

O ESTIGMA E AS DOENÇAS CRÓNICAS- COMO O AVALIAR

José Pais Ribeiro (jlpr@fpce.up.pt)¹□, Natália Costa¹, Maria José Vazão², Madalena Abreu¹, Luísa Pedro (luisa.pedro@estesl.ipl.pt)³ & Isabel Silva (isabels@ufp.edu.pt)⁴

¹Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto, Portugal, e WJCR-ISPA Lisboa, Portugal, ²CS Oeiras, Oeiras, Portugal³: ESTES-Lisboa, Lisboa, Portugal, ⁴Universidade Fernando Pessoa, Porto, Portugal.

RESUMO: O estigma nas doenças é reconhecido desde sempre. Com o envelhecimento da população e a evolução da investigação em fisiologia e medicina, tal como das condições de vida da população, aumentaram a expectativa de vida e reduziram a mortalidade por doenças agudas, o que teve como efeito o aumento do número de pessoas com doenças crónicas, e o aumento do estigma que lhe está associado. O objetivo do presente estudo é construir uma escala de avaliação do estigma em situação de doença ou equivalente, que seja genérica e breve para ser útil no sistema de saúde em geral. A escala foi desenvolvida a partir dos itens de escalas existentes em diversos idiomas, usadas com doenças específicas ou em condições específicas. Participaram no estudo 259 indivíduos, 30,1% do sexo masculino, com idade média de 49,49, anos com diferentes doenças ou condições a seguir tratamento e/ou vigilância continuada. A versão final da escala, após análises com rede nomológica, inclui cinco itens. A exploração das propriedades psicométricas, nomeadamente, consistência interna ($\alpha=0,82$), estrutura fatorial (unidimensional), convergência e divergência, sensibilidade, mostra uma escala unidimensional e com propriedades métricas adequadas.

Palavras Chave: estigma, doença crónica, avaliação

STIGMA AND CHRONIC DISEASES: HOW TO ASSESS

ABSTRACT: Stigma is recognized as an important issue in chronic diseases. With the aging population, evolving research in physiology and medicine, and better living conditions have contributed to boosting life expectancy, and reducing death from acute diseases, with a consequent increase of people living with chronic diseases and associated stigma. The objective of the present study is to build a scale to assess stigma in conditions of disease or equivalent, that is generic and short so as to be useful and easy to use within the health system. The scale was developed with items from existing stigma scales in diverse languages, used with specific diseases or conditions. Participants are 259 individuals, 30.1% male, mean age of 49.49 years, with various diseases or conditions, undergoing treatment and/or continued vigilance. The final version, after nomologic network analysis, includes five items. Inspection of psychometric properties, namely, internal consistence ($\alpha=0.82$), factorial structure (unidimensional), convergence and divergence, sensibility, shows that the final scale reaches the objectives of a short scale with adequate metric properties.

Keywords: stigma, chronic diseases, assessment

□ Rua Alfredo Allen, 4200-135 Porto, Portugal; e-mail: jlpr@fpce.up.pt

As doenças crónicas são doenças de longa duração e, em geral, progressão lenta, que não melhoram e raramente têm cura total: por vezes são condições recorrentes. Estas doenças podem ter um impacto grande no estado emocional, físico e bem-estar mental dos indivíduos, podendo dificultar as tarefas diárias e as relações pessoais (Mont, 2007). As pessoas com doenças crónicas podem assumir o papel de doente, com base na percepção que têm, da percepção que as pessoas à sua volta têm, sobre a sua doença e, esta percepção, pode expressar-se como uma forma de estigma. Parsons (1978) forneceu um modelo prototípico do papel de doente. Dizia que: "*illness is not merely a state of the organism and/or personality, but comes to be an institutionalized role*" (Parsons, 1978, p.21). Este modelo considera o papel de doente como um estatuto socialmente desviante em relação às expectativas, sentimentos e sanções sociais institucionalizadas que poderá estar associado ao estigma.

Estigma pode ser visto como o grau em que a identidade é ameaçada ou diminuída em resultado da existência de ter uma doença: é uma variável chave na construção social da doença (Green & Platt, 1997). O termo estigma provem do Grego antigo para designar uma prática que consistia em marcar fisicamente os indivíduos indesejáveis e a evitar. Modernamente o uso do termo tende a definir uma reacção de evitamento. Estigma é uma avaliação negativa de uma pessoa contaminada ou desacreditada com base em atributos tais como pertença étnica, doença mental, uso de drogas, ou incapacidade física (Goffman, 1963) e, ainda segundo este autor, é um atributo profundamente debilitante. As pessoas atuam como se o contacto físico ou mesmo a proximidade do estigmatizado pudesse resultar numa qualquer forma de contaminação.

Numa revisão, Link e Phelan (2001) identificam inúmeras variações na definição de “estigma”. Estes autores defendem que o termo estigma ou marca é algo interno à pessoa e não uma designação ou rótulo que os outros afixam nas pessoas. Crocker, Major, e Steele (1998) também propõem que a estigmatização ocorre quando o indivíduo possui ou acredita possuir algum atributo ou característica que entende ser uma identidade social que é desvalorizada num dado contexto social. LeBel (2008) também considera que, nos últimos 40 anos, a definição clássica se alargou para uma definição mais atual de estigma como identidade social.

Weiss e Ramakrishna, (2006, p.536) definem o estigma relacionado com as doenças como: *a social process or related personal experience characterised by exclusion, rejection, blame, or devaluation that results from experience or reasonable anticipation of an adverse social judgment about a person or group identified with a particular health problem. The judgment is medically unwarranted with respect to the health problem itself, just as stigma targeting other aspects of group identity (such as race or sexual orientation) is also unwarranted, and may adversely affect public health policy and individual health status.*

O estigma relacionado com as doenças tem sido conceptualizado de diversas maneiras. Jacoby (1994) designa o estigma como “sentido” (*felt*) que se refere à vergonha associada ao ter a doença, por oposição ao “existente” (*enacted*) que se refere a discriminação existente na sociedade contra as pessoas com a doença. Goffman (1963) referia o estigma visível e o estigma invisível, considerando que ambos resultavam em que a pessoa que possuía a doença fosse minorizada. Por exemplo, naqueles cujos estigmas sejam fisicamente visíveis e reconhecidos, podem ficar minorizados imediatamente, mas aqueles que não são visíveis na interação usual, podem ser minorizados se as suas características forem reveladas. Uma grande parte das condições ou doenças crónicas não são visíveis e, algumas, são socialmente aceitáveis, enquanto outras como a epilepsia ou a lepra, não o são por razões históricas embebidas na cultura ou com raízes religiosas.

Historicamente, o estigma relacionado com a lepra foi o mais estudado entre as doenças (Weiss, 2008). Hoje o estigma foca muitas outras doenças ou condições crónicas, como a epilepsia (Austin, MacLeod, Dunn, Shen, & Perkins, 2004; Lee et al., 2016; Viteva & Semerdjieva, 2015), a doença mental (Ertugrul & Ulug, 2004; King et al., 2007; Link, Yang, Phelan, & Collins, 2004), as doenças somáticas em geral (Looper & Kirmayer, 2004), a hepatite C (Butt, Paterson, & McGuinness, 2008), O HIV e a diabetes (Fernandes et al., 2007), o HIV (Marshall, Brewington, Allison, Haynes, & Zaller, 2017), Tuberculose e HIV (Van Rie, 2008), a esclerose múltipla (Grytten, & Måseide, 2006), a tuberculose (Macq, Solis, & Martinez, 2006; Moya, Biswas, Baray, Martínez, & Lomeli, 2014), a obesidade (Jackson, 2016; Puhl & Brownell, 2003), a incontinência urinária (Sheldon & Caldwell 1994), o cancro (Fife & Wright, 2000), entre muitas outras.

Major e O'Brien, (2005) identificam e descrevem quatro mecanismos pelo qual o estigma afeta o estigmatizado: a) discriminação directa tal como um comportamento discriminativo; b) processos de expectativa confirmados ou profecia autorrealizada; c) estereótipos ativados automaticamente na ausência de ações discriminatórias por parte dos outros; e d) processos de ameaça da identidade, em que o indivíduo que se sente estigmatizado é ambíguo, não se sabendo se o estigma é uma identidade social ou pessoal. Uma revisão de Van Brakel (2006) sobre a avaliação do estigma em variadas condições ligadas às doenças, identifica cinco categorias de estigma relacionado com condições de doença: a) atitudes da comunidade para com pessoas com a condição; b) práticas discriminatórias e estigmatizantes observáveis, em serviços, na legislação, ou em materiais; comportamentos de falta de respeito que sejam observáveis, na comunidade, na habitação ou local de trabalho, nos serviços de saúde, na legislação, nos media. no material educativo; c) experiência pessoal de discriminação ou de restrição de participação por parte da pessoa afetada; d) percepção ou sensação de estigma na comunidade tal como é percebido pelas pessoas que possuam uma condição de saúde potencialmente estigmatizável; e) estigma internalizado por pessoas com uma condição de saúde estigmatizável (ou potencial). O presente estudo foca estas três últimas categorias de estigma. Um dos problemas existentes no estudo do construto/conceito de estigma, e na sua compreensão científica, é a falta de instrumentos ou técnicas para o medir em termos amplos, nomeadamente, que atravessem várias áreas relacionadas com as doenças (Van Brakel, 2006).

O objetivo do presente estudo é desenvolver uma escala para avaliar a percepção geral de estigma de pessoas que vivam com uma doença ou condição crónica a necessitar de vigilância ou tratamento contínuo ou periódicos.

MÉTODO

Trata-se de um estudo transversal, que inclui uma amostra de conveniência de pessoas com uma doença ou com uma condição crónica que necessite de vigilância contínua e/ou tratamento, e que estejam inseridas na comunidade, na vida de todos os dias (ou seja, os que estão hospitalizados não participam no estudo). O estudo decorreu em duas fases: numa primeira fase desenvolveu-se o questionário de avaliação de estigma; na segunda fase procedeu-se ao estudo de validação do questionário.

Participantes

Participaram 259 indivíduos, 30,1% do sexo masculino, com idade média de 49,49 anos (entre 18 e 85 anos), com uma escolaridade média de 8,24 anos (entre 0 e 19 anos), 61% casados, com um total de 58 doenças ou condições identificadas e a seguir tratamento e/ou vigilância continuada. As

AVALIAÇÃO DO ESTIGMA NAS DOENÇAS CRÓNICAS

doenças mais referidas foram: 19,8% obesidade; 19,5 diabetes; 11% doenças reumatológicas. As condições de inclusão consistiam em ter mais de 18 anos, uma doença ou condição identificada a seguir tratamento ou vigilância, e estar integrado na vida da comunidade (não estar institucionalizado), e ter competências de leitura que permitissem responder ao questionário autonomamente.

Material

No processo de validação do questionário de estigma utilizaram-se, para além do questionário de estigma desenvolvido por este grupo, os seguintes instrumentos: questionário de variáveis demográficas e de variáveis sobre a doença, mais as que se referem a seguir.

Felicidade-avaliada com um item que é genericamente utilizado em estudos com grandes amostras (Andrews & Robinson, 1991), item que foi desenvolvido por Gurin et al., (1960). No presente estudo, o item “em geral, como diria que lhe corre a vida atualmente”, (“Taken all together, how would you say things are these days”) é seguido de uma escala de resposta tipo Likert entre 1 (muito infeliz) a 7 (muito feliz), de modo que pontuações mais elevadas indicam maiores níveis de felicidade.

Bem-estar – inclui um item sobre a satisfação global com a vida, “quanto satisfeito está com a sua vida em geral?” (“how satisfied are you with your life as a whole?”) seguido de uma escala numérica de resposta com 10 pontos, entre “horrível” e muito satisfeito”, de modo que pontuações mais elevadas expressam maior satisfação: é baseado no índice de bem-estar de Campbell et al. (1976). Esta avaliação mostrou validade adequada (Larsen, Diener, & Emmons, 1985).

Perceção de saúde – avaliada com um item que questiona (“em geral, como diria que a sua saúde é?”), com a resposta numa escala tipo likert com sete posições entre “excelente” e “péssima”, onde pontuações mais elevadas indicam pior satisfação com a saúde. É um item usualmente utilizado na investigação sobre a saúde das populações (OECD, 2015). A revisão da investigação mostra que um item é uma medida adequada de perceção de saúde, e que é um preditor independente da mortalidade (Idler & Benyamini, 1997).

Qualidade de Vida Geral- avaliada com um item que questionava “como classifica a sua qualidade de vida?”, com a resposta numa escala tipo likert com 5 escolhas entre “a melhor possível” e “a pior possível”: Pontuações mais elevadas expressam pior perceção de qualidade de vida.

Perceção da gravidade da doença ou condição- avaliada com um item “em geral, como classificaria a sua doença?” com resposta numa escala numérica e facial de 10 posições ancorada em dois extremos, do tipo escala visual análoga, de “nada grave” a “muito grave”. Valores mais elevados da pontuação exprimem maior gravidade percebida.

Antes de responder ao questionário era explicado aos respondentes que os dados eram confidenciais, e era seguido o protocolo de consentimento informado da Declaração de Helsínquia.

O questionário era preenchido na presença de um profissional de saúde treinado que podia esclarecer questões, consoante o protocolo estabelecido pelos autores.

Procedimento

O processo de construção e de validação do questionário de estigma, constitui a primeira fase do estudo. O questionário final será apresentado em anexo.

A validade é, por definição, “... *the degree to which evidence and theory support the interpretation of test scores for proposed uses of tests*” (American Educational Research Association, American Psychological Association, National Council on Measurement in Education, Joint Committee on Standards for Educational, & Psychological Testing (US), 2014, p.11). Messick (1989), explicava que a validade se refere à interpretação da pontuação do instrumento e não ao conteúdo do que se avalia, como muitas vezes é interpretado. A validade tornou-se uma abordagem global, integrada, incluindo nessa abordagem dados sobre conteúdo, critério, construto, fidelidade, e muitos outros parâmetros associados à teoria dos testes, incluindo as suas consequências, como tem sido defendido pelos Standards for Educational and Psychological Testing (American Educational Research Association, American Psychological Association, & National Council on Measurement in Education, 2014) entre outros. A validade é o elemento central e fundamental de qualquer técnica de avaliação, principalmente após a adoção da perspetiva unitária da validade do final do século XX (Elosua, & Iliescu, 2012; Kane, 2001; 2013) e hoje em uso.

Sireci e Faulkner-Bond (2014) defendem que a validade inclui, entre outros, quatro elementos sobre a qualidade do instrumento: a) definição do domínio; b) representação do domínio; c) relevância do domínio; d) adequação do processo de desenvolvimento do questionário. Explicam que, a fase da definição do domínio no processo de construção do questionário deriva da análise por especialistas com base na teoria psicológica; esta fase detalha o que o instrumento avalia, de modo que permite converter o “construto” teórico em aspetos mais concretos da avaliação, o “conceito”; a representação do domínio visa determinar se os itens escolhidos para o avaliar representam total e suficientemente o construto/conceito alvo da avaliação; a relevância do domínio exprime em que medida em que cada item é relevante para o construto /conceito avaliado; a adequação do processo de desenvolvimento do questionário garante que o processo utilizado na sua construção contempla o construto/conceito de modo fiel, completo. Então, o construto será o atributo teórico medido pelo teste ou, como Cronbach e Meehl (1955) descrevem “*some postulated attribute of people, assumed to be reflected in test performance*” (p. 283): o conceito, tendo do ponto de vista literário, em português, o mesmo significado, é mais concreto.

A orientação do modelo de desenvolvimento do presente questionário é reflexiva, ou causal (Avila, et al., 2015; Bagozzi, 2011; Coltman, Devinney, Midgley, & Veniak, 2008; Costa, 2015; Fayers, & Hand, 1997), ou seja, a resposta aos indicadores observados (a resposta aos itens) é causada pela variável latente ou não observável (Zumbo, Gelin, & Hubley, 2002) que, neste estudo, é o estigma: num modelo formativo, contrariamente ao modelo reflexivo, a variável latente é causada pelos indicadores. A distinção entre os modelos formativos e reflexivos é importante dada a necessidade de adotar um modelo de medida apropriado para dar significado às relações que emergem no modelo estrutural, explicam Avila, et al., (2015), e Coltman et al., (2008).

Com efeito, como se referiu e como explicam estes autores, nos modelos reflexivos a causalidade vai da variável latente, ou construto, para o indicador, enquanto no modelo formativo a causalidade vai no sentido contrário, do indicador para o construto. Nos modelos reflexivos os métodos psicométricos baseados na associação entre itens são importantes, explicam Avila et al.,

AVALIAÇÃO DO ESTIGMA NAS DOENÇAS CRÓNICAS

(2015), entre outros. Assim, no presente estudo, realizou-se a inspeção dos dados com recurso ao que Cronbach e Meehl (1955) denominaram de rede nomológica, a qual relaciona quantidades ou propriedades observáveis umas com as outras, relaciona construtos observáveis com os teóricos, e relaciona construtos teóricos uns com os outros de modo fazer observações integradas, realizar inferências, para evidenciar a existência de validade. Como salientam Avila et al., (2015) o significado do construto depende da sua relação com os seus indicadores, mas também da sua relação com outros construtos com os quais estará ligado e que será identificada com recurso à rede nomológica. Este método (rede nomológica ou *nomological network*) proposto por Cronbach e Meehl (1955) será o método que consideramos mais apropriado para a análise da validade, no sentido em que nela todos os aspetos, estatísticos e teóricos são considerados em simultâneo e em interação.

Desenvolvimento do questionário de Estigma

Tal como já no século passado Anastasi (1986) recomendava, a construção de um teste inicia-se com a clarificação do construto/conceito. O construto, que foi apresentado na introdução do presente estudo, foi discutido entre os autores, assumindo-se a definição de Estigma proposta por Weiss e Ramakrishna, (2006) como a antecipação de uma experiência pessoal de exclusão, rejeição, culpabilidade, desvalorização, associada a uma doença, ou condição, medicamente identificada. Trata-se então de uma perceção pessoal, sobre uma característica relacionada com uma doença ou condição, que pode se visível ou não.

Numa segunda fase procedeu-se à identificação dos itens que deveriam ser incluídos no questionário. Estes, deveriam: ser genéricos e aplicáveis a qualquer doença ou condição; o questionário devia ser reduzido, não ultrapassando 10 itens de modo a ser aplicável sem muito custo em contextos de saúde pública; e os itens deveriam agrupar-se numa única dimensão.

Para encontrar os itens recorreu-se a questionários existentes na literatura e que se propunham avaliar o estigma, tendo sido inspecionados itens que fizessem uma avaliação genérica e não relacionada com uma doença ou com uma condição (como, p.ex., relações familiares, amizades, relacionamento em geral, emprego, preocupação com a segurança, estereótipos negativos, entre muitas outras). Grande parte dos questionários existentes propõem-se avaliar o estigma em doenças ou condições específicas, ou com populações específicas que não os doentes, tal como os profissionais de saúde, ou os familiares. Para além da pesquisa na literatura desenvolveram-se igualmente outras questões que os autores consideravam úteis para avaliar o construto/conceito. De seguida os autores identificaram um item de referência que pudesse expressar o que se pretendia avaliar. Identificou-se um item de referência aceite por consenso dos autores, a saber, “por causa da minha condição/doença sinto que algumas pessoas se sentem desconfortáveis comigo”.

A revisão dos questionários existentes permitiu aos autores do presente estudo identificar 59 itens que seriam passíveis de ser incluídos no questionário. Seguidamente, e para satisfazer os critérios que tinham sido definidos, a lista de 59 itens foi reduzida a 16 itens. Estes itens constituem afirmações que os respondentes assinalam numa escala tipo Likert de sete posições, entre “concordo totalmente” (com a afirmação) até “discordo totalmente”. O questionário foi submetido a reflexão falada (*cognitive debriefing*), para verificar se os itens e o modo de responder eram compreendidos pela população alvo do modo pretendido pelos autores. De seguida, e após a passagem do questionário, este foi reduzido, e os itens que constituiriam o questionário final foram analisados para identificação das propriedades métricas do instrumento, segundo o procedimento explicado na secção de resultados.

Procedimentos de análise

Para além da análise de construto/conceito, já referida, na análise estatística utilizou-se o software IBM SPSS 22 (2013), e o software EQS 6.1 (Bentler & Wu, 1995). Do conjunto da análise dos resultados na perspetiva nomológica já referida, ou seja, relacionar quantidades ou propriedades observáveis umas com as outras, relacionar construtos observáveis com os teóricos, e relacionar construtos teóricos uns com os outros de modo fazer observações integradas e realizar inferências (Cronbach & Meehl, 1955), resultou o questionário final.

RESULTADOS*Primeira fase do estudo*

Esta fase, como foi referido, consistiu na aplicação da escala global, e na análise dos 16 itens para desenvolver a escala final reduzida. Na primeira fase, após aplicação do questionário com os 16 itens escolhidos, procedeu-se a uma análise de regressão múltipla (método *stepwise*) dos 15 itens do questionário sobre o item de referência. A regressão linear múltipla é um procedimento estatístico, que visa encontrar um modelo que explique uma variável dependente a partir de um conjunto de variáveis independentes. O item de referência é a variável dependente, os restantes 15 itens são as variáveis independentes. Os bons itens seriam aqueles que tivessem uma contribuição única para o item de referência, (num nível de significância $p < 0,001$), ou seja, que constituíam o conjunto mínimo na representação do primeiro nível de desconstrução do item de referência. Os itens que exibiam uma contribuição única para a variância, são apresentados no quadro 1.

Quadro 1.

Regressão dos itens sobre o item de referência

	1	2	3	4	5	B	β	sr^2
1- <i>as pessoas sentem-se desconfortáveis comigo</i>								
2- sinto-me diferente das outras pessoas	0,50					0,19*	0,23	4,00
3- relação com os amigos é difícil	0,65	0,39				0,33*	0,29	4,84
4- prejudica a minha relação com os amigos	0,65	0,39	0,62			0,31*	0,29	4,57
5- as pessoas receiam os indivíduos	0,51	0,23	0,51	0,52		0,14*	0,15	1,61
*- $p < 0,001$ Unique variance=15,02%; shared variance=42,98%								$R^2_{Adj}=0,58$

1-as pessoas sentem-se desconfortáveis comigo - item de referência

Identificaram-se quatro itens que exibiam uma contribuição única para a variância do item de referência expresso pelo valor de sr^2 . Visando a possibilidade de incluir o item de referência no questionário, inspecionou-se a correlação interitens para detetar possível colinearidade deste com os restantes e entre todos (quadro 2) e, para tal utilizou-se a regra geral do valor de 0,90 (Field, 2005; Lomax, 2001; Tabachnick, & Fidell, 2013). A inspeção da colinearidade na análise estatística expressa-se pelo valor de Durbin-Watson que, nesta equação, é de 1,91, e pelo valor da *variance inflation factor* (VIF) que, nesta solução exhibe valores, para todos os itens, entre 1,24 e 1,88. O valor de Durbin-Watson deve ser próximo de 2: valores acima de 3 ou abaixo de 1 seriam

AVALIAÇÃO DO ESTIGMA NAS DOENÇAS CRÔNICAS

problemáticos; o valor de VIF > 4.0 seria indicação de colinearidade problemática (Garson, 2012). Ou seja, não há problemas de colinearidade nesta solução.

A inspeção do quadro 2 mostra que, utilizando o critério de Cohen (1992), a maioria das correções entre itens é grande. Este autor explica que uma correlação acima de 0,50 é grande, de 0,10 é baixa, e de 0,30 é média. Verifica-se, então, que não existe colinearidade mas que as correlações são grandes.

Quadro 2.

Correlação de Pearson entre os itens no formato do questionário de estigma final

	estgm1	estgm2	estgm3	estgm4	estgm5
1- sinto-me diferente das outras pessoas					
2- pessoas sentem-se desconfortáveis comigo	0,50(**)				
3- sinto que algumas pessoas me evitam	0,39(**)	0,65(**)			
4- prejudica a minha relação com os amigos	0,39(**)	0,65(**)	0,61(**)		
5- as pessoas receiam os indivíduos	0,23(**)	0,51(**)	0,50(**)	0,52(**)	

** - Correlação significativa ao nível de 0,01 (2-tailed).

Assumimos que um valor de correlação de 0,70 ou acima, seria expressão de redundância entre itens, dado neste caso, a variância partilhada entre duas variáveis ser superior a 50%. A análise do quadro 2 mostra que as correlações interitens, estão substancialmente abaixo desse valor. As correlações mais elevadas são com o item de referência. A maioria das correlações é grande (>0,50) o que não é estranho no modelo de validação reflexivo que assumimos, mas não atinge valores que poderiam ser considerados redundantes. Assim todos os itens, o item de referência mais os que mostram contribuição única, foram incluídos no questionário final. Após as análises descritas o questionário final incluía cinco itens, e a pontuação final variava entre 7 e 35, e pontuações mais elevadas exprimem menor estigma (ver questionário em anexo no final).

Segunda fase do estudo.

Uma vez identificados os itens que permaneceriam no questionário, procedeu-se à segunda parte do estudo, que consistiu na identificação das propriedades psicométricas consideradas úteis para a validação nomeadamente a consistência interna e a convergência/divergência com outras escalas.

Consistência interna

A consistência interna ou fidelidade do questionário, avaliada com o alfa de Cronbach, exhibe valores de 0,82 para os cinco itens. Este valor satisfaz os critérios para considerar que a consistência é adequada, sem se aproximar de valores que poderiam evidenciar redundância, acima de 0,90. A correlação de cada item com a soma total corrigida para sobreposição varia entre 0,46 e 0,75, sendo a correlação mais elevada a do item de referência. Briggs e Cheek (1986), e Epstein (1983), defendiam que, idealmente, os itens deveriam exibir baixa correlação entre si e elevada correlação com a soma total dos restantes itens. Verifica-se que há uma diferença entre a correlação entre itens e a correlação item soma dos restantes itens mas que esta diferença não é substancial como seria desejável.

Ajustamento (fit) da solução

Recorreu-se à análise fatorial confirmatória (CFA) para verificar se os itens integravam uma única dimensão/fator. Ela foi realizada com o software EQS V6.1 (Bentler & Wu, 1995). Segundo Bentler e Bonett (1980), quando o *Goodness-of-Fit* e o *Adjusted Goodness-of-Fit Indexes* são superiores a 0,90, o modelo é adequado à solução analisada, enquanto Hu e Bentler (1999), indicam valores de 0,95 ou mais elevados. O Segundo indicador de ajustamento a considerar é a *Root Mean Square Error of Approximation* (RMSEA) (Steiger, 1990) onde valores inferiores a 0,08 indicam um ajustamento aceitável (Browne & Cudeck, 1993). O RMSEA foi descrito como "*one of the most informative criteria in structural equation modeling*" (Byrne, 1989, p. 112). Bentler (1990) explica, sobre a multiplicidade de indicadores de bom ajustamento (*Goodness-of-Fit*) geralmente utilizados nos resultados, "*thus, these indexes are equivalent asymptotically and they can be used interchangeably. In small samples, however, this equivalence is less certain and the indexes do not estimate the same quantity. (...) CFI seems to be the best index*" (p.245). Recorremos, então, ao CFI (*comparative fit index*) e ao RMSEA. No presente estudo os resultados da CFA para a solução de um fator mostrou um $\chi^2(5) = 12,23$ $p = 0,03$, um $CFI = 0,98$, um $RMSEA = 0,07$ ($CI\ 95\% = 0,021 - 0,129$) o que sugere que o ajustamento para um fator é bom, ou seja, que o questionário é unidimensional.

Estudo da convergência/divergência

O valor da média para o estigma na população estudada é $M = 27,67$, $DP = 7,61$, entre 5 e 35. Verificam-se diferenças estatisticamente significativas entre grupos com base no estado civil, $F(5, 249) = 3,66$, $p < 0,005$, com o grupo dos viúvos com valor mais elevado $M = 28,82$, e o com valor mais baixo para os divorciados/separados ($M = 16,00$). Verifica-se uma correlação estatisticamente significativa entre idade e estigma percebido, $r(257) = 0,25$. Não se verificam diferenças estatisticamente significativas entre géneros.

A inspeção da convergência e divergência das variáveis utilizadas contribuem para a validação do questionário e são apresentadas no quadro 3. A convergência exprime-se por valores de correlação e, continuando com os valores propostos por Cohen (1992), as correlações desejáveis deveriam estar em valores médios a altos, ou seja, entre 0,30 e acima de 0,50 sem alcançar valores de 0,70 que poderiam expressar redundância das variáveis.

A inspeção do quadro 3 mostra que as variáveis com expressão positiva se correlacionam com o estigma de modo positivo e as de expressão negativa se correlacionam com correlação negativa, estando os valores, para as variáveis utilizadas como critério, geralmente entre os 0,30 e 0,50 (primeira coluna do quadro 3).

Quadro 3.

	1	2	3	4	5	6	7	8
1-Estig								

AVALIAÇÃO DO ESTIGMA NAS DOENÇAS CRÓNICAS

2-GravDoenc	-0,36(**)							
3-PercSaud	-0,32(**)	0,49(**)						
4-QDV	-0,38(**)	0,38(**)	0,60(**)					
5-Fel	0,42(**)	-0,39(**)	-0,58(**)	-0,49(**)				
6-BEstar	0,42(**)	-0,35(**)	-0,48(**)	-0,44(**)	0,67(**)			
7-Escolaridade	ns	ns	-0,29(**)	-0,15(*)	0,13(*)	ns		
8-idade	0,25(**)	ns	0,13(*)	ns	ns	ns	-0,37(**)	

Correlação entre a escala de estigma e as variáveis de comparação ($n= 259$)

** Correlação é significativa a nível 0,01 (2-tailed); * Correlação é significativa a nível 0,05 (2-tailed); ns- correlação não estatisticamente significativa; Estig- escala de Estigma; GravDoenc-escala de Perceção de Gravidade da Doença; PercSaud- escala de Perceção de saúde; QDV- escala de Qualidade de Vida Geral; Fel- escala de Felicidade; BEstar- escala de Bem-Estar

DISCUSSÃO

As doenças crónicas são hoje mais frequentes, devido à evolução da tecnologia e da investigação em fisiologia e medicina, que permitem realizar diagnósticos mais aprofundados e precisos, e prescrever tratamentos cada vez mais aperfeiçoados e eficazes. Esta evolução no diagnóstico e tratamento a par com as melhorias das condições de vida, tem permitido o aumento da expectativa de vida e a existência de uma maior percentagem de população mais idosa. O envelhecimento é, por sua vez, o maior fator de risco para as principais doenças das sociedades mais desenvolvidas (Niccoli & Partridge, 2012).

Doenças crónicas são comuns nos mais velhos. Lee, Cigolle, e Blaum, (2009) numa investigação com população dos Estados Unidos da América com mais de 65 anos, reportavam que 65% da amostra tinha duas ou mais doenças crónicas e 43% três ou mais. Mais recentemente, Vos et al. (2017) num estudo englobando 195 países e centenas de autores e instituições explicam que, com a eficiência e eficácia na luta contra as doenças, diminui a mortalidade e aumenta a expectativa de vida tendo como contrapartida o aumento de população que vive com condições ou doenças que não conduzem à morte, ou seja, crónicas.

Associado às doenças crónicas existe a possibilidade de se desenvolver a perceção de estigma, que é, ela própria, uma condição debilitante como já era reconhecida por Goffman (1963), por Link e Phelan, (2006) e por Schvey, Puhl, e Brownell, (2014), o que, por sua vez, é fator de risco para outras doenças (Jackson, 2016). O estigma é, por sua vez, uma variável decisiva na construção social da doença (Green & Platt, 1997). Assim, justifica-se o estudo do estigma em pessoas nestas condições de modo a promover intervenções que facilitem o ajustamento às doenças crónicas e reduzam o estigma e o stresse a ele associado.

A escala, que desenvolvemos seguindo o modelo reflexivo, é breve, unidimensional, e exhibe propriedades psicométricas adequadas, de modo a poder ser utilizada por quem intervém em pessoas nestas condições em contexto de saúde e na comunidade. As propriedades métricas da escala, nomeadamente a consistência interna, e a convergência e divergência com outras variáveis, abonam a favor da sua qualidade. Mas é necessário continuar a estudar a validade desta escala até porque, como referia Cronbach (1988, p.5), “validation is never finished”.

REFERÊNCIAS

- American Educational Research Association, American Psychological Association, National Council on Measurement in Education, Joint Committee on Standards for Educational, & Psychological Testing (US). (2014). *Standards for educational and psychological testing*. Washington, DC: American Educational Research Association.
- Anastasi, A. (1986). Evolving concepts of test validation. *Annual Review of Psychology*, 37, 1-15. doi: org/10.1146/annurev.ps.37.020186.000245
- Andrews, F. M., & Robinson, J. P. (1991). Measures of subjective well-being. In J. P. Robinson, P. R. Shaver, & L. S. Wrightsman (Eds.), *Measures of personality and social psychological attitudes* (Vol. 1, pp. 61-114). San Diego, CA: Academic Press.
- Austin, J., MacLeod, J., Dunn, D., Shen, J., & Perkins, S. (2004). Measuring stigma in children with epilepsy and their parents: instrument development and testing. *Epilepsy & Behavior*, 5, 472–482. doi:org/10.1016/j.yebeh.2004.04.008.
- Avila, M.L., Stinson, J., Kiss, A., Brandão, L.R., Uleryk, E., & Feldman, B.M. (2015). A critical review of scoring options for clinical measurement tools. *BMC Research Notes*, 8, 612. doi: 10.1186/s13104-015-1561-6.
- Bagozzi, R. (2011). Measurement and meaning in information systems and organizational research: methodological and philosophical foundations. *MIS Quarterly*, 35, 261-292.
- Bentler, P. (1990). Comparative Fit Indices in Structural Models. *Psychological Bulletin*, 107, 238-246. doi:org/10.1037/0033-2909.107.2.238.
- Bentler, P.M., & Bonett, D.G. (1980) Significance tests and goodness-of-fit in the analysis of covariance structures. *Psychological Bulletin*, 88, 588-606. doi:org/10.1037/0033-2909.88.3.588.
- Bentler, P.M., & Wu, E.J. (1995) *EQS/Windows user's guide*. Los Angeles: BMDP: Statistical software.
- Briggs, S. R., & Cheek, J. M. (1986). The role of factor analysis in the evaluation of personality scales. *Journal of Personality*, 54, 106-148. doi:10.1111/j.14676494.1986.tb00391.x.
- Browne, M.W., & Cudeck, R. (1993) Alternative ways of assessing model fit. In: K.A. Bollen and J.S. Long (eds.) *Testing structural equation models* (pp. 136-162). Beverly Hills, CA: Sage.
- Butt, G., Paterson, B., & McGuinness, L. (2008). Living with the Stigma of Hepatitis C. *Western Journal of Nursing Research*, 30, 204-221. doi: org/10.1177/0193945907302771.
- Byrne, B. M. (1989). *A primer of Lisrel: Basic applications programming for confirmatory factor analytic models*. New York: Springer-Verlag.
- Campbell, A., Converse, P., & Rodgers, W. (1976). *The quality of American life: perceptions, evaluations, and satisfactions*. New York, NY: Russell Sage Foundation.
- Christophersen, T., & Konradt, U. (2012) Development and validation of a formative and a reflective measure for the assessment of online store usability. *Behaviour & Information Technology*, 31, 839-857, doi: 10.1080/0144929X.2010.529165.
- Cohen J. (1992). A Power Primer. *Psychological Bulletin*, 112, 155-159. doi:org/10.1037/0033-2909.112.1.155.
- Coltman, T., Devinney, T.M., Midgley, D.F., & Veniak, S. (2008). Formative versus reflective measurement models: Two applications of formative measurement, *Journal of Business Research*, 61, 1250-1262. doi: org/10.1016/j.jbusres.2008.01.013.
- Costa, D.S. (2015). Reflective, causal, and composite indicators of quality of life: A conceptual or an empirical distinction? *Quality of Life Research*, 24, 2057–2065. doi: 10.1007/s11136-015-0954-2.
- Crocker, J., Major, B., & Steele, C. 1998. Social stigma. In S. Fiske, D. Gilbert, & G. Lindzey (Eds.), *Handbook of Social Psychology*, (vol. 2, pp. 504–53). Boston, MA: McGraw-Hill.

AVALIAÇÃO DO ESTIGMA NAS DOENÇAS CRÓNICAS

- Cronbach, L. J. (1988). Five perspectives on validity argument. In: H. Wainer, & H. Braun (Eds.), *Test validity* (pp. 3-17). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Cronbach, L. J., & Meehl, P. E. (1955). Construct validity in psychological tests. *Psychological Bulletin*, 52, 281-302. doi:org/10.1037/h0040957.
- Elosua, P., & Iliescu, D. (2012). Tests in Europe: Where we are and where we should go. *International Journal of Testing*, 12, 157-175. doi: org/10.1080/15305058.2012.657316.
- Epstein, S. (1983). Aggregation and beyond: Some basic issues on the prediction of behavior. *Journal of Personality*, 51, 360-392. doi:10.1111/j.1467-6494.1983.tb00338.x.
- Ertugrul, A., & Ulug, B. (2004). Perception of stigma among patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39, 73–77, doi: 10.1007/s00127-004-0697-9.
- Fayers, P. M., & Hand, D. J. (1997). Factor analysis, causal indicators and quality of life. *Quality of Life Research*, 6, 139–150. doi:org/10.1023/A:1018491512095.
- Fernandes, P., Salgado, P., Noronha, A., Barbosa, F., Souza, E., Sander, J., & Li, L. (2007). Prejudice towards chronic diseases: Comparison among epilepsy, AIDS and diabetes. *Seizure*, 16, 320-323. doi:org/10.1016/j.seizure.2007.01.008.
- Field, A. (2005). *Discovering Statistics Using SPSS* (2nd Ed.). London,UK: SAGE Publications Ltd.
- Fife, B. L., & Wright, E. R. (2000). The dimensionality of stigma: a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *Journal of Health and Social Behavior*, 41, 50-67. doi:org/10.2307/2676360.
- Garson, D. (2012). *Testing statistical assumptions*. Asheboro, NC. Statistical Associates Publishing.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: On the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Green, G., & Platt, S. (1997). Fear and loathing in health care settings reported by people with HIV. *Sociology of Health & Illness*, 19, 70-92. doi:org/10.1111/1467-9566.ep10934308.
- Grytten, N., & Måseide, P. (2006). ‘When I am together with them I feel more ill.’ The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships. *Chronic Illness*, 2, 195–208. doi:org/10.1179/174592006X129482.
- Gurin, J., Veroff, J., & Feld, S. (1960). *Americans view their mental health: A nationwide interview survey*. New York, NY: Basic Books.
- Hu, L., & Bentler, P. (1999). Cutoff Criteria for Fit Indexes in Covariance Structure Analysis: Conventional Criteria Versus New Alternative. *Structural Equation Modeling*, 6, 1-55. doi:org/10.1080/10705519909540118.
- IBM Corp. Released 2013. *IBM SPSS Statistics for Windows*, Version 22.0. Armonk, NY: IBM Corp.
- Idler, E., & Benyamini, Y. (1997). Self-rated health and mortality: a review of twenty-seven community studies. *Journal of Health and Social Behavior*, 38, 21-37. doi:org/10.2307/2955359.
- Jackson, S.E. (2016) Obesity, Weight Stigma and Discrimination. *Journal of Obesity & Eating Disorders*, 2, 3. doi: 10.4172/2471-8203.100006.
- Jacoby, A. (1994). Felt versus enacted stigma: a concept revisited. *Social Science and Medicine*, 38, 269-274. doi:org/10.1016/0277-9536(94)90396-4.
- Kane, M. (2001). Current concerns in validity theory. *Journal of Educational Measurement*, 38, 319-334. doi:org/10.1111/j.1745-3984.2001.tb01130.x.
- Kane, M. (2013). Validating the interpretations and uses of test scores. *Journal of Educational Measurement*, 50, 1-73. doi:org/10.1111/jedm.12000.

- King, M., Dinos, S., Shaw, J., Watson, R., King, M., Dinos, S., Serfaty, M., (2007). The Stigma Scale: development of a standardized measure of the stigma of mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 190, 248-254. doi: 10.1192/bjp.bp.10.6.024.63.8.
- Larsen, R. J., Diener, E., & Emmons, R. A. (1985). An evaluation of subjective well-being measures. *Social Indicators Research*, 17, 1–18. doi: org/10.1007/BF00354108.
- LeBel, T.P. (2008). Perceptions of and Responses to Stigma. *Sociology Compass* 2/2: 409–432. doi:org/10.1111/j.1751-9020.2007.00081.x.
- Lee, G., Lee, S., No, S., Lee, S., Ryu, J., Jo, K.,..... Kim, W. (2016). Factors contributing to the development of perceived stigma in people with newly diagnosed epilepsy: A one-year longitudinal study. *Epilepsy & Behavior*, 54, 1-6. doi:org/10.1016/j.yebeh.2015.10.024.
- Lee, P., Cigolle, C., & Blaum, C. (2009). The Co-occurrence of Chronic Diseases and Geriatric Syndromes: The Health and Retirement Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57, 511–516. doi: 10.1111/j.1532-5415.2008.02150.x.
- Link, B., & Phelan, J. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363–85. doi:org/10.1146/annurev.soc.27.1.363.
- Link, B., & Phelan, J. (2006). On Stigma and Its Public Health Implications. *Lancet*, 367, 528–529. doi:org/10.1016/S0140-6736(06)68184-1.
- Link, B. G., Yang, L. H., Phelan, J. C., & Collins, P. Y. (2004). Measuring mental illness stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 30, 511 – 541. doi: org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a007098.
- Lomax, R. G. (2001). *Statistical concepts: A second course for education and the behavioral sciences* (2nd ed.). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Looper, K., & Kirmayer, L., (2004). Perceived stigma in functional somatic syndromes and comparable medical conditions. *Journal of Psychosomatic Research*, 57, 373–378. doi:10.1016/j.jpsychores.2004.03.005.
- Macq, J., Solis, A., & Martinez, G. (2006). Assessing the stigma of tuberculosis. *Psychology, Health & Medicine*, 11, 346 – 352. doi: org/10.1080/13548500600595277.
- Major, B., & O'Brien, L.T. (2005). The social psychology of stigma. *Annual Review of Psychology*, 56, 393–421. doi:org/10.1146/annurev.psych.56.091103.070137.
- Marshall, S, A., Brewington, K., Allison, M., Haynes, T., & Zaller, N. (2017). Measuring HIV-related stigma among healthcare providers: a systematic review. *AIDS Care*, 29, 1337-1345. doi: 10.1080/09540121.2017.1338654.
- Messick, S. (1989). Validity. In R. Linn (Ed.), *Educational measurement* (3rd ed., pp. 13-100). Washington, DC: American Council on Education.
- Mont, D. (2007). *Measuring Disability Prevalence. Social Protection discussion paper n° 0706*. Washington, DC: The World Bank.
- Moya, E., Biswas, A., Baray, S., Martínez, O., & Lomeli, B. (2014). Assessment of stigma associated with tuberculosis in Mexico. *Public Health Action*, 4, 226–232, doi:org/10.5588/pha.14.0065.
- Niccoli, T., & Partridge, L. (2012). Ageing as a Risk Factor for Disease. *Current Biology*, 22, R741–R752. doi:org/10.1016/j.cub.2012.07.024
- OECD (2015), *How's Life? 2015: Measuring Well-being*, OECD Publishing, Paris. doi:org/10.1787/how_life-2015-en.
- Parsons, T. (1978). *Action Theory and the Human Condition*. New York, NY: Free Press.
- Puhl, R., & Brownell, K. (2003). Psychosocial origins of obesity stigma: toward changing a powerful and pervasive bias. *Obesity reviews*, 4, 213–227. doi:org/10.1046/j.1467-789X.2003.00122.x

AVALIAÇÃO DO ESTIGMA NAS DOENÇAS CRÓNICAS








- Schvey, N., Puhl, R., & Brownell, K. (2014). The Stress of Stigma- Exploring the Effect of Weight Stigma on Cortisol Reactivity *Psychosomatic Medicine*, 76, 156-162, doi: 10.1097/PSY.0000000000000031.
- Sheldon, K., & Caldwell, L. (1994). Urinary incontinence in women: implications for therapeutic recreation. *Therapeutic Recreation Journal*, 28, 203-212.
- Sireci, S. G. (1998). The construct of content validity. *Social Indicators Research*, 45, 83-117. doi: 10.1023/A:1006985528729.
- Sireci, S., & Faulkner-Bond, M. (2014) Validity evidence based on test content. *Psicothema*, 26, 100-107. doi: 10.7334/psicothema2013.256.
- Steiger, J.H. (1990). Structural model evaluation and modification. *Multivariate Behavioral Research*, 25, 214-12. doi:org/10.1207/s15327906mbr2502_4.
- Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2013). *Using Multivariate Statistics* (6th ed.). Boston, MA: Pearson.
- Van Brakel, W.H. (2006). Measuring health-related stigma - A literature review. *Psychology, Health & Medicine*, 11, 307 – 334. doi: org/10.1080/13548500600595160.
- 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 and International Health*, 13, 21–30. doi:10.1111/j.1365-3156.2007.01971.x.
- Viteva, E., & Semerdjieva, M. (2015). Enacted stigma among patients with epilepsy and intellectual impairment. *Epilepsy & Behavior*, 42, 66-70. doi:org/10.1016/j.yebeh.2014.11.020.
- Vos, T., Abajobir, A., Abbafati, C., Abbas, K., Abate, K., Abd-Allah, F. Murray, C. (2017). Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 328 diseases and injuries for 195 countries, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet*, 390, 1211–1259. doi:org/10.1016/S0140-6736(17)32154-2.
- Weiss, M.G., & Ramakrishna, J. (2006). Stigma interventions and research for international health. *Lancet*, 367, 536-538. doi:10.1016/S0140-6736(06)68189-0.
- Weiss, M.G. (2008). Stigma and the Social Burden of Neglected Tropical Diseases. *PLoS neglected tropical diseases* 2(5), e237. doi:10.1371/journal.pntd.0000237.
- Zumbo, B. D., Gelin, M. N., & Huble, A. M. (2002). The Construction And Use Of Psychological Tests And measures. In the Psychology theme of the Encyclopedia of Life Support Systems (EOLSS) (pp. 1-28) Oxford, UK: Eolss Publishers.

ANEXO








A MINHA DOENÇA/CONDIÇÃO E AS OUTRAS PESSOAS

A seguir vai encontrar uma série de afirmações sobre as pessoas que têm uma condição ou doença como a sua. Por favor assinale no quadrado que está por baixo em que grau concorda ou discorda com a afirmação








1-Sinto-me diferente das outras pessoas por causa da minha condição/doença

Concordo totalmente	Concordo em grande parte	Concordo um pouco	Não concordo nem discordo	Discordo um pouco	Discordo em grande parte	Discordo totalmente
						








2-Por causa da minha condição/doença algumas pessoas sentem-se desconfortáveis comigo

Concordo totalmente	Concordo em grande parte	Concordo um pouco	Não concordo nem discordo	Discordo um pouco	Discordo em grande parte	Discordo totalmente
						

3-Por causa da minha condição/doença sinto que algumas pessoas me evitam

Concordo totalmente	Concordo em grande parte	Concordo um pouco	Não concordo nem discordo	Discordo um pouco	Discordo em grande parte	Discordo totalmente
						

4-A minha condição/doença prejudica a minha relação com os amigos

Concordo totalmente	Concordo em grande parte	Concordo um pouco	Não concordo nem discordo	Discordo um pouco	Discordo em grande parte	Discordo totalmente
						

5-As pessoas recebem os indivíduos com a minha condição/doença

Concordo totalmente	Concordo em grande parte	Concordo um pouco	Não concordo nem discordo	Discordo um pouco	Discordo em grande parte	Discordo totalmente
