Universidade Católica Portuguesa. Instituto de Ciências da Saúde. 2023.

ISBN:

Tese de Doutoramento – Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

Orientadores: Prof. Doutora Beatriz Araújo e Prof. Doutor João Manuel Costa Amado

Palavras-chave: Enfermagem; Tratamento tuberculose; Tuberculose; Estigma Social

Agradecimentos

É um verdadeiro desafio tentar traduzir por palavras o resultado de um percurso profundamente enriquecedor, recompensador e que me ajudou a compreender melhor aqueles que vivem a experiência do estigma num processo de doença.

Chegada ao fim desta caminhada, fica a convicção de ter despertado alguma atenção sobre uma problemática que se perpetua na atualidade. Acredito que o esforço associado a esta, se traduza num futuro próximo, num olhar diferente e mais abrangente sobre a pessoa com tuberculose pulmonar.

Este percurso só foi possível, porque várias pessoas se disponibilizaram e me deram o privilégio de com elas trabalhar, refletir e aprender.

Agradeço aos utentes, suas famílias e a todos os enfermeiros, meus colegas, pela disponibilidade e testemunhos, o que tornou possível esta investigação.

Agradeço ainda a todos os meus amigos e a todos aqueles a quem, de alguma forma, o resultado desta investigação possa contribuir para o alívio do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar.

Aos que não esquecerei nunca de agradecer:

À Professora Doutora Beatriz Araújo e ao Professor Doutor João Amado, que aceitaram orientar este trabalho. Obrigada por terem acreditado em mim e por terem colocado a vossa sabedoria ao serviço deste desafio. Obrigada, ainda, por terem chegado ao fim desta caminhada, comigo.

Por fim, ao Zé e aos meus filhos, que ao jeito de cada um, sempre cuidaram de mim!

A todos, OBRIGADA.

“A menos que modifiquemos a nossa maneira de pensar, não seremos capazes de resolver os problemas causados pela forma como nos acostumamos a ver o mundo”.

Albert Einstein

Resumo

Estudos sugerem que o estigma na pessoa com tuberculose pulmonar, ainda é, na atualidade, uma realidade. O estigma relacionado com esta doença interfere na autoestima e na qualidade de vida da pessoa doente, nas suas relações familiares e sociais e ainda no seu tratamento.

Em Portugal, a problemática do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar tem sido pouco investigada, apesar de alguns estudos, de forma casual, apontarem para a sua relevância.

Este estudo analisa o estigma na pessoa com tuberculose pulmonar, em Centros de Diagnóstico Pneumológico da região Norte de Portugal e desenvolve-se em duas partes, constando a primeira dum estudo prévio de natureza qualitativa, com enfermeiros de Centros de Diagnóstico Pneumológico de Portugal Continental, tendo em vista identificar a presença de estigma relacionado com a doença nos discursos dos enfermeiros. Os resultados deste estudo e a revisão da literatura mostram que o estigma na tuberculose em Portugal é uma realidade, sendo por isso pertinente aprofundar esta problemática.

A segunda parte apresenta o estudo do estigma na tuberculose na perspetiva da pessoa com tuberculose pulmonar e do enfermeiro dos Cuidados de Saúde Primários. Para o efeito, foram desenvolvidos três estudos, nomeadamente o: “Estudo I” constituído por três estudos metodológicos com o objetivo de avaliar as características métricas da *Tuberculosis Related Stigma Scale* e da Escala de Satisfação com o Suporte Social e a construir e validar conteúdo do questionário “A minha Opinião”; “Estudo II” de paradigma quantitativo, com o objetivo de avaliar o estigma e a satisfação com o suporte social na perspetiva das pessoas com tuberculose pulmonar em tratamento ou em *follow-up* em Centros de Diagnóstico Pulmonar; e “Estudo III” de paradigma qualitativo que explorou a problemática do estigma na tuberculose, na perspetiva do enfermeiro de Cuidados de Saúde Primários, tendo em vista identificar manifestações de estigma na pessoa com Tuberculose Pulmonar, no âmbito da sua prática clínica.

Os resultados dos estudos confirmam a presença de estigma nas pessoas com tuberculose pulmonar, prevalecendo o alto estigma. Situação análoga foi verificada nos discursos dos enfermeiros, em que o estigma também está presente, surgindo eles próprios como vítimas e simultaneamente impulsionadores do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar. O Sistema Nacional de Saúde e as orientações dele emanadas são, cumulativamente, fonte de estigma na pessoa com a doença. Por fim, através da triangulação dos dados, compreendemos e consolidamos a resposta à questão de partida desta investigação. Descrevemos, ainda, a abrangência do estigma na amostra em estudo e verificamos que para além deste ainda

permanecer na atualidade, causa impacto económico e sofrimento físico, moral e social, motivando desânimo e, até depressão, favorecendo o isolamento social e familiar na pessoa acometida pela doença.

Concluimos o estudo apresentando um modelo explicativo do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar, onde vemos representada a sua origem e consequências, quer a nível da pessoa doente, dos profissionais de saúde quer da família. Globalmente, estes resultados sugerem a necessidade de refletir sobre as políticas de saúde relacionadas com a doença e o seu tratamento e, simultaneamente, empoderar os profissionais de saúde nesta área. Admitindo que, por questões de saúde pública e em prol de um Bem-Maior, subsista o benefício da monitorização permanente com tónica na toma diretamente observada da medicação, pelos profissionais de saúde, existem também, na atualidade, ferramentas e recursos que podem auxiliar o enfermeiro e a pessoa doente a cumprir as metas desejáveis, no que se relaciona com o percurso e garantia do tratamento. Estas ferramentas poderão acrescentar valor ao binómio pessoa doente-sistema de saúde, protegendo a pessoa na sua individualidade e o enfermeiro; e ao sistema de saúde a cumprir as metas delineadas. Tal deverá constituir foco de atenção da prática clínica e da investigação, assumindo-se como um aspeto particularmente relevante no cuidado à pessoa com tuberculose pulmonar, em Portugal.

Palavras-chave: Enfermagem; estigma social; tuberculose

Abstract

Studies suggest that the stigma towards patients with pulmonary tuberculosis is still currently a reality. The stigma related to this disease interferes with the patients' self-esteem, their quality of life, family and social relationships and, also, with their medical treatment.

In Portugal, this stigma matter towards patients with pulmonary tuberculosis has not been deeply investigated, despite some studies occasionally suggesting its relevance.

This investigation analyses the stigma related to pulmonary tuberculosis patients, in Pulmonary Diagnostic Centres of the northern regions of Portugal and is carried out in two stages. The first stage comprehends a preliminary study, of qualitative nature, on nurses from Pulmonary Diagnostic Centres of continental Portugal. This preliminary study aims to identify whether stigma is present in nurses' speeches. The results from this study and the theoretical background available show that the stigma towards tuberculosis in Portugal is a reality, which intensifies the importance of exploring this matter.

The second stage presents the study of the stigma of tuberculosis from the perspective of the patients and of the nurses of Primary Healthcare. For this purpose, three studies were carried out: "Study I" comprises three methodological studies to evaluate the metrical characteristics of Tuberculosis Related Stigma Scale and of Social Support Satisfaction Scale, and to build and validate the content of the survey "A minha Opinião" (My opinion); "Study II", of quantitative paradigm, aims to evaluate the stigma and the satisfaction towards the social support, from the perspective of pulmonary tuberculosis patients enduring current medical treatments in Pulmonary Diagnostic Centres or in the follow-up stages; and "Study III", of qualitative paradigm, explores the matter of stigma in tuberculosis, from the Primary Healthcare nurses' perspectives, in order to identify stigma manifestations to the person suffering from pulmonary tuberculosis throughout their clinical experience.

The results of these studies have confirmed the presence of a high stigma towards patients with pulmonary tuberculosis. Similar results were obtained when analysing nurses' speeches. The stigma is also present, and nurses appear as victims and, simultaneously, as stigma boosters. The National Healthcare System and their orientations are, cumulatively, a source for stigma towards the patients. Lastly, through data triangulation, we were able to understand and consolidate the answer to the research question that triggered this investigation. We have also described the broadness of the stigma in our sample panel, and we have also verified that not only the stigma remains a reality in society, but it also causes economic impact and

physical, moral, and social suffering, therefore motivating discouragement, or even depression, and favouring social and family isolation of the diseased.

We have concluded this investigation by showing an explicative model of the stigma felt by the pulmonary tuberculosis patient, where it is possible to see its origin and consequences to the diseased and family members, and healthcare professionals. Globally, these results suggest the need to reflect on the healthcare policies for this disease and its treatment and, simultaneously, the need to empower healthcare professionals in this matter. Considering that, for public health reasons and for a Greater Good, the benefit of permanent monitoring persists, with emphasis on the medication intake directly observed by health professionals, there are currently tools and resources that may aid the nurse and the patient to fulfil desired goals regarding the treatment journey and efficiency. These tools may add value to the binomial diseased patient-healthcare system, protecting both the patient and the nurse; and to the healthcare system, by helping achieve the desired targets. This should constitute the main focus of clinical practice and research, since this is a particularly relevant aspect to the pulmonary tuberculosis patient's care, in Portugal.

Keywords: Nursing; social stigma; tuberculosis.

Siglas e Acrónimos

ARS	Administração Regional de Saúde
CDP	Centro de Diagnóstico Pneumológico
CIPE	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
DGS	Direção Geral da Saúde
DN	Diário Notícias
DOTS	Diretamente Observed Treatment Strategy
ESSS	Escala de Satisfação com o Suporte Social
HIV	Human Immunodeficiency Virus
n.º	Número
OE	Ordem dos Enfermeiros
PNT	Plano Nacional para a Tuberculose
TOD	Toma de Observação Direta
TRSS	Tuberculosis Related Stigma Scale
SIDA	Síndrome da Imuno Deficiência Adquirida.
SNS	Serviço Nacional de Saúde
SVIG-TB	Sistema de Vigilância da Tuberculose
UF	Unidade Funcional
<i>VS [vs]</i>	Versus
WHO	World Health Organization

Índice

INTRODUÇÃO.....	25
PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	29
Capítulo 1 - Tuberculose pulmonar: o problema do estigma em saúde	31
Capítulo 2 - Modelo de Promoção de Saúde.....	59
Capítulo 3 - Concepção e justificação do estudo.....	63
PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO.....	73
Capítulo 4 - Estudo I: características métricas das escalas.....	75
1. Análise da dimensionalidade e da consistência interna.....	75
2. Estudo de adaptação e validação da <i>Tuberculosis-Related Stigma Scale</i>	76
3. Estudo de adaptação e validação da Escala de Satisfação com o Suporte Social em pessoas com tuberculose pulmonar	83
4. Estudo de construção e validação do conteúdo do Questionário “A Minha Opinião”.....	88
Capítulo 5 - Estudo II: Estigma na pessoa com tuberculose pulmonar: perspetiva da pessoa com tuberculose pulmonar.....	91
1. Introdução.....	91
2. Objetivos.....	92
3. Metodologia.....	92
3.1. Contexto do estudo e amostra.....	92
3.2. Instrumentos de medida.....	93
3.3. Procedimentos de colheita e tratamento dos dados	93
4. Considerações éticas	95
5. Apresentação e análise dos resultados.....	95
5.1. Análise fatorial confirmatória das Escalas Tuberculosis Related Stigma Scale e Escala de Satisfação com o Suporte Social.....	96
5.2. Cálculo dos padrões de estigma na amostra	101
5.3. Caracterização sociodemográfica da amostra	102
5.4. Relação entre a satisfação com o suporte social e as variáveis idade, escolaridade, situação profissional e situação familiar	120
5.5. Relação entre as dimensões da <i>Tuberculosis Related Stigma Scale</i> e as subescalas da Escala de Satisfação com o Suporte Social.....	127
6. Conclusão.....	129

Capítulo 6 - Estudo III: Estigma na tuberculose: perspectiva do enfermeiro de Cuidados de Saúde Primários	130
1. Introdução.....	130
2. Objetivo	131
3. Metodologia.....	131
3.1. Contexto do estudo e participantes.....	131
3.2. Técnica e procedimentos de recolha de dados	132
3.3. Procedimentos de recolha, processamento e armazenamento de dados das entrevistas.....	132
4. Considerações éticas	135
5. Apresentação e análise dos resultados.....	136
5.1. Caracterização sociodemográfica dos enfermeiros dos Centros de Diagnóstico Pneumológico	136
5.2. Resultados, categorização e análise dos discursos dos enfermeiros.....	137
Capítulo 7 - Do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar à intervenção do enfermeiro: Análise e discussão dos resultados	153
CONCLUSÃO.....	184
Modelo explicativo do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar.....	188
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	190
APÊNDICES	225
Apêndice I -Versão portuguesa da Tuberculosis Related Stigma Scale	227
Apêndice II- Questionário: “A Minha Opinião”.....	229
Apêndice II- Questionário e Roteiro de Entrevista para Enfermeiros.....	235
ANEXOS.....	239
Anexo I - Tuberculosis Related Stigma Scale.....	241
Anexo II- Pedido e autorização à autora da Tuberculosis Related Stigma Scale	243
Anexo III- Escala de Satisfação com o Suporte Social.....	245
Anexo IV- Pedido e autorização para utilização da Escala de Satisfação com o Suporte Social.....	247
Anexo V- Parecer da Comissão Ética para a Saúde, da ARS Norte, I.P.	249
Anexo VI- Modelo de Consentimento Informado.....	251
Consentimento Informado, Livre e Esclarecido para participação em investigação.....	252

Índice de Figuras

Figura 1- Incidência da tuberculose. Casos notificados por faixa etária e sexo, no ano de 2020.....	32
Figura 2 - Incidência. Casos notificados por faixa etária e sexo, no ano de 2020	35
Figura 3 - Dados Tuberculose na região Norte, 2018	36
Figura 4: Modelo de Promoção da Saúde de Nola Pender	60
Figura 5 - Desenho da investigação	69
Figura 6 - Modelo de dois fatores da <i>Tuberculosis Related Stigma Scale</i> em Portugal	98
Figura 7 - Modelo de quatro fatores da Escala de Satisfação com o Suporte Social em pessoas com tuberculose pulmonar	100
Figura 8 - Figura ilustrativa da esquematização das Categorias e subcategorias que emergiram dos discursos dos enfermeiros	138
Figura 9- Níveis de escolaridade população portuguesa em 2021	160
Figura 10 - Modelo explicativo do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar	189

Índice de Gráficos

Gráfico 1 - Histograma dos padrões de estigma	101
Gráfico 2 - Distribuição da amostra segundo os Padrões de estigma	102
Gráfico 3- Interação do grupo etário com a intimidade.....	122
Gráfico 4- Interação do grupo etário na Satisfação	122
Gráfico 6-Interação da escolaridade na com a com família Satisfação com os amigos.....	123
Gráfico 5-Interação da escolaridade na Satisfação.....	123
Gráfico 7- Interação da escolaridade na Satisfação com a intimidade	124
Gráfico 8-Interação da situação familiar na Intimidade	125

Índice de Quadros

Quadro 1- Quadro ilustrativo das versões da TRSS	82
Quadro 2 - Categorias e subcategorias emergentes dos motivos que levaram a pessoa com tuberculose a pensar em desistir do tratamento.....	118
Quadro 3 - Categorias, subcategorias e unidades de registo emergentes dos motivos que levaram a indicar que a modalidade de toma da medicação NÃO corresponde às expectativas	119

Índice de Tabelas

Tabela 1- Resultados da análise fatorial da Tuberculosis-Related Stigma Scale e os coeficientes alfa de Cronbach das dimensões	79
Tabela 2 - Análise da consistência interna e homogeneidade dos itens da Tuberculosis-Related Stigma Scale	81
Tabela 3- Resultados da análise fatorial da Escala de Satisfação com o Suporte Social e os coeficientes alfa de Cronbach das subescalas.....	84
Tabela 4- Análise da consistência interna e homogeneidade dos itens da Escala de Satisfação com o Suporte Social.....	86
Tabela 5 - Correlação entre as subescalas e a escala global	87
Tabela 6 - Caracterização sociodemográfica da amostra segundo o sexo	103
Tabela 7 - Relação entre os padrões de estigma da amostra as variáveis de caracterização sociodemográfica.....	104
Tabela 8 - Distribuição das opiniões da amostra relativas aos conhecimentos sobre tuberculose, informações dos profissionais de saúde, modalidades de tratamento, envolvimento nas decisões, gastos associados ao tratamento e expectativas individuais, segundo o sexo	106
Tabela 9 - Relação entre o conhecimento sobre tuberculose e seu tratamento e a idade	112
Tabela 10 - Relação entre o conhecimento sobre tuberculose e seu tratamento e a escolaridade.....	113
Tabela 11- Relação entre a clareza na explicação sobre o acompanhamento do tratamento e a idade.....	113
Tabela 12 - Relação entre a clareza da explicação sobre o acompanhamento do tratamento e a escolaridade.....	114
Tabela 13 - Distribuição das respostas relativas ao acompanhamento do tratamento.....	114
Tabela 14 - Outras informações segundo o sexo.....	115
Tabela 15- Relação entre a negociação da modalidade e do local da toma e a idade.....	115
Tabela 16 - Relação entre a correspondência da modalidade da toma da medicação	116
Tabela 17 - Caracterização da amostra: satisfação com os serviços de saúde	117
Tabela 18 - Resultados da análise descritiva das subescalas da ESSS, segundo a idade	121

Tabela 19 - Resultados da análise descritiva das subescalas da ESSS, segundo a escolaridade da amostra	122
Tabela 20 - Resultados da análise descritiva das subescalas da ESSS, segundo a situação familiar da amostra	124
Tabela 21 - Resultados da análise descritiva das subescalas da ESSS, segundo a situação profissional da amostra.....	126
Tabela 22- Matriz de correlação entre as subescalas da Escala de Satisfação com o Suporte Social e dimensões da <i>Tuberculosis Related Stigma Scale</i>	128
Tabela 23- Dados sociodemográficos e profissionais dos enfermeiros	136

INTRODUÇÃO

A tuberculose é uma doença causada por *Mycobacterium tuberculosis*. Pode atingir vários órgãos, mas a sua forma pulmonar é a que traz mais preocupação a nível de saúde pública (Veiga, 2016; WHO, 2022).

Apesar de ter um tratamento eficaz há mais de 50 anos, continua a ser, na atualidade, um problema grave de saúde à escala Global. É a principal causa de morte por um único agente infeccioso. Aproximadamente um terço da população mundial está infetado pelo *Mycobacterium tuberculosis* e em risco de desenvolver a doença (WHO, 2022).

Em 2020, a nível mundial, assistiu-se a um significativo desvio das metas previstas na Estratégia da OMS “End TB” as quais visam uma redução de 90% por cento nas mortes por tuberculose e uma redução de 80% por cento na taxa de incidência da doença, até 2030, em comparação com a linha de base de 2015 (Sahu et al., 2021).

A pequena redução anual da incidência de tuberculose que vinha a ser observada em anos anteriores quase estagnou e as notificações de pessoas com a doença diminuíram cerca de 18% em relação ao ano anterior. Pela primeira vez desde 2012, o número estimado de mortes por tuberculose, a nível global, aumentou (Chakaya et al., 2022).

Dados da WHO de 2022, que analisaram a resposta à doença de 215 países em 2021, sugerem que o número estimado de tuberculose aumentou 4,5 % face a 2020 e morreram mais 100 mil pessoas, devido à doença (WHO, 2022).

Para recuperar novamente as metas de controle da tuberculose, é necessário a coordenação de várias atividades, tais como o diagnóstico precoce de casos suspeitos, regimes de tratamento adequados e completados, identificação de fatores facilitadores do abandono do tratamento ou retardamento na procura de cuidados de saúde em situação de sintomas sugestivos. Importa ainda alinhar e articular os serviços de saúde relacionados com a tuberculose com a recente infeção por Covid (Hopewell, Reichman e Castro, 2021, Ntoumi et al, 2022, Ruhwald et al., 2022, Zimmer et al., 2022).

Em Portugal, conforme publicado no Relatório de Vigilância e Monitorização da Tuberculose em Portugal: Dados definitivos 2020 (DGS, 2021), verifica-se uma redução progressiva da incidência desta doença. Em 2020, foram notificados, 1465 casos da doença, o que corresponde a uma taxa de notificação de 14.2 por 100 mil habitantes. Contudo, de acordo

com o Tuberculosis surveillance and monitoring in Europe 2022-2020, Portugal mantém-se como um dos países da Europa Ocidental com maior incidência da doença (WHO, 2022).

Relativamente ao tratamento da tuberculose, a WHO (2003;1019, 2019 a) recomenda que sejam efetuados esforços no sentido de se tratar com sucesso pelo menos 90% dos casos diagnosticados. Estas recomendação sustentam-se no facto se se identificarem quedas substanciais no sucesso do tratamento da doença. Os últimos dados globais de resultados do tratamento da tuberculose de novos casos de tuberculose pulmonar bacteriologicamente confirmados apontam para uma queda global de 86% em 2014 para 83% em 2017 (WHO, 2019, 2019 a).

Encontra-se bem documentado que o sucesso do tratamento depende de diversos fatores e determinantes sociais que se interrelacionam entre si e têm como fator chave a adesão ao regime medicamentoso. Uma abordagem centrada na pessoa, é exemplo para aumentar a adesão ao tratamento e minimizar o risco do seu abandono (WHO, 2003; Alhewiti, 2014).

A tuberculose encontra-se descrita como uma doença fortemente influenciada por determinantes sociais, com ênfase para a situação socio económica, suporte social, exclusão e estigma social. O estigma social tem sido considerado um indicador de grande importância nesta relação e com grande impacto na não adesão ao tratamento medicamentoso (Coreil et al., 2010; Kipp, 2011, Yan).

Diariamente, pessoas com tuberculose interagem com pessoas que revelam comportamentos de discriminação e desvalorização na família, na sociedade e nos serviços de saúde. No que se refere a esta temática, pesquisas apontam que o principal efeito do estigma associado à tuberculose é o isolamento social da pessoa doente, na comunidade e na família e com impacto na não conclusão do tratamento prescrito (Long et al., 2001; Touse et al., 2014; WHO, 2021 a).

Nos últimos anos tem-se verificado uma preocupação crescente em compreender o estigma associado à tuberculose, com o objetivo de identificar e implementar intervenções que possam minimizar o seu impacto sobre as pessoas com esta doença (Weiss et al., 2006). No entanto, a sua redução não tem sido uma prioridade nas políticas de saúde, nem é grandemente afirmado na forma como os serviços de saúde são prestados ou avaliados, nem é uma vertente habitualmente integrada na formação inicial e contínua de todos os profissionais de saúde (Nyblade et al., 2019).

Dentro do sistema de saúde, o estigma em relação a uma pessoa que vive com uma doença específica prejudica o acesso ao diagnóstico, tratamento e a resultados de saúde bem-sucedidos (Bonadonna et al., 2017).

Ao nível do quadro conceptual que suporta esta investigação, procuramos saber sobre as diferentes perspetivas teóricas e os achados da produção científica, na área da problemática do estigma na pessoa com tuberculose. Para além de elevar o nível de compreensão dos diversos contributos, vem sustentar as nossas preocupações, demonstrando que é possível compreender as implicações que esta variável representa no processo e resultado do sucesso do tratamento instituído e no bem-estar da pessoa doente e da família.

Da bibliografia científica consultada, reavemos uma inquietação progressiva com o fenómeno do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar.

Do estudo de Nyblade e colaboradores (2019) revela-se que, para além da doença, as normas institucionais e comunitárias também poderão ser responsáveis pela estigmatização das pessoas com tuberculose, e que existe efetivamente uma escassez de intervenções direcionadas para a redução do estigma em unidades de saúde, com foco na tuberculose.

Considerando a produção científica e a experiência de alguns anos de contacto da investigadora com CDP, confrontamo-nos com um fenómeno que envolve fatores e problemas sociais complexos, cuja magnitude do problema nos parece estar um pouco mais além do que inicialmente supúnhamos. Por conseguinte, pareceu-nos existir vários e sólidos argumentos para investigar com maior profundidade o fenómeno do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar.

Pretendemos que esta investigação contribua para o despertar da problemática na intervenção dos enfermeiros, nos responsáveis e decisores das políticas de saúde das Unidades de Saúde e, ainda, nos decisores de políticas de saúde a nível nacional envolvendo todos os intervenientes num compromisso de melhoria continua da qualidade de cuidados à pessoa doente e família.

Do ponto de vista teórico, o estudo sustentou-se no Modelo de Promoção da Saúde de Nola Pender.

Para melhor compreensão do desenvolvimento da pesquisa, do ponto de vista estrutural esta tese encontra-se organizada em duas partes, estando a Parte I organizada em três capítulos (capítulos n.º 1, 2 e 3), aborda o enquadramento teórico, um estudo prévio e a concepção e justificação do estudo. Por seu lado, a Parte II integra quatro capítulos: no capítulo 4 constituído pelo Estudo I, apresentamos o estudo das características métricas das escalas; no capítulo 5, intitulado Estudo II, expomos o estudo do estigma na tuberculose pulmonar na perspetiva da pessoa com tuberculose pulmonar; capítulo 6, constituído pelo Estudo III, reporta-se ao estudo do estigma na tuberculose pulmonar na perspetiva do enfermeiro de Cuidados de Saúde Primários. Por fim, o capítulo 7 constituído a partir da triangulação dos

dados dos estudos desenvolvidos, apresenta a análise e discussão global dos resultados e suas implicações: “do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar à intervenção do enfermeiro”; o Modelo explicativo do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar; e as limitações e implicações para a disciplina e prática clínica e para a investigação. Fazem ainda parte do estudo as referências bibliográficas segundo as normas de referência da APA, os apêndices e os anexos.

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Capítulo 1 - Tuberculose pulmonar: o problema do estigma em saúde

Neste capítulo procuramos abordar os conceitos centrais que perseguem este estudo: fundamentalmente, o estigma da tuberculose pulmonar com as suas implicações no indivíduo e na sua rede sociofamiliar, tomando como referência o proveniente do divulgado pela produção científica, o ponto de vista de pensadores, e investigadores, e ainda, o preconizado pelas políticas de saúde e as orientações das unidades de cuidados.

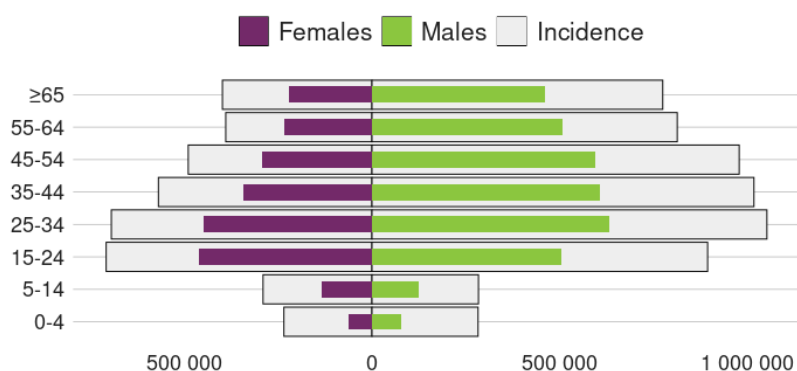
Entendemos que tal abordagem contribui para a compreensão do estado da arte sobre a problemática, situando o conhecimento produzido e esclarecendo a relevância e orientação do fenómeno em estudo.

Os desafios sanitários da tuberculose em Portugal e no mundo

A tuberculose continua a ter consequências devastadoras a nível da saúde global, da economia e das condições sociais. De facto, em todo o mundo, a cada dia morrem cerca de quatro mil pessoas e vinte e oito mil adoecem devido a esta doença (WHO, 2021).

A tuberculose, doença infecciosa, é causada por *Mycobacterium tuberculosis Complex*. Apesar de poder atingir qualquer órgão, a forma pulmonar é a mais frequente e a que mais implicações tem em termos de saúde pública. O seu contágio faz-se através dos bacilos que são expelidos por pessoas com a doença, principalmente através da tosse e da fala, podendo, posteriormente, ser inalados pelos seus contactos iniciando-se, assim, a cadeia de transmissão. Tem um período médio de tratamento de cerca de seis meses (DGS, 2016).

Figura 1- Incidência da tuberculose. Casos notificados por faixa etária e sexo, no ano de 2020



Fonte: World Health Organization 2021; *Global tuberculosis report 2021*

Em 1993, a tuberculose foi declarada pela World Health Organization (WHO), como emergência à escala global, tendo sido recomendada a adoção da estratégia *Directly Observed Treatment Strategy* (DOTS) (WHO, 1994), como medida para garantir o seu controlo e tratamento efetivo.

Pode afetar qualquer pessoa em qualquer lugar, mas a maioria daqueles que desenvolvem a doença são adultos homens. Em 2019, 56% das pessoas que desenvolveram tuberculose foram homens, 32% mulheres e 12% crianças com idade inferior a 15 anos de idade. Em 2019, 8,2% das pessoas portadoras de HIV foram afetadas pela tuberculose (WHO, 2020).

Apesar de se assistir, nos últimos anos, a uma diminuição do número de pessoas afetadas pela tuberculose, em 2019, cerca de 10 milhões de pessoas adoeceram com a doença, e só cerca de 30 países com alta incidência de tuberculose, representam quase 90% daqueles que adoecem, a cada ano (WHO, 2020).

A maioria das pessoas que desenvolveram tuberculose, em 2019, estavam nas regiões do Sudeste Asiático (44%), África (25%) e Pacífico Ocidental (18%) (*Ibidem*).

Dos 30 países da WHO mais afetados pela tuberculose, a Índia representa 26% do total dos casos, a Indonésia 8,5%, a China 8,4%, as Filipinas 6,0%, o Paquistão 5,7%, a Nigéria 4,4%, o Bangladesh 3,6% e a África do Sul 3,6%. Somados, representam dois terços do número total de casos. Os restantes 22 incluídos neste grupo foram responsáveis por 21% do total de casos (*Ibidem*).

Em 2019, só 54 países apresentavam uma baixa taxa de incidência de tuberculose, com destaque para as regiões das Américas e da Europa, além de alguns países nas regiões do

Mediterrâneo Oriental e Pacífico Ocidental. Esses países encontram-se bem posicionados, no que se refere ao objetivo de eliminar a doença (WHO, 2020).

No sentido de se encontrar uma estratégia comum e abrangente a nível global no combate a esta epidemia, em 1994 a WHO recomendou a adoção da DOTS. Esta é uma estratégia de saúde pública, constituída por cinco elementos fundamentais: o compromisso político; a deteção passiva de novos casos; o esquema terapêutico de curta duração, estandardizado e administrado sob observação direta de um observador (TOD); o fornecimento regular de antituberculosos; e a implementação de um sistema de informação que permita conhecer a evolução da doença e os resultados do tratamento (WHO, 1994). Porém, esta medida, cujo contributo é considerado crucial na luta contra a tuberculose, não impediu que, na atualidade, esta doença ainda seja uma das 10 principais causas de morte no mundo e a principal causa de morte por um único agente infeccioso. Cerca de um quarto da população mundial está infetada com *Mycobacterium tuberculosis* e, portanto, corre o risco de desenvolver a doença, estando todos os países afetados. Compreende-se, assim, a multiplicação de esforços e compromissos globais, dos quais se destaca o investimento de cerca de 2 biliões de dólares anuais destinado à investigação nesta área para acabar com a epidemia (WHO, 2020).

A redução global no número total de mortes por tuberculose entre os anos de 2015 e de 2019 foi de 9%, ou seja, menos de um terço do definido no marco proposto na Estratégia *End TB*, a qual previa uma redução de 35% em 2020 e o acabar com a epidemia da tuberculose, em todo o mundo, até 2035 (*Ibidem*).

Entre os anos 2018 e 2019 houve uma redução de 2,3% no número de mortes, sendo este valor mais significativo na Região Europeia da WHO. A região africana teve uma redução de 16% o que é considerado um bom progresso (*Ibidem*).

Tem-se, também, observado que a pandemia de Covid-19 pode mitigar os progressos recentes no combate à tuberculose, por diversos e variados fatores. Nos quatro países - Índia, Indonésia, Filipinas e África do Sul - responsáveis por 44% dos casos globais de tuberculose, houve grandes quedas no número de pessoas com diagnóstico de tuberculose entre janeiro e junho de 2020, quando comparado com o mesmo período em 2019. Tal facto pode estar relacionado com os impactos económicos da pandemia sobre os rendimentos e o emprego das pessoas, e sobre a alocação de recursos governamentais para os serviços de apoio ao trabalho de Covid-19, com reordenamento do funcionamento de serviços de saúde e mobilização de profissionais para atuar na resposta a esta pandemia/ao novo coronavírus. Por conseguinte, é necessário, mesmo em situações de calamidade, que se continue a direccionar esforços no combate à

doença, mantendo o foco e reforçando a recomendação, a nível mundial, da estratégia DOTS (DN/Lusa, 2021; Stop TB partnership; 2021).

De uma forma geral, são encontrados exemplos positivos em 46 países que, ao que tudo indica, estiveram no caminho certo para alcançar a meta de 2020, incluindo sete países com alta incidência, com destaque para o Bangladesh, Quênia, Moçambique, Myanmar, Federação Russa, Serra Leoa, República Unida da Tanzânia e o Vietname, que está próximo de alcançar a meta pretendida (WHO, 2020).

O grande foco da Estratégia *End TB* centra-se em medidas que contribuem para a redução da exposição a casos de resistência à medicação e a retratamentos, motivados pela suspensão/paragem ou abandono do tratamento, facto que compromete a interrupção da cadeia de transmissão (DGS, 2001).

Os esforços para se alcançar as metas da Estratégia *End TB* ainda não são suficientes. Relativamente ao tratamento da tuberculose, em 2018 e 2019 foram tratadas 14,1 milhões de pessoas, o que representa, apenas, 35% da meta proposta para 5 anos (2018–2022) que é de 40 milhões. Somente 6,3 milhões de pessoas iniciaram o tratamento preventivo o que representa 21% da meta de 5 anos, que é de 30 milhões (WHO, 2020).

É ainda de realçar que o financiamento para prevenção, diagnóstico, tratamento e atendimento, na área da tuberculose, foi de US\$ 6,5 bilhões em 2020, o que representa 50% da meta de, pelo menos, US\$ 13 bilhões por ano até 2022. Na mesma linha, em 2018, a investigação na área desta doença foi de US\$ 906 milhões, isto é, menos de metade da meta de US\$ 2 bilhões por ano em 2018-2022. Estes dados revelam, de forma efetiva, que a situação é preocupante se pensarmos no objetivo da eliminação da tuberculose (*Ibidem*).

Outro dos fatores que contribui para o controlo da tuberculose é o sucesso do tratamento, considerado como tratamento completado sem interrupção. O sucesso terapêutico tem como fator chave a adesão ao regime medicamentoso, representando um desafio no controlo da doença. A interrupção precoce do tratamento é um problema para a pessoa doente, família, prestadores de cuidados, responsáveis dos programas nacionais e para a Saúde Pública (WHO, 2003; Alhewiti, 2014).

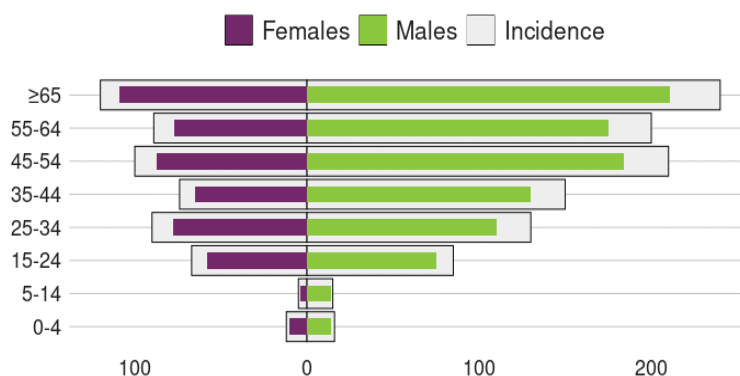
A WHO refere-se ao abandono do tratamento, como sendo todo o tratamento que é interrompido durante um período de dois meses consecutivos. Em termos de saúde pública, a falha do tratamento pode resultar em retratamentos, na falha da interrupção da cadeia de transmissão da doença e até numa tuberculose multirresistente, que é um dos problemas mais importantes a ser enfrentado pela saúde pública (WHO, 2007).

A tuberculose resistente a medicamentos constitui uma ameaça universal à saúde pública. Globalmente, em 2019, cerca de meio milhão de pessoas desenvolveram tuberculose resistente à rifampicina, das quais 78% tinham tuberculose multirresistente, sendo as maiores contribuições para a carga global oriunda da Índia (27%), China (14%) e Federação Russa (8%) (WHO, 2020).

Tuberculose pulmonar em Portugal

Perfil da tuberculose: População em Portugal, 2020: 10 milhões de pessoas (figura 2).

Figura 2 - Incidência. Casos notificados por faixa etária e sexo, no ano de 2020



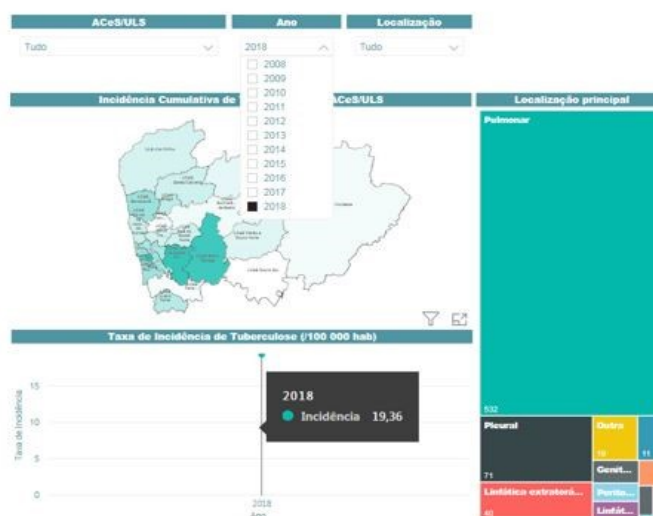
Fonte: World Health Organization 2021; *Global tuberculosis report 2021*

Nos últimos 10 anos, Portugal apresentou uma diminuição de cerca de 40% da taxa de notificação e de incidência de tuberculose, com valores de incidência abaixo dos 20/100.000 habitantes desde 2015. Em 2017 foram diagnosticados 1244 casos de tuberculose pulmonar, dos quais 57,3% verificaram-se nos distritos de Lisboa e do Porto (DGS, 2018a).

Em 2018 foram notificados 1703 casos de tuberculose, apresentando uma taxa de incidência de aproximadamente 15,6/100.000 habitantes, ou ligeiramente inferior. Os distritos do Porto e Lisboa são os que apresentam/têm a mais alta taxa de notificação e os únicos do país que se mantêm acima dos 20 casos por 100 mil habitantes (25,3 e 23,7 casos por 100 mil habitantes, respetivamente) (DGS, 2018b).

A região Norte de Portugal registou, no ano de 2019, 532 novos casos, o que traduz uma taxa de incidência de 19,36/100.000 habitantes (figura 3).

Figura 3 - Dados Tuberculose na região Norte, 2018



Fonte: SVIG-TB: ARS Norte- Programa Regional para a Tuberculose

Dados recentes da WHO (2019) colocam Portugal numa ligeira inversão da sua tendência, podendo este dado estar também relacionado com o número de casos de tuberculose em crianças de 5 anos de idade (Serviço Nacional de Saúde, 2019; WHO, 2019a).

Advindo das recomendações pela WHO, o Programa Nacional de Luta contra a Tuberculose (PNT) em Portugal foi revisto em 1995 (DGS, 1995).

O PNT é um programa que se enquadra na estratégia DOTS e possui um sistema de informação e vigilância próprio e informatizado, designado por SVIG-TB. Este programa baseia-se na notificação obrigatória de casos novos. É um sistema coordenado, centralmente, por uma equipa da Direção Geral da Saúde, e está acessível e disponível nos Centros de Diagnóstico Pneumológico (CDP). É deste programa que se extraem todos os dados sobre o controlo da doença conseguido em Portugal (DGS, 2001).

No que se refere a estratégias de tratamento identificadas na literatura, em Portugal, identificam-se orientações relacionadas com o tratamento, as quais referem que o sucesso da terapêutica depende essencialmente do cumprimento integral do plano terapêutico, nomeadamente na fase inicial de ataque que deve ser, de preferência, controlada (DGS, 1995). O Manual de Boas Práticas de Enfermagem em Tuberculose (Magalhães et al., 2013) [Manual de Enfermagem: Toma de Observação Direta em Doentes com Tuberculose (Magalhães et al., 2016)] e o Manual de Tuberculose e Bactérias não Tuberculosas (Direção-Geral da Saúde, 2020), apontam para que a toma diária da medicação seja feita e supervisionada por um profissional de saúde. A Ordem dos Enfermeiros reforça o conceito de que o enfermeiro surge

assim, claramente, na linha da frente de um tratamento padronizado, que é a TOD (Ordem Enfermeiros, 2013).

Quanto à problemática do estigma em pessoas doentes com tuberculose, a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE, 2011) apresenta o termo estigma e a definição do conceito. No documento “Estabelecer parcerias com os indivíduos e as famílias para promover a adesão ao tratamento” (Conselho Internacional dos Enfermeiros, 2009a) o estigma é exposto como um Foco de Enfermagem, mas para o qual não estão disponíveis intervenções.

Aliás, Magalhães e colaboradores (2016, p.14) colocam o “dever de colaborar na redução do estigma” na alçada das responsabilidades das pessoas doentes.

O suporte social no tratamento da tuberculose pulmonar

As discussões centradas nos problemas e necessidades sociais procuram novas estratégias e articulações para lidar, de forma positiva, com esses problemas. A construção de parcerias entre diferentes segmentos da sociedade, tais como universidades, serviços de saúde, serviços e organizações comunitárias, visam a implementação de um novo paradigma da produção social da saúde: a intersetorialidade. Esta dimensão engloba a criação de espaços comunicativos, a capacidade de negociação e também a superação de conflitos permitindo chegar, com maior robustez, às ações (WHO, 2021).

Esta abordagem conduz-nos à compreensão de suporte social. Este conceito é definido como a perceção pelo qual os recursos, numa dada estrutura social, permitem satisfazer necessidades de carácter instrumental e expressivas, em situações quotidianas e em situações de crise, envolvendo o cônjuge, a família, os amigos, os vizinhos, os serviços comunitários, os grupos de autoajuda, os profissionais de saúde, entre outros (Mazzei et al., 2003).

As redes sociais pessoais variam de cultura para cultura, quer a nível da sua configuração quer a nível da sua diferenciação de um coletivo maior. Dentro de cada segmento cultural e socioeconómico, existe um determinado perfil das redes e relações sociais dos indivíduos, com o seu próprio ciclo de vida e de acordo com o ciclo de vida de outros membros da família nuclear e o seu contexto (Sluzki, 2010).

Na verdade, a nossa rede social engloba todos aqueles com quem interagimos e que nos distinguem e, de forma recíproca, nós distinguimos. Este segmento social acompanha-nos e é

elemento-chave de nossa identidade, da nossa história, da nossa sensação de satisfação e realização com a vida e, pressupõe que o indivíduo esteja no seu centro (*Ibidem*).

O apoio social relacionado com as relações sociais e referente às ligações entre pessoas e grupos, envolve a rede familiar, os grupos informais, formais e institucionais, assim como outras organizações, que possam compor as redes de apoio a pessoas doentes, protegendo-as (Almeida et al., 2020). Contribuem para fornecer significado de vida e de satisfação com o papel dos envolvidos, tanto para os prestadores como para os destinatários, e motiva-os para cuidarem de si (Blieszner et al., 2019). A ligação entre pessoas e ambientes, pode resultar num suporte de apoio social em momentos críticos dos indivíduos (Caplan, 1994; Ng et al., 2021). O suporte social é dividido pelos aspetos objetivos e subjetivos. Nos aspetos objetivos temos o número de amigos, a frequência e intensidade de contactos, e a existência, ou não, de amigos íntimos e de redes sociais. A perceção individual da adequação e da satisfação com a dimensão social da sua vida fazem parte dos aspetos subjetivos (Ribeiro, 1999).

O suporte social é, efetivamente, um conceito muito abrangente, com um vasto domínio, cuja importância é indiscutível tanto para a saúde como para as doenças, (*Ibidem*).

Há ampla evidência de que uma rede social pessoal estável, sensível, ativa e confiável tem um efeito muito positivo sobre os indivíduos. Uma rede social confiável fornece suporte emocional, senso de valor, ajuda prática, atua como agentes de referência, aumenta a adequação e o uso oportuno dos serviços de saúde e serve de suporte ao planeamento dos cuidados de enfermagem centrados na pessoa (Gomes et al., 2016; Siqueira, 2018, Barbosa et al., 2021).

São inúmeras as pesquisas que fornecem evidência sobre o impacto dessas variáveis micro sociais na saúde das pessoas. A nossa vida é social a partir do momento em que nascemos e aqueles que nos cercam são, em última análise, parte de nós mesmos (Sluzki, 2010).

O suporte social e outras estratégias para lidarem com os problemas influenciam, diretamente, no encorajamento, reforço positivo, motivação para o autocuidado e adesão ao tratamento de pessoas com tuberculose (Neves et al., 2018). Por outro lado, a falta de apoio social é apontada como uma das primeiras razões para a pessoa com tuberculose abandonar o tratamento. O medo da infeção, a autoestima e a discriminação dos seus familiares, podem ser percebidos como potenciadores da não adesão ao plano medicamentosos, visto que as relações familiares fornecem o apoio social fundamental para a adesão ao tratamento (*Ibidem*).

A pessoa com tuberculose e com suporte social e familiar precário, para além de apresentar risco acrescido na continuidade da toma diária da medicação, pode ainda desenvolver

sintomatologia depressiva, isolamento social e abandono do tratamento (Chirinos et al., 2015; Neves et al., 2018).

O isolamento social na pessoa com tuberculose, revela uma fragilidade no processo de reabilitação e cura da pessoa doente. A presença da rede de apoio social tem aqui um papel de grande relevância, ajudando a enfrentar melhor o processo e a doença e a modificar as percepções e crenças em relação à tuberculose (*Ibidem*).

No que se relaciona com os profissionais de saúde, estes fazem parte da rede social da pessoa com tuberculose e contribuem, de forma significativa, para o seu bem-estar. Os valores, crenças, comportamentos e os relacionamentos que as pessoas doentes mantêm, influenciam na programação e no impacto da sua rede social. Assim, o suporte social recebido e percebido pela pessoa doente é primordial para o alcance do mais alto nível de saúde bem como para ajudar a enfrentar situações desgastantes, como as vividas pela pessoa com tuberculose (Chirinos et al., 2015).

Neste âmbito, é consensual que a prevenção e o tratamento da tuberculose devem privilegiar uma abrangente combinação de determinantes biológicos e sociais. Lidar com a tuberculose, com o seu tratamento e com a adesão ao tratamento medicamentoso é um processo complexo e que exige, para além de uma sólida compreensão das características do *mycobacterium tuberculosis*, um amplo conhecimento da pessoa doente (estado imunológico, condições coexistentes, adesão ao tratamento, status socioeconómico, percepções e preferências) e também da sua comunidade (como apoio familiar, relações e redes sociais e até questões económicas e habitacionais). Este é, por certo, um compromisso reforçado que reúne sinergias capazes de contribuir para o tratamento eficaz da tuberculose, o qual se alicerça e promove cuidados centrados na pessoa com a doença (Glaziou et al., 2018; Stop TB partnership, 2021; WHO; 2021).

Todavia, e apesar dos esforços direcionados no combate e controle desta doença a nível global, a tuberculose pulmonar continua a representar uma importante ameaça à saúde pública. Todos os avanços no conhecimento da doença e das tecnologias colocadas ao seu serviço, aparentam não serem ainda suficientes para controlar, de forma sustentada, as taxas de morbilidade e mortalidade, principalmente em países em desenvolvimento (Mazzei et al., 2003).

Tendo em conta a magnitude da problemática da tuberculose pulmonar e a relevância do suporte social na eficácia e eficiência no seu controle e tratamento, consideramos de grande importância para o estudo, a avaliação e análise desta variável.

Após vasta pesquisa sobre instrumentos de avaliação do suporte social, na pessoa com tuberculose pulmonar, e na ausência de um instrumento específico, decidimos pela Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) da autoria de Ribeiro (1999).

Estigma e o estado de saúde

Os determinantes sociais da saúde referem-se aos fatores institucionais, comunitários e interpessoais que dificultam o acesso das pessoas aos serviços de saúde (WHO, 2008).

O estigma, que é moldado e promulgado por normas institucionais e comunitárias e atitudes interpessoais, é um determinante social da saúde (Heijnders, & Der Meij, 2006). É um processo que se inicia quando um determinado traço ou característica de um indivíduo ou grupo é identificado como indesejável ou desvalorizado (Link & Phelan, 2001).

Estigma: dos conceitos à saúde

Estigma, com origem na *palavra STYGMA*, emergiu pela primeira vez na Grécia Clássica e descrevia sinais corporais que, sendo visíveis, assinalavam algo de positivo ou de negativo relativo ao status moral de quem os possuía. Estes sinais avisavam que o portador era um escravo, um criminoso ou traidor, tratando-se assim de uma pessoa marcada e/ou poluída, pelo que devia ser evitada (Mason et al., 2001).

Em medicina, o estigma passou a ser considerado um “sinal persistente e característico de uma dada doença”. No sentido figurado, tem o significado de “*sinal vergonhoso; desonra; negativa associada a certo comportamento, característica*” (Infopédia, 2003-2020)¹

A CIPE define estigma como “crença prejudicada: prática de associar descrédito ou vergonha a outros, devido à presença de um fator marcante; frequentemente associado a doença mental, incapacidade (ou limitação) física, religião ou histórico de comportamento criminal” (CIPE, 2017, p. 81).

No seu livro *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*, Goffman descreve a sua visão de estigma como sendo uma situação em que o indivíduo está inabilitado para a aceitação social plena. Ou seja, existe algo na pessoa que a inibe na sua interação social.

¹ <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/estigma> [consultado em 14-03-2020].

Para o autor, o estigma representa um desvio em relação ao padrão considerado normal (Goffman, 2009).

O conceito defendido por Goffman deixa-nos transparecer a ideia da presença física entre dois grupos: os normais, que serão os estigmatizantes, e os que apresentam desvios relativamente aos normais, os estigmatizados. Neste sentido, a sociedade estabelece os meios de categorizar os indivíduos e os atributos considerados como naturais e comuns para cada um dos indivíduos de cada um dos grupos, dando-se, assim, o processo de estigmatização.

À luz do conceito de estigma defendido por Goffman, a pessoa estigmatizada possui duas identidades: a real e a virtual. A real relaciona-se com um conjunto de categorias e atributos que uma pessoa prova ter e, a virtual, é o conjunto de categorias e atributos que as pessoas têm para com o estranho que aparece à sua volta. Estas são as exigências feitas pelos normais, ou os estigmatizantes, quanto ao que o estranho deveria ser. Face a isto, uma determinada característica pode ser um estigma quando há uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real (Goffman, 2009).

Ainda segundo Goffman (2009), o estigma pode apresentar-se associado a três formas: as deformações físicas (deficiências motoras, visuais, desfigurações do rosto etc.); algumas características e alguns desvios de comportamento (distúrbios mentais, vícios, toxicodependências, sexualidade etc.); e estigmas tribais (relacionados com a pertença a uma raça, nação ou religião). Porém, e apesar de distintas, é possível encontrar a mesma característica sociológica em todas as formas. Ou seja, qualquer indivíduo que possua um traço que chame a atenção, pode acabar por afastar todos os que encontra, anulando a possibilidade de repararem nos restantes atributos, que o tornariam facilmente acolhido na relação social quotidiana.

Neste enquadramento, as atitudes que os indivíduos possam ter perante os outros, poderão não ser nada benevolentes e, conseqüentemente, conduzir a atitudes de discriminações, baseadas numa ideologia de inferioridade e, até, de pessoa perigosa. É através destas ideologias, ou conceitos pré formados, que muitas vezes e sem pensar, reduzimos as chances de vida dessas pessoas (*Ibidem*).

Os indivíduos considerados normais constroem uma ideologia para explicar a inferioridade das pessoas com um estigma. Para ter controle do perigo que a pessoa representa, acreditam que alguém com um estigma não é verdadeiramente humano. Os estigmatizados possuem uma marca, uma identidade social vista como deteriorada para conviver com os outros (*Ibidem*).

O estigma pode não ser característica do comportamento da pessoa, mas uma consequência da aplicação de normas sociais (*Ibidem*).

Os grupos sociais criam regras e as pessoas que as infringem são objeto de punição, sendo rotuladas como diferentes das demais. Estas regras são meramente criadas pela sociedade (Becker, 1963).

Ainlay e colaboradores (1986) são da opinião que o estigma é uma construção social, cujos atributos particulares que desqualificam as pessoas variam de acordo com os períodos históricos e com a cultura, não lhes propiciando uma aceitação plena social. As pessoas são apenas estigmatizadas num determinado contexto, que envolve a cultura, acontecimentos históricos, políticos e económicos, bem como situação social. Visto desta forma, a estigmatização não é uma propriedade individual.

O estigma não é um processo natural do indivíduo, ele é um conceito construído pela sociedade. Os sentimentos e crenças que caracterizam o estigma para com outra pessoa podem ser passados de geração em geração, mas há sempre a possibilidade de mudanças na percepção de estigmas ao longo da vida, especialmente quando se tem um contacto mais próximo. Alguns estigmas permanecem durante longos períodos; no entanto, muitos são findáveis e característicos de um determinado contexto histórico, social e cultural (Ainlay et al., 1986).

O conceito de estigma tem assumido diferentes significados quanto aos seus aspetos sociais. À luz da sociologia, direciona-se para a categorização de um grupo por outro, conferindo-lhe a classificação de um grau inferior no que se refere ao status social. A atribuição de um estigma a um grupo ou pessoa está relacionada com os preconceitos, os estereótipos e com o medo do desconhecido sobre os outros. Esse processo pode ser impiedoso, até porque a identidade atribuída por um grupo a um indivíduo ou grupo social, pode passar a ser aceite pelo grupo estigmatizado, que acaba por assumir posições inferiores de status social devido à internalização da categoria que lhe é imposta (Elias & Scotson, 2000).

Link & Phelan (2001) são da opinião que o estigma é um conceito com pouca clareza conceptual, sendo definido de formas distintas por vários autores, e aplicado de modo diferente e, por vezes, controverso. Os autores defendem a existência de desafios principais à conceptualização de estigma, o qual é visto como algo que o indivíduo possui, em vez de ser um rótulo que os outros atribuem, verificando-se, assim, uma desvalorização dos aspetos estruturais da estigmatização. Definem estigma, como sendo um conjunto de componentes interrelacionados, tais como a rotulagem, o estereótipo, a separação cognitiva, a perda de estatuto e a discriminação. E explicam a rotulagem como sendo o processo de distinguir e rotular diferenças humanas. Essas diferenças são socialmente significativas, como por exemplo, a cor da pele e o sexo, e aplicam o termo rótulo em vez de marca, por entenderem que é algo que é visível na pessoa. Em relação aos estereótipos, Link e Phelan (2001) referem-

se às crenças da cultura dominante que associam os indivíduos rotulados a um conjunto de características indesejáveis, tratando-se de um estereótipo negativo.

O estigma pode ser concebido como um processo multifacetado quando a rotulagem, os estereótipos negativos, a exclusão, a discriminação e o baixo estatuto-social concorrem numa situação de poder. Os seus efeitos são altamente prejudiciais aos estigmatizados, até mesmo no âmbito do desenvolvimento do autoconceito e da baixa autoestima, havendo sempre tentativas de amenização ou fuga da condição que lhes é imposta (Link & Phelan, 2001).

Apesar da sociologia descrever o estigma como um processo inerente à interação social, caracterizado por categorias tais como a rotulação, o status social, "desviante" e "normal" (Goffman, 2009), outras definições mais recentes têm-se referido ao estigma na perspetiva psicológica. Esta perspetiva destaca os processos psicossociais do estigma e acrescenta outros aspetos, como as crenças, os estereótipos, as atitudes, o preconceito e a discriminação (Link & Phelan, 2001). Neste sentido, somos levados a pensar que o estigma é um conceito socialmente estabelecido e que o processo de estigmatização interfere, de forma negativa, nas pessoas que são suas vítimas.

O estigma é uma barreira que se encontra bem documentada no que se refere à sua influência em diversas doenças. É um dos principais impulsionadores de maus resultados de saúde em todo o mundo. Influencia o comportamento de procura de cuidados de saúde, a qualidade do atendimento pelas unidades de saúde e até mesmo o comportamento de adesão ao tratamento das pessoas doentes (Stangl et al., 2019). E influi, também, nos resultados de saúde da população ao piorar, interferir ou impedir uma série de processos, incluindo relações sociais, disponibilidade de recursos, respostas psicológicas e comportamentais, agravando a saúde quando ela já é, essencialmente, precária (Hatzenbuehler et al., 2013).

A maioria das estruturas de estigma relacionadas com a saúde explora caminhos psicológicos ao nível individual, com foco nos indivíduos que experimentam o estigma, naqueles que perpetuam o estigma, ou em ambos. Apesar da sua importância para a compreensão dos fatores que facilitam e medeiam o processo de estigmatização nas pessoas, essas estruturas não identificam intervenções necessárias e que influenciem, significativamente, o processo de estigmatização; por isso, é importante compreender como é que o estigma é vivenciado e como é relacionado (Stangl et al., 2019).

As experiências de estigma podem incluir ou a discriminação experimentada, quando os comportamentos estigmatizantes se enquadram no âmbito de normas ou leis aplicadas em determinado local, ou o estigma experimentado, relacionado com comportamentos

estigmatizantes muitas vezes associados ao uso de expressões verbais desapropriadas (Stangl et al., 2013).

O estigma internalizado, ou auto estigma, é definido como a adoção pelo próprio de crenças e sentimentos sociais negativos, bem como a desvalorização social, associada ao seu status estigmatizado (Stangl et al., 2019).

O estigma na área da saúde está relacionado com o viver com uma doença ou com uma condição de saúde específica. Este estigma pode ser experimentado em todas as etapas da vida; contudo, o estigma nos serviços de saúde é particularmente gravoso, afetando negativamente as pessoas que os procuram em momentos mais vulneráveis (*Ibidem*).

O estigma afeta, também, o bem-estar dos profissionais da saúde porque estes profissionais também podem estar a viver em condições estigmatizadas (Siegel et al., 2015).

Nos serviços de saúde, as manifestações de estigma estão largamente documentadas, e variam desde a negação total de cuidados, prestação de cuidados abaixo do padrão espectável, comportamentos de ordem física ou verbal desadequados, até algumas atitudes menos desejáveis, como por exemplo, fazer certas pessoas esperar, de forma intencional, mais do que o necessário (Dodor & Keith, 2009).

Os profissionais podem temer a infeção, os comportamentos do grupo estigmatizado (como o uso de drogas ou ações imprevisíveis) ou a mortalidade associada à doença (Chang & Cataldo, 2014). Podem, ainda, estar em sofrimento moral, devido à desaprovação pessoal de comportamentos associados a doenças, o que pode levar a reações estigmatizantes que interfiram com o seu desempenho profissional, podendo comprometer a qualidade dos cuidados que prestam (Ross & Goldner, 2009).

Uma vez que o estigma é aplicado a pessoas com uma determinada doença ou condição de saúde específica e manifesta-se em experiências ou práticas, são necessárias intervenções para amenizar os danos e alterar atitudes e comportamentos prejudiciais que possam comprometer a saúde em geral e o bem-estar das pessoas afetadas (Heijnders & Der Meij, 2006).

Pelo exposto, existe uma crescente preocupação em compreender o estigma associado a muitas doenças, incluindo a tuberculose, e a sua importância para a saúde pública. A compreensão do fenómeno permite, às instituições, planear e implementar intervenções adequadas com o intuito de minimizar o impacto do estigma sobre as pessoas doentes (Weiss et al., 2006).

Estigma social na tuberculose

O sofrimento físico, económico, moral e até social, decorrente do carácter estigmatizante da doença, é uma das causas do abandono do tratamento da tuberculose (Pereira & Lima, 1999; Sousa, 2012). As atitudes complexas que as pessoas doentes apresentam, atuam como barreiras aos cuidados de saúde, complicando o tratamento e este comportamento pode ser motivado pelo estigma social associado à doença e, por isso, deve ser objeto da nossa atenção e interesse (Veiga, 2016).

Socialmente, a tuberculose é considerada uma doença da pobreza ou de dificuldades económicas e as pessoas afetadas enfrentam, muitas vezes, vulnerabilidades, marginalização, estigma e discriminação (WHO, 2020).

O estigma na tuberculose, é descrito como um dos fatores que interfere negativamente na adesão e na conclusão do plano de tratamento instituído, não só porque potencia o isolamento social, mas também porque é, muitas vezes, um fator de negação da própria doença o que, só por si, pode comprometer a adesão e o sucesso do tratamento (WHO, 2003; Duarte, 2016).

O estigma causado pela tuberculose é difícil de definir por ser um conceito muito abstrato (Juniarti & Evans, 2010). É considerado um processo social que se revela através de uma marca ou atributo em indivíduos e que tem como consequência a exclusão, a rejeição, a culpa ou até mesmo a desvalorização desse indivíduo (Weiss et al., 2006).

Goffman (2009) descreveu o estigma como uma desgraça social que resulta de uma marca do corpo, ou pertença a uma raça ou grupo desprezado e que desqualifica o portador para a plena aceitação social.

Também foi descrito como rotulagem, estereotipagem, separação, perda de status e discriminação (Link & Phelan, 2001). Esse estereótipo e descrédito podem ter um impacto negativo sobre o bem-estar de um indivíduo por causa dos sentimentos de culpa e vergonha (Chapple et al., 2004). Também pode ter um forte impacto nas oportunidades de emprego, na procura de habitação e até na procura de cuidados médicos (Link & Phelan, 2006).

Contextualizando o estigma no âmbito desta doença ele é também uma consequência da visão comum de que a tuberculose é uma "pena de morte" e é também considerada uma "doença suja", porque está associada, muitas vezes, a maus hábitos e práticas imorais (Long et al., 2001).

O estigma da tuberculose pode persistir mesmo depois de a doença ter sido curada (Rajeswari et al., 2005; Braga et al., 2020).

O conceito de estigma está, também, intimamente associado à percepção de que os infetados, ou afetados, colocam outras pessoas em risco de infeção, desencadeando-se um processo de estigmatização (Long et al., 2001). A estigmatização está enraizada, principalmente, na necessidade biológica de viver em grupos eficazes. Na ótica de Neuberg e colaboradores (2000) a estigmatização é uma resposta a fatores que ameaçam a eficácia e eficiência do funcionamento de um determinado grupo, sendo este, um aspeto essencial da existência humana. A estigmatização ocorre quando os princípios básicos da vida em grupo, como a reciprocidade, confiança, valores comuns e bem-estar do grupo, são violados. Como o funcionamento efetivo do grupo depende de valores e ideais comuns, as pessoas que os outros consideram prejudiciais à socialização dos valores do grupo predominante tornam-se estigmatizadas (Neuberg et al., 2000).

Neste sentido, os membros de um determinado grupo afetados por uma doença contagiosa serão vistos como uma ameaça e, por tal, estigmatizados. Assim, o estigma da tuberculose é concebido como um fenómeno socialmente construído em oposição a um problema meramente individual, o que nos transporta para os determinantes sociais das doenças infecciosas como a pobreza, o tecido urbanístico e a diferença entre as classes sociais (Vieira, 2011).

As atitudes, práticas e normas das instituições e dos profissionais de saúde, relativamente às pessoas com tuberculose, estão, também, descritas como causas do estigma na tuberculose (Sengupta et al., 2006; Nyblade et al., 2019). Muitas pessoas doentes não aceitam o tratamento supervisionado por profissionais de saúde ou, até mesmo, por familiares porque sentem que perdem o controlo sobre o seu próprio tempo, tornando-se num fator perturbador da sua integração social (Bond & Nyblade, 2006). Pelo facto de serem submetidas à TOD, a percepção da doença adquire uma conotação de doença grave, pelo seu carácter de contagiosidade. Para além da perda do controlo das próprias pessoas doentes sobre o seu tempo é ainda retirada a sua identidade social, evidenciando que são portadoras de uma “moléstia” que necessita de vigilância e controlo da toma da medicação, por parte dos profissionais de saúde ou outros. Algumas mulheres preferiram deslocar-se para uma unidade distante da sua área de residência para não serem identificadas pelos agentes de saúde e vizinhos, não revelando, assim, a sua condição de pessoa doente (Silva, 2009; Souza, 2012).

Efeitos e consequência do estigma

São múltiplos e variáveis os conceitos relativamente ao estigma. No entanto, todos convergem na direção de que as suas implicações podem ser significativamente gravosas. Esta opinião é defendida por diversos autores referindo-se mesmo à forma como a pessoa estigmatizada interioriza esse sentimento e as consequências que pode ter na vida do indivíduo, como por exemplo a diminuição da autoestima, da autoconfiança e a perda da qualidade de vida (Moore et al., 2013).

Major e O'Brien (2005) são da opinião que as consequências do processo de estigmatização, são amplas e diversas e, podem, até, conduzir à discriminação. Também podem afetar, de forma direta, o estatuto social, o bem-estar psicológico, a saúde física e limitar o acesso a vários e importantes domínios da vida da pessoa estigmatizada (Major & O'Brien, 2005).

Os indivíduos estigmatizados têm tendência a interiorizar preconceitos negativos e desenvolver sentimentos negativos acerca deles próprios (Latalova et al., 2014). Podem ainda confrontarem-se com dificuldades na procura de trabalho, nos serviços de saúde, na justiça, ou serem discriminados pela própria família (Major & O'Brien, 2005) e até mesmo levar ao isolamento social (Machielse, 2015)². Muitas pessoas estigmatizadas lutam por ficar no anonimato e por não se exporem à sociedade (Lubkin & Larsen, 2013) devido ao medo da rejeição e de julgamentos negativos por parte dos outros, o que os leva a adotar comportamentos de distanciamento social. Desta forma, tentam precaver-se para que o seu estatuto de estigmatizado não seja descoberto. Este receio e isolamento pode, assim, impedir que a pessoa estigmatizada receba o apoio que necessita (Pachankis, 2007).

Corrigan e Watson (2002) e Corrigan et al., (2009) identificam dois tipos de estigma: o estigma da comunidade (*public stigma*) e o autoestigma (*self stigma*), mas Livingston e Boyd (2010) identificam três níveis: o estigma social que se refere ao estigma público ou coletivo; o estigma estrutural ou estigma institucional; e o estigma internalizado, também designado de auto estigma.

O estigma social ou público diz respeito ao estigma partilhado entre grupos ou por membros de uma determinada comunidade, geralmente manifestado por meio de atitudes negativas face a pessoas com determinadas perturbações, gerando uma dicotomia nós versus eles (Link & Phelan, 2001). A perceção da pessoa ou grupo, de que um determinado indivíduo é

²

https://www.researchgate.net/publication/270909162_The_Heterogeneity_of_Socially_Isolated_Older_Adults_A_Social_Isolation_Typology

socialmente inaceitável, deve-se a características físicas ou pessoais que este apresenta e, muitas vezes, associadas a reações negativas que conduzem à desvalorização da pessoa (Corrigan e Watson, 2002; Corrigan, et al., 2009).

Na opinião de Thornicroft e colaboradores (2007) este tipo de estigma tem essencialmente três causas: uma, a que os autores chamam de ignorância e que diz respeito à falta de informação correta ou a informação incorreta em relação a determinada doença, comum à grande maioria das pessoas; outra, relativa às atitudes relacionadas com os preconceitos; e, por fim, a causa associada aos comportamentos de medo, ansiedade e até afastamento, levando a pessoa a antecipar a rejeição, sob a forma de internalização do estigma.

O estigma social potencia e desenvolve o estigma estrutural e o estigma internalizado (Corrigan e Watson, 2002; Corrigan, et al., 2009).

O estigma internalizado desenvolve-se à medida que a pessoa, face a condições estigmatizantes, se torna consciente dos estereótipos negativos sobre o seu transtorno, concorda com eles e os aplica a si próprio, culminando num processo de internalização (*Ibidem*).

O processo de internalização do estigma assume um papel relevante quando diz respeito às condições psicológicas das pessoas até porque pode levar à diminuição da autoestima e da autoeficácia. Tem implicações práticas e muito significativas na vida da pessoa com tuberculose, das quais se destaca a influência negativa que pode ter nas perspetivas de recuperação e, até mesmo, na restrição das suas redes sociais (Corrigan e Watson, 2002; Corrigan, et al., 2009; Link & Phelan, 2001). Se estiverem presentes, estes fatores podem conduzir ao isolamento, ao desemprego e à redução de rendimento, influenciando a procura dos serviços de saúde por parte de pessoas doentes, com medo de que a sua condição de saúde seja exposta e se torne pública (Kanter et al., 2008).

Relativamente ao estigma estrutural, este é uma evidência das ideias estigmatizadoras adotadas pelo conjunto de cidadãos que são eleitos como representantes do povo. Mostra ainda o domínio de um determinado tipo de discurso e de práticas sociais, e da dificuldade que as pessoas que pertencem a grupos minoritários têm para resistir a esta ideologia dominante (Livingston, 2010).

O estigma estrutural assenta em possibilidades de práticas estigmatizadoras, subjacentes a quem detém poder político, social ou económico, e a quem é permitida a plena execução de normas ou diretivas, potencialmente estigmatizantes, que limitam o acesso das pessoas aos seus direitos e oportunidades (Link & Phelan, 2001).

Pode também estar presente nas práticas dos profissionais manifestando-se através de várias formas de discriminação. A discriminação estrutural e intencional surge da adoção de regras, políticas e procedimentos por parte de instituições públicas e privadas, em posição de poder que, consciente e propositadamente, restringem direitos e até mesmo oportunidades (Corrigan et al., 2004, 2009).

Na pessoa com tuberculose pulmonar

A tuberculose é um problema de saúde pública potenciada em raízes sociais. O estigma associado à tuberculose está relacionado com a memória social da doença e com as informações que circulam na sociedade cercadas de pré-julgamentos. A partir desse processo, são vivenciados efeitos e consequências do estigma pela pessoa doente, pela sua rede familiar e social e pelos profissionais de saúde (Fernandes et al., 2020).

O desconhecimento acerca da doença leva as pessoas com tuberculose pulmonar a vivenciarem o preconceito e o estigma mesmo após a cura da doença. As pessoas afetadas pela doença sentem-se tristes por estarem incapacitadas para o exercício de suas atividades laborais, provocando sentimentos de menos valia e problemas emocionais (Braga et al., 2020). As consequências da tuberculose pulmonar na vida laboral da pessoa são grandes, mesmo após o tratamento e cura. As pessoas acabam por ficar com marcas na sua história de vida que originam pensamentos errados nos gestores e colegas de trabalho, que olham para o funcionário como alguém que irá sempre precisar de afastamentos (Fernandes et al., 2020). Face aos olhares de determinadas sociedades, a pessoa com tuberculose pulmonar será sempre considerada pessoa doente, cuja doença carrega consigo uma conotação depreciativa (Cueto, 2015; Ferreira & Engstrom, 2017).

Isso deve-se, comprovadamente, ao desconhecimento acerca da doença por parte da sociedade, e neste caso, pelos empresários, que por vezes, podem demitir a pessoa, mesmo quando o tratamento é efetivo (Fernandes et al., 2020).

Esse estigma relacionado à tuberculose pulmonar tem, também, uma associação à situação educacional. Ou seja, pessoas com um nível educacional acima do ensino médio e com conhecimento satisfatório sobre a tuberculose constituem um grupo com menores atitudes estigmatizantes. E as famílias de pessoas acometidas que frequentaram o ensino médio também revelam menor estigma, assim como pessoas com tuberculose com formação superior ao ensino médio (Datiki et al., 2020).

O estudo revela que uma parte considerável da população, incluindo aqueles com educação escolar completa, continuam a ter pouco conhecimento sobre as formas de propagação de infecção por tuberculose (Mazumdar et al., 2019).

As pessoas com tuberculose pulmonar ainda possuem medo e vergonha devido aos pré-julgamentos sociais, de que a doença é uma condição de pobreza e está associada à promiscuidade e à marginalidade. Rótulos de seres indesejáveis, improdutivos e veículos de doença são comuns nesses casos, e levam a própria pessoa doente a adotar posturas estigmatizantes para consigo, inclusive a ocultação do diagnóstico por medo de agressão de outrem (Fernandes et al., 2020).

A negação e a ocultação do diagnóstico perante a sociedade são estratégias utilizadas para encarar a doença em situações de crise, de forma a aliviar a ansiedade, o medo e o stress, sentidos numa doença grave como é a tuberculose (Braga et al., 2020).

Por vezes, o isolamento social autoimposto e a raiva são estratégias adotadas pela pessoa com tuberculose para enfrentar o estigma social. Contudo, em alguns casos, a não divulgação do diagnóstico tem um impacto negativo na transmissão da doença e nos comportamentos de controle (Mukerji & Turan, 2018).

Dessa forma, as pessoas com tuberculose pulmonar afastam-se da vivência em sociedade para evitar comentários depreciativos e estigmatizantes, que podem afetar, de sobremaneira, a sua saúde física e emocional. A sintomatologia depressiva é uma reação associada ao conhecimento de um diagnóstico de uma doença grave, como a tuberculose, e pode estar ligada à falta de suporte provocada pela estigmatização da doença. Não é, de todo, incomum que essas pessoas sejam consideradas desleixadas para com a sua saúde, pois, no ideário social, somente pessoas que não cuidam de si são acometidas por doenças infetocontagiosas (Fernandes et al., 2020).

Em adição, essa fuga do convívio social pode estar relacionada com o medo de contaminar outras pessoas ou com o receio de perder o emprego, levando à omissão do diagnóstico (Braga et al., 2020).

A maior estigmatização enfrentada pelas pessoas com tuberculose pulmonar está na família, nos amigos e no local de trabalho. E a motivação dessa rede familiar e o apoio no local de trabalho são cruciais para se alcançar resultados bem-sucedidos no tratamento (Kamble et al., 2021).

O preconceito e o estigma associados à tuberculose pulmonar ainda determinam os níveis de qualidade de vida e autoestima da pessoa doente, mediante a absorção da opinião das pessoas do seu convívio social.

Os níveis de estigma entre as pessoas com tuberculose pulmonar são elevados e estão associados a ansiedade e gravidade da doença (Chen et al., 2021). A qualidade de vida é afetada negativamente, tanto física como psicologicamente; no entanto, os seus níveis melhoram com a evolução do tratamento (Dar et al., 2018).

Um estudo com 1.342 participantes, na China, identificou que os sintomas depressivos são comuns entre pessoas com tuberculose. Cerca de 48, % apresentavam sintomas depressivos. Destes, 34,8% apresentaram sintomas leves a moderados e 13,2% sintomas graves. Pessoas com problemas familiares, que vivenciavam situações estigmatizantes relacionadas com a tuberculose, com uma comunicação deficiente entre médico e pessoa doente e falta de conhecimento sobre a doença foram associadas aos sintomas depressivos (Gong et al., 2018). Estes dados poderão alicerçar a importância das ações de promoção de saúde mental para a pessoa com tuberculose pulmonar.

O estigma da tuberculose pulmonar manifesta-se, principalmente, pelo isolamento social devido ao medo de contágio, opiniões depreciativas, medo de perda do vínculo conjugal e rejeição familiar, não revelação do diagnóstico, sentimentos de culpa e problemas de saúde mental, incluindo ideação suicida (Mukerji & Turan, 2018).

Para a pessoa com tuberculose, as representações de saúde envolvem qualidade de vida, independência, felicidade e fé. No entanto, para eles, a doença consiste em deterioração, negação, dependência e tristeza. Essas pessoas associam a transmissão da doença às condições ambientais em que vivem relativas ao ar poluído, tempo frio, poeira e higiene precária, além do uso de álcool, tabagismo e processos gripais. E mostram necessidade de melhores condições de vida, alimentação, trabalho, recursos financeiros, mudanças de hábitos e autocuidado face ao processo de adoecimento (Oliveira et al., 2021).

Pessoas com tuberculose pulmonar sofrem alterações físicas e orgânicas consideráveis, com implicações na sua capacidade de realização das atividades de vida diária, causando baixa qualidade de vida. Podem sentir mal-estar, cansaço, febre, emagrecimento, falta de ar, dores no peito, astenia, anorexia e hemoptise, entre outros sinais e sintomas, recorrentes em caso de adoecimento por tuberculose. Por evidenciarem estas características, mostram-se dependentes para o autocuidado e, muito em concreto, com a manutenção da higiene, padrão nutricional, mobilidade e execução das atividades diárias, como vestir-se e caminhar (Fernandes et al., 2020).

No entanto, cabe mencionar que, em alguns casos, a doença apresenta-se como uma oportunidade de reconhecimento próprio. E a pessoa adota estratégias positivas para lidar com as experiências de estigma como a resignação positiva, oração, conversas com outras pessoas

doentes, foco nos trabalhos escolares e atividades de relaxamento, entre outras (Mukerji & Turan, 2018).

Na família e amigos da pessoa com tuberculose pulmonar

O processo de adoecimento traz implicações profundas na vida da pessoa e em toda a sua dinâmica familiar: conduz às experiências de crises que, por si, desencadeiam uma variedade de respostas e comportamentos face aos medos e incertezas decorrentes do agravamento do estado de saúde (Meleis & Trangenstein, 1994; Meleis, 2010).

Pessoas com tuberculose pulmonar sofrem mudanças no convívio com a família e a sociedade desde a revelação diagnóstica. Ao enfrentarem o adoecimento vivenciam um importante desgaste emocional, exacerbado pelo isolamento nas relações intra e extrafamiliares. São indivíduos que manifestam o medo e a tristeza, e constroem no seu imaginário que todos ao seu redor os veem como diferentes, e culpam-se pela sua condição de saúde (Braga et al., 2020; Fernandes et al., 2020).

São recorrentes as mudanças na rotina das famílias, como a separação de objetos, que é marcada pela ambivalência entre o cuidado com o outro e o estigma que permanece, de forma não intencional.

Ao longo do tempo, as ilustrações negativas sobre a doença circularam e ainda são constantes na sociedade atual, perdurando comportamentos e atitudes erradas e estigmatizantes para com a pessoa doente e sua família (Crispim et al., 2013; Touse et al., 2014; Braga et al., 2020).

Os familiares ficam preocupados com a discriminação que pode sofrer o seu ente, e, por vezes, a omissão do diagnóstico da comunidade, dos amigos e demais membros do grupo familiar é uma forma de enfrentar essa questão complexa e desafiadora, que pode impedi-lo de ter apoio e acolhimento nas suas relações sociais.

De referir, contudo, que um estudo com 2.032 participantes identificou que, aproximadamente, 92% deles (n = 2029), relataram que ter tuberculose não era algo constrangedor, enquanto cerca de 97% (n = 2030) não tinham vergonha de ter um familiar com tuberculose. Aproximadamente 95% (n = 2030) manifestaram vontade de acolher os seus familiares com tuberculose nas suas casas ou trabalhar com pessoas com a doença (n = 2.026) (Musuka et al., 2018).

O estigma associado à tuberculose afeta a qualidade de vida das pessoas doentes, fazendo-as sentir tristes, sem confiança e deprimidos (Weiss et al., 2006). Pode ainda levar ao isolamento

social e marginalização, com impacto negativo na pessoa com tuberculose e na sua família (Bertazone & Gir, 2000).

Atitudes positivas no convívio com a pessoa doente e a comunidade são mais comuns entre familiares com níveis de escolaridade mais elevados, com acesso contínuo à internet e revistas, e que procuram outras fontes de informação, para além da rádio e da televisão. Assim, percebe-se que o acesso à informação e a alta escolaridade ajudam na superação dos mitos e das crenças ressonantes na sociedade, e, por isso, familiares nessas condições falam abertamente sobre a doença e reconhecem a possibilidade de cura. Desta forma, acredita-se que quando o estigma da doença passar a ser reconhecido e compreendido como um problema de saúde pública pelas equipas, autoridades e sociedade ter-se-ão medidas mais efetivas para enfrentar a doença (Touso et al., 2014).

Sentir o apoio da família em relação a cuidados físicos permite maior conforto à pessoa com tuberculose, especialmente, na fase de contágio, quando se encontra fisicamente mais debilitada e necessita de cuidados, e contribui para a maior adesão ao tratamento. Logo, a aceitação pela família é indispensável para a pessoa com tuberculose (Crispim et al., 2013; Braga et al., 2020; Oliveira et al., 2021).

A ausência de apoio da família, dos amigos e colegas de trabalho pode estar relacionada com as representações sociais negativas associadas à doença, cujo impacto é fortemente sentido através do isolamento social. Esse envolvimento pode estar associado aos modos de aceitação, ajuda e interesse dos envolvidos nas relações (Pôrto, 2007; Braga et al., 2020)

No tratamento da tuberculose pulmonar

Um dos efeitos do estigma da tuberculose é a capacidade de afetar o comportamento de procura de cuidados de saúde em indivíduos com sintomas sugestivos de tuberculose e, até mesmo, reduzir a adesão ao tratamento. Isso acontece porque o estigma faz com que as pessoas hesitem ou optem por não revelar os seus sintomas a familiares, amigos ou vizinhos por medo de serem rejeitados (Bond & Nyblade, 2006).

Outro dos efeitos está relacionado com as oportunidades ocupacionais limitadas, ao medo de revelação e à estigmatização. Assim, melhorar o conhecimento da pessoa doente sobre a tuberculose reforçaria a adesão ao tratamento, tal como a partilha de informações sobre a conclusão do tratamento, efeitos colaterais e controle de infeção. No entanto, a incapacidade dos médicos de estabelecer um relacionamento com as pessoas doentes, ou de identificar o apoio social, desafia a adesão ao tratamento. Portanto, a gestão de saúde carece da dimensão

psicossocial para tratar uma doença social desta magnitude. Pode afirmar-se que a tuberculose continua a ser uma doença social, cujo sucesso depende do atendimento centrado na pessoa (Moodley et al., 2020).

As longas distâncias, as más condições das estradas e os custos associados às viagens são barreiras de acesso aos serviços de saúde. Além disso, a falta de consciência sobre a tuberculose, as suas consequências e a crença levam os doentes a procurarem tratamento em não profissionais de saúde. O diagnóstico precoce da doença é dificultado pela falta de profissionais de saúde treinados para o uso dos equipamentos, bem como pela falta de equipamentos e pela presença irregular de profissionais de saúde nos serviços. A necessidade de ir ao serviço de saúde diariamente para tratamento via TOD, restrições associadas ao regime de tratamento complexo e o estigma social espelham algumas barreiras adicionais que impedem a adesão e a conclusão do tratamento (Marahatta et al., 2020).

Deve-se relatar que o papel do estigma no subdiagnóstico da tuberculose é relevante e possui efeitos no tratamento. A pessoa doente internaliza, muitas vezes, esse senso de desvalorização associado às doenças com representações negativas na sociedade, e adota um conjunto de atitudes, que podem passar pela vergonha, nojo e culpa. Essas atitudes produzem um conjunto de práticas que incluem mascarar e esconder os sinais da doença. Assim, quando uma pessoa apresenta os sintomas, assume que pode infectar outras pessoas e, por conseguinte, pode passar a ter comportamentos negativos e adotar um processo de negação, o que pode retardar a procura de cuidados de saúde. Este comportamento poderá contribuir para o atraso no diagnóstico, tratamento e identificação dos contactos, favorecendo a disseminação da doença (García-Bertolín et al., 2020).

A demora na procura de cuidados de saúde continua a ser um desafio devido às limitadas intervenções na comunidade, custos associados à procura de cuidados, diagnóstico tardio e atraso no início do tratamento. Direcionar programas e atividades informativas à comunidade, desenvolver estratégias de redução de custos e melhoria da capacidade de diagnóstico são vitais para reduzir o atraso na procura de cuidados de saúde no âmbito da tuberculose (Datiko et al., 2020).

As crenças tradicionais de que um enfraquecimento do corpo potencia a entrada da doença, ainda são muito comuns no imaginário de certas sociedades. Há um forte estigma social sobre a tuberculose associado a noções de pobreza, comportamentos de risco e falta de sentido de irresponsabilidade. O estigma provoca importantes atrasos no tratamento, por medo de exclusão e perda de emprego. As pessoas com tuberculose vivenciam o estigma representado na comunidade, como intromissão, evasão e exclusão social, levando a uma baixa autoestima

duradoura. A estigmatização secundária dos parentes é algo generalizado, e o tratamento da infecção latente por tuberculose nos familiares das pessoas doentes contribui para o atraso do tratamento. Acresce ainda o facto de serem os próprios serviços de saúde a potencializarem a estigmatização ao impor utensílios separados e outras restrições às pessoas com tuberculose (Kolte et al., 2020).

Um estudo com 270 pessoas com tuberculose, observou que 123 (45,5%) percecionaram o estigma com a família/amigos e 92/158 (58,2%) sentiram o estigma no local de trabalho, sendo eles maioritariamente homens abaixo dos 30 anos. As classes socioeconómicas mais desfavorecidas percecionaram maior estigma com a família e amigos. Dessarte, a motivação de amigos/familiares e o apoio no local de trabalho também têm sido cruciais para alcançar resultados de tratamento bem-sucedido (Kamble et al., 2021).

Porém, é evidente que as pessoas reagem de diferentes maneiras a determinadas situações, e o estigma social pode não interferir na qualidade de vida nem na adesão ao tratamento para algumas pessoas afetadas pela doença, em virtude da pouca interferência da absorção de opiniões externas de terceiros ou da determinação de cada um. Contudo, em outros casos, o estigma interfere no tratamento, levando as pessoas doentes a questionarem a conduta a ser seguida, a refletir sobre o sentido da vida, ou mesmo ao abandono do tratamento ou à cessação da ingestão medicamentosa. Desta forma, o estigma social prejudica a manutenção do regime medicamentoso e, conseqüentemente, o desfecho positivo dos casos (Braga et al., 2020).

O estigma percebido, entre as pessoas com tuberculose, apresenta-se como um importante preditor para a adesão à modalidade TOD. Portanto, devem ser projetadas estratégias de redução do estigma para melhorar a adesão à TOD, mediante a identificação da extensão e da forma como o estigma influencia a adesão ao tratamento (Chakrabartty et al., 2019; Silva, Araújo, & Amado, 2021).

Ainda sobre os efeitos do estigma na adesão ao tratamento da tuberculose, os aspectos envoltos às relações profissionais e a pessoa doente devem ser considerados. Estar seguro, sentir-se inseguro e ter uma atitude estigmatizante são desafios na prestação de cuidados, centrada na pessoa portadora de tuberculose, em unidades de cuidados de saúde. Por conseguinte, são necessários esforços a todos os níveis para garantir a segurança e prevenir o estigma irracional (Probandari et al., 2019; Silva, Araújo, & Amado, 2021).

A não adesão à toma da medicação é comum entre pessoas com tuberculose e é motivo de grande preocupação. O impacto do estigma e de sintomas depressivos na adesão à medicação é relevante, até porque essas pessoas mostram uma maior probabilidade de ter baixa adesão do que aquelas com baixo estigma ou sem sintomas depressivos. Isso reforça a necessidade

de intervenções sociais e psicológicas que combatem a estigmatização e a depressão em pessoas com tuberculose, que devem ser adotadas e otimizadas para melhorar a adesão à medicação (Yan et al., 2018).

A descontinuidade do tratamento também se dá pela supressão dos sintomas logo no início do tratamento. As pessoas doentes não sabem a duração do tratamento padrão e as consequências que enfrentam se interromperem o tratamento. A falta de apoio social para a maioria das pessoas doentes é um fator crítico para a adesão, assim como o estigma, os efeitos da medicação e a longa duração do tratamento.

No entanto, reconhecidos como facilitadores para a adesão ao tratamento, os profissionais de saúde conseguem melhorar a adesão ao tratamento, a partir da comunicação e de uma atitude positiva para com as pessoas que procuram cuidados de saúde.

Deste modo, deve haver uma aposta abrangente na educação em saúde nos locais de tratamento, quer à pessoa doente quer aos membros da família e à comunidade em geral, sem esquecer o fortalecimento das estruturas de apoio social, que precisam de ser inseridas nesse processo educativo (Gebreweld et al., 2018).

São muitos os determinantes que levam a atrasos das pessoas doentes a informar o processo de adoecimento aos órgãos de controle da doença, como o estigma, dores no peito, perda de peso, os custos com transporte para se deslocar e a distância até ao centro de saúde. São também vários os princípios e várias as situações que desencadeiam atrasos associados aos comportamentos e qualidades de saúde da pessoa com tuberculose (Quattrocchi et al., 2018).

A Enfermagem face ao estigma na problemática da tuberculose pulmonar

A tuberculose continua a ser, na atualidade, uma doença rodeada por tabus e crenças de carácter simbólico. Envolve um acentuado estigma social, teima em se perpetuar desde a antiguidade até aos dias atuais e nas mais diversas nações. Também está associado a uma vida desordenada, caracterizada por hábitos de higiene precários, populações privadas de liberdade e com hábitos de consumo de substâncias aditivas tais como o tabaco, drogas e até álcool (Souza & Meirelles, 2010; Ferreira & Engstrom, 2017; Gama et al. 2019).

O estigma também se reflete no fato de ser considerada uma doença de risco, que causa sofrimento físico e mental, desencadeia sentimentos de culpa, de medo, de preconceito social e de contágio, podendo inclusive ser a causa de conflitos e até de separação familiar. Algumas pessoas afetadas por esta doença referem não querer conviver com essa condição (Queiroz et al., 2012). O estigma é potenciado pelo desconhecimento da doença, mitos sobre a sua transmissão, preconceito, falta de acesso aos serviços de saúde, de entre outros. Os efeitos em

indivíduos estigmatizados vão desde o stress até a depressão, medo, problemas de relacionamento, perda de emprego e de oportunidades educacionais, e vulnerabilidade à discriminação social (Moya & Lusk, 2013).

Partilhando da opinião de Hesbeen (2000), a essência da enfermagem não reside somente no dar sentido especificamente a uma determinada pessoa, ou a um conjunto de elementos, reside também na ação estabelecida com a pessoa doente, com a família e tem como objetivo o seu bem-estar.

O enfermeiro exerce um papel relevante no controlo da tuberculose. Cabe-lhe compreender não só a doença, reconhecer os sinais e sintomas como também participar ativamente no estabelecimento de programas eficazes de controlo da tuberculose auxiliando em medidas que promovam a adesão ao plano terapêutico (CIE, 2008).

O estigma social está amplamente identificado como um dos fatores que interfere com a adesão ao plano terapêutico e, a não adesão, constitui-se como um dos maiores problemas para o sucesso terapêutico da tuberculose (Pina, 2000).

A adesão ao tratamento abrange diversas e diversificadas atividades da pessoa doente. Este conceito é consensualmente considerado como a medida em que o comportamento duma pessoa, quer seja tomando os seus medicamentos prescritos, quer seja implementando mudanças no seu estilo de vida, assim como a autogestão de outros comportamentos que melhoram a saúde e os resultados dos cuidados, se enquadram nas recomendações acordadas e negociadas com o profissional de saúde (WHO, 2003; OE, 2013).

Os cuidados de enfermagem relacionados com a tuberculose, têm como objetivo a manutenção da saúde em todas as vertentes física, mental e social (Moura et al, 2019). Uma avaliação holística das necessidades individuais da pessoa, contribui para a implementação de medidas que apoiem quer a pessoa doente quer a família, na fase de transição provocada pelo aparecimento da doença ou pelas alterações nos papéis e funções da família causadas pelo surgimento da doença. O enfermeiro deverá planear a sua intervenção tendo em vista as transições significativas da vida individual ou familiar. Deverá ainda ter presente que as transições são por si complexas e multidimensionais, apresentam propriedades como a consciencialização, o envolvimento, a mudança, a diferença, o espaço de tempo e os pontos críticos dos eventos (Meleis, 2010).

É importante apoiar a pessoa em transição, ajudando-a a proteger-se e potenciar a sua capacidade para identificar estratégias adequadas a cada situação para manter a sua saúde (Meleis, 2010), tendo em consideração que o indivíduo é um agente ativo nas escolhas dos seus cuidados de saúde.

Reconhecido o determinante papel da pessoa doente na otimização dos resultados terapêuticos, desde logo através da sua liberdade de decisão entre concordar ou não com as propostas terapêuticas e aderir ou não a elas, torna-se fundamental que o enfermeiro contribua para potenciar as suas competências de decisor.

Sendo vários os fatores com implicações nas decisões da pessoa doente sobre o seu próprio tratamento, englobando nestas, as suas crenças, consideramos os enfermeiros, dotados de conhecimentos e habilidades para prestarem cuidados que ajudem as pessoas a lidarem com as transições de vida, agentes relevantes em todo o processo de tratamento. Ao prestarem cuidados sustentados num modelo de transição, estarão a contribuir para aumentar as possibilidades de ajuda à pessoa e à família, não se focando apenas na cura, melhorando e potenciando a sua capacidade de resposta à situação.

Desta forma e sustentado no paradigma de cuidados centrado na pessoa, consideremos ajustado adotar para este estudo, o referencial do modelo de Promoção da Saúde de Nola Pender. Este modelo é, em nossa opinião, uma ferramenta importante, ao alcance dos enfermeiros para compreender e promover as atitudes, motivações e ações das pessoas, principalmente com base no conceito de autoeficácia, indicado pela mesma Nola Pender.

Capítulo 2 - Modelo de Promoção de Saúde

A promoção da saúde definida na Carta de Ottawa (1986), é uma forma de dotar a comunidade e o indivíduo de meios necessários para melhorar a saúde e dela tomar posse. Visa garantir o adequado bem-estar físico e mental do indivíduo ou da comunidade para poder satisfazer as suas necessidades, cumprir as suas aspirações e adaptar-se ao meio ambiente. Através desta estratégia poderão ser realizados diversos planos relacionados com a formulação de políticas públicas saudáveis, intervenções direcionadas às pessoas e comunidades ajudando a responder às suas necessidades em saúde (Giraldo et al., 2010).

A promoção da saúde inclusa nas estratégias, planos e políticas implementadas no âmbito do combate à tuberculose tem adquirido elevada relevância em todo o mundo (WHO, 2021).

Pretendendo contribuir para o cumprimento das metas e dos programas de Saúde Pública, o profissional de enfermagem estabelece, a partir de suas ações, as ações e a identificação das necessidades que devem ser atendidas (Musayón et al., 2010).

Uma das teóricas de enfermagem que estudou em profundidade o fenómeno da promoção da saúde do ponto de vista disciplinar, foi Nola Pender. Dadas as características desta teoria, constitui uma ferramenta fundamental para nortear ações de cuidados de enfermagem para a promoção da saúde das pessoas e famílias na condição necessitada de saúde.

Nola Pender movida pela crença de que o comportamento é motivado pelo desejo de alcançar o bem-estar e o potencial humano, desenvolveu o Modelo de Promoção da Saúde (Figura 4). O seu foco está direcionado para a compreensão da forma como as pessoas tomam decisões relativas aos seus próprios cuidados de saúde (Aristizábal-Hoyos et al., 2018).

O Modelo de Promoção da Saúde proposto é, fundamentalmente, um modelo de enfermagem, podendo ser usado para implementar e avaliar ações de promoção da saúde, permitindo avaliar o comportamento que leva à promoção da saúde, pelo estudo da inter-relação de três pontos principais: (i) as características e experiências individuais; (ii) os sentimentos e conhecimentos sobre o comportamento que se quer alcançar; e (iii) o comportamento de promoção da saúde desejável.

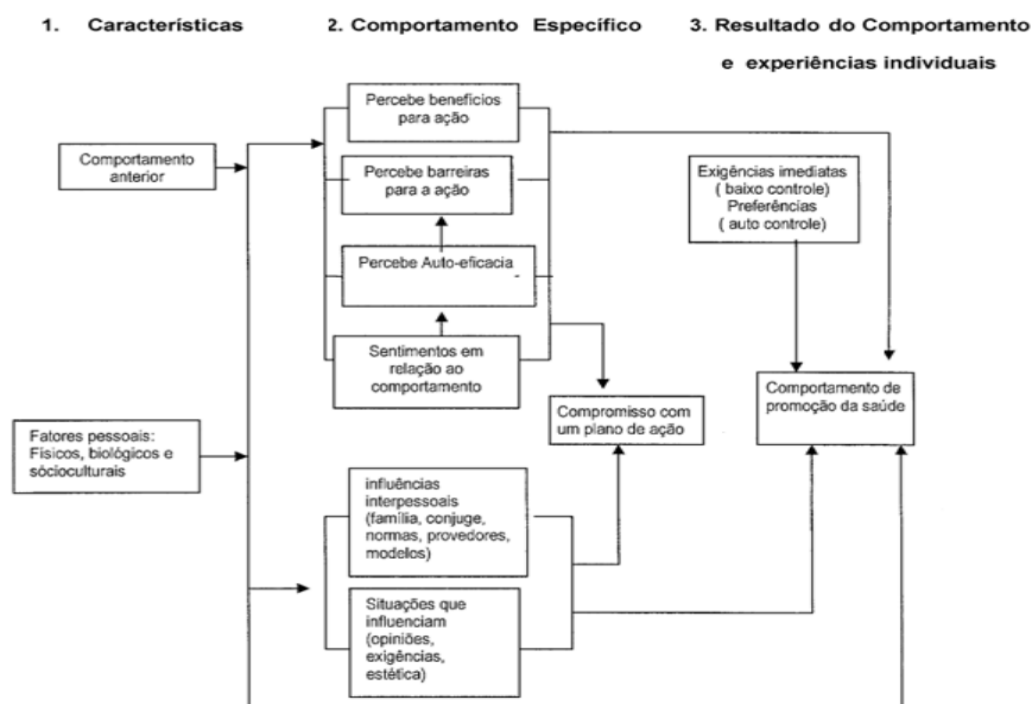
Este Modelo, pretende demonstrar a natureza multifacetada das pessoas na sua interação com o meio ambiente quando estas procuram alcançar o estado de saúde que desejam. Destaca a ligação entre as características e as experiências pessoais, os conhecimentos, as crenças e os aspetos situacionais relacionados com os comportamentos de saúde que se pretendem atingir (*Ibidem*).

Inspira-se em dois fundamentos teóricos: na teoria da aprendizagem social de Albert Bandura e no modelo de Feather para avaliar as expectativas da motivação humana. Descreve, de forma alargada, os aspetos relevantes que interferem na modificação do comportamento do ser humano, as suas atitudes e motivações para ações que promovam a saúde (Bandura, 1977; Feather, 1982; Aristizábal-Hoyos et al., 2018).

A teoria da aprendizagem social de Albert Bandura descreve a importância dos processos cognitivos na mudança de comportamento e integra aspetos da aprendizagem cognitiva e comportamental. Admite ainda, que os fatores psicológicos influenciam o comportamento das pessoas e destaca quatro requisitos para que elas aprendam e modelem o seu comportamento: a atenção (estar na expectativa sobre o que acontece), a retenção (lembrar o que se observou), a reprodução (capacidade de reproduzir o comportamento) e a motivação (um bom motivo para querer adotar o comportamento) (Bandura, 1977; Aristizábal-Hoyos et al., 2018).

O modelo teórico de Feather defende que o comportamento é racional e, que a componente motivacional chave para alcançar uma conquista é a intencionalidade. Por conseguinte, quando há uma intenção clara, concreta e definida para atingir uma meta, a probabilidade de atingi-la aumenta. A intencionalidade, concebida como um compromisso pessoal com a ação, torna-se num componente motivacional decisivo, que se encontra representado na análise dos comportamentos voluntários que visam atingir os objetivos planeados (*Ibidem*).

Figura 4: Modelo de Promoção da Saúde de Nola Pender



Traduzido de *Health Promotion in Nursing Patrice* (Pender et al., 2002)

Dos grandes conceitos incluídos neste modelo, relevamos os conceitos de ambiente, de saúde, de enfermagem e de pessoa (Meleis, 1997).

O conceito de saúde é olhado sob os aspetos individual, familiar e comunitário, com especial destaque para a melhoria do bem-estar, no desenvolvimento de capacidades e não como a ausência de doença, devendo ser estudado durante todo o processo de desenvolvimento do ser humano, tendo sempre em consideração a idade, a raça e a cultura, sempre numa perspectiva holística (Pender et al., 2002).

Relativamente ao ambiente, este deve ser compreendido como resultado das relações entre indivíduo e seu acesso a recursos de saúde, sociais e económicos, sendo que esta relação deverá proporcionar um ambiente saudável.

Sobre o conceito de pessoa, esta é definida como aquela que é capaz de tomar decisões, resolver problemas. Neste conceito a tónica centra-se no seu potencial de mudar comportamentos de saúde (*Ibidem*).

No que se relaciona com a enfermagem, o conceito está relacionado com as intervenções e estratégias que o enfermeiro deve utilizar para o comportamento de promoção da saúde, tendo presente que um dos principais papeis do enfermeiro é o estímulo ao autocuidado (*Ibidem*).

O Modelo é, pois, constituído por três grandes componentes: a) características e experiências individuais, englobando o comportamento anterior, o comportamento que deve ser mudado e os fatores pessoais; b) sentimentos e conhecimentos sobre o comportamento que se quer alcançar, do qual se destaca o perceber benefícios para ação, perceber as barreiras para ação, perceber a autoeficácia, c) o resultado do comportamento e que abrange o compromisso com o plano de ação, que engloba as exigências imediatas e preferências e comportamento de promoção da saúde (*Ibidem*).

Capítulo 3 - Conceção e justificação do estudo

“Enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente dos outros (...) sendo até uma espécie menos desejável (...) perigosa (...) ou fraca (...) reduzindo-a a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica, é um estigma (Goffman, 2004, p. 6).

A tuberculose pulmonar, apesar da disponibilidade de métodos diagnóstico e tratamento eficazes, continua a ser um problema de saúde à escala global (WHO, 2022). Portugal é, também, um dos países aí incluído (DGS, 2020).

Da literatura consultada, é consensual que o estigma associado à tuberculose pulmonar é uma realidade e que interfere com o bem-estar da pessoa doente e do seu círculo familiar (Ayakaka et al., 2017; Chakrabartty et al., 2019; Ayalew et al., 2020; Braga et al., 2020; Ashaba et al., 2021).

A tuberculose pulmonar causa sofrimento físico, económico, moral e até social. O sofrimento advém, também, do carácter estigmatizante da doença, sendo este, uma das causas do abandono do tratamento (Pereira & Lima, 1999; Sousa, 2012; Veiga, 2016; Mukerji & Turan, 2018; Chakrabartty et al., 2019).

Estigma, termo, como já referido, originalmente descrito por Goffman (2009) como um atributo indesejável ou depreciativo aos olhos da sociedade, podendo este estar representado numa marca física ou social com conotação negativa, leva a pessoa à marginalização e até mesmo à exclusão das suas relações sociais (Aparecido & Silva, 2020).

“Você, é um tesouro ou é contagioso!” (sn). A sociedade define um conjunto de atributos que, estando presentes nas pessoas, associa-as espontaneamente a determinada categoria a qual classifica a sua identidade social, abrindo caminho ao estigma social (Goffman, 2004).

Registos históricos mostram que a influencia do estigma da tuberculose na dinâmica familiar, não é uma questão recente. Hoje, a representação da doença na família, conserva muitas das imagens que fizeram da tuberculose uma das doenças mais temidas de todos os tempos (Long et al., 200; Silva & Silva, 2016).

Enquanto fenómeno social, o estigma associado à tuberculose interfere na qualidade de vida e bem-estar das pessoas doentes -- *“Que fiz eu, para merecer um destino tão terrível?”* (Goffman, 2004; pag. 4) --, conduz à vergonha e ao medo de rejeição e, estes por sua vez, motivam o isolamento e a exclusão social (Silva, 2009; Souza, 2012; Silva et al., 2021).

A persistência das representações de estigmatização da tuberculose e o isolamento do tuberculoso, constitui um entrave para o controlo da doença (Pôrto, 2007; Bertolli Filho, 2000; Duarte, 2016) e sendo referido como uma das barreiras aos cuidados de saúde que complicam o tratamento, deve, portanto, sobre este fenómeno, recair o nosso interesse (Veiga, 2016).

A WHO refere-se ao estigma na tuberculose como um dos fatores que interfere negativamente com a adesão ao tratamento, potencializando o seu abandono (WHO, 2003). O abandono do tratamento, aumenta o risco de desenvolvimento de resistência aos medicamentos, causando maior gravidade da infeção (Kelly, 1999; Andrew & Turner, 2010; Lee et al., 2017).

O estigma e a discriminação na pessoa com tuberculose pulmonar, influencia o comportamento de procura de cuidados de saúde e a adesão ao tratamento e estes são alguns dos principais desafios que se colocam aos programas de controlo da doença (Ferreira & Engstrom, 2017; García-Bertolín et al., 2020; WHO, 2022).

No contexto do estigma relacionado com a saúde, são vários os fatores que contribuem para a estigmatização, sendo eles de índole de políticas de saúde (nacionais e locais), organizacionais (organizações, locais de trabalho), comunidade (valores culturais, normas, atitudes), interpessoais (família, amigos,) e indivíduo (conhecimentos, atitudes, habilidades) (Stangl et al., 2019).

Nos últimos anos tem-se verificado uma preocupação crescente em compreender o estigma associado à tuberculose; no entanto, a sua redução não tem sido uma prioridade nas políticas de saúde (Nyblade et al., 2019).

Na conceptualização desta pesquisa, o estigma, enquanto fenómeno de interesse para a enfermagem, é definido como a coocorrência de rotulagem, estereotipagem, separação, perda de status, perda de poder, isolamento social e discriminação, num contexto em que a pessoa que está doente, com tuberculose pulmonar, é submetida a tratamento em unidades de saúde dos CSP.

Os cuidados de saúde primários “são o primeiro nível de contacto com o Sistema Nacional de Saúde para os indivíduos, as famílias e a comunidade, trazendo os cuidados de saúde tão próximo quanto possível para os locais onde as pessoas vivem e trabalham” (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2008b, p.1). Estes, constituem a função central e o foco principal, sendo o primeiro elemento de um continuado processo de prevenção da doença e promoção da saúde (Declaração de Alma-Ata, 1978).

Cuidar de pessoas e de famílias é de primordial importância na prevenção da transmissão e na contribuição para o controlo desta doença, que é infecciosa. Neste contexto, a verdadeira essência da enfermagem não se resume sumariamente ao dar sentido a uma pessoa em

específico ou a um conjunto de acessórios, mas também reside sobretudo na ação estabelecida com a pessoa que recorre aos serviços de saúde, tendo como objetivo o seu bem-estar (Hesbeen, 2000).

Habitualmente, o tratamento da tuberculose recorre à toma da medicação sob observação direta durante parte ou todas as fases do seu tratamento, requerendo que as estruturas de saúde apliquem estratégias, as quais podem incluir o apoio comunitário, como por exemplo a capacitação de membros da comunidade, ou membros da própria família (Zhang, et al., 2016). Assim, o enfermeiro como educador em saúde deverá contemplar, no seu planeamento de cuidados, a capacitação da pessoa doente e até da própria família. Esta poderá ser uma estratégia que se adequa às necessidades da pessoa doente, privilegiando para o efeito o recurso a informações claras e de qualidade sobre a saúde e modo de motivar a sua utilização (Spencer, 2002).

Num contexto social, caracterizado por novas necessidades de saúde, a prática profissional centrada na família, requer a adoção de um modelo integral, em que os problemas individuais sejam vistos no âmbito do contexto familiar e social que o rodeia e na participação dos envolvidos no processo de cuidados (Araújo, 2010).

O enfermeiro deverá privilegiar no seu planeamento de cuidados uma avaliação e intervenção holística das necessidades individualizadas de cada pessoa porque, partilhando da opinião de Hesbeen (2000), os cuidados de enfermagem são “(...) *a atenção particular prestada por uma enfermeira ou por um enfermeiro, a uma pessoa ou aos seus familiares - ou a um grupo de pessoas - com vista a ajudá-los na sua situação*” (p.67).

Deste enquadramento, ressalta, como já referido, que este estudo será sustentado no referencial teórico do modelo de Promoção da Saúde de Nola Pender. Esta opção baseia-se no facto de o modelo privilegiar a natureza multifacetada das pessoas em interação com o meio em que se inserem enquanto procuram saúde, sendo tal facto de alta relevância para a prática de enfermagem por se aplicar, também, em diversos contextos e ao longo de todo o ciclo vital (Pender, 1996).

Pela relevância que assume ao poder ser aplicado em diversos contextos e ao longo de todo o ciclo vital e, pelo facto de destacar o papel ativo da pessoa na gestão dos seus comportamentos de saúde, faz com que seja um instrumento de trabalho de grande relevância para os enfermeiros, cujo foco da sua atividade contempla a promoção da saúde complementada pelos cuidados à pessoa doente, quando as suas condições assim o exigirem (Pender, 1996).

Conhecendo o fenómeno do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar e valorizando-o como um dos fatores que interfere com o sucesso do tratamento, torna-se possível

complementar as intervenções de enfermagem e ajustá-las ao programa de tratamento. A má adesão à toma da medicação para a tuberculose, é a maior barreira ao seu controlo global (Ordem dos Enfermeiros (OE), 2013) [*...o enfermeiro surge, assim, preferencialmente na linha da frente no concretizar de um tratamento (...) considerando sempre, uma abordagem centrada no doente*] (OE, 2013, p.12).

São muito escassos os estudos que abordam esta temática, em Portugal. Da prática profissional do investigador em CDP, não ficou a convicção de que as práticas do cuidado e/ou o planeamento e gestão do tratamento medicamentoso, contemplem o estigma como um foco de atenção dos cuidados.

A motivação pela preferência da investigação desta problemática residiu em causas de interesse pessoal, profissional e organizacional, como enfermeira gestora, tendo como foco a organização, qualidade e segurança dos cuidados e a satisfação da pessoa com tuberculose pulmonar, sendo esta o objeto de atenção dos cuidados.

Não considerando somente a experiência do investigador, circunscrita a uma zona limitada e do contacto informal que posteriormente levou a cabo com enfermeiros de mais dois CDP, pareceram existir vários argumentos para acreditar que em Portugal Continental, o fenómeno do estigma relacionado com a tuberculose pulmonar, em grande parte advindo, também, com a estratégia de tratamento instituída, poderá ser uma realidade.

Neste contexto, e para dar consistência à nossa percepção, realizamos um Estudo prévio. Tratou-se de um estudo exploratório, de natureza qualitativa, de abrangência nacional, para dar resposta às seguintes questões de investigação:

- Será o estigma na pessoa com tuberculose foco de atenção dos enfermeiros que prestam cuidados em CDP?
- Os utentes frequentadores dos CDP manifestam comportamentos de estigma relacionados com a sua doença ou tratamento?

Objetivo

Identificar manifestações de estigma na pessoa com tuberculose pulmonar, através dos discursos dos enfermeiros.

Técnica de recolha de dados

Utilizamos a entrevista semiestruturada, por telefone, dirigida a enfermeiros de CDP, de Portugal Continental, no período compreendido entre os dias 20 de maio a 5 de agosto de 2017, e para a qual elaboramos um guião com as seguintes questões:

- 1). Que estratégia de tratamento é adotada pela sua Unidade de Cuidados, em pessoas com tuberculose pulmonar?
- 2). Qual a concordância das pessoas doentes com a estratégia instituída?
- 3). Que constrangimentos apresentam as pessoas doentes, face à doença e à estratégia de tratamento apresentada?

Participantes

Participaram no estudo 16 enfermeiros de CDP, da zona Norte, Centro, Alentejo e Algarve, aos quais foi garantido, de forma verbal, o anonimato dos intervenientes e a confidencialidade dos dados recolhidos.

Procedimentos e tratamento de dados

As entrevistas foram gravadas sob prévia autorização dos participantes.

Os relatos obtidos foram estruturados e analisados à luz da metodologia de análise de conteúdo segundo Bardin (2016).

Resultados

Da estruturação dos discursos dos participantes emergiram duas categorias principais:

Vergonha: oriunda da sua exposição e relacionada com a metodologia de tratamento, caracterizada pelas seguintes falas:

Não aceitam e é muito pior ainda quando têm que usar máscara. Têm muita vergonha que os vejam cá, mas a TOD é obrigatória [E14];

Têm vergonha de vir ao serviço e de serem vistos [E8];

Têm muita vergonha que os outros saibam que têm esta doença...ainda existe muito estigma [...] eles escondem...a vergonha é muita [E11].

Normas e orientações institucionais, relacionadas com o plano de tratamento, inscritas nos seguintes relatos:

Na fase de contágio, aos fins de semana, recorremos à equipa de cuidados na comunidade ... [E14; E16].

[Não lhe damos alternativa, mesmo que não quisessem, são obrigados (E2)]

[Sim TOD, nós aqui cumprimos com a regras que estão escritas (E10)]

[...TOD...não há escolha (E9)].

[...são as ordens da Médica responsável pelo programa a nível Nacional (E4)].

[TOD todo o tratamento (E1, E6)].

Síntese

Face aos resultados do estudo, mantemo-nos convictos que em Portugal o estigma sentido pela pessoa com tuberculose pulmonar é uma realidade e, normas e orientações institucionais relacionadas com o seu tratamento, poderão também, estar na origem do fenómeno e até mesmo potenciá-lo.

Com base nos resultados da abordagem teórica realizada, do resultado do estudo exploratório e sua contextualização, planeou-se um estudo mais abrangente, de carácter misto, direccionado a pessoas com tuberculose pulmonar e a enfermeiros de CDP.

Teve a seguinte finalidade: contribuir para ampliar o conhecimento da enfermagem na área de cuidados às pessoas com tuberculose pulmonar e servir de suporte à tomada de decisão no planeamento desses cuidados.

Colocaram-se as seguintes questões de investigação:

- Existe estigma nas pessoas com tuberculose pulmonar, em tratamento e em *follow-up* em Centros de Diagnóstico Pulmonar?
- Os enfermeiros que prestam cuidados em Cuidados de Saúde Primários, percebem o estigma relacionado com a tuberculose pulmonar?
- As normas e as orientações institucionais serão potenciadoras do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar?

Com o propósito de conhecer a problemática do estigma na perspectiva da pessoa com tuberculose pulmonar e dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários, definiram-se os seguintes objetivos específicos:

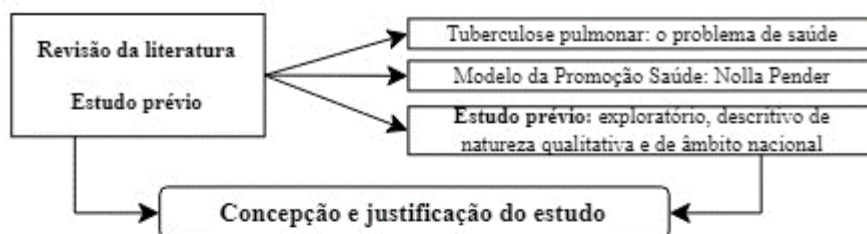
1. Traduzir, adaptar e validar a *Tuberculosis-Related Stigma Scale* (TRSS) para a língua e cultura portuguesas;
2. Avaliar as propriedades psicométricas da Escala de Satisfação com o Suporte Social, em pessoas com Tuberculose Pulmonar;
3. Construir e validar o conteúdo do Questionário “A Minha Opinião”;
4. Caracterizar as pessoas com Tuberculose Pulmonar em tratamento e em *follow-up* em Centros de Diagnóstico Pneumológico;
5. Avaliar o estigma em pessoas com Tuberculose Pulmonar em tratamento ou em *follow-up* em Centros de Diagnóstico Pulmonar;
6. Avaliar a satisfação com o suporte social em pessoas com Tuberculose Pulmonar em tratamento ou em *follow-up* em Centros de Diagnóstico Pulmonar;

7. Identificar manifestações de estigma na pessoa com Tuberculose Pulmonar, através dos discursos dos enfermeiros, no âmbito da sua prática clínica.

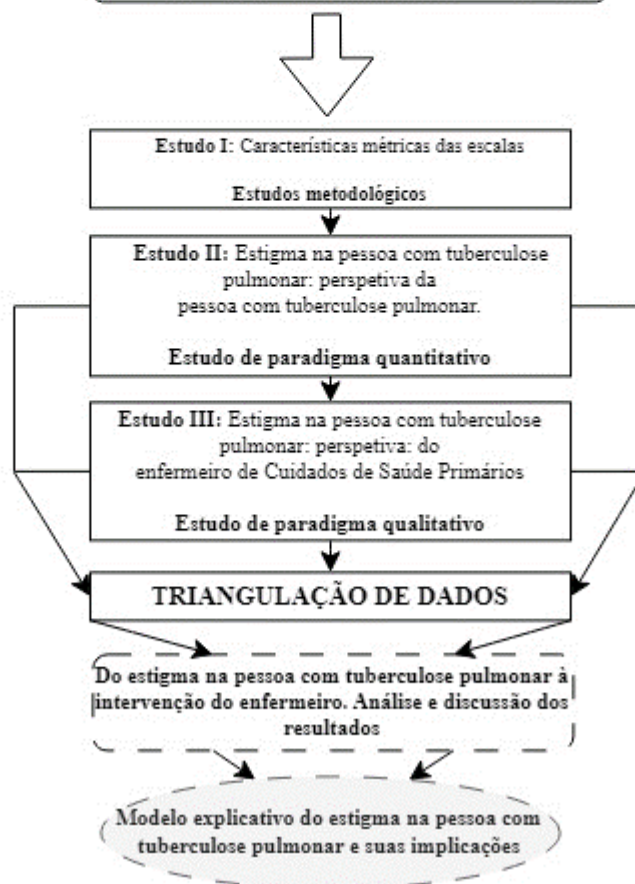
Pelo exposto, e no sentido de darmos resposta às questões de investigação e à concretização dos objetivos definidos, elaboramos um desenho de investigação estruturado em duas partes, que orientou o percurso de investigação e que se apresenta (figura 5).

Figura 5 - Desenho da investigação

PARTE I



PARTE II



Na Parte I exploramos perspetivas relacionadas com a problemática em estudo que englobaram o enquadramento teórico e um estudo prévio de natureza qualitativa, junto de 16 enfermeiros de CDP de Portugal continental, que decorreu de maio a agosto de 2017. Este teve como objetivo: identificar a presença de estigma relacionado com a doença, através dos discursos dos enfermeiros, comportamentos, atitudes ou reações das pessoas doentes e/ou dos enfermeiros.

Do todo o conteúdo explorado, reforçamos a nossa convicção de que o estigma na pessoa com tuberculose pulmonar em Portugal é, na atualidade, uma realidade.

Na Parte II desenvolvemos o estudo empírico, constituído por três estudos distintos (Estudos I, II e III), pela análise e resultado da triangulação de dados e, ainda, pelo modelo explicativo do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar.

No Estudo I foram avaliadas as características métricas das escalas, tendo sido realizados três estudos metodológicos com os objetivos de:

1. Traduzir, adaptar e validar a *Tuberculosis-Related Stigma Scale* (TRSS) para a língua e cultura portuguesas;
2. Avaliar as propriedades psicométricas da Escala de Satisfação com o Suporte Social, em pessoas com tuberculose pulmonar;
3. Construir e validar o conteúdo do Questionário “A Minha Opinião”.

Os dois primeiros estudos ocorreram entre os anos de 2019-2020 e contaram com uma amostra de 204 pessoas, da região Norte de Portugal, que tiveram tuberculose pulmonar. Para a análise da validade e de consistência interna das escalas recorremos ao programa SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) para Windows. Por seu lado, os dados qualitativos foram tratados com recurso à análise de conteúdo segundo Bardin (2016).

O Estudo II, intitulado “*O estigma na pessoa com tuberculose pulmonar, na perspetiva da pessoa com tuberculose pulmonar*”, compreendeu a avaliação e análise da perspetiva da pessoa com tuberculose pulmonar, resultante da aplicação: da *Tuberculosis Related Stigma Scale*, (versão portuguesa); da Escala da Satisfação com o Suporte Social (versão validada para pessoas com tuberculose pulmonar); e do questionário “A Minha Opinião”, que integra variáveis de caracterização sociodemográfica da amostra, a descrição dos conhecimentos sobre a tuberculose, informações dos profissionais de saúde, modalidades de tratamento doença, envolvimento nas decisões, expectativas individuais, os custos associados ao tratamento e a satisfação com os Serviços de Saúde. Este estudo teve como objetivos:

1. Caracterizar as pessoas com Tuberculose Pulmonar em tratamento e em *follow-up* em Centros de Diagnóstico Pulmonar;
2. Avaliar o estigma em pessoas com Tuberculose Pulmonar em tratamento ou em *follow-up* em Centros de Diagnóstico Pulmonar;
3. Avaliar a satisfação com o suporte social em pessoas com Tuberculose Pulmonar em tratamento ou em *follow-up* em Centros de Diagnóstico Pulmonar.

Participaram neste estudo, 303 pessoas, de maior idade, com tuberculose pulmonar, com pelo menos um mês de tratamento ou em *follow-up*, em CDP da região Norte de Portugal, nos anos de 2020 a 2021.

Para o tratamento dos dados: qualitativos utilizamos a análise de conteúdo, segundo Bardin (2016); quantitativos utilizamos medidas de estatística descritiva e inferencial com recurso ao programa SPSS.

O Estudo III - “*O Estigma na pessoa com Tuberculose Pulmonar na Perspetiva dos Enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários*”, compreendeu a categorização e análise e a descrição dos discursos dos enfermeiros, relativamente ao estigma na pessoa com tuberculose pulmonar, cujos relatos foram obtidos por entrevista semiestruturada. Neste estudo pretendemos identificar manifestações de estigma na pessoa com Tuberculose Pulmonar, nos discursos dos enfermeiros, no âmbito da sua prática clínica. Participaram no estudo 12 enfermeiros de CDP da região Norte de Portugal, no período de 2020 a 2021. Os dados foram analisados segundo a metodologia de análise de conteúdo segundo Bardin (2016).

Por fim, foi efetuada a análise à problemática do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar, através da técnica de triangulação de dados, discutida no item “*Do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar à intervenção do enfermeiro*” e a elaboração dum “*Modelo explicativo do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar*”

PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO

Capítulo 4 - Estudo I: Características métricas das escalas

Este capítulo é dedicado à análise da dimensionalidade e da consistência interna da *Tuberculosis-Related Stigma Scale* (TRSS), após o processo de tradução e adaptação para a cultura e português de Portugal, e da Escala de Satisfação com Suporte Social (ESSS) utilizadas neste estudo. Procedemos, assim, a uma análise fatorial exploratória em componentes principais com rotação ortogonal pelo método *varimax*, para verificar a validade de constructo, dos 23 itens da TRSS e dos 15 itens da ESSS, tendo em vista a extração dos fatores subjacentes (Almeida & Freire, 2017). Para avaliar a consistência interna (precisão ou confiabilidade) dos instrumentos calculamos o coeficiente *alpha de Cronbach* quer para cada item quer para a globalidade dos itens, bem como para cada escala e subescalas.

Apresentaremos, também, o processo de construção, validação do conteúdo e pré-teste do Questionário “A Minha Opinião”.

Salientamos que os estudos prévios de validação da TRSS realizados com doentes com tuberculose HIV (Van Rie et al., 2008) e da ESSS com pais de crianças com doença oncológica (Marques, Araújo e Sá, 2012), mostraram que as escalas possuem qualidades psicométricas adequadas (coeficientes de precisão e validade), comprovando a sua utilização neste estudo.

1. Análise da dimensionalidade e da consistência interna

Antes de prosseguirmos para a apresentação dos resultados, é importante analisar o funcionamento interno das escalas utilizadas. Reportando-nos à nova amostra em estudo, voltamos a apreciar a dimensionalidade da TRSS e da ESSS e a consistência interna das subescalas em pessoas com tuberculose pulmonar. Impõe-se referir que nas análises fatoriais exploratórias consideram-se todos os fatores com valor-próprio igual ou superior à unidade e que se consideram as saturações/pesos fatoriais dos itens iguais ou superiores a 0,50 (este índice será mais baixo quando o assumir do limiar 0,50 implicar a eliminação do item de qualquer dos fatores isolados) (Almeida & Freire, 2017). Os resultados da aplicação do teste de Kaiser-Meyer-Olkin e do Teste de Esfericidade de Bartlett, permitiram confirmar a fatorabilidade da matriz de correlação e aferir a adequação da amostra para a realização da análise fatorial (Pestana & Gageiro, 2014).

As análises da dimensionalidade e da consistência interna efetuadas para a TRSS foram também realizadas para a Escala de Satisfação com o Suporte Social, com os mesmos objetivos.

2. Estudo de adaptação e validação da *Tuberculosis-Related Stigma Scale*

Com o objetivo de identificar um instrumento capaz de medir o estigma na pessoa com tuberculose pulmonar, procedemos a uma revisão da literatura, onde identificámos a *Tuberculosis Related Stigma Scale* (TRSS) da autoria de Rie, et al. (2008) (Anexo I).

A TRSS é uma escala que quantifica o estigma associado à tuberculose (Rie, et al., 2008). Foi criada no sul da Tailândia, tendo sido posteriormente traduzida para o inglês, tailandês e malaio e apresentou uma consistência interna considerada adequada pela autora (alfa de Cronbach > 0,70). Constituída por 23 indicadores, cujos itens iniciais foram construídos a partir de domínios-chave no âmbito do medo de transmitir a doença, valores e atitudes associados à vergonha, culpa, julgamento e revelação do seu status.

Avalia duas dimensões: a primeira, constituída por 11 itens, propõe-se avaliar a perceção da pessoa doente quanto ao comportamento da comunidade para com a pessoa com tuberculose que identifica sentimentos negativos e reações emocionais em relação a indivíduos afetados, isolamento, discriminação e divulgação; a segunda, constituída por 12 itens, pretende avaliar a perspetiva da própria pessoa com tuberculose, com enfoque nos sentimentos, como o medo de transmissão casual, valores morais de culpa, responsabilidade, vergonha e mágoa no enfrentamento da tuberculose.

As opções de respostas são dadas numa escala de Likert de 4 pontos (discordo totalmente, discordo, concordo e concordo totalmente). Nesta revisão da literatura identificamos uma versão da TRSS traduzida e validada para português do Brasil. Sendo as culturas portuguesa e brasileira diferentes (até mesmo em relação ao uso da língua), considerámos necessário proceder à sua tradução e adaptação cultural para português europeu. Pois, o fator cultural, as particularidades idiomáticas, linguísticas e contextuais, devem ser considerados na preparação de instrumentos a serem aplicados em diferentes contextos culturais (Hambleton et al., 2006; Borsa, Damásio, & Bandeira, 2012; Ximenes et al., 2018; Korakakis et al., 2019).

A TRSS é constituída por 23 itens distribuídos por duas dimensões: “Perspetivas da comunidade em relação à tuberculose” e “Perspetivas da pessoa doente em relação à

tuberculose”. Após autorização da autora da escala (Anexo II), realizamos um estudo metodológico com o objetivo de traduzir, adaptar e validar a *Tuberculosis-Related Stigma Scale* (TRSS) para a língua e cultura portuguesas, que se desenvolveu em duas etapas: avaliação da equivalência linguística e conceptual, que incluiu tradução, consenso entre juízes, retrotradução, validação semântica e pré-teste da TRSS; e avaliação das propriedades psicométricas da escala em pessoas com tuberculose pulmonar (Silva, Araújo e Costa Amado, 2022). Considerámos, também, as diretrizes de Hambleton *et al.* (2006), Borsa, Damásio e Bandeira (2012), Korakakis *et al.* (2019) e Ximenes *et al.* (2020).

Foi enviada cópia da versão em inglês da TRSS à primeira autora da escala original, bem como o relatório especificado dos resultados associados às traduções e retrotraduções, que aceitou as sugestões propostas. Este processo minimizou a possibilidade de existência de erros conceptuais da tradução. Para a validação cultural, a última versão traduzida foi submetida a um painel constituído por cinco peritos (dois enfermeiros com experiência no cuidado a pessoas doentes com tuberculose em CDP, um médico com experiência no tratamento e seguimento de pessoas doentes com tuberculose, um metodólogo, uma docente de Sociologia, perita em culturas e comportamentos de populações asiáticas e um docente de português e inglês nativo num país de língua inglesa), que analisaram a TRSS e sugeriram pequenos ajustes referentes à clareza e à compreensão. Posteriormente, a versão final foi aplicada a um grupo de 30 pessoas já submetidas a tratamento de tuberculose, seguida de reflexão falada, tendo sido sugerida alteração de algumas palavras por outras mais utilizadas na língua e cultura portuguesa, bem como a substituição da palavra “nojo” (presente no item n.º 5) por “receio”.

Na segunda etapa, após o parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde do Norte, I. P., sob o número 021/2019 (Anexo III), aplicamos a versão final da TRSS a uma amostra de 204 pessoas com tuberculose pulmonar, no período de 2019 a 2020. Estabelecemos como critérios de inclusão: ser maior de idade; ter tuberculose pulmonar; e estar há pelo menos um mês em tratamento ou em follow-up nos CDP, na região Norte de Portugal.

Os questionários foram disponibilizados em envelope fechado, acompanhados de nota explicativa e contacto do investigador principal. Os participantes foram informados sobre os objetivos e a finalidade do estudo, em conformidade com a Declaração de Helsínquia. Todos

os participantes assinaram o Termo de Consentimento Informado (Anexo IV), tendo sido garantidos o anonimato e a confidencialidade dos dados.

A amostra era constituída por 204 pessoas em tratamento de tuberculose pulmonar, em CDP portuguesas, maioritariamente do sexo masculino (61,7 %), com idades compreendidas entre os 18 e os 68 anos ($M = 42,7$ anos; $DP = 11,8$ anos). A maioria dos participantes da amostra era casada ($n = 99$; 48,5 %), prevalecia a situação profissional de empregado ($n = 148$; 72,5 %), seguida da situação de desempregado ($n = 30$; 14,7 %). Quanto à escolaridade, cerca de 45,1 % ($n = 92$) dos participantes concluíram os 1º, 2º e 3º ciclos do ensino básico, 26,5 % ($n = 54$) o ensino secundário e 26,9 % ($n = 55$) o ensino médio ou superior. A totalidade da amostra tinha iniciado o tratamento há pelo menos um mês ou estavam em follow-up.

As propriedades psicométricas da TRSS foram avaliadas através da determinação da fidelidade ou confiabilidade e da validade dos resultados, recorrendo ao cálculo do coeficiente alfa de Cronbach da escala e da análise fatorial exploratória de componentes principais, com rotação ortogonal pelo método *varimax* dos 23 itens da escala, tendo em vista a identificação dos fatores subjacentes.

Para a retenção dos fatores, tivemos em consideração valores próprios iguais ou superiores a um. Realizamos os testes de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e de Esfericidade de Bartlett (TEB) para aferir a adequação da amostra para a realização da análise fatorial. Para que a análise fatorial fosse consonante e fiável, tínhamos como pressuposto não aceitar saturações ou pesos fatoriais abaixo de 0,50.

Na tabela 1 os resultados da análise fatorial da TRSS, onde se evidenciam os valores próprios e a percentagem de variância explicada por cada fator, as comunalidades (h^2), o total de variância explicada, a medida de adequação da amostra através do teste de KMO e do TEB, e os coeficientes *alpha de Cronbach* das duas dimensões.

Tabela 1- Resultados da análise fatorial da Tuberculosis-Related Stigma Scale e os coeficientes alfa de Cronbach das dimensões

Itens	Fatores		h ²
	1	2	
Perspetivas da comunidade em relação à tuberculose $\alpha= 0,94$			
1.Algumas pessoas podem não querer comer ou beber com amigos que tenham Tuberculose.	0,68		0,45
2.Algumas pessoas sentem-se desconfortáveis por estar perto de alguém com Tuberculose.	0,81		0,60
3.Se uma pessoa tem Tuberculose, as outras pessoas comportam-se de forma diferente com ela.	0,78		0,55
4.Algumas pessoas, não querem que os seus filhos brinquem com alguém que tenha Tuberculose	0,54		0,24
Perspetivas da comunidade em relação à tuberculose $\alpha= 0,94$	0,84		0,74
5.Algumas pessoas mantêm-se longe de pessoas com Tuberculose	0,93		0,89
6.Algumas pessoas acham que não se devem aproximar de quem tenha Tuberculose	0,90		0,85
10.Algumas pessoas podem não querer comer ou beber com familiares que tenham Tuberculose	0,79		0,52
11.Algumas pessoas preferem que alguém com Tuberculose não viva perto de si	0,73		0,48
Perspetivas do paciente em relação à tuberculose $\alpha= 0,89$			
12.Pessoas com Tuberculose sentem-se magoadas pela forma como os outros reagem ao saberem que elas têm a doença.		0,69	0,52
13.Pessoas com Tuberculose perdem amigos quando lhes contam que têm a doença		0,62	0,64
14.Pessoas com Tuberculose sentem-se sozinhas		0,50	0,60
15.Pessoas que têm Tuberculose mantêm-se afastadas dos outros para evitar o contágio da doença		0,68	0,54
16.Pessoas com Tuberculose têm receio de contar a quem não é da sua família, que têm a doença.		0,80	0,70
17.Pessoas com Tuberculose têm receio de ir à unidade de Tratamento de Doentes com Tuberculose (CDPs) porque outras pessoas podem vê-las lá		0,77	0,59
18.Pessoas com Tuberculose receiam contar aos outros que têm a doença, porque estes podem pensar que também têm SIDA		0,59	0,41
19.Pessoas com Tuberculose sentem-se culpadas porque se acham um peso para a sua família		0,61	0,63
20.Pessoas com Tuberculose escolhem cuidadosamente a quem contam que têm a doença		0,82	0,61

Itens	Fatores		h ²
	1	2	
21.Pessoas com Tuberculose acham que podem ter contraído a doença devido ao vício do tabaco, do álcool ou de outros comportamentos de risco.		0,53	0,44
22.Pessoas com Tuberculose receiam terem também contraído SIDA		0,62	0,51
23.Pessoas com Tuberculose têm receio de contar à família que têm a doença		0,78	0,56
Total de variância explicada - 59,23%	46,68%	12,55%	
Valor próprio	10,74	2,89	
Medida de adequação da amostra de Kaiser-Meyer-Olkin - 0,927			
Teste de esfericidade de Bartlett - 3847,599; p <0,001			

Da análise fatorial resultaram duas dimensões que explicam no seu conjunto 59,23 % da variância total da escala. A dimensão “Perspetivas da comunidade em relação à tuberculose” explica 46,68 % do valor da variância total da Escala, com uma saturação que varia entre 0,54 e 0,93, dos 11 itens que a representam, apresentado valor próprio de 10,74, com um coeficiente *alpha de Cronbach* de 0,94.

Os valores de comunalidade foram bons para a maioria dos itens, sendo quase todos superiores a 0,45, à exceção dos itens 4, 18 e 21. Por sua vez, a dimensão “Perspetivas da pessoa doente em relação à tuberculose”, com 12 itens, explica 12,55 % do valor da variância total da escala, com uma saturação que varia entre 0,50 e 0,82 dos 12 itens que a representam, apresentado valor próprio de 2,89, com um coeficiente *alpha de Cronbach* de 0,89. Constatamos que o valor de 0,927 do teste de KMO e o valor de 3847,599; p < 0,001 do TEB permitiram confirmar a fatorabilidade da matriz de correlação e aferir a adequação da amostra para a realização da análise fatorial (Pestana e Gageiro, 2014).

Seguidamente calculamos o coeficiente alfa de Cronbach, quer para cada item, quer para a globalidade dos itens, para avaliar a fidelidade ou consistência interna da TRSS.

Na tabela 2 evidenciam-se os resultados da análise da consistência interna e a homogeneidade dos 23 itens da TRSS. A par da média e do desvio-padrão, descrevem-se a respetiva correlação do item com o total da sua escala de pertença (coeficiente corrigido) e o valor do alfa se esse mesmo item fosse eliminado.

Tabela 2 - Análise da consistência interna e homogeneidade dos itens da Tuberculosis-Related Stigma Scale

Itens	Média	Desvio padrão	r ítc (corrigido)	Alpha de Cronbach se item eliminado
1.Algumas pessoas podem não querer comer ou beber com amigos que tenham tuberculose.	3,05	0,65	0,63	0,94
2.Algumas pessoas sentem-se desconfortáveis por estar perto de alguém com tuberculose.	3,26	0,67	0,67	0,94
3.Se uma pessoa tem tuberculose, as outras pessoas comportam-se de forma diferente com ela.	3,21	0,65	0,64	0,94
4.Algumas pessoas, não querem que os seus filhos brinquem com alguém que tenha tuberculose.	2,98	0,54	0,44	0,94
5.Algumas pessoas mantêm-se longe de pessoas com tuberculose	3,48	0,71	0,81	0,94
6.Algumas pessoas acham que não se devem aproximar de quem tenha tuberculose.	3,48	0,69	0,78	0,94
7.Algumas pessoas não querem falar com alguém que tenha tuberculose.	3,35	0,70	0,74	0,94
8.Algumas pessoas têm receio de quem tem tuberculose.	3,55	0,60	0,80	0,94
9.Algumas pessoas evitam tocar em alguém com tuberculose.	3,46	0,73	0,78	0,94
10.Algumas pessoas podem não querer comer ou beber com familiares que tenham tuberculose.	3,07	0,63	0,67	0,94
11.Algumas pessoas preferem que alguém com tuberculose não viva perto de si.	2,98	0,69	0,65	0,94
12.Pessoas com Tuberculose sentem-se magoadas pela forma como os outros reagem ao saberem que elas têm a doença.	3,25	0,64	0,68	0,94
13.Pessoas com Tuberculose perdem amigos quando lhes contam que têm a doença	2,51	0,66	0,47	0,94
14.Pessoas com Tuberculose sentem-se sozinhas	2,50	0,71	0,33	0,94
15.Pessoas que têm Tuberculose mantêm-se afastadas dos outros para evitar o contágio da doença	3,54	0,71	0,67	0,94
16.Pessoas com Tuberculose têm receio de contar a quem não é da sua família, que têm a doença.	3,53	0,73	0,79	0,94
17.Pessoas com Tuberculose têm receio de ir à unidade de Tratamento de Doentes com Tuberculose (CDPs) porque outras pessoas podem vê-las lá	3,22	0,90	0,73	0,94
18.Pessoas com Tuberculose receiam contar aos outros que têm a doença, porque estes podem pensar que também têm SIDA	2,53	0,78	0,44	0,94
19.Pessoas com Tuberculose sentem-se culpadas porque se acham um peso para a sua família	2,50	0,71	0,42	0,94

Itens	Média	Desvio padrão	r íte (corrigido)	Alpha de Cronbach se item eliminado
20.Pessoas com Tuberculose escolhem cuidadosamente a quem contam que têm a doença	3,47	0,73	0,75	0,94
21.Pessoas com Tuberculose acham que podem ter contraído a doença devido ao vício do tabaco, do álcool ou de outros comportamentos de risco.	2,50	0,73	0,39	0,94
22.Pessoas com Tuberculose receiam terem também contraído SIDA	2,26	0,72	0,43	0,94
23.Pessoas com Tuberculose têm receio de contar à família que têm a doença	3,27	0,93	0,71	0,94
Alfa Global - 0,94				

Da análise dos valores da tabela, verificamos que o coeficiente alfa de Cronbach, de cada item relacionado com o total da escala, apresentou um valor de 0,94, obtendo-se uma consistência interna “muito boa” de acordo com Marôco (2021).

A adaptação da TRSS, na sua versão portuguesa, apresentou uma excelente consistência interna, reprodutibilidade e sobreposição aos resultados dos outros estudos identificados.

Os resultados obtidos sobrepõem-se aos resultados de outros estudos com a utilização da escala (quadro 1). Por isso, consideramos ser um bom instrumento, válido e robusto, capaz de quantificar o fenómeno em estudo. É a única escala em Portugal que está adaptada e validada para avaliar o padrão de estigma em pessoas com tuberculose pulmonar.

Quadro 1- Quadro ilustrativo das versões da TRSS

Dimensões	Versão original <u>Van Rie</u> et al., 2008	Versão mexicana <u>Moya</u> et al., 2014	Versão brasileira Crispin, 2017	Versão turca Beser et al., 2018	Versão portuguesa Estudo atual
Perspetivas da comunidade	0,88	0,91	0,70	0,89	0,94
Perspetivas da pessoa doente	0,82	0,87	0,71	0,83	0,89

As características psicométricas da versão portuguesa da TRSS garantem-lhe confiabilidade e validade adequadas para a população portuguesa, capaz de quantificar o estigma na pessoa com tuberculose pulmonar. É a única escala em Portugal que está adaptada e validada para esse efeito (Silva, Araújo & Amado, 2022).

3. Estudo de adaptação e validação da Escala de Satisfação com o Suporte Social em pessoas com tuberculose pulmonar

A Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS), da autoria de Pais-Ribeiro (1999), é uma escala de autopreenchimento constituída por 15 itens e quatro subescalas (“Satisfação com a família”, “Satisfação com os amigos”, “Atividades sociais” e “Intimidade”), que se interrelacionam entre si e permitem avaliar a satisfação com o suporte social. Permite ao participante assinalar o seu grau de concordância com cada um dos itens, assinalando numa escala de tipo *Likert* com cinco opções de resposta (concordo totalmente, concordo na maior parte, não concordo nem discordo, discordo na maior parte e discordo totalmente).

A versão original da ESSS apresentou uma consistência interna avaliada com um coeficiente alfa de Cronbach de 0,85.

Consideramos pertinente fazer a sua adaptação e validação da ESSS para esta a população específica de pessoas com tuberculose pulmonar, apesar de se ter identificado a sua adaptação e validação noutras populações, incluindo pessoas com doenças, tais como: Pessoas com doença oncológica (Santos et al. 2003); Mulheres com cancro da mama (Marôco et al. 2006); Pais de crianças com doença oncológica (Marques, Araújo e Sá, 2012); entre outros.

Com o estudo metodológico que visa adaptar e avaliar as propriedades psicométricas da ESSS em pessoas com tuberculose pulmonar, pretendemos obter um instrumento capaz de medir a satisfação com o suporte social desta população. Pois, o apoio do suporte social encontra-se descrito como pilar de extrema relevância em todo o processo de tratamento da tuberculose pulmonar.

O processo de adaptação e validação da escala assentou num referencial teórico-metodológico que incluiu uma análise qualitativa e outra quantitativa dos itens. Todas as fases desenvolvidas seguiram as orientações internacionais de Beaton, Guillemin, Ferraz e Bombardier (2000, 2002) e de Borsa, Damásio e Bandeira (2012).

Para validação do conteúdo dos itens foi realizado o pré-teste junto duma amostra de 30 pessoas já submetidas a tratamento de tuberculose, seguido de reflexão falada, tendo-se verificado compreensão de todas as questões, motivo pelo qual não houve necessidade de introduzir alterações à versão original escala.

A aplicação da ESSS ocorreu simultaneamente com a TRSS, à mesma amostra de 204 pessoas com tuberculose pulmonar, no período de 2019 a 2020, seguindo os mesmos procedimentos.

A avaliação das propriedades psicométricas da ESSS foi realizada pela determinação da confiabilidade e da validade dos resultados, através do cálculo do coeficiente alfa de Cronbach da escala e da análise fatorial exploratória de componentes principais, com rotação ortogonal pelo método *varimax* dos 15 itens da escala, tendo em vista a identificação da sua distribuição pelos fatores subjacentes.

Na tabela 3 apresentamos os resultados da análise fatorial da ESSS, integrando as cargas fatoriais, as comunalidades (h^2) após extração, a percentagem de variância explicada por cada fator e o total de variância explicada, os valores próprios (eigenvalues), as medidas de adequação da amostra através do Teste de KMO e do Teste de Esfericidade de Bartlett, e os coeficientes *alpha de Cronbach* dos quatro subescalas.

Tabela 3- Resultados da análise fatorial da Escala de Satisfação com o Suporte Social e os coeficientes alfa de Cronbach das subescalas

Itens	Fatores				h ²
	SF	SA	AS	IN	
Satisfação com a família $\alpha= 0,94$					
10- Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família	0,89				0,84
11- Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família	0,88				0,86
9- Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família	0,81				0,71
12- Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho	0,77				0,73
14- Estou satisfeito com as atividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos	0,77				0,80
13- Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos	0,76				0,75
15- Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho	0,74				0,74
Satisfação com amigos $\alpha= 0,85$					
2- Não saio com amigos tantas vezes quantas gostaria		0,88			0,84
3- Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria		0,81			0,80
1- Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio		0,80			0,74

Itens	Fatores				h ²
	SF	SA	AS	IN	
6- Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas		0,52			0,45
Atividades Sociais $\alpha= 0,86$					
8- Gostava de participar mais em atividades de organizações			0,91		0,87
7- Sinto falta de atividades sociais que me satisfaçam			0,84		0,87
Intimidade $\alpha= 0,77$					
4- Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer				0,91	0,86
5- Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem recorrer				0,82	0,81
Total de variância explicada - 77,58%	47,87%	14,17%	8,24%	7,30%	
Valor próprio	7,18	2,13	1,24	1,10	
Medida de adequação da amostra de Kaiser-Meyer-Olkin - 0,863					
Teste de esfericidade de Bartlett - 2501,541; p<0,001					

Legenda: SF - Satisfação com a família; IN - Intimidade; SA - Satisfação com os amigos; AS - Atividades sociais.

Da análise dos valores insertos na tabela, constatamos que: (i) todos os itens têm uma saturação superior a 0,50; (ii) a análise fatorial em componentes principais seguida de rotação ortogonal Varimax deu origem a quatro componentes principais com valores próprios superiores a um; (iii) a totalidade dos itens explica 77,58% do total de variância da ESSS, claramente superior à percentagem mínima de 50% de variância aceitável; (iv) a subescala “Satisfação com a família” explica 47,87% do valor total da Escala, com uma saturação que varia entre 0,74 e 0,89 dos 7 itens que a representam, apresentando valor próprio de 7,18, com um coeficiente *alpha de Cronbach* de 0,94; (v) a subescala “Satisfação com os amigos” explica 14,17% do valor total da Escala, com uma saturação que varia entre 0,52 e 0,88 dos 4 itens que a representam, apresentando valor próprio de 2,13, com um coeficiente *alpha de Cronbach* de 0,85; (vi) a subescala “Atividades sociais” explica 8,24% do valor total da Escala, com uma saturação que varia entre 0,84 e 0,91 nos 2 itens que a representam, apresentando valor próprio de 1,24, com um coeficiente *alpha de Cronbach* de 0,86; (vii) a subescala “Intimidade” explica 7,30% do valor total da Escala, com uma saturação que varia entre 0,82 e 0,91 nos dois itens que a representam, apresentando valor próprio de 1,10, com um coeficiente *alpha de Cronbach* de 0,77; (viii) a percentagem de variância comum das variáveis nos fatores extraídos é superior a 70% para todos os itens (exceto o item seis, onde se verifica $h^2=45\%$), ou seja, podemos dizer que, à exceção do item seis, todos os outros têm

forte relação com os fatores retidos (superior a 50%) e (ix) o valor de 0,863 do teste de KMO e o valor de 2501,541; $p < 0,001$ do TEB permitem confirmar a adequação da amostra para a realização da análise fatorial (Pestana e Gageiro, 2014).

Calculamos o coeficiente alfa de Cronbach, quer para cada item, quer para a globalidade dos itens, para avaliar a fidelidade ou consistência interna da ESSS.

Na tabela 4 mostramos os resultados da análise da consistência interna e a homogeneidade dos 15 itens da ESSS. A par da média e do desvio-padrão, descrevem-se a respetiva correlação do item com o total da sua escala de pertença (coeficiente corrigido) e o valor do alfa se esse mesmo item fosse eliminado.

Tabela 4- Análise da consistência interna e homogeneidade dos itens da Escala de Satisfação com o Suporte Social

Itens	Média	Desvio Padrão	Correlação de item total corrigida	Alpha de Cronbach se item eliminado
1. Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio	2,45	1,22	0,63	0,91
2. Não saio com amigos tantas vezes quantas gostaria	2,95	1,10	0,58	0,91
3. Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria	2,90	1,07	0,68	0,91
4. Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer	2,89	1,08	0,25	0,92
5. Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem recorrer	2,74	1,02	0,51	0,91
6. Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas	3,01	1,07	0,54	0,91
7. Sinto falta de atividades sociais que me satisfaçam	3,04	0,92	0,49	0,91
8. Gostava de participar mais em atividades de organizações	3,07	0,88	0,38	0,91
9. Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família	2,26	1,02	0,66	0,91
10. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família	2,39	1,05	0,71	0,90
11. Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família	2,34	1,02	0,79	0,90
12. Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho	2,48	0,95	0,76	0,90
13. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos	2,62	0,89	0,78	0,90
14. Estou satisfeito com as atividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos	2,68	0,95	0,80	0,90
15. Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho	2,55	0,94	0,72	0,90

Alfa de Cronbach = 0,91

Da análise dos valores da tabela, verificamos que o coeficiente alfa de Cronbach global da ESSS é de 0,91, valor que caracteriza a consistência interna de “muito boa” segundo Marôco (2021).

As duas subescalas com maior magnitude de correlação com a escala total são a “Satisfação com a família” ($r=0,91$; $p\leq 0,01$) e a “Satisfação com os amigos” ($r=0,81$; $p\leq 0,01$). Por sua vez, as subescalas “Atividades sociais” ($r=0,51$; $p\leq 0,01$) e “Intimidade” ($r=0,54$; $p\leq 0,01$) registaram moderada correlação com a escala total (tabela 5).

Tabela 5 - Correlação entre as subescalas e a escala global

Escala e Subescalas da SSS	SF	SA	AS	IN
<i>Escala Total</i>	0,91**	0,81**	0,51**	0,54**
Satisfação com a família		0,56**	0,42**	0,34**
Satisfação com amigos			0,21**	0,49**
Atividades Sociais				0,03

Nota: **. A correlação é significativa a nível 0,01

A versão da Escala total do presente estudo apresenta uma consistência interna muito Boa, com um valor total de α -Cronbach de 0,91, superior ao da versão original ($\alpha=0,85$) (Siva, Araújo & Amado, 2022).

Comparativamente com a versão original da ESSS, verificamos uma migração de itens dentro das diferentes subescalas. Assim, a subescala: “Satisfação com a família”, com um total de sete itens, passou a integrar, além dos três itens da subescala original, mais quatro itens pertencentes à subescala “Satisfação com os amigos” com um valor de α -Cronbach de 0,94; “Satisfação com os amigos”, com um valor de α -Cronbach de 0,85, com um total de quatro itens, manteve um item da escala original, acrescentando um item da subescala “Atividades sociais” e dois itens da subescala “Intimidade”; “Atividades sociais” com um valor de α -Cronbach de 0,86, ficou com apenas dois itens, mantendo os da subescala original; e “Intimidade” com um valor de α -Cronbach de 0,77, ficou com apenas dois itens, mantendo os da subescala original (Silva, Araújo & Amado, 2022).

Os resultados obtidos evidenciam uma escala fidedigna e robusta para avaliar a satisfação com o suporte social das pessoas com tuberculose pulmonar.

4. Estudo de construção e validação do conteúdo do Questionário “A Minha Opinião”

Este estudo teve como objetivo construir, validar o conteúdo e fazer o pré-teste do Questionário “A Minha Opinião”.

Estudos em diferentes países relatam que o estigma associado à tuberculose é influenciado por variáveis socioeconómicas (Ngamvithayapong et al, 2000; Vermeire et al., 2001; Ouedraogo et al., 2006; Munro, et al., 2007; Somma et al., 2008; Gameda et al., 2010; Chirinos & Meirelles, 2011; Nyblade et al., 2019), tais como: os conhecimentos sobre a doença (Ayuo et al., 2008; Mesfin et al., 2009; Ebrahimi-Kalan et al, 2018; Ayalew et al., 2020; Kee et al, 2022), o sexo (Long et al., 1999; Johansson et al., 2000; Yimer, 2009; Ayalew et al., 2020; Kee et al, 2022), o estigma (Kipp et al., 2001; Knapp et al., 2014; Lee et al., 2017; Kolte et al., 2020; Kamble et al., 2021), o baixo rendimento, o estado civil, a escolaridade (Wondawek & Ali, 2019; Ayalew et al., 2020), e a distância do seu domicílio até aos serviços de saúde (Huong et al., 2007; Ayuo et al., 2008).

Com o propósito de fazer a caracterização sociodemográfica das pessoas com tuberculose pulmonar e recolher a sua opinião relativamente a dados relacionados com a doença e o seu tratamento, elaboramos o questionário “A Minha Opinião”, cujas questões discutidas anteriormente serviram de base à sua construção. Trata-se de um Questionário de autopreenchimento constituído por questões de resposta múltipla e questões de resposta aberta, estruturado em três secções: a primeira é constituída por 24 questões que se relacionam com os conhecimentos acerca da tuberculose e do seu tratamento, as informações fornecidas pelos profissionais de saúde, a modalidade de tratamento, a oportunidade e envolvimento nas decisões sobre o seu tratamento, os gastos associados ao tratamento, e as expectativas individuais; a segunda com 4 questões aborda a satisfação com os serviços de saúde; e a terceira com 5 questões relaciona-se com dados de caracterização sociodemográfica.

Para a validação do conteúdo, o questionário foi submetido a um painel de peritos constituído por um médico, dois enfermeiros em exercício em CDP e quatro pessoas que já tinham tido tuberculose pulmonar.

A versão final do questionário foi submetida a pré-teste junto duma amostra de 33 participantes, dos quais: 3 enfermeiros e 1 médico, em exercício em CDP, familiarizados com o tratamento da tuberculose pulmonar; e 29 pessoas que fizeram tratamento para a doença, mas que não participaram no estudo. Os participantes não sugeriram alterações (Anexo VII).

Em síntese, os resultados obtidos nos estudos de adaptação e validação das TRSS e ESSS demonstram que ambas as escalas possuem boas características psicométricas para prosseguirmos o estudo da avaliação do estigma e da satisfação com o suporte social em pessoas com tuberculose pulmonar.

Capítulo 5 - Estudo II: Estigma na pessoa com tuberculose pulmonar: perspectiva da pessoa com tuberculose pulmonar

Neste capítulo expomos o estudo do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar, na perspectiva da pessoa doente e da sua satisfação com o suporte social. Principiámos por uma breve introdução para contextualizar a problemática, seguida dos objetivos e dos aspetos metodológicos, nomeadamente: contexto do estudo e amostra, os instrumentos de medida, os procedimentos de colheita e tratamento dos dados, as considerações éticas, a apresentação e discussão dos resultados do estudo e conclusão do mesmo.

1. Introdução

Na tuberculose, a forma pulmonar é, efetivamente, a forma mais frequente de tuberculose e a que apresenta maior preocupação em termos de saúde pública, por ser a responsável pela sua disseminação (WHO, 2022). Marcada por estigmas, tabus e crenças, as pessoas doentes vivenciam preconceitos e rejeição por medo do contágio. A ocultação do diagnóstico e o isolamento social são sentimentos negativos que persistem, mesmo após a cura da doença (Braga, 2020).

Discussões sobre a temática apresentadas na literatura científica, indicam que a tuberculose pulmonar ainda é temida, principalmente por se encontrar relacionada a algo que é socialmente digno de censura, persistindo no imaginário social a estigmatização da doença e do indivíduo afetado (Porto, 2007).

Neste contexto, surge-nos a seguinte questão de investigação: “Existe estigma nas pessoas com tuberculose pulmonar em tratamento ou em follow-up em Centros de Diagnóstico Pneumológico”?

Assim, consideramos oportuno compreendermos/analisarmos de que forma a pessoa com tuberculose pulmonar vivencia e percebe a doença, quer a nível da sua experiência pessoal quer a nível das pessoas que o rodeiam.

2. Objetivos

O estudo teve como objetivos:

- Caracterizar as pessoas com Tuberculose Pulmonar em tratamento ou em follow-up, em Centros de Diagnóstico Pneumológico;
- Avaliar o estigma em pessoas com Tuberculose Pulmonar em tratamento ou em follow-up em Centros de Diagnóstico Pneumológico;
- Avaliar a satisfação com o suporte social em pessoas com Tuberculose Pulmonar em tratamento ou em follow-up em Centros de Diagnóstico Pneumológico.

3. Metodologia

Cumprindo os pressupostos referidos e face à problemática em estudo, à questão de investigação e pretendendo avaliar a dimensão do fenómeno do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar, desenvolvemos um estudo descritivo transversal, de abordagem quantitativa. Esta abordagem apoia-se sobretudo no positivismo, no uso de questões fechadas, na recolha de informação de forma numérica e na utilização de procedimentos estatísticos, permitiu-nos de alguma forma quantificar o fenómeno em estudo (Minayo, 2017; Sequeira & Néne, 2022).

3.1. Contexto do estudo e amostra

O estudo decorreu em nove Centros de Diagnóstico Pneumológicos da região Norte de Portugal no período de 2020 a 2021

Para a seleção da amostra seguimos um método de amostragem não probabilístico, considerando como critérios de inclusão: ter tuberculose pulmonar; participantes com idade igual ou superior a 18 anos; e estar há pelo menos um mês em tratamento ou em *follow-up*.

A amostra, intencional ou de conveniência, em estudo foi constituída por 303 pessoas com tuberculose pulmonar em tratamento ou em *follow-up*, há pelo menos um mês.

3.2. Instrumentos de medida

Como instrumentos de recolha de dados, considerando a problemática, as variáveis e os objetivos do nosso estudo, utilizamos: (i) a *Tuberculosis Related Stigma Scale* traduzida, adaptada e validada para a língua e cultura portuguesa (Silva, Araújo & Amado, 2022); (ii) a Escala de Satisfação com o Suporte social adaptado e validado para pessoas com tuberculose (Silva, Araújo & Amado, 2022); e (iii) o Questionário “A Minha Opinião” construído e validado o conteúdo por um painel de peritos. As características métricas das duas primeiras escalas e o processo de construção e de validação do conteúdo Questionário supramencionado constam do Estudo I.

O primeiro instrumento (*TRSS*) pretende avaliar o estigma na tuberculose, segundo a perceção da pessoa com tuberculose pulmonar.

Sabendo ainda que as repercussões psicológicas relacionadas com a tuberculose pulmonar, interferem de forma marcada, com o comportamento e bem-estar das pessoas doentes e da sua família, o apoio familiar é uma variável de apoio da pessoa doente e de relevo comprovado neste contexto. A família é referência de cuidados em saúde e influencia de modo particular nas escolhas do sujeito relativamente ao seu processo saúde/doença (Braga, 2020). Por isso, consideramos de interesse para a problemática em estudo, avaliar a satisfação com o suporte social da pessoa com tuberculose pulmonar, através da Escala de Satisfação com o Suporte Social da autoria de Pais Ribeiro (1999), na sua versão adaptada para pessoas com tuberculose pulmonar.

Para caracterizarmos a nossa amostra, na sua dimensão sociodemográfica, de conhecimentos sobre a doença e seu tratamento, envolvimento no tratamento e gastos associados e de satisfação com os serviços de saúde, utilizamos o Questionário “A Minha Opinião”.

3.3. Procedimentos de colheita e tratamento dos dados

A recolha de dados teve início após obtenção da permissão dos Diretores Executivos dos ACeS e das ULS, autorização da Administração Regional de Saúde do Norte, I. P. e parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde, sob o número 021/2019 (Anexo III), e decorreu no período compreendido entre 2020 e 2021.

A abordagem aos participantes foi efetuada pelos enfermeiros de cada CDP. De modo a assegurar a privacidade e o direito de autodeterminação, os participantes foram informados dos objetivos do estudo, do carácter facultativo da sua participação e da confidencialidade das

suas respostas. As pessoas que aceitaram participar no estudo assinaram o Consentimento Informado (Anexo IV).

Os instrumentos de recolha de dados foram entregues dentro de um envelope tipo A3, o qual também continha uma nota explicativa sobre o estudo e o contacto telefónico da investigadora para esclarecimento de qualquer dúvida.

A recolha dos instrumentos preenchidos foi efetuada pelo enfermeiro de cada CDP, em envelope fechado.

Para analisar: (i) as questões de natureza quantitativa, realizámos uma análise estatística descritiva, com recurso ao SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) para Windows, versão 26.0; (ii) a estrutura fatorial da Tuberculosis Related Stigma Scale, e da ESSS realizámos uma análise fatorial confirmatória (AFC), com recurso ao software AMOS (SPSS versão 26); (iii) as respostas de índole qualitativa resultante das opiniões registadas nas questões abertas do questionário “A Minha Opinião”, procedemos à análise de conteúdo seguindo a metodologia proposta por *Bardim* (2016).

Para o cálculo da pontuação dos padrões de estigma, consideramos que:

1. as respostas à questão na escala foram avaliadas através de uma escala Likert de quatro pontos.
2. a pontuação mais elevada indica níveis mais altos de estigmatização.
3. nenhum item foi codificado inversamente.
4. para cada dimensão/subescala, as pontuações de todos os itens foram somadas para criar a pontuação resumida (SSraw).
5. antes de comparar as pontuações nas dimensões/subescalas, é necessário criar uma pontuação padronizada (Van Rie & al., 2008). Escolhemos padronizar todas as pontuações para uma escala de 50 pontos usando a seguinte equação:

$$SS50=SS\ raw\ X50/nx4$$

6. n é o número de itens na subescala e 4 é o valor máximo para qualquer item na escala, as pontuações padronizadas variam de 1 a 50.

Na *TRSS* o cálculo dos scores finais, quer na dimensão perspectivas da comunidade em relação à tuberculose, quer na dimensão perspectivas da pessoa em relação à doença pode apresentar uma variação da pontuação entre 11 e 44. Nas duas dimensões, quanto maior for o valor obtido, maior será a presença de estigma relacionado com a doença.

4. Considerações éticas

O processo de investigação decorreu no período de abril de 2019 a janeiro de 2021, permitindo realizar o estudo de campo.

O estudo respeitou os princípios ético-legais, tendo sido aprovado pela Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde do Norte, I.P., Porto, sob o número 021/2019 (Anexo III), sob autorização prévia dos Diretores Executivos dos ACeS e das ULS. Utilizou-se a estratégia do consentimento informado³ (garantia do direito à privacidade), garantindo o anonimato⁴ e assegurando a confidencialidade⁵ (Anexo IV).

Foram obtidas as respetivas autorizações dos autores da *TRSS* e da Escala de Satisfação com o Suporte Social (Anexo II e V).

O acesso ao campo de pesquisa foi preparado também com o planeamento de encontros individuais com os enfermeiros Vogais do Conselho Clínico e da Saúde dos ACES e com os enfermeiros responsáveis dos CDP, previamente ao início da colheita de dados, com o objetivo de solicitar a sua colaboração na recolha dos dados junto das pessoas doentes com tuberculose pulmonar que constituíram a nossa amostra.

Para garantir o anonimato dos participantes, os questionários foram identificados com um código numérico o qual podia ser destacado do protocolo de pesquisa pelo indivíduo para que posteriormente pudesse ter acesso aos resultados do estudo.

Este estudo não envolveu qualquer custo para o utente ou instituição. Não envolveu ações terapêuticas, procedimentos invasivos e radiológicos nem a colheita de produtos biológicos.

5. Apresentação e análise dos resultados

Neste capítulo serão apresentados e analisados os principais resultados do estudo empírico sobre o estigma na pessoa com tuberculose pulmonar, na perspetiva da pessoa doente, em tratamento ou em follow-up em Centros de Diagnóstico Pneumológico da região Norte de Portugal, e da sua satisfação com o suporte social. De acordo com o desenho de investigação, foi aduzida no capítulo anterior a análise da dimensionalidade e da consistência interna das

³ O consentimento informado tem por base a disponibilidade dos participantes da investigação de nela quererem participarem ou não, depois de informados sobre os objetivos, características e condições de realização.

⁴ O investigador assegura o anonimato ao separar a identidade dos participantes da informação que prestam. Um participante é considerado anónimo quando não é possível associar dados concretos a um participante específico.

⁵ Quando se verifica a impossibilidade de garantir o anonimato dos participantes, é possível não tornar pública a informação recolhida

TRSS e *ESSS*, bem como a construção e validação do conteúdo do Questionário “A Minha Opinião”, instrumentos que foram utilizados na recolha de dados neste estudo.

Na apresentação dos resultados iniciaremos pela análise fatorial confirmatória das duas escalas, do cálculo dos padrões de estigma da amostra, seguido da caracterização da amostra, da análise da relação entre as subescalas da *ESSS* e da *TRSS*, através do estudo das correlações (Produto-Momento ou *r de Pearson*), adotando um nível de significância de 5%.

Na descrição da amostra utilizámos uma análise estatística descritiva. Posteriormente, para o estudo das relações entre variáveis prosseguimos com uma análise inferencial, com recurso aos testes paramétricos, para um nível de significância de $p < 0,05$, num intervalo de confiança de 95%.

5.1. Análise fatorial confirmatória das Escalas Tuberculosis Related Stigma Scale e Escala de Satisfação com o Suporte Social

Análise Fatorial Confirmatória da Tuberculosis Related Stigma Scale

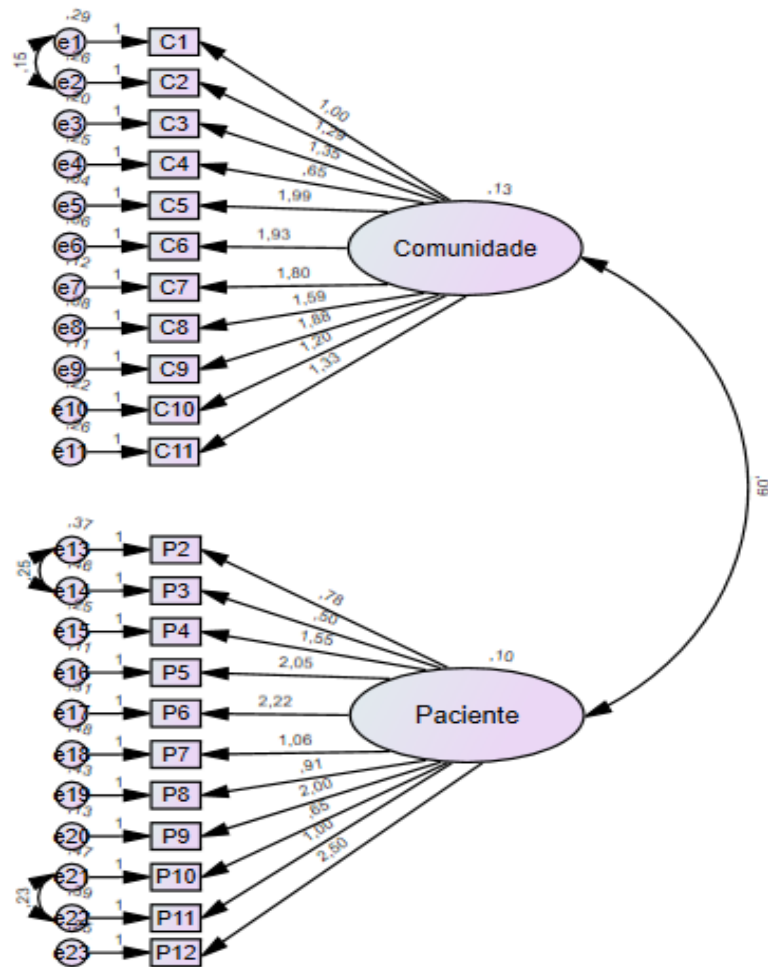
A Análise Fatorial Confirmatória (AFC) reporta-se a um conjunto de técnicas estatísticas que tem por objetivo definir a estrutura contida numa matriz de dados. Ou seja, foi utilizada para estudar a validade da estrutura fatorial das *Tuberculosis Related Stigma Scale* e Escala de Satisfação com o Suporte Social testadas e utilizadas numa amostra de 204 pessoas com tuberculose pulmonar, em que o número de fatores e de itens já estava estabelecido, isto é, já existia um modelo especificado, em que se pretendia confirmar e determinar a medida do seu ajustamento à estrutura correlacional observada entre as variáveis latentes. Esta AFC, agora numa amostra de 303 pessoas com tuberculose pulmonar em tratamento ou em follow-up em Centros de Diagnóstico Pneumológico da zona Norte de Portugal, avalia de que forma um determinado número de itens pode ser agrupado num número menor de variáveis latentes (fatores) que expliquem as suas inter-relações. Tem como objetivo determinar o número e a natureza das variáveis latentes (fatores) que melhor representem um conjunto de variáveis observadas e contribuir para a seleção de instrumentos válidos e confiáveis em futuras investigações, assegurando, assim, a qualidade dos resultados (Marôco, 2014).

O modelo de dois fatores da *TRSS* foi analisado pela AFC, depois de removidas as observações outliers; os índices de modificação sugeriam a correlação entre os erros de medida dos itens com os erros 13 e 14, e 21 e 22; foi obtido uma qualidade de ajustamento sofrível do modelo (CFI= 0,790; GFI=0,747), então voltou-se a realizar a análise do modelo, cuja análise fatorial

sugeriu a correlação entre os erros 1 e 2, e que o item 1 do fator paciente podia pertencer ao fator comunidade; a análise conjunta das variâncias e das “regression weights” sugere que o item P1 (paciente), está relacionado com o fator comunidade, e sugere trajetórias entre P1 e C1. Assim decidiu-se eliminar o item P1 e avaliar novamente o modelo. A justificção para esta deciso foi feita a partir do contedo do item. O modelo simplificado apresentou uma qualidade ajustamento superior ao modelo original, com ndices CFI =0,800 e GFI = 0,850. A existncia de outliers foi analisada pela distncia de Mahalanobis; e a normalidade das variveis pelos coeficientes de assimetria e curtose, uni e multivariada. Nenhuma varivel apresentou valores de violao severas a distribuio normal (Maroco, 2014). Seis observaes apresentaram valores da distncia de Mahalanobis que sugeriam que eram outliers pelo que a anlise fatorial foi realizada sem essas observaes. A qualidade de ajustamento global do modelo foi feita de acordo com os ndices CFI, GFI e RMSEA. O ajustamento do modelo foi feito a partir dos ndices de modificao (superiores a 11, $p < 0,001$), e com base em consideraes tebricas.

O diagrama PATH obtido a partir do modelo  apresentado na figura 6.

Figura 6 - Modelo de dois fatores da *Tuberculosis Related Stigma Scale* em Portugal



Dos resultados da AFC da *TRSS*, verificamos que cada dimensão ficou com 11 itens, apresentando a dimensão “Perspetivas da comunidade” um coeficiente *alpha de Cronbach* de 0,94 e a dimensão “Perspetivas da pessoa doente” um coeficiente *alpha de Cronbach* de 0,88. A escala global apresenta um coeficiente alfa de Cronbach de 0,94. Face a estes resultados podemos afirmar que a versão portuguesa da *Tuberculosis Related Stigma Scale* é um instrumento com boa validade e fiabilidade para a avaliação do estigma em pessoas com tuberculose pulmonar.

Análise Fatorial Confirmatória da Escala de Satisfação com o Suporte Social

A existência de outliers na ESSS foi analisada pela distância de Mahalanobis; e a normalidade das variáveis pelos coeficientes de assimetria e curtose, uni e multivariada. Nenhuma variável apresentou valores de violação severas à distribuição normal (Maroco, 2014). Algumas

observações apresentaram valores da distância de Mahalanobis que sugeriam que eram outliers pelo que a análise fatorial foi realizada sem essas observações. A qualidade de ajustamento global do modelo foi feita de acordo com os índices CFI, GFI e RMSEA. O ajustamento final do modelo foi feito a partir dos índices de modificação (superiores a 11, $p < 0,001$), e com base em considerações teóricas.

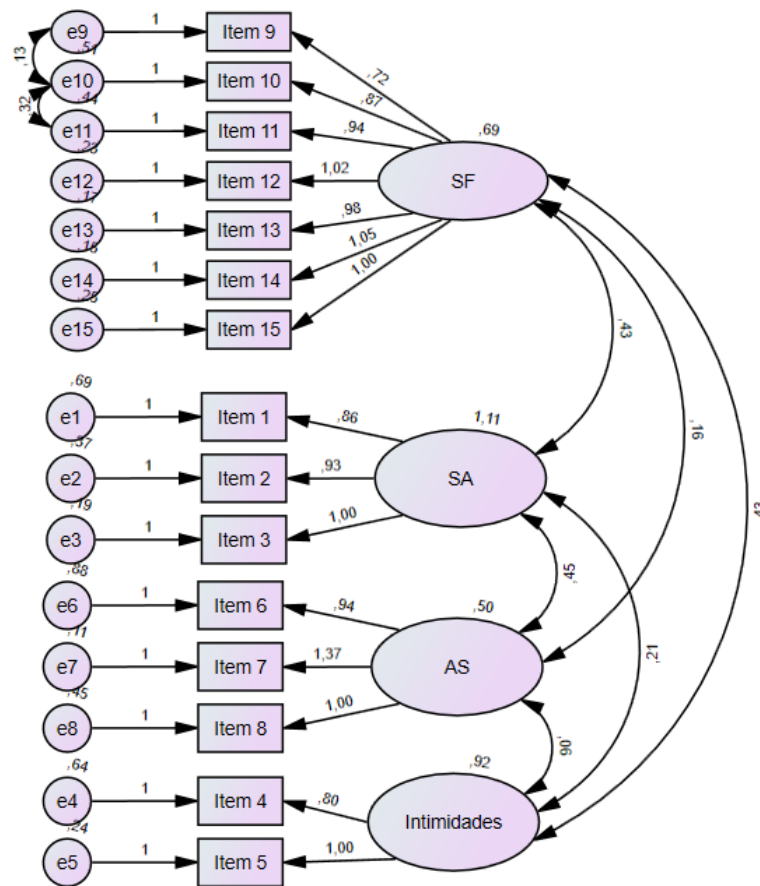
O modelo da escala ESSS foi analisado pela AFC, depois de removidas as observações outliers; os índices de modificação sugeriam a correlação entre os erros de medida dos itens com os erros 9 e 10; foi obtido uma qualidade de ajustamento sofrível do modelo (CFI= 0.821; GFI=0.748); então voltou-se a realizar a análise do modelo cuja análise fatorial sugeriu a correlação entre os erros dos itens 10 e 11. Depois dessa correlação, os índices de ajustamento aumentaram (CFI= 0.891; GFI=0.834), indicando uma melhor qualidade de ajustamento do modelo teórico. A AFC confirma assim um bom ajustamento teórico dos resultados obtidos na análise fatorial (figura 7).

Relativamente à sua estrutura original, identificam-se algumas alterações, da estrutura conceptual apresentada pelo autor que, apesar de manter as quatro subescalas, estas sofrem os seguintes ajustamentos na sua constituição:

- “Satisfação com os amigos” passa de cinco itens que compunham a sua versão original para três itens na versão adaptada;
- “Intimidade” passa de quatro itens que compunham a sua versão original, para dois itens na versão adaptada;
- “Satisfação com a família” passa de três itens que compunham a sua versão original, para sete itens, contando para o efeito com a migração de dois itens da “Satisfação com os amigos” e dois itens da “Satisfação na Intimidade”.
- A subescala das “Atividades sociais” mantem os três itens que compunham a sua versão original.

Considerando que a valorização atribuída à satisfação com a família foi efetivamente muito valorizada pelos sujeitos da amostra, tal nos sugere que a valorização atribuída possa estar relacionada com a perceção que os indivíduos têm, de que a família são as pessoas em quem podem confiar, sentindo-se valorizados e integrados numa rede de comunicação e apoiados nesta fase de crise (Silva, Araújo & Amado, 2022).

Figura 7 - Modelo de quatro fatores da Escala de Satisfação com o Suporte Social em pessoas com tuberculose pulmonar



Dos resultados da AFC da ESSS, constatamos uma migração idêntica à da análise fatorial exploratória relativamente aos itens nas diferentes subescalas. Os resultados da confiabilidade apresentam valores ligeiramente diferentes. Assim, a escala global apresenta um coeficiente *alpha de Cronbach* de 0,90 e a subescala: “Satisfação Família”, um coeficiente *alpha de Cronbach* de 0,93; “Satisfação com os Amigos”, um coeficiente *alpha de Cronbach* de 0,75; “Atividades Sociais”, um coeficiente *alpha de Cronbach* de 0,86; e a “Intimidade”, um coeficiente *alpha de Cronbach* de 0,75. Estes resultados conjuntamente com os da AFC permitem-nos afirmar que esta escala é um instrumento com boa validade e fiabilidade para a avaliação da Satisfação com o Suporte Social da pessoa com tuberculose pulmonar.

5.2. Cálculo dos padrões de estigma na amostra

Calculamos o valor estandardizado do score SS_{50} , para a escala do estigma (VanRie et al, 2008), de acordo com a seguinte fórmula: $SS_{50} = (TRSS \text{ total} * 88) / (n * 4)$, em que n representa o número de itens da escala ($n=22$ itens) e 4 o valor máximo de resposta a cada item.

Os scores resumidos foram calculados apenas para os indivíduos que responderam a todos os itens da respetiva escala. Depois do cálculo do score SS_{50} , analisou-se a distribuição da variável e com base no valor médio da amostra em estudo ($M=73,21$), criaram-se dois grupos (**Baixo estigma** – médias inferiores a 73,21 e **Alto estigma** – médias iguais ou superiores a 73,21) que se usou para posteriores comparações,

$$SS_{50} = \frac{SS_{raw} * 50}{n * 4}$$

Nos gráficos 1 e 2 mostramos o histograma dos padrões do estigma e a distribuição da amostra segundo os padrões de estigma.

Gráfico 1 - Histograma dos padrões de estigma

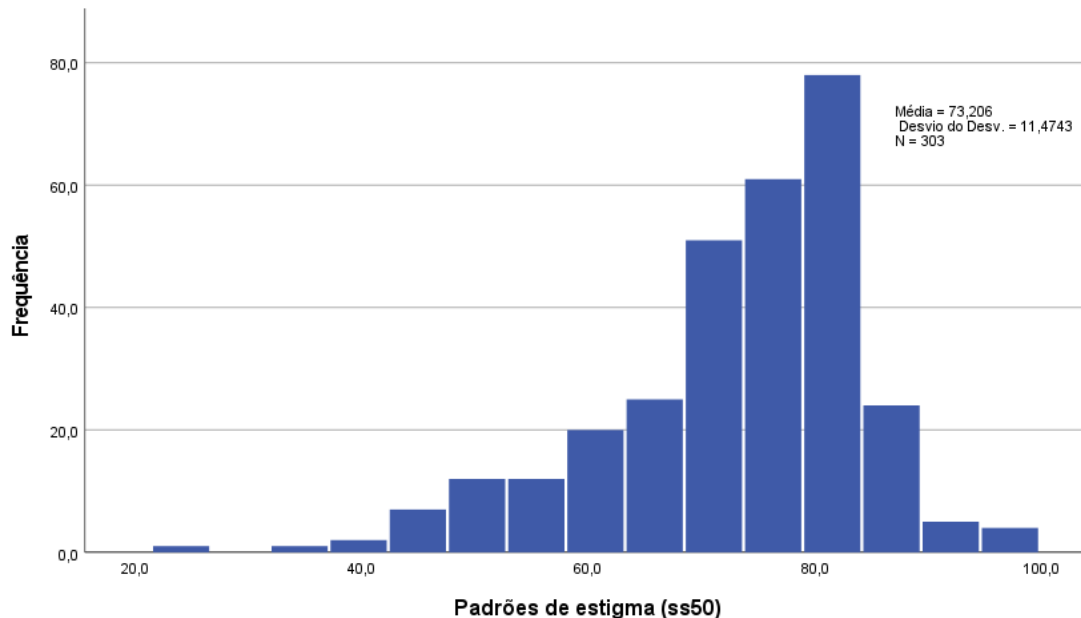
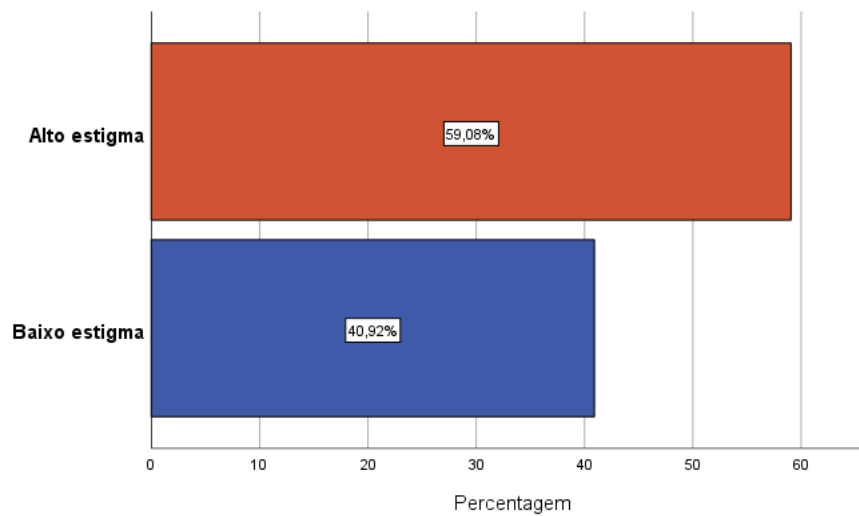


Gráfico 2 - Distribuição da amostra segundo os Padrões de estigma



Da análise dos dados do gráfico 1, constatamos que o valor estandardizado do score SS_{50} , para a escala do estigma, varia entre o mínimo de 24,05 e o máximo de 96,18, apresentando um valor médio da amostra em estudo de $M=73,21$ e uma mediana de 76,32. Por seu lado o gráfico 2 mostra que na amostra em estudo, 59,08%($n=179$) das pessoas com tuberculose apresentam alto estigma e 40,92 ($n=124$) baixo estigma.

5.3. Caracterização sociodemográfica da amostra

A amostra em estudo foi constituída por 303 pessoas com tuberculose pulmonar, em tratamento ou em follow-up em 9 Centros de Diagnóstico Pneumológico da região Norte de Portugal. Na tabela 6 apresentamos a caracterização sociodemográfica da amostra em estudo segundo o sexo.

Tabela 6 - Caracterização sociodemográfica da amostra segundo o sexo

Variáveis	Mulheres		Homens		Total
	n	%	n	%	n
Idade					
18-29 anos	17	14,7	13	7,0	30
30-49 anos	58	50,0	63	33,7	121
50-69 anos	26	22,4	97	51,9	123
70 e mais anos	15	12,9	14	7,4	29
Total	116	100,0	187	100,0	303
Escolaridade					
Ensino básico	40	34,5	97	51,8	137
Ensino secundário	48	41,4	62	33,2	110
Ensino superior	28	24,1	28	15,0	56
Total	116	100,0	187	100,0	303
Situação conjugal					
Casado(a) com registo	51	44,0	106	56,7	157
Em união de facto	8	6,9	15	8,0	23
Solteiro(a)	25	21,6	33	17,6	58
Divorciado(a)	23	19,8	13	7,0	36
Viúvo(a)	8	6,9	18	9,6	26
Separado(a)	1	0,9	2	1,1	3
Total	116	100,0	187	100,0	303
Situação profissional					
Ativo	60	51,7	123	65,8	183
Reformado/aposentado	25	21,6	33	17,6	58
Desempregado	18	15,5	21	11,2	39
Estudante	5	4,3	8	4,3	13
Outro	8	6,9	2	1,1	10
Total	116	100,0	187	100,0	303

Da observação aa tabela 6, verificamos que das 303 pessoas com tuberculose pulmonar que participaram no estudo, 116 são mulheres e 187 são homens.

No total da amostra constata-se um predomínio de homens (61,7%), na sua maioria com idades compreendidas entre os 50 e os 69 anos de idade (51,8%); são homens maioritariamente casados (56,7%); em união de facto 8,0% e 17,6% solteiros; a grande maioria possui o ensino

básico de instrução (51,8%), seguido do ensino secundário (33,2%) e 15% tem o ensino superior.

Relativamente às mulheres, estas representam 38,3% do total da amostra. A grande maioria tem idades compreendidas entre os 30 e os 49 anos (50%); são maioritariamente mulheres casadas (44,0%); em união de facto são 6,9% e 21,6% solteiras; a grande maioria possui o ensino secundário (41,4%) seguido do ensino básico (34,5%) e ensino superior (24,1%).

Nos dois grupos, as faixas etárias extremas são as menos representadas. Considerando cada grupo como um todo, a média de idades das mulheres é de 51,2 anos (DP=13,47; Mín=18; Máx=82) e a dos homens é de 46,8 anos (DP=16,21; Mín=18; Máx=87).

Nos dois grupos, a maioria dos sujeitos estão no ativo (mulheres: 51,7% vs homens: 65,8%), seguido da situação de reformado/a: (mulheres: 21,6% vs homens: 17,6%); verifica-se ainda que, do universo 15,5% das mulheres e 11,2% dos homens, estavam desempregados.

De seguida expomos a relação entre os padrões de estigma das pessoas com tuberculose pulmonar e as variáveis de caracterização sociodemográfica (sexo, grupo etário, escolaridade, situação familiar e situação profissional) (tabela 7).

Tabela 7 - Relação entre os padrões de estigma da amostra as variáveis de caracterização sociodemográfica

Variáveis	Padrões de estigma					
	Baixo estigma		Alto estigma		Total	
	n	%	n	%	n	%
Sexo						
Mulheres	45	14,9	71	23,4	116	38,3
Homens	79	26,1	108	35,6	187	61,7
Total	124	41,0	179	59,0	303	100,0
Grupo etário						
18-29 anos	15	5,0	15	5,0	30	9,9
30-49 anos	49	16,2	72	23,7	121	39,9
50-69 anos	51	16,8	72	23,7	123	40,6
≥ 70 anos	9	3,0	20	6,6	29	9,6
Total	124	41,0	179	59,0	303	100,0
Escolaridade						
Ensino básico	63	20,8	74	24,4	137	45,2
Escolaridade						
Ensino secundário	42	13,9	68	22,4	110	36,3
Ensino superior	19	6,3	37	12,2	56	18,5
Total	124	41,0	179	59,0	303	100,0

Padrões de estigma						
Variáveis	Baixo estigma		Alto estigma		Total	
	n	%	n	%	n	%
Situação familiar						
Casado	60	19,8	97	32,0	157	51,8
União de facto	12	4,0	11	3,6	23	7,6
Solteiro	28	9,2	30	9,9	58	19,1
Divorciado	12	4,0	27	8,9	39	12,9
Viúvo	12	4,0	14	4,6	26	8,6
Total	124	41,0	179	59,0	303	100,0
Situação profissional						
Ativo	72	23,8	111	36,3	183	60,4
Reformado	25	8,3	33	10,9	58	19,2
Desempregado	25	8,3	33	10,9	58	19,2
Estudante	5	1,7	8	2,6	13	4,3
Outro	4	1,3	6	2,0	10	3,0
Total	124	41,0	179	59,0	303	100,0

Da análise dos valores da tabela 7 podemos apurar que: o estigma surge representado em dois padrões diferenciados: alto e baixo estigma; a totalidade dos sujeitos da amostra apresenta estigma; a percentagem do alto estigma verifica-se em mais de metade da amostra (59,0%), sendo mais prevalente nos homens comparativamente com as mulheres (35,6% vs 23,4%) e nos grupos etários dos 30-49 anos e dos 50-69 anos; maioritariamente surge em indivíduos com o ensino básico (24,4%), seguido do ensino secundário (22,4%). Os indivíduos do ensino superior, são os que menos apresentam alto estigma (12,2%). São os indivíduos casados os que mais manifestam alto estigma (32,0%); mais expressivo nos profissionalmente ativos (36,3%). Os indivíduos em situação de reformados e desempregados apresentam, de igual forma, 10,9% de alto estigma. Os estudantes estão entre os grupos com menor percentagem de alto estigma (2,6%).

O baixo estigma observa-se em 41% dos sujeitos da amostra, mantendo-se mais prevalente nos homens comparativamente às mulheres (26,1% vs 14,9%). Prevalece, de forma quase equitativa, nos grupos etários dos 30-49 anos e dos 50-69 anos. Comparando as faixas etárias extremas (18-29 anos vs ≥ 70 anos), é nos mais jovens onde se verifica maior prevalência de baixo estigma (5,0 % vs 3,0%). Relativamente à escolaridade, são os sujeitos do ensino básico onde se verifica maior prevalência de baixo estigma (20,8%) seguido dos indivíduos do ensino

secundário (13,9%). Os sujeitos do ensino superior são os que menos apresentam baixo estigma (6,3%). Também é nos indivíduos casados onde a prevalência do baixo estigma é mais elevada seguida dos indivíduos solteiros (19,8% vs 9,2%). O baixo estigma prevalece nos indivíduos profissionalmente ativos, seguidos dos reformados e desempregados de forma equitativa (23,8% vs 8,3%).

Na tabela 8 mostramos a distribuição das opiniões da amostra relativas aos conhecimentos sobre tuberculose, informações dos profissionais de saúde, modalidades de tratamento, envolvimento nas decisões, gastos associados ao tratamento e as expectativas individuais, segundo o sexo.

Tabela 8 - Distribuição das opiniões da amostra relativas aos conhecimentos sobre tuberculose, informações dos profissionais de saúde, modalidades de tratamento, envolvimento nas decisões, gastos associados ao tratamento e expectativas individuais, segundo o sexo

Variáveis	Mulheres		Homens		Total
	n	%	n	%	n
1.A sua tuberculose é pulmonar?					
Sim	114	98,3	176	94,1	290
Não	2	1,7	11	5,9	13
2.Tempo de início do tratamento					
1-2 meses	12	10,3	32	17,1	44
2-4 meses	39	33,6	42	22,5	81
4-6 meses	31	26,7	47	25,1	78
> 6 meses	34	29,3	66	35,3	100
3.É a primeira vez que tem tuberculose?					
Sim	106	91,4	170	90,9	276
Não	9	7,8	17	9,1	26
4.Teve algum familiar/amigo com tuberculose?					
Sim	30	25,9	57	30,5	87
Não/ Desconheço	86	74,1	130	69,5	216
5.Já tinha algum conhecimento sobre o que é a tuberculose?					
Sim	38	32,8	57	30,5	95
Não	78	67,2	130	69,5	208
6.Tinha algum conhecimento anterior sobre o tratamento da tuberculose?					
Sim	25	21,6	46	24,6	71

Variáveis	Mulheres		Homens		Total
	n	%	n	%	n
Não	91	78,4	141	75,4	232
7. Na primeira consulta foi-lhe explicado o que é a tuberculose?					
Sim	107	92,2	175	93,6	282
Não	9	7,8	12	6,4	21
7.1. Se SIM, quem explicou?					
Médico	11	10,3	24	13,7	35
Enfermeiro	2	1,9	13	7,4	15
Medico e Enfermeiro	94	87,8	138	78,9	232
8.Foi-lhe explicado de forma clara o acompanhamento do seu tratamento?					
Sim	100	86,2	175	93,6	275
Não	16	13,8	12	6,4	28
8.1. Se sim, o que lhe foi explicado?					
Outras explicações dadas. Quais?					
9.Grau de utilidade da informação transmitida					
Baixo	3	2,6	2	1,1	5
Médio	30	25,9	41	21,9	71
Elevado	55	47,4	98	52,4	153
Nenhum	28	24,1	-	-	28
10.Recebeu informação suficiente, considerando o seu estado de saúde e tratamento?					
Sim	76	65,5	136	72,7	212
Não	40	34,5	51	27,3	91
11.Foi esclarecido das suas dúvidas acerca do tratamento?					
Sim	103	88,8	166	88,8	269
Não	13	11,2	21	11,1	34
12.O tempo destinado para expor as dúvidas e preocupações, foi adequado?					
Sim	88	75,9	143	76,5	231
Não	28	24,1	44	23,5	72
13.Alguma vez não tomou a medicação conforme o prescrito?					
Sim	10	8,6	12	6,4	22
Não	106	91,4	175	93,6	281
14.Alguma vez pensou em desistir do tratamento?					
Sim	26	22,4	30	25,9	56

Variáveis	Mulheres		Homens		Total
	n	%	n	%	n
Não	90	77,6	157	84,0	247
Não sabe	4	3,4	12	6,4	16
14.1. Se sim, quais os motivos que o levou a pensar em desistir do tratamento?					
15. Onde faz/fez a sua toma de medicação?					
1- Unidade de Saúde, todo o tratamento.	88	75,9	124	66,3	212
2- Unidade de Saúde os primeiros 2 meses, resto foi/é em casa com família.	4	3,4	7	3,7	11
3- Unidade de Saúde os primeiros 2 meses, resto foi/é autoadministrado em casa.	7	6,0	9	4,8	16
4- Domicílio primeiros 2 meses, por Enfermeiros resto foi/é Unidade Saúde.	12	10,3	33	17,6	45
5- É você quem se responsabiliza por toda a toma da medicação.	3	2,6	12	6,4	15
6- No domicílio todo o tratamento feito por enfermeiros.	1	0,9	2	1,1	3
7- No domicílio todo o tratamento feito por cuidador/familiar.	1	0,9	-	-	1
16. A modalidade e o local da toma da medicação foram explicados:					
Pelo médico	22	19,0	46	24,6	68
Pelo enfermeiro	49	42,2	65	34,8	114
Pelo médico e enfermeiro	39	33,6	69	36,9	108
Pelo médico e enfermeiro e com o familiar	3	2,6	7	3,7	10
Pelo enfermeiro e com o familiar	2	1,7	-	-	2
Não responde	1	0,9	-	-	1
17. A modalidade e o local da toma foram negociados?					
Foi negociado consigo	21	18,1	38	20,3	59
Não foi negociado	95	81,9	149	79,7	244
18. Teve possibilidade de escolher onde tomar a medicação?					
Sim	31	26,7	52	27,8	83
Não	85	73,3	135	72,2	220
19. A modalidade de toma corresponde às suas expectativas?					
Sim	39	33,6	71	38,0	110
Não	77	66,4	116	62,0	193
19.1. Se sim, quais os motivos pelo qual a modalidade da toma não corresponde às expectativas.					

Variáveis	Mulheres		Homens		Total
	n	%	n	%	n
20.Quanto pensa gastar/gastou com o tratamento?					
Até 100€	24	20,7	38	20,3	62
De 100€ a 200€	42	36,2	59	31,6	101
De 200€ a 300€	31	26,7	38	20,3	69
De 300€ a 400€	2	1,7	3	1,6	5
Sem custos	7	6,0	8	4,3	15
Não sabe	10	8,6	37	19,8	47
Outro	-	-	4	2,1	4
21.Qual a distancia da sua casa à Unidade de Saúde?					
Até 5 Km	61	52,6	99	52,9	160
De 5 a 25 Km	53	45,7	82	43,9	135
Mais que 25 Km	1	0,9	1	0,5	2
Não se aplica	1	0,9	-	-	1
Outro valor	-	-	1	0,5	1
Não sabe	-	-	4	2,1	4
22.Como se desloca à Unidade de Saúde para toma de medicação?					
Carro	79	68,1	111	59,4	190
Mota	12	10,3	25	13,4	37
Transportes Públicos	17	14,7	28	15,0	45
A pé	6	5,2	14	7,5	20
Transporte publico e a pé	1	0,9	3	1,6	4
Ambulância	1	0,9	2	1,1	3
Não sabe	-	-	4	2,1	4
23.Tempo gasto (ida e volta)					
Até 30 minutos	49	42,2	81	43,3	130
De 30 minutos a 2 horas	63	54,3	97	51,9	160
Mais que 2 horas	1	0,9	2	1,1	3
Não sei	3	2,6	7	3,7	10
24.Tempo gasto entre entrada e saída para toma					
Até 10 min	83	71,6	127	67,9	210
Até 15 min	15	12,9	31	16,6	46
De 25 a 30 min	10	8,6	21	11,2	31

Variáveis	Mulheres		Homens		Total
	n	%	n	%	n
Mais que 30 min	3	2,6	3	1,6	6
Não sei/Não se aplica	5	4,3	5	2,7	10

Da análise dos resultados da tabela 8, constatámos que nos dois grupos, a quase totalidade dos sujeitos tem tuberculose pulmonar. Dos casos em que não é pulmonar, todos referiram ser tuberculose pleural para a qual o tratamento é igual. Verificamos que:

- o início do tratamento aconteceu nas mulheres principalmente entre os 2 e 4 meses, ao passo que nos homens há mais de 6 meses;
- a quase totalidade dos sujeitos deste estudo referiram ser a primeira vez que têm tuberculose (> 90%);
- acerca do facto de algum familiar/amigo ter tuberculose, mulheres e homens referiram, maioritariamente que não ou que desconheciam (> 69,5%);
- a maioria dos homens e mulheres ($\approx 70,0\%$) não tinham conhecimento sobre a tuberculose;
- relativamente aos conhecimentos sobre o tratamento, a maior parte das mulheres (75%) e dos homens (78%) referiram não os possuir; a quase totalidade dos sujeitos referiu que foi informada acerca da tuberculose na consulta de diagnóstico;
- nos dois grupos, a maior parte das explicações foram dadas pelo médico e enfermeiro, embora mais prevalente nas mulheres (87,8% vs 78,9% respetivamente);
- à maioria das mulheres (86,2%) e dos homens (93,6%), foi-lhes explicado de forma clara o tratamento da doença. Só 14,5% do total da amostra, maioritariamente mulheres (13,8%) é que referiram não lhes ter sido explicado de forma clara, o tratamento.

Para a maioria dos casos, a informação que lhes foi prestada teve um grau médio ou elevado de utilidade, não havendo grande diferença nos resultados entre mulheres e homens. Porém, apesar de 65,5% das mulheres e 72,7% dos homens terem referido que recebeu informação suficiente, considerando o seu estado de saúde e tratamento, verifica-se que para 34,5% das mulheres e 27,3% dos homens, as informações fornecidas não foram suficientes.

As dúvidas acerca do tratamento foram, para a maior parte dos sujeitos, devidamente esclarecidas ($\approx 90\%$ dos sujeitos de cada grupo). Não podemos, no entanto, negligenciar que, para cerca de 11% dos participantes, as suas dúvidas não foram esclarecidas.

O tempo para a exposição das dúvidas e preocupações foi considerado adequado por cerca de 75,6% dos sujeitos. Contudo, para cerca de 23,5% dos sujeitos, o tempo destinado a esclarecer as dúvidas, não foi adequado.

A quase totalidade dos sujeitos (92,7%) refere ter cumprido com a toma da medicação, conforme o prescrito e, 81,5% nunca pensou em desistir do tratamento. No entanto, 13,2% referiu que alguma vez pensou em desistir e 5,3% não sabe ou não respondeu.

Os motivos que estiveram na origem da intenção em desistir do tratamento estão apresentados no quadro n.º 3 e relacionam-se com o tratamento da doença. Da categoria geral emergiram cinco subcategorias, centradas na quantidade da medicação e efeitos secundários; nas diretivas institucionais relacionadas com o tratamento, em aspetos económicos de gastos associados ao tratamento, no tempo de tratamento e na perceção do estigma e isolamento social, advindos da doença.

Relativamente à questão sobre “onde faz/fez a sua toma da medicação verifica-se que a toma da medicação:

- é feita, para a maior parte das mulheres (75,9%) e dos homens (66,3%), na Unidade de Saúde durante todo o tempo de tratamento, ainda que mais prevalente nas mulheres;
- durante toda ou a maior parte do tratamento, efetuada em unidade de saúde ou por profissional saúde, aplicou-se a 85,8% do total dos sujeitos;
- durante todo ou a maior parte do tratamento, efetuada com a colaboração de cuidador/familiar, aplicou-se a 10,2% do total dos sujeitos;
- durante todo ou a maior parte do tratamento, efetuada pela pessoa doente, aplicou-se a 4% do total dos sujeitos.

A modalidade e a toma da medicação foram globalmente explicadas pelo médico ou pelo médico e enfermeiro, quer às mulheres quer aos homens.

Cerca de 72% dos sujeitos não teve possibilidade de escolher onde tomar a sua medicação. Para 81,9% das mulheres e 79,7% dos homens, não houve negociação quanto à modalidade e local e toma da medicação.

Quanto ao facto de a modalidade de toma corresponder às expectativas individuais de cada sujeito, a maior parte referiu que “não” (66,4% das mulheres e 62,0% dos homens), valores que representam sensivelmente o dobro das respostas “sim”.

Para maioria dos sujeitos (\approx 76,5%) o tratamento da doença traz custos acrescidos estimados entre 100 e 300 euros considerando o carácter de gratuitidade da medicação.

A distância do seu domicílio à unidade de saúde é, para a maioria dos sujeitos, até 5 km, maioritariamente feita de carro (68,1% mulheres; 59,4% homens). Ressalvamos que, para

45,7% dos sujeitos, a deslocação diária para cumprir com a toma da medicação, obrigava-os a uma deslocação diária entre 5 a 25Km.

O tempo despendido nas viagens de ida e volta é, para a maior parte dos sujeitos, de 30 minutos a 2 horas (54,3% das mulheres e 51,9% dos homens) e de 30 minutos ou menos para 42,2% das mulheres e 43,3% dos homens. Mas o tempo gasto entre a entrada e saída para a toma da medicação é, para a maior parte dos sujeitos, até 10 minutos (71,6% das mulheres e 67,9% dos homens).

Quando relacionamos o conhecimento sobre tuberculose e seu tratamento e a idade (tabela 9), podemos observar que são os homens do grupo etário 30-49 anos onde se verificam valores mais elevados de respostas “não ter conhecimentos sobre a tuberculose” (32%), seguido do grupo etário dos 50-69 anos (26,4%). Também se observa que comparativamente aos grupos etários descritos, os mais jovens apresentam valores significativamente inferiores, no que diz respeito aos conhecimentos sobre tuberculose. Podemos ainda verificar estes resultados convergem com os obtidos relativamente aos conhecimentos sobre o tratamento da doença, por grupo etário.

Do grupo etário mais jovem (18-29 anos), só 2,6% refere ter conhecimentos sobre a tuberculose e o seu tratamento o que corresponde à mais baixa percentagem de entre todos os grupos etários.

Tabela 9 - Relação entre o conhecimento sobre tuberculose e seu tratamento e a idade

Grupo etário	Conhecimento sobre o que é a tuberculose				Total		Conhecimento anterior sobre o tratamento da tuberculose				Total	
	Sim		Não				Sim		Não			
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
18-29 anos	8	2,6	22	7,3	30	9,9	8	2,6	22	7,3	30	9,9
30-49 anos	24	7,9	97	32,0	121	39,9	21	6,9	100	33,0	121	39,9
50-69 anos	43	14,2	80	26,4	123	40,6	30	9,9	93	30,7	123	40,6
≥ 70 anos	20	6,6	9	3,0	29	9,6	12	4,0	17	5,6	29	9,6
Total	95	31,4	208	68,6	303	100,0	71	23,4	232	76,6	303	100,0

Relativamente aos conhecimentos sobre a tuberculose e o seu tratamento em função da escolaridade (tabela 10), em todos os grupos etários, a percentagem de sujeitos que “não têm conhecimentos” é consideravelmente superior, comparativamente aos que não têm. Os sujeitos que referem “ter

conhecimentos sobre a doença”, concentram-se nos sujeitos com o ensino básico e ensino secundário. Resultados análogos são identificados relativamente aos conhecimentos sobre o tratamento da doença. Salientamos, ainda, que são os indivíduos de mais baixa escolaridade (ensino básico) os que apresentam valores mais baixos de respostas à questão “não ter conhecimentos sobre tuberculose e seu tratamento”. E são os do ensino superior os que apresentam valores mais baixos de conhecimentos sobre a tuberculose e seu tratamento.

Tabela 10 - Relação entre o conhecimento sobre tuberculose e seu tratamento e a escolaridade

Escolaridade	Conhecimento sobre o que é a tuberculose				Total		Conhecimento anterior sobre o tratamento da tuberculose				Total	
	Sim		Não				Sim		Não			
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Ensino básico	49	16,1	88	29,1	137	45,2	35	11,6	102	33,7	137	45,2
Ensino secundário	33	10,9	77	25,4	110	36,3	25	8,3	85	28,1	110	36,3
Ensino superior	13	4,3	43	14,2	56	18,5	11	3,6	45	14,9	56	18,5
Total	95	31,3	208	68,7	303	100,0	71	23,4	232	76,6	303	100,0

Quando relacionamos a clareza na explicação sobre o acompanhamento do tratamento e a idade, constatamos que à maioria da amostra foram dadas explicações claras sobre a doença e o seu tratamento, contudo, pela análise da tabela 11, as explicações fornecidas não foram claras para a um conjunto de sujeitos pertencentes aos grupos etários dos 30-49 anos de idade (5%) e para os mais jovens com idades compreendidas entre os 18-29 anos (3%).

Tabela 11- Relação entre a clareza na explicação sobre o acompanhamento do tratamento e a idade

Grupo etário	Sim		Não		Total	
	n	%	n	%	n	%
18-29 anos	21	6,9	9	3,0	30	9,9
30-49 anos	106	35,0	15	5,0	121	39,9
50-69 anos	121	39,9	2	0,7	123	40,6
≥ 70 anos	27	8,9	2	0,7	29	9,6
Total	275	90,8	28	9,2	303	100,0

Da relação entre a clareza da explicação sobre o acompanhamento do tratamento e a escolaridade (tabela 12), constatamos que as explicações sobre a doença e sobre o seu

tratamento, foram claras para a maioria da amostra (90,8%). Apenas para 3,7% dos indivíduos com ensino secundário, seguidos dos do ensino superior (3,3%) essas informações não foram claras.

Tabela 12 - Relação entre a clareza da explicação sobre o acompanhamento do tratamento e a escolaridade

Clareza da explicação sobre o acompanhamento do tratamento	Escolaridade						Total	
	Ensino básico		Ensino secundário		Ensino superior			
	n	%	n	%	n	%	n	%
Sim	130	42,9	99	32,7	46	15,2	275	90,8
Não	7	2,3	11	3,7	10	3,3	28	9,2
Total	137	45,2	110	36,3	56	18,5	303	100,0

Para além das explicações sobre a doença e sobre o seu tratamento, outras explicações foram dadas e, pela análise aos resultados da tabela 8, centraram-se maioritariamente sobre o tempo de tratamento (84,8%), os efeitos adversos da medicação (82,2%) e a importância em completar o tratamento (83,2%). Menos prevalente foram os esclarecimentos do âmbito dos locais onde se poderia efetuar a toma da medicação (57,1%), os cuidados adicionais a ter (59%) e, com o valor mais baixo de todos (45,6%), a informação de que a toma da medicação seria supervisionada (tabela 13).

Tabela 13 - Distribuição das respostas relativas ao acompanhamento do tratamento

Explicações dadas	Sim	%	N/ assinalou	%
Tempo de duração do tratamento	257	84,8%	46	15,2%
Os locais nos quais pode tomar a medicação	173	57,1%	130	42,9%
O que pode sentir com a toma da medicação	249	82,2%	54	17,8%
Explicações dadas	Sim	%	N/ assinalou	%
Que a medicação tem de ser tomada sem interrupção, até ao fim	252	83,2%	51	16,8%
Explicações dadas	Sim	%	N/ assinalou	%
Que a toma da medicação seria supervisionada	138	45,6%	165	54,5%
Quais os cuidados adicionais que deveria ter	179	59,0%	124	41,0%

De acordo com os dados insertos na tabela 14, verificamos que foram dadas a alguns participantes, outras informações ou recomendações. A partir do registo, podemos concluir

que, quer nos homens quer nas mulheres, todas as informações foram no âmbito de recomendações clínicas e comportamentais relacionadas com a doença.

Tabela 14 - Outras informações segundo o sexo

	<i>n</i>
MULHERES	
Para não apanhar sol e não estar em espaços públicos	1
Que não posso beber álcool	1
Que não posso ir à escola e que tenho que andar com a máscara	1
Que não posso ir trabalhar	2
Que se cumprir nos primeiros meses, os outros posso fazer eu em casa	1
Que se eu cumprir e tomar direitinho os medicamentos, deixam depois tomar o resto em casa	1
Que tenho de estar de baixa; que tenho que estar em casa; que não posso ir para o café, até me dizerem	1
Que tenho de ter a máscara	2
Que tinha de ir todos os dias tomar os medicamentos, menos ao sábado e domingo.	1
HOMENS	
Como fazer exercícios de cinesiterapia respiratória para melhorar a expansão pulmonar	1
Cuidados adicionais devido a um gânglio que rebentou e necessita de penso diário	1
Fazer análises e RX para saber se a medicação está a fazer efeito	1
Os efeitos colaterais da medicação	1
Que devo ir sempre em jejum	1
Que não posso trabalhar nem sair de casa nos dois meses ou três	3
Que tenho de pôr máscara e que não posso ir ao café até me dizerem para ir	1
Que tenho de usar máscara durante dois meses e que nem posso ir trabalhar	3
Que tenho de usar máscara e que não posso ir trabalhar nos primeiros meses	1

Quando relacionamos a negociação da modalidade e do local da toma com a idade, observamos a negociação da modalidade da toma da medicação foi mais prevalente (10,6%) no grupo etário dos 50 aos 69 anos de idade (tabela 15).

Tabela 15- Relação entre a negociação da modalidade e do local da toma e a idade

Grupo etário	A modalidade e o local da toma foram negociados				Total	
	Sim		Não		n	%
	n	%	n	%		
18-29 anos	8	2,8	22	7,7	30	10,6
30-49 anos	16	5,6	105	37,0	121	42,6
50-69 anos	30	10,6	75	26,4	105	37,0
≥ 70 anos	5	1,8	23	8,1	28	9,8
Total	59	20,8	225	79,2	284	100,0

Da análise dos resultados da tabela 16, verificamos que a modalidade da toma da medicação não corresponde às expectativas individuais, para 31,7% dos sujeitos pertencentes ao grupo etário dos 30-49 anos de idade. Já no grupo etário dos 50-69 anos de idade, podemos dizer que a percentagem de indivíduos cuja modalidade da toma da medicação corresponde às expectativas individuais é tangente à percentagem de indivíduos cuja modalidade não corresponde às suas expectativas.

Tabela 16 - Relação entre a correspondência da modalidade da toma da medicação e as expectativas da pessoa e a idade

Grupo etário	Correspondência da modalidade da toma da medicação e as expectativas da pessoa				Total	
	Sim		Não			
	n	%	n	%	n	%
18-29 anos	5	1,7	25	8,3	30	9,9
30-49 anos	25	8,3	96	31,7	121	39,9
50-69 anos	60	19,8	63	20,8	123	40,6
≥ 70 anos	20	6,6	9	3,0	29	9,6
Total	110	36,3	193	63,7	303	100,0

A tabela 17, apresenta as respostas da amostra referentes à satisfação com os serviços de saúde, segundo o sexo. Os resultados mais prevalentes apontam para um grau elevado de satisfação para a maioria dos sujeitos com o atendimento (57,8% das mulheres e 58,3% dos homens). Contudo, não se deverá negligenciar as 12,9% de mulheres e os 5,9% de homens que referiram estar «muito insatisfeito» e «insatisfeito» com o atendimento, bem como as não-respostas de 6% das mulheres e 5,9% dos homens.

As instalações da Unidade Funcional foram consideradas razoáveis pela maioria das mulheres (56,9%) e dos homens (57,8%).

Tabela 17 - Satisfação com os serviços de saúde segundo a amostra

Variáveis	Mulheres		Homens		Total
	n	%	n	%	n
Satisfação com o atendimento					
Muito insatisfeito	4	3,4	2	1,1	6
Insatisfeito	18	15,5	20	10,7	38
Satisfeito	67	57,8	109	58,3	176
Muito satisfeito	27	23,3	56	29,9	83
Classificação das instalações da Unidade de Saúde					
Muito más	1	0,9	1	0,5	2
Más	6	5,2	1	0,5	7
Razoáveis	66	56,9	108	57,8	174
Boas	36	31,0	66	35,3	102
Muito boas	7	6,0	11	5,9	18

Os participantes do estudo quando questionados sobre os motivos que os levaram a pensar em desistir do tratamento referiram várias razões. Através da análise das suas respostas, pretendemos descobrir significados e agrupar a informação obtida. Dos achados emergiu uma categoria: Motivos relacionados com o tratamento. Desta, emergiram 6 subcategorias: centrados na quantidade de medicação e efeitos secundários; centrados nos procedimentos e diretrizes da instituição relacionadas com a toma da medicação; centrados na perceção de que não confiam nele(a); centrados nos gastos de tempo e de dinheiro; centrados na duração do tratamento; e centrados nos efeitos psicológicos e sociais da doença (quadro 2).

Quadro 2 - Categorias e subcategorias emergentes dos motivos que levaram a pessoa com tuberculose a pensar em desistir do tratamento

Categoria	Subcategoria	Unidade registo
Motivos relacionados com o tratamento	Centrados na quantidade de medicação e efeitos secundários	<p><i>São muitos comprimidos (...) até vomitei (Q 18)</i></p> <p><i>(...) enjoado/a (...) faz mal ao estômago (...); por vômitos (...) sinto-me muito mal com os medicamentos (Q 11).</i></p> <p><i>É muito ruim de tomar (Q 198);</i></p> <p><i>(...) é uma carrada de remédios (295);</i></p> <p><i>(...) efeitos secundários (297)</i></p>
	Centrados nos procedimentos e diretrizes da instituição relacionadas com a toma da medicação	<p><i>Não entendo estas maneiras de obrigar as pessoas a ir tomar os medicamentos ao centro de saúde (Q 41).</i></p> <p><i>Ter a obrigação de ir todos os dias ao Centro tomar os medicamentos considero-me responsável (Q103);</i></p> <p><i>Não falhei nem tencionaria falhar nenhuma toma de medicação, . . . porque tenho de ir todos os dias à Unidade de Saúde? (Q109);</i></p> <p><i>Eu não concordo com me obrigarem a ir todos os dias à enfermeira tomar a medicação (Q163);</i></p> <p><i>Porquê a regra de que não posso ser eu a tomar em casa? Não confiam em mim? (Q210).</i></p>
	Centrados na percepção de que não confiam nele (a)	<p><i>Não falhei nem tencionaria falhar nenhuma toma de medicação, . . . porque tenho de ir todos os dias à Unidade de Saúde? (Q109)</i></p> <p><i>Porquê a regra de que não posso ser eu a tomar em casa? Não confiam em mim? (Q210).</i></p>
	Centrados nos gastos de tempo e de dinheiro	<p><i>Gasto muito porque tenho de ir todos os dias tomar os comprimidos (Q196);</i></p> <p><i>Obriga-me a gastar muito dinheiro para lá ir (Q199);</i></p> <p><i>Por causa da deslocação diária ao centro de saúde (Q254);</i></p> <p><i>Tempo despendido (268).</i></p>
	Centrados na duração do tratamento	<p><i>Torna-se uma vida bastante aborrecida, mas é preciso ter motivação e fé para levar o tratamento até ao fim (Q 209);</i></p> <p><i>Duração do tratamento; porque é muito tempo; é tempo demais; é tempo excessivo (Q 301)</i></p>

Categoria	Subcategoria	Unidade registo
	Centrados nos efeitos psicológicos e sociais da doença	<p><i>Os olhares; o medo e a vergonha porque os outros fogem de mim por me verem com máscara (Q2)</i></p> <p><i>(...) até o afastamento dos amigos (...) (Q18)</i></p> <p><i>O stress e a vergonha causado nos pais leva-nos a pensar se devemos continuar (Q 62).</i></p> <p><i>Depressão (Q 79);</i></p> <p><i>Cansaço físico e mental (Q 163).</i></p> <p><i>Se a doença me pôs com depressão, os olhares dos outros quando vou todos os dias tomar os comprimidos ainda a piora mais (Q218)</i></p>

Relativamente aos motivos evocados pelos sujeitos e que fundamentam a divergência da modalidade de tratamento com as expectativas individuais, através da análise das respostas, pretendeu-se descobrir significados e agrupar a informação obtida e apresentada no quadro 3. Dos achados emergiu uma categoria e que se relaciona com a insatisfação com a estratégia do tratamento, dando origem a cinco subcategorias e que se centram na falta de autonomia na participação no tratamento; na perceção de que não acreditam nele; nas diretrizes da instituição; em questões de caráter económico relacionado com a modalidade do tratamento e na organização dos serviços de saúde; fundamentadas com as respetivas unidades de registo.

Quadro 3 - Categorias, subcategorias e unidades de registo emergentes dos motivos que levaram a indicar que a modalidade de toma da medicação NÃO corresponde às expectativas

Categoria	Subcategoria	Unidade registo
Insatisfação com a estratégia do tratamento	Centrada na falta de autonomia na participação no tratamento	<i>Devia tomar sempre em casa/ Queria tomar em casa/ Devia-se tomar em casa/ Devia ser eu a tomar (Q 163). Não esperava que fosse a Enfermeira a fazer todo o tratamento (Q 120)</i>
	Centrada na perceção de que não acreditam nele.	<i>Porque não posso ser eu a tomar? Considero-me responsável. Não falhei (...) (Q 26). Considero-me responsável” (Q103).</i>

Categoria	Subcategoria	Unidade registo
	Centrada nas diretrizes da instituição	<i>Porque tenho de ir todos os dias á Unidade de Saúde Familiar? (Q 41). Eu não concordo com me obrigarem a ir todos os dias à Enfermeira tomar a medicação. Porque é norma? (Q61)</i>
	Centradas em questões económicas	<i>Porque a regra de que não posso ser eu a tomar em casa (...) obriga-me a gastar muito dinheiro para lá ir (...) (Q96)</i>
	Centradas na organização dos serviços de saúde	<i>Espera-se muito tempo para entrar para tomar os comprimidos. (Q 98)</i>

5.4. Relação entre a satisfação com o suporte social e as variáveis idade, escolaridade, situação profissional e situação familiar

Para a análise da significância estatística das diferenças encontradas, procedemos a uma análise de variância através da Anova Oneway, de forma a observarmos os efeitos de interação das variáveis: idade, escolaridade, situação profissional e situação familiar sobre as subescalas da ESSS (Satisfação com a família, Satisfação com amigos, Atividades Sociais e Intimidade), Relativamente à variável idade, consideramos quatro grupos etários das pessoas com tuberculose pulmonar: G1 (18 – 29 anos); G2 (30 – 49 anos), G3 (50 – 69 anos) e G4 (\geq 70 anos). Os valores resultantes da análise descritiva das variáveis relacionadas com as subescalas da ESSS, são apresentados na tabela 18.

Tabela 18 - Resultados da análise descritiva das subescalas da ESSS, segundo a idade

Subescalas da ESSS	Grupos	N	Média	DP
Satisfação com a família	G1	30	2,50	0,71
	G2	121	2,42	0,89
	G3	123	2,10	0,85
	G4	29	2,18	0,72
Satisfação com amigos	G1	30	2,94	0,98
	G2	121	2,74	0,90
	G3	123	2,97	1,05
	G4	29	2,87	0,90
Atividades Sociais	G1	30	3,22	0,84
	G2	121	2,96	0,82
	G3	123	3,12	1,09
	G4	29	3,33	0,76
Intimidade Subescalas da ESSS	G1	30	3,27	0,92
	G2	121	2,78	0,96
	G3	123	2,25	0,99
	G4	29	2,53	0,82

Da análise dos valores da tabela 18, verificámos que nas subescalas da ESSS, os sujeitos dos grupos etários mais baixos (18–29 anos) apresentam níveis mais elevados de satisfação com o suporte familiar existente ($M=2,50$), e com a perceção da existência de suporte social íntimo ($M=3,27$). No entanto, são os sujeitos dos 50 aos 69 anos que apresentam níveis mais elevados de satisfação com as amizades/amigos que têm ($M=2,97$); e os mais velhos (≥ 70 anos) aqueles que mostram média mais elevada ($M=3,33$), na satisfação com as atividades sociais (AS) que realizam.

Analisando os resultados da análise de variâncias entre os valores das subescalas da ESSS e a idade, apurámos o efeito de interação da variável idade com significância estatística nas subescalas Satisfação com a família e Intimidade ($F=3,83$; $p=0,01$; e $F=11,83$; $p<0,001$, respetivamente). Observamos que os seus valores atingem níveis mais baixos de média nas pessoas com idades entre os 50 e os 69 anos. Os efeitos de interação destas variáveis na idade estão representados nos gráficos 3 e 4.

Gráfico 4- Interação do grupo etário na Satisfação

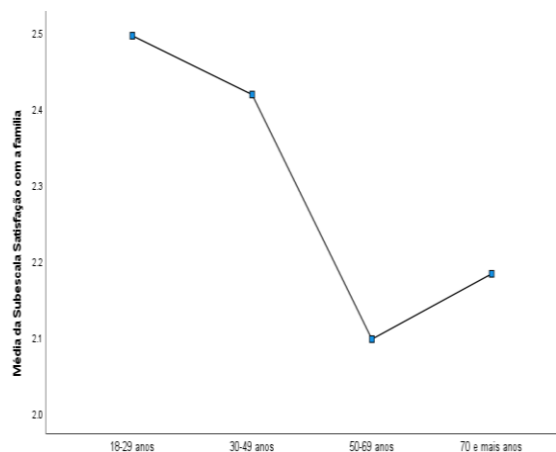
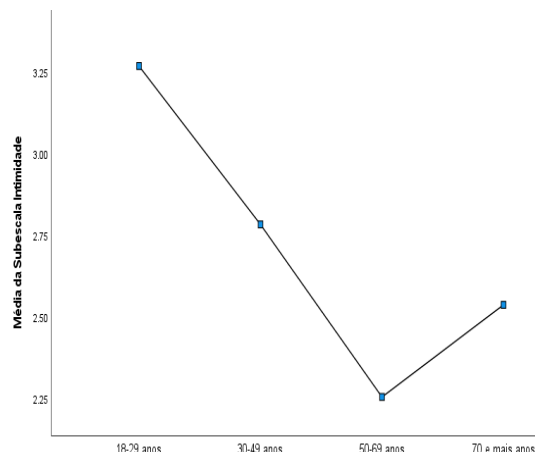


Gráfico 3 - Interação do grupo etário com a intimidade



Relativamente à variável escolaridade, consideramos três grupos: G1 (Ensino básico); G2 (Ensino secundário) e G3 (Ensino superior). Os valores resultantes da análise descritiva das variáveis relacionadas com as subescalas da ESSS, são apresentados na tabela 19.

Tabela 19 - Resultados da análise descritiva das subescalas da ESSS, segundo a escolaridade da amostra

Subescalas da ESSS	Grupos	N	Média	DP
Satisfação com a família	G1	137	1,93	0,71
	G2	110	2,49	0,87
	G3	56	2,67	0,82
Satisfação com amigos	G1	137	2,71	1,00
	G2	110	3,03	0,96
	G3	56	2,92	0,88
Atividades Sociais	G1	137	3,01	0,96
	G2	110	3,17	0,95
	G3	56	3,12	0,87
Intimidade	G1	137	2,27	0,95
	G2	110	2,73	0,93
	G3	56	3,12	0,99

Quando consideramos a amostra segundo a escolaridade e a relacionamos com as subescalas da ESSS, observamos na tabela 19 que as pessoas com tuberculose pulmonar com ensino secundário apresentam níveis mais elevados de satisfação com o suporte social familiar ($M=3,03$), e com as atividades sociais que realizam ($M=3,17$) relativamente à restante amostra; e aquelas com ensino superior mostram níveis mais elevados de satisfação com a família ($M=2,67$), e com a existência de suporte social íntimo ($M=3,12$).

Observando os resultados da análise de variâncias entre os valores das subescalas da ESSS e a escolaridade, constatamos o efeito de interação da variável escolaridade com significância estatística nas subescalas Satisfação com a família, Satisfação com os amigos e Intimidade ($F=23,99$; $p<0,001$; $F=3,52$; $p=0,03$; e $F=17,58$; $p<0,001$, respetivamente). Notamos que os seus valores atingem níveis mais baixos de média nas pessoas detentoras de ensino básico. Os efeitos de interação destas variáveis na escolaridade encontram-se representados nos gráficos 5, 6 e 7.

Gráfico 6-Interação da escolaridade na Satisfação

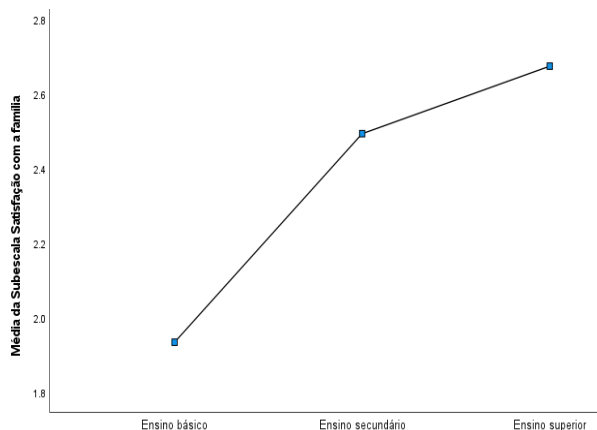


Gráfico 5-Interação da escolaridade na com a com família Satisfação com os amigos

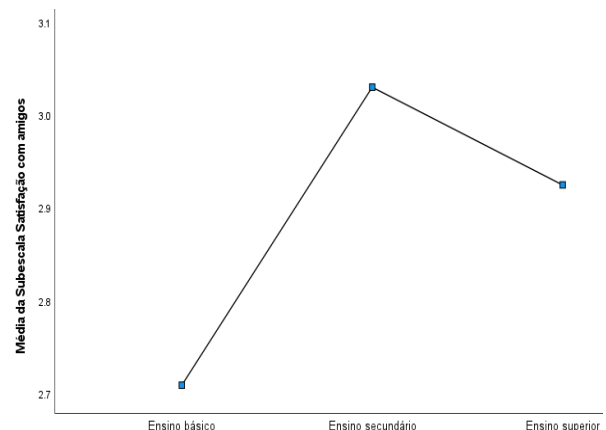
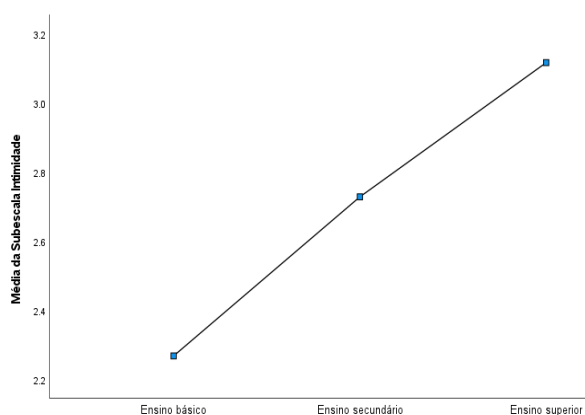


Gráfico 7- Interação da escolaridade na Satisfação com a intimidade



Quanto à variável situação familiar, consideramos cinco grupos: G1 (Casado(a)); G2 (União de facto); G3 (Solteiro(a)); G4 (Divorciado(a) e G5 (Viúvo(a)). Os valores resultantes da análise descritiva das variáveis relacionadas com as subescalas da ESSS, são apresentados na tabela 20.

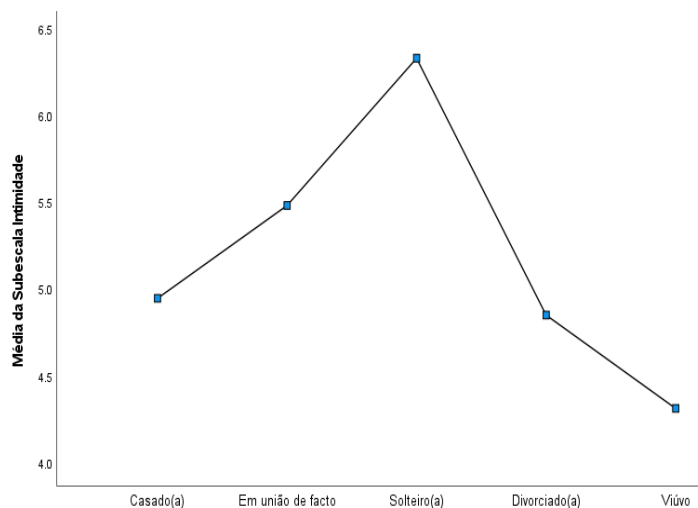
Tabela 20 - Resultados da análise descritiva das subescalas da ESSS, segundo a situação familiar da amostra

Subescalas da ESSS	Grupos	N	Média	DP
Satisfação com a família	G1	157	15,41	5,69
	G2	23	17,30	6,48
	G3	58	17,55	5,96
	G4	39	15,79	6,57
	G5	26	14,15	5,56
Satisfação com amigos	G1	157	11,46	3,81
	G2	23	11,04	4,33
	G3	58	11,62	3,64
	G4	39	11,62	4,16
	G5	26	11,19	4,34
Atividades Sociais	G1	157	6,19	1,89
	G2	23	5,70	1,99
	G3	58	6,02	1,62
	G4	39	6,54	2,16
	G5	26	6,31	1,78
Intimidade	G1	157	4,94	1,90
	G2	23	5,48	2,11
	G3	58	6,33	1,81
	G4	39	4,85	2,17
	G5	26	4,31	1,78

Da análise dos valores da tabela 20, verificamos que são os sujeitos solteiros os que apresentam níveis mais elevados de satisfação com a família ($M=17,55$), com os amigos ($M=11,62$) e com a intimidade ($M=6,33$). No que se relaciona ainda com a satisfação com a família, os sujeitos divorciados são os que apresentam, em segundo lugar, níveis mais elevados de satisfação ($M=17,30$). Os sujeitos divorciados são os que apresentam níveis mais elevados de satisfação com as atividades sociais que realizam ($6,54$); e, de forma igual, o grupo dos sujeitos solteiros, apresentam os níveis mais elevados de satisfação com os amigos ($11,62$).

Observando os resultados da análise de variâncias entre os valores das subescalas da ESSS e a situação familiar, verificamos o efeito de interação da variável situação familiar com significância estatística na subescala Intimidade ($F=7,51$; $p<0,001$). Notamos que os seus valores atingem níveis mais baixos de média nos viúvos e mais elevados nos solteiros. Os efeitos de interação destas variáveis na situação familiar encontram-se representados no gráfico 8.

Gráfico 8-Interação da situação familiar na Intimidade



No que se refere à variável situação profissional, consideramos cinco grupos: G1 (Ativo); G2 (Reformado/Aposentado); G3 (Desempregado); G4 (Estudante) e G5 (Outro). Os valores resultantes da análise descritiva das variáveis relacionadas com as subescalas da ESSS, constam da tabela 21.

Tabela 21 - Resultados da análise descritiva das subescalas da ESSS, segundo a situação profissional da amostra

Subescalas da ESSS	Grupos	N	Média	DP
Satisfação com a família	G1	183	2,26	0,86
	G2	58	2,20	0,79
	G3	39	2,47	0,90
	G4	13	2,23	0,81
	G5	10	2,23	0,88
Satisfação com amigos	G1	183	2,82	0,97
	G2	58	2,96	0,98
	G3	39	2,99	0,96
	G4	13	2,54	0,85
	G5	10	3,03	1,14
Atividades Sociais	G1	183	3,05	0,94
	G2	58	3,24	1,04
	G3	39	3,15	0,80
	G4	13	2,89	0,58
	G5	10	2,90	1,15
Intimidade	G1	183	2,59	1,02
	G2	58	2,43	0,87
	G3	39	2,80	1,12
	G4	13	2,69	0,99
	G5	10	2,65	1,13

Da análise dos valores da tabela 21, verificamos que nas subescalas da ESSS, os indivíduos desempregados apresentam níveis mais elevados de satisfação com o suporte social familiar existente ($M=2,47$), e com a percepção da existência de suporte social íntimo ($M=2,80$). Por seu lado, são os indivíduos que se encontram noutra situação profissional que apresentam níveis mais elevados de satisfação com as amizades/amigos que têm ($M=3,03$); e os Reformados/Aposentados mostram média mais elevada ($M=3,24$), na satisfação com as atividades sociais (AS) que realizam.

Analisando os valores resultantes da análise de variância, não verificamos qualquer efeito estatisticamente significativo de interação da Situação profissional nas subescalas da ESSS.

Síntese dos resultados

- Os sujeitos mais jovens são os que apresentam níveis mais elevados de satisfação com o suporte familiar e com o suporte social íntimo;

- Os sujeitos do grupo etário dos 50 aos 69 anos apresentam níveis mais elevados de satisfação com as amizades/amigos e os mais velhos (≥ 70 anos) apresentam níveis mais elevados de satisfação com as atividades sociais que realizam;
- Os sujeitos do ensino secundário apresentam níveis mais elevados de satisfação com o suporte social familiar e com as atividades sociais que realizam. Os restantes grupos, incluindo os indivíduos do ensino superior, mostram níveis mais elevados de satisfação com a família e com o suporte social íntimo;
- São os sujeitos solteiros os que apresentam níveis mais elevados de satisfação com a família, amigos e intimidade;
- Os sujeitos divorciados são os que apresentam níveis mais elevados de satisfação com as atividades sociais que realizam e os sujeitos solteiros, são os que apresentam níveis mais elevados de satisfação com os amigos;
- Os sujeitos desempregados apresentam níveis mais elevados de satisfação com o suporte social familiar e de suporte social íntimo e os reformados/aposentados apresentam níveis de satisfação mais elevado com as atividades sociais.

Em suma, qualquer que seja a condição social, familiar ou profissional dos sujeitos desta amostra, o apoio da sua rede sociofamiliar e de amigos, aqui manifestado pela satisfação, parece ser um pilar relevante em todo o processo de saúde /doença.

5.5. Relação entre as dimensões da *Tuberculosis Related Stigma Scale* e as subescalas da Escala de Satisfação com o Suporte Social

Na tabela 22 apresentamos a matriz de correlação entre as subescalas da ESSS e as dimensões da TRSS.

Tabela 22- Matriz de correlação entre as subescalas da Escala de Satisfação com o Suporte Social e dimensões da *Tuberculosis Related Stigma Scale*

	Satisfação com a família	Satisfação com os amigos	Atividades sociais	Intimidade	Perspetivas da comunidade em relação à TB	Perspetivas da pessoa em relação à tuberculose pulmonar	TRSS escala global
ESSS escala global	0,879**	0,765**	0,519**	0,560**	0,072	0,077	0,082
Satisfação com a família	1	0,438**	0,215**	0,494**	0,040	0,040	0,044
Satisfação com os amigos		1	0,540**	0,188**	0,115*	0,110	0,125*
Intimidade				1	-0,054	-0,025	-0,043
Perspetivas da comunidade em relação à tuberculose pulmonar					1	0,635**	0,900**
Perspetivas da pessoa em relação à tuberculose pulmonar						1	0,908**

*p<0,05; **p<0,01

Dos resultados obtidos e assinalados na tabela 22, verificamos que as correlações de mais elevada magnitude ocorrem entre as “Perspetivas da pessoa em relação à tuberculose pulmonar” e as “Perspetivas da comunidade em relação à tuberculose pulmonar” ambas com a “TRSS-escala global”, bem como a “ESSS escala global” com a subescala “Satisfação com a família” e com a “Satisfação com os amigos”. As duas primeiras são de muito forte magnitude, as duas seguintes de forte magnitude.

As correlações de moderada magnitude ocorrem entre: (i) a “ESSS escala global” com as “Atividades sociais” e com a “Intimidade”, (ii) a “Satisfação com a família” com a “Satisfação com os amigos” e com a “Intimidade”, (iii) a “Satisfação com os amigos” com as “Atividades sociais”, (iv) as “Perspetivas da comunidade em relação à tuberculose pulmonar” com as “Perspetivas da pessoa em relação à tuberculose pulmonar”. Estas correlações são estatisticamente significativas ($p < 0.05$), embora também algumas correlações de muito fraca magnitude também sejam significativas, o que indicia a forte possibilidade de se verificarem na população em idêntica magnitude. Igualmente, estas correlações têm orientação positiva, o que significa que ao aumento do valor do estigma relacionado com a tuberculose está associado o aumento do valor da satisfação com o suporte social. Apenas algumas correlações registadas com a “Intimidade” têm orientações negativas, mas sem significância estatística ($p > 0.05$).

6. Conclusão

Dos resultados obtidos observamos que a totalidade dos sujeitos da amostra apresenta estigma. O alto estigma verifica-se em mais de metade da amostra, mais prevalente nos homens dos grupos etários dos 30-49 anos e dos 50-69 anos, maioritariamente com o ensino básico.

A maioria dos indivíduos não tinha conhecimentos prévios sobre a doença e seu tratamento. Contudo, referiram que lhes foi explicado de forma clara o tratamento da doença e que lhes foram esclarecidas as dúvidas. Foram ainda fornecidas outras explicações, não sendo elas relacionadas com o estigma na doença ou sua prevenção.

A toma da medicação é feita sob a forma de toma observada pelo enfermeiro, na unidade de saúde e não tendo esta sido negociada com a maior parte dos sujeitos da amostra.

As expectativas de participantes não se enquadram na forma como o tratamento foi efetuado. Estes desencontros de expectativas são entendidos como uma imposição institucional de modalidades de tratamento e incidem sobretudo na falta de envolvimento na tomada de decisão.

A deslocação diária à unidade de saúde é considerada, por sujeitos da amostra, como fator potenciador de estigma, pela sua exposição ao público em geral, denunciando a sua condição de pessoa doente. Esta denúncia é agravada quando está em causa o uso de máscara.

A vergonha, o medo e o isolamento social são comportamentos descritos pelos sujeitos da amostra.

A dimensão do conceito social da tuberculose pulmonar afeta também o círculo familiar e dos amigos, considerados estes como suporte em todo o processo de tratamento, até porque, a doença e o seu tratamento, acarreta custos acrescidos, com as respetivas repercussões a nível económico numa população, que, pelas suas características socioeconómicas, se apresenta como mais vulnerável.

Capítulo 6 - Estudo III: Estigma na tuberculose: perspectiva do enfermeiro de Cuidados de Saúde Primários

Neste capítulo apresentamos o estudo de paradigma qualitativo do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar, na perspectiva do enfermeiro de Cuidados de Saúde Primários. Iniciaremos com uma breve introdução para contextualizar a problemática, seguida dos objetivos, da metodologia e questões éticas. Por fim apresentaremos a análise dos resultados.

1. Introdução

Dentro de um sistema de saúde, o estigma em relação a uma determinada pessoa afetada por uma doença específica, atrasa o acesso ao diagnóstico, o tratamento e os resultados de saúde bem-sucedidos (Neybal, 2019).

Políticas e procedimentos institucionais relacionados com a prestação de cuidados, também podem levar ao estigma nas unidades de saúde. No entanto, os profissionais de saúde podem não ter a percepção de como o estigma se manifesta e afeta as pessoas que recorrem aos serviços de saúde. Por conseguinte, podem não ter a percepção dos efeitos estigmatizantes das suas ações ou de como as políticas ou estruturas das unidades de saúde afetam as pessoas que aí recorrem (Nyblade et al., 2019).

Para além do estigma na pessoa que recorre às unidades de saúde para receber cuidados, o mesmo também poderá estar presente nos profissionais que prestam cuidados. Estes, podem até esconder o seu próprio estado de saúde dos colegas de trabalho e até mesmo, por vezes, retardarem a procura de cuidados de saúde (Nyblade & Jain, 2012; 2013; Nyblade et al., 2019). Apesar de o estigma ser sentido e percecionado pela pessoa com uma determinada doença, também pode ser percecionado e sentido pelos profissionais que prestam cuidados, contudo, nem sempre são vivenciados da mesma forma em cada um dos contextos (Nyblade & Jain, 2012; 2013; Nyblade et al., 2019). Neste contexto, elaboramos as seguintes questões de investigação:

- Os enfermeiros que prestam cuidados em Cuidados de Saúde Primários, percecionam o estigma relacionado com a tuberculose pulmonar?
- As normas e as orientações institucionais serão potenciadoras do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar?

2. Objetivo

Neste estudo pretendemos descrever a perceção dos enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários, sobre o estigma na pessoa com tuberculose pulmonar.

3. Metodologia

Quando o nosso foco de estudo são os processos saúde-doença ou a gestão de cuidados de saúde e dado a sua complexidade, deveremos considerar a inter-relação de aspetos sociais, culturais e até políticos. Esta inter-relação dificilmente é explicável através da aplicação de métodos estatísticos, pelo que a investigação qualitativa é a que se vislumbra a mais adequada (Sequeira & Néné, 2022). E é, ao mesmo tempo, do tipo exploratório uma vez que o investigador pretende compreender o fenómeno em estudo. Estudos exploratórios são geralmente desenvolvidos para uma melhor compreensão do investigador acerca da problemática em estudo uma vez que permite conhecer a realidade tal qual se apresenta, na sua realidade e no contexto onde se insere (Polit e Becker, 2019).

O recurso à abordagem qualitativa permitiu interpretar e explorar o conceito do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar conduzindo-nos à descrição da experiência dos enfermeiros a exercer funções em CDP, e ao significado que atribuem a esse fenómeno (Vilelas, 2020).

Sendo a abordagem qualitativa o tipo de método que melhor se ajustou para o presente estudo, sem a ousadia de pretender esgotar o conhecimento sobre a temática, mas sim, conhecê-la com mais profundidade, na experiência e vivências do enfermeiro e em contexto da prestação de cuidados.

Relativamente à dimensão temporal do olhar sobre o fenómeno, o estudo será transversal, dado pretender-se que todas as avaliações sejam feitas num único momento, pois não existe um período de seguimento dos participantes no estudo, como é preconizado nos estudos transversais.

3.1. Contexto do estudo e participantes

Participaram no estudo nove enfermeiros de CDP da região Norte de Portugal. As entrevistas foram feitas em gabinete próprio, com condições de privacidade e isolamento de som adequados. Foram gravadas em suporte áudio, sob prévia assinatura de Consentimento Informado, e tiveram uma duração média de 40 minutos.

Para garantir o anonimato foram qualificadas com a letra E seguida de respetiva numeração. Qualquer conteúdo que pudesse identificar o participante ou o local da recolha de informação foi suprimido.

3.2. Técnica e procedimentos de recolha de dados

A seleção do método para a recolha de dados exige atender à natureza e tipo de estudo, aos objetivos e à questão de investigação, selecionando o que melhor se adequa (Vilelas, 2020). Elegemos a entrevista como técnica de colheita de dados, com o objetivo de compreender a problemática do estigma nas pessoas com tuberculose pulmonar, à luz da perceção dos enfermeiros dos CPD.

A entrevista, no sentido de comunicação verbal e de construção de conhecimento sobre um determinado objeto, é uma técnica amplamente utilizada no processo de pesquisa empírica, de âmbito qualitativo. Através dela, os pesquisadores procuram recolher dados objetivos e subjetivos (Batista et al., 2017).

Trata-se de uma conversa a dois ou entre vários intervenientes, realizada por iniciativa de um deles e pretende condensar informações pertinentes relacionadas com o objeto de investigação (Minayo & Costa, 2018).

Neste âmbito, e face às diversas possibilidades, a nossa decisão recaiu sobre a entrevista semiestruturada. Esta técnica combina um roteiro com questões previamente formuladas (Anexo VII), que permite ao entrevistador um controle maior sobre o que pretende saber sobre o campo e, ao mesmo tempo, dar espaço a uma reflexão livre e espontânea do entrevistado sobre os tópicos assinalados (*Ibiden*).

Antecipando o desenvolvimento da recolha de dados, a entrevista planeada (e o seu roteiro) foi submetida a pré teste com dois enfermeiros em exercício de funções em CDP, no sentido de validação do instrumento e para assegurar a sua eficácia (Creswell & Poth, 2018).

3.3. Procedimentos de recolha, processamento e armazenamento de dados das entrevistas

O acesso e entrada no campo de pesquisa consistiu no planeamento dos encontros individuais com os enfermeiros dos CDP em gabinete próprio disponibilizado para o efeito, tendo sido este um local cómodo e que reuniu as respetivas condições de privacidade.

A entrevista foi previamente preparada tendo sido levadas em consideração todo o processo de interação entre entrevistador e entrevistado.

O primeiro momento foi dedicado à apresentação do pesquisador, ao fornecimento de dados sobre a sua pessoa, a sua instituição de origem, e com uma explicação sobre a finalidade da sua visita e do tema de sua pesquisa, proporcionando, desta forma, um ambiente de cordialidade e realçando a importância da contribuição do seu depoimento para o estudo (Batista, 2017).

Foi disponibilizado ao participante um documento único que agregou a informação sobre o estudo e o termo de consentimento informado (Anexo IX). No documento constava ainda a seguinte informação:

- Objetivo do documento, breve descrição do estudo, dos seus objetivos e da importância da solicitada participação;
- Identificação e contactos (endereço de correio eletrónico e contacto telefónico) do investigador;
- Descrição das condições específicas de participação no estudo, nomeadamente, quem terá acesso à informação recolhida, qual a sua finalidade, e quais as condições de armazenamento, de conservação e destruição da mesma;
- Referência de que o investigador poderá entrar em contacto com o entrevistado para confirmação e/ou aprofundamento de algum(ns) tema(s) e/ou excerto(s) da entrevista.

Foi também solicitada a sua permissão para a gravação da entrevista, assegurando o anonimato, o sigilo sobre os dados e a confidencialidade, informando que a sua participação é totalmente voluntária, podendo, a qualquer momento, retirar-se da pesquisa (Minayo, 2010).

Gravação de áudio das entrevistas

Todos os temas abordados nas entrevistas foram registados em suporte áudio, de modo a facilitar uma análise sustentada e fidedigna dos conteúdos, evitando efeitos perturbadores à entrevista (Vilelas, 2020).

Estratégia para garantir o anonimato

Uma vez que as entrevistas pressupõem um contacto direto entre o investigador e o entrevistado, foi garantido o anonimato dos participantes no processamento e armazenamento dos dados. Assim, e como estratégia para manter o anonimato do entrevistado durante a entrevista, foi acordado evitar usar o nome do entrevistado ou mencionar a sua afiliação ou

outros dados que pudessem ser objeto de identificação. Na eventualidade de algum destes dados ficarem gravados, ficou o compromisso de serem removidos das transcrições.

Transcrição do conteúdo das entrevistas

Garantia de confidencialidade por parte do transcritor

Neste estudo, a transcrição dos conteúdos das entrevistas foi efetuada por um transcritor externo ao projeto. De forma a assegurar a total confidencialidade dos dados e da informação recolhida, este comprometeu-se a:

- Não partilhar o material com terceiros durante o processo de transcrição e a assegurar o apropriado armazenamento dos dados para que estes não possam ser acedidos nem identificados por outros;
- Não utilizar a informação noutro contexto nem manter cópias dos ficheiros gravados depois da entrega dos mesmos (após confirmada a receção das transcrições pelo investigador e validada a qualidade das mesmas).

Todos os conteúdos das transcrições foram validados pela investigadora.

Armazenamento e conservação dos dados (ficheiros áudios e restantes documentos)

Todo o material áudio e outros documentos relacionados com a realização e análise das entrevistas (por exemplo, as transcrições e os documentos de informação, termos de consentimento informado assinados pelos participantes) foram armazenados em local seguro, pelo investigador, com garantia de anonimato dos mesmos.

Assim, as identificações das entrevistas foram efetuadas através de um sistema de codificação que, por si só, não permite a identificação dos entrevistados.

O armazenamento dos dados será mantido até à data da defesa desta Tese de Doutoramento. Findo este período, proceder-se-á à sua destruição.

A duração média das entrevistas oscilou entre os trinta e os sessenta minutos.

Análise dos dados

Para a análise da informação decorrente das entrevistas realizadas aos enfermeiros, recorreremos à técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin, (2016).

Após recolha da informação, procedemos à codificação das entrevistas utilizando a letra “E” seguida de um número de acordo com a sua ordem de realização. Os discursos das entrevistas

foram transcritos, seguindo-se a leitura e releitura dos mesmos, a fim de angariar uma ideia geral dos achados.

No processo de tratamento da informação atendemos ao proposto por Bardin, (2016) para a identificação do universo das categorias emergentes. Em seguida, demos início ao reagrupamento e organização das categorias, procedendo à leitura cuidadosa dos conteúdos transcritos e das questões, percorrendo todas as entrevistas, a partir do que procedemos à elaboração de uma grelha de análise de dados, organizados e validados. Seguindo a orientação prevista por Bardin (2016), o agrupamento dos dados foi conduzido pelo pressuposto de que a característica é tanto mais frequentemente referida quanto mais importante é para os participantes (enfermeiros a exercer funções em CDP), relativamente ao estigma na pessoa com tuberculose pulmonar

Numa fase final da análise apresentamos o conjunto das categorias e subcategorias que emergiram dos achados, procurando-se respeitar os princípios (homogeneidade, exaustividade, objetividade e pertinência), referidos por Bardin (2016), face às unidades de significação.

A partir da análise procedemos à apresentação dos resultados seguidos da sua discussão.

4. Considerações éticas

O estudo foi autorizado pelo Presidente da ARS Norte, I.P., com parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde (Anexo IX). sob prévia autorização dos Diretores Executivos dos ACeS e das ULS.

Durante o desenvolvimento da investigação foram garantidos os princípios éticos já descritos anteriormente e relacionados com o sigilo e a confidencialidade da informação obtida através da entrevista. Esta foi precedida da assinatura do consentimento informado livre e esclarecido. Descritos os procedimentos metodológicos seguidos para o desenvolvimento deste estudo, passa-se a apresentar, de forma interpretativa, a análise dos dados obtidos, considerando o quadro conceptual que o suporta, os objetivos definidos e as questões de investigação formuladas.

5. Apresentação e análise dos resultados

5.1. Caracterização sociodemográfica dos enfermeiros dos Centros de Diagnóstico Pneumológico

A amostra em estudo é uma amostra de conveniência constituída por 12 enfermeiros em exercício profissional em CDP da região Norte de Portugal. Ocorreu no período de 04 outubro 2019 a 30 julho de 2020. Para a caracterização da amostra utilizámos as variáveis sociodemográficas: idade, sexo, habilitações académicas e profissionais, tempo exercício profissional na área, formação ou atualização científica na área da tuberculose (tabela 23).

Constatámos que: (i) participaram no estudo 12 enfermeiros a exercer atividade em Centros de Diagnóstico Pneumológico da região Norte de Portugal; (ii) o sexo feminino (91,7%), representa a maioria dos participantes, registando-se um ligeiro equilíbrio entre os que têm entre 31-45 anos e os que têm entre 46 ou mais anos; (iii) relativamente às habilitações académicas, existe ligeira superioridade dos participantes com licenciatura (58,3%), mais prevalente no grupo etário dos 31-45 anos; (iv) no entanto, 41,6% dos participantes tem formação complementar (metrado ou pós-graduação), mais prevalente no grupo etário dos 46 ou mais anos; (v) a maior parte dos participantes (41,7%) tem mais do que 11 anos de exercício profissional na área da tuberculose, sendo mais prevalente no grupo etário dos 31-45 anos; e (vi) no que se relaciona com a formação ou atualização científica na área da tuberculose, a maior parte dos participantes das duas classes etárias, efetuou mais de 50 horas de formação específica.

Tabela 23- Dados sociodemográficos e profissionais dos enfermeiros

Grupo etário	31-45 anos		46 ou mais anos		Total	
	n	%	n	%	n	%
Sexo						
Feminino	6	85,7	5	100	11	91,7
Masculino	1	14,3	--	00,0	1	8,3
Habilitações académicas e profissionais						
Licenciatura	6	66,7	1	33,3	7	58,3

Grupo etário	31-45 anos		46 ou mais anos		Total	
	n	%	n	%	n	%
Mestrado e/ou pós-graduação	3	33,3	2	66,7	5	41,7
Tempo exercício profissional na área						
até 4 anos	2	22,2	2	66,7	4	33,3
5 a 7 anos	3	33,3	---	---	3	25,0
> 11 anos	4	44,4	1	33,3	5	41,7
Formação ou atualização científica na área da tuberculose						
8 a 21 horas	--	--	1	14,3	1	23,5
22 a 50 horas	1	16,7	2	28,6	3	23,5
> 50 horas	4	83,3	4	57,1	8	52,9

Resultados da análise dos dados provenientes do conteúdo das entrevistas efetuadas aos enfermeiros em exercício em CDP da região Norte de Portugal.

Procurou-se através da análise de conteúdo das entrevistas descobrir significados e agrupar a informação obtida, a qual possibilitou identificar uma área temática. Tendo por base esta área temática serão também apresentadas as categorias e as subcategorias que daí emergiram e que se complementam com um esquema global sobre a mesma (Figura n.º 4).

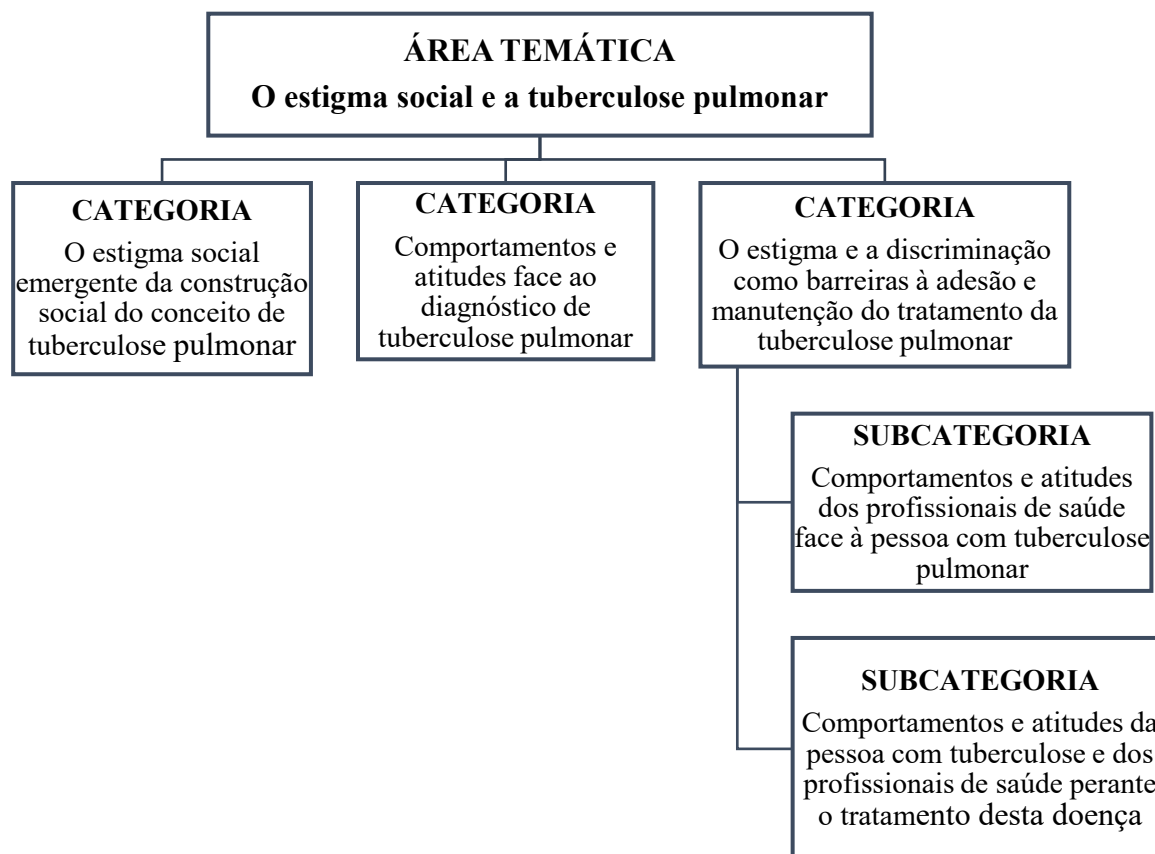
5.2. Resultados, categorização e análise dos discursos dos enfermeiros

Procurou-se através da análise de conteúdo das entrevistas descobrir significados e agrupar a informação obtida, a qual possibilitou identificar uma área temática. Tendo por base esta área temática serão também apresentadas as categorias e as subcategorias que daí emergiram e que se complementam com um esquema global sobre a mesma (figura n.º 8).

Partindo dos significados que, pelos entrevistados foram atribuídos à tuberculose pulmonar, foi possível extrair uma área temática que sustenta as suas perceções sobre **“O estigma social e a tuberculose pulmonar”**. Esta área temática incidiu na sistematização dos relatos em três categorias, a saber: “O estigma social como fonte da construção social do conceito de tuberculose pulmonar”; “Comportamentos e atitudes face ao diagnóstico de tuberculose pulmonar”; O estigma e a discriminação como barreiras à adesão e manutenção do tratamento

da tuberculose pulmonar”. Desta terceira categoria emergem ainda duas subcategorias: “Comportamentos e atitudes dos profissionais de saúde face à pessoa com tuberculose pulmonar” e “Comportamentos e atitudes da pessoa com tuberculose e dos profissionais de saúde perante o tratamento desta doença”.

Figura 8 - Figura ilustrativa da esquematização das Categorias e subcategorias que emergiram dos discursos dos enfermeiros



Categoria 1: O estigma social emergente da construção social do conceito de tuberculose pulmonar

Dados da evidência científica demonstram que originalmente o conceito social da tuberculose pulmonar foi construído e associada à pobreza, baixa literacia e até mesmo comportamentos de risco.

De facto, à luz do discurso dos enfermeiros entrevistados, os pontos de partida para as percepções acerca da tuberculose pulmonar são permeados por mitos e tabus relacionados, principalmente, com a perspectiva histórica da doença.

Os relatos dos enfermeiros revelam, mesmo entre os mais jovens, que o entendimento sobre a doença e o seu prognóstico é sombrio e envolve o medo do contágio e até da morte. Esses aspetos estão imbricados negativamente ao vocábulo tuberculose, os quais são corroborados pelas das seguintes afirmações:

A palavra tuberculose assusta muito (E3).

[...] pensei que já houvesse alguma desmitificação desta doença [...] ela é um mito [...] afinal, ela até é muito frequente aqui nestas pessoas (E4).

[...] ninguém gosta de ter tuberculose a doença é um tabu [...] temos pessoas que enfim, ficam muito apavoradas com o diagnóstico, é normal dado o tabu social que é a tuberculose (E6).

[...] grande parte da população, eu diria que a reação é quase como no tempo da lepra [...] e isso é muito mau (E8).

[...] ele (o paciente) vem com a ideia: eu tenho esta doença, provavelmente vou morrer. [...] a tuberculose significava morte. Já há muitos anos que isso não acontece [...] era uma palavra muito feia (E9).

[...] os mais jovens [...] os que têm 25-30 anos, não sabem muito bem o que é a tuberculose, já não é uma doença do tempo deles, digamos assim. [...] já se começa a ouvir falar cada vez menos, os jovens o que é que me dizem: eu nem sabia que esta doença existia. [...] muita gente nunca ouviu falar nisto. [...] muitas vezes dizem: isto vai ser o meu fim (E10).

[...] ainda há aquele conceito de tuberculose de antigamente que subjugava e limitava as pessoas [...] ia-se para os sanatórios, isolava-se a pessoa de todos os outros (E12).

Partindo do pressuposto de que o entendimento acerca da tuberculose pulmonar é envolto pela construção social dos seus significados ao longo do tempo, receber tal diagnóstico provoca espanto e pode deflagrar sentimentos e emoções negativas relacionadas com o medo, pavor e perplexidade e surgem de discursos de enfermeiros a partir das afirmações:

[...] uns ainda vêm atordoados e a pensar como apanhei isto (E2).

Tem pessoas, enfim, que ficam muito apavoradas com o diagnóstico (E6).

[...] numa primeira consulta, o doente fica assustado com o diagnóstico. [...] as pessoas com mais literacia, ficam perplexas [...] custa-lhes mais a entender, precisam de mais justificações: por que apanhei, como apanhei? E até querem perceber quem lhes transmitiu a doença (E7).

[...] ouvem falar de tuberculose e ficam completamente apavorados (E8).

[...] entre nós, é uma área da qual normalmente não abeiramos porque é uma área que nos mete confusão [...] é uma área que nos mete medo [...] a palavra tuberculose assusta porque aqui há muitos anos, a palavra TB (tuberculose) não é tão tolerada como uma pneumonia, ou uma legionela (E9).

Elas (as pessoas doentes) ficam muito aterrorizadas (E12).

Cumprir destacar que as reações ao diagnóstico da doença são diretamente influenciadas pelos significados atribuídos pelas pessoas doentes, sendo evidenciado o afastamento e o silenciamento como respostas iniciais. As pessoas com tuberculose usam a negação do diagnóstico como forma de afastar-se do ideário social da doença como proferida nos seguintes relatos:

[...] há aqueles que não dizem nada [...] ficam a olhar para nós, calados (E1).

[...] numa primeira consulta [...] as pessoas com mais literacia [...] têm mais dificuldade em aceitarem a doença (E7).

Eles (os pacientes) ficam como que em choque, completamente em silêncio [...] eles não processam muito bem a informação (E8).

[...] não entrou absolutamente mais nada na sua mente a não ser tuberculose [...] nem conseguem reagir (E9).

Categoria 2: Comportamentos e atitudes face ao diagnóstico de tuberculose pulmonar

As percepções dos enfermeiros entrevistados revelam que a construção social do conceito de tuberculose pulmonar influencia os comportamentos e atitudes da pessoa, família e coletividades. Os relatos demonstram que o estigma social da doença é uma problemática constante a ser compreendida no processo de cuidar da pessoa com o diagnóstico de tuberculose pulmonar, muitas vezes, sendo esta doença considerada “doença de pobre”, conforme pontuado nas seguintes afirmações:

[...] principalmente na classe mais alta, o estigma é muito forte (E3).

Ninguém gosta de ter tuberculose, a doença é um estigma (E6).

O estigma é quase como se fosse uma doença. [...] o estigma é muito forte (E8).

[...] eles (as pessoas doentes) já vêm tão estigmatizados, ou pelas outras pessoas (E9).

[...] a notícia da doença e ainda se tem também o estigma social a “pesar-lhe”, do apontar o dedo: eu já dizia que andavas há muito tempo com essa tosse, eu bem te dizia (E10).

Esta categoria revela como a construção social do conceito de tuberculose pulmonar influencia os comportamentos e atitudes da pessoa doente, da sua família e da sociedade frente à complexidade envolvida no cuidado. Os sentimentos de intensa vergonha são recorrentes nos relatos dos enfermeiros entrevistados. Eles referem que as pessoas com tuberculose sentem vergonha, na maioria das vezes, associada ao medo de rejeição e de contaminação de pessoas próximas:

[...] eles ficam em pânico, porque têm crianças pequenas [...] porque trabalham numa empresa (E8).

[...] (**relato da pessoa com tuberculose**): eu tenho uma pessoa na família que nunca mais falou comigo. [...] e não sei quantos [...] têm medo de serem rejeitados (E9).

Nós temos uma panóplia de reações que nos são relatadas pelos doentes, desde o medo de rejeição da família ao afastamento puro e duro (10).

[...] os doentes aqui estão na sala de espera juntos com os doentes da unidade [...] vê-se os outros a desviarem-se deles [...] para longe de preferência [...] têm medo [...] oh!...se têm (E12).

O medo de contagiar alguém, a discriminação sofrida e o isolamento social levam a pessoa com tuberculose pulmonar a expressar emoções de tristeza expressadas por meio do choro:

[...] choram muitas vezes aqui à minha beira (E8).

As pessoas começam a chorar, a chorar copiosamente, e a dizer: e agora, o que vai ser de mim (E10).

O sentimento de vergonha está maximizado quando se trata de pessoas com *status* social mais elevado e/ou do sexo masculino. Essas circunstâncias demonstram o impacto que a construção social possui sobre os significados atribuídos ao adoecimento, como se observa nas seguintes afirmações:

[...] os que têm mais formação [...] são os que de regra, têm mais vergonha e mais estigma (E1).

Penso, [...] que não estou errada, de que ele (o doente) tem é vergonha de ser ele – o homem – que apanhou a tuberculose e que é um risco para a família [...] a vergonha mata! [...] e leva a que se escondam [...] neste caso na casa da mãe (E3).

Uma das dificuldades que eles apresentam, é vergonha [...] mais nos que têm que vir aqui na fase bacilífera, como é o caso destes dois jovens licenciados. O caso é muito mais complicado quando se tem mais estudos (E5).

Mas a vergonha é muito maior quando se tem mais formação e se é mais conhecido (E11).

A discriminação sentida pelas pessoas com tuberculose leva a comportamentos pouco saudáveis quando se trata de evitar a propagação do adoecimento entre os demais, como a negação ao uso da máscara por vergonha, constrangimentos e medo de segregação. Isto ficou evidente e espelha-se nos seguintes relatos:

O certo é que os doentes têm vergonha, não é que verbalizem isso, mas é pelo comportamento deles, por exemplo, pelo uso de máscara [...] eles rejeitam por completo o uso de máscara [...] têm muita vergonha (E4).

Uma das dificuldades que eles (os doentes) apresentam, é o uso de máscara [...] mesmo para tirar a máscara para tomar a medicação, eles sentem-se numa situação confrangedora, eles sentem-se abalados ao tirarem a máscara, têm medo de serem reconhecidos [...] nós vemos, o gesto de tirar é uma situação constrangedora, sem dúvidas, para eles e para nós também (E5).

Usar a máscara [...] eles associam logo a que [...]: aquele está tuberculoso; e não querem, claro, usar, para não serem apontados. [...] e depois vão para o tasco [...] e claro que não vão de máscara, [...] os amigos até fogem dele (E11).

Damos orientações e fazemos os ensinamentos para usarem a máscara, enquanto estão bacilíferos, mas eles são muitos resistentes, têm vergonha (E12).

Portanto, como fica evidente no relato a seguir, a omissão do diagnóstico da doença por vezes, surge como uma forma de distanciar-se das construções negativas e atitudes constrangedoras:

Preocupa-lhes os amigos [...] os amigos não podem saber [...], o trabalho [...]: como vai ser no trabalho? [...] eles não podem saber. [...] Numa fase inicial há muito a tentativa de esconder todos os contactos [...] a todo o custo. [...]. Eles tentam esconder tudo [...] muitas vezes o que é mais difícil é saber dos companheiros dos cafés [...] ou de clubes [...] se fazem desporto [...] ou de associações que frequentem [...] (E1).

Ocultar o diagnóstico, algumas vezes, é visto como a única maneira de garantir seu vínculo profissional. Verifica-se, nesse contexto, que o estigma social possui forte impacto na vida da pessoa com tuberculose, implicando inclusive no medo de perder o emprego e referida por um dos enfermeiros entrevistados:

[...] porque têm vergonha de dizer à empresa, porque têm medo de despedimento (E9).

O isolamento social torna-se, desta forma, uma das respostas humanas a serem trabalhadas junto da pessoa com diagnóstico de tuberculose pulmonar. O afastamento do convívio social e laboral é apontado pelos entrevistados como estratégia para evitar contagiar os outros, mesmo em períodos quando já não se tem transmissibilidade da doença. Os relatos proferidos por dois enfermeiros entrevistados demonstram a importância da educação em saúde visando minimizar os danos das ideias negativas e mitos acerca da pessoa com tuberculose pulmonar.

[...] saiu de casa [...] não atendia o telefone [...] e quando se tratava de um telefone estranho, que ele não conhecia, então é que não atendia mesmo, [...] está-se a isolar. [...] imagine que ele até se separou dos filhos, foi viver com a mãe. [...] o irmão isolou-se em casa, vem cá fazer a TOD e fecha-se em casa (E3).

[...] e agora não posso pegar no meu filho [...] mais a rejeição e a exclusão social, ... alguns, aqueles que se sentem mais doentes [...] que estão mais magros e que têm mais idade, pela sua situação, pela sua idade e pela sua situação em que estão (E10).

O afastamento social, como demonstrado nos relatos anteriores, parte das próprias pessoas com tuberculose, mas as falas a seguir enfatizam que as pessoas do seu círculo familiar também expressam comportamentos e atitudes estigmatizantes, que culminam no isolamento da pessoa com a doença:

[...] na família também, todos tentam esconder que o seu familiar está a fazer o tratamento para a TB (tuberculose), mesmo que seja para a tuberculose latente [...] o estigma é tão grande que nos escondem inclusive as empresas onde o marido ou o familiar está a trabalhar (E9).

[...] até das pessoas de casa, estou-lhe a falar por exemplo do conjugue que abandona o quarto e vai para o quarto ao lado, pronto [...] desde o filho que é retirado de casa pelo outro cônjuge e vai viver para casa da mãe [...] são situações muito complicadas (E10).

Os familiares que os acompanham ficam todos preocupados e com muito medo de serem contagiados [...] afastam as crianças e chegam até a proibir as visitas, enquanto dura o tratamento [...] claro que nós explicamos que não precisa ser assim, que na fase de contágio é necessário [...] perguntam logo: como separar os pratos, os talheres? [...] chegam a mudar-se de quarto (E11).

Por vezes, o medo do contágio de pessoas próximas leva a conflitos familiares.

E agora? [...] quando chegar a casa! Aí eu tenho de dizer ao meu filho para não levar lá o meu netinho. É logo, [...] tenho de chegar a casa, começam logo aqui. Às vezes a gente pede um minuto para ir buscar um papel e quando chegamos já estão eles aqui a discutir (E10).

Categoria 3: O estigma e a discriminação como barreiras à adesão e manutenção do tratamento da tuberculose pulmonar

Esta categoria denota a visão dos profissionais de enfermagem acerca da tuberculose pulmonar e do seu tratamento e dela emergem duas subcategorias: uma refere-se aos comportamentos e atitudes dos profissionais frente à pessoa com tuberculose pulmonar e outra refere-se aos comportamentos e atitudes das pessoas com tuberculose pulmonar e enfermeiros, frente ao tratamento e sua interface com o estigma social da doença.

Subcategoria 1: Comportamentos e atitudes dos enfermeiros frente à pessoa com tuberculose pulmonar

Os enfermeiros reconhecem que o cuidado à pessoa com tuberculose pulmonar é influenciado marcadamente pelo estigma social que envolve a doença. Os discursos a seguir registados sustentam essa realidade através das vivências referidas e que denotam o medo de vir a contaminar-se:

A tuberculose é um estigma social muito grande [...] infelizmente, ainda temos isso e que até lhe chamo histeria, porque é uma vergonha os profissionais da saúde, principalmente médicos e enfermeiros, reagirem às vezes de maneira, posso dizer mesmo estanque, ficam completamente [...] bem, nem sei que nome (E6).

[...] fico triste por o estigma comece pelos profissionais de saúde, tanto os médicos, como os enfermeiros [...] os que trabalham na saúde, tanto a nível hospitalar, centro de saúde. [...] O senhor foi ao seu médico de família [...] (*relato de pessoa com a doença*) caí na asneira e disse mesmo que estava a ser tratado de uma tuberculose latente e que estava a fazer isoniazida. O médico quase me pôs fora e aos gritos [...] e foi a correr, literalmente foi a correr buscar máscara e colocou na dele, na sua face [...] com medo do doente [...] chamou a enfermeira [...] quase que descompunha a enfermeira, porque é que aquele doente que tinha tuberculose latente entrou ali sem máscara [...] a enfermeira foi a correr buscar a máscara deixou que aquela doente que tinha tuberculose latente entrou ali sem máscara [...] foi um pandemónio [...] senti-me mesmo mal. Eu literalmente fui posto fora do consultório (E9).

Dizem: meu Deus, senhor enfermeiro, que é aquele serviço que você me mandou? A sua colega pôs: luvas, manguitos, bata, máscara, touca, aqueles carapinzinhos de plástico nos pés. [...] Os doentes entram e pensam: estou na lua, esta gente é toda maluca, vamos agora entrar no space shopping e vamos á lua (E10).

[...] se veem alguém com máscara: ai meu Deus, tem tuberculose; e afastam-se o mais que podem [...] trabalhar com doentes com tuberculose não é do agrado dos

profissionais [...] e nota-se, quando é necessário alguém para trabalhar aqui. Voluntariamente não há ninguém que levante o dedo (E12).

Algumas situações apontadas são retrato fiel de atitudes estigmatizantes relacionadas com a construção social do significado da doença, até mesmo quando a classificação da doença não implica precauções maiores, como quando se trata, por exemplo, de tuberculose latente ou extrapulmonar. Ainda assim, o pânico instala-se entre os profissionais. Abaixo estão as falas que descrevem tais situações:

[...] outras vezes até não deixam que os utentes permaneçam na sala de espera [...]. Eles apercebem-se (E5).

Tivemos alguns constrangimentos, por exemplo, colegas que perante o atendimento de um utente, ao abrir os registos e viam que estava a fazer tratamento para tuberculose latente, punham logo uma máscara, e o utente até lhes dizia: mas no CDP não me disseram que eu tinha que colocar máscara. Mas como viam que ele estava a ser acompanhado no CDP ficam logo assustados (E7).

[...] por exemplo, estão a fazer um penso a uma tuberculose óssea, que fez por exemplo uma ferida, é máscara, duas luvas [...] é mais não sei o quê para limpar (E9).

[...] há quando a administração de injetáveis fora do CDP. Os doentes verbalizam. Olhe, verbalizam mais dor na administração e é tão simples quanto isto [...] as pessoas têm pressa de dar, para por os doentes a andar [...] (E10).

O estigma e discriminação das pessoas com tuberculose demonstram pontos negativos relativos aos serviços de saúde, o que dificulta a prestação de cuidados e o controle da doença. Os relatos a seguir demonstram que os profissionais sentem medo e angústia diante da pessoa com tuberculose tendo como resultado a fuga da situação:

Quando se fala em tuberculose, toda a gente foge e ninguém quer assumir; até chegavam a dizer que não queriam estes doentes de máscara nas salas de espera deles. Se os doentes estivessem em fase bacilífera e tivessem de utilizar máscara, nem pensar em atendê-los (E7).

[...] a própria assistente técnica foge deles, quando os vê de máscara [...] tenta logo livrar-se deles [...] pede logo para os despachar dali (E12).

As práticas de cuidados dos profissionais de saúde tornam-se, por vezes, mecanicistas e prescritivas, sem estabelecimento de vínculo com a pessoa com tuberculose. Algumas vezes, centram-se somente no tratamento farmacológico, com a dispensação de medicamentos, sem um cuidado efetivo à pessoa em todas as suas dimensões. Essas atitudes são justificadas nas falas dos entrevistados pelo medo associado à construção social da doença. A sensação de

medo é tão grande que os leva a buscarem testes diagnósticos sempre que entram em contato com uma pessoa com tuberculose, mesmo em casos em que não há risco de transmissibilidade, como se observa a seguir:

Olhe posso dar o exemplo de quando souberam que eu vinha trabalhar para aqui, disseram: o quê? para o CDP? Vê lá que tens uma filha pequena, vê lá (E5).

[...] correm para aqui para fazerem rastreio, querem fazer rastreio porque contactaram com uma pessoa com tuberculose, meu Deus, é o fim do mundo (E6).

[...] os colegas têm tanto medo e a conversa com os utentes deve ser tão rápida que muitas vezes nem informam da necessidade em usar máscara (E9).

O problema do medo está muito mais perto [...] é nos próprios médicos e enfermeiros, que quando se fala de um doente com tuberculose, procuram logo a melhor forma de se afastarem [...] até dos doentes com tuberculose atípica. Sim, daqueles que não contagia, até dessas têm medo (E11).

O empoderamento dos profissionais de saúde perpassa pelo processo de formação e educação continuada. Os relatos demonstram que a falta de informação, muitas vezes, é mais um agravante do estigma social e da deficiência na prestação de cuidados à pessoa com tuberculose pulmonar:

Acho que há muito trabalho a fazer nas unidades de saúde em que o estigma ainda existe muito, existe muita falta de informação, inclusive dos próprios profissionais (E1).

Quando o estigma também vem por parte dos profissionais de saúde, essa parte é muito mais difícil! Acho que até é mais fácil ensinar o utente do que às vezes educar os nossos colegas que estão do outro lado do atendimento (E5).

Eu pensei que estivessem (os profissionais) minimamente informados, mas não [...] (E9).

Subcategoria 2: Comportamentos e atitudes da pessoa com tuberculose pulmonar e dos enfermeiros face ao tratamento da doença

Nesta subcategoria, inicialmente, explora-se os conhecimentos dos entrevistados sobre o tratamento para a tuberculose pulmonar. Apreende-se que eles possuem um conhecimento compatível com o preconizado nas orientações vigentes no que diz respeito à toma observada diretamente pelo enfermeiro (TOD), como se observa nos relatos:

Obrigatoriamente e numa fase inicial é obrigatório a aplicação da TOD, quer seja aqui quer seja na Unidade mais próxima da sua residência. Depois varia (E1).

TOD é para aplicar. Então o doente vem cá, ou a equipa de enfermagem vai ao domicílio ou o utente também se pode deslocar à sua Unidade de saúde para fazer a medicação (E2).

TOD, durante o tratamento todo, fazemos um planeamento da toma [...] nos dois primeiros meses em que o doente está bacilífero, o doente não vinha à Unidade, são as colegas que vão a casa fazer a TOD. Só depois de negativar e tivermos duas amostras negativas (direta e cultura) é que o doente passa a ir fazer a medicação na Unidade Funcional (UF) (E3).

[...] na fase em que o doente se encontra bacilífero, é a Unidade de saúde que vai a casa do utente; o tratamento é feito no domicílio até o doente deixar de estar contagioso. [...] o enfermeiro vai ao domicílio cerca de duas vezes por semana, por exemplo, terça e quinta-feira e fica ao cuidado do familiar as restantes 3 tomas (E4).

Nós aqui usamos a TOD para todos os doentes e nas suas unidades funcionais (E12).

Verifica-se nos discursos que a visão dos enfermeiros sobre a TOD demonstra a necessidade de se fazer cumprir o tratamento e monitorizar possíveis efeitos colaterais. Os relatos a seguir demonstram tais circunstâncias:

Pela minha experiência se não recorrermos à TOD, muitos deles tomavam um dia; no outro, já não tomavam e então aqueles que consomem álcool, entendem que quando bebem e tomam a medicação, ficam maldispostos; então, eles optam por não tomar a medicação e beber (E2).

A TOD é uma coisa de carácter extremamente importante; a tuberculose é uma doença que cada vez mais queremos erradicá-la e, portanto, temos de agir desta forma, que é uma forma correta e eficaz [...] está preconizado no procedimento n.º 11, diz mesmo aqui: que os doentes são tratados em regime de domicílio, enquanto estiverem bacilíferos, na Unidade de saúde familiar quando terminar a fase de contágio (E8).

A questão da TOD, é muito importante, [...] para garantir que eles não se esquecem e que a eficácia do tratamento é assegurada [...] pela garantia de que ela é efetuada (E10).

[...] não damos a medicação para tomarem em casa, a nenhum. Eles acabavam por não tomar, chegavam a determinada altura, começavam a sentir-se melhores e deixavam de tomar (E11).

No entanto, a necessidade da TOD é questionada por alguns profissionais, como se vê no relato de um enfermeiro:

O tratamento tem de ser feito sobre a forma de Toma de Observação Direta, esta é a minha opinião e que mantenho [...], mas nem sempre isto é bem-encarado pelos

próprios profissionais. Até porque os próprios profissionais provavelmente por falta de conhecimento, não veem grande necessidade ou utilidade da TOD (E4)

Do ponto de vista da pessoa com tuberculose, os entrevistados referem que a TOD é tida com desconfiança. Os relatos que se seguem demonstram que as pessoas em tratamento reagem mal a essa situação, e questionam a necessidade de ir até à unidade fazer a toma da medicação, isto por vezes, pode ser uma barreira à adesão ao tratamento:

Dizem-nos isso muitas vezes: não confiam em mim, é? [...]. Eles (as pessoas em tratamento) acham sempre que somos nós que não confiamos neles (E1).

Muitos deles questionam-nos por que têm de vir cá, porque não podem levar os comprimidos para casa (E2).

Eles perguntam-nos muitas vezes: porque não posso fazer eu isto em casa, eu sou responsável. E nós explicamos que isto é um tratamento de TOD, tem que ser o enfermeiro a ver que você toma (E3).

Os doentes têm muito a tendência a dizer: então não confia em mim (E4).

Este sentimento é mais perceptível, segundo os enfermeiros, quando se trata de pessoas com maior nível educacional:

Os mais formados, os que têm mais formação – e até são os que por regra, têm mais vergonha – eles acham sempre que somos nós que não confiamos neles. Dizem-nos isso muitas vezes (E1).

Outras pessoas, as que têm mais estudos, são as que têm muita resistência a fazer a TOD: eu sei o que ando aqui a fazer, sei tomar conta de mim, porque tenho de vir cá fazer a toma (E2).

Outro fator que pode vir a contribuir para a pouca adesão à TOD entre as pessoas em tratamento é a vergonha relacionada ao estigma social da doença, em particular, mais exacerbada quando se trata de pessoas de classes sociais mais elevadas, como se percebe:

[...] da classe social mais alta [...] este senhor não aceitou ir à unidade fazer a TOD [...] exatamente para não ser visto pelos familiares, pelos outros colegas, porque na UF entra muita gente (E3).

Uma das dificuldades que eles apresentam, é o uso de máscara [...] na rua, quando vêm para cá, vêm nos seus carros, vêm sem máscara e é aí que surge a questão, o estigma [...] temos aqui um utente em que a USF dele é mais perto do que vir aqui, mas ele prefere vir aqui para não ser visto pelas pessoas da terra e já lá vão uns meses (E5).

No entanto, evidenciou-se que a TOD intensifica o medo de exposição, independentemente da classe social. Os relatos demonstram que o estigma social da doença se repercute na

manutenção do regime medicamentoso, mediante negação da doença, atraso no diagnóstico ou mesmo abandono do tratamento.

O doente tem muita resistência porque vai a uma Unidade onde toda a gente o conhece e toda a gente vai ficar a saber o seu diagnóstico e há muita resistência em ir ao Centro de Saúde fazer a TOD (E1).

Entram cá dentro e correm o risco de se cruzarem com outra pessoa que seja conhecido ou familiar de alguém e é aí que surge a questão do estigma. [...] e quando a TOD é feita em casa, a questão do estigma e dos vizinhos se aperceberem de o enfermeiro ir lá todos os dias (E5).

[...] fazer em casa, acho que é um ambiente [...] tirar um pouco mais o estigma, porque ir ao centro de saúde [...] sim exatamente, proteger o doente, porque entrar e pôr a máscara, ver as outras pessoas a olhar para ele depois a tomar a medicação dada pela enfermeira, pronto é um quadro que para mim eu coloco-me no lugar do doente: ir a uma instituição e depois fica todo o mundo a saber que eu tive tuberculose. [...] às vezes, o segredo fica um pouco abalado, às vezes, são os vizinhos que se encontram e perguntam: então, o que estás aqui a fazer, até estás de máscara. Ver isto todos os dias, chegam depressa à conclusão de que tem tuberculose (E9).

De referir que fatores de ordem socioeconómica também se repercutem sobremaneira na manutenção do regime medicamentoso, como mencionado nos relatos a seguir:

Os doentes dizem-nos: mas eu não tenho dinheiro para ir, eu tenho de fazer kms para fazer a TOD e tenho que ir de autocarro ou tenho que ir a pé; [nós, em princípio, enviamos o doente para TOD, na USF mais próxima da sua residência, para evitar muitos gastos; mesmo assim, eles têm que ainda andar a pé 2, 3 ou 4 km a pé, porque o autocarro não vai até a UF onde faz a TOD] (E3).

(...) mas voltando ao assunto, alguns vêm de carro, que é seu (alguns), de familiares também, outros vêm de moto e outros vêm de transportes públicos, vêm como podem; preocupamo-nos em os mandar fazer a medicação na sua unidade de saúde, para ficar mais perto; mesmo assim, alguns, são de muito longe. Eles queixam-se. Não têm dinheiro para se deslocarem, mas tem que ser. Alguns doentes moram em sítios que a maior parte do transporte que têm são os autocarros escolares e lá vêm eles neles! Por vezes, lá pedimos ajuda social, mas não é fácil; dantes as viagens eram pagas era uma grande ajuda, agora isso não existe (E11).

Neste sentido, os discursos permitiram perceber que ainda há muitos desafios a serem vencidos para o enfrentamento do estigma social associado à tuberculose pulmonar, que implica diretamente na manutenção do regime medicamentoso.

Síntese

Na atualidade, a doença carrega consigo a herança do passado e mantém o conceito de doença associada a pobreza, classes sociais menos favorecidas, precárias condições habitacionais. Este conceito social relativo à tuberculose expõe as pessoas doentes à rejeição e à

discriminação social, visto que ninguém quer ser rotulado como um miserável ou ser isolado socialmente (Pôrto, 2007; Gama et al., 2019).

Assim, face aos testemunhos recolhidos dos participantes, na atualidade o conceito associado à palavra tuberculose ainda persiste, manifestando-se através do medo da morte, da rejeição, isolamento social e estigmatização. Estes, apesar de serem sentimentos transversais à pessoa com a doença, são mais vinculados nas pessoas de classes sociais mais favorecidas e emergem imediatamente ao se receber a notícia do diagnóstico da doença, causando atitudes de fuga dos familiares e até de ocultação da doença.

Por outro lado, o medo de transmitir a doença aos seus familiares é uma das preocupações observadas nos discursos. Nesse sentido, a tuberculose é interpretada como uma doença que causa temor e que afasta as pessoas do círculo familiar, laboral e amigos, algo já descrito nos estudos desenvolvidos por Gama (2019).

Nas unidades de saúde, à semelhança dos relatos recolhidos, as manifestações de estigma estão amplamente documentadas e experienciadas pelas pessoas doentes que, ao recorrerem aos serviços de saúde para cumprirem com a sua toma diária da medicação, sentem e vivenciam atitudes de desconfiança e olhares de suspeição dirigidos pelos presentes no ambiente circundante e também identificado nos estudos de Dodor e colaboradores (2009), Nyblade e colaboradores (2019) e Silva e colaboradores (2021).

Dos testemunhos obtidos, acredita-se que políticas institucionais ou sistemas de prestação de cuidados, também podem gerar estigma nas unidades de saúde, tais como a toma de observação direta (TOD), isto também identificado em estudos desenvolvidos por Chang & Cataldo (2014) e Silva e colaboradores (2021).

Para além do estigma que abrange as pessoas com tuberculose pulmonar, os profissionais de saúde também são acometidos por esse fenómeno e em grande parte, pelo medo em contraírem a doença ao entrarem em contacto com pessoas infetadas e medo de serem rejeitados pelos próprios colegas de trabalho. Resultados também identificados nos estudos de Baral e colaboradores (2007), Sissolak e colaboradores (2011), Tudor e colaboradores (2013) e Engelbrecht e colaboradores (2019).

Em síntese, o estigma associado à tuberculose afeta o bem-estar dos profissionais de saúde ao serem alvo de objeções pelos seus pares (por exercerem a sua profissão em unidades de cuidados a pessoas com tuberculose), por falta de conhecimentos sobre a doença (que os leva a ter atitudes desajustadas no atendimento de qualquer tipo de tuberculose). Afeta também a pessoa doente, pelo conceito social da doença, pelas atitudes dos profissionais de saúde, pelas normas e/ou políticas de saúde da instituição relativamente à modalidade de tratamento e pela

denúncia da sua condição de doente com possível doença transmissível, através do uso de máscara (Storla, 2008; Siegel et al., 2015; Nyblade et al., 2019; Silva, Araújo, & Amado, 2021).

Em síntese, os resultados dessa pesquisa apontam para a existência do preconceito e do estigma como fatores que promovem sofrimento à pessoa doente que recebe cuidados e aos profissionais de saúde que contactam com as pessoas doentes.

As influências internas e externas afetam a construção das representações sociais da pessoa com tuberculose e dos profissionais. Estas representações aparentam estar enraizadas e associadas a estereótipos relacionados com a doença e que se foram construindo ao longo da história.

No que se relaciona com o estigma e o preconceito relacionados com a tuberculose, os profissionais de saúde deverão assumir um papel relevante na desconstrução deste conceito; no entanto, e face aos dados recolhidos, estes também são afetados pelo fenómeno do estigma, do qual resultam sentimentos e comportamentos que causam sofrimento, a si e às pessoas doentes com quem contactam.

Dos testemunhos recolhidos nesta investigação, entende-se existirem fortes evidências de que o estigma na tuberculose é uma realidade, quer a nível dos profissionais, quer a nível da pessoa doente e apresenta-se como uma barreira aos cuidados de saúde à pessoa com tuberculose. Poderá ainda interferir com a procura dos serviços para prevenção da doença e continuidade do seu tratamento.

Capítulo 7 - Do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar à intervenção do enfermeiro: Análise e discussão dos resultados

Este capítulo reúne, analisa, interrelaciona e discute os resultados obtidos nos estudos de paradigmas quantitativo e qualitativo apresentados nos dois capítulos anteriores; em suma, o estigma à luz da pessoa com tuberculose *versus* o estigma à luz dos enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários. Por conseguinte, adotamos como metodologia, a triangulação dos dados.

Triangulação dos dados

As áreas de investigação que poderão ser enriquecidas através do processo de triangulação de dados quantitativos e qualitativos são inúmeras (Polit, Beck, 2019). A estratégia de triangulação, em conjunto, de dados quantitativos e qualitativos, permite a produção de resultados mais consistentes e validados. No entanto, a extração e registo simultâneo dos dados exige um trabalho cuidadoso e detalhado a fim de se identificar as convergências, as diferenças ou até mesmo as combinações entre os resultados de índole quantitativa e índole qualitativa (Polit, Beck, 2019).

A triangulação de dados compreende o uso de diferentes fontes de dados, colhidos em diferentes datas ou locais, com pessoas distintas, de forma a obter uma descrição mais rica e detalhada do fenómeno em estudo (Chiang-Hanisko et al., 2016; Minayo, 2017).

Permite ainda olhar para o mesmo fenómeno, ou questão de pesquisa, a partir de diversas fontes de dados. Informações advindas de diferentes ângulos podem ser usadas para corroborar, elaborar ou iluminar o problema de pesquisa e aumentar a generalização de um estudo. Visa contribuir para o conhecimento do fenómeno sob o olhar de múltiplas perspetivas e enriquecer a nossa compreensão sobre o mesmo, permitindo emergir novas ou mais aprofundadas dimensões (Decrop, 2004).

A combinação dos métodos quantitativo e qualitativo na pesquisa científica, aumenta a possibilidade de se obterem interpretações mais esclarecidas e mais aprofundadas sobre o fenómeno em estudo (Chiang-Hanisko, et al., 2016; Oliveira, Magalhães, Matsuda, 2018).

A identificação de convergências e divergências entre os dados qualitativos e quantitativos dum estudo, podem ser identificadas pelo uso em simultâneo do método misto, contribuindo ainda para a produção de resultados que se complementam entre si. Assim, a integração de

métodos qualitativos e de métodos quantitativos, traz como amplo benefício ao investigador o aprofundamento do objeto de estudo (Santos et al., 2017).

No que se relaciona com as vantagens do recurso ao método misto, Polit e Beck (2019) vem destacar alguns aspetos: a complementaridade, permitindo aos pesquisadores evitarem as limitações de uma única abordagem; a funcionalidade, frente à complexidade de alguns fenómenos já que é mais prático usar ferramentas metodológicas apropriadas para abordar questões e objetivos de pesquisas urgentes; a validade estudada, possibilitando aos investigadores sentirem-se mais seguros a respeito de suas inferências quando sustentam um pressuposto por meio de vários tipos de dados complementares.

Existem situações em que a pesquisa com recurso a métodos mistos é adequada; entre outros: quando os conceitos são novos e mal compreendidos; em situações onde nem a abordagem qualitativa nem a quantitativa são individualmente adequadas para abordar a complexidade do problema de pesquisa; em estudos nos quais as descobertas de uma abordagem podem aumentar consideravelmente com uma segunda fonte de dados. Assim há fortes argumentos a favor de estudos com métodos mistos e a existência de algumas questões de pesquisa que “exigem” esse tipo de método (Creswell e Clark, 2011).

No presente estudo, a triangulação de dados engloba análise sincrónica entre os resultados estatísticos da TRSS, da ESSS, do formulário a Minha Opinião e os dados resultantes das entrevistas semiestruturadas aos enfermeiros.

Com o resultado espera-se uma compreensão abrangente e integrada do fenómeno do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar, em Portugal.

Resultados

A palavra *Tuberculosis* envia, semanticamente, para “ruim”. Existem culturas em que os prestadores evitam utilizar o termo Tuberculose (Kelly,1999). Também chamada de tísica pulmonar, peste branca ou doença do peito, a tuberculose, é uma doença infecciosa vista como um mal social, associada às condições de miséria em que vivia a população e que atingia sobretudo as classes mais pobres (Bertolli Filho, 2000).

Foi uma grande preocupação no século XIX e início do século XX, mantendo-se nos dias de hoje. Na atualidade, carrega consigo a herança do passado e mantém o conceito de doença associada a pobreza, classes sociais menos favorecidas e precárias condições habitacionais. Este conceito social relativo à tuberculose expõe as pessoas doentes à rejeição e à

discriminação social, dado que ninguém quer ser rotulado como um miserável ou ser isolado socialmente (Pôrto, Â., 2007; Gama et al., 2019).

O entendimento sobre a doença e o seu prognóstico é sombrio e envolve o medo do contágio e até da morte. É uma doença temida e que limita e subjuga as pessoas. Esses aspetos estão ligados de forma negativa, ao vocábulo tuberculose, cuja conotação negativa persiste até aos dias de hoje [(...) *numa primeira consulta, o doente fica assustado com o diagnóstico (E7)*]; [(...) *ele (pessoa doente) vem com a ideia: eu tenho esta doença, provavelmente vou morrer (E9)*].

[*A palavra tuberculose assusta muito (E3)*]; [(...) *muitas vezes dizem: isto vai ser o meu fim (E10)*]; [*Os familiares que os acompanham ficam todos preocupados e com muito medo de serem contagiados (...) afastam as crianças e chegam até a proibir as visitas, enquanto dura o tratamento (E11)*]. Apesar de ser uma doença curável, a palavra em si e a notícia do seu diagnóstico desencadeia reações amplamente negativas, tais como o temor, pavor, não aceitação da doença, isolamento social e estigma social. Outros dos ainda diagnosticados ficaram chocados, assustados, confusos e choraram porque associam doença a morte, a vergonha e a rejeição pela família e pelos amigos (Gama et al., 2019, Dong et al., 2020, Grigoryan et al., 2022).

Doença fortemente influenciada por determinantes sociais das quais destacamos o estigma social, por ser o objeto do nosso estudo e ser referido na literatura internacional como um indicador que causa forte impacto no controlo da doença e na qualidade de vida da pessoa doente e da sua rede sociofamiliar (Ayalew et al., 2020; Braga et al., 2022; Chee Cheong et al., 2022; WHO, 2022).

Para Goffman, o estigma é um conceito criado pelos gregos para se referirem a sinais corporais, através dos quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário, ou mau, sobre o status moral de quem os apresentava (Goffman, 2009).

A persistência das representações de estigmatização e o isolamento do tuberculoso e da tuberculose, constitui um entrave para o controlo da doença, sendo referido como uma das barreiras aos cuidados de saúde. (Chakrabarty et al., 2018,2019; Gama et al., 2019; Braga et al., 2022; Chee Cheong et al., 2022; Fernandes et al., 2022).

Na realidade, à luz dos discursos dos enfermeiros que participaram no estudo (figura 8), os pontos de partida para as perceções acerca da tuberculose pulmonar são permeados por medos, mitos e tabus relacionados, principalmente, com a perspetiva histórica da doença [(...) *pensei que já houvesse alguma desmitificação desta doença (...) ela é um mito (...) afinal, ela até é muito frequente aqui nestas pessoas (E4)*]; [(...) *ninguém gosta de ter TB (tuberculose), a*

doença é um tabu (...) temos pessoas que enfim, ficam muito apavoradas com o diagnóstico, é normal dado o tabu social que é a tuberculose (E6); [(...) ainda há aquele conceito de tuberculose de antigamente que subjugava e limitava as pessoas (...) ia-se para os sanatórios, isolava-se a pessoa de todos os outros (E12)].

Assim, parece-nos que mesmo nos tempos atuais e apesar de a tuberculose ser uma doença curável, é uma doença que assusta muito e carrega consigo uma crença imaginária baseada na credibilidade daqueles que, na atualidade, a aceitam.

O entendimento sobre a doença e o seu prognóstico é sombrio e envolve o medo do contágio e até da morte. É uma doença temida, que limita e subjuga as pessoas. Esses aspetos estão ligados, de forma negativa, ao vocábulo tuberculose, cuja conotação negativa persiste até aos dias de hoje e, são corroborados pelos seguintes discursos:

“[(...) grande parte da população, eu diria que a reação é quase como no tempo da lepra (...) e isso é muito mau (E8)]; [(...) a tuberculose significava morte. (...) a palavra tuberculose assusta (...) a palavra tuberculose) não é tão tolerada como uma pneumonia, ou uma legionela (E9)].

Convictos de que o entendimento acerca da tuberculose pulmonar se encontra envolto da construção social e dos seus significados ao longo dos tempos, receber o diagnóstico gera espanto, desencadeia sentimentos e emoções negativas relacionadas com o medo, pavor e perplexidade, na pessoa com a doença, até mais acentuada em pessoas com maior literacia. Estes, porque lhes custa a entender porque têm tuberculose, requerem explicações sobre a doença e sobre as suas formas de contágio, talvez porque o conceito de tuberculose ainda está estritamente relacionado com a pobreza, más condições de vida, comportamentos de risco e que ainda estigmatiza as pessoas doentes *[(...) uns ainda vêm atordoados e a pensar como apanhei isto (E2); [(...) as pessoas com mais literacia, ficam perplexas (...) custa-lhes mais a entender, precisam de mais justificações: por que apanhei, como apanhei? (E7)]; [ficam muito aterrorizadas, com vergonha, ela (a doença) é ainda vista como uma doença dos mais pobres (E12)].*

Porém, este comportamento não é exclusivo da pessoa doente; os enfermeiros também manifestam sentimentos de medo, o qual fundamenta a dificuldade em abordarem assuntos relacionados com a doença, entre os profissionais *[(...) é uma área da qual normalmente não abeiramos porque é uma área que nos mete confusão (...) é uma área que nos mete muito medo (...)] (E9)].*

Pelo exposto, os profissionais de saúde também temem a infeção associada à doença manifestada através de atitudes de medo de contraírem a doença e transmitir aos seus

familiares ao interagirem com pessoas infetadas. Tal como no nosso estudo, outros estudos referem-se ao medo dos profissionais de saúde, relativamente à tuberculose. Para além de terem medo de contrair a doença, temem também a estigmatização pelos colegas de trabalho (Uden et al., 2017, Engelbrecht et al., 2019).

A Tuberculose pulmonar mantém-se, na atualidade, como um problema de saúde à escala global. Persiste como uma das 10 principais causas de morte por doença infecciosa, em todo o mundo. Todos os países estão afetados sendo um substancial problema de saúde pública ao nível global (WHO, 2022).

Portugal, tem vindo nas últimas décadas a reduzir de forma gradual e consistente a incidência da tuberculose; porém, a existência da doença é ainda uma realidade e esta é uma fonte de morbilidade, no nosso país (DGS-PNT, 2021).

Os dados do nosso estudo emergem de um dos dois distritos do país com maior incidência de tuberculose pulmonar (< dos 20 casos por 100 mil habitantes) (DGS-PNT, 2021).

Em análise aos resultados obtidos, constata-se que os participantes em estudo são, maioritariamente, do sexo masculino, com idade compreendida entre os 30 e 69 anos, com ensino básico de formação, casados e profissionalmente ativos.

Na realidade, a tuberculose afeta pessoas de ambos os sexos e de todas as faixas etárias. Contudo, tal como os nossos resultados, dados da WHO registam que a notificação da tuberculose a nível global em 2017 foi mais elevada em homens do que em mulheres, com uma média de 1,8 casos de homens para cada mulher (WHO, 2018).

Mais recentemente, dados da DGS relativos a 2020, referem ainda que a maior incidência de tuberculose é em homens, adultos, representando 56% de todos os casos de tuberculose nesse ano; as mulheres, adultas, representavam 33% e as crianças 11% (DGS-PNT, 2021).

A maior proporção de casos de tuberculose entre os homens emergente dos nossos resultados, é consistente com as evidências de pesquisas de prevalência, que mostram que a tuberculose afeta mais os homens do que as mulheres.

Em Portugal, (SVIG-TB/ARS Norte, 2019) na Região Norte de Portugal, em 2019 a incidência de casos de tuberculose foi de 19,36/100.000 habitantes, com 10493 casos identificados, dos quais 67,7% foram homens.

De acordo com o Instituto Nacional de Estatística (INE), em Portugal a doença continuou a afetar mais homens (29,1 por 100.000) do que mulheres (13,3 por 100 mil habitantes) (INE, 2020).

Estudos sugerem ainda haver predisposição biológica dos homens à doença da tuberculose. Sugerem ainda a relação com outros fatores mais direcionados para homens tais como,

adultos, profissionalmente ativos, os quais têm maior probabilidade de maior exposição a ambientes laborais algo poluentes, ambientes lúdicos de salubridade mais reduzida, hábitos tabágicos, baixa escolaridade, condição económica frágil e consumo de álcool (Lönnroth et al., 2008); (Nhamoyebonde & Leslie, A. 2014); (Dodd et al., 2016); (Yates et al., 2017); (Chikovore et al, 2020); (Miller et al., 2021). Contudo, o nosso estudo não nos permite, com alguma certeza, estabelecer estas relações.

Estratificando por idades, no nosso estudo, a prevalência da tuberculose verifica-se maioritariamente, no caso das mulheres, no grupo etário dos 30-49 anos, seguido do grupo etário dos 50-69 anos. Nos homens, assistimos ao inverso, ou seja, maior incidência no grupo etário dos 50-69 anos e aproximadamente metade no grupo etário dos 30-49 anos. Estes dados convergem com os dados da incidência da tuberculose a nível nacional (SVIG-TB2021).

Em Portugal, desde 2008 tem-se assistido a um crescente aumento da idade da pessoa afetada pela tuberculose, tendo a mediana evoluído dos 43 anos, no ano de 2008, para os 50 anos de idade em 2017, o seu pico máximo. Atualmente, assiste-se a uma tendência decrescente, tendo-se verificado nos anos 2019-2020 uma estabilização nos 49 anos de idade (DGS-PNT, 2021).

Para a maioria dos indivíduos do nosso estudo (99,7%) trata-se do primeiro episódio de tuberculose pulmonar. Estes dados corroboram com o divulgado no relatório *European Centre for Disease Prevention and Control & WHO Regional Office for Europe* (2018) em que, relativamente a 2017, em Portugal, 7,7%, de casos de tuberculose foram retratamentos, valor inferior à média da União Europeia que foi de 11%.

Já em 2020 os retratamentos corresponderam a 7,4% dos casos notificados, com uma idade mediana superior aos casos novos (50 anos) mantendo a distribuição dos casos por sexo semelhante à dos casos novos (65,7% de homens) (DGS-PNT, 2021).

Considerando o objeto do estudo “O estigma na pessoa com tuberculose”, partilhamos da opinião de que a pessoa doente cria formas de poder lidar com novas questões de saúde /doença e utiliza a sua sabedoria, as experiências pessoais, as suas motivações, as suas expectativas e os seus conhecimentos, para lidar com elas (Gonçalves, 2000; Pender et al., 2002).

São diversos estudos que continuam a investigar o estigma na tuberculose e confrontam-se com uma abundante variação no que diz respeito ao fenómeno, o qual flutua em função de características sociodemográficas e económicas entre indivíduos, entre países e, dentro destes, entre as diferenças culturais (Freitas, 2015; Adane et al. 2017; Craig et al. 2017; Rood et al. 2017; Datiko et al., 2020; Vericat-Ferrer, 2022);

Também é vasta a literatura que discute a hipotética relação entre o nível de educação individual, os conhecimentos sobre tuberculose e o seu tratamento e o estigma associado à doença. Identificamos ainda estudos cujos resultados sugerem que pessoas que já tiveram tuberculose ou tenham tido amigos ou familiares que já tiveram tuberculose, podem eventualmente saber mais sobre a doença e sobre os seus sintomas, por tal são menos suscetíveis de terem estigma ou a estigmatizarem pessoas com a doença. Contudo, nem todos foram conclusivos relativamente à relação entre ter conhecimentos prévios sobre a doença e o seu tratamento e a redução ou ausência de estigma relacionado com a doença (Sreeramareddy et al., 2013, Popolin et al., 2015, Cohen et al., 2018; Gama et al., 2019, Dong et al., 2020, Vigneschow et al., 2021, Grigoryan et al., 2022).

Foram demasiado escassos os estudos sobre a temática, que identificamos em Portugal. Contudo, estudos desenvolvidos noutras regiões do mundo, sugerem que diversas características individuais poderão estar associadas ao estigma na tuberculose. Investigações desenvolvidas em países africanos concluíram que o estigma social em pessoas com tuberculose é, em média, mais baixo em países com maiores níveis de educação (Agho et al., 2014; Adane et al. 2017). Outros estudos desenvolvidos na Etiópia obtiveram resultados elevados de alto estigma na tuberculose os quais foram associados a baixo status educacional, pobreza e baixos conhecimentos sobre tuberculose (Rood et al. 2017; Dakito et al., 2020). Estudos desenvolvidos no Paquistão e Nigéria concluíram que indivíduos residentes em zonas urbanas, onde a tuberculose é mais prevalente, têm uma maior probabilidade de estigmatizar pessoas com tuberculose comparativamente a pessoas que vivem em zonas rurais, com menor incidência da doença (Mushtaq et al. 2011; Agho et al., 2014;). Adane e colaboradores e Rood e colaboradores concluíram haver forte probabilidade de os mais jovens terem atitudes mais estigmatizantes do que os mais velhos. Abu-Humaidan e colaboradores dos seus estudos com estudantes universitários concluíram que 41,7% dos participantes referem sentir compaixão pelas pessoas com tuberculose; 52% consideram que as suas comunidades aceitam bem as pessoas com a doença, mas preferem manter-se longe dessas pessoas (Adane et al., 2017; Rood et al., 2017; Abu-Humaidan et al., 2020).

Em termos de síntese, o estigma na tuberculose influencia negativamente a vida das pessoas e das suas famílias, tornando-as vulneráveis à má qualidade de vida. Interfere também com a procura de cuidados de saúde e interfere com o sucesso do tratamento (Chakrabartty et al., 2018). O estigma e a discriminação coexistem nos níveis familiar e social, variando em função de aspetos individuais, culturais, económicos e sociais de cada pessoa (Sagili et al., 2016).

Do nosso estudo, observa-se que todos os indivíduos têm estigma, 59% dos quais, apresentam alto estigma. Este resultado também é corroborado pelos estudos de Yin e colaboradores desenvolvido na China e em que o estigma foi alto nos sujeitos com tuberculose (Yin et al., 2018). Outros estudos desenvolvidos em diferentes contextos, também identificaram que aproximadamente 82% das pessoas com tuberculose sofrem de estigma associada à tuberculose (Xu et al., 2017).

Relacionando os nossos resultados com resultados da literatura, poderá existir relação entre estigma e níveis de escolaridade. Pela análise da figura 9, podemos constatar que uma grande percentagem da população portuguesa, incluindo a da região Norte onde se desenvolveu o estudo, cerca de 53,5% da população portuguesa tem o ensino básico. Este dado sustenta os resultados do nosso estudo, onde se verifica que mais de 45% dos sujeitos têm o ensino básico e 36% tem o ensino secundário.

Figura 9- Níveis de escolaridade população portuguesa em 2021

Territórios		Nível de escolaridade: Proporção - %							
		Total	Sem nível de escolaridade	Básico 1º ciclo	Básico 2º ciclo	Básico 3º ciclo	Secundário	Médio	Superior
Âmbito Geográfico	Anos	2021	2021	2021	2021	2021	2021	2021	2021
	Portugal	100,0	5,9	22,3	9,6	17,8	23,5	1,2	19,8
	Continente	100,0	5,8	22,2	9,4	17,8	23,6	1,1	20,0
	Norte	100,0	5,7	25,1	11,3	17,2	21,9	1,0	17,8

Fonte: PORDATA: Última actualização: 2022-11-24
 Dados obtidos em <https://www.pordata.pt> a 14-01-2023

Partindo do pressupondo que a falta de conhecimentos poderá estar na origem de uma percepção deturpada sobre a tuberculose pulmonar, analisamos os resultados relativos às respostas dos sujeitos sobre se o seu episódio é o primeiro ou não, se tiveram algum amigo ou familiar com tuberculose pulmonar e se tinham conhecimentos prévios sobre a doença ou sobre o seu tratamento. Identifica-se que, para mais de 90% da amostra, é a primeira vez que têm tuberculose e apenas 28,7% dos sujeitos referiram ter tido algum familiar ou amigo com tuberculose. Verifica-se ainda que cerca de 70% dos sujeitos não tinham algum conhecimento prévio sobre a doença e 76,6% não tinham conhecimentos prévios sobre o seu tratamento. São os indivíduos dos grupos etários dos 30-49 anos e dos 50-69 anos com o ensino básico e secundário, onde a falta de conhecimentos prevalece.

Os resultados apresentados não nos permitem perceber qual seria a probabilidade de os sujeitos com conhecimentos sobre a doença ou sobre o seu tratamento, manifestarem ou não

estigma, apresentarem ou não atitudes estigmatizantes, à semelhança da conclusão dos estudos Cohen e colaboradores (2018), Abu-Humaidan e colaboradores (2020), em que apesar de a população estudada apresentar bom nível de conhecimentos sobre a doença, apresentar maior probabilidade em ter ou apresentar atitudes estigmatizantes.

Não obstante toda a controvérsia em volta dos conhecimentos e do estigma e reportando-nos aos relatos dos enfermeiros (figura 8), certo é que todos os sujeitos do estudo apresentam um determinado nível de estigma, e face ao diagnóstico da doença assistimos a [(...) *uma panóplia de reações que nos são relatadas pelos doentes, desde o medo de rejeição da família ao afastamento puro e duro*(E10)]. Na realidade, os relatos dos enfermeiros que prestam cuidados, são testemunhos muito consistentes da consequência do conceito social da tuberculose, manifestando-se de forma mais profunda nos [(...) *que têm mais formação (...) são os que de regra, têm mais vergonha e mais estigma* (E1)].

Contudo, os nossos resultados permite-nos depreender que as fronteiras do estigma relacionado com a tuberculose extrapola o círculo das pessoas doentes para a esfera dos profissionais de saúde que prestam cuidados a pessoas, reagindo de forma exacerbada com qualquer tipo de tuberculose, só porque, no consciente do profissional, só a própria palavra tuberculose, independentemente do tipo, fomenta comportamentos como; [(...) *outras vezes até não deixam que os utentes permaneçam na sala de espera (...). Eles apercebem-se* (E5)]. [*Tivemos alguns constrangimentos, por exemplo, colegas que perante o atendimento de um utente, ao abrir os registos e viam que estava a fazer tratamento para tuberculose latente, punham logo uma máscara, e o utente até lhes dizia: mas no CDP não me disseram que eu tinha que colocar máscara. Mas como viam que ele estava a ser acompanhado no CDP ficam logo assustados* (E7)]; [(...) *quando há a administração de injetáveis fora do CDP. Os doentes verbalizam mais dor na administração e é tão simples quanto isto (...) as pessoas têm pressa de dar o injetável, para pôr os doentes a andar dali para fora* (...) (E10)].

Algumas situações registadas são o retrato fiel de medo e de atitudes estigmatizantes relacionadas à construção social do significado da doença, até mesmo quando a classificação da doença não implica precauções maiores, quando se trata, por exemplo, de tuberculose latente ou extrapulmonar [(...) *por exemplo, estão a fazer um penso a uma tuberculose óssea, que fez por exemplo uma ferida, é logo máscara, duas luvas (...) é mais não sei o quê para limpar* (E9)]; [*Dizem: meu Deus, senhor enfermeiro, que é aquele serviço que você me mandou? A sua colega pôs: luvas, manguitos, bata, máscara, touca, aqueles carapinzinhos de plástico nos pés (...). Os doentes entram e pensam: estou na lua, esta gente é toda maluca, vamos agora entrar no space shopping e vamos á lua* (E10)]; [(...) *fico triste por o estigma*

comece pelos profissionais de saúde, tanto os médicos, como os enfermeiros (...) os que trabalham na saúde, tanto a nível hospitalar, centro de saúde (...) (E9)].

Estudos associam os comportamentos de medo dos profissionais de saúde, muitas vezes a causa das atitudes estigmatizantes, à falta de informação e de conhecimentos sobre a doença, dos referidos profissionais (Van rakel, 2006; Dodor, 2009; Chang & Cataldo, 2014).

Relativamente à relação entre o medo dos profissionais de saúde e a falta de informação ou conhecimentos sobre a doença, dados da evidência científica mostram associação entre o trabalhar com pessoas com tuberculose pelo período de um ano e entre um e cinco anos, e o aumento de 2,3 pontos na pontuação de conhecimento sobre a doença, comparado a nunca ter trabalhado com doentes de tuberculose (Noé et al., 2017). Vigenschow e colaboradores concluíram ainda que o nível de formação profissional e por inerência o maior nível de escolaridade, estavam associados ao bom conhecimento sobre tuberculose. Além disso, os profissionais de saúde que receberam formação específica e treino na área da tuberculose, independentemente da extensão da formação e do treino, tinham níveis de conhecimento significativamente mais altos do que seus colegas (Vigenschow et al., 2021).

Mas, se o nível de formação profissional e a formação específica na área da tuberculose é uma estratégia para aumentar o conhecimento dos profissionais na área da doença, não deveria, em nosso entender, verificar-se este enraizamento do estigma social associado à doença, manifestada pelos profissionais do nosso estudo. Até porque se verifica que 41,7% dos profissionais exerciam funções na área da tuberculose há mais de 11 anos e 52,9% referiram ter mais que 50 horas de formação específica na área. Não se identificou nenhum enfermeiro sem qualquer formação ou experiência específica na área.

Se baixos conhecimentos sobre a tuberculose e o seu tratamento poderão ser um fator potenciador do estigma social na doença, os resultados deste estudo poderão não convergir com resultados da literatura internacional (Rood et al. 2017; Dakito et al., 2020), até porque, apesar de a maioria dos sujeitos não ter conhecimentos prévios, mais de 90% referiram que lhes foram prestados, de forma clara, explicações sobre a doença e sobre o seu tratamento.

Para além das explicações claras, ainda foram esclarecidos das suas dúvidas: 76% dos sujeitos consideram que o tempo destinado a expor as dúvidas foi suficiente e a informação que foi disponibilizada, teve, para cerca de 74% dos sujeitos, uma utilidade média/elevada. Todavia cerca de 30% dos sujeitos referiram não terem recebido informação suficiente, considerando o seu estado de saúde e aproximadamente 11,2% refere não ter sido esclarecido das suas dúvidas acerca do tratamento e, ainda, aproximadamente 23,5% refere que o tempo destinado a expor as suas dúvidas não foi adequado.

O nosso estudo não nos permite perceber que tipo de informação ficou por dar e que tipo de dúvidas ainda persistiram. Conseguimos, no entanto, compreender, pela análise quer dos conteúdos das explicações dadas e apresentadas na tabela 8, quer das outras informações que foram fornecidas e que constam da tabela 9, toda a informação é do âmbito clínico e vigilância de sintomas da doença. Não foram identificadas informações relacionadas com o estigma ou outros sintomas do âmbito psíquico ou psicológico, no âmbito da tuberculose.

Consideramos ainda que a falta de conhecimento associado à doença, ou ao seu tratamento, poderá ser devida à falta, ou à deficitária comunicação entre a equipe de saúde e as pessoas em tratamento. As informações que são fornecidas poderão também ter sido inadequadas, ou até mesmo insuficientes, como foi referido por cerca de 30% dos participantes. Este dado é corroborado, também, pelos estudos apresentados por Hasker, e colaboradores (2010).

A falta de conhecimento sobre a tuberculose tem sido significativamente associada ao alto estigma relacionado com a doença (Chang & Cataldo, 2014; Yin et al., 2018).

Também os estudos desenvolvidos por Xiaoxv Yin e colaboradores (2018) concluíram que os conhecimentos sobre tuberculose e a comunicação entre a equipa clínica e a pessoa doente, foram negativamente associados ao estigma na tuberculose.

Nos estudos desenvolvidos por Junaid e colaboradores os participantes que tinham bons conhecimentos sobre tuberculose e nível de escolaridade mais elevado, tinham atitudes positivas relativamente à tuberculose e apresentaram menos estigma relacionado com a doença. Cerca de 63,6% dos participantes sentiram compaixão e desejo de ajudar as pessoas com tuberculose, enquanto 35,4% esperariam uma mudança no seu relacionamento se um amigo próximo tivesse tuberculose. Cerca de 47,1% dos sujeitos referiram que se sentiriam incomodados por estarem perto de pessoas com tuberculose (Junaid et al., 2021).

O resultado do nosso estudo leva-nos a concluir que os sujeitos pertencentes ao grupo mais jovem (18-29 anos) são os que apresentam maior diferencial entre uma menor prevalência de alto e baixo estigma. Permite-nos ainda constatar que os sujeitos com o ensino superior, também são os que apresentam menor prevalência de estigma, sendo a percentagem mais elevada para o alto estigma (12,2%) comparativamente ao baixo estigma (6,3%). Contudo, não nos permite dissertar sobre qual seria o seu efetivo comportamento em situação de contacto com pessoa amiga ou da sua comunidade, com tuberculose pulmonar.

Efetivamente o estigma na tuberculose é geralmente o produto do conceito exagerado de contagiosidade e do medo de infeção (Duko et al., 2019), em grande parte devido à falta de compreensão, o que leva as pessoas a terem falsas perceções de que a tuberculose é incurável e altamente contagiosa durante todo o tratamento (Cremer set al., 2015).

Por vezes, informações inadequadas ou até mesmo informações fragmentadas ou apresentadas de forma inadequada, resultam no reforço social do estigma relacionado com a tuberculose (Tadesse, 2016).

Partilhando da crença de Aryal e colaboradores (2012), Chang S- H & Cataldo (2014) e Spruijt e colaboradores (2020) as pessoas podem ser estigmatizadas e discriminadas devido ao conhecimento incorreto ou falta de compreensão e a mitos sobre a tuberculose.

Uma comunicação de qualidade entre equipa de saúde e pessoa doente e cuidadores tem sido referida como ferramenta primordial no controlo da tuberculose (Steyn et al., 1997; Tachfouti et al., 2012).

A Comunicação em saúde engloba estratégias de comunicação, que se destinam a informar e a influenciar as decisões dos indivíduos e das comunidades, no sentido de promoverem a sua saúde (Teixeira, 2004). Assim, parece-nos que a informação fornecida poderá ser importante; contudo, esta poderá não ser suficiente, se os profissionais de saúde não garantirem que a mensagem fornecida seja simples, e adaptada à compreensão da pessoa doente, opinião também partilhada por Fagundez e colaboradores (2016).

Para além de toda a problemática relacionada com a comunicação e que possa potenciar o estigma e o resultado no tratamento da tuberculose, no nosso estudo, só cerca de 7,3% dos sujeitos referiram que alguma vez não tomou a medicação conforme o prescrito; no entanto, 18,5% referiram que alguma vez pensou em desistir do tratamento.

Os motivos pelos quais as pessoas pensaram em desistir do tratamento constam do quadro n.º 3 e prendem-se com questões centradas nas seguintes áreas: no tempo de tratamento; na quantidade de medicação e seus efeitos secundários; na duração do tratamento; nos procedimentos e diretrizes institucionais; na perceção de que não confiam nele(a); nos gastos de tempo e dinheiro; nos efeitos psicológicos da doença; na perceção do estigma e isolamento social.

O tratamento da tuberculose é um tratamento prolongado, dura no mínimo 6 meses e envolve grande quantidade de medicação, principalmente na fase inicial do seu tratamento (Veiga, 2016; Ballesteros et al., 2019; Dartois & Rubin, 2022).

A presença de sintomas, resultantes dos efeitos colaterais trazem sérias implicações orgânicas, induzindo a pessoa doente a pensar em interromper o seu tratamento (Chang et al., 2004; Shargie e Lindtjørn (2007; Rocha, 2012; Chirinos et al., 2015; Shin et al., 2021).

Apesar de, no nosso estudo, as questões relacionadas com o tratamento e seus efeitos adversos (quadro 2) [*São muitos comprimidos (...) até vomitei (Q 18); (...) enjoado/a (...) faz mal ao estômago (...), por vômitos (...) sinto-me muito mal com os medicamentos (Q 11); É muito*

ruim de tomar (Q 198); (...) é uma carrada de remédios (295); (...) efeitos secundários (297)], serem relatados pelos participantes como o principal motivo que os levaram a pensar em desistir do tratamento, o que se pode sentir com a toma da medicação, foi explicado a 82% dos sujeitos (tabela 8). Na realidade, os nossos resultados leva-nos a supor que o tratamento da tuberculose é algo demorado e para o qual é necessário muita vigilância, motivação e apoio.

A interrupção do tratamento é sem dúvida uma preocupação e objeto de discussão entre diversos pesquisadores que buscam as mais diversas estratégias no sentido de controlar a tuberculose. Os tratamentos não completados são responsáveis pelas recidivas e, os retratamentos e o aparecimento de formas multirresistentes de tuberculose também advêm de tratamentos não completados (Veiga, 2016).

O controlo da tuberculose é uma tarefa árdua e requer diversas e diversificadas estratégias que potenciem e garantam a conclusão do tratamento instituído (Terra & Bertolozzi, 2008; Vieira & Gomes, 2008; Tian et al., 2014; Tola et al., 2015; Tavares et al., 2016; Chakrabartty et al., 2019; Kamble et al., 2021).

Ainda na esfera do tratamento da tuberculose se, por um lado, a atenção dos profissionais de saúde se dirige para métodos e estratégias que garantam o tratamento com sucesso, por outro, a forma como as estratégias são delineadas esteja no emergir da insatisfação e do estigma social associado à doença. Os testemunhos recolhidos e apresentados no quadro 3, encaminham-nos para a forma como são percecionadas e acolhidas as orientações e diretrizes institucionais relacionadas com a toma da medicação [*Não entendo estas maneiras de obrigar as pessoas a ir tomar os medicamentos ao centro de saúde (Q41); Ter a obrigação de ir todos os dias ao Centro tomar os medicamentos considero-me responsável (Q103); Eu não concordo com me obrigarem a ir todos os dias à enfermeira tomar a medicação (Q163)].*

Em análise aos discursos registados, podemos depreender que algumas pessoas não compreenderam ou não compreenderam a modalidade de tratamento a si aplicada; outras ainda consideraram a modalidade de tratamento como sendo uma “imposição”, até porque, “obrigam” à deslocação diária à unidade de saúde e que aparentemente é entendida como uma imposição dos serviços de saúde.

Esta “obrigação”, aparenta ser compreendida pelas pessoas doentes, como uma falta de confiança dos profissionais de saúde na pessoa doente ou até mesmo, não a considerar como suficientemente responsável pela sua vigilância de saúde e tratamento, tal como o evocado nos relatos (quadro 2) [*Não falhei nem tencionaria falhar nenhuma toma de medicação, (...)*

porque tenho de ir todos os dias à Unidade de Saúde? (Q109)]; [Porquê a regra de que não posso ser eu a tomar em casa? Não confiam em mim? (Q210)].

As pessoas apresentam como que uma natureza multifacetada na sua interação com o meio ambiente quando buscam alcançar o estado de saúde que desejam. Existe ainda uma ligação entre as características e as experiências pessoais, os conhecimentos e crenças onde a componente motivacional é a chave para atingir uma meta através do compromisso pessoal com a ação no sentido do atingimento dos objetivos individuais.

De facto, os resultados do nosso estudo não aparentam contemplar o conceito de pessoa, na medida em que ela é capaz de tomar decisões e resolver problemas e possui um vasto potencial para mudar comportamentos de saúde. Assim sendo, intervenções e estratégias que o enfermeiro deverá utilizar para o comportamento de promoção da saúde, deverá ter presente que um dos principais papéis do enfermeiro é o estímulo ao autocuidado (Nolla Pender).

Apesar de a literatura sugerir que a complexidade do esquema de tratamento, sua duração e a variedade de medicamentos são potenciais barreiras da adesão ao tratamento, a modalidade da toma de observação direta (TOD) pode ser uma estratégia para o controlo da doença. Esta estratégia poderá contribuir para o atingimento das metas previstas pela DGS em que, Portugal precisa de ter uma redução de 10% de novos casos por ano, para conseguir até 2030, uma redução de 80% dos casos da doença em comparação com os valores de 2015 (DGS- PNT, 2021).

Também é amplamente conhecido que a tuberculose é uma doença infecciosa, contagiosa, mas curável, onde a adesão ao tratamento é crucial. O tratamento bem-sucedido abrange diversas e diversificadas atividades da pessoa doente e deve privilegiar o cuidado centrado na pessoa (Moodley et al., 2020). Este conceito, é consensualmente considerado como a medida em que o comportamento dum pessoa, quer seja tomando os seus medicamentos prescritos, quer seja implementando mudanças no seu estilo de vida incluindo a autogestão de outros comportamentos que melhoram a sua saúde e os resultados dos cuidados, devem-se enquadrar nas recomendações acordadas e negociadas entre o profissional de saúde e a pessoa doente (Pender 2002; WHO, 2003; OE, 2013).

Não obstante a ampla divulgação da modalidade TOD como estratégia de tratamento recomendada para garantir o sucesso do tratamento, as evidências científicas não são concordantes relativamente à superioridade da sua eficácia e eficiência (Silva et al., 2021).

Na realidade desde 1993 que se assiste ao levantar de questões sobre a modalidade da toma TOD, como método recomendado pela WHO (Silva et al., 2021). Neste âmbito, foram ainda identificados estudos direcionados para os direitos humanos a partir da perspetiva das atuais

atividades de controlo da tuberculose, os quais põem à consideração vários conceitos, tais como: estigma, tratamento, adesão ao tratamento, limitações de liberdade, condições de vida, entre outros (Pronyk & Porter, 1996; Balasubramanian et al., 2000; Chakrabartty et al., 2019; Silva et al., 2021).

Ainda neste âmbito e pela análise dos resultados apresentados na Tabela 3, referentes à questão “Onde faz/fez a sua toma de medicação”, constata-se que a toma da medicação, durante todo ou a maior parte do tratamento, foi efetuada em contexto de unidade de saúde ou por profissional da saúde em 85,8% dos casos. A modalidade da toma da medicação autoadministrada no seu contexto domiciliário foi aplicada em cerca de 10 % da amostra e em 5,6% a toma da medicação foi feita com a colaboração de familiar.

Dados emergentes dos discursos dos enfermeiros consolidam os resultados anteriormente apresentados, através dos quais podemos inferir que, se para alguns profissionais poderá haver um pensamento mais flexível relativamente à modalidade TOD, deixando em aberto a possibilidade de outras alternativas [...]. *Obrigatoriamente e numa fase inicial é obrigatório a aplicação da TOD, quer seja aqui quer seja na Unidade mais próxima da sua residência. Depois varia* (E1)], para outros, é adotada uma postura vinculada na modalidade TOD: [*A TOD é para aplicar. Então o doente vem cá, ou a equipa de enfermagem vai ao domicílio ou o utente também se pode deslocar à sua Unidade de saúde para fazer a medicação* (E2)]; [*TOD, durante o tratamento todo, fazemos um planeamento da toma (...) nos dois primeiros meses em que o doente está bacilífero, o doente não vinha à Unidade, são as colegas que vão a casa fazer a TOD. Só depois de negativar e tivermos duas amostras negativas (direta e cultura) é que o doente passa a ir fazer a medicação na Unidade Funcional (UF)* (E3)]; [*Nós aqui usamos a TOD para todos os doentes e nas suas unidades funcionais* (E12)] (fig.8).

Na realidade, a crença de alguns enfermeiros relativamente à TOD, poderá sustentar-se na necessidade de se fazer cumprir o tratamento e monitorizar possíveis efeitos colaterais, antecipando um hipotético e presumido comportamento da pessoa doente: [*Pela minha experiência se não recorrermos à TOD, muitos deles tomavam um dia; no outro, já não tomavam e então aqueles que consomem álcool, entendem que quando bebem e tomam a medicação, ficam maldispostos; então, eles optam por não tomar a medicação e beber* (E2)]; [*A questão da TOD, é muito importante, (...) para garantir que eles não se esquecem e que a eficácia do tratamento é assegurada (...) pela garantia de que ela é efetuada* (E10)]; [*(...) não damos a medicação para tomarem em casa, a nenhum. Eles acabavam por não tomar, chegavam a determinada altura, começavam a sentir-se melhores e deixavam de tomar* (E11)] (figura 8).

No entanto, pelos discursos dos enfermeiros, a necessidade da modalidade TOD também é questionada por alguns profissionais, o que é entendido como falta de conhecimentos sobre o tratamento da doença: [*O tratamento tem de ser feito sobre a forma de Toma de Observação Direta, esta é a minha opinião e que mantenho (...) nem sempre isto é bem-encarado pelos próprios profissionais. Até porque os próprios profissionais provavelmente por falta de conhecimento, não veem grande necessidade ou utilidade da TOD (E4)*] (fig. 8).

É sobejamente conhecido que a tuberculose pulmonar é um problema a nível global. Apesar de se multiplicarem os estudos que procuram identificar as estratégias mais adequadas e mais eficazes para garantir o melhor resultado do tratamento implementado, existem fatores potencializadores do seu abandono, sobre os quais, se atuarmos precocemente, podemos obter resultados gratificantes no seu sucesso. O fator “adesão ao tratamento” continua a ser um dos fatores-chave no sucesso do tratamento da tuberculose (Chirinos et al., 2011, 2015; Zago et al., 2021).

Assim se compreende que também em Portugal, o foco das atenções no que se refere ao tratamento da tuberculose se centre, em profundidade, no fenómeno do abandono do tratamento, sistematizando o trabalho dos enfermeiros que supervisionam o tratamento para garantir a sua adesão (Ordem dos Enfermeiros, 2008, 2009, 2013).

Contudo, o papel e a intervenção dos enfermeiros deverão transcender a visão tradicional de tratamento e dar maior ênfase à forma como a pessoa percebe a doença (Silva et al., 2021).

Neste estudo, a tomada de decisão relativa ao tratamento da pessoa doente, parece-nos apontar para uma postura rígida, diretiva e altamente controladora dos profissionais de saúde, reservando o papel da pessoa doente a um mero papel recetor do tratamento que lhe é instituído. Possivelmente esta seja a visão dos profissionais de enfermagem no que se relaciona com a garantia do total cumprimento do esquema da toma da medicação prescrita (Silva et al., 2021). Aliás, esta postura foi inicialmente identificada nas entrevistas exploratórias iniciais que serviram de base à justificação do estudo as quais foram de abrangência nacional [*Não lhe damos alternativa, mesmo que não quisessem, são obrigados (E2)*]; [*Sim TOD, nós aqui cumprimos com a regras que estão escritas (E10)*]; [*TOD... não há escolha (E9)*].

Por conseguinte, parece-nos que esta forma de encarar o tratamento da pessoa com tuberculose surge como uma ferramenta que garante a adesão e conclusão do tratamento instituído. No entanto, alguns autores consideram a adesão ao tratamento uma cadeia de responsabilidades, a qual inclui, de entre outros elementos, o comportamento dos utentes, a conduta dos profissionais de saúde e as respetivas tomadas de decisão (Tavares et al., 2016).

Em Portugal, a TOD é a modalidade recomendada pela DGS (2016) e embora seja aparentemente eficaz, não parece, a avaliar pelos discursos dos enfermeiros (figura 8), ser compreendida e aceite pelas pessoas doentes: [*Muitos deles questionam-nos por que têm de vir cá, porque não podem levar os comprimidos para casa* (E2)]; [*Eles perguntam-nos muitas vezes: porque não posso fazer eu isto em casa, eu sou responsável. E nós explicamos que isto é um tratamento de TOD, tem que ser o enfermeiro a ver que você toma* (E3)].

Estes discursos convergem com as manifestações das pessoas doentes (quadro 2): [*Não entendo estas maneiras de obrigar as pessoas a ir tomar os medicamentos ao centro de saúde* (Q 41)]; [*Eu não concordo com me obrigarem a ir todos os dias à enfermeira tomar a medicação* (Q163)]; [*Porquê a regra de que não posso ser eu a tomar em casa? Não confiam em mim?* (Q210)]

Apesar de toda a indignação envolta na modalidade de tratamento, a modalidade e o local da toma da medicação foram explicados à quase totalidade dos sujeitos, pelo médico e/ou pelo enfermeiro. Contudo, para aproximadamente 80% dos sujeitos a modalidade e o local da toma foram negociados e para mais de 72%, não se verificou a possibilidade de escolher onde tomar a medicação.

Efetivamente e analisando os discursos dos enfermeiros (fig. 8) [*A TOD é uma coisa de carácter extremamente importante; a tuberculose é uma doença que cada vez mais queremos erradicá-la e, portanto, temos de agir desta forma, que é uma forma correta e eficaz (...) está preconizado no procedimento n.º 11, diz mesmo aqui: que os doentes são tratados em regime de domicílio, enquanto estiverem bacilíferos, na Unidade de saúde familiar quando terminar a fase de contágio* (E8)].

As normas e orientações institucionais, que nos parece proporem-se contribuir para o controlo da tuberculose, obrigam a pessoa doente a um esforço económico adicional relacionado e marcado pela obrigatoriedade da modalidade de toma que lhe é estabelecida. Até porque, para mais de metade da amostra, o cumprir com a toma diária da medicação na unidade de saúde obriga a uma deslocação diária, de carro, mota ou transporte público, de uma distância que, segundo dados das pessoas doentes é, para cerca de metade da amostra, até 5km, mas para cerca de 44% poderá ir até aos 25Km (tabela 8) ou, superior a 10Km por dia, segundo os relatos de enfermeiros: [*Os doentes dizem-nos: mas eu não tenho dinheiro para ir, eu tenho de fazer kms para fazer a TOD e tenho que ir de autocarro ou tenho que ir a pé (...)* (nós, em princípio, enviamos o doente para TOD, na USF mais próxima da sua residência, para evitar muitos gastos; mesmo assim, eles têm que ainda andar a pé 2, 3 ou 4 km a pé, porque o autocarro não vai até a UF onde faz a TOD (E3)]; [(...) mas voltando ao assunto, alguns

vêm de carro, que é seu (alguns), de familiares também, outros vêm de moto e outros vêm de transportes públicos, vêm como podem; preocupamo-nos em os mandar fazer a medicação na sua unidade de saúde, para ficar mais perto; mesmo assim, alguns, são de muito longe. Eles queixam-se. Não têm dinheiro para se deslocarem, mas tem que ser. Alguns doentes moram em sítios que a maior parte do transporte que têm são os autocarros escolares e lá vêm eles neles! Por vezes, lá pedimos ajuda social, mas não é fácil; dantes as viagens eram pagas era uma grande ajuda, agora isso não existe (E11)] (fig. 8).

Esta modalidade de tratamento implica, sem dúvida, um esforço diário das pessoas doentes no sentido de encontrarem a forma possível de se deslocarem à unidade de saúde para cumprirem com a sua toma de medicação. Sem dúvida que os gastos e dispêndio de tempo e dinheiro são significativos, considerando o tempo previsto de tratamento, gastos impostos pela unidade de saúde e sem qualquer apoio económico [*Gasto muito porque tenho de ir todos os dias tomar os comprimidos (Q196); obrigam-me a gastar muito dinheiro para lá ir (Q199); Por causa da deslocação diária ao centro de saúde (Q254); Tempo despendido (268)*], (quadro 2).

Para além da componente económica, a TOD potencia ainda a exposição da pessoa doente ao público em geral, que, pelo uso de máscara, apresenta-se como fonte de denúncia da sua situação de pessoa com doença que pode contagiar, provocando o afastamento e a desconfiança dos presentes [*Uma das dificuldades que eles apresentam, é o uso de máscara (...) na rua, quando vêm para cá, vêm nos seus carros, vêm sem máscara e é aí que surge a questão, o estigma (...) temos aqui um utente em que a USF dele é mais perto do que vir aqui, mas ele prefere vir aqui para não ser visto pelas pessoas da terra e já lá vão uns meses (E5)*]; [*O doente tem muita resistência porque vai a uma Unidade onde toda a gente o conhece e toda a gente vai ficar a saber o seu diagnóstico e há muita resistência em ir ao Centro de Saúde fazer a TOD (E1)*] (fig. 8).

Com a deslocação diária aos serviços de saúde para cumprir com a sua toma diária da medicação, a pessoa com tuberculose sente e vivencia atitudes de desconfiança e olhares de suspeição dirigidos pelos presentes no ambiente circundante (Dodor, & Keith Neal, 2009; Nyblade et al., 2019; Silva, Araújo, & Amado., 2021). O desejo de sigilo tem implicações importantes para o tratamento e controle da tuberculose, pois o cumprimento do tratamento pode trazer um risco de exposição pública. O desejo de sigilo também pode significar que algumas estratégias para controlar a tuberculose, em Portugal, poderão necessitar de ser repensadas.

Fazendo uso da opinião de Sontag, a doença é como uma metáfora: consiste em dar a uma coisa o nome de outra e as metáforas contribuem para a estigmatização de certas doenças, como, por exemplo, a tuberculose, que isola a pessoa doente da comunidade, sendo esta encarada, de modo sentimental, uma identidade deteriorada, um mal incurável (Sontag, 2010).

Sem embargo, os argumentos evocados e que pretendem sustentar o valor acrescido da modalidade de tratamento supervisionado pelo enfermeiro faz emergir a sensação do não envolvimento da pessoa doente, no seu plano de tratamento e, até mesmo, de não confiar na pessoa doente ou não a entender como capaz de cuidar da sua própria saúde: [*Porquê a regra de que não posso ser eu a tomar em casa? Não confiam em mim?* (Q210)] (quadro 2), o que na realidade é corroborado pelos discursos dos enfermeiros: [*Dizem-nos isso muitas vezes: não confiam em mim, é? (...). Eles (as pessoas em tratamento) acham sempre que somos nós que não confiamos neles* (E1)] (fig. 8).

Alguns estudos no âmbito da modalidade TOD não convergem no que se refere à superioridade da sua eficácia e eficiência, relativamente a outras modalidades (McLaren et al., 2016). Já os estudos de Yinet e colaboradores, apresentam resultados positivos relacionados com esta modalidade (Yinet al., 2016). Temos ainda resultados dos estudos efetuados por Zhang e colaboradores, os quais concluíram que a descentralização dos cuidados e cuidados centrados na pessoa melhoram os resultados do tratamento, se adaptado à da pessoa doente (Zhang et al., 2016).

Não obstante a modalidade de tratamento instituído, a modalidade TOD, que surge como um suporte para a garantia da conclusão do tratamento, da qual emana a obrigação que se impõe à pessoa doente em se deslocar ao Centro de Saúde para tomar a sua medicação [*Não entendo estas maneira de obrigar as pessoas a ir tomar os medicamentos ao centro de saúde* (Q41)]; [*(...) me obriguem a ir todos os dias à enfermeira tomar a medicação* (Q163)] (quadro 2), direciona-nos para o Estatuto do Utente (Lei n.º 15/2014, de 21 de março).

O Estatuto do Utente remete-nos para o direito do utente ao sigilo quanto à sua informação de saúde e reserva da sua vida privada, o que pode estar em causa quando uma pessoa se desloca diariamente a um determinado serviço de saúde e se expõe ao público em geral, agravado pelo uso de máscara, o que, na sua opinião, o denuncia como pessoa com doença suspeita, provocando medo e afastamento das pessoas presentes.

Esta obrigação aparenta resultar num agravar do estigma social da doença, até porque têm de a enfrentar: [*Os olhares; o medo e a vergonha porque os outros fogem de mim por me verem com máscara* (Q2)]; reconhecida pelos enfermeiros e bem clara nos seus discursos

[Entram cá dentro e correm o risco de se cruzarem com outra pessoa que seja conhecido ou familiar de alguém e é aí que surge a questão do estigma. (...) e quando a TOD é feita em casa, a questão do estigma e dos vizinhos se aperceberem de o enfermeiro ir lá todos os dias (E5)]; [(...) fazer em casa, acho que é um ambiente (...) tirar um pouco mais o estigma, porque ir ao centro de saúde (...) sim exatamente, proteger o doente, porque entrar e pôr a máscara, ver as outras pessoas a olhar para ele depois a tomar a medicação dada pela enfermeira (...): ir a uma instituição e depois fica todo o mundo a saber que eu tive tuberculose. (...) às vezes, o segredo fica um pouco abalado, às vezes, são os vizinhos que se encontram e perguntam: então, o que estás aqui a fazer, até estás de máscara. Ver isto todos os dias, chegam depressa à conclusão de que tem tuberculose (E9)] e, [(...) até o afastamento dos amigos (...) (Q18)], expandindo-se também à dimensão familiar [(...) o stress e a vergonha causado nos pais leva-nos a pensar se devemos continuar (Q 62)] (quadro 2).

A vergonha de ter tuberculose, agravada pelo uso de máscara, é, pelos discursos dos enfermeiros, marcadamente sentida pelas pessoas com a doença: *[O certo é que os doentes têm vergonha, não é que verbalizem isso, mas é pelo comportamento deles, por exemplo, pelo uso de máscara (...) eles rejeitam por completo o uso de máscara (...) têm muita vergonha (E4)]; [Uma das dificuldades que eles (os doentes) apresentam, é o uso de máscara (...) mesmo para tirar a máscara para tomar a medicação, eles sentem-se numa situação constrangedora, eles sentem-se abalados ao tirarem a máscara, têm medo de serem reconhecidos (...) nós vemos, o gesto de tirar é uma situação constrangedora, sem dúvidas, para eles e para nós também (E5)] e [Preocupa-lhes os amigos (...) os amigos não podem saber (...), o trabalho (...): como vai ser no trabalho? (...) eles não podem saber (...) (E1)], [(...) porque têm vergonha de dizer à empresa (E9)].*

A vergonha de ter tuberculose contribui para o isolamento da pessoa com a doença, pois tenta a todo o custo esconder a sua doença. Algumas pessoas até escondem a doença do seu próprio conjugue, tal como as conclusões do estudo desenvolvido por Zhang e colaboradores (2007). No nosso estudo e pelos discursos dos enfermeiros: *[A vergonha é muito maior quando se tem mais formação e se é mais conhecido (E11)].*

O sentimento de vergonha está maximizado quando se trata de pessoas com *status* social mais elevado e/ou do sexo masculino. Essas circunstâncias demonstram o impacto que a construção social possui sobre os significados atribuídos ao adoecimento, como se observa nos seguintes discursos: *[O caso é muito mais complicado quando se tem mais estudos (E5)]; [(...) os que têm mais formação (...) são os que de regra, têm mais vergonha (E1)]; [Penso, (...) que não*

estou errada, de que ele (o doente) tem é vergonha de ser ele – o homem – que apanhou a tuberculose e que é um risco para a família (...) a vergonha mata! (...) e leva a que se escondam (E3)].

A “*vergonha mata! (E3)*” e leva ao isolamento da pessoa doente. O isolamento social torna-se, por conseguinte, uma das respostas humanas que requer atenção por parte dos enfermeiros. O afastamento do convívio social, laboral e até familiar é apontado pelos enfermeiros como estratégia para evitar contagiar os outros, mesmo em períodos em que já não se tem transmissibilidade da doença: *[(...) saiu de casa (...) não atendia o telefone (...) e quando se tratava de um telefone estranho, que ele não conhecia, então é que não atendia mesmo, (...) está-se a isolar. (...) imagine que ele até se separou dos filhos, foi viver com a mãe. (...) o irmão isolou-se em casa, vem cá fazer a TOD e fecha-se em casa (E3)]; [Os familiares que os acompanham ficam todos preocupados e com muito medo de serem contagiados (...) afastam as crianças e chegam até a proibir as visitas, enquanto dura o tratamento (...) claro que nós explicamos que não precisa ser assim, que na fase de contágio é necessário (...) perguntam logo: como separar os pratos, os talheres? (...) chegam a mudar-se de quarto (E11)].*

A vergonha, o medo, a rejeição e até a exclusão social, são efetivamente vocábulos os quais emergem dos discursos dos enfermeiros que descrevem comportamentos das pessoas com tuberculose pulmonar e do seu círculo sociofamiliar: *[(...) e agora não posso pegar no meu filho (...) mais a rejeição e a exclusão social (...) alguns, aqueles que se sentem mais doentes (...) que estão mais magros e que têm mais idade, pela sua situação, pela sua idade e pela sua situação em que estão (E10)].*

O afastamento social, como demonstrado no anteriormente descrito, parte das próprias pessoas com tuberculose, mas as pessoas do seu círculo familiar também expressam comportamentos e atitudes estigmatizantes, que culminam no isolamento da pessoa com a doença, tal como se identifica nos seguintes discursos: *[(...) na família também, todos tentam esconder que o seu familiar está a fazer o tratamento para a tuberculose, mesmo que seja para a tuberculose latente (...) o estigma é tão grande que nos escondem inclusive as empresas onde o marido ou o familiar está a trabalhar (E9)]; [(...) até das pessoas de casa, estou-lhe a falar por exemplo do conjugue que abandona o quarto e vai para o quarto ao lado, pronto (...) desde o filho que é retirado de casa pelo outro cônjuge e vai viver para casa da mãe (...) são situações muito complicadas (E10)].*

Na literatura internacional, outros estudos identificaram comportamentos e atitudes semelhantes o que sustenta o conceito de que, na atualidade, a tuberculose ainda é vivida como embaraçosa e vergonhosa (Chang & Cataldo, 2014). Afeta a pessoa doente e a família.

A vergonha surge como uma consequência do conceito social em que assenta o conceito da tuberculose. Tal como no nosso estudo, outros estudos abordaram questões relacionadas com a vergonha, medo e estigma social, por vezes mais acentuado em pessoas com nível sócio económico mais elevados, onde a vergonha é ainda mais elevada por ser considerada doença que afeta sobretudo classes sociais mais desfavorecidas e pela associação da doença a comportamentos tidos como imorais (McEwen, 2005; Baral et al., 2007; Kee et al., 2022).

Porém, comportamentos de medo e atitudes de rejeição associados à tuberculose não são exclusivos das pessoas doentes ou do seu círculo sociofamiliar. Os comportamentos emergentes dos discursos dos enfermeiros, testemunham que estes, também temem a infeção associada à doença, manifestada através de atitudes de medo de contraírem a doença ao interagirem com pessoas infetadas: *[A tuberculose é um estigma social muito grande (...) infelizmente, ainda temos isso e que até lhe chamo histeria, porque é uma vergonha os profissionais da saúde, principalmente médicos e enfermeiros, reagirem às vezes de maneira, posso dizer mesmo estanque, ficam completamente (...) bem, nem sei que nome (E6)]; [Tivemos alguns constrangimentos, por exemplo, colegas que perante o atendimento de um utente, ao abrir os registos e viam que estava a fazer tratamento para tuberculose latente, punham logo uma máscara, e o utente até lhes dizia: mas no CDP não me disseram que eu tinha que colocar máscara. Mas como viam que ele estava a ser acompanhado no CDP ficam logo assustados (E7)].*

O medo face à tuberculose é sobremaneira evidente nos profissionais de saúde: *[O problema do medo está muito mais perto (...) é nos próprios médicos e enfermeiros, que quando se fala de um doente com tuberculose, procuram logo a melhor forma de se afastarem (...) até dos doentes com tuberculose atípica. Sim, daqueles que não contagia, até dessas têm medo (E11)]; [(...) correm para aqui para fazerem rastreio, querem fazer rastreio porque contactaram com uma pessoa com tuberculose, meu Deus, é o fim do mundo (E6)]; [Olhe posso dar o exemplo de quando souberam que eu vinha trabalhar para aqui, disseram: o quê? para o CDP? Vê lá que tens uma filha pequena, vê lá (E5)]; [(...) trabalhar com doentes com tuberculose não é do agrado dos profissionais (...) e nota-se, quando é necessário alguém para trabalhar aqui. Voluntariamente não há ninguém que levante o dedo (E12)].*

E, se a tuberculose é uma doença secular, integrada nos currículos académicos dos profissionais de saúde, amplamente discutida a nível global, por ser uma ameaça à saúde pública, difícil será compreendermos alguns comportamentos: *[O senhor foi ao seu médico de família (...) (relato de pessoa com a doença) cai na asneira e disse mesmo que estava a ser tratado de uma tuberculose latente e que estava a fazer isoniazida. O médico quase me pôs*

fora e aos gritos (...) e foi a correr, literalmente foi a correr buscar máscara e colocou na dele, na sua face (...) com medo do doente (...) chamou a enfermeira (...) quase que descompunha a enfermeira, porque é que aquele doente que tinha tuberculose latente entrou ali sem máscara (...) a enfermeira foi a correr buscar a máscara deixou que aquela doente que tinha tuberculose latente entrou ali sem máscara (...) foi um pandemónio (...) senti-me mesmo mal. Eu literalmente fui posto fora do consultório (E9)].

Estes comportamentos que nos parecem excessivamente exacerbados, levam-nos a pensar se a forma como possivelmente as instituições abordam a doença, não estará ligeiramente aligeirada.

Tal como no nosso estudo, outros estudos referem-se ao medo dos profissionais de saúde relativamente à tuberculose. Para além de terem medo de contrair a doença, temem também a estigmatização pelos colegas de trabalho (Uden et al., 2017, Engelbrecht et al., 2019). O medo, aqui traduzindo um sentimento de receio dos profissionais de saúde em contraírem a doença ao entrarem em contacto com pessoas infetadas, foi também identificado em estudos divulgados por diversos pesquisadores (Baral et al., 2007; Sissolak et al., 2011; Tudor et al., 2013; Engelbrecht et al., 2019).

Se, por um lado, o nosso estudo nos permite perceber que a tuberculose é temida pelos profissionais de saúde, por outro, ressalta-nos que o estigma é mais acentuado em pessoas de nível sócio económico mais elevado e não nos possibilita identificar qual o estrato social das pessoas com tuberculose mais prevalentes no “alto” ou “baixo estigma”. Sabemos que o estigma e comportamentos a ele associados, estão presentes; contudo, não se limita a si próprio, pessoa com a doença, mas extrapula para a esfera sociofamiliar.

Por vezes, o estigma é tão marcado e o medo do contágio de pessoas próximas é tão evidente que até leva a conflitos familiares: *[E agora? (...) quando chegar a casa! Ai eu tenho que dizer ao meu filho para não levar lá o meu netinho. É logo, (...) tenho que chegar a casa, começam logo aqui. Às vezes a gente pede um minuto para ir buscar um papel e quando chegamos já estão eles aqui a discutir (E10)]: [(...) (relato da pessoa com tuberculose): eu tenho uma pessoa na família que nunca mais falou comigo. (...) e não sei quantos mais (E9)].*

O isolamento social que acompanha a tuberculose, para além de ter várias e significativas implicações para a pessoa doente, tem ainda grande impacto na sua família. “Eles se tornaram os leprosos da era moderna, são evitados por amigos, colegas de trabalho, comunidade e até pela sua família” (Zamparoni, 2017). Histórias sugerem que o isolamento ocorre em vários níveis diferentes. Sobre o nível em que o isolamento ocorre, a pessoa com tuberculose fica isolada da comunidade (Liefoghe et al. 1997), mas num nível mais abrangente, toda a família

fica isolada da comunidade, por medo de que esta também transmita a doença. No entanto, estudos sugerem existir ainda um terceiro nível de isolamento, porque os membros da família ficam isolados uns dos outros, como filhos ficam nos seus quartos, pessoas casadas dormem em quartos diferentes, comem sozinhos (Kelly 1999; Long e outros. 2001, Karim et al. 2003; Krishnan et al., 2014), comprometendo o apoio familiar durante o percurso da doença muito importante no processo de conclusão do tratamento (Glaziou et al., 2018; Stop TB partnership, 2021; WHO; 2021).

Porém, para além das consequências a nível pessoal, o estigma estende-se também ao domínio sociofamiliar, aparentando fragilizar o suporte social da pessoa com tuberculose pulmonar. Estudos que investigaram a associação entre suporte social e o estigma na tuberculose, concluíram que um bom suporte social e familiar tem um efeito significativo no alívio do estigma da pessoa com a doença. O apoio dos familiares é referido como a fonte mais importante de apoio social e, também está confirmado, o efeito desse tipo de apoio social na redução do estigma das pessoas com tuberculose (Paz-Soldán et al., 2013).

Os resultados dos estudos apresentados por Yin X e colaboradores sugerem que a função familiar na pessoa com tuberculose é ponto chave na estratégia eficaz para combater o estigma. Sugerem ainda que, no que se relaciona com a relevância do apoio familiar à pessoa com tuberculose, este é um potenciador da adesão da pessoa doente ao tratamento. Os familiares foram identificados como fonte de apoio emocional, moral e financeiro para o grupo de pessoas que participaram no estudo, inclusive, ajudaram-nas a superar a doença. Durante todo o tratamento, os familiares encorajaram as pessoas doentes a tomarem os seus medicamentos e a manterem os cuidados alimentares (Yin X et al., 2018). Estes achados também foram divulgados por outros investigadores que se debruçaram sobre esta temática (Paz-soldán et al., 2013, Kaulagekar-nagarkar & Dhake, 2012; Grigoryan et al., 2022).

Também no nosso estudo, a valorização da satisfação com a família e com os amigos é consideravelmente elevada, apresentando uma correlação de forte magnitude entre as subescalas e a escala global (tabela 17). Sugere uma priorização dos familiares e dos amigos em detrimento da relevância dada às atividades sociais e, até mesmo, à intimidade. Acreditamos que esta valorização poderá estar relacionada com a convicção que os indivíduos têm, de que a família e os amigos são pessoas em quem podem confiar, sentindo-se valorizados e integrados numa rede de comunicação e apoiados na fase de crise desencadeada pela doença (Silva, Araújo & Amado, 2022).

Admitindo que a dimensão da satisfação com o suporte social é uma dimensão subjetiva, ela é, contudo, fundamental para a qualidade de vida e bem-estar, quer das populações saudáveis quer das populações doentes. Este conhecimento poderá contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados à pessoa com tuberculose pulmonar, dado que o apoio do suporte social é reconhecido como pilar importante em todo o processo de tratamento da tuberculose pulmonar (Silva, Araújo & Amado, 2022).

Poderá ainda ter um efeito protetor do estigma na pessoa com tuberculose, considerando que o nosso estudo demonstra, de forma global, haver correlação de muito forte magnitude entre as subescalas da “satisfação com a família e subescala satisfação com os amigos”, e a escala global da TRSS (tabela 17).

A intervenção do apoio social e familiar em pessoas com tuberculose foi recomendada pela WHO na nova estratégia *The End TB* (WHO, 2014). O apoio social é, sem dúvida, uma ferramenta de recurso no controlo da tuberculose, na medida em que pode melhorar de forma significativa, os resultados do tratamento bem-sucedidos reduzindo o número de interrupções e a não conclusão dos tratamentos (Munro et al., 2007; van Hoorn et al., 2016).

Acresce ainda que em situação de doença, o indivíduo mobiliza várias estratégias para lidar com a nova situação de saúde-doença, das quais salientamos a procura de e atividades que lhes proporcionam bem-estar, tais como as atividades sociais manifestadas pelos sujeitos reformados/aposentados, do nosso estudo e que corroboram com o estudo de Pereira e colaboradores (2016).

Na realidade, as evidências mostraram que o apoio social está, de forma positiva, associado a comportamentos de procura de saúde, adesão ao tratamento e resultados de saúde. Pode ainda funcionar como atenuante do stresse, potenciando o bem-estar psicossocial das pessoas doentes. Pessoas com tuberculose e com apoio social precário experienciaram mais estigma e mais e maior sofrimento psicológico, o que afetou a sua qualidade de vida (Chen X, Du et al., 2021).

Para além da problemática e da relevância do suporte familiar no âmbito do tratamento da tuberculose, o afastamento dos amigos [*até o afastamento dos amigos (...) (Q18)*] percecionado também pelos enfermeiros [*(...) os amigos até fogem dele (E11)*], e até o medo de comprometer o seu vínculo profissional [*(...) porque têm vergonha de dizer à empresa, porque têm medo de despedimento (E9)*], também foi identificado por outros investigadores; e, na realidade, pessoas com tuberculose evitam divulgar a sua condição de doente durante o tratamento, por temerem que os seus relacionamentos pessoais e familiares e vínculos profissionais sejam afetados (Grigoryan e colaboradores (2022)).

Se, por um lado, o estigma nas unidades de saúde é vivenciado pelas pessoas que aí recorrem para receberem cuidados de saúde, por outro, também ele é vivenciado pelos profissionais que aí trabalham.

Se estes profissionais identificam nas pessoas doentes, comportamentos e atitudes de estigma relacionados com a doença, é certo que existem em simultâneo, nos profissionais de saúde, atitudes e comportamentos que o potenciam os quais são motivo de alguma mágoa entre profissionais [*(...) fico triste por o estigma comece pelos profissionais de saúde, tanto os médicos, como os enfermeiros (...) os que trabalham na saúde, tanto a nível hospitalar, centro de saúde (E9)*]. [*(Dizem: meu Deus, senhor enfermeiro, que é aquele serviço que você me mandou? A sua colega pôs: luvas, manguitos, bata, máscara, touca, aqueles carapinzinhos de plástico nos pés. (...) Os doentes entram e pensam: estou na lua, esta gente é toda maluca, vamos agora entrar no space shopping e vamos á lua (E10)*]; [*(...) se veem alguém com máscara: ai meu Deus, tem tuberculose; e afastam-se o mais que podem (E 10)*]; [*(...) os colegas têm tanto medo e a conversa com os utentes deve ser tão rápida que muitas vezes nem informam da necessidade em usar máscara (E9)*].

Na realidade, partilhamos da opinião de Nyblade e colaboradores, Siegel e colaboradores, quando no seu estudo identificaram lacunas importantes nos profissionais de saúde, incluindo escassez de intervenções de redução do estigma em unidades de saúde relacionadas com a tuberculose (Siegel et al., 2015; Nyblade et al., 2019). Talvez os discursos de enfermeiros reflitam essa realidade: [*Quando o estigma também vem por parte dos profissionais de saúde, essa parte é muito mais difícil! Acho que até é mais fácil ensinar o utente do que às vezes educar os nossos colegas que estão do outro lado do atendimento (E5)*]; [*Eu pensei que estivessem (os profissionais) minimamente informados, mas não (E9)*]. [*Quando se fala em tuberculose, toda a gente foge e ninguém quer assumir; até chegavam a dizer que não queriam estes doentes de máscara nas salas de espera deles. Se os doentes estivessem em fase bacilífera e tivessem de utilizar máscara, nem pensar em atendê-los (E7)*]; [*(...) a própria assistente técnica foge deles, quando os vê de máscara (...) tenta logo livrar-se deles (...) pede logo para os despachar dali (E12)*]; [*(...)*]; outras vezes até não deixam que os utentes permaneçam na sala de espera (...). *Eles apercebem-se (E5)*]. Talvez seja oportuno ponderar a necessidade de estratégias para dotar os profissionais de saúde de conhecimentos sobre tuberculose [*(Deveria haver, na formação académica dos profissionais de saúde, uma cadeira sobre tuberculose pulmonar e o seu tratamento. A ignorância dos profissionais, nesta área, é realmente muito grande (E9)*].

O estigma e a discriminação das pessoas com tuberculose demonstram pontos negativos relativos aos serviços de saúde, o que dificulta a prestação de cuidados e o controle da doença (Siegel et al., 2015; Nyblade et al., 2019).

O estigma percebido pela pessoa com tuberculose foi determinado como sendo significativamente associado à depressão e à ansiedade. Proporcionam um ambiente de vergonha, medo e silêncio, com efeitos negativos em vários domínios da vida das pessoas (Sweetland et al., 2014; Shen et al., 2022). Pessoas com tuberculose frequentemente experimentam sofrimento psicológico, por exemplo, estigma e depressão, os quais afetam negativamente a sua capacidade de lidar com o stresse, os efeitos colaterais do tratamento e a sua vida diária (Shen et al., 2022).

O estigma, depressão e a ansiedade, coabitam em pessoas com tuberculose e são responsáveis pela diminuição da autoestima, má qualidade de vida e motivam a baixa adesão ao tratamento que, na realidade, é uma barreira importante para o controle global da tuberculose e aumenta o risco de morbidade e mortalidade por tuberculose (Duko et al., 2019, 2020; Rajeev & Tarikere Satyanarayana, 2022).

Numa revisão sistemática com meta-análise efetuada por Duko e colaboradores (2020) que abrangeu 25 estudos os quais incluíram 4.903 participantes de sete países, concluíram que a prevalência estimada agrupada de depressão entre pacientes com TB foi de 45,19%. Também concluíram que a prevalência agrupada de depressão foi maior entre as mulheres 51,54%, quando comparada com aos homens 45,25%.

Os resultados do nosso estudo não nos permitem compreender a abrangência e a prevalência da depressão na amostra estuda; contudo, podemos depreender, pela análise dos relatos registados, que a depressão é um problema na pessoa com tuberculose [*Cansaço físico e mental* (Q163)]; [*Depressão* (Q79)] e também estão presentes; que o estigma sentido pela pessoa com a doença é uma realidade, podendo este estar na origem da não conclusão do tratamento [(...) *leva-nos a pensar duas vezes se vale a pena continuar.* (Q18)] (quadro 2).

Entendemos também, que a depressão poderá ser potenciada pela perceção da rejeição por parte da pessoa doente, pelos presentes no mesmo espaço físico, aquando da sua deslocação diária à unidade de saúde [(...) *os doentes aqui estão na sala de espera juntos com os doentes da unidade (...) vê-se os outros a desviarem-se deles (...) para longe de preferência (...) têm medo (...) oh!...se têm* (E12)], manifestada pela própria pessoa doente [*Se a doença me pôs com depressão, os olhares dos outros quando vou todos os dias tomar os comprimidos ainda a piora mais* (Q218)] (quadro 3).

Pese embora toda a problemática envolva à abordagem ao tratamento da tuberculose, efetivamente, para 63,7% dos sujeitos, a modalidade de tratamento instituída não corresponde às suas expectativas. Os motivos evocados estão sintetizados no quadro 4

e centram-se: na falta de autonomia na participação no tratamento; na perceção de que não acreditam nele(a); nas diretrizes da instituição relacionadas com a modalidade de toma da medicação; em questões económicas e na organização dos serviços de saúde.

Efetivamente, a tomada de decisão relativa ao tratamento da pessoa doente poderá, pelos discursos das pessoas doentes, evidenciar uma postura rígida, diretiva e altamente controladora dos profissionais de saúde, remetendo a pessoa doente para um mero papel recetor do tratamento que lhe é instituído, pondo em causa a sua capacidade de ser elemento participativo no seu tratamento [*Porque não posso ser eu a tomar?* (Q26). *Eu não concordo com me obrigarem a ir todos os dias à Enfermeira tomar a medicação. Porque é norma?* (Q61)] (quadro 3).

Talvez as orientações institucionais evocadas pelos enfermeiros pretendam garantir, desta forma, a conclusão efetiva do tratamento [*A questão da TOD, é muito importante para garantir que eles não se esquecem e que a eficácia do tratamento é assegurada (...) pela garantia de que ela é efetuada* (E10)]; [(...) *não damos a medicação para tomarem em casa, a nenhum. Eles acabavam por não tomar, chegavam a determinada altura, começavam a sentir-se melhores e deixavam de tomar* (E11)].

Contudo, pela análise de todos os relatos proferidos, não conseguimos compreender se, em algum momento, foi dada oportunidade à pessoa doente de fazer o seu tratamento e se houve casos de não cumprimento ou desistência não oportuna.

Pelos testemunhos recolhidos, depreendemos que as expectativas das pessoas doentes passariam pela oportunidade em ter um papel ativo no seu próprio tratamento [*Não esperava que fosse a Enfermeira a fazer todo o tratamento* (Q 120)]; [*Porque não posso ser eu a tomar?* (Q26)]; [*Queria tomar em casa/ Devia-se tomar em casa/ Devia ser eu a tomar* (Q 163)] (quadro 3); mas, opinião diferente têm os enfermeiros [*Eles perguntam-nos muitas vezes: porque não posso fazer eu isto em casa, eu sou responsável. E nós explicamos que isto é um tratamento de TOD, tem que ser o enfermeiro a ver que você toma* (E3)]. Até porque se consideram responsáveis [*considero-me responsável. Não falhei (...)* (Q 26)] (quadro 3). Aliás, estas expectativas até são percebidas, mas aparentemente não valorizadas, pelos enfermeiros [*Dizem-nos isso muitas vezes: não confiam em mim, é? (...). Eles (as pessoas em tratamento) acham sempre que somos nós que não confiamos neles* (E1)]; [*Os doentes têm muito a tendência a dizer: então não confia em mim* (E4)].

No que concerne às expectativas, neste estudo, elas relacionam-se com a falta de oportunidade de participar no seu tratamento. Bandura define a expectativa de autoeficácia como o julgamento do sujeito sobre a sua habilidade para desempenhar, com sucesso, um padrão específico de comportamento (Bandura, 1977): [*Não falhei (...)* (Q 26)]; [*Considero-me responsável* (Q103)] (quadro 3). Nesta linha de pensamento, o mesmo autor define a expectativa de autoeficácia para tomar medicamentos conforme a prescrição, como a convicção na capacidade pessoal de controlar as circunstâncias que possam dificultar o seguimento regular da prescrição e realizar com sucesso tal comportamento (Bandura, 1977). As expectativas da motivação humana descrevem os aspetos que interferem na modificação do comportamento do ser humano, as suas atitudes e motivações para ações que promovam a saúde. Existem fatores psicológicos que influenciam o comportamento das pessoas com vista a que elas aprendam e modelem o seu comportamento (Bandura, 1977; Feather, 1982; Aristizábal-Hoyos et al., 2018).

As pessoas são capazes de tomar decisões e resolver problemas e têm potencial para mudarem comportamentos de saúde. O conceito de enfermagem relaciona-se com as intervenções e estratégias que o enfermeiro deve utilizar para o comportamento de promoção da saúde. Deverá ter sempre presente que um dos principais papéis do enfermeiro é o estímulo ao autocuidado e o compromisso da pessoa doente com o plano de ação (Pender et al., 2002). Este poderá ser o ponto chave para modelar e delinear modalidades alternativas do tratamento da tuberculose.

Este achado alerta para a importância de os prestadores de cuidados considerarem, desde a fase inicial da doença, as expectativas e as motivações das pessoas doentes. Motivar e comprometer as pessoas com o seu tratamento poderá ser um fator protetor e potencializador do cumprimento integral do tratamento instituído (Silva et al., 2021).

Se a modalidade TOD é utilizada como recurso que garante o cumprimento integral do tratamento instituído, o envolvimento da pessoa doente no seu próprio tratamento, poderá ser uma estratégia integradora e alternativa (Silva et al., 2021), considerando que pessoas com elevada confiança nas suas capacidades abordam tarefas difíceis como desafios a serem superados, em vez de ameaças a serem evitadas. Tal perspectiva eficaz promove o interesse intrínseco e a dedicação profunda nas atividades. Essas pessoas impõem a si próprias objetivos desafiantes e mantêm forte compromisso com os mesmos (Bandura, 1977).

Compreender os comportamentos de proteção à saúde, como é o de adesão ao tratamento e estabelecer e manter um nível elevado de motivação na pessoa em tratamento, está descrito como ação de elevada relevância na mudança de comportamento e na adesão ao tratamento.

Estes fatores são referidos como essenciais para a recuperação. Estudos demonstram que a expectativa de autoeficácia é o principal preditor de sucesso no desempenho desses comportamentos, sendo fundamentais para a intervenção na área da adesão ao tratamento (Bandura, 1977; Almeida, 2009).

A adesão ao tratamento, construída com base na motivação, nas expectativas, no compromisso com o plano de ação e com uma rede sociofamiliar favorável, poderá constituir-se como um forte aliado na redução do estigma social na tuberculose. Contribuirá, certamente, para a eliminação de outro problema, o económico, que na realidade não conseguimos ao certo avaliar o quão forte impacto poderá ter nas famílias da pessoa com tuberculose [*Gasto muito porque tenho de ir todos os dias tomar os comprimidos (Q196)*]; [*Obrigam-me a gastar muito dinheiro para lá ir (Q199)*] (quadro 2); corroborado pelos discursos dos enfermeiros [*Os doentes dizem-nos: mas eu não tenho dinheiro para ir, eu tenho de fazer kms para fazer a TOD e tenho que ir de autocarro ou tenho que ir a pé (...)*] (E3).

Apesar de, em Portugal, os medicamentos serem de carácter gratuito, outros custos, diretos e indiretos, são associados ao tratamento e podem ocorrer antes e após o diagnóstico de tuberculose e afetar seriamente a situação económica, tanto das pessoas doentes como dos outros membros da família que lhes prestam cuidados e apoio.

Outros estudos da literatura internacional validam os nossos resultados, por também referirem dificuldades financeiras associadas a custos acrescidos imputados ao tratamento e que podem influenciar o sucesso do tratamento (Vijay et al., 2010; WHO, 2017; Guidoni et al., 2021; Moutinho, 2022).

Em todas as sociedades, a doença afeta mais os indivíduos mais pobres e é vivida como embaraçosa e vergonhosa, podendo agravar o estigma associado ao conceito social da doença. Os altos custos diretos e indiretos dos cuidados dificultam o acesso, aumentam o risco de resultados insatisfatórios do tratamento, exacerbam a pobreza e contribuem para o agravamento do estigma social (Lönnroth et al., 2014; (Devoid et al., 2022).

Para além dos custos com as deslocações diárias, é ainda referido o tempo de espera que antecede o processo da toma da medicação [*Espera-se muito tempo para entrar para tomar os comprimidos. (Q 98)*] (quadro 3).

Dos dados recolhidos, não conseguimos analisar em que medida o tempo de espera poderá influenciar o estigma. No entanto, podemos depreender que quanto maior o tempo de espera, maior será a exposição da pessoa doente ao público em geral, denunciando a sua condição de pessoa doente e expondo-se a atitudes estigmatizantes pelos presentes no mesmo espaço físico [*Os olhares; o medo e a vergonha porque os outros fogem de mim por me verem com*

máscara (Q2)] (quadro 2). Até porque cerca de 85% dos sujeitos referiram estar satisfeitos com o atendimento, 57,4% consideraram as instalações “Razoáveis” e 33,7%, consideraram-nas “Boas”.

Não podemos, no entanto, negligenciar que cerca de 3% considerou as instalações de “Más ou Muito más” e 15% referiram estar “Muito insatisfeito e Insatisfeito”, com o atendimento. Não temos evidência se foram estes os sujeitos que se referiram aos olhares e ao afastamento dos que consigo partilham o mesmo espaço físico e os fazem sentir rejeitados. Outros estudos seriam necessários neste âmbito.

Acreditamos que o início de um processo de estigmatização da pessoa com tuberculose possa ter origem no conceito social da palavra tuberculose, nos comportamentos dos profissionais de saúde e nas orientações institucionais, que emanaram de recomendações da WHO e que, aparentemente, perduram até à atualidade.

No que se relaciona com as orientações, relembramos que estas remontam à década dos anos de sessenta e tinham como grande objetivo garantir a conclusão bem-sucedida do tratamento instituído. Porém, e em nossa opinião sustentada na análise dos resultados, merecem ser alvo de reflexão mais alargada, tendo em consideração a evolução das características sociais, nível de literacia, apoios sociofamiliares da população atual, em Portugal, acometida pela doença. Em síntese, o estigma associado à tuberculose afeta o bem-estar dos profissionais de saúde ao serem alvo de objeções pelos seus pares (por exercerem a sua profissão em unidades de cuidados a pessoas com tuberculose), por falta de conhecimentos sobre a doença (que os leva a ter atitudes desajustadas no atendimento de qualquer tipo de tuberculose). Afeta também a pessoa doente, pelo conceito social da doença, pelas atitudes dos profissionais de saúde, pelas normas e/ou políticas de saúde da instituição relativamente à modalidade de tratamento e pela denúncia da sua condição de doente com possível doença transmissível, através do uso de máscara (Storla, 2008; Siegel et al., 2015; Nyblade et al., 2019; Silva, Araújo, & Amado, 2021). No entanto, se estudos se referem ao estigma na tuberculose como fonte de sofrimento, depressão, isolamento, exclusão social, que interfere de forma profunda e negativa na vida das pessoas, tal como os achados nos estudos de Dong e colaboradores (2020), não podemos deixar de referir que foi isso (todo o quadro atrás descrito) que os levou a fazer tudo o que podiam para se curarem o mais rapidamente possível (Grigoryan et al., 2022).

CONCLUSÃO

O estigma é um poderoso processo social que se caracteriza pela rotulagem, estereotipagem negativa, exclusão, discriminação e baixo status (Goffman, 2004; Fernandes, et al., 2020).

O estigma relacionado com a situação de saúde, é o estigma sentido pela pessoa que vive com uma determinada doença ou condição de saúde específica e pode ser experienciado em qualquer etapa da vida de cada pessoa; no entanto, o estigma nas unidades de saúde também existe e afeta quer os seus utilizadores quer os seus profissionais (Nyblade et al., 2019).

Em todos os países e culturas, existe uma ampla diversidade de atributos causais e crenças sobre a tuberculose e que a tornam numa doença marcadamente estigmatizante. Na atualidade, as diferentes sociedades têm diferentes níveis de aceitação das pessoas com tuberculose.

Em Portugal, e na ausência de estudos no âmbito de abrangência do objeto deste estudo, identificamos, face ao instrumento que utilizamos, que todos os sujeitos do estudo apresentam estigma, estando este representado em dois níveis: alto e baixo estigma.

Quer o alto quer o baixo estigma concentram-se maioritariamente, quer em homens quer em mulheres, nos grupos etários compreendidos entre os 30-49 anos e os 50-69 anos de idade. Em mais de metade da nossa amostra, prevalece o alto estigma. O estigma (alto e baixo estigma) é 10 pontos percentuais mais elevado nos homens comparativamente às mulheres. São as pessoas casadas, profissionalmente ativas, com o ensino básico de escolaridade, onde prevalece maior percentagem de estigma (alto e baixo), não se devendo, no entanto, negligenciar a percentagem de estigma verificada nos sujeitos solteiros.

Estudos sugerem que o estigma está associado a baixos conhecimentos sobre a tuberculose e/ou a baixo nível de escolaridade das pessoas doentes. Os resultados do nosso estudo não nos permitem aferir esta relação. Contudo, constata-se que a grande maioria da amostra, tem algum nível de escolaridade e é a primeira vez que têm tuberculose e não tiveram algum amigo ou familiar com a doença.

Neste âmbito, importa referir que a maioria dos sujeitos refere ter recebido informações e esclarecimentos relativos à doença e ao seu tratamento e que o tempo destinado a expor as suas dúvidas foi suficiente. Porém, existe uma menor percentagem de indivíduos a quem estes pressupostos não se aplicam.

Apesar de, através dos dados obtidos, não podermos relacionar os níveis de estigma com os níveis de conhecimentos sobre a doença e tratamento e nível de escolaridade dos sujeitos da nossa amostra, constatamos que os esclarecimentos efetuados pelos profissionais de saúde

foram, na sua totalidade, do âmbito dos sinais e sintomas associados à doença e à medicação e com precauções complementares a ter em consideração. Dos registos analisados, não identificamos nenhuma explicação que se direccionasse para a problemática das questões sociofamiliares incluindo a questão do estigma na tuberculose.

Os resultados sugerem ainda um potencial do estigma relacionado com a modalidade de tratamento da tuberculose. Constatamos que a modalidade é, em certa medida, decidida pelos profissionais de saúde, aparenta ser um procedimento baseado em orientações institucionais relacionadas com o tratamento da doença e não nos sugere ter em consideração a capacidade da pessoa doente e/ou da família para serem potenciais parceiros no processo de tratamento. É importante referir, reforçando, que a modalidade da toma da medicação instituída pelos profissionais de saúde, obriga a pessoa doente a deslocar-se diárias à unidade de saúde, originando gastos nos transportes. Para além da questão económica, identificamos ainda o potencial do estigma e da rejeição, pela sua exposição ao público em geral, quando partilha o mesmo espaço físico que outras pessoas, denunciando desta forma a sua condição de pessoa doente. Esta denúncia ainda é mais agravada pelo uso de máscara, causando atitudes de rejeição e afastamento pelos presentes na sala de espera.

O estigma continua a ser uma barreira ao acesso e adesão ao tratamento da tuberculose e está bem presente no contexto português, abrangendo não só a pessoa doente, como a sua família e amigos.

O estigma social que suporta o conceito social da palavra tuberculose não só é reconhecido e manifestado pelas pessoas doentes, como é também reconhecido e sentido pelos profissionais de saúde no nosso estudo. Outros estudos corroboram com os nossos resultados, confirmando que profissionais de saúde consideram a tuberculose uma doença estigmatizante e que o estigma também existe nas unidades de saúde (Noé et al., 2017; Uden et al., 2017; Nyblade et al., 2019; Vigenschow et al., 2021).

Para além do estigma ser reconhecido, também é sentido pelos profissionais de saúde que, para além do medo de contraírem a doença, temem a estigmatização pelos colegas de trabalho (Baral et al., 2007; Sissolak et al., 2011; Tudor et al., 2013; Uden et al., 2017; Engelbrecht et al., 2019).

Talvez o conceito social inerente à tuberculose não seja somente o grande responsável pelo estigma da pessoa e da sua família. Pareceu-nos que as atitudes e orientações institucionais terão o seu grande contributo, até mesmo na forma como os profissionais de saúde abordam e sustentam o conceito da doença e o seu tratamento.

Os resultados desta pesquisa apontam a existência do preconceito e do estigma como fatores que promovem sofrimento à pessoa doente que recebe cuidados e aos profissionais de saúde que contactam com as pessoas doentes.

As influências internas e externas afetam a construção das representações sociais da pessoa com tuberculose e dos profissionais. Estas representações aparentam estar enraizadas e associadas a estereótipos relacionados com a doença e que se foram construindo ao longo da história.

No que concerne aos comportamentos e procedimentos dos profissionais de saúde no âmbito das intervenções relacionadas com a tuberculose, estes podem não ter a perceção de como o estigma se manifesta e afeta a pessoa doente; por conseguinte, podem não ter a verdadeira noção dos efeitos estigmatizantes de suas ações ou de como as políticas ou estruturas das unidades de saúde afetam as pessoas (Knapp, Marziliano, & Moyer, 2014).

Relativamente ao estigma e ao preconceito relacionados com a tuberculose, os profissionais de saúde deverão assumir um papel relevante na desconstrução deste conceito; no entanto, e face aos dados recolhidos, estes também são afetados pelo fenómeno do estigma, do qual resultam sentimentos e comportamentos que causam sofrimento, a si e às pessoas doentes com quem contactam. O empoderamento dos profissionais poderá apresentar-se como uma estratégia eficaz a ser aplicada e ampliada, com a missão de promover mudanças no imaginário social que cerca a doença.

Em síntese, dos testemunhos recolhidos nesta investigação, entende-se existirem fortes evidências de que o estigma na tuberculose é uma realidade vivida, quer a nível dos profissionais, quer a nível da pessoa doente.

Identificámos também que o estigma na pessoa com tuberculose pulmonar se apresenta como uma barreira aos cuidados de saúde para a pessoa com tuberculose, da seguinte forma:

- A nível da pessoa doente, pelas suas consequências a nível físico, psicológico, emocional, económico; a nível das relações sociofamiliares e da sua própria autonomia na tomada de decisão no processo de tratamento. Poderá ainda interferir com a procura dos serviços para prevenção da doença e continuidade do seu tratamento.
- A nível familiar, pelas consequências nas relações sociofamiliares e económicas;
- Nos enfermeiros de CDP e outros profissionais, a nível da sua perceção relativa às relações trabalho-saúde-segurança e maioritariamente relacionadas com a transmissão da doença à família, com a sua própria contaminação.

Limitações/dificuldades do estudo

Como limitações pessoais na realização deste estudo destacamos a dificuldade em obter uma amostra significativa, o que obrigou a englobar o maior número possível de Unidades de Saúde e a prolongar o tempo de recolha de dados.

Consideramos ainda, que pelo facto de o estudo ter sido circunscrito à tuberculose pulmonar e à região Norte de Portugal, os instrumentos aplicados noutras zonas do país ou a uma amostra alargada a outras zonas do país, poderão resultar em informação mais ampla, ou diferente; até mesmo os discursos dos enfermeiros poderão ser díspares noutras regiões do país. Contudo não podemos deixar de referir que os dados recolhidos no estudo exploratório prévio, a nível nacional, deixam indícios claros da presença de estigma na tuberculose, o qual parece advir, em grande parte, da metodologia de tratamento instituída.

Para a disciplina e prática clínica

A validação da *TRSS* e da *ESSS*, resultou em instrumentos válidos e fiáveis que avaliam e qualificam a presença do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar, bem como a Satisfação com o Suporte Social. Por isso, são instrumentos consistentes e de apoio à tomada de decisão dos enfermeiros, no planeamento de cuidados.

Obtivemos evidência de que o contexto de cuidados, é fonte de estigma na pessoa em tratamento de tuberculose pulmonar, de forma mais acentuada, na sua deslocação diária à Unidade de Saúde, para cumprir com a toma diária da medicação. Estratégias alternativas e integradoras deverão ser equacionadas, as quais podem trazer benefícios, quer para a pessoa doente, quer para as Unidades de Saúde.

Pelos discursos dos enfermeiros ficamos convictos do contributo da formação na área da tuberculose, aos profissionais de saúde, o que poderá contribuir para a rutura do conceito social que, na atualidade, ainda permanece na construção social do conceito de tuberculose pulmonar.

A considerar, como ponto importante, será a formação/educação inicial e continuada tanto dos profissionais como dos doentes como da comunidade em geral acerca da tuberculose e, de âmbito mais lato, das responsabilidades e contextos da saúde.

Para a investigação

A opinião relativa à percepção do estigma na tuberculose do ponto de vista da comunidade, é respondida pela pessoa doente. Uma investigação mais alargada e dirigida diretamente à população de comunidades específicas, poderá trazer-nos resultados diferentes dos que apresentamos.

O estudo foi realizado numa amostra de pessoas com tuberculose pulmonar e em contexto de Cuidados de Saúde Primários. Um estudo em contextos hospitalar e de Cuidados de Saúde Primários, extensivo também a pessoas com tuberculose não pulmonar, poderá trazer subsídios importantes para a compreensão da problemática do estigma.

Atendendo a que o ambiente de cuidados e a modalidade da toma da medicação (TOD), obriga à deslocação diária da pessoa doente à unidade de saúde, o que potencia a exposição ao público em geral, agravando o estigma, sugerimos futuros estudos onde sejam contempladas as tecnologias de informação disponibilizadas pelos SPMS (em situações viáveis) e avaliados os sucessos e constrangimentos identificados

Modelo explicativo do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar

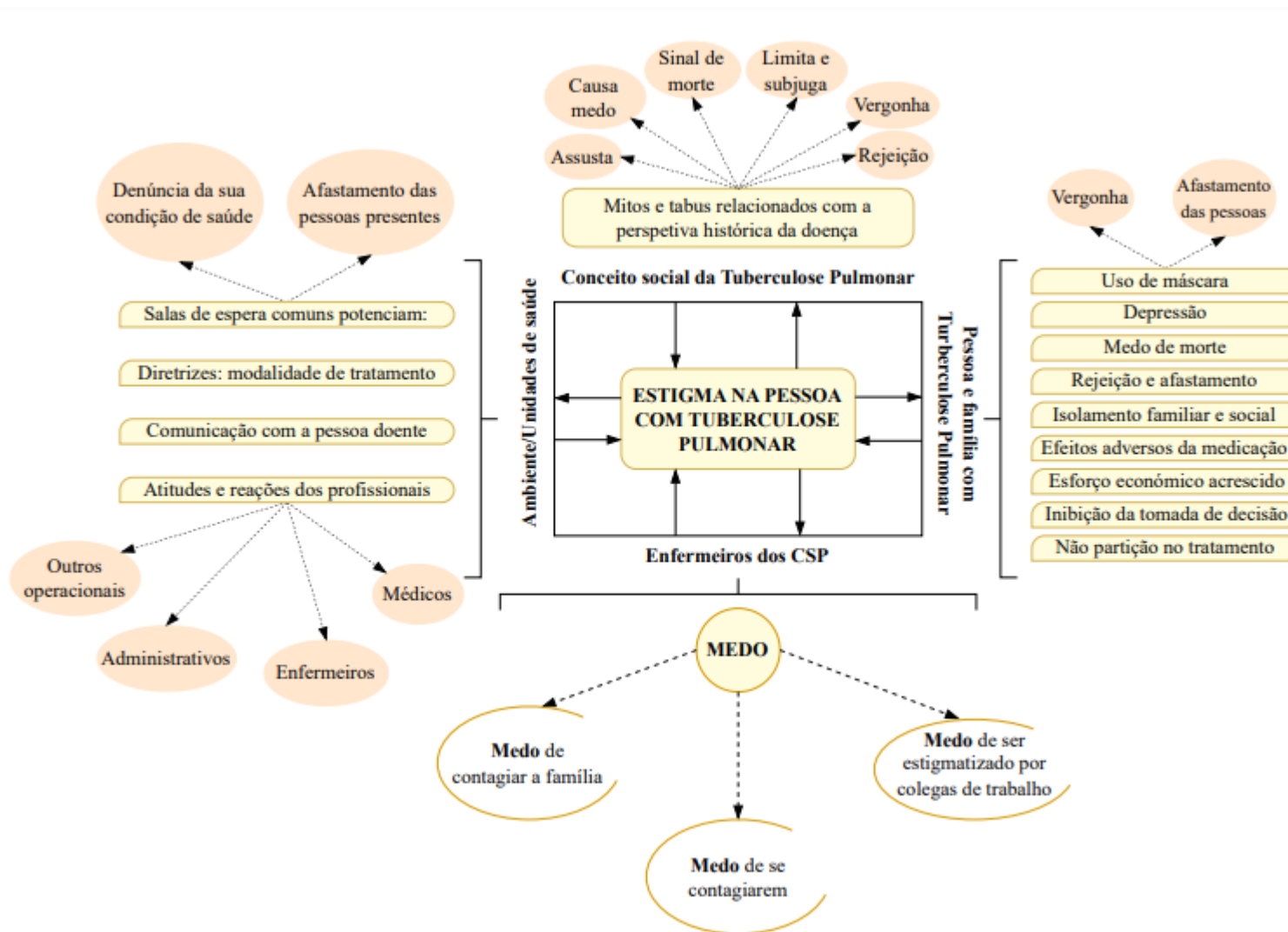
Em termos de conclusão e tendo por base o quadro teórico e os resultados do nosso estudo, concluímos com a apresentação de forma esquemática de um Modelo explicativo do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar, as principais conclusões e suas implicações. Podem sumarizar-se:

A tuberculose pulmonar e o estigma associado à doença coexistem e perpetuam-se, na atualidade. São múltiplos os fatores e as circunstâncias de onde emerge o fardo estigmatizante da doença: o conceito social da doença, atitudes e comportamentos de familiares, amigos, profissionais de saúde e ambientes de cuidados.

O estigma na pessoa com tuberculose pulmonar é sentido e experienciado não só pela pessoa doente e familiares, mas também pelos profissionais de saúde. É manifesto de forma inequívoca através de medo, vergonha e ainda do isolamento sociofamiliar. São múltiplas as suas consequências que vão desde os efeitos colaterais da medicação, a falta de autonomia na tomada de decisão como pessoa no seu processo de cura/doença até efeitos nefastos de caráter psicológico, social e familiar.

A figura 11 sintetiza modelo apresentado:

Figura 10 - Modelo explicativo do estigma na pessoa com tuberculose pulmonar



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abebe G, Deribew A, Apers L, Woldemichael K, Shiffa J, Tesfaye M, et al. (2010) Conhecimento, comportamento de busca de saúde e estigma percebido em relação à tuberculose entre suspeitos de tuberculose em uma comunidade rural no sudoeste da Etiópia. PLoS ONE 5(10): e13339. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0013339>
- Abdurahman S, Yadeta TA, Ayana DA, Kure MA, Ahmed J, Mehadi A (2022). Magnitude of Depression and Associated Factors Among Patients on Tuberculosis Treatment at Public Health Facilities in Harari Regional State, Eastern Ethiopia: Multi-Center Cross-Sectional Study. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 18:1405-1419 <https://doi.org/10.2147/NDT.S370795>
- Abreu, W. (2008). *Formação e Aprendizagem em Contexto Clínico*. Formasau.
- Abu-Humaidan, A. H. A., Tarazi, A., Hamadneh, Y., Al-Leimon, A., Al-Leimon, O., Aljahalin, M., Ahmad, F., Awajan, D., & Alaridah, N. (2022). Knowledge, attitudes, and practices toward tuberculosis among Jordanian university students. *Frontiers in public health*, 10, 1055037. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.1055037>
- Adane, Kelemework, Mark Spigt, Laturus Johanna, Dorscheidt Noortje, Semaw Federde Abera e Geert-Jan Dinant. (2017). “Tuberculosis Knowledge, Attitudes, and Practices Among Northern Ethiopian Prisoners: Implications for TB Control Effors”. *PLoS ONE* 12 (3): 1–15
- Agho, K. E., Hall, J., & Ewald, B. (2014). Determinants of the knowledge of and attitude towards tuberculosis in Nigeria. *Journal of health, population, and nutrition*, 32(3), 520–538.
- Ainlay, S., Coleman, L., & Becker, G. (1986). Stigma Reconsidered. In: Ainlay S.C., Becker G., Coleman L.M. (eds) *The Dilemma of Difference. Perspectives in Social Psychology (A Series of Texts and Monographs)*. doi:https://doi.org/10.1007/978-1-4684-7568-5_1
- Alhewiti, A. (2014). Adherence to Long-Term Therapies and Beliefs about Medications. *International journal of family medicine*, 2014, 479596. <https://doi.org/10.1155/2014/479596>
- Almeida, J. F., & Pinto, J. M. (1972). Significação conotativa nos discursos das ciências sociais. (I. d. Sociais, Ed.) *Iscte – Instituto Universitário de Lisboa*, IX, pp. 644-688. Obtido de <http://hdl.handle.net/10071/6758>
- Almeida M.C. (2009). *Motivação e Comportamentos de Saúde, Relação com a Qualidade de Vida, em Adultos da Comunidade*. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, 2009. Tese Doutoramento. Porto: Universidade do Porto.

- Almeida, E.S.F, Carneiro, S.D., Alves, J.C., Teixeira, A.G., Barbosa, C.M., Silva, M.C.M. (2020). *Braz. J. of Develop.*, Curitiba, v. 6, n. 7, p. 51471-51492. Doi: 10.34117/bjdv6n7-697
- Alonzo, A. A., & Reynolds, N. R. (1995). Stigma, HIV and AIDS: an exploration and elaboration of a stigma trajectory. *Social science & medicine* (1982), 41(3), 303–315. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00384-6](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00384-6)
- Andrew, C., & Turner, A. N. (2010). Tuberculosis and Stigmatization: Pathways and Interventions. *Public Health Reports*, 125 - Suplemento 4, 34–42. doi:10.1177/00333549101250S407
- Aparecido, G.A., Silva, D.A. (2020). Self-esteem assessment in people with schizophrenia Evaluación de la autoestima en personas con esquizofrenia. *Research, Society and Development*, v. 9, n. 8, e821986449, 2020 (CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409 | DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i8.6449>
- Araújo, I. M. (2010). Cuidar da Família com um idoso dependente: Formação em Formação (Tese Doutorado). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto. Obtido de <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/45001/2/TeseDoutIsabel.pdf>
- Aristizábal-Hoyos, G., Blanco-Borjas, D., Sánchez-Ramos, A., & Ostiguín-Meléndez, R. (2018). El modelo de promoción de la salud de Nola Pender. Una reflexión en torno a su comprensión. *Enfermería Universitaria*, 8(4). <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2011.4.248>
- Aryal, S., Badhu, A., Pandey, S., Bhandari, A., Khatiwoda, P., Khatiwada, P., & Giri, A. (2012). Stigma related to tuberculosis among patients attending DOTS clinics of Dharan municipality. *Kathmandu University medical journal (KUMJ)*, 10(37), 48–52. <https://doi.org/10.3126/kumj.v10i1.6914>
- Ashaba, C., Musoke, D., Wafula, S. T., & Konde-Lule, J. (2021). Stigma among tuberculosis patients and associated factors in urban slum populations in Uganda. *African health sciences*, 21(4), 1640–1650. <https://doi.org/10.4314/ahs.v21i4.18>
- Ayalew, Y. E., Yehualashet, F. A., Bogale, W. A., & Gobeza, M. B. (2020). Delay for Tuberculosis Treatment and Its Predictors among Adult Tuberculosis Patients at Debreworkos Town Public Health Facilities, North West Ethiopia. *Tuberculosis research and treatment*, 2020, 1901890. <https://doi.org/10.1155/2020/1901890>
- Ayakaka, I., Ackerman, S., Ggita, J. M., Kajubi, P., Dowdy, D., Haberer, J. E., Fair, E., Hopewell, P., Handley, M. A., Cattamanchi, A., Katamba, A., & Davis, J. L. (2017). Identifying barriers to and facilitators of tuberculosis contact investigation in Kampala, Uganda: a behavioral approach. *Implementation science: IS*, 12(1), 33. <https://doi.org/10.1186/s13012-017-0561-4>

- Ayuo, P. O., Diero, L. O., Owino-Ong'or, W. D., & Mwangi, A. W. (2008). Causes of delay in diagnosis of pulmonary tuberculosis in patients attending a referral hospital in Western Kenya. *East African medical journal*, 85(6), 263–268. <https://doi.org/10.4314/eamj.v85i6.9623>
- Balasubramanian, V. N., Oommen, K., & Samuel, R. (2000). DOT or not? Direct observation of anti-tuberculosis treatment and patient outcomes, Kerala State, India. *The international journal of tuberculosis and lung disease : the official journal of the International Union against Tuberculosis and Lung Disease*, 4(5), 409–413. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10815733/>
- Ballestero, J. G. A., de Lima, M. C. R. A. D. A., Garcia, J. M., Gonzales, R. I. C., Sicsú, A. N., Mitano, F., & Palha, P. F. (2019). Estratégias de controle e atenção à tuberculose multirresistente: uma revisão da literatura [Control and management strategies in multidrug-resistant tuberculosis: literature review]. *Revista panamericana de salud pública = Pan American journal of public health*, 43, e20. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.20>
- Balogun, M. R., Sekoni, A. O., Meloni, S. T., Odukoya, O. O., Onajole, A. T., Longe-Peters, O. A., Ogunsola, F. T., & Kanki, P. J. (2019). Predictors of tuberculosis knowledge, attitudes and practices in urban slums in Nigeria: a cross-sectional study. *The Pan African medical journal*, 32, 60. <https://doi.org/10.11604/pamj.2019.32.60.14622>
- Bandura, A. (1977). Autoeficácia: em direção a uma teoria unificadora de mudança comportamental. *Psychological Review*, 84 (2), 191–215. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.84.2.191>
- Baral, S C, Karki, D K, & Newell, J N. (2007). Causes of stigma and discrimination associated with tuberculosis in Nepal: a qualitative study. *BMC public health*, 7, 211. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-7-211>
- Barbara M. Byrne & Fons JR van de Vijver (2010) Testing for Measurement and Structural Equivalence in Large Scale Cross-Cultural Studies: Addressing the Issue of Nonequivalence, *International Journal of Testing*, 10: 2, 107-132, DOI: 10.1080 / 15305051003637306
- Barbosa, M. M., Guimarães, P., Afonso, R. M., Yanguas, J., Paúl, C. (2021). Cuidados centrados na pessoa idosa: Uma abordagem de promoção de direitos. In Joaquim Pinheiro (coord.), *olhares sobre o envelhecimento. Estudos interdisciplinares*, vol. I, pp. 23-35. doi: 10.34640/universidademadeira2021barbosaguimaraesafonso
- Bartlett, J., Kotrlik, J., Higgins, C. (2001). Organizational Research: Determining Appropriate Sample Size in Survey Research. *Information Technology, Learning, and Performance Journal* 19 (1), 43-50. <https://www.opalco.com/wp-content/uploads/2014/10/Reading-Sample-Size1.pdf>

- Bardin, L. (2016). *Análise de Conteúdo* (3.^a reimpressão; 1.^a edição ed.). (L. Reto, & L. Pinheiro, Trads.). Brasil: Edições 70. Obtido de <https://madmunifacs.files.wordpress.com/2016/08/anc3a1lise-de-contec3bado-laurence-bardin.pdf>
- Bashorun, A. O., Linda, C., Omoleke, S., Kendall, L., Donkor, S. D., Kinteh, M. A., Danso, B., Leigh, L., Kandeh, S., D'Alessandro, U., & Adetifa, I. M. O. (2020). Knowledge, attitude and practice towards tuberculosis in Gambia: a nation-wide cross-sectional survey. *BMC public health*, 20(1), 1566. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09685-3>
- Bashorun, A. O., Linda, C., Omoleke, S., Kendall, L., Donkor, S. D., Kinteh, M. A., Danso, B., Leigh, L., Kandeh, S., D'Alessandro, U., & Adetifa, I. M. O. (2020). Knowledge, attitude and practice towards tuberculosis in Gambia: a nation-wide cross-sectional survey. *BMC public health*, 20(1), 1566. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09685-3>
- Batista, E. C.; Matos, L. A. L.; Nascimento, A. B. (2017). A entrevista como técnica de investigação na pesquisa qualitativa. *Revista Interdisciplinar Científica Aplicada*, Blumenau, 11(3), 23-38. Disponível em: <https://rica.unibes.com.br/rica/article/view/768>
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186–3191. <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>
- Beaton, D., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. (2007). Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of the DASH & QuickDASH Outcome Measures. Disponível em <https://www.semanticscholar.org/paper/Recommendations-for-the-Cross-Cultural-Adaptation-%26-Beaton-Bombardier/0f67d948651f607e865ed66aafc23805c52a3272#references>
- Becker, H. S. (1963). *Outsiders: Estudos de Sociologia do desvio* (tradução para Português de *Outsiders: Studies in the sociology of deviance*). (M. d. Borges A., Trad.) Rio Janeiro: Zahar.
- Becker, H. S. (1997) *Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais*. (3a Ed.). São Paulo: Editora Hucitec
- Belchior, A. De S., Evelyne, E. M. T., Gonçalves, M. J. (2016). *Rev. Salud Pública*. 18 (5): 714-726. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v18n5.54842>
- Benjamin JS, Virginia As. (2004). synopsis of psychiatry text book 10th ed. Chap. Rihmer Z. Angest A. Mood disorder: epidemiology in Sadock BJ Sadock VA, eds. *Comprehensive text book of psychiatry 8th* Baltimore Lippincott Willian and Wilikin. 10th ed: p.529.

- Bertazone, É., & Gir, E. (2000). Aspectos Gerais sa Sexualidade dos Portadores de Tuberculose Pulmonar Atendidos em Unidades Básicas de saúde de Ribeirão Preto-SP. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 8(1).
doi:http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692000000100016
- Bertolli Filho, C. (2000). *Antropologia da doença e do doente: percepções e estratégias de vida dos tuberculosos*. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 6 (3), 493-522.
doi:http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702000000400002
- Bertolozzi MR. (2005) A adesão ao tratamento da tuber-culose na perspectiva da estratégia do tratamento diretamente observado (DOTS) no município de São Paulo- Tese Doutorado. São Paulo- Brasil
- Beser, A., Bahar, Z., Kıssal, A., Cal, A., Cavusoglu, F., Mert, H., & Capık, C. (2018). Propriedades psicométricas da versão turca da escala Tuberculosis-Related Stigma. *Acta Paulista De Enfermagem*, 31(Acta paul. enferm., 2018 31(4)).
https://doi.org/10.1590/1982-0194201800053
- Blieszner, R., Ogletree, A. M., & Adams, R. G. (2019). Friendship in Later Life: A Research Agenda. *Innovation in aging*, 3(1), igz005.
https://doi.org/10.1093/geroni/igz005
- Bonadonna, L., Saunders, M., Zegarra, R., Evans , C., Alegria-Flores, K., & Guio, H. (2017). Why wait? The social determinants underlying tuberculosis diagnostic delay. *PloS one*, 12(9), e0185018. doi:https://doi.org/10.1371/journal.pone.0185018
- Bond, V., & Nyblade, L. (2006). The importance of addressing the unfolding TB-HIV stigma in high HIV prevalence settings. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 16(6), 452–461. doi: https://doi.org/10.1002/casp.893
- Borsa, J. C., Damásio, B. F., & Bandeira, D. R. (2012). Cross-Cultural Adaptation and Validation of Psychological Instruments: Some Considerations. *Paidéia*, 22, N.º 53, 423-432. doi:doi:http://dx.doi.org/10.1590/1982-43272253201314
- Braga, S. K. M., Oliveira, T. S., Flavio, F. F., Vêras, G. C. B., Silva, B. N. & Silva, C. R. D. V. (2020). Estigma, preconceito e adesão ao tratamento: representações sociais de pessoas com tuberculose. *Cuidarte*, 11(1), e785.
http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.785.
- Bueno T., Alves M. (2020). Triangulação Metodológica: Conceitos e Perspetivas de Aplicação. *Fotografia das Margens/Margens da Fotografia*, v. 25 n. 2. doi: https://doi.org/10.35168/1980-5276.UTP.interin.2020.Vol25.N2.pp188-204
- Cha, E., Kim, K. H., & Erlen, J. A. (2007). translation of scales in cross-cultural research: Issues and techniques. *Journal of Advanced Nursing*, 58(4), 386-95 .
doi:https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04242.x
- Chang , S., & Cataldo , J. (2014). A systematic review of global cultural variations in knowledge, attitudes and health responses to tuberculosis stigma. *18(2)*, 168-73.
doi:http://10.5588/ijtld.13.0181.

- Chakaya J, Petersen E, Nantanda R, Mungai B, Migliori GB, Amanullah F et al.(2022).The WHO Global Tuberculosis 2021 Report - not so good news and turning the tide back to End TB. *Int J Infect Dis.* (Mar 20:S1201-9712(22)00149-7) <https://doi.org/10.1016/j.ijid.2022.03.011>
- Chakrabartty, A., Basu, P., Ali, K. M., Sarkar, A. K., & Ghosh, D. (2018). Tuberculosis related stigma and its effect on the delay for sputum examination under the Revised National Tuberculosis Control Program in India. *The Indian journal of tuberculosis*, 65(2), 145–151. <https://doi.org/10.1016/j.ijtb.2017.08.032>
- Chakrabartty, A., Basu, P., Ali, K. M., & Ghosh, D. (2019). Tuberculosis related stigma attached to the adherence of Directly Observed Treatment Short Course (DOTS) in West Bengal, India. *The Indian journal of tuberculosis*, 66(2), 259–265. <https://doi.org/10.1016/j.ijtb.2019.03.005>
- Calil, R. C. C., & Arruda, S. L. S. (2004). *Discussão da pesquisa qualitativa com ênfase no método clínico*. Em: S. Grubits & J. A. V. Noriega (Orgs.), *Método qualitativo: epistemologia, complementaridades e campos de aplicação* (pp.173-212). São Paulo: Vetor.
- Callegaro, B. J., Ruschel, B. D., & Ruschel, B. D. (2012). Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. (*Paidéia*, Ed.) vol.22, n.53, 423-432. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2012000300014>
- Campbell, D. T., & Fiske, D. W. (1959). *Convergent and discriminant validation by the multitrait-multimethod matrix.. Psychological Bulletin*, 56(2), 81–105. <https://doi.org/10.1037/h0046016>
- Caplan, P. (1994). *Distanciation or Identification: What Difference Does it Make?* *Sage Journals*, 14(2), 99-115. doi:<https://doi.org/10.1177/0308275X9401400201>
- Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud. Ottawa: OMS (1986). Disponível em: <http://165.158.1.110/spanish/hpp/hppota.htm>
- Cassepp-Borges, V., & Balbinotti. (2010). Tradução e validação de conteúdo: uma proposta para a adaptação de instrumentos. ... *Instrumentação psicológica: fundamentos e prática*. *Instrumentação psicológica: Fundamentos e práticas*, pp. 506-520.
- Chapple, A., Ziebland, S., & McPherson, A. (2004). Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *BMJ (Clinical research ed.)*, 328(7454), 1470. doi:<https://doi.org/10.1136/bmj.38111.639734.7C>
- Chee Cheong, K., Mohd Ghazali, S., Md Zamri, A. S. S., Cheong, Y. L., Md Iderus, N. H., Nagalingam, T., Ruslan, Q., Omar, M. A., & Yusoff, A. F. (2022). Gender Differences in Factors Associated with the Total Delay in Treatment of Pulmonary Tuberculosis Patients: A Cross-Sectional Study in Selangor, Malaysia. *International*

journal of environmental research and public health, 19(10), 6258.
<https://doi.org/10.3390/ijerph19106258>

- Chen, X., Du, L., Wu, R., Xu, J., Ji, H., Zhang, Y., Zhu, X. & Zhou, L. (2021). Tuberculosis-related stigma and its determinants in Dalian, Northeast China: a cross-sectional study. *BMC Public Health*, 21, 6. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-10055-2>
- Chen X, Zhao Y, Xu Y, Zhang HW, Sun SH, Gao ZD, He XX. (2016). [Analyzing the status of depression and anxiety of new registered tuberculosis outpatients and correlations with social support influence factors]. *Zhonghua Yi Xue Za Zhi*.13;96(34):2749-2753. Chinese. doi: 10.3760/cma.j.issn.0376-2491.2016.34.013. PMID: 27667111.
- Chirinos, N. E., & Meirelles, B. (2011). Fatores associados ao abandono do tratamento da tuberculose: uma revisão integrativa. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 20 (3). doi:<https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000300023>
- Chirinos, N. E. C., Meirelles, B. H. S. & Bousfield, A. B. S. (2015). *Social representations of TB patients on treatment discontinuation*. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(spe), 207-14. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.esp.56723>
- Chiang-Hanisko, L., Newman, D., Dyess, S., Piyakong, D., & Liehr, P. (2016). Guidance for using mixed methods design in nursing practice research. *Applied nursing research : ANR*, 31, 1–5. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2015.12.006>
- Chikovore J, Pai M, Horton KC, et al. (2020). Missing men with tuberculosis: the need to address structural influences and implement targeted and multidimensional interventions. *BMJ Global Health*;5:e002255. doi:10.1136/bmjgh-2019-002255
- CIPE* Versão 2 . (2011). *CIPE® Versão 2 – CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM – do original «ICNP® Version 2 – INTERNACIONAL CLASSIFICATION FOR NURSING PRACTICE»*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Cohen M. J., Ewing H. et al. (2018). Culpando a vítima: conhecimento sobre tuberculose está associado a um estigma maior no Brasil. *Americas Barometer*; Vanderbilt. Disponível em: <https://www.vanderbilt.edu/lapop/insights/IO931po.pdf>
- Conselho Internacional de Enfermeiros (2008). *Linhas de orientação para enfermeiros no cuidado e controlo da tuberculose e da tuberculose multirresistente*. Ordem dos Enfermeiros.
- Conselho Internacional dos Enfermeiros (2009a). *Estabelecer parcerias com os indivíduos e as famílias para promover a adesão ao tratamento*. Ordem dos Enfermeiros.

Conselho Internacional de Enfermeiros. (2008b). Servir a comunidade e garantir qualidade: os enfermeiros na vanguarda dos cuidados de saúde primários. International Council of Nurses, Obtido de:

https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/Kit_DIE_2008.pdf

Coreil, J., Mayard, G., Simpson, K. M., Lauzardo, M., Zhu, Y., & Weiss, M. (2010). Structural forces and the production of TB-related stigma among Haitians in two contexts. *Social science & medicine* (1982), 71(8), 1409–1417. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.07.017>

Corrigan, P., & Watson, A. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, p. 35:53. [doi:https://doi.org/10.1093/clipsy/9.1.35](https://doi.org/10.1093/clipsy/9.1.35)

Corrigan, P., Markowitz, F., & Watson, A. (2004). Structural levels of mental illness stigma and discrimination. *Schizophrenia bulletin*, pp. 481–491. [doi:https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a007096](https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a007096)

Corrigan, P. W., Larson, J. E., & Rüsch, N. (2009). Self-stigma and the "why try" effect: impact on life goals and evidence-based practices. *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 8(2), 75–81. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2009.tb00218.x>

Coutinho, C. P. (2013). *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas: Teoria e prática*. 2.^a ed. Coimbra: Almedina.

Cremers, A. L., de Laat, M. M., Kapata, N., Gerrets, R., Klipstein-Grobusch, K., & Grobusch, M. P. (2015). Assessing the consequences of stigma for tuberculosis patients in urban Zambia. *PloS one*, 10(3), e0119861. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0119861>

Creswell, J. W., Clark, V. L. (2011). *Designing and conducting mixed methods research* (2a ed.). Thousand Oaks: Sage.

Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative Inquiry & Research Design* (4th ed.). SAGE Publications, Inc.

Crispim, J. A., Fiorati, R. C., Queiroz, A. A. R., Pinto, I. C., Palha, P. F. & Arcêncio, R. A. (2013). Tuberculose no contato das famílias: as vivências de familiares e pacientes acometidos pela doença. *Revista de Enfermagem UERJ*, 21(spe1), 606-11. Recuperado em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/10034>.

Crispim, J. A. (2016). *Adaptação cultural e validação para o Brasil da escala Tuberculosis Related Stigma - Fase I*. Tese de Doutorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. [doi:10.11606/T.22.2017.tde-24012017-155753](https://doi.org/10.11606/T.22.2017.tde-24012017-155753).

Cynthia H. Depression caused by chronic illness (2005). Disponível: <http://www.medicinenet.com/script/main/art.asp?articlekey=55170> access date: 15.01.2023

- Cueto, M. Saúde global: uma breve história. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2015.
- Dako-Gyeke, M., & Donkor, M. D. (2018). Experiences and perspectives of stigmatization and discrimination against people with epilepsy in Accra, Ghana. *Epilepsy & behavior* : E&B, 87, 101–107. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.07.025>
- Dartois, V.A., Rubin, E.J (2022). Anti-tuberculosis treatment strategies and drug development: challenges and priorities. *Nat Rev Microbiol* 20, 685–701. <https://doi.org/10.1038/s41579-022-00731-y>
- Datiko, D.G., Jerene, D. & Suarez, P. (2020). Patient and health system delay among TB patients in Ethiopia: Nationwide mixed method cross-sectional study. *BMC Public Health*, 20, 1126. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-08967-0>.
- Datiko, D.G., Jerene, D. & Suarez, P. (2020). Stigma matters in ending tuberculosis: Nationwide survey of stigma in Ethiopia. *BMC Public Health*, 20, 190. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7915-6>
- Declaração de Alma-Ata. (1978). Conferência Internacional sobre os Cuidados de Saúde Primários Alma-Ata. Genebra: OMS/UNICEF. Obtido de <http://bioeticaediplomacia.org/wp-content/uploads/2013/10/alma-ata.pdf>
- Decrop, A. (2004). *Prática de Pesquisa Qualitativa, um Guia para Estudantes e Pesquisadores de Ciências Sociais. Recherche et Applications En Marketing (French Edition)*, 19 (2), 2-3. <https://doi.org/10.1177/076737010401900208>
- Denzin, N. (1978) *The research act: a theoretical introduction to sociological methods*. (2a ed). New York: Mc Graw-Hill
- Dhingra, V. K., & Khan, S. (2010). A sociological study on stigma among TB patients in Delhi. *The Indian journal of tuberculosis*, 57(1), 12–18.
- Direção Geral da Saúde (DGS). (1995). Programa Nacional de Luta contra a Tuberculose. Comissão Nacional de Luta Contra a Tuberculose. Lisboa: Direção Geral da Saude.
- Direção Geral da Saúde (DGS) (2001). Programa Nacional de Luta contra a Tuberculose.: Ministério da Saúde. Lisboa: Direção Geral da Saúde: Circular Normativa; 6/DT SVIG-TB.
- Direção Geral de Saúde (DGS) (2015). Plano Nacional de Saúde – Revisão e extensão a 2020, Ministério da Saúde.
- Direção Geral da Saúde (DGS)(2016). Manual de Enfermagem; Toma de Observação Direta em Doentes com Tuberculose. Programa Nacional para a Tuberculose: Ministério da Saúde, Direção-Geral da Saúde. Lisboa
- Direção Geral da Saúde (DGS) (2018). Tuberculose em Portugal- Desafios e estratégias 2018. Ministério da Saúde, Direção-Geral da Saúde. Lisboa: Direção-Geral da

Saúde. <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/tuberculose-em-portugal-desafios-e-estrategias-2018-.aspx>

Direção Geral da Saúde (DGS). (2018b). Tuberculose em Portugal 2018 (dados provisórios). Lisboa. Obtido de <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/tuberculose-em-portugal-2018-dados-provisorios-pdf.aspx>

Direção-Geral da Saúde (2020). Manual de Tuberculose e Micobactérias não Tuberculosas: Recomendações. Lisboa: Direção-Geral da Saúde. <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/manual-de-tuberculose-e-micobacterias-nao-tuberculosas-recomendacoes-pdf.aspx>.

Direção-Geral da Saúde- PNT (2021). Relatório de vigilância e monitorização da tuberculose em Portugal: Dados definitivos 2020. https://www.sppneumologia.pt/uploads/subcanais2_conteudos_ficheiros/relat%C3%A3%C2%B3rio-tuberculose_dgs2021.pdf

De Schacht, C., Mutaquiha, C., Faria, F., Castro, G., Manaca, N., Manhiça, I., & Cowan, J. (2019). Barriers to access and adherence to tuberculosis services, as perceived by patients: A qualitative study in Mozambique. *PloS one*, 14(7), e0219470. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219470>

Devoid, I., Sillah, A. K., Sutherland, J., Owolabi, O., Ivanova, O., Govathson, C., Hirasen, K., Davies, M., Lönnroth, K., Loum, I., Touray, A., Charlabous, S., Evans, D., & Quaife, M. (2022). The household economic burden of drug-susceptible TB diagnosis and treatment in The Gambia. *The international journal of tuberculosis and lung disease : the official journal of the International Union against Tuberculosis and Lung Disease*, 26(12), 1162–1169. <https://doi.org/10.5588/ijtld.22.0091>

Dodd, P. J., Looker, C., Plumb, I. D., Bond, V., Schaap, A., Shanaube, K., Muyoyeta, M., Vynnycky, E., Godfrey-Faussett, P., Corbett, E. L., Beyers, N., Ayles, H., & White, R. G. (2016). Age- and Sex-Specific Social Contact Patterns and Incidence of Mycobacterium tuberculosis Infection. *American journal of epidemiology*, 183(2), 156–166. <https://doi.org/10.1093/aje/kwv160>

Domingues, M.A.R.C., Ordonez, T.N., Lima-Silva, T.B., Nagai, P.A., Barros, T.C.de & Torres, M.J. (2012). Revisão sistemática de instrumentos de avaliação de rede de suporte social para idosos. *Revista Temática Kairós Gerontologia*, 15(6), “Vulnerabilidade/Envelhecimento e Velhice: Aspectos Biopsicossociais”, pp.333-354. Online ISSN 2176-901X. Print ISSN 1516-2567. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP

Dong X, Zhao L, Sun T, Yun F, Qiu L. (2020). Prevalence of Depressive Symptoms and Associated Factors among Internal Migrants with Tuberculosis: A Cross-Sectional Study in China. *The American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*. Jan;102(1):31-35. DOI: 10.4269/ajtmh.19-0542.

Duarte, M. A. (2016). Gestão da adesão do tratamento da tuberculose. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Relatório Estágio- Mestrado em Enfermagem, Lisboa.

Disponível em:

<https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/17190/1/Gest%C3%A3o%20da%20ades%C3%A3o%20do%20tratamento%20da%20tuberculose.pdf>

- Dujardin, B., Kegels, G., Buvé, A., & Mercenier, P. (1997). Tuberculosis control: did the programme fail or did we fail the programme?. *Tropical medicine & international health : TM & IH*, 2(8), 715–718. <https://doi.org/10.1046/j.1365-3156.1997.d01-388.x>
- Duko, B., Bedaso, A., Ayano, G., & Yohannis, Z. (2019). Perceived Stigma and Associated Factors among Patient with Tuberculosis, Wolaita Sodo, Ethiopia: Cross-Sectional Study. *Tuberculosis research and treatment*, 2019, 5917537. <https://doi.org/10.1155/2019/5917537>
- Duko B, Bedaso A, Ayano G. (2020). The prevalence of depression among patients with tuberculosis: a systematic review and meta-analysis. *Ann Gen Psychiatry*.7;19:30. doi: 10.1186/s12991-020-00281-8
- Ebrahimi Kalan, M., Yekrang Sis, H., Kelkar, V., Harrison, S. H., Goins, G. D., Asghari Jafarabadi, M., & Han, J. (2018). The identification of risk factors associated with patient and healthcare system delays in the treatment of tuberculosis in Tabriz, Iran. *BMC public health*, 18(1), 174.
- Elias, N., & Scotson, J. L. (2000). *Os Estabelecidos e os Outsiders: Sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade*. Rio de Janeiro: Zahar. Obtido de <http://noosfero.ucsal.br/articles/0010/5204/elias-norbert-os-estabelecidos-e-os-outsiders-.pdf>
- Elliot, L., Vilarinho. (2020). Construção e validação de instrumentos de avaliação: da teoria à exemplificação prática. Pimenta Cultural.
- Engelbrecht, M., Rau, A., Kigozi, G., Janse van Rensburg, A., Wouters, E., Sommerland, N., Masquillier, C., & Uebel, K. (2019). Waiting to inhale: factors associated with healthcare workers' fears of occupationally-acquired tuberculosis (TB). *BMC infectious diseases*, 19(1), 475. <https://doi.org/10.1186/s12879-019-4115-z>
- Epstein, J., Santo, R. M., & Guillemin, F. (2015). A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *ELSERVIER*, 68, pp. 435-441. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2014.11.021>
- European Centre for Disease Prevention and Control/WHO Regional Office for Europe (2018). Tuberculosis surveillance and monitoring in Europe 2018 – 2016 data. <https://www.ecdc.europa.eu/en/publications-data/tuberculosis-surveillance-and-monitoring-europe-2018>
- Fagundez, G., Perez-Freixo, H., Eyene, J., Momo, J. C., Biyé, L., Esono, T., Ondó Mba Ayecab, M., Benito, A., Aparicio, P., & Herrador, Z. (2016). Treatment Adherence of Tuberculosis Patients Attending Two Reference Units in Equatorial Guinea. *PloS one*, 11(9), e0161995. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0161995>

- Feather, NT, (2021). *Expectations and actions: Expectancy-value models in psychology*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Fernandes, W. G. L., & Goetz, E. R. (2016). Representações sociais da tuberculose: dos portadores e dos profissionais da vigilância epidemiológica. *Revista Gepesvida*, 2(4).
- Fernandes, T. S., Pedrosa, N. S., Garcia, M. K. Q. & Silva, A. M. B. F. (2020). Estigma e preconceito na atualidade: vivência dos portadores de tuberculose em oficinas de terapia ocupacional. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 30(1), e300103. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312020300103>.
- Ferreira, JT, & Engstrom, EM (2017). Medo, perigo, estigma: representações sociais de usuários e / ou traficantes de drogas afetados pela tuberculose e de profissionais de saúde na atenção básica. *Saúde E Sociedade*, 26 (4), 1015-1025. <https://doi.org/10.1590/s0104-12902017155759>
- Fortin, M.-F., Côté, J., & Fillion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. (N. Salgueiro, Trad.) loures: Lusodidata.
- Gama KG, Palmeira IP, Rodrigues ILA, Ferreira AMR, Ozela CS. (2019). The impact of the diagnosis of tuberculosis through its social representations. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(5):1189-96. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0881>
- García-Bertolín, E., Seises, J. A. Q., Morales, E. M. & Antolín, E. F. (2020). Papel del estigma social, la radiografía de tórax y la atención primaria en la detección de casos de tuberculosis: A propósito de un caso. *Revista Española de Salud Pública*, 94, e1-6. Recuperado em: https://www.msbs.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/VOL94/C_ESPECIALES/RS94C_202010120.pdf
- Gebreweld, F. H., Kifle, M. M., Gebremicheal, F. E., Simel, L. L., Gezae, M. M., Ghebreyesus, S. S., Mengsteab, Y. T. & Wahd, N. G. (2018). Factors influencing adherence to tuberculosis treatment in Asmara, Eritrea: a qualitative study. *Journal of Health, Population, and Nutrition*, 37(1), 1. <https://doi.org/10.1186/s41043-017-0132-y>.
- Glaziou, P., Floyd, K., & Raviglione, M. C. (2018). *Global Epidemiology of Tuberculosis*. *Seminars in respiratory and critical care medicine*, 39(3), 271–285. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1651492>
- Global Tuberculosis Report (2020). Geneva: World Health Organization; 2020. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Recuperado em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/336069/9789240013131-eng.pdf>
- Goffman, E. (1988). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada* (4.^a ed.). Rio de Janeiro: Ed. Guanabara.
- Goffman, E. (2009). *Estigma: notas sobre a manipulação detiorada* (4.^a ed.). (M. B. (, Trad.) Rio de Janeiro: LTC.

- Gomes, I.M., Lacerda, M.R., Rodrigues, J.A.P., Camargo, T.B., Zatoni, D.C.P., Nascimento, V.S. (2016). The support of social network in homecare, *Esc Anna Nery*, 20(3): e20160062.
doi: 10.5935/1414-8145.20160062
- Gonçalves H. A tuberculose ao longo dos tempos. *Hist. Cienc. Saúde-Manguinhos* 2000; 7(2):303-325.
- Gong, Y., Yan, S., Qiu, L., Zhang, S., Lu, Z., Tong, Y., Fang, P. & Yin, X. (2018). Prevalence of Depressive Symptoms and Related Risk Factors among Patients with Tuberculosis in China: A Multistage Cross-Sectional Study. *The American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, 98(6), 1624-8.
<http://dx.doi.org/10.4269/ajtmh.17-0840>.
- Craig, G. M., Daftary, A., Engel, N., O'Driscoll, S., & Ioannaki, A. (2017). Tuberculosis stigma as a social determinant of health: a systematic mapping review of research in low incidence countries. *International journal of infectious diseases : IJID : official publication of the International Society for Infectious Diseases*, 56, 90–100.
<https://doi.org/10.1016/j.ijid.2016.10.011>
- Grigoryan, Z., McPherson, R., Harutyunyan, T., Truzyan, N., & Sahakyan, S. (2022). Factors Influencing Treatment Adherence Among Drug-Sensitive Tuberculosis (DS-TB) Patients in Armenia: A Qualitative Study. *Patient preference and adherence*, 16, 2399–2408. <https://doi.org/10.2147/PPA.S370520>
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. (1993). Cross-Cultural Adaptation of Health-Related Quality of Life Measures: Literature Review and Proposed Guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46, pp. 1417–1432.
doi:[https://doi.org/10.1016/0895-4356\(93\)90142-N](https://doi.org/10.1016/0895-4356(93)90142-N)
- Guidoni, L. M., Zandonade, E., Fregona, G., Negri, L. dos S. A., Oliveira, S. M. do V. L. de ., Prado, T. N. do ., Sales, C. M. M., Coimbra, R. da S., Galavote, H. S., & Maciel, E. L. N. (2021). Custos catastróficos e sequelas sociais decorrentes do diagnóstico e tratamento da tuberculose no Brasil. *Epidemiologia E Serviços De Saúde*, 30(Epidemiol. Serv. Saúde, 2021 30(3)). <https://doi.org/10.1590/S1679-49742021000300012>
- Günther, H. (2006). *Qualitative research versus quantitative research: is that really the question?* *Psic.: Teor. e Pesq.* 22 (2). <https://doi.org/10.1590/S0102-37722006000200010>
- Hair, J.F.; Anderson, R.E.; Tatham, R.L. & Black, W.C. (1998). *Análise Multivariada de Dados*. 5a edição. Bookman Editora, São Paulo, Brasil.
- Hair, J. F., Black, W. C., Babin, B. J., & Anderson, R. E. (2014). *Multivariate Data Analysis* (7.ª ed.). New Jersey: Pearson Education Limited.

- Hambleton, R. K., Merenda, P. F., & Spielberger, C. D. (2006). *Adapting educational and psychological test for cross-cultural assessment*. London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Hasker, E., Khodjikhonov, M., Sayfiddinova, S., Rasulova, G., Yuldashova, U., Uzakova, G., Butabekov, I., Veen, J., van der Werf, M. J., & Lefèvre, P. (2010). Why do tuberculosis patients default in Tashkent City, Uzbekistan? A qualitative study. *The international journal of tuberculosis and lung disease : the official journal of the International Union against Tuberculosis and Lung Disease*, 14(9), 1132–1139.
- Hatzenbuehler, M., Phelan, J., & Link, B. (2013). Stigma as a Fundamental Cause of Population Health Inequalities. *American journal of public health*, 103(5), 813–821. doi: <https://doi.org/10.2105/AJPH.2012.301069>
- Hesbeen, W. (2000). Cuidar no Hospital-enquadrando os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar. *Lusociência - Edições técnicas e científicas*.
- Heijnders, M., & Der Meij, S. (2006). The fight against stigma: an overview of stigma-reduction strategies and interventions. *Psychology, health & medicine*, 11(3), 353–63. doi:<http://doi: 10.1080/13548500600595327>
- Herdman, M., Fox-Rushby, J., & Badia, X. (1998). A Model of Equivalence in the Cultural Adaptation. 7, pp. 323-335. doi:10.1371/journal.pone.0217987
- Hiller, C. E., Refshauge, K. M., Bundy, A. C., Herbert, R. D., & Kilbreath, S. L. (2006). The Cumberland Ankle Instability Tool: A Report of Validity. *Arch Phys Med Rehabil*, 87, pp. 1235-41. doi:doi:10.1016/j.apmr.2006.05.022
- Hopewell, P. C., Reichman, L. B., & Castro, K. G. (2021). Parallels and Mutual Lessons in Tuberculosis and COVID-19 Transmission, Prevention, and Control. *Emerging infectious diseases*, 27(3), 681–686. <https://doi.org/10.3201/eid2703.203456>
- Hossain, S., Zaman, K., Quaiyum, A., Banu, S., Husain, A., Islam, A., Borgdorff, M., & van Leth, F. (2015). Factors associated with poor knowledge among adults on tuberculosis in Bangladesh: results from a nationwide survey. *Journal of health, population, and nutrition*, 34, 2. <https://doi.org/10.1186/s41043-015-0002-4>
- Hulley, S., Cummings, S., Browner, W., Grady, D., Hearst, N., & Newman, T. (2003). *Delineando a pesquisa clínica*. (2.^a ed ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Huong, N. T., Vree, M., Duong, B. D., Khanh, V. T., Loan, V. T., Co, N. V., Borgdorff, M. W., & Cobelens, F. G. (2007). Delays in the diagnosis and treatment of tuberculosis patients in Vietnam: a cross-sectional study. *BMC public health*, 7, 110. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-7-110>
- Hupcey, J. (1998). Clarifying the social support theory-research linkage. *Journal of Advanced Nursing*, 27(6), 1103–1332. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1365-2648.1998.01231.x>

Huq KATME, Moriyama M, Krause D, Shirin H, Awoonor-Willaims JK, Rahman M, Rahman MM. (2022). Perceptions, Attitudes, Experiences and Opinions of Tuberculosis Associated Stigma: A Qualitative Study of the Perspectives among the Bolgatanga Municipality People of Ghana. *Int J Environ Res Public Health*;19(22):14998. doi: 10.3390/ijerph192214998

Imtiaz S, Shield KD, Roerecke M, Samokhvalov AV, Lönnroth K, Rehm J. (2017). Alcohol consumption as a risk factor for tuberculosis: meta-analyses and burden of disease. *Eur Respir J* ;50(1):1700216. doi: 10.1183/13993003.00216-2017

Infopédia: Dicionário de Língua portuguesa. Porto Editora.

<https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/estigma>

Instituto Nacional de Estatística (INE). Disponível em:

<https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoiYWVhYmMmJlYmUtZGZlNC00NGVhLTgxNTgtNzI3NDgxMGU2OTYxIiwidCI6IjYyZg0NjA4LWYwMWQtNDZjNS04MDI0LTZyY2M5NjJlNWY1MSIsImMiOiJh91>https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=414363567&DESTAQUESmodo=2

Junaid SA, Kanma-Okafor OJ, Olufunlayo TF, Odugbemi BA, Ozoh OB (2021).

Tuberculosis stigma: Assessing tuberculosis knowledge, attitude and preventive practices in surulere, Lagos, Nigeria. *Ann Afr Med.*;20(3):184-192. doi: 10.4103/aam.aam_40_20. PMID: 34558447; PMCID: PMC8477276.

Juniarti, N., & Evans, D. (2010). A qualitative review: the stigma of tuberculosis. *Journal of Clinical Nursing with focus on Disaster Nursing*, 20, 1961–1970. doi:

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03516.x>

Juliano, M.C.C. & Yunes, M.A.M. (2014). Reflexões sobre Rede de Apoio Social como Mecanismo de Proteção de Resiliência. *Ambiente & Sociedade*, v. XVII, 3, 135-154.

<https://www.scielo.br/j/asoc/a/BxDVLkfcGQLGXVwnHp63HMH/?format=pdf&lang=pt>

Kaiser, H.F. (1958). The varimax criterion for analytic rotation in factor analysis. *Psychometrika*, 23, 187-200.

Kaiser, H.F. & Rice, J.L. (1974). *Educational and Psychological Measurement*, 34, 111-117.

Kamble, B. D., Singh, S. K., Jethani, S., Chellaiyan, D. V. G. & Acharya, B. P. (2021). Social stigma among tuberculosis patients attending DOTS centers in Delhi. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 9(8), 4223-8.

http://dx.doi.org/10.4103/jfmpe.jfmpe_709_20

Kanter, J., Rusch, L., & Brondino, M. (2008). Depression self-stigma: a new measure and preliminary findings. *The Journal of nervous and mental disease*, 196(9), pp. 663-70. doi:<https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e318183f8af>

Karim, F., Begum, I., Islam, A., & Chowdhury, A. M. R. (2003). Gender barriers to tuberculosis control: fade-out or in? key findings and recommendations from the

preliminary analysis. Research Reports (2003): Health Studies, Vol - XXXIV, 1–29.
<http://hdl.handle.net/10361/13079>

Kaulagekar-nagarkar A, Dhake D, Jha P. (2012). Perspective of tuberculosis patients on family support and care in rural Maharashtra. *Indian J Tuberc.* 411007:224–230

Kelly, P. (1999). Isolation and Stigma: The Experience of Patients With Active Tuberculosis. *Journal of Community Health Nursing*, 16, 233-241.
doi:https://doi.org/10.1207/S15327655JCHN1604_3

Kipp, A.M., Pungrassami, P., Nilmanat, K. et al (2011). 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* 11, 675 <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-675>

Knapp, T. R., & Sawilowsky, S. S. (2002). Minimizing sample size when using exploratory factor analysis for measurement. *Journal of nursing measurement*, 12 (6), 95-6.

Knapp, S., Marziliano, A., & Moyer, A. (2014). Identity threat and stigma in cancer patients. *Health psychology open*, 1(1), 2055102914552281.
<https://doi.org/10.1177/2055102914552281>

Korakakis, V., Abassi, M., Argyro, K., & Hassine, M. (junho de 2019). Cross-cultural adaptation and psychometric properties' evaluation of the modern standard Arabic version of Cumberland Ankle Instability Tool (CAIT) in professional athletes. *PLoS ONE*, 14. doi:<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217987>

Kolte, I. V., Pereira, L., Benites, A., Sousa, I. M. C. & Basta, P. C. (2020). The contribution of stigma to the transmission and treatment of tuberculosis in a hyperendemic indigenous population in Brazil. *PLoS ONE*, 15(12), e0243988.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0243988>

Korakakis, V., Abassi, M., Argyro, K., & Hassine, M. (2019). Cross-cultural adaptation and psychometric properties' evaluation of the modern standard Arabic version of Cumberland Ankle Instability Tool (CAIT) in professional athletes. *PLoS ONE*, 14. doi:<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217987>

Krishnan, L., Akande, T., Shankar, A. V., McIntire, K. N., Gounder, C. R., Gupta, A., & Yang, W. T. (2014). Gender-related barriers and delays in accessing tuberculosis diagnostic and treatment services: a systematic review of qualitative studies. *Tuberculosis research and treatment*, 2014, 215059.
<https://doi.org/10.1155/2014/215059>

Latalova, K., Kamaradova, D., & Prasko, J. (2014). Perspectives on perceived stigma and self-stigma in adult male patients with depression. *Neuropsychiatr Dis Treat*, 10, 1399-405. doi:10.2147/NDT.S54081

Lakatos, E. Maria; Marconi, M. de Andrade (2010). *Fundamentos de metodologia científica: Técnicas de pesquisa*. 7 ed. – São Paulo: Atlas.

- Leddy, A. M., Jaganath, D., Triasih, R., Wobudeya, E., Bellotti de Oliveira, M. C., Sheremeta, Y., Becerra, M. C., & Chiang, S. S. (2022). Social Determinants of Adherence to Treatment for Tuberculosis Infection and Disease Among Children, Adolescents, and Young Adults: A Narrative Review. *Journal of the Pediatric Infectious Diseases Society*, 11(Supplement_3), S79–S84. <https://doi.org/10.1093/jpids/piac058>
- Lee, L.-Y., Tung, H.-H., Chen, S.-C., & Fu, C.-H. (maio de 2017). Perceived Stigma and Depression in Initially Diagnosed Pulmonary Tuberculosis Patients. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 23-24. doi:10.1111/jocn.13837
- Le Goff, Jacques (org) (1997). *As doenças têm História*. Trad. de Laurinda Bom. Lisboa, Editora Terramar
- Liefoghe, R., Baliddawa, J. B., Kipruto, E. M., Vermeire, C., & De Munynck, A. O. (1997). From their own perspective. A Kenyan community's perception of tuberculosis. *Tropical medicine & international health : TM & IH*, 2(8), 809–821. <https://doi.org/10.1046/j.1365-3156.1997.d01-380.x>
- Linhares, Shirley Ribeiro dos Santos and Paz, Elisabete Pimenta Araújo. A vivência do tratamento de tuberculose em unidades de Saúde da Família. *Escola Anna Nery* [online]. 2020, v. 24, n. 2 [Accessed 8 December 2022], e20190209. Available from: <<https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0209>>. Epub 27 Feb 2020. ISSN 2177-9465. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0209>.
- Link, B., & Phelan, J. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, pp. 363-385. doi:<https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Link, B., & Phelan, J. (2006). Stigma and its public health implications. *Lancet (London, England)*, 367(9509), 528–529. doi:[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)68184-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)68184-1)
- Livingston, J., & Boyd, J. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Social science & medicine* (1982), 71(12), pp. 2150–2161. doi:<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.030>
- Lobiondo-Wood, G.; Haber, J. (2001). *Pesquisa em Enfermagem: Métodos, Avaliação Crítica e Utilização*. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, S.A., 2001.
- Long, N., Johansson, E., Lönnroth, K., Eriksson, B., Winkvist, A., & Diwan, V. (1999). Longer delays in tuberculosis diagnosis among women in Vietnam. *The international journal of tuberculosis and lung disease : the official journal of the International Union against Tuberculosis and Lung Disease*, 3(5), 388–393
- Long, N. H., Johansson, E., Diwan, V. K., & Winkvist, A. (2001). Fear and social isolation as consequences of tuberculosis in VietNam: a gender analysis. *Health policy (Amsterdam, Netherlands)*, 58(1), 69–81. [https://doi.org/10.1016/s0168-8510\(01\)00143-9](https://doi.org/10.1016/s0168-8510(01)00143-9)

- Lönnroth, K., Williams, B., Stadlin, S., Jaramillo, E. and Dye, C. (2008). Alcohol Use as a Risk Factor for Tuberculosis—A Systematic Review. *BMC Public Health*, 8, 289. <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2458-8-289>
- Luba, T. R., Tang, S., Liu, Q., Gebremedhin, S. A., Kisasi, M. D., & Feng, Z. (2019). Knowledge, attitude and associated factors towards tuberculosis in Lesotho: a population based study. *BMC infectious diseases*, 19(1), 96. <https://doi.org/10.1186/s12879-019-3688-x>
- Lubkin, I., & Larsen, P. (2013). Social Isolation. Em *Chronic illness : impact and intervention* (8.^a Edição ed., pp. 98-204). California : Burlington, Mass: Jones & Bartlett Learning.
- Machielse A. (2015). The heterogeneity of socially isolated older adults: a social isolation typology. *Journal of gerontological social work*, 58(4), 338–356. <https://doi.org/10.1080/01634372.2015.1007258>
- Magalhães, A., Rocha, B., Cunha, E., Pestana, E., Rodrigues, L., Abreu, M.(2013). *Manual de Boas Práticas de Enfermagem em Tuberculose*. Portugal: Direção Geral da Saúde. Disponível em: <https://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-2013/tb-manual-boas-praticas-enfermagem-pdf.aspx>
- Magalhães, A., Rocha, B., Natal, C., Pestana, H., Rodrigues, L., Abreu, M., & Gomes, M. (2016). *Manual de Enfermagem-Toma de Observação Direta em Doentes com Tuberculose*. Portugal: Direção Geral da Saúde.
- Major , B., & O'Brien, L. (2005). THE SOCIAL PSYCHOLOGY OF STIGMA. *Annual Review of Psychology*, 56, 393-421 . [doi:https://doi.org/10.1146/annurev.psych.56.091103.070137](https://doi.org/10.1146/annurev.psych.56.091103.070137)
- Maria Cecília de Souza Minayo (2017). *Limites e possibilidades para combinar abordagens quantitativas e qualitativas, pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa*, Sonyel Oflazoglu, IntechOpen, DOI: 10.5772 / intechopen.68195. Disponível em: <https://www.intechopen.com/chapters/54805>
- Marôco, João P., Patrão, I., Leal, I. (2006). Validação da Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) numa amostra portuguesa de mulheres com cancro da mama. Atas do 6º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde. Faro; Universidade do Algarve.
- Marôco, J (2007). *Análise Estatística com utilização do SPSS*. 3.ed. Lisboa: Edições Sílabo.
- Marôco, J. (2014). *Análise de equações avançadas: fundamentos teóricos, software e aplicações: (2.^a ed.)*. (R. Number, Ed.) Pêro Pinheiro: Report Number.
- Marôco, João P., Campos, J. A.D.; Vinagre, M.G., Ribeiro, J.L.P. (2014). Avaliação Psicológica. *Psicol. Reflex. Crit.* 27 (02) . <https://doi.org/10.1590/1678-7153.201427205>

- Marôco, João P. et al. (2014). Adaptação Transcultural Brasil-Portugal da Escala de Satisfação com o Suporte Social para Estudantes do Ensino Superior. *Psicologia: Reflexão e Crítica* [online]. 2014, v. 27, n. 02. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1678-7153.201427205>>. ISSN 1678-7153. <https://doi.org/10.1590/1678-7153.201427205>
- Marôco J, Marques T, Marques-Bonet T. (2021). Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas?. Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Portugal. *Laboratório de Psicologia*. 4(1): 65-90. © 2006, I.S.P.A. <https://www.scienceopen.com/document?vid=38fadd95-126f-4c03-9793-1ca2e72d03ef>
- Mason, T., Carlisle, C., Watkins, C., & Whitehead, E. (2001). *Stigma and Social Exclusion in Healthcare*. Nondon, New York. 1st Edition. Routledge
- Matos, M. (2014). Metodologias qualitativas e quantitativas: de que falamos?. *Fórum Sociológico*, Lisboa, v. 24, p. 1-14.
- Maxwell, J. A. (1996). *Qualitative research design: An interactive approach*. Sage Publications, Inc.
- Mazzei, A. M. A., Monroe, A. A., Sasaki, C. M., Gonzales, R. I. C., & Villa, T. C. S. (2003). *Suporte social para portador de tuberculose no serviço de saúde e na comunidade*. *Boletim de Pneumologia Sanitária*, 11(2), 41-6. http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-460X2003000200006&lng=pt&tlng=pt
- Mazumdar, S., Satyanarayana, S. & Pai, M. (2019). Self-reported tuberculosis in India: evidence from NFHS-4. *BMJ Global Health*, 4, e001371. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjgh-2018-001371>
- McEwen M (2005) Mexican immigrants' explanatory model of latent tuberculosis infection. *Journal of Transcultural Nursing* 16, 347–355.
- McLaren, Z. M., Milliken, A. M., Meyer, A. J., & Sharp, A. R. (2016). Does directly observed therapy improve tuberculosis treatment? More evidence is needed to guide tuberculosis policy. *BMC Infectious Diseases*, 16, 537. <https://doi.org/10.1186/s12879-016-1862-y>
- McNally, S. T., & Newman, S. (1999). Objective and subjective conceptualizations of social support [Editorial]. *Journal of Psychosomatic Research*, 46(4), 309–314. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(98\)00110-X](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(98)00110-X)
- Meleis, A. I., & Trangenstein, P. A. (1994). Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *Nursing outlook*, 42(6), 255–259. [https://doi.org/10.1016/0029-6554\(94\)90045-0](https://doi.org/10.1016/0029-6554(94)90045-0)
- Meleis, A.I.(1997). *Nursing theory: a elusive mirage or a mirror of reality*. 3rd ed. Philadelphia: Lippincott.

- Meleis, A.I. (2010). *Transitions Theory Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. Springer Publishing Company, New York.
- Mesfin, M.M., Newell, J.N., Walley, J.D., Gessesew, A. and Madeley, R.J. (2009). Delayed Consultation among Pulmonary Tuberculosis Patients: A Cross Sectional Study of 10 DOTS Districts of Ethiopia. *BMC Public Health*, 9, 53. <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2458-9-53>
- Miller, P.B., Zalwango, S., Galiwango, R. et al. (2021). Association between tuberculosis in men and social network structure in Kampala, Uganda. *BMC Infect Dis* 21, 1023 <https://doi.org/10.1186/s12879-021-06475-z>
- Minayo, M. C. S. (2010). *Técnicas de pesquisa: entrevista como técnica privilegiada de comunicação*. In: - O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde; p. 261- 297. 12. ed. São Paulo: Hucitec,
- Minayo, M.C.S. (2015). *O desafio do conhecimento*. 14^a. Ed. São Paulo: Hucitec.
- Minayo, M.C.S. (2017). *Limits and possibilities to combine quantitative and qualitative approaches*. In S, Oflazoglu. (Org.). *Qualitative versus quantitative research*. (pp. 88-99). Croacia: Intech
- Minayo, M. C. S., & Costa, A. P. (2018). Fundamentos Teóricos das Técnicas de Investigação Qualitativa. *Revista Lusófona de Educação*, 40 (40).
- Miller, P. B., Zalwango, S., Galiwango, R., Kakaire, R., Sekandi, J., Steinbaum, L., Drake, J. M., Whalen, C. C., & Kiwanuka, N. (2021). Association between tuberculosis in men and social network structure in Kampala, Uganda. *BMC infectious diseases*, 21(1), 1023. <https://doi.org/10.1186/s12879-021-06475-z>
- Moodley, N., Saimen, A., Zakhura, N., Motau, D., Setswe, G., Charalambous, S. & Chetty-Makkan, C. M. (2020). ‘They are inconveniencing us’ - exploring how gaps in patient education and patient centred approaches interfere with TB treatment adherence: perspectives from patients and clinicians in the Free State Province, South Africa. *BMC Public Health*, 20, 454. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-08562-3>.
- Moore, K., Stuewig, J., & Tangney, J. (2013). Jail inmates' perceived and anticipated stigma: Implications for post-release functioning. *the journal of the International Society for Self and Identity ew York*, 12 (5), 527-547. doi:10.1080 / 15298868.2012.702425
- Moreira ASR, Kritski AL, Carvalho ACC (2020). Social determinants of health and catastrophic costs associated with the diagnosis and treatment of tuberculosis. *J Bras Pneumol*;46(5):e20200015
- Morrison, S. D., Banushi, V. H., Sarnquist, C., Gashi, V. H., Osterberg, L., Maldonado, Y., & Harxhi, A. (2011). Levels of self-reported depression and anxiety among HIV-positive patients in Albania: a cross-sectional study. *Croatian medical journal*, 52(5), 622–628. <https://doi.org/10.3325/cmj.2011.52.622>

- Moura, E. F., Bezerra, C. G., Oliveira, M. S., & Damasceno, M. C. (2008). Validação de jogo educativo destinado à orientação dietética de portadores de diabetes mellitus. *APS*, 11.
- Moura, D., Santos, S., Teixeira, D., Penaforte, H., Sequeira, C., & Moura, C. (2019). O significado dos cuidados de enfermagem para o enfermeiro docente. *Revista De Investigação & Inovação Em Saúde*, 2(1), 33–40. <https://doi.org/10.37914/riis.v2i1.45>
- Moutinho S. (2022). Tuberculosis Is the Oldest Pandemic, and Poverty Makes It Continue. *Nature*, 605(7910), S16–S20. <https://doi.org/10.1038/d41586-022-01348-0>
- Moya, E. M., Biswas, A., Chávez Baray, S. M., Martínez, O., & Lomeli, B. (2014). Assessment of stigma associated with tuberculosis in Mexico. *Public health action*, 4(4), 226–232. <https://doi.org/10.5588/pha.14.0065>
- Mukerji, R., & Turan, J. (2018). Exploring Manifestations of TB-Related Stigma Experienced by Women in Kolkata, India. *Annals of Global Health*, 84 (4), 727–735
- Munro, S. A., Lewin, S. A., Smith, H. J., Engel, M. E., Fretheim, A., & Volmink, J. (2007). Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. *PLoS medicine*, 4(7), e238. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0040238>
- Musayón, O.F.Y., Loncharich N., Salazar M.E., Leal David, H.M., Silva, I., Velásquez, D (2010). El rol de la enfermería en el control de la tuberculosis: una discusión desde la perspectiva de la equidad. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*; 18(1): 130- 138.
- Mushtaq, M. U., Shahid, U., Abdullah, H. M., Saeed, A., Omer, F., Shad, M. A., Siddiqui, A. M., & Akram, J. (2011). Urban-rural inequities in knowledge, attitudes and practices regarding tuberculosis in two districts of Pakistan's Punjab province. *International journal for equity in health*, 10, 8. <https://doi.org/10.1186/1475-9276-10-8>
- Musuka, G., Teveredzi, V., Busang, L., Chingombe, I., Makadzange, P., Mokgweetsinyana, S., Ncube, R., Maradzika, J., Chinamasa, C. F. & Moeti, T. (2018). Community attitudes on tuberculosis in Botswana: an opportunity for improving the National Tuberculosis Programme outcomes. *BMC Research Notes*, 11(1), 499. <https://doi.org/10.1186/s13104-018-3585-1>
- Neves, L. A. S., Castrighini, C. C., Reis, R. K., Canini, S. R. M. S. & Gir, E. (2018). Social support and quality of life of people with tuberculosis/HIV. *Enfermería Global*, 17(2), 21-9. <https://doi.org/10.6018/eglobal.17.2.276351>
- Neuberg, S. L., Smith, D. M., & Asher, T. (2000). Why people stigmatize: Toward a biocultural framework. In T. F. Heatherton, R. E. Kleck, M. R. Hebl, & J. G. Hull (Eds.), *The social psychology of stigma* (pp. 31–61). Guilford Press.
- Ng, Y. T., Huo, M., Gleason, M. E., Neff, L. A., Charles, S. T., & Fingerman, K. L. (2021). Friendships in Old Age: Daily Encounters and Emotional Well-Being. *The journals*

of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences, 76(3), 551–562. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbaa007>

Ngamvithayapong, J., Winkvist, A., & Diwan, V. (2000). High AIDS awareness may cause tuberculosis patient delay: results from an HIV epidemic area, Thailand. *AIDS*, 14. doi:10.1097 / 00002030-200007070-00015

Nhamoyebonde, S., & Leslie, A. (2014). Biological differences between the sexes and susceptibility to tuberculosis. *The Journal of infectious diseases*, 209 Suppl 3, S100–S106. <https://doi.org/10.1093/infdis/jiu147>

Noé, A., Ribeiro, R. M., Anselmo, R., Maixenchs, M., Sitole, L., Munguambe, K., Blanco, S., le Souef, P., & García-Basteiro, A. L. (2017). Knowledge, attitudes and practices regarding tuberculosis care among health workers in Southern Mozambique. *BMC pulmonary medicine*, 17(1), 2. <https://doi.org/10.1186/s12890-016-0344-8>

Ntoumi, F., Nachega, J. B., Aklillu, E., Chakaya, J., Felker, I., Amanullah, F., Yeboah-Manu, D., Castro, K. G., & Zumla, A. (2022). World Tuberculosis Day 2022: aligning COVID-19 and tuberculosis innovations to save lives and to end tuberculosis. *The Lancet. Infectious diseases*, 22(4), 442–444. [https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(22\)00142-6](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(22)00142-6)

Jain, A., and L. Nyblade. 2012. “Scaling Up Policies, Interventions, and Measurement for Stigma-Free HIV Prevention, Care, and Treatment Services.” Working Paper #3. Washington, DC: Futures Group, Health Policy Project. <http://www.healthpolicyproject.com/index.cfm?id=publications&get=publD&p>

Nyblade, L., Jain, A., Benkirane, M., Li, L., Lohiniva, A. L., McLean, R., Turan, J. M., Varas-Díaz, N., Cintrón-Bou, F., Guan, J., Kwena, Z., & Thomas, W. (2013). A brief, standardized tool for measuring HIV-related stigma among health facility staff: results of field testing in China, Dominica, Egypt, Kenya, Puerto Rico and St. Christopher & Nevis. *Journal of the International AIDS Society*, 16(3 Suppl 2), 18718. <https://doi.org/10.7448/IAS.16.3.18718>

Nyblade, L., Stockton, M., Giger, K., Bond, V., Ekstrand, M., Mc Lean, R., Wouters, E. (2019). Stigma in health facilities: why it matters and how we can change it. *BMC Medicin*, 17-25. doi:<https://doi.org/10.1186/s12916-019-1256-2>

Oliveira, A. H., Pinto, A. G. A., Quirino, G. S., Cruz, R. S. B. L., Pereira, M. L. D. & Cavalcante, E. G. R. (2021). Necessidades de saúde das pessoas com tuberculose pulmonar. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 11, e11. <https://doi.org/10.5902/2179769243901>

Obuku, EA, Meynell, C., Kiboss-Kyeyune, J., Blankley, S., Atuhairwe, C., Nabankema, E., Lab, M., Jeffrey, N., & Ndungutse, D. (2012). Determinantes sociodemográficos e prevalência de conhecimentos sobre tuberculose em três populações de favelas de Uganda. *BMC public health*, 12, 536. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-536>

Oliveira, João Lucas Campos de, & MisueMatsuda, Laura, & Magalhães, Ana Maria Müller de (2018). MÉTODOS MISTOS NA PESQUISA EM ENFERMAGEM:

POSSIBILIDADES DE APLICAÇÃO À LUZ DE CRESWELL. *Texto & Contexto Enfermagem*, 27 (2). Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71469378024>

- Ordem dos Enfermeiros (OE). (2013). *Guia orientador de boas práticas para a tuberculose*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros
- Ouédraogo, M., Kouanda, S., Boncougou, K., Dembélé, M., Zoubga, Z. A., Ouédraogo, S. M., & Coulibaly, G. (2006). Treatment seeking behaviour of smear-positive tuberculosis patients diagnosed in Burkina Faso. *The international journal of tuberculosis and lung disease : the official journal of the International Union against Tuberculosis and Lung Disease*, 10(2), 184–187
- Pachankis, J. (2007). The psychological implications of concealing a stigma: a cognitive-affective-behavioral model. *Psychol Bull.*, 133 (2), 328-45. doi:10.1037/0033-2909.133.2.328
- Pais, José Luis, & Santos, Célia Samarina, & Lopes, Carlos (2003). Estudo de adaptação da escala de satisfação com o suporte social (ess) a pessoas com diagnóstico de doença oncológica. *Psicologia, Saúde e Doenças*, IV (2),185-204. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36240202>
- Paz-soldán VA, Alban RE, Jones CD, Oberhelman RA. (2013). The provision of and need for social support among adult and pediatric patients with tuberculosis in Lima, Peru: a qualitative study. *BMC Health Services Research*.13. doi10.1186/1472-6963-13-290
- Pender, N.J., Murdaugh C.L., Parsons M.A. (2002). *Health promotion in nursing practice*. 4th ed. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Pereira, P. T., Lima, F. (1999). Wages and Human Capital: Evidence from the Portuguese Data, in *Returns to Human Capital in Europe*, ed. R. Asplund and P. T. Pereira, 259-278. Helsinki, ETLA, The Research Institute of the Finnish Economy: Taloustieto Oy.
- Pereira, Thayanne Branches, & Branco, Vera Lúcia Rodrigues. (2016). As estratégias de coping na promoção à saúde mental de pacientes oncológicos: uma revisão bibliográfica. *Revista Psicologia e Saúde*, 8(1), 24-31. <https://dx.doi.org/10.20435/2177093X2016104>
- Pestana M., Gageiro J. (2014). *Análise de Dados para Ciências Sociais- A Complementaridade do SPSS*. 6th ed. Lisboa: Edições Sílabo.
- Pina J. (2000). *Tratamento Médico da Tuberculose: Os Princípios e os Fármacos*. In: Pina, J. (ed.)
- Pinho, L. G., Pereira, A., Chaves, C., & Rocha, M. L. (2017). Satisfação com o suporte social e qualidade de vida dos doentes com esquizofrenia. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, Spe.5, 33-38. <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0164>

- Polit, D. F., & Beck, C. A. (2006). The content validity index: are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. *Research in nursing & health*. doi:10.1002/nur.20147
- Polit, D., Beck, C. T. (2019). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem (9a ed.)*. Porto Alegre: Artmed.
- Popolin, M. P., Rodrigues, L. B. B., Fronteira, I., Yamamura, M., Santos Neto, M., & Arcêncio, R. A. (2015). Conhecimento sobre tuberculose, estigma social e a busca pelos cuidados em saúde. *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde*, 17(3), 123-132. Recuperado de <http://periodicos.ufes.br/RBPS/article/viewFile/14144/9973>
- PORDATA (2022). Educação: Escolaridade da População – Portugal. [online]. <https://www.pordata.pt/subtema/portugal/escolaridade+da+populacao-45>
- Pôrto, Â. (2007). Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. *Revista de Saúde Pública*, 41(Suplemento n.º 1), 43:49. doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102007000800007>
- Probandari, A., Sanjoto, H., Mahanani, M. R., Azizatunnisa, L. & Widayati, S. (2019). Being safe, feeling safe, and stigmatizing attitude among primary health care staff in providing multidrug-resistant tuberculosis care in Bantul District, Yogyakarta Province, Indonesia. *Human Resources for Health*, 17(1), 16. <https://doi.org/10.1186/s12960-019-0354-8>
- Pronyk, P., & Porter, J. (1996). Public health and human rights: The ethics of international public health interventions for tuberculosis. https://doi.org/10.1142/9781848160552_0005
- Queiroz, E.M., De-La-Torre-Ugarte-Guanilo, M.C., Ferreira, K.R., Bertolozzi, M.R. (2012). Tuberculosis: límites y potencialidades del tratamiento supervisado. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*; 20(2):1-9. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000200021>
- Rajeev H, Tarikere Satyanarayana P. Stress, Depression and Coping in Tuberculosis Patients- A Hospital Based Study. *Natl J Community Med [Internet]*. 2022. [cited 2023 Jan. 20];13(11):762-70. Available from: <https://njcmindia.com/index.php/file/article/view/2287>
- Rajeswari , R., Muniyandi, M., Balasubramanian, R., & Narayanan, P. (2005). Perceptions of tuberculosis patients about their physical, mental and social wellbeing: a field report from south India. *Social Science and Medicine*, 60. doi:10.1016/j.socscimed.2004.08.024
- Ribeiro, J. L.P.(1999). Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Análise Psicológica*, 17(3) , 547-558. Obtido de http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-82311999000300010&lng=pt&tlng=pt

- Ribeiro, E. (2012). A Perspetiva da Entrevista na Investigação Qualitativa. Disponível em: https://www.academia.edu/6458776/A_perspectiva_da_entrevista_na_investigacao_qualitativa
- Rie, A. V., Sengupta, S., Pungrassami, P., Balthip, Q., Choonuan, S., Kasetjaroen, Y., Chongsuvivatwong, V. (2008). Measuring stigma associated with tuberculosis and HIV/AIDS in southern Thailand: exploratory and confirmatory factor analyses of two new scales. (A. E. TMIH, Ed.) *Tropical Medicine e International Health*, 13, pp. 21–30. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1365-3156.2007.01971.x>
- Rood, E. J. J., Mergenthaler, C., Bakker, M. I., Redwood, L., & Mitchell, E. M. H. (2017). Using 15 DHS surveys to study epidemiological correlates of TB courtesy stigma and health-seeking behaviour. *The international journal of tuberculosis and lung disease : the official journal of the International Union against Tuberculosis and Lung Disease*, 21(11), 60–68. <https://doi.org/10.5588/ijtld.16.0909>
- Ross, C., & Goldner, E. (2009). Stigma, negative attitudes and discrimination towards mental illness within the nursing profession: a review of the literature. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 16(6), 558-67. doi:<http://10.1111/j.1365-2850.2009.01399.x>
- Rubio, D. M., Berg-Weger, M., Tebb, S. S., Lee, S., & Shannon, R. (2003). Objectifying content validity: Conducting a content validity study in social work research. *Social Work Research*, 27, pp. 94–104. doi:10.109/swr/27-2-94
- Ruhwald M, Hannay E, Sarin S, Kao K, Sen R, Chadha S (2022). Considerations for simultaneous testing of COVID-19 and tuberculosis in high-burden countries. *Lancet Glob Health*. 10: e465-e466[https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(22\)00002-X](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(22)00002-X)
- Sagbakken, M., Frich, J.C., & Bjune, G. (2008). Barreiras e facilitadores no manejo do tratamento da tuberculose em Adis Abeba, Etiópia: um estudo qualitativo. *BMC saúde pública*, 8,11. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-8-11>
- Sagili, K. D., Satyanarayana, S., & Chadha, S. S. (2016). Is Knowledge Regarding Tuberculosis Associated with Stigmatising and Discriminating Attitudes of General Population towards Tuberculosis Patients? Findings from a Community Based Survey in 30 Districts of India. *PloS one*, 11(2), e0147274. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0147274>
- Sahu, S., Ditiu, L., Sachdeva, K. S., & Zumla, A. (2021). Recovering from the Impact of the Covid-19 Pandemic and Accelerating to Achieving the United Nations General Assembly Tuberculosis Targets. *International journal of infectious diseases : IJID : official publication of the International Society for Infectious Diseases*, 113 Suppl 1, S100–S103. <https://doi.org/10.1016/j.ijid.2021.02.078>
- Santos Vilaça de Brito, CS, PaisRibeiro, JL, & Lopes, C. (2003). Estudo de adaptação da escala de satisfação com o suporte social (esss) a pessoas com diagnóstico de doença oncológica . *Psicologia, Saúde e Doenças* , IV (2), 185-204

- Santos, José Luís Guedes dos et al (2017). INTEGRAÇÃO ENTRE DADOS QUANTITATIVOS E QUALITATIVOS EM UMA PESQUISA DE MÉTODOS MISTO. *Texto & Contexto - Enfermagem* [online]. v. 26, n. 3, e1590016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0104-07072017001590016>>
- Sapnas, K., & Zeller, R. A. (2002). Minimizing Sample Size When Using Exploratory Factor Analysis for Measurement. *Journal of Nursing Measurement*, 10 (2), 135-54. doi:10.1891/jnum.10.2.135.52552
- Sarason, I. G., & Sarason, B. R. (1986). Experimentally provided social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(6), 1222–1225. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.50.6.1222>
- Scambler G. (1998). *Stigma and disease: changing paradigms*. *Lancet* (London, England), 352(9133), 1054–1055. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(98\)08068-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(98)08068-4)
- Sengupta, S., Pungrassami, P., R Strauss, Q., Kasetjaroen, Y., Chongsuvivatwong, V., & Van Rie, A. (2006). Social impact of tuberculosis in southern Thailand: views from patients care providers and the community. *The international journal of tuberculosis and lung disease : the official journal of the International Union against Tuberculosis and Lung Disease*, 10(9), 1008–1012.
- Sequeira, C., Néne, M. (2022). *Investigação em Enfermagem*. (1.ª ed.). Lisboa. Lidel-Edições Técnicas, Lda.
- Serviço Nacional de Saúde (SNS) (2019). Tuberculose/redução de casos. <https://www.sns.gov.pt/noticias/2019/03/25/tuberculose-reducao-de-casos/>
- Serviço Nacional de Saúde (SNS) (2021). Dia Mundial da Tuberculose. <https://www.sns.gov.pt/noticias/2021/03/24/dia-mundial-da-tuberculose-3/>
- Shargie, E. B., & Lindtjørn, B. (2007). Determinants of treatment adherence among smear-positive pulmonary tuberculosis patients in Southern Ethiopia. *PLoS medicine*, 4(2), e37. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0040037>
- Shen R, Zong K, Liu J, Zhang L. (2022). Risk Factors for Depression in Tuberculosis Patients: A Meta-Analysis. *Neuropsychiatr Dis Treat*.18:847-866. Published 2022 Apr 11. doi:10.2147/NDT.S347579
- Shidam, UG, Talapalliwar, MR, & Thakre, SB (2020). Conhecimento e atitude em relação à tuberculose em uma área rural do leste de Maharashtra: uma implicação para o planejamento da estratégia de defesa e comunicação no programa nacional. *Jornal internacional de medicina comunitária e saúde pública*, 7 (4), 1485–1491. <https://doi.org/10.18203/2394-6040.ijcmph20201461>
- Shin, H. J., Chang, J. S., Kim, M. S., Koh, B. G., Park, H. Y., Kim, T. O., Park, C. K., Oh, I. J., Kim, Y. I., Lim, S. C., Kim, Y. C., Koh, Y. I., & Kwon, Y. S. (2021). Hypersensitivity reactions to multiple anti-tuberculosis drugs. *PloS one*, 16(2), e0246291. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0246291>

- Siegel, J., Yassi, A., Rau, A., Buxton, J., Wouters, E., Engelbrecht, M., Nophale, L. (2015). Workplace interventions to reduce HIV and TB stigma among health care workers - Where do we go from here? *Global public health*, 10(8), 995–1007. doi:<https://doi.org/10.1080/17441692.2015.1021365>
- Silva, A. A. (2009). *Dores do corpo e dores da alma : o estigma da tuberculose entre homem e mulheres acometidos (Tese Doutorado)*. 238. Campinas, Brasil: Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Educação. Obtido de <http://repositorio.unicamp.br/jspui/handle/REPOSIP/251754>
- Silva, É.A., & Silva, G.A. (2016). O sentido de vivenciar a tuberculose: um estudo sobre representações sociais das pessoas em tratamento. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 26 [4]: 1233-1247. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312016000400009>
- Silva, M. I., Araújo, B. R., & Amado, J. M. (2021). Directly observed therapy in the tuberculosis control strategy in Portugal. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(7), e20129. <https://doi.org/10.12707/RV20129>
- Silva, M.I.P, Araujo, B. R., Amado, J. M. C. (2022). Adaptation and Validation of the Tuberculosis Related Stigma Scale in Portuguese. *Aquichan*, 22(2), e2226. Epub May 13, 2022.<https://doi.org/10.5294/aqui.2022.22.2.6>
- Siqueira, Mirlene Maria Matias (2008). Construção e validação da Escala de Percepção de Suporte Social. *Psicologia em Estudo*. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000200021>>
- Siqueira, D.F., Botega, M.S.X., Serbin, A.K., Terra, M.G. (2018). Redes sociais de apoio no cuidado à pessoa com transtorno mental: reflexões. *Revista de Enfermagem da UFSM* 8(4):859. doi: 10.5902/2179769226118
- Sissolak D, Marais F, Mehtar S (2011). TB infection prevention and control experiences of south African nurses - a phenomenological study. *BMC Public Health*. 2011;11(1):262.
- Somma, D., Thomas, B. E., Karim, F., Kemp, J., Arias, N., Auer, C., Gosoni, G. D., Abouihia, A., & Weiss, M. G. (2008). Gender and socio-cultural determinants of TB-related stigma in Bangladesh, India, Malawi and Colombia. *The international journal of tuberculosis and lung disease : the official journal of the International Union against Tuberculosis and Lung Disease*, 12(7), 856–866
- Souza KMJ, Sá LD, Assolini FEP, Queiroga RPF, Surniche CA, Palha PF (2015). Discursos sobre a tuberculose: estigmas e consequências para o sujeito adoecido. *Rev enferm UERJ*; 23(4):475-80
- Spencer, J. (2002). *Controle da tuberculose – Uma proposta de integração ensino- serviço*, 5,ª edição. Rio de Janeiro: Tânia Maria Alves.
- Spruijt I, Haile DT, van den Hof S, Fiekert K, Jansen N, Jerene D, Klinkenberg E, Leimane I, Suurmond J. (2020). Knowledge, attitudes, beliefs, and stigma related to latent

tuberculosis infection: a qualitative study among Eritreans in the Netherlands. *BMC Public Health*. 20(1):1602. doi: 10.1186/s12889-020-09697-z

- Sreeramareddy, C. T., Harsha Kumar, H. N., & Arokiasamy, J. T. (2013). Prevalence of self-reported tuberculosis, knowledge about tuberculosis transmission and its determinants among adults in India: results from a nation-wide cross-sectional household survey. *BMC infectious diseases*, 13, 16. <https://doi.org/10.1186/1471-2334-13-16>
- Stangl, A., Lloyd, J., Brady, L., Holland, C., & Baral, S. (2013). A systematic review of interventions to reduce HIV-related stigma and discrimination from 2002 to 2013: how far have we come? *Journal of the International AIDS Society*, 16(3 Suppl 2). doi:Journal of the International AIDS Society, 16(3 S)
- Stangl, A. L., Earnshaw, V. A., Logie, C. H., van Brakel, W., C Simbayi, L., Barré, I., & Dovidio, J. F. (2019). The Health Stigma and Discrimination Framework: a global, crosscutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas. *BMC medicine*, 17(1), 31. <https://doi.org/10.1186/s12916-019-1271-3>
- Steyn, M., van der Merwe, N., Dick, J., Borchers, R., & Wilding, R. J. (1997). Communication with TB patients; a neglected dimension of effective treatment?. *Curationis*, 20(1), 53–56
- Storla, D. G., Yimer, S., & Bjune, G. A. (2008). A systematic review of delay in the diagnosis and treatment of tuberculosis. *BMC public health*, 8, 15. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-8-15>
- Straetemans, M., Bakker, M. I., & Mitchell, E. (2017). Correlates of Observing and Willingness to Report Stigma towards TB/HIV Africa by health workers in Africa. *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, 21(11). doi:<https://doi.org/10.5588/ijtld.16.0913>
- StopTBpartnership. (2021) Tuberculosis and COVID-19: what do do? <http://www.stoptb.org/covid19.asp>
- Sluzki C. E. (2010). Personal social networks and health: conceptual and clinical implications of their reciprocal impact. *Families, systems & health : the journal of collaborative family healthcare*, 28(1), 1–18. <https://doi.org/10.1037/a0019061>
- Sommerland, N., Wouters, E., Mitchell, E., Ngicho, M., Redwood, L., Masquillier, C., van Hoorn, R., van den Hof, S., & Van Rie, A. (2017). Evidence-based interventions to reduce tuberculosis stigma: a systematic review. *The international journal of tuberculosis and lung disease : the official journal of the International Union against Tuberculosis and Lung Disease*, 21(11), 81–86. <https://doi.org/10.5588/ijtld.16.0788>
- Sontag, S. (1984). *A doença como metáfora*. Rio de Janeiro: Graal.

- Souza, S.S., Silva, D.M.G.V., Meirelles, B.H.S. (2010). Social representations of tuberculosis. *Acta Paul Enferm*; 23(1):23-8. Obtido de: http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n1/en_04.pdf
- Sousa, K. J. (2012). Discursos sobre a tuberculose : significância por e para sujeitos. (Tese Doutorado). 71. Ribeirão Preto, Brasil: Universidade São Paulo- Escola Enfermagem Ribeirão Preto. Obtido de <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-07112012-155457/publico/KarenMendesJorgedeSouza.pdf>
- Sperber, A. D. (2004). Translation and validation of study instruments for cross-cultural research. (A. A. Gastroenterology, Ed.) *Gastroenterology*, 126 1 Suppl 1, S124-8 .
- Szymansk, H (2011). *A entrevista na educação: a prática reflexiva*. 4. ed. Brasília: Lber Livro
- Sweetland A, Oquendo M, Wickramaratne P, Weissman M, Wainberg M. (2014). Depression: a silent driver of the global tuberculosis epidemic. *World Psychiatry*. 13(3):325-6. doi: 10.1002/wps.20134. PMID: 25273311; PMCID: PMC4219079
- Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2012). *Using Multivariate Statistics* (6.^a ed. ed.). California: Pearson Education Limited.
- Tachfouti, N., Slama, K., Berraho, M., & Nejari, C. (2012). The impact of knowledge and attitudes on adherence to tuberculosis treatment: a case-control study in a Moroccan region. *The Pan African medical journal*, 12, 52.
- Tadesse S (2016). Stigma against Tuberculosis Patients in Addis Ababa, Ethiopia. *PLoS ONE* 11(4): e0152900. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0152900>
- TAG Pipeline Report (2021). Tuberculosis diagnostics, Tuberculosis Preventive treatment, Tuberculosis treatment, Tuberculosis vaccines. <https://www.treatmentactiongroup.org/resources/pipeline-report/2021-pipeline-report/>
- Tavares, N. U., Bertoldi, A., Sotero, S. M., Dourado A., P., Luiza, V., Oliveira, M., Dal Pizzol, T. (2016). Fatores associados à baixa adesão ao tratamento farmacológico de doenças crônicas no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 50(supl 2), 10s <https://doi.org/10.1590/s1518-8787.2016050006150>
- Taylor, S. J., Bogdan, R., & DeVault, M. L. (2016). *Introduction to Qualitative Research Methods: A guidebook and resource* (4th ed.). Wiley.
- Terra, M.F., Bertolozzi, M.R. (2008). O tratamento diretamente supervisionado (DOTS) contribui para a adesão ao tratamento da tuberculose?. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 16 (4). <https://doi.org/10.1590/S0104-11692008000400002>
- Teixeira, José A. Carvalho. (2004). Comunicação em saúde: Relação Técnicos de Saúde - Utentes. *Análise Psicológica*, 22(3), 615-620. Recuperado em 15 de janeiro de 2023, de http://scielo.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-82312004000300021&lng=pt&tlng=pt.

- Tian, J., Lu, X., Bachmann, M., & Canção, F. (2014). Effectiveness of directly observed treatment of tuberculosis: A systematic review of controlled studies. *International Journal Tuberculosis Lung Disease*, 18, 1092-1098. <https://doi.org/10.5588/ijtld.13.0867>
- Thornicroft, G., Rose, D., Kassam, A., & Sartorius, N. (2007). Stigma: ignorance, prejudice or discrimination? *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 190, pp. 192–193. doi:<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.025791>
- Tola, H. H., Tol, A., Shojaeizadeh, D., & Garmaroudi, G. (2015). Tuberculosis Treatment Non-Adherence and Lost to Follow Up among TB Patients with or without HIV in Developing Countries: A Systematic Review. *Iranian journal of public health*, 44(1), 1–11.
- Topt, M. (1986). Three estimates of interrater reliability for nominal data. *Nursing Research*, 35(4), 253-255. doi:<http://dx.doi.org/10.1097/00006199-198607000-00020>
- Touso, M. M., Popolin, M. P., Crispim, J. A., Freitas, I. M., Rodrigues, L. B. B., Yamamura, M., Pinto, I. C., Monroe, A. A., Palha, P. F., Ferraudo, A. S., Villa, T. C. S. & Arcência, R. A. (2014). 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), 4577-86. <https://doi.org/10.1590/1413-812320141911.46062013>
- Truzyan, N. , Crape, B. , Harutyunyan, T. e Petrosyan, V. (2018) Aconselhamento de Tuberculose Familiar Apoia a Terapia Diretamente Observada na Armênia: Um Projeto Piloto. *Journal of Tuberculosis Research* , 6 , 113-124. doi: 10.4236/jtr.2018.62011
- Tuckman, B. (2000). *Manual de Investigação em Educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Tudor C, Mphahlele M, Van der Walt M, Farley JE. (2013). Health care workers' fears associated with working in multidrug- and or extensively-resistant tuberculosis wards in South Africa. *Int J Tuberc Lung Dis.*;17(10):22–9.
- Underwood, P. W. (2012). Social support: The promise and the reality. In V. H. Rice (Ed.), *Handbook of stress, coping, and health: Implications for nursing research, theory, and practice* (pp. 355–380). Sage Publications, Inc. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/2011-29300-015>
- Van Brakel W. H. (2006). Measuring health-related stigma--a literature review. *Psychology, health & medicine*, 11(3), 307–334. <https://doi.org/10.1080/13548500600595160>
- van Boekel, L. C., Brouwers, E. P., van Weeghel, J., & Garretsen, H. F. (2013). Stigma among health professionals towards patients with substance use disorders and its consequences for healthcare delivery: systematic review. *Drug and alcohol dependence*, 131(1-2), 23–35. <https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2013.02.018>

- van Hoorn R, Jaramillo E, Collins D, Gebhard A, van den Hof S. (2016). The Effects of Psycho-Emotional and Socio-Economic Support for Tuberculosis Patients on Treatment Adherence and Treatment Outcomes - A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS One*. 28;11(4):e0154095. doi: 10.1371/journal.pone.0154095. PMID: 27123848; PMCID: PMC4849661.
- Van Rie, A., Sengupta, S., Pungrassami, P., Balthip, Q., Choonuan, S., Kasetjaroen, Y., Chongsuvivatwong, V. (2008). Measuring stigma associated with tuberculosis and HIV/AIDS in southern Thailand: exploratory and confirmatory factor analyses of two new scales. *Tropical medicine & international health : TM & IH*, 13(1), 21-30. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1365-3156.2007.01971.x>
- Veiga, A. M. (2016). *Controlo da Tuberculose em Portugal- Estudo do insucesso terapêutico e dos seus factores nos doentes*. Escola Nacional de Saude Publica, 2016. Tese Doutoramento. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa.
- Vergara, S. C. (2006). *Métodos de pesquisa em administração*. São Paulo: Atlas
- Vericat-Ferrer, M.; Ayala, A.; Ncogo, P.; Eyene-Acuresila, J.; García, B.; Benito, A.; Romay-Barja, M. (2022). Knowledge, Attitudes, and Stigma: The Perceptions of Tuberculosis in Equatorial Guinea. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 19, 8227. <http://10.3390/ijerph19148227doi.org>
- Vermeire, E., Hearnshaw, H., Van Royen, P., & Denekens, J. (2001). Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 26(5):331-42. doi:10.1046/j.1365-2710.2001.00363.x
- Vieira, D. E. O., & Gomes, M.. (2008). Efeitos adversos no tratamento da tuberculose: experiência em serviço ambulatorial de um hospital-escola na cidade de São Paulo. *Jornal Brasileiro De Pneumologia*, 34(J. bras. pneumol., 2008 34(12)). <https://doi.org/10.1590/S1806-37132008001200010>
- Vilelas, J. (2009). *Investigação - O Processo de Construção do Conhecimento*. Edições Sílabo.
- Vigenschow A, Edoa JR, Adegbite BR, Agbo PA, Adegnika AA, Alabi A, et al. (2021). Knowledge, attitudes and practices regarding tuberculosis amongst healthcare workers in Moyen-Ogooué Province, Gabon. *BMC Infect Dis*. 27;21(1):486. doi: 10.1186/s12879-021-06225-1
- Vijay S, Kumar P, Chauhan LS, Vollepore BH, Kizhakkethil UP, Rao SG (2010). Risk factors associated with default among new smear positive TB patients treated under DOTS in India. *PLoS One*. 6;5(4):e10043. doi: 10.1371/journal.pone.0010043. PMID: 20386611; PMCID: PMC2850369.
- Vieira, I. (2011). *Alguns aspectos das campanhas antituberculosas em Portugal*. Revista Do CITCEM - Centro de Investigação Transdisciplinar «Cultura, Espaço & Memória». Obtido de http://www4.fe.uc.pt/aphes31/papers/sessao_2b/ismael_vieira_paper.pdf

- Webb, E.J., Campbell D.T., Schwartz R.D., & Sechrest L. (1996). *Unobtrusive Measures: Non-Reactive Research in the Social Sciences*. Rand McNally, Chicago.
<https://www.alnap.org/system/files/content/resource/files/main/0335200516.pdf>
- Weiss, M., Ramakrishna, J., & Somma, D. (2006). *Health-related stigma: Rethinking concepts and interventions*. *Psychology, Health & Medicine*, 11, 277-287.
 doi:<https://doi.org/10.1080/13548500600595053>
- Wethington, E., & Kessler, R. C. (1986). Perceived support, received support, and adjustment to stressful life events. *Journal of health and social behavior*, 27(1), 78–89
- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A., & Erikson, P. (2005). Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO): Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value in Health*, 8, pp. 94-104.
 doi: <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x>
- Wondawek, T.M., Ali, M.M.(2019). Delay in treatment seeking and associated factors among suspected pulmonary tuberculosis patients in public health facilities of Adama town, eastern Ethiopia. *BMC Public Health* 19, 1527.
<https://doi.org/10.1186/s12889-019-7886-7>
- World Health Organization (WHO). (1994). *Tuberculosis Programme : framework for effective tuberculosis control*. World Health Organization. Obtido em novembro de 2019, de <https://apps.who.int/iris/handle/10665/58717>
- World Health Organization. (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Genève: The World Health Organization.
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42682/9241545992.pdf>
- World Health Organization. (2007). *Global TB Control Report: epidemic levelling off XDR-TB, HIV/AIDS and other obstacles still thwarting progress*. World Health Organization, Geneva.
- World Health Organization, Commission on Social Determinants of Health (2008). Final report of the Commission on Social Determinants of Health. Geneva: WHO. Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health
- World Health Organization. (2010). Guidelines for treatment of tuberculosis. (4.^a). Obtido de <https://www.who.int/tb/publications/2010/9789241547833/en/>
- World Health Organization. (2014). Companion Handbook to the WHO Guidelines for the Programmatic Management of Drug-Resistant Tuberculosis. Geneva: WHO Document Production Services.
- World Health Organization. (2015). The End TB Strategy. Genève. Obtido em novembro de 2019, de <http://www.who.int/tb/End_TB_brochure.pdf?ua=1>

- World Health Organization. (2017). Tuberculosis patient cost surveys: a handbook. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/259701>
- World Health Organization. (2018). Global tuberculosis report . Genève: OMS. Obtido em novembro de 2019, de https://www.who.int/tb/publications/global_report/fr/
- World Health Organization. (2019). Global tuberculosis report 2019. World Health Organization: Genève: World Health Organization. <https://www.who.int/teams/global-tuberculosis-programme/tb-reports/global-report-2019>
- World Health Organization. TB treatment and care. (2019 a). Available: <https://www.who.int/tb/areas-of-work/treatment/en/>
- World Health Organization. (2020). Global Tuberculosis Report 2020. World Health Organization : Geneva, Switzerland. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240013131>
- World Health Organization. (2021). Cobertura universal de saúde (CUS). [https://www.who.int/world-health-day/world-health-day-2019/factsheets/details/universal-health-coverage-\(uhc\)](https://www.who.int/world-health-day/world-health-day-2019/factsheets/details/universal-health-coverage-(uhc))
- WHO Global tuberculosis report (2021a). 2021. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240037021>
- WHO (2022). Tuberculosis surveillance and monitoring in Europe 2022 – 2020 data. <https://www.who.int/europe/publications/i/item/9789289057820>
- World Medical Association. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *Journal of the American Medical Association*, 310 (20), 2191-2194. doi:doi:10.1001/jama.2013.281053
- Chen, X., Xu, J., Chen, Y. et al. (2021). The relationship among social support, experienced stigma, psychological distress, and quality of life among tuberculosis patients in China (2021). *Sci Rep* 11, 24236. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-03811-w>
- Ximenes, Verônica Morais et al. (2020). Propriedades Psicométricas da Versão Reduzida da Escala de Percepção de Suporte Social. *Psico-USF* ,v. 25, n. 2. pp. 371-383. <https://doi.org/10.1590/1413-82712020250214>
- Xu, M., Markström, U., Lyu, J., & Xu, L. (2017). Survey on Tuberculosis Patients in Rural Areas in China: Tracing the Role of Stigma in Psychological Distress. *International journal of environmental research and public health*, 14(10), 1171. <https://doi.org/10.3390/ijerph14101171>
- Yan, S., Zhang, S., Tong, Y., Yin, X., Lu, Z. & Gong, Y. (2018). Nonadherence to antituberculosis medications: the impact of stigma and depressive symptoms. *The American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, 98(1), 262-5. <https://doi.org/10.4269/ajtmh.17-0383>

- Yates, T. A., & Atkinson, S. H. (2017). Ironing out sex differences in tuberculosis prevalence. *The international journal of tuberculosis and lung disease : the official journal of the International Union against Tuberculosis and Lung Disease*, 21(5), 483–484. <https://doi.org/10.5588/ijtld.17.0194>
- Yeda A. O. Duarte, Marisa Accioly R. Domingues. (2020). Instrumentos de Avaliação da Rede de Suporte Social, Família, Rede de Suporte Social e Idosos: Instrumentos de Avaliação Volume , Pages 43-60, ISSN , <http://dx.doi.org/10.5151/9788580394344-02>
- Yimer, S., Holm-Hansen, C., Yimaldu, T., & Bjune, G. (2009). Health care seeking among pulmonary tuberculosis suspects and patients in rural Ethiopia: a community-based study. *BMC public health*, 9, 454. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-9-454>
- Yin, J., Yuan, J., Hu, Y., & Wei, X. (2016). Association between directly observed therapy and treatment outcomes in multidrug-resistant tuberculosis: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*, 11(3). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0150511>
- Yin, X., Yan, S., Tong, Y., Peng, X., Yang, T., Lu, Z., & Gong, Y. (2018). Status of tuberculosis-related stigma and associated factors: a cross-sectional study in central China. *Tropical medicine & international health : TM & IH*, 23(2), 199–205. <https://doi.org/10.1111/tmi.13017>
- Zago, Priscila Tadei Nakata, Maffaccioli, Rosana, Mattioni, Fernanda Carlise, Dalla-Nora, Carlise Rigon, & Rocha, Cristianne Maria Famer. (2021). Ações de enfermagem promotoras da adesão ao tratamento da tuberculose: revisão de escopo. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 55, e20200300. Epub August 23, 2021. <https://doi.org/10.1590/1980-220x-reeusp-2020-0300>
- Zamparoni, V. (2017). Lepra: doença, isolamento e segregação no contexto colonial em Moçambique. *História, Ciências, Saúde-manguinhos*, 24(Hist. cienc. saude-Manguinhos, 2017 24(1)). <https://doi.org/10.1590/S0104-59702016005000028>
- Zhang, H., Ehiri, J., Yang, H., Tang, S., & Li, Y. (2016). Impact of Community-Based DOT on Tuberculosis Treatment Outcomes: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PloS one*, 11(2), e0147744. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0147744>
- Zhang T, Liu X, Bromley H & Tang S. (2007) Perceptions of tuberculosis and health seeking behaviours in rural inner Mongolia, China. *Health Policy* 81, 155–165.
- Zimmer, A. J., Klinton, J. S., Oga-Omenka, C., Heitkamp, P., Nawina Nyirenda, C., Furin, J., & Pai, M. (2022). Tuberculosis in times of COVID-19. *Journal of epidemiology and community health*, 76(3), 310–316. <https://doi.org/10.1136/jech-2021-217529>

Ficheiros eletrónicos

- Diário Notícias: DN/Lusa (2021, 21, março). Associação alerta que a deteção da tuberculose está mais difícil devido à covid 19. Diário de Notícias. <https://www.dn.pt/sociedade/associacao-alerta-que-detecao-da-tuberculose-esta-mais-dificil-devido-a-covid-19-13483555.html>.

Infopédia , Dicionarios Porto Editora (2003-2020.)
<https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/estigma> [consultado em 14-03-2020].

Legislação

Lei n.º 15/2014, de 21 de março, alterada pelo Decreto-Lei n.º 44/2017, de 20 de abril, e na Portaria 153/2017, de 4 de maio. Disponível em: <https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/Direitos-e-deveres-dos-Utentes.pdf>

APÊNDICES

Apêndice I -Versão portuguesa da Tuberculosis Related Stigma Scale

ESCALA DE ESTIGMA NA PESSOA COM TUBERCULOSE

Em relação a cada questão, por favor assinale com um a sua opinião

A. O que as pessoas da comunidade pensam sobre a pessoa que tem Tuberculose	Discordo Totalmente	Discordo	Concordo	Concordo Totalmente
1. Algumas pessoas podem não querer comer ou beber com amigos que tenham Tuberculose.				
2. Algumas pessoas sentem-se desconfortáveis por estar perto de alguém com Tuberculose.				
3. Se uma pessoa tem Tuberculose, as outras pessoas comportam-se de forma diferente com ela.				
4. Algumas pessoas, não querem que os seus filhos brinquem com alguém que tenha Tuberculose.				
5. Algumas pessoas mantêm-se longe de pessoas com Tuberculose				
6. Algumas pessoas acham que não se devem aproximar de quem tenha Tuberculose.				
7. Algumas pessoas não querem falar com alguém que tenha Tuberculose.				
8. Algumas pessoas têm receio de quem tem Tuberculose.				
9. Algumas pessoas evitam tocar em alguém com Tuberculose.				
10. Algumas pessoas podem não querer comer ou beber com familiares que tenham Tuberculose.				
11. Algumas pessoas preferem que alguém com Tuberculose não viva perto de si.				
B: O que sentem as pessoas que têm Tuberculose	Discordo Totalmente	Discordo	Concordo	Concordo Totalmente
1. Pessoas com Tuberculose sentem-se magoadas pela forma como os outros reagem ao saberem que elas têm a doença.				
2. Pessoas com Tuberculose perdem amigos quando lhes contam que têm a doença.				
3. Pessoas com Tuberculose sentem-se sozinhas				
4. Pessoas que têm Tuberculose mantêm-se afastadas dos outros para evitar o contágio da doença.				
5. Pessoas com Tuberculose têm receio de contar a quem não é da sua família, que têm a doença.				
6. Pessoas com Tuberculose têm receio de ir à unidade de Tratamento de Doentes com Tuberculose (CDPs) porque outras pessoas podem vê-las lá.				
7. Pessoas com Tuberculose receiam contar aos outros que têm a doença, porque estes podem pensar que também têm SIDA.				
8. Pessoas com Tuberculose sentem-se culpadas porque se acham um peso para a sua família.				
9. Pessoas com Tuberculose escolhem cuidadosamente a quem contam que têm a doença.				
10. Pessoas com Tuberculose acham que podem ter contraído a doença devido ao vício do tabaco, do álcool ou de outros comportamentos de risco.				
11. Pessoas com Tuberculose receiam terem também contraído SIDA.				
12. Pessoas com Tuberculose têm receio de contar à família que têm a doença.				

MUITO OBRIGADA PELA SUA COLABORAÇÃO

Apêndice II- Questionário: “A Minha Opinião”

QUESTIONÁRIO “A MINHA OPINIÃO”

PARTE A

CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA E GASTOS

1. **A sua Tuberculose é Pulmonar?**
 Sim Não
2. **Há quanto tempo iniciou o tratamento?**
 até 2 meses até 4 meses até 6 meses mais de 6 meses
3. **É a primeira vez que tem Tuberculose?**
 Sim Não
4. **Teve algum familiar/amigo com Tuberculose?**
 Sim Não/Desconheço
5. **Já tinha algum conhecimento sobre o que é a Tuberculose?**
 Sim Não
6. **Já tinha algum conhecimento sobre o tratamento da Tuberculose?**
 Sim Não
7. **Na primeira consulta foi-lhe explicado o que é a tuberculose?**
 Sim Não
- 7.1. **Se SIM, quem explicou?**
 Médico(a) Médico(a) e Enfermeiro(a)
 Enfermeiro(a) Não sei/Não respondo
8. **Foi-lhe explicado de forma clara o acompanhamento o seu tratamento?**
 Sim Não
- 8.1. **Se SIM, indique o que lhe foi explicado**
 O tempo de duração do tratamento
 Os locais nos quais pode tomar a medicação
 O que pode sentir com a toma da medicação
 Que medicação tem que ser tomada sem interrupção até ao fim
 Que a toma da medicação seria supervisionada
 Os cuidados adicionais que deveria ter
- 8.2. **Outras informações. Quais?**

9. **Que grau de utilidade teve a informação que lhe foi transmitida?**
- Baixo
 - Médio
 - Elevado
 - Nenhum
10. **Recebeu informação suficiente, considerando o seu estado de saúde e tratamento?**
- Sim Não
11. **Foi esclarecido(a) das suas dúvidas acerca do tratamento?**
- Sim Não
12. **O tempo destinado para expor as suas dúvidas e preocupações, foi adequado?**
- Sim Não
13. **Alguma vez NÃO tomou a medicação conforme os profissionais de saúde estipularam?**
- Sim Não
14. **Alguma vez pensou em desistir do tratamento?**
- Sim Não Não sabe
- 14.1. **Se sim, quais os motivos que o levaram a pensar em desistir do tratamento**
-
15. **Onde vai fazer, ou aonde fez a sua toma da medicação?**
- Unidade de Saúde, todo o tratamento.
 - Unidade de Saúde os primeiros dois meses do tratamento, o restante tratamento fez em casa, com a ajuda de família.
 - Unidade de Saúde só nos primeiros dois meses do tratamento, o restante tratamento fez em casa, sob a sua responsabilidade.
 - No domicílio, por enfermeiros, nos dois primeiros meses, o restante tempo, é na Unidade Saúde.
 - É você quem se responsabiliza por toda a toma da medicação.
 - No domicílio todo o tratamento feito por enfermeiros.
 - No domicílio todo o tratamento feito por cuidador/familiar.
16. **A modalidade e o local onde toma a medicação foi explicada:**
- Pelo Médico Pelo médico e enfermeiro e com familiar
 - Pelo Enfermeiro Pelo enfermeiro e com o familiar
 - Pelo médico e pelo enfermeiro
17. **A modalidade e o local da toma foram negociados?**
- Negociado consigo Não foi negociado
18. **Teve possibilidade de escolher onde tomar a medicação?**

Sim Não

19. A modalidade da toma da medicação corresponde às suas expectativas?

Sim Não

19.1. Se sim, quais os motivos pelo qual a modalidade da toma da medicação não corresponde às suas expectativas?

20. Quanto pensa gastar com todo o tratamento?

até 100 euros

de 100 a 300 euros

de 200 a 400 euros

Sem custos

Quanto? _____

21. Em média, a que distância fica o seu domicílio da Unidade onde toma a medicação?

até 5 km mais que 25 km

de 5 a 25 km Outro? _____

22. Como se desloca diariamente à Unidade para tomar a medicação?

carro Transporte público

Moto Táxi

Pé Outro. Qual? _____

23. Quanto tempo demora, em média, na deslocação para tomar a medicação (ida e volta)?

até 30 minutos

de 30 minutos a 2 horas

mais que 2 horas

Quantas? _____

24. Quanto tempo gasta, em média, entre a entrada e a saída, para tomar a medicação?

até 10 minutos

até 15 minutos

de 25 a 30 minutos

mais que 30 minutos

Não sabe/ Não se aplica

PARTE B

SATISFAÇÃO COM OS SERVIÇOS DE SAÚDE

1. **Encontra-se satisfeito(a) com o atendimento que lhe foi prestado?**
- Muito insatisfeito(a) Muito satisfeito(a)
- Insatisfeito(a) Satisfeito(a)
- Não sei
2. **Como classifica as instalações da Unidade que o atende?**
- Muito más Más
- Razoáveis Boas
- Muito Boas
3. **Aponte duas razões pelas quais considera, ou não, as instalações adequadas:**
- _____
- _____
4. **Dos serviços que lhe foram prestados, melhoraria alguma coisa? Quais?**
- _____

PARTE C

DADOS DE CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

1. **Sexo:**
- Feminino Masculino
2. **Idade:** _____ anos
3. **Situação familiar:**
- Casado(a) com registo
- Em união de facto
- Solteiro(a)
- Viúvo(a)
- Divorciado(a)
- Separado(a)
4. **Situação Profissional**
- Ativo. Qual a profissão? _____
- Reformado/Aposentado
- Desempregado
- Estudante
- Outra. Qual? _____
5. **Grau de ensino que concluiu:**
- Não sabe ler nem escrever
- Só sabe ler e escrever

- 1º ciclo do Ensino Básico (1º - 4º ano) / Antiga 4ª classe
- 2º ciclo do Ensino Básico (5º - 6º ano) / Antiga 6ª classe / Ciclo Preparatório
- 3º ciclo do Ensino Básico (7º - 9º ano) / Curso Geral dos Liceus
- Ensino Secundário (10º - 12º ano) / Curso Complementar dos Liceus
- Ensino Médio
- Ensino Superior (Politécnico ou Universitário)

Muito obrigada pela sua colaboração



Apêndice II- Questionário e Roteiro de Entrevista para Enfermeiros

QUESTIONÁRIO E ROTEIRO DE ENTREVISTA

A. DADOS DEMOGRÁFICOS E PROFISSIONAIS.

Sexo:

Feminino
Masculino

Faixa etária:

18-30
31-45
46-60
61 ou mais

Habilitações Académicas e Profissionais:

Bacharelato ou equivalente legal
Licenciatura ou equivalente legal
Pós Graduação
Mestrado
Doutoramento

Tempo de Exercício Profissional na área:

Até 4 anos
De 5 a 7 anos
De 8 a 10 anos
Mais de 11 anos

Formação Permanente e Atualização Científica e Profissional na área de programas da Tuberculose (tempo duração):

Até 7 horas,
De 8 a 21 horas
De 22 a 50 horas
Superior a 50 horas

Em média quantos novos casos atende por ano:

< 5
Entre 5 e 10 casos novos / ano
Entre 11 e 15 casos novos / ano
Entre 16 a 20 novos casos / ano
> que 20 novos casos / ano

Que modalidade de toma de medicação se aplica a este Serviço:

TOD - Durante no Serviço/ Unidade de Saúde do utente, durante todo o tratamento
TOD no Serviço/Unidade do utente só os dois primeiros meses e baciloscopias negativas
Outra estratégia
Se outra, qual ?

Na primeira consulta, o utente, habitualmente vai:

Só
Acompanhado pelo Cônjuge
Acompanhado por um familiar
Acompanhado de cuidador informal
Outro: Qual?

Nas consultas seguintes, o utente vai:

Só
Acompanhado pelo Cônjuge
Acompanhado por um familiar
Acompanhado de cuidador informal
Outro: Qual?

Em média, qual a duração da primeira consulta de Enfermagem:

Até 15 minutos
15 a 30 minutos
> que 30 minutos (especifique qual o tempo)

Em média, qual a duração das consultas seguintes, de Enfermagem:

Até 15 minutos
15 a 30 minutos
> que 30 minutos (especifique qual o tempo)

Que tempo gasta, em média, com cada toma de medicação:

Até 5 minutos
Entre 5 a 10 minutos
Entre 10 e 15 minutos
Entre 15 e 20 minutos
Mais do que 20 minutos

Os utentes aceitam a modalidade de tratamento que lhes é instituída?

Sim
Não

Por favor, indique os três principais fatores que levam os utentes a aceitarem ou não a modalidade do tratamento instituído

1) _____
2) _____
3) _____

Tem registos de casos de abandono do tratamento em utentes com Tuberculose?

Sim
Não

Se sim, em média, quantos por ano?

Diga os três principais motivos que na sua opinião levam ao abandono do tratamento

1) _____
2) _____
3) _____

Tem registos de casos de não conclusão do tratamento em utentes com Tuberculose?

Sim
Não

Se sim, refira as três principais causas

1) _____
2) _____
3) _____

Obrigada pela sua colaboração

ROTEIRO DA ENTREVISTA / ENFERMEIROS

Questões:

- A- O que pensa sobre a Tuberculose Pulmonar
- B- Como planeia o programa de intervenção e tratamento dos utentes com Tuberculose
- C- No seu planeamento, qual o papel do utente e/ou cuidador, no plano de intervenção
- D- Dê-nos a sua opinião sobre a estratégia de tratamento de Tuberculose aplicada pela sua Unidade
- E- Dê-nos a sua opinião sobre a aplicação da TOD (modalidade aplicada na sua Unidade), como estratégia de
- F- Os utentes aceitam a estratégia de tratamento que lhes é instituída?
- G- Na sua opinião, introduziria alguma alteração na estratégia DOTS? Qual? Porque?

ANEXOS

Anexo I - Tuberculosis Related Stigma Scale

Table 3 Final tuberculosis-related stigma scales

	Loading	R-square
A. Community perspectives toward tuberculosis		
Some people may not want to eat or drink with friends who have TB	0.82	0.68
Some people feel uncomfortable about being near those with TB	0.79	0.62
If a person has TB, some community members will behave differently towards that person for the rest of his/her life	0.77	0.60
Some people do not want those with TB playing with their children	0.77	0.59
Some people keep their distance from people with TB	0.77	0.59
Some people think that those with TB are disgusting	0.74	0.55
Some people do not want to talk to others with TB	0.73	0.53
Some people are afraid of those with TB	0.73	0.53
Some people try not to touch others with TB	0.70	0.49
Some people may not want to eat or drink with relatives who have TB	0.59	0.35
Some people prefer not to have those with TB living in their community	0.49	0.24
B. Patient perspectives toward tuberculosis		
Some people who have TB feel hurt of how others react to knowing they have TB	0.82	0.67
Some people who have TB lose friends when they share with them they have TB	0.73	0.53
Some people who have TB feel alone	0.65	0.42
Some people who have TB keep their distance from others to avoid spreading TB germs	0.65	0.42
Some people who have TB are afraid to tell those outside their family that they have TB	0.65	0.42
Some people who have TB are afraid of going to TB clinics because other people may see them there	0.59	0.35
Some people who have TB are afraid to tell others that they have TB because others may think that they also have AIDS	0.55	0.30
Some people who have TB feel guilty because their family has the burden of caring for them	0.53	0.28
Some people who have TB will choose carefully who they tell about having TB	0.53	0.28
Some people who have TB feel guilty for getting TB because of their smoking, drinking, or other careless behaviors	0.48	0.23
Some people who have TB are worried about having AIDS	0.48	0.23
Some people who have TB are afraid to tell their family that they have TB	0.37	0.14

Anexo II- Pedido e autorização à autora da Tuberculosis Related Stigma Scale

11/07/2018

Gmail - Permission request



Maria Isabel Pereira da Silva Isabel Silva <misabelsilva101@gmail.com>

Permission request

Isabel Silva <misabelsilva101@gmail.com>
Para: annelies.vanrie@uantwerpen.be

7 de junho de 2018 às 19:38

----- Forwarded message -----
From: Isabel Silva <misabelsilva101@gmail.com>
Date: 2018-06-06 13:46 GMT+01:00
Subject: Permission request
To: vanrie@email.unc.edu

Dear Mrs. Annelies Van Rie, authors : *Tuberculosis-Related Stigma scale*

The Centre for Interdisciplinary research in Health, of the Catholic University Porto in Portugal, have a special interest at translation and cultural adaptation of your *Tuberculosis-Related Stigma scale*.
With this perspective, we have requested your authorization to translate and adapt this for Portugal the *Tuberculosis-Related Stigma scale*.
This work will be including in PhD thesis of the student Maria Isabel Pereira da Silva who is doing a study on patients with Tuberculosis, who is the principal Investigator under orientation of Professora Dr.ª Beatriz Araújo and Professor Dr.º João Amado.

<http://www.saude.porto.ucp.pt/pt/central-oferta-formativa/doutoramento-enfermagem>
<http://www.degois.pt/visualizador/curriculum.jsp?key=6233403525333550>

We hope to get your approve for this process, because we believe that this scale will have much applicability in the Portuguese health context.

Best regard

--
Isabel Silva

11/07/2018

Gmail - Permission request



Maria Isabel Pereira da Silva Isabel Silva <misabelsilva101@gmail.com>

Permission request

Van Rie Annelies <Annelies.VanRie@uantwerpen.be>
Para: Isabel Silva <misabelsilva101@gmail.com>

12 de junho de 2018 às 16:54

Thanks for your interest. Definitely fine for you to use the work we did.

Annelies

From: Isabel Silva <misabelsilva101@gmail.com>
Sent: Thursday, June 7, 2018 8:38 PM
To: Van Rie Annelies
Subject: Fwd: Permission request

[Citação ocultada]

Anexo III- Escala de Satisfação com o Suporte Social

Perceção da Satisfação do Suporte Social

A seguir vai encontrar várias afirmações, pontue com um círculo à volta de cada número, a que melhor se adequa em relação à sua satisfação com o seu suporte social.

1-Concordo Totalmente;
2-Não concordo Nem Discordo;
4-Discordo na maior parte;
5-Discordo Totalmente

1 - Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio	1	2	3	4	5
2- Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria.	1	2	3	4	5
3 - Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria	1	2	3	4	5
4 - Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com o fazer.	1	2	3	4	5
5 - Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer.	1	2	3	4	5
6 - Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas.	1	2	3	4	5
7 - Sinto falta de atividades sociais que me satisfaçam.	1	2	3	4	5
8 - Gostava de participar mais em atividades de organizações (por ex: clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc)	1	2	3	4	5
9 - Estou satisfeita com a forma como me relaciono com a minha família.	1	2	3	4	5
10 - Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família	1	2	3	4	5
11 - Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família	1	2	3	4	5
12 - Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho.	1	2	3	4	5
13 - Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos.	1	2	3	4	5
14 - Estou satisfeito com as atividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos.	1	2	3	4	5
15 - Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho.	1	2	3	4	5

MUITO OBRIGADO PELA COLABORAÇÃO!

Anexo IV- Pedido e autorização para utilização da Escala de Satisfação com o Suporte Social

26/03/2020

Gmail - Pedido de autorização



Maria Isabel Pereira da Silva Isabel Silva <misabelsilva101@gmail.com>

Pedido de autorização

José Luis Pais Ribeiro <jlpr@fpce.up.pt>
Para: Isabel Silva <misabelsilva101@gmail.com>

1 de agosto de 2018 às 08:45

Cara colega
Autorizo o uso da ESSS que solicita.

Cordialmente

José Luis Pais Ribeiro
jlpr@fpce.up.pt
mobile phone: (351) 965045590
web page: <http://sites.google.com/site/jpaisribeiro/>
ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-2882-8056>
ResearchGate- https://www.researchgate.net/profile/Jose_Pais-Ribeiro/publications

De: Isabel Silva [misabelsilva101@gmail.com]
Enviado: terça-feira, 31 de Julho de 2018 14:19
Para: José Luis Pais Ribeiro
Assunto: Pedido de autorização
[Citação ocultada]

26/03/2020

Gmail - Pedido de autorização



Maria Isabel Pereira da Silva Isabel Silva <misabelsilva101@gmail.com>

Pedido de autorização

Isabel Silva <misabelsilva101@gmail.com>
Para: jlpr@fpce.up.pt

31 de julho de 2018 às 13:19

Prezado Professor Doutor José Luis Pais Ribeiro, autor da Escala de Satisfação com o Suporte Familiar.

Maria Isabel Pereira da Silva, Doutoranda em Enfermagem no Instituto das Ciências da Saúde, da Universidade Católica do Porto, estou de momento a delinear o meu projeto de Investigação na área do Estigma em pessoas com Tuberculose.

Por ter identificado que os dados fornecidos pela Escala de Satisfação com o Suporte Familiar, da qual o Professor é autor, venho pelo presente, solicitar-vos autorização para a sua aplicação, no meu estudo.

Coloco-me à disposição para quaisquer esclarecimentos.

Com os melhores cumprimentos,

—
Isabel Silva

Anexo V- Parecer da Comissão Ética para a Saúde, da ARS Norte, I.P.

ADMINISTRAÇÃO REGIONAL DE SAÚDE DO NORTE, I.P.
EXARADO NA ACTA N.º 10
REUNIÃO DE 26.3.2019

COMUNICAÇÃO INFORMAÇÃO PARECER DATA: 14.03.2019
N.º <Processo> <Registo>

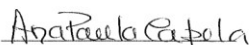
PARA: Conselho Diretivo da ARS Norte

DE: Comissão de Ética para a Saúde

ASSUNTO ...: Parecer nº 021/2019

Levo ao conhecimento do Conselho Diretivo o Parecer nº 021/2019 sobre o Estudo "O estigma em pessoas com tuberculose: desafios para o enfermeiro de cuidados de saúde primários", aprovado na reunião de 12 de março de 2019, por unanimidade.

À consideração superior


Ana Paula Capela
(Assessoria CES/UIC)

DELIBERADO CONCORDAR
2019.03.126



Dr. Carlos Nunes
Presidente do CD



Paula Duarte
Vogal do CD



Dr. Ponciano Oliveira
Vogal C. D.

Anexo VI- Modelo de Consentimento Informado

Consentimento Informado, Livre e Esclarecido para participação em investigação de acordo com a Declaração de Helsínquia⁶ e a Convenção de Oviedo⁷

[Este modelo destina-se a ser adaptado a cada caso concreto e os itens e sugestões nele contidos não esgotam os termos e possibilidades que cada investigador queira utilizar para o tornar mais claro. O documento utilizado representa uma forma de “contrato” entre investigador/a e participante, por isso cada parte fica com uma via assinada por ambos – o primeiro “outorgante” guarda-o para provar que pediu e obteve consentimento perante eventuais auditorias; o segundo “outorgante” guarda-o para reler, revogar se assim o entender ou reclamar se verificar eventual incumprimento do garantido. A linguagem a utilizar deverá ser tão simples quanto possível, livre de termos técnicos (excepto quando os participantes forem profissionais de saúde) e globalmente adequada à literacia dos participantes a recrutar.]

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorrecto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: ...

Enquadramento: ... [mencionar a unidade de saúde implicada; se tiver âmbito académico, referir escola e orientador/a]

Explicação do estudo: ... [referir se é questionário para preencher, entrevista gravada, recolha de dados de processo ou outro método; que tipo de dados serão colhidos; se a seleção do/a participante for aleatória ou houver grupo de controlo, explicar sumariamente o método; mencionar local onde o/a investigador/a se encontra com o/a participante, quantas vezes e durante quanto tempo aproximadamente; garantir destruição de gravações (áudio ou vídeo) num determinado prazo]

Condições e financiamento: ... [referir se há ou que não há pagamento de deslocações ou contrapartidas; informar quem financia o estudo (o/a investigador/a ou outrem); mencionar o carácter voluntário da participação e a ausência de prejuízos, assistenciais ou outros, caso não queira participar; informar que o estudo mereceu Parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da ARSN]

Confidencialidade e anonimato: ... [garantir confidencialidade e uso exclusivo dos dados recolhidos para o presente estudo; prometer anonimato (não registo de dados de identificação) ou, caso contrário, afirmar que foi pedida e obtida autorização da Comissão Nacional de Protecção de Dados, garantindo, em qualquer caso, que a identificação dos participantes nunca será tornada pública; assegurar que os contactos serão feitos em ambiente de privacidade]

... [agradecimentos e identificação do/a investigador/a – nome, profissão, local de trabalho, contacto telefónico, endereço electrónico – e da pessoa que pede o consentimento, se for diferente;]

Assinatura/s:

O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome:

Assinatura:

Data: /..... /.....

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE
(se o menor tiver discernimento deve também assinar em cima, se consentir)

NOME:

BI/CD Nº: DATA ou VALIDADE /..... /.....

GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO:

ASSINATURA

⁶ http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinqia_2008.pdf

⁷ <http://dre.pt/pdf1sdp/2001/01/002A00/00140036.pdf>