

IESSD: Um Instrumento para a Abordagem do Sofrimento na Doença

Manuel Gonçalves Henriques Gameiro *



Apresenta-se um Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença (IESSD). Este Inventário foi desenvolvido numa tentativa de medição do construto “sofrimento na doença”, baseando-se a sua construção numa metodologia mista de cariz qualitativa e quantitativa. Tratando-se de avaliar um fenómeno de carácter subjectivo, privilegiou-se o formato de auto-relato, sendo a versão final do IESSD constituída por 44 itens de resposta tipo Likert (1 a 5 pontos).

O IESSD permite avaliar a intensidade da experiência subjectiva de sofrimento na situação de doença no global, assim como nas suas cinco dimensões (*sofrimento físico, sofrimento psicológico, sofrimento existencial, sofrimento sócio-relacional e experiências positivas do sofrimento*).

O estudo de validação inicial do instrumento numa amostra de 125 doentes internados revelou uma boa consistência interna para a escala total e para as respectivas sub-escalas. Esse estudo aduziu ainda argumentos de validade facial, de conteúdo, de construto e convergente.

Introdução

O sofrimento pode ser definido como um estado de desconforto severo provocado por uma ameaça actual ou percebida como iminente à integridade ou à continuidade da existência da pessoa como um todo (CASSELL, 1991). Neste sentido, é natural que a situação de doença seja vivida como uma experiência de sofrimento, não só pela consciência dessa ameaça real ou imaginária à integridade da pessoa, mas, também, pela experiência de dor e de desconforto, pelo confronto com a ideia da morte e, ainda, no caso particular do doente hospitalizado, pelo afastamento e privação dos seus objectos de amor.

Em particular, as doenças com elevado comprometimento orgânico e de mau prognóstico podem provocar um sofrimento tão intenso e

dominante que a experiência existencial se reduz ao tormento; a pessoa sente-se agarrada à sua condição e envolta numa bruma tão densa que lhe limita a capacidade de fruir o presente e o ânimo para investir no futuro (KIPMAN, 1994).

Deste modo, em especial para os profissionais da saúde, o alívio do sofrimento do doente deve constituir um imperativo por duas ordens de razão: a primeira, pela natureza do fenómeno em si, enquanto vivência de um profundo mal-estar – *a razão humanitária, compassiva*; a segunda, porque o desânimo e o isolamento que frequentemente se lhe associam podem diminuir a capacidade do doente investir nos processos terapêuticos e aproveitar os recursos psico-afectivos e sociais, reconhecidamente importantes nos processos de cura – *a razão terapêutica*.

No sentido de uma intervenção científica, esse imperativo deve fundamentar-se num conhecimento

* Enfermeiro, Mestre em Ciências de Enfermagem, Professor Adjunto da Escola Superior de Enfermagem Dr. Ângelo da Fonseca..

empírico, operacionalizado a partir dos relatos e subjectividades da pessoa em sofrimento. Ora, a maior parte da investigação sobre a experiência de sofrimento na doença baseia-se em inferências intersubjectivas em que, para além dos aspectos do contexto e dos sinais emitidos pelos doentes, é determinante a “matriz de crenças” de quem faz a avaliação (KHAN & STEEVES, 1986), e outras depreendem o sofrimento a partir da avaliação de fenómenos concorrentes, porém distintos, tais como *stress*, *morbilidade*, *representações de doença*, o que, tendo em conta os conceitos actuais de sofrimento, não permitem mais que uma abordagem muito parcial do fenómeno. Justifica-se deste modo a construção de um inventário de experiências subjectivas de sofrimento na doença, propondo-se este como um instrumento alternativo mais objectivo e abrangente para inferir o sofrimento do doente, permitindo a realização de investigações com o recurso a metodologias quantitativas.

Metodologia de Desenvolvimento do Inventário

A construção do IESSD foi precedido de uma revisão da literatura sobre a temática do sofrimento na doença, em primeira linha no sentido da sua análise conceptual (TRAVELBEE, 1971; BATTENFIELD, 1984; RAWLINSON, 1985; CASSELL, 1991; BÉFÉKADU, 1993; MCINTYRE, 1995A) e, posteriormente, através dos relatórios de diversas investigações de teor fenomenológico, para a identificação das respectivas experiências subjectivas mais relevantes (KAHN & STEEVES, 1986; TEIXEIRA & BRANCO, 1989; LINDHOLM & ERIKSSON, 1993; CHERNY E COL., 1994; FLAMING, 1995). Seguidamente, foram realizadas 14 entrevistas semi-estruturadas a outros tantos doentes adultos internados em unidades de medicina interna, cirurgia geral e ortotraumatologia, de cujo *corpus scriptum*, através de uma análise qualitativa de conteúdo, foram derivadas as “temáticas” da experiência de sofrimento dos doentes, para as quais seriam posteriormente escritos os 65 itens de

um inventário experimental. Estes itens foram elaborados recorrendo novamente ao texto das entrevistas, seleccionando aqueles que correspondiam às experiências de sofrimento mais comuns ou mais expressivas, relatadas pelos doentes entrevistados, englobando os principais domínios do sofrimento e em consonância com o quadro conceptual e fenomenológico de referência.

Sujeitos

A versão experimental do Inventário foi aplicado a uma amostra de 125 doentes adultos, seleccionados de modo consecutivo de entre os doentes internados em 12 unidades de internamento de dois hospitais centrais (4 de medicina interna, 4 de cirurgia geral, 2 de ortopedia e 2 de ortotraumatologia). Estas unidades correspondiam, dentro de cada uma das especialidades referidas, às menos diferenciadas, sendo todas elas vocacionadas para tratar doentes com patologias diversas, sem carácter muito especializado e em situações de cuidados intermédios. Foram condições de inclusão na amostra, ter pelo menos dois dias de internamento, não terem comprometimento crítico das funções vitais, boa orientação no tempo e no espaço, ausência de patologia psiquiátrica diagnosticada e capacidade manifesta para lerem, interpretar e darem as respostas por escrito ao questionário.

A caracterização da amostra quanto às suas características sócio-demográficas é sumariada no Quadro 1.

Descrição do Inventário

Os 65 itens seleccionados foram organizados num questionário de auto-relato sob a forma de escala tipo Likert de 1 a 5 pontos (invertida no caso das experiências de “não sofrimento”), de acordo com as seguintes instruções e opções de resposta:

“Abaixo encontram-se algumas afirmações que podem corresponder a experiências das pessoas doentes. Por favor indique até que ponto cada uma das afirmações corresponde (ou não) ao que

QUADRO 1 – Distribuição dos elementos da amostra segundo as suas características sócio-demográficas (N=125)

Variáveis	n	%
Sexo		
Feminino	52	41.6
Masculino	73	58.4
Idade		
20 - 29 anos	29	23.2
30 - 39 "	35	28.0
40 - 49 "	28	22.4
50 - 59 "	24	19.2
60 - 65 "	9	7.2
Estado civil		
Solteiros	29	23.2
Casados / Juntos	86	68.8
Divorciados / Separados	5	4.0
Viúvos	5	4.0
Escolaridade		
≤ 04 anos	53	42.4
05 - 06 "	13	10.8
07 - 09 "	20	16.0
10 - 12 "	19	15.2
≥ 13 "	20	16.0
Categoria Profissional *		
Nível I	–	–
Nível II	22	17.6
Nível III	51	40.8
Nível IV	34	27.2
Estudantes	7	5.6
Reformados	6	4.8
Desempregados	5	4.0

* Segundo a classificação de Sedas Nunes

verdadeiramente se passa consigo neste momento, marcando com uma cruz a respectiva quadrícula de acordo com a legenda:

- 1 - Não *corresponde nada* ao que se passa comigo / é *totalmente falso*;
- 2 - *Corresponde pouco* ao que se passa comigo;
- 3 - *Corresponde bastante* ao que se passa comigo;
- 4 - *Corresponde muito* ao que se passa comigo;
- 5 - *Corresponde totalmente* ao que se passa comigo / é *totalmente verdadeiro*".

Atendendo a que esta versão de 65 itens correspondeu a uma forma preliminar do Inventário, posteriormente à colheita dos dados, desenvolvemos um processo de análise e selecção dos itens a manter na versão final. Esta selecção foi realizada de modo a que, sem perder a representatividade do conteúdo, se conseguisse

uma versão final do IESSD menos extensa e com boas características psicométricas de fiabilidade e de validade. Nesta fase, o principal critério de manutenção ou exclusão de cada item foi a análise da sua correlação com o valor global do inventário e da sub-escala em que se inscrevia ($r > .20$), assim como o seu efeito sobre o α de Cronbach. Foi ainda considerada a relevância conceptual dos itens no quadro das dimensões em que se integravam e as suas saturações em sucessivas análises factoriais. Com base nestes critérios foram excluídos 21 itens, restando no inventário final 44.

Versão final do IESSD

Como já foi mencionado, os itens foram numa primeira fase distribuídos racionalmente por dimensões e temáticas diversas, tendo em conta as referências conceptuais e os resultados da análise do conteúdo das entrevistas previamente efectuadas a pessoas com doença física.

Questionando a existência de suporte empírico para essa estrutura de derivação racional, foi realizada uma análise factorial de componentes principais com os dados obtidos na amostra de 125 doentes. Os resultados dessa análise, como mais à frente precisaremos, não colocaram substancialmente em causa a organização inicial dos itens, tendo obrigado, todavia, a uma reapreciação da natureza conceptual de alguns itens e à criação de uma 5ª dimensão (*experiências positivas do sofrimento*).

Desta forma, os resultados obtidos confirmaram a natureza multidimensional do sofrimento em situação de doença, justificando-se assim a diferenciação das 5 sub-escalas / dimensões do IESSD (Quadro 2). Tendo em conta a ordem dos factores obtida na análise referida, a primeira sub-escala é composta pelos itens que traduzem *experiências de sofrimento psicológico* (ex: item 39 – *Desde que estou doente tenho sentido muitos medos*); a segunda sub-escala integra os itens que correspondem à *experiência de sofrimento físico* (ex: item 41 – *Tenho dores que não me deixam descansar*); a terceira sub-escala reúne os itens que

denotam sobretudo *sofrimento existencial* (ex: item 37 – *Sinto que pouco posso esperar do meu futuro*); a quarta sub-escala congrega os itens que expressam *sofrimento sócio-relacional* (ex: item 43 – *Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente*). Por último, emergiu uma dimensão suplementar (quinta sub-escala) que agrupa os itens que representam *experiências positivas do sofrimento na doença* — traduzindo, sobretudo, sentimentos de optimismo/esperança — (ex: item 42 – *Tenho esperança de ainda vir a realizar os meus sonhos*).

Os itens 26 e 42, classificados racionalmente como sentimentos de esperança e de capacidade de investimento num projecto de futuro, foram simultaneamente integrados na dimensão das *experiências positivas do sofrimento* e, na sua cotação inversa, na dimensão do *sofrimento existencial*. Do mesmo modo, o item 24 (*Apesar de estar doente sinto-me tranquilo/a*) foi considerado simultaneamente como *experiência positiva* e, na sua cotação inversa, como experiência de *sofrimento psicológico*.

QUADRO 2 – Distribuição dos itens da versão final do IESSD, organizados por dimensões e temáticas do sofrimento

Dimensões / Temáticas	Itens
Sofrimento psicológico	# 13 itens
Alterações cognitivas:	(2; 17; 18; 32)
Alterações emocionais:	(3; 5; 6; 9; 10; 19; 24*; 33; 39)
Sofrimento físico	# 6 itens
Dor:	(23; 41)
Desconforto:	(20; 31)
Perda de vigor físico:	(1; 14)
Sofrimento existencial	# 16 itens
Alterações da identidade pessoal:	(28; 30; 35)
Alterações do sentido de controlo:	(13; 16; 36)
Limitações existenciais:	(4; 15; 21; 27; 40)
Limitações no projecto de futuro:	(8; 26*; 29; 37; 42*)
Sofrimento sócio-relacional	# 7 itens
Alterações afectivo-relacionais:	(11; 12; 22; 25; 43)
Alterações sócio-laborais:	(7; 34)
Experiências positivas do sofrimento	# 5 itens
	(24*; 26*; 38*; 42*; 44*)
TOTAL:	44 itens

* itens de sentido inverso

Características Psicométricas do IESSD

Fidelidade

O IESSD, na versão final de 44 itens, na sua globalidade revela uma elevada consistência interna da escala (alpha de Cronbach de .93 e Spearman-Brown de .88). Nesta versão do inventário, 39 dos itens (88.64%) obtiveram coeficientes de correlação com o total superiores a .30 e só o item 44 (*Penso que vou melhorar*) obteve uma correlação com o total inferior a .20 ($r = .13$), conservando-se mesmo assim este item porque, para além da sua importância conceptual como expressão de optimismo /esperança, a sua exclusão não se traduzia por uma melhoria significativa da consistência interna da escala e na análise factorial efectuada revelou-se como um dos itens com maior peso (.65) no factor em que satura (Quadro 3).

As cinco sub-escalas apresentam também valores de consistência interna, medida através do alpha de Cronbach, bastante satisfatórios, especialmente as quatro primeiras (Quadro 4). A sub-escala do *sofrimento psicológico* inclui 13 itens e tem um $\alpha = .88$; a sub-escala do *sofrimento físico* contém 6 itens e um $\alpha = .85$; a sub-escala do *sofrimento existencial*, a mais extensa, com 16 itens regista um $\alpha = .85$; a dimensão do *sofrimento sócio-relacional* integra 7 itens, apresentando um $\alpha = .76$ e a dimensão das *experiências positivas do sofrimento*, agrupando 5 itens, é a de menor consistência interna, mesmo assim, razoável ($\alpha = .69$).

Validade

Relativamente à validade do “Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença” — IESSD —, isto é, até que ponto o que ele mede corresponde ao que se pretende avaliar, foram consideradas em particular a validade de conteúdo, a validade estrutural e a validade convergente.

QUADRO 3 – Estatísticas de homogeneidade dos itens e coeficientes de consistência interna de Cronbach do “Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença”- versão final (44 itens) (N = 125)

Itens	Média	Desvio padrão	Correlação com o total (corrigido)	Alfa se o item for eliminado
01 -	3.296	1.470	.415	.933
02 -	3.328	1.378	.532	.932
03 -	3.176	1.374	.475	.932
04 -	3.840	1.478	.395	.933
05 -	2.592	1.333	.666	.931
06 -	2.832	1.343	.571	.931
07 -	2.256	1.655	.559	.931
08 -	2.728	1.494	.464	.932
09 -	2.448	1.511	.711	.930
10 -	2.776	1.645	.342	.933
11 -	2.336	1.555	.561	.931
12 -	2.840	1.720	.369	.933
13 -	2.512	1.600	.236	.934
14 -	3.120	1.354	.546	.932
15 -	2.448	1.467	.749	.930
16 -	1.792	1.240	.512	.932
17 -	3.160	1.516	.463	.932
18 -	2.920	1.495	.562	.931
19 -	2.088	1.276	.563	.932
20 -	2.576	1.404	.487	.932
21 -	1.768	1.186	.615	.931
22 -	3.304	1.572	.450	.932
23 -	2.344	1.493	.520	.932
24 -	2.608	1.414	.350	.933
25 -	3.304	1.546	.419	.933
26 -	1.928	1.351	.227	.934
27 -	2.672	1.595	.471	.932
28 -	2.040	1.388	.495	.932
29 -	1.576	1.227	.369	.933
30 -	1.744	1.114	.523	.932
31 -	2.248	1.336	.562	.931
32 -	2.800	1.561	.550	.932
33 -	2.472	1.389	.652	.931
34 -	2.376	1.615	.505	.932
35 -	2.432	1.433	.492	.932
36 -	1.784	1.189	.423	.933
37 -	1.712	1.237	.530	.932
38 -	1.824	1.185	.326	.933
39 -	2.528	1.395	.574	.931
40 -	1.752	1.148	.664	.931
41 -	2.312	1.434	.500	.932
42 -	1.808	1.262	.277	.934
43 -	4.064	1.355	.248	.934
44 -	1.560	1.132	.126	.935

Alfa de Cronbach: .934

– VALIDADE DE CONTEÚDO – A distribuição dos itens “cobrindo” as várias temáticas identificadas pelos autores consultados e emergentes das entrevistas que realizamos a pessoas doentes, pode ser entendida como um critério relevante de validade de conteúdo (ver Quadro 2).

QUADRO 4 – Coeficientes de correlação dos itens com o total de cada dimensão do “Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença” e respectivos coeficientes de consistência interna de Cronbach (N = 125)

Dimensão	Itens	Correlação com o total da dimensão (sem o item)
Sofrimento psicológico	03	.875
	39	.654
	02	.611
	18	.607
	06	.658
	19	.584
	09	.705
	17	.491
	05	.661
	33	.610
	10	.378
	32	.520
	24*	.406
	13 itens	$\alpha = .883$
Sofrimento físico	41	.727
	23	.695
	31	.608
	01	.571
	14	.608
	20	.591
	6 itens	$\alpha = .849$
Sofrimento existencial	37	.653
	40	.671
	21	.635
	29	.450
	30	.540
	28	.488
	15	.699
	27	.545
	36	.429
	16	.451
	13	.247
	08	.400
	04	.342
	35	.405
	42*	.334
	26*	.276
	16 itens	$\alpha = .846$
Sofrimento sócio-relacional	43	.367
	22	.535
	25	.533
	12	.407
	11	.482
	34	.549
	7 itens	$\alpha = .757$
Experiências positivas do sofrimento	42*	.520
	44*	.463
	26*	.448
	38*	.477
	24*	.353
	5 itens	$\alpha = .693$
Global	44 itens	$\alpha = .934$

QUADRO 5 – Estrutura factorial do “Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença” – versão final (44 itens) (N = 125)

Itens *	Cargas factoriais				
	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5
03 - sinto-me apreensivo/a ... (ps)	.686				
39 - ... tenho sentido muitos medos (ps)	.677				
02 - sinto-me mais cansado/a ... (ps)	.646				
18 - ... dificuldade em deixar de pensar nas coisas más ... (ps)	.624				
06 - ... sinto-me triste (ps)	.582	.415			
19 - sinto-me revoltado/a ... (ps)	.576	.452			
09 - ... grande desespero (ps)	.534				
17 - Preocupo-me com as dores ... (ps)	.527				
28 - ... pena de mim próprio/a (ex)	.505		.475		
33 - ... angústia (ps)	.478			.316	.375
10 - ... sentido mais a falta da minha família (ps)	.426				
32 - ... receio de ficar com alguma deficiência física (ps)	.425				
41 - ... dores que não me deixam descansar (fi)		.853			
23 - ... dores difíceis de suportar (fi)		.748			
31 - ... má disposição física ... (fi)		.660			
01 - sinto-me mais cansado/a ... (fi)		.640			
14 - ... tenho perdido muita da minha energia e força física (fi)		.630			
20 - Não consigo encontrar posição para estar confortável (fi)		.597			
05 - ... dificuldade em suportar o estado de tensão ... (ps)	.479	.553			
35 - Ver-me dependente dos outros ... (ex)		.308		.301	
37 - ... pouco posso esperar do futuro (ex)			.764		
40 - ... dificuldade em encontrar sentido para a vida (ex)	.323		.641		
21 - ... perdi a liberdade de decidir sobre a minha vida (ex)		.319	.635		
29 - ... não vale a pena pensar no futuro (ex)			.632		
30 - ... diminuído/a como pessoa (ex)		.316	.565		
07 - ... perder o emprego (sr)			.525	.334	
34 - ... não ser capaz de “ganhar o pão” para a minha família (sr)			.468	.432	
15 - ... desiluído/a em relação ao que esperava da vida (ex)	.390		.465	.429	
27 - ... não sou capaz de fazer as mesmas coisas que antes de adoecer (ex)			.431		
36 - ... não consigo evitar certos comportamentos de que não gosto (ex)			.413		
16 - ... dificuldade em me controlar (ex)		.351	.401		
13 - Não consigo compreender ... (ex)			.300		
43 - Desejaria que a minha família não sofresse tanto ... (sr)				.669	
22 - ... preocupar com o futuro das pessoas que me são queridas (sr)	.337			.544	
25 - ... a ideia de não poder ajudar a minha família (sr)			.353	.544	
12 - ... a ideia de deixar as pessoas de quem gosto (sr)				.523	
08 - ... pôr de lado alguns projectos ... (ex)				.496	
11 - ... me torne uma sobrecarga para a minha família (sr)				.454	
04 - ... roubar tempo para fazer aquilo que gostaria (ex)		.342		.374	
42 - Tenho esperança ... (ex/ep)					.694
44 - Penso que vou melhorar (ep)					.687
26 - ... não deixo de fazer planos para o futuro (ex/ep)					.648
38 - Acho que vou recuperar as minhas forças (ep)			.318		.590
24 - ... sinto-me tranquilo (ps/ep)	.399				.448
Eigenvalue	12.28	2.79	2.60	2.03	1.50
Variação explicada (após rotação)	12.13%	11.60%	10.60%	7.55%	6.33%
TOTAL	48.21%				

* Entre parêntesis indicam-se as dimensões em que os respectivos itens foram integrados: (ps) - Sofrimento psicológico, (fi) - Sofrimento físico, (ex) - Sofrimento existencial, (sr) - Sofrimento sócio-relacional, (ep) - Experiências positivas do sofrimento.

– VALIDADE DE CONSTRUTO – O ajustamento observado entre a estrutura de derivação empírica resultante da análise factorial e a organização dimensional derivada racionalmente (validade estrutural), segundo alguns autores (SPECTOR, 1994; ALMEIDA & FREIRE, 1997), pode ser interpretado como um indicador de validade de construto.

A solução de 5 factores baseou-se no “*graphical scree test*” proposto por Cattell (BRYMAN & CRAMER, 1992), utilizado como alternativa ao critério de Kaiser, pelo facto de o número de factores com *eigenvalue* acima de 1 ser considerado excessivo. No seu conjunto, os 5 factores explicam (após rotação) 48,21 da variância total.

Conforme se pode verificar no Quadro 5, a diferença mais relevante corresponde à agregação das *experiências positivas do sofrimento* numa dimensão própria, emergente da análise factorial. Verifica-se ainda que 5 dos 16 itens integrados conceptualmente na dimensão do *sofrimento existencial* não saturam (carga > .30) no factor que lhe corresponde e que 4 itens apresentam cargas mais elevadas em outros factores que não aquele em que foram incluídos por definição conceptual.

– VALIDADE CONVERGENTE – A correlação elevada altamente significativa entre o IESSD e o “Inventário de Sintomas de Roterdão”, utilizado por alguns autores para avaliar o sofrimento em situação de doença (MAGNI *et al.*, 1988; HAES *et al.*, 1990), pode ser interpretada como critério de validade convergente.

Verifica-se existir uma correlação significativa ($p < .01$) entre a *morbilidade física* e a *morbilidade psicológica* e qualquer das sub-escalas do *Inventário Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença*, sendo esta correlação negativa em relação às *experiências positivas de sofrimento* e positiva relativamente a todas as outras dimensões do sofrimento.

Como seria de esperar, a *morbilidade física* correlaciona-se mais fortemente com as *experiências de sofrimento físico* ($p = .70$; $p < .001$) e a *morbilidade psicológica* está mais fortemente correlacionada com as *experiências de sofrimento psicológico* ($r = .58$; $p < .001$). Em contrapartida, as correlações mais fracas com qualquer um dos tipos de morbilidade verificam-se em relação às *experiências positivas do sofrimento* e às *experiências de sofrimento sócio-relacional e existencial*, evidenciando que os dois inventários, embora convergentes, não medem exactamente o mesmo construto, patenteando-se o IESSD como conceptualmente mais abrangente e adequado à natureza do quadro fenomenológico do sofrimento na doença.

Um outro argumento de validade que não deve ser desprezado é a boa receptividade manifestada pelos doentes perante o Inventário, considerando-o como uma oportunidade de expressarem a sua experiência de sofrimento e, de um modo geral, a facilidade em lhe responderem (validade facial).

QUADRO 6 – Matriz de correlações bivariadas de Pearson (testes unicaudais) entre a Morbilidade e as “Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença” (N = 125)

Sofrimento	Morbilidade		
	Psicológica	Física	Total
Psicológico	.5899 (p = .000)	.4654 (p = .000)	.5593 (p = .000)
Físico	.5829 (p = .000)	.6976 (p = .000)	.7088 (p = .000)
Existencial	.4045 (p = .000)	.4508 (p = .000)	.4700 (p = .000)
Sócio-relacional	.2968 (p = .000)	.2945 (p = .000)	.3210 (p = .000)
Exp. Positivas	-.3403 (p = .000)	-.2460 (p = .003)	-.3079 (p = .000)
Global +	.5684 (p = .000)	.5599 (p = .000)	.6121 (p = .000)

+ Somatório dos 44 itens do IESSD

Resumo dos scores obtidos na amostra

Os scores obtidos com a aplicação do IESSD na amostra de 125 doentes (Quadro 7) correspondem a valores, em média, um pouco abaixo dos valores intermédios das escalas (3.00, considerando os valores ponderados). Nas quatro dimensões das experiências de sofrimento, os valores das médias ponderadas são muito próximos, sendo o mais elevado em relação ao *sofrimento sócio-relacional* (2.93) e o mais baixo respeitante ao *sofrimento existencial* (2.16). O valor médio ponderado de 4.05 obtido na dimensão das *experiências positivas*, denota que os doentes inquiridos, de um modo geral, vivenciam fortes expectativas quanto à recuperação do seu estado de saúde.

Deve-se todavia sublinhar os elevados coeficientes de variação registados em todas as dimensões e, especialmente, em relação ao *sofrimento físico*. Estes valores atestam da capacidade de discriminação do IESSD, e vão de encontro à avaliação subjectiva que fizemos do sofrimento dos doentes estudados, sendo estes um grupo bastante heterogêneo, sofrendo de patologias de gravidade e penosidade diversa.

QUADRO 7 – Estatísticas resumo relativas ao “Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença”, considerando as suas dimensões e no global (N = 125)

Sofrimento	n.º de Itens	Mínimo Observado	Máximo observado	Média	Desvio Padrão	Coef. Variação	Média Ponderada ⁽¹⁾
Psicológico	13	14	65	15.90	6.42	40.38%	2.65
Físico	6	6	30	35.73	12.03	33.67%	2.75
Existencial	16	16	75	34.54	11.83	34.25%	2.16
Sócio-relacional	7	7	35	20.48	7.04	34.78%	2.93
Exp. Positivas	5	7	25	20.27	4.26	21.02%	4.05
Global +	44	56	205	110.02	31.68	28.79%	2.50

⁽¹⁾ Média da dimensão a dividir pelo n.º de itens que a constituem.

+ Somatório dos 44 itens do IESSD

Atendendo à reduzida dimensão da amostra em que se baseiam, reconhecemos que as estatísticas resumo que apresentámos não podem ser utilizadas como norma. No entanto, a sua consistência e coerência entre si suporta a sua utilização provisória como uma referência válida.

Utilização

O IESSD foi construído no sentido de avaliar a intensidade do sofrimento de pessoas em situação de doença física, permitindo ainda caracterizar o tipo de sofrimento individual do doente, identificando as dimensões, temáticas e experiências subjectivas mais relevantes nesse sofrimento.

Desta forma, atendendo às propriedades psicométricas reveladas, pode ser utilizado como instrumento para medir o construto “sofrimento na doença” no âmbito de investigações empíricas de cariz quantitativo e, considerando a sua abrangência temática e boa aceitação por parte dos doentes, pode ainda ser útil no rastreio e caracterização do perfil de sofrimento de doentes em particular, facilitando uma intervenção de ajuda mais individualizada.

Materiais

IESSD é constituído por uma grelha composta pelos 44 itens sob a forma de uma escala de tipo Likert de 5 pontos, ocupando 2 páginas de papel A4.

O tempo de aplicação na forma de auto-relato é de cerca de 10 - 15 minutos.

Não existe ainda um manual do IESSD. No entanto, para utilização em projectos de investigação científica, a versão integral do Inventário, assim como informação adicional sobre a sua aplicação, deverá ser solicitada aos seus autores⁽¹⁾.

Conclusão

O modo clássico de compreensão e de intervenção terapêutica reparadora baseado no paradigma biomédico está a ser substituído por um modelo de abordagem mais humanista e multidisciplinar, considerando a pessoa como um todo biopsico-social e espiritual. Neste contexto, a experiência subjectiva de estar doente faz necessariamente emergir o sofrimento como um fenómeno relevante para os profissionais da saúde.

Acompanhando esta mudança de paradigma, o sofrimento na doença tem sido tema de um cada vez maior rol de trabalhos de conceptualização e de investigação empírica, no sentido de uma melhor compreensão das respectivas experiências subjectivas e de uma intervenção mais sensível e eficaz no seu alívio e superação. No entanto, na sua maioria as metodologias de investigação têm sido de carácter qualitativo ou têm utilizado instrumentos validados para medir construtos afins.

⁽¹⁾ O IESSD foi elaborado em coautoria pela Prof. Doutora Teresa McIntyre, da Universidade do Minho, e pelo autor deste artigo.

Para o aprofundamento da investigação empírica e em particular para o desenvolvimento de estudos de tipo de correlacional / diferencial, é necessário a construção e validação de um instrumento de operacionalização do construto “sofrimento na doença” a partir das experiências subjectivas do próprio doente. Na falta de tal instrumento, quer a nível nacional quer internacional, propusemo-nos construir o IESSD como uma amostragem válida das experiências de sofrimento dos doentes, sob forma de uma escala com qualidades psicométricas satisfatórias.

Os dados obtidos com a sua aplicação experimental numa amostra de 125 adultos com doença física internados em diversas unidades de dois hospitais centrais, fornecem indicadores que permitem considerar a escala com boas qualidades psicométricas de fiabilidade e de validade.

Bibliografia

ALMEIDA, Leandro S.; FREIRE, Teresa – *Metodologia de Investigação em Psicologia e Educação*. Coimbra: APPORT - Associação de Psicólogos Portugueses, 1997.

ATKINSON, Jacqueline M. – The Patient as Sufferer. *British Journal of Medical Psychology*. 66 (2) de 1993. pp. 113 - 120

BATTENFIELD, Betty L. – Suffering - A Conceptual Description and Content Analysis of an Operational Schema. *Image: de Journal of Nursing Scholarshipp*. (16) 2 de 1994. pp. 36-41

BÉFÉKADU, Eliane – La Souffrance: Clarification Conceptuelle. *Revue Canadienne de Recherche en Sciences Infirmières*, 25 (1) de 1993. pp. 7-21

BRYMAN, Alan; CRAMER, Duncan – *Análise de Dados em Ciências Sociais: Introdução às Técnicas Utilizando o SPSS*. Oeiras: Celta Editora, 1992.

CASSELL, Eric J. – Recognizing Suffering. *Hastings Center Report*. Maio - Junho de 1991. pp. 24-31

CHERNEY, Nathan I. e col. – Suffering in the Advanced Cancer Patient: A Definition and Taxonomy. *Journal of Palliative Care*. 10 (2) de 1994. pp. 57 - 70

FLAMING, Don – Patient Suffering: A Taxonomy from the Nurse's Perspective. *Journal of Advanced Nursing*, (22) de 1995. pp. 1120 -1127

GAMEIRO, Manuel G. H. – *Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença*. Porto, 1998 (tese de mestrado em Ciências de Enfermagem, ICBAS - Universidade do Porto).

GAMEIRO, Manuel G. H. – O sofrimento Humano como Foco de Intervenção de Enfermagem. *Referência*, nº 0, Janeiro de 1998. pp. 5 -12

GAMEIRO, Manuel H. – *O Sofrimento na Doença*. Coimbra: Quarteto Editora, 1999.

HAES J. C. J. M. de e col. – Measuring Psychological and Physical Distress in Cancer Patients: Structure and Application of the Rotterdam Symptom Checklist. *British Journal of Cancer*. Nº 62, 1990. pp. 1034 - 1038

KAHN, D. L.; STEEVES R.H. – The Experience of Suffering: Conceptual Clarification and Theoretical Definition. *Journal of Advanced Nursing*, 11 (6), Nov. de 1986. pp. 623-631

KIPMAN, Simon Daniel – Le Fantôme de la Douleur. Les Dossiers de la Santé de l'Homme. In *La Santé de l'Homme*, (310), Mars /Avril de 1994.

LINDHOLM, Lisbet; ERIKSSON, Katie – To Understand and Allviate Suffering in a Caring Culture. *Journal of Advanced Nursing*, 18 (9), Sept de 1993. pp. 1354-1361

MAGNI, Guido e col. – Identification et Appréciation de la Souffrance Psychologique Chez les Personnes Âgées Hospitalisées. *Revue de Epidémiologie et Santé Public*. Nº 36, 1988. pp. 457 - 463

MCINTYRE, Teresa Mendonça – Abordagens Psicológicas do Sofrimento do Doente. IN MCINTYRE, Teresa Mendonça; VILA-CHÃ, Carmo – *O Sofrimento do Doente: Leituras Multidisciplinares*. Braga: Associação Portuguesa de Psicólogos (ALPPORT). 1995a. pp. 13-29

MCINTYRE, Teresa Mendonça – Aspectos Positivos do Sofrimento. IN MCINTYRE, Teresa Mendonça; VILA-CHÃ, Carmo – *O Sofrimento do Doente: Leituras Multidisciplinares*. Braga: Associação Portuguesa de Psicólogos (ALPPORT). 1995b. pp. 125-131

MCINTYRE, Teresa; GAMEIRO, Manuel – Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença. IN *Avaliação Psicológica: Formas e Contextos*, Vol.VI. Braga: APPORT, 1999. pp. 723-736

RAWLINSON, Mary C. – The Sence of Suffering. *The Journal of Medicine and Philosophy*, nº 11, 1986. pp. 39 - 62

SPECTOR, Paul E. – Summated Rating Scale Constrution. IN LEWIS-BECK Michael S. – *Basic Measurement* (International Handbooks of Quantitative Applications in the Social Sciences, Vol.4), London: Sage Publications Ltd, 1994. pp. 229-300

TEIXEIRA, José A. Carvalho; BRANCO, Ana – Fenomenologia da Dor Moral (1). *Psiquiatria Clínica*, vol. 10, n.º 1, Janeiro / Março de 1989. pp. 31-34

TRAVELBEE, Joyce – *Interpersonal Aspects of Nursing*. Philadelphia: F. A. Davis, 1971.