

EXPERIENCE OF CAREGIVING INVENTORY

INVENTÁRIO DA EXPERIÊNCIA DE CUIDAR

Validação para a população portuguesa do Experience of Caregiving Inventory

O Laboratório de Reabilitação Psicossocial da Escola Superior de Saúde do Politécnico do Porto e da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto está a realizar um estudo que tem por objetivo a validação para a população portuguesa do instrumento Experience of Caregiving Inventory, designado na versão preliminar portuguesa por "Inventário da Experiência de Cuidar". Este instrumento tem como propósito recolher informações relativamente ao estigma sentido pelos cuidadores informais de pessoas com doença mental. Todos os dados recolhidos serão única e exclusivamente utilizados para fins académicos, sendo garantido o total anonimato e confidencialidade das informações recolhidas. Lembramos que não existem respostas certas ou erradas e apenas pretendemos recolher a sua opinião relativamente ao assunto em estudo, sendo por isso muito importante que responda de forma clara e sincera a todas as questões apresentadas. Na maioria das questões terá apenas de assinalar com uma cruz a sua opção de resposta.

Estima-se que demore cerca de 30 minutos a preencher a totalidade do questionário.

Obrigado pela sua colaboração.

INVENTÁRIO DA EXPERIÊNCIA DE CUIDAR

As páginas seguintes contêm várias afirmações que geralmente se aplicam a pessoas que cuidam de familiares ou amigos com uma doença mental grave. Gostaríamos que lesse cada uma delas e decidisse a frequência com que cada uma se aplicou a si **no último mês**.

Se **nunca** ou **raramente** lhe aconteceu circule o número 0 ou 1.

Se tem acontecido **algumas vezes** circule o número 2.

Se tem acontecido **com frequência** ou parece que tem acontecido **quase sempre**, circule o número 3 ou 4

É importante salientar que não existem respostas certas ou erradas. Além disso é melhor não despende muito tempo em cada uma das afirmações. Frequentemente a sua primeira impressão irá providenciar a sua melhor resposta. Apesar de parecer um inventário longo com muitas afirmações, irá verificar que não demorará mais que breves momentos para responder a cada uma delas.

Durante o último mês com que frequência pensou:

0 = *nunca*
1 = *raramente*
2 = *às vezes*

Versão Portuguesa: Laboratório de Reabilitação Psicossocial © 2020 Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico do Porto e Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Porto : Contacto: Professor António Marques. Email: ajmarques@ess.ipp.pt

Versão Original: Szmukler, G.I., Burgess, P., Herrman, H., Benson, A., Colusa, S., & Bloch S. (1996) Caring for relatives with serious mental illness: The development of the 'Experience of Caregiving Inventory'. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 31:137-148

3= frequentemente
4= quase sempre

POR FAVOR CIRCULE

1. encobrir a doença dela/e 0 1 2 3 4
2. sentir-se incapaz de contar a alguém sobre a doença dela/e. 0 1 2 3 4
3. na dificuldade dele/a em tomar conta de dinheiro 0 1 2 3 4
4. ter de sustenta-la/o. 0 1 2 3 4
5. no tipo de vida que ela/e poderia ter tido. 0 1 2 3 4
6. no risco dela/e se suicidar 0 1 2 3 4

7. tenho aprendido mais sobre mim 0 1 2 3 4
8. tenho contribuído para os outros compreenderem a doença 0 1 2 3 4
9. ser incapaz de fazer coisa que quero fazer 0 1 2 3 4
10. como os profissionais de saúde não me levam a sério. 0 1 2 3 4
11. a dependência dela/e relativamente a mim 0 1 2 3 4
12. ajudá-la/o a ocupar o dia 0 1 2 3 4

13. tenho contribuído para o seu bem-estar. 0 1 2 3 4
14. que ela/e contribui valiosamente para o agregado familiar. 0 1 2 3 4
15. o efeito nas minhas finanças se ela/e ficar mais doente. 0 1 2 3 4
16. lidar com psiquiatras 0 1 2 3 4
17. ela/e estar sempre no meu pensamento 0 1 2 3 4
18. se fiz alguma coisa que contribuiu para ela/e adoecer. 0 1 2 3 4

19. que ela/e tem mostrado forças para lidar com a sua doença. 0 1 2 3 4
20. tenho me tornado mais confiante a lidar com os outros 0 1 2 3 4
21. como os membros da família não compreendem a minha situação. 0 1 2 3 4
22. que ela/e é boa companhia 0 1 2 3 4
23. tenho me tornado mais compreensiva/o em relação a outros com problemas 0 1 2 3 4
24. como ela/e pensa muito na morte. 0 1 2 3 4

25. as oportunidades que ela/e tem perdido 0 1 2 3 4
26. como lidar com os profissionais de saúde mental 0 1 2 3 4
27. sentir-me incapaz de ter visitas em casa. 0 1 2 3 4
28. como ela/e interage com os outros membros da família. 0 1 2 3 4
29. apoiá-la/o quando ela/e não tiver dinheiro. 0 1 2 3 4
30. como os membros da família não compreendem a doença 0 1 2 3 4

31. como ela/e se tenta magoar deliberadamente. 0 1 2 3 4
32. tenho me aproximado mais de alguns membros da minha família. 0 1 2 3 4
33. tenho me aproximado mais dos meus amigos. 0 1 2 3 4
34. eu partilho alguns interesses dela/e. 0 1 2 3 4
35. sinto-me útil na minha relação com ela/e 0 1 2 3 4
36. como os profissionais da saúde não compreendem a minha situação. 0 1 2 3 4

Durante o último mês com que frequência pensou:

0 = nunca
1 = raramente
2 = às vezes

Versão Portuguesa: Laboratório de Reabilitação Psicossocial © 2020 Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico do Porto e Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Porto : Contacto: Professor António Marques. Email: ajmarques@ess.ipp.pt

Versão Original: Szmukler, G.I., Burgess, P., Herrman, H., Benson, A., Colusa, S., & Bloch S. (1996) Caring for relatives with serious mental illness: The development of the 'Experience of Caregiving Inventory'. Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology 31:137-148

3= frequentemente

4= quase sempre

POR FAVOR CIRCULE

37. se alguma vez ela/e voltará a ficar bem 0 1 2 3 4
38. sentir o estigma de ter um familiar mentalmente doente. 0 1 2 3 4
39. como explicar a doença mental dela/e aos outros. 0 1 2 3 4
40. outros saírem de casa devido aos efeitos causados pela doença 0 1 2 3 4
41. colocá-la/o numa residência. 0 1 2 3 4
42. como fazer queixas sobre o cuidado dela/e. 0 1 2 3 4
43. tenho conhecido pessoas prestáveis. 0 1 2 3 4
44. tenho encontrado forças em mim. 0 1 2 3 4
45. sentir-me incapaz de a/o deixar sozinha/o em casa 0 1 2 3 4
46. os efeitos da doença nas crianças da família. 0 1 2 3 4
47. a doença tem causado rutura familiar. 0 1 2 3 4
48. ela/e tem mantido más companhias 0 1 2 3 4
49. como a doença dela/e afeta ocasiões especiais em família 0 1 2 3 4
50. descobrir como funcionam hospitais e serviços de doenças mentais 0 1 2 3 4
51. conhecimento do medico dos serviços disponíveis à família 0 1 2 3 4
52. dificuldade na obtenção de informação sobre a doença dela/e. 0 1 2 3 4

Durante o último mês com que frequência pensou em ela/e ser:

53. mal-humorada/o 0 1 2 3 4
54. imprevisível 0 1 2 3 4
55. distanciada/o 0 1 2 3 4
56. ausente de comunicação. 0 1 2 3 4
57. desinteressada/o. 0 1 2 3 4
58. lenta/o ao fazer coisas. 0 1 2 3 4
59. inconfiável em fazer coisas. 0 1 2 3 4
60. indecisa/o 0 1 2 3 4
61. irritável 0 1 2 3 4
62. desconsiderada/o. 0 1 2 3 4
63. comportamento irresponsável. 0 1 2 3 4
64. desconfiada/o. 0 1 2 3 4
65. vergonha da sua aparência. 0 1 2 3 4
66. continua a ter um comportamento estranho. 0 1 2 3 4