

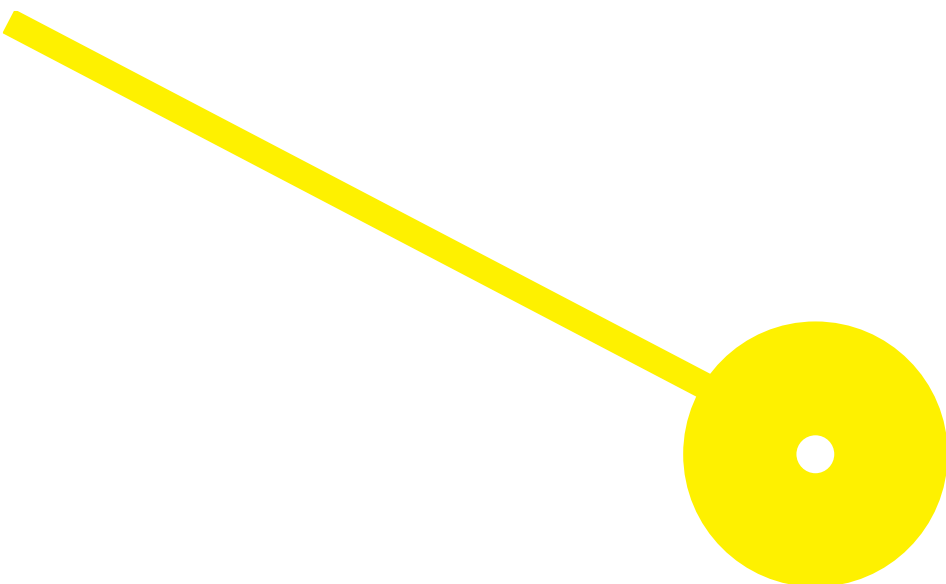


MESTRADO  
DESIGNAÇÃO DO MESTRADO

# Estigma nos cuidadores Informais de Pessoas com Experiência em Doença Mental

Joana Raquel Ribeiro Rego

12/2020





**ESCOLA  
SUPERIOR  
DE SAÚDE**

## **Estigma nos Cuidadores Informais de Pessoas com Experiência em Doença Mental**

### **Autor**

Joana Raquel Ribeiro Rego

### **Orientadores**

Professor Doutor António Marques, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico do Porto

Doutora Sara de Sousa, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico do Porto

Doutora Raquel Almeida, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico do Porto

Doutora Filipa Campos, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico do Porto

**Dissertação apresentada para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Terapia Ocupacional – Área de Especialização em Saúde Mental pela Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico do Porto.**

### **Agradecimentos**

Em primeiro lugar, quero agradecer aos meus Orientadores por me proporcionarem abordar um tema tão estigmatizado, esquecido, mas tão atual na nossa sociedade, bem como pelo apoio prestado ao longo da realização deste trabalho com os seus contributos, críticas e profissionalismo.

Aos meus pais pelo apoio incondicional que me deram ao longo de todo o meu percurso, e por serem o meu pilar, o meu porto seguro.

À tia Zé, por acreditar em mim, por nunca me deixar desistir, pela sua persistência e pelas palavras sábias que sempre me transmitiu.

A todos os meus professores pela sua dedicação, perseverança, conhecimentos e pelos valores que me transmitiram.

À minha família, à minha estrelinha da sorte, obrigada por todo o amor, carinho e por me ajudarem a construir o meu caminho.

Aos meus amigos Lara, Sofia, João, Bárbara, Faceira, Marta, por todos os momentos de riso, de angústia de partilha, de amizade, por serem os meus companheiros da vida e de aventuras.

À Natália por ser o melhor que o Porto me deu, companheira de estudo, de aventuras, uma amiga que vou levar para a vida

## **Resumo**

A família e os cuidadores informais desempenham um papel importante no ato de cuidar de pessoas com doença mental. Hoje em dia, é exigido cada vez mais trabalho, preocupações e responsabilidades aos cuidadores informais, incluindo os de pessoas com doença mental. O estado e os profissionais de saúde têm o dever ético de apoiar os cuidadores informais, numa sociedade cada vez mais exigente, onde se deve promover a equidade e igualdade de quem cuida e é cuidado. São, por isso, necessárias ferramentas para avaliar o impacto que estas imposições têm na vida e no quotidiano dos cuidadores informais de doentes mentais, para assim minimizar os efeitos sociais, emocionais e económicos que o ato de cuidar tem em si mesmo.

Na evolução do conceito de cuidador informal tem-se prestado muita atenção à sobrecarga familiar, e ao estigma associado ao papel de cuidador informal de pessoas com doença mental, pelo que surgiu um grande número de instrumentos de medida para avaliar diferentes dimensões.

Um dos instrumentos utilizados é o questionário da ECI, que foi adaptado a diferentes idiomas e culturas, sendo utilizado em muitos estudos para avaliar o estigma e a qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas com doença mental (Crespo-Maraver et al., 2019).

O objetivo deste estudo é adaptar e validar a ECI ao contexto da população portuguesa fornecendo evidência empírica da sua consistência interna, estrutura interna e validação.

**Palavras-chave:** Cuidador Informal; ECI; Saúde Mental; Estigma.

## **Abstract**

Family and informal caregivers play an important role in caring for people with mental illness. Nowadays, more and more work, concerns and responsibilities are required of informal caregivers, including those of people with mental illness. The state and health professionals have an ethical duty to support informal caregivers, in an increasingly demanding society, where the equity and equality of those who care and are cared for must be promoted. Therefore, tools are needed to assess the impact that these impositions have on the life and daily life of informal caregivers of the mentally ill, in order to minimize the social, emotional and economic effects that the act of caring in itself.

In the evolution of the concept of informal caregiver, a lot of attention has been paid to family burden, and to the stigma associated with the role of the informal caregiver of people with mental illness, which is why a large number of measuring instruments have emerged to evaluate different dimensions.

One of the instruments used is the ECI questionnaire, which has been adapted to different languages and cultures and is used in many studies to assess the stigma and quality of life of informal caregivers of people with mental illness (Crespo–Maraver et al., 2019).

The aim of this study is to adapt and validate the ECI to the context of the Portuguese population by providing empirical evidence of its internal consistency, internal structure and validation.

**Keywords:** Informal Caregiver; ECI; Mental Health; Stigma.

## Índice

1. Introdução.....	1
2. Métodos .....	6
2.1 Amostra.....	6
2.2 Caracterização dos participantes.....	7
2.3 Instrumentos.....	7
2.4 Procedimentos.....	8
3. Resultados.....	10
3.1. Dimensões negativas.....	10
3.2 Dimensões positivas .....	14
3.2.1. Caracterização das dimensões da ECI .....	16
3.3 Correlação entre as dimensões da ECI .....	16
3.4 Associação da ECI com a idade, sexo e trabalho.....	20
3.4 .1 Associação com a idade .....	20
3.4 .2 Associação com o sexo.....	20
3.4 .3 Associação com o tipo de trabalhador .....	21
4. Discussão dos resultados.....	22
5. Conclusão.....	24
Referências Bibliográficas.....	27
Anexos .....	29
Anexo I.....	29
Anexo II .....	33
Anexo III .....	38

## Índice de tabelas

Tabela 1. Caracterização da amostra relativamente à idade, sexo e tipo de trabalho (N = 78).....	7
Tabela 2. Itens e consistência interna da dimensão “negativa” do ECI (N = 78).....	11
Tabela 3. Itens e consistência interna das dimensões “negativas” do ECI (N = 78).....	12
Tabela 4. Itens e consistência interna da dimensão “positiva” do ECI (N = 78).....	15
Tabela 5. Itens e consistência interna das dimensões “positivas” do ECI (N = 78) .....	15
Tabela 6. Caracterização das dimensões do ECI (N = 78) .....	16
Tabela 7. Correlação entre as dimensões do ECI (N = 78) .....	18
Tabela 8. Correlação entre as dimensões do ECI e a idade (N = 78) .....	20
Tabela 9. Comparação das dimensões do ECI, por sexo (N = 78).....	21
Tabela 10. Comparação das dimensões do ECI, por tipo de trabalhador (N = 78).....	21

## 1. Introdução

Durante a segunda metade do sec. XX as pessoas com experiência em doença mental internadas foram sujeitas a políticas de desinstitucionalização hospitalar, iniciando-se um período da história em que a definição de cuidador começou a ganhar relevo na sociedade, (APAV, 2012)(Campos et al., 2019). Assim, segundo Sunanda, Ramesh & Eilian, 2013, o conceito de cuidador informal entrou na vida de muitas pessoas, independentemente da sua cultura, língua ou país. Inicialmente, os familiares próximos ficaram com a responsabilidade de cuidar de pessoas com doença mental crónica mas, ao longo do tempo, este ato familiar de cuidar resultou num acréscimo de responsabilidades e dificuldades, uma vez que as famílias não tinham formação para o efeito (Saunders, 2003) in (Bademli et al., 2017). Depararam-se com a necessidade de reconstruir as suas vidas, de modo a prestar os cuidados básicos que fossem de encontro às limitações do doente, permitindo-lhe ter uma vida com o mínimo de qualidade, (Blondin et al., 2019). Nestas circunstâncias, as famílias passaram a exercer funções de cuidadores primários das pessoas com experiência em doença mental, desenvolvendo uma relação que corria o risco de se tornar dependente, intensiva e unilateral.

Segundo McCann, Lubman & Clark, 2009, as obrigações a longo prazo que estão presentes na vida dos cuidadores aumentam em simultâneo com as responsabilidades de cuidar (Bademli et al., 2017). Para cumprirem estas responsabilidades os cuidadores informais, geralmente, necessitaram de tolerar perdas e mudanças significativas na sua vida pessoal, incluindo deixar o seu emprego e reduzir as atividades a nível social (Mohammadi et al., 2017). O papel do cuidador é uma experiência difícil e imprevisível, que requer um enorme esforço a nível emocional e económico (Bademli et al., 2017). Constatou-se ao longo do tempo que destas circunstâncias surge, normalmente, um sofrimento que se alastra a todos os elementos da família e os cuidadores, por exaustão das suas responsabilidades, interrogam-se sobre a injustiça dos acontecimentos e tendem a culpar os outros pela sua situação, (Mohammadi et al., 2017).

Existem também estudos que mostraram que os cuidadores familiares que possuem mais responsabilidades relataram níveis mais baixos de bem-estar psicológico, maior burnout, angústia e raiva, (Mohammadi et al., 2017). Por exemplo, os cuidadores familiares acreditam que a sua situação resulta da negligência de médicos, que falharam no tratamento do doente, ou culpam o paciente por não conseguir tomar conta de si mesmo, (Mohammadi et al., 2017). Segundo Garcia et al, 2011, assumir o cuidado de uma pessoa em situação de dependência constitui um fator de risco para a saúde do cuidador.

A vida de quem cuida é desconhecida da sociedade e, ao longo do tempo, tornou-se uma população esquecida, reduzida à sua função de cuidador quotidiano, permanente e de longa duração. A dificuldade de conciliação do seu papel com outras funções sociais e uma certa tendência para o isolamento familiar levou à criação de um estigma em torno das suas funções, (Alves, 2011). Alguns estudos referem que os cuidadores informais são afetados pela exclusão social de que são alvo os pacientes de quem cuidam. No entanto, os cuidadores informais de pessoas com experiência em doença mental são percebidos como mais competentes e menos sociáveis, por comparação a outros grupo similares. Conforme demonstram os resultados apresentados por (Correia, 2012), pensa-se que cuidar de pessoas com experiência em doença mental tem repercussões negativas em termos de sobrecarga, stresse, ansiedade e depressão. A problemática dos cuidadores nem sempre tem sido reconhecida pelos profissionais de saúde o que leva a uma subavaliação e/ou subestimação da eventual sintomatologia depressiva do cuidador (Figueiredo & Sousa, 2002).

Desde a Constituição de 1976, em Portugal, a proteção da família tem-se restringido praticamente à proteção da maternidade e paternidade. Relativamente aos benefícios sociais, verifica-se que os trabalhadores que prestam cuidados a familiares em linha ascendente, nomeadamente dos indivíduos com experiência em doença mental, não beneficiam dos mesmos direitos que os trabalhadores que prestam cuidados a familiares em linha descendente. O apoio familiar às pessoas idosas, nomeadamente na modalidade de assistência na doença e na velhice, é um direito reconhecido, de forma genérica e alargada, na Constituição da República Portuguesa – Artigo 67º (Lei Constitucional nº1/2005). O direito à proteção da sociedade e do Estado, no domínio laboral, em relação aos ascendentes, bem como a outros membros da família, ficou, praticamente, por contemplar. Assim, só com a Lei 7/2009 de 12 de fevereiro, que procedeu à revisão do Código do Trabalho, embora de uma forma ténue, aproximou o regime de proteção dos ascendentes do trabalhador, ao da “maternidade e paternidade”, inserindo, porém, essa protecção no regime de faltas, dando assim um enfoque muito especial à questão, cada vez mais pertinente, da conciliação entre a vida familiar e a vida profissional.

O contexto histórico e social do papel dos cuidadores informais em Portugal levou à necessidade de criar a Lei n.º 100/2019, publicada no dia 6 de setembro, em Diário da República. Esta lei aprova o Estatuto do Cuidador Informal e regula os direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada, estabelecendo as respetivas medidas de apoio. É de salientar que este assunto se revelou de tal importância que a supracitada lei foi aprovada, por unanimidade, na Assembleia da

República. Atualmente, em Portugal, o cuidador informal, devidamente reconhecido, tem direito a ser acompanhado e a receber formação para o desempenho da prestação dos cuidados, assim como a receber informação por parte de profissionais das áreas da saúde e da Segurança Social, entre outros assuntos, sobre a evolução da doença e os apoios a que tem direito. Também poderá beneficiar de apoio psicológico dos serviços de saúde, mesmo após a morte da pessoa cuidada. Beneficia, também, de períodos de descanso para o seu bem-estar e equilíbrio emocional, do regime de trabalhador-estudante, quando frequente um estabelecimento de ensino, e do subsídio de apoio ao cuidador informal principal, nos termos previstos no Estatuto. No que respeita à pessoa cuidada, o cuidador informal deve garantir o acompanhamento necessário ao seu bem-estar global, prestar-lhe apoio e cuidados em articulação sob a orientação de profissionais da área da saúde e pedir apoio no âmbito social, sempre que necessário. Entre outros deveres também cabe ao cuidador informal comunicar à equipa de saúde as alterações verificadas no estado de saúde da pessoa cuidada, participar nas ações de capacitação e formação que lhe forem destinadas, (Assembleia da República, 2019).

Hoje vivemos uma nova realidade. A pandemia do novo coronavírus (COVID-19) é a maior emergência de saúde pública que a comunidade internacional enfrenta em décadas. Além das preocupações quanto à saúde física, traz também preocupações quanto ao sofrimento psicológico que pode ser vivenciado pela população geral, pelos profissionais da saúde envolvidos e pelos cuidadores informais em geral e, em particular, dos cuidadores informais de indivíduos portadores doença mental.

Em linhas gerais, na vigência de pandemias, a saúde física das pessoas e o combate ao agente patogénico são os focos primários de atenção de gestores e profissionais da saúde, de modo que as implicações sobre a saúde mental tendem a ser negligenciadas ou subestimadas (Schmidt et al., 2020) produzindo alterações, não só nos indivíduos com experiência em doença mental, bem como nos seus cuidadores.

Estudos sobre implicações na saúde mental como consequência da pandemia do novo coronavírus ainda são reduzidos, por se tratar de um fenómeno recente, mas apontam para muitas repercussões negativas. Além disso, pesquisas anteriores sobre outras doenças infecciosas revelaram desdobramentos desadaptativos, a curto, médio e longo prazo, para a população geral e para os profissionais da saúde (Jiang et al., 2020; Taylor, 2019). Por exemplo, na epidemia de Ébola de 1995, os sobreviventes relataram principalmente medo de morrer, de infectar outras pessoas, de se afastar ou sofrer abandono nas relações com familiares e amigos,

bem como estigmatização social (Hall, Hall, & Chapman, 2008). Os profissionais da saúde, por outro lado, reportaram sobretudo medo de contrair a doença e, ainda, transmiti-la a seus familiares, e também sofrimento por estarem afastados de seus lares, stresse, sensação de perda de controle e de desvalorização, bem como a preocupação com o tempo de duração da epidemia (Hall et al., 2008). Situação semelhante ocorreu em 2003, durante a epidemia de Síndrome Respiratória Aguda Grave (Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus [SARS]), um outro tipo de coronavírus, quando as implicações psicológicas decorrentes da doença foram maiores que as implicações médicas, em termos de número de pessoas afetadas e tempo de duração em que elas foram afetadas (Taylor, 2019).

Vivemos uma situação de crise e emergência, com reflexos sociais, económicos e na saúde física e mental das populações, especialmente as mais vulneráveis como os doentes de saúde mental. As políticas e ações governamentais dedicam-se às possibilidades de contenção e mitigação dos efeitos biológicos e letais da doença. Em situações de confinamento e isolamento condicionados pela pandemia, é de salientar a necessidade de promoção de ações voltadas para comportamento seguro, com destaque para o cumprimento de regras pessoais e sociais. A vivência em situação de pandemia, dos cuidadores informais, o isolamento, o cuidar das pessoas a tempo inteiro, a falta de tempo para si, levam à exaustão e potenciam a proliferação de problemas relacionados com a saúde mental das pessoas em geral e dos cuidadores em particular (Brooks et al,2020).

Nos estudos das crises pandémicas, nunca se faz referência aos cuidadores informais de indivíduos portadores de doença mental. Contudo, recolha em artigos de jornal e revistas sobre depoimentos de cuidadores informais em período de pandemia revela o stresse, o desespero e a incompreensão em relação ao doente, além de perturbações no ambiente familiar, consequência de um confinamento obrigatório, resultante do encerramento das escolas e instituições que acolhiam os portadores de doença mental. Nestas circunstâncias, o cuidador informal é confrontado com um longo período de pressão, insegurança e solidão resultante de um exílio sentimental que se iniciou com as funções de cuidador. No limite, a incapacidade para lidar com os doentes de saúde mental pode levar a situações extremas criminais, resultantes emoções violentas, compaixão e desespero, o que é designado na lei por "homicídio privilegiado" (APAV , 2012).

De acordo com a ordem dos psicólogos, na situação pandémica que vivemos, todos somos potenciais cuidadores informais. Neste contexto, elaboraram um documento com

recomendações para cuidar dos outros e de si próprio, enquanto cuidador. Relativamente aos outros, alertam para os sintomas de tristeza, pessimismo, medo, alteração dos padrões do sono e da alimentação. Sugerem que o cuidador monitorize os sintomas do agravamento do estado e valide as reações emocionais da pessoa cuidada, mantendo uma conduta pautada por uma comunicação compreensiva, calma e apoiante. A presença formal ou virtual do cuidador informal com momento de partilha, humor e celebração conjunta de todas as pequenas vitórias reforçam a autoestima do doente. Relativamente aos cuidadores informais, a ordem dos psicólogos recomenda uma atitude calma, positiva e confiante perante uma realidade em que a norma é sentir-se exausto, tenso, preocupado, ansioso, injustiçado, culpado ou incapaz. É importante que os cuidadores reconheçam e aceitem estes sentimentos e procurem fazer o seu melhor, respeitando a sua própria necessidade de descansar e fazer pausas para manter em equilíbrio a sua saúde mental.

Na evolução do conceito de cuidador informal, tem-se prestado muita atenção à sobrecarga familiar, pelo que surgiu um grande número de instrumentos de medida. Nos últimos anos, é de notar que o desconforto associado ao cargo de cuidar não depende apenas da intensidade associada ao mesmo, mas também a outros fatores que estão relacionados com a regulação emocional em situações de stress, como por exemplo, a capacidade de apreciar aspetos positivos e negativos em relação à situação em que se encontra. No artigo publicado por (Sepulveda et al., 2018), é referenciada uma revisão sistemática publicada em 2003, que examinou as propriedades psicométricas de vários instrumentos desenvolvidos para avaliar a carga dos cuidadores e identificou a ECI (Experience of Caregiving Inventory), como sendo um dos instrumentos de auto-relato mais válido e confiável disponível para avaliar esta problemática (Sepulveda et al., 2018). Este questionário introduziu uma nova abordagem ao ato de cuidar por rejeitar a noção de "fardo" e, em vez disso, avalia a experiência de cuidar de uma pessoa com uma doença mental grave, medindo a avaliação do cuidador e o impacto que a sua vida teve por desempenhar esse papel (Sepulveda et al., 2018). Para além disso, o instrumento tem em consideração aspetos positivos do papel do cuidador, muitas vezes negligenciado, mas que está a ser alvo de muita atenção por parte dos investigadores (Sepulveda et al., 2018).

O questionário da ECI foi adaptado a diferentes idiomas e culturas e foi utilizado em muitos estudos para avaliar a qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas com experiência em doença mental (Crespo-Maraver et al., 2019).

Atualmente, esta escala não se encontra adaptada ao contexto português (Crespo-Maraver et al., 2019). O objetivo do estudo é adaptar e validar a ECI ao contexto da população portuguesa, fornecendo evidência empírica da sua consistência interna, estrutura interna e validação.

## **2. Métodos**

O presente estudo tem como objetivo principal adaptar e validar a ECI ao contexto da população portuguesa, de modo a determinar o nível de estigma sentido pelos cuidadores informais de pessoas com experiência em doença mental.

A ECI é constituída por 66 itens, que estão agrupados em duas dimensões. A sub-escala negativa da ECI é composta por 8 fatores (52 itens, em que a cotação total varia de 0 a 208) que inclui: 1- dificuldades de comportamento, 2- sintomas negativos, 3- estigma; 4- problemas com os serviços; 5- efeitos na família; 6- necessidade de apoio; 7- dependência; e 8- perda. A sub-escala positiva da ECI é constituída por 2 fatores (14 itens), em que a cotação total vai de 0 a 56): 1- experiências pessoais positivas e 2- boa relação com o paciente. As respostas são avaliadas de 0 (nunca) a 4 (quase sempre) (Sepulveda et al., 2018).

O tipo de estudo delineado, e analogamente ao que ocorre na maioria de investigações com amostras comunitárias, tem as características dos estudos quantitativos, em corte transversal, de natureza descritiva e análise correlacional explicativa, com o qual se procura estudar o modo como variáveis pessoais e situacionais se repercutem no estado de ânimo e saúde mental, do cuidador informal de pessoas com deficiência mental (Polit & Beck, 2011).

Este estudo baseou-se no método quantitativo, com o objetivo de compreender o tema em estudo. Os estudos quantitativos são utilizados para quantificar um problema por meio de dados que podem ser transformados em estatísticas utilizáveis, de modo a quantificar a opinião, atitudes ou comportamentos de uma população (Turato, 2005), (Polit & Beck, 2011), (André et al., 2013).

### **2.1 Amostra**

Neste estudo recorreu-se a uma amostragem não probabilística por conveniência e em rede. Amostragem em rede, também chamada amostragem bola de neve ou em cadeia é uma variante da conveniência. Nesta abordagem solicita-se que os primeiros membros da amostra indiquem outras pessoas que atendam aos critérios de elegibilidade (André et al., 2013).

## 2.2 Caracterização dos participantes

A amostra teve por base cuidadores informais residentes no concelho de Vila Real com um total de 78 participantes. É de salientar que a obtenção de voluntários para o preenchimento apresentou-se como uma dificuldade acrescida pelas limitações impostas pela situação pandémica que se vive, tais como o isolamento social, o fecho das instituições, o cancelamento das consultas e a iliteracia digital.

A amostra (tabela 1) é composta 78 cuidadores com idades entre os 39 e os 82 anos, com idade média de 60.2 anos. A maioria são do sexo feminino (75.6%). Relativamente ao tipo de trabalhador, 28 (35.9%) trabalham a 100% como cuidador informal e 50 (64.1%) são trabalhadores.

Tabela 1. Caraterização da amostra relativamente à idade, sexo e tipo de trabalho (N = 78)

Variável	
<b>Idade</b>	
Mínimo - máximo	39 - 82
Mediana	60.0
Média (DP)	60.2 (8.7)
<b>Sexo</b>	
Feminino	n = 59 (75.6%)
Masculino	n = 19 (24.4%)
<b>Tipo de trabalhador</b>	
100% cuidador informal	n = 28 (35.9%)
Trabalhador	n = 50 (64.1%)

Para diminuir divergências interpretativas, definiu-se um critério de inclusão: ser cuidador informal de uma pessoa com experiência em doença mental.

## 2.3 Instrumentos

A recolha de dados foi realizada de julho a setembro de 2020. A participação dos cuidadores foi voluntária e foram fornecidos questionários impressos e online pela investigadora. Foram tidos em conta os princípios éticos nos quais se baseiam os padrões de conduta ética em investigação e foi garantido o anonimato e confidencialidade na publicação de resultado (Tendo, n.d.), (André et al., 2013).

A escala Experience of Caregiving Inventory (Inventário da Experiência de Cuidar) é um instrumento de autorrelato com 66 afirmações, tendo como objetivo avaliar o estigma sentido

por cuidadores informais de pessoas com experiência em doença mental (Anexo I). As afirmações estão agrupadas em dois domínios, a sub-escala negativa e a sub-escala positiva. A sub-escala negativa da ECI é composta por 8 sub-domínios (52 itens) que incluem: dificuldades de comportamento, sintomas negativos, estigma, problemas com os serviços, efeitos na família, necessidade de apoio, dependência e perda. A subescala positiva da ECI é constituída por 2 subdomínios (14 itens): experiências pessoais positivas e boa relação com o paciente. As questões são cotadas numa escala de Likert entre 0 (nunca), 1 (raramente), 2 (às vezes), 3 (frequentemente) e 4 (quase sempre). Nesta escala, a obtenção da pontuação máxima na subescala negativa, significa que o seu grau de satisfação relativamente aos itens avaliados é baixo, ou seja, cotar todos os itens com 4 (quase sempre)(ECI-1996SocPPE-Paper.Pdf, n.d.). Já na subescala positiva a obtenção de pontuação máxima, ou seja, cotar todos os itens com 4 (quase sempre), significa que o nível de satisfação relativamente aos itens avaliados é alto. Assim a avaliação final será feita através da classificação obtida nos diferentes subdomínios, indicando-nos, deste modo, o grau de satisfação, as dificuldades, os constrangimentos e o estigma associado aos cuidadores informais de pessoas com experiência em doença mental (ECI-1996SocPPE-Paper.Pdf, n.d.).

## **2.4 Procedimentos**

A adaptação cultural e linguística da ECI, realizou-se de acordo com as diretrizes internacionais de adaptação de instrumentos. Este processo é constituído por 4 fases. A primeira fase consiste em obter a autorização dos autores originais da ECI para ser efetuada a adaptação da mesma para a língua portuguesa (Annoni, 2000). Na segunda fase a escala foi traduzida por uma aluna da Escola Superior de Saúde do Porto a frequentar o Mestrado em Terapia Ocupacional. A escala traduzida foi enviada para um grupo de professores (profissionais /orientadores), onde estes analisaram, debateram e retificaram a tradução (Annoni, 2000).

Depois de retificada a escala, deu-se início à terceira fase do processo de investigação. Nesta fase, a escala ECI foi retraduzida para inglês por outro profissional bilingue do Instituto de Inglês de Vila Real – English@Work. De seguida, a escala foi retraduzida para português tendo como objetivo a sua comparação com a versão original, para se fazerem as correções que se considerassem pertinentes e necessárias (Annoni, 2000).

Após a recolha, tratamento e análise dos dados inferiu-se sobre a importância da aplicação desta escala, para monitorizar as dificuldades/grau de satisfação dos cuidadores informais na população portuguesa.

A análise de dados foi realizada com o programa de análise estatística IBM SPSS – versão 26 para Windows (IBM Corp. Released, 2018).

Para o estudo da consistência interna das escalas e subescalas do Experience of Caregiving Inventory (ECI), foi utilizado o Alpha de Cronbach e foram analisadas as correlações de cada item com o total da escala sem o item (correlação item-total corrigida). Foram seguidas as recomendações propostas por Hair et al. (2010): Alpha de Cronbach deve ser superior a 0.70 e correlações item-total corrigidas devem ser superiores a 0.30. Foi também verificado se a saída de um item melhorava a consistência interna da escala (Alpha de Cronbach sem o item). Esta análise foi realizada para a escala “total negativa”, para a escala “total positiva” e para cada uma das subescalas das escalas negativa e positiva. Para a classificação do nível de consistência interna foram considerados os intervalos dos valores de Alpha de Cronbach propostos por Pestana e Gajreiro (2008): muito boa (Alpha superior a 0.90), boa (Alpha entre 0.80 e 0.90), razoável (Alpha entre 0.70 e 0.80), fraca (Alpha entre 0.60 e 0.70) e inadmissível (Alpha inferior a 0.60).

As escalas e subescalas do ECI foram caracterizadas através das medidas descritivas mínimo, máximo, mediana, média e desvio-padrão. Foi estudada a correlação entre as escalas e subescalas do ECI através do Coeficiente de Correlação de Pearson. Foi ainda utilizado o Teste T de Student para amostras independentes para avaliar a significância das diferenças dos scores do ECI relativamente ao sexo e ao tipo de trabalhador. As diferenças e as correlações foram consideradas estatisticamente significativas quando o valor de significância foi inferior a 0.05 ( $p < 0.05$ ).

#### Siglas

- M – Média;
- DP – Desvio-padrão;
- R – Coeficiente de Correlação de Pearson;
- p – valor de significância.

#### Observação

Não foi realizada a análise fatorial exploratória devido à reduzida dimensão da amostra (N = 78), tendo em conta o número elevado de itens do ECI (66 itens). O rácio “N/nº itens” de 1.2 (78/66) é muito inferior ao mínimo recomendado para realizar uma análise fatorial exploratória. Por exemplo, Hair et al. (2010) recomendam, como regra geral, um mínimo de 5 casos por cada item, sendo o mais aceitável ter um rácio de 10 casos por item. Ou seja, seria necessária uma amostra mínima de 330 casos para realizar a análise fatorial exploratória no ECI.

### 3. Resultados

Os resultados são apresentados por dimensões negativas e dimensões positivas mostrando as correlações entre as referidas dimensões.

#### 3.1. Dimensões negativas

A dimensão total negativa apresenta um nível de consistência interna considerado muito bom, com o valor de Alpha de Cronbach de 0.935. No entanto, registou-se a existência de itens com correlações baixas com o total da escala (correlação item-total corrigida < 0.30), sobretudo, os itens “10. como profissionais de saúde não te levam a sério” (correlação item-total corrigida = 0.150), “17. ela/e estar sempre no seu pensamento” (0.201) e “18. se fez alguma coisa (contribuiu) para a/o adoecer” (0.196), com valores muito inferiores a 0.30 (Tabela 2).

Tabela 2. Itens e consistência interna da dimensão “negativa” do ECI (N = 78)

Itens da dimensão “Negativa” do ECI <sup>(1)</sup>	Correlação item-total corrigida	Alpha Cronbach/ Alpha Cronbach sem o item
<b>DIMENÇÃO “NEGATIVA”</b>		<b>0.935</b>
53. mal-humorada/o	0.607	0.930
54. imprevisível	0.586	0.930
61. irritável	0.586	0.930
62. desconsiderada/o	0.582	0.930
63. comportamento irresponsável	0.734	0.929
64. desconfiada/o	0.599	0.930
65. vergonhosa/o na sua aparência	0.502	0.931
66. tendo comportamento estranho	0.654	0.930
55. distanciada/o	0.569	0.930
56. ausente de comunicação	0.461	0.931
57. não interessada/o	0.520	0.931
58. lenta/o ao fazer coisas	0.420	0.931
59. inconfiável em fazer coisas	0.547	0.930
60. indecisiva/o	0.510	0.931
1. encobrir a doença dela/dele	0.380	0.931
2. sentir-se incapaz de contar a alguém sobre a doença dela/e	0.428	0.931
27. sentir-me incapaz de ter visitas em casa	0.619	0.930

38. ter sentido o estigma de ter um familiar mentalmente doente.	0.630	0.930
39. como explicar a doença mental dela/e aos outros	0.480	0.931
10. como profissionais de saúde não te levam a sério	0.150	0.933
16. lidar com psiquiatras	0.390	0.931
26. como lidar com os profissionais de saúde mental	0.386	0.931
36. como profissionais da saúde não compreendem a tua situação	0.318	0.932
42. como fazer queixas sobre o cuidado dela/e	0.404	0.932
50. descobrir como funcionam hospitais e serviços de doenças mentais	0.327	0.932
51. conhecimento do medico dos serviços disponíveis à família	0.281	0.932
52. dificuldade na obtenção de informação sobre a doença dela/e	0.408	0.931
21. como membros da família não compreendem a sua situação	0.422	0.931
28. como ela/e interage com outros membros da família	0.441	0.931
30. como membros da família não compreendem a doença	0.535	0.930
40. outros saírem de casa devido aos efeitos causados pela doença	0.649	0.930
46. os efeitos da doença nas crianças da família /do agregado familiar.	0.350	0.932
47. a doença ter (causado) sido responsável por um rompimento familiar	0.575	0.930
49. como a doença dela/e afeta ocasiões especiais em família	0.326	0.934
3. a dificuldade dele/a em tomar conta de dinheiro	0.360	0.932
4. ter de a/o sustentar	0.575	0.930
15. o efeito às suas finanças (ao seu orçamento) se ela/e ficar seriamente doente	0.441	0.931
29. apoiá-la/o quando ela/e não tiver dinheiro	0.475	0.931
41. instala-la/o em alojamento	0.528	0.930
48. ela/e tenha mantido más companhias	0.297	0.932
9. ser incapaz de fazer coisa que quero fazer	0.425	0.931
11. a dependência dela/e sobre mim	0.521	0.930
12. ajuda-la/o a ocupar o dia	0.316	0.932
17. ela/e estar sempre no seu pensamento	0.201	0.932
45. sentir-me incapaz de a/o deixar sozinha/o em casa	0.394	0.931
5. que tipo de vida que ela/e poderia ter tido	0.564	0.930
6. o risco de ela/e se suicidar	0.331	0.932
18. se fez alguma coisa (contribuiu) para a/o adoecer	0.196	0.933
24. como ela/e pensa muito na morte	0.274	0.932
25. a oportunidades perdidas dela/e	0.339	0.932
31. como ela/e, deliberadamente, se tenta magoar	0.386	0.931
37. se alguma vez ela/e voltará a ficar bem	0.318	0.932

(1) itens em escala de Likert de 5 pontos: 0 = “nunca”, 1 = “raramente”, 2 = “às vezes”, 3 = “frequentemente” e 4 = “quase sempre”.

Na Tabela 3 são apresentados os resultados do estudo da consistência interna das 8 subescalas da escala negativa do ECI.

**Tabela 3. Itens e consistência interna das dimensões “negativas” do ECI (N = 78)**

Itens/dimensões “negativas” do ECI <sup>(1)</sup>	Correlação item-total corrigida	Alpha Cronbach/ Alpha Cronbach sem o item
<b>COMPORTAMENTOS DIFÍCEIS</b>		<b>0.909</b>
53. mal-humorada/o	0.797	0.884
54. imprevisível	0.681	0.894
61. irritável	0.772	0.886

62. desconsiderada/o	0.727	0.890
63. comportamento irresponsável	0.818	0.882
64. desconfiada/o	0.740	0.889
65. vergonhosa/o na sua aparência	0.362	0.925
66. tendo comportamento estranho	0.755	0.887
<b>SINTOMAS NEGATIVOS</b>		<b>0.910</b>
55. distanciada/o	0.837	0.880
56. ausente de comunicação	0.682	0.903
57. não interessada/o	0.781	0.889
58. lenta/o ao fazer coisas	0.698	0.901
59. inconfiável em fazer coisas	0.736	0.896
60. indecisiva/o	0.762	0.892
<b>ESTIGMA</b>		<b>0.742</b>
1. encobrir a doença dela/dele	0.582	0.665
2. sentir-se incapaz de contar a alguém sobre a doença dela/e	0.570	0.667
27. sentir-me incapaz de ter visitas em casa	0.585	0.663
38. ter sentido o estigma de ter um familiar mentalmente doente.	0.493	0.698
39. como explicar a doença mental dela/e aos outros	0.303	0.764
<b>PROBLEMAS COM OS SERVIÇOS</b>		<b>0.758</b>
10. como profissionais de saúde não te levam a sério	0.229	0.752
16. lidar com psiquiatras	0.508	0.703
26. como lidar com os profissionais de saúde mental	0.562	0.692
36. como profissionais da saúde não compreendem a tua situação	0.246	0.749
42. como fazer queixas sobre o cuidado dela/e	0.257	0.765
50. descobrir como funcionam hospitais e serviços de doenças mentais	0.675	0.668
51. conhecimento do médico dos serviços disponíveis à família	0.602	0.687
52. dificuldade na obtenção de informação sobre a doença dela/e	0.548	0.693
<b>EFEITOS NA FAMÍLIA</b>		<b>0.731</b>
21. como membros da família não compreendem a sua situação	0.423	0.652
28. como ela/e interage com outros membros da família	0.440	0.649
30. como membros da família não compreendem a doença	0.459	0.644
40. outros saírem de casa devido aos efeitos causados pela doença	0.558	0.620
46. os efeitos da doença nas crianças da família /do agregado familiar.	0.286	0.683
47. a doença ter (causado) sido responsável por um rompimento familiar	0.549	0.618
49. como a doença dela/e afeta ocasiões especiais em família	0.293	0.734
<b>NECESSIDADE DE APOIO</b>		<b>0.706</b>
3. a dificuldade dele/a em tomar conta de dinheiro	0.475	0.675
4. ter de a/o sustentar	0.649	0.613
15. o efeito às suas finanças (ao seu orçamento) se ela/e ficar seriamente doente	0.496	0.668
29. apoiá-la/o quando ela/e não tiver dinheiro	0.635	0.621
41. instala-la/o em alojamento	0.373	0.707
48. ela/e tenha mantido más companhias	0.093	0.766
<b>DEPENDÊNCIA</b>		<b>0.693</b>
9. ser incapaz de fazer coisa que quero fazer	0.599	0.545
11. a dependência dela/e sobre mim	0.600	0.528
12. ajuda-la/o a ocupar o dia	0.419	0.617
17. ela/e estar sempre no seu pensamento	0.451	0.608
45. sentir-me incapaz de a/o deixar sozinha/o em casa	0.154	0.757
<b>PERDA</b>		<b>0.664</b>
5. que tipo de vida que ela/e poderia ter tido	0.408	0.613

6. o risco de ela/e se suicidar	0.258	0.659
18. se fez alguma coisa (contribuiu) para a/o adoecer	0.401	0.616
24. como ela/e pensa muito na morte	0.352	0.629
25. a oportunidades perdidas dela/e	0.347	0.631
31. como ela/e, deliberadamente, se tenta magoar	0.470	0.596
37. se alguma vez ela/e voltará a ficar bem	0.368	0.626

(<sup>1</sup>) itens em escala de Likert de 5 pontos: 0 = “nunca”, 1 = “raramente”, 2 = “às vezes”, 3 = “frequentemente” e 4 = “quase sempre”.

As subescalas “comportamentos difíceis” (Alpha Cronbach = 0.909) e “sintomas negativos” (Alpha Cronbach = 0.910) apresentaram níveis de consistência interna muito bons (Alpha Cronbach > 0.90) e todos os itens com correlação item–total corrigida superior a 0.30. De realçar apenas a existência de um item da subescala “comportamentos difíceis” (“65. vergonhosa/o na sua aparência”), cuja saída da subescala melhoraria o valor do Alpha de Cronbach para 0.925.

Relativamente às subescalas “estigma” (Alpha Cronbach = 0.742) e “efeitos na família” (Alpha Cronbach = 0.731), apresentam níveis de consistência interna razoáveis e todas as correlações item–total corrigidas superior a 0.30 ou próximas deste valor. De destacar que na subescala “estigma” a saída do item “39. como explicar a doença mental dela/e aos outros” melhoraria o Alpha de Cronbach de 0.742 para 0.764 e na subescala “efeitos na família” a saída do item “49. como a doença dela/e afeta ocasiões especiais em família” melhoraria ligeiramente o Alpha de Cronbach de 0.731 para 0.734.

A subescala “problemas com os serviços” apresentou um nível de consistência interna razoável (Alpha Cronbach = 0.758), no entanto tem 3 itens com correlações baixas com o total da escala sem o item: “10. como profissionais de saúde não te levam a sério” (correlação item–total corrigida = 0.229), “36. como profissionais da saúde não compreendem a tua situação” (correlação item–total corrigida = 0.246) e “42. como fazer queixas sobre o cuidado dela/e” (correlação item–total corrigida = 0.257).

As subescalas “necessidade de apoio” (Alpha Cronbach = 0.706) e “dependência” (Alpha Cronbach = 0.693) apresentaram níveis de consistência interna razoáveis. No entanto, ambas têm um item com correlação item–total corrigida e cuja saída melhoraria consideravelmente a consistência interna: na subescala “necessidade de apoio” o item “48. ela/e tenha mantido más companhias” tem correlação item–total corrigida de 0.093 e a sua saída subiria o Alpha de Cronbach de 0.706 para 0.766; na subescala “dependência” o item “45. sentir-me incapaz de a/o deixar sozinha/o em casa” tem correlação item–total corrigida de 0.154 e a sua saída subiria o Alpha de Cronbach de 0.693 para 0.757.

A subescala “perda” tem um nível de consistência interna fraco (Alpha de Cronbach = 0.664). Nesta subescala, existe apenas um item com correlação item-total corrigida inferior a 0.30 (“6. o risco de ela/e se suicidar”), no entanto a sua saída da subescala não melhoraria a consistência interna.

### **3.2 Dimensões positivas**

A dimensão total positiva apresenta um nível de consistência interna considerado razoável, com o valor de Alpha de Cronbach de 0.721. No entanto, 7 dos 14 itens da dimensão apresentam correlações item-total corrigidas inferiores a 0.30. Destacam-se, com correlações mais baixas, os itens “7. tenho aprendido mais sobre mim” (0.228), “44. tenho descoberto forças em mim própria/o” (0.199), “13. tenho contribuído para o bem-estar dela/e” (0.259) e “19. que ela/e tem mostrado forças em lidar com a própria doença” (0.237) (Tabela 4).

**Tabela 4. Itens e consistência interna da dimensão “positiva” do ECI (N = 78)**

Itens da dimensão “Positiva” do ECI <sup>(1)</sup>	Correlação item-total corrigida	Alpha Cronbach/ Alpha Cronbach sem o item
<b>DIMENÇÃO “POSITIVA”</b>		<b>0.721</b>
7. tenho aprendido mais sobre mim	0.228	0.715
8. tenho ajudado os outros a compreender a doença	0.399	0.695
20. tenho me tornado mais confiante em lidar com outras/os	0.586	0.674
23. tenho me tornado mais compreensiva/o em relação a outros com problemas	0.456	0.688
32. tenho me aproximado mais de alguns membros da minha família	0.363	0.699
33. tenho me aproximado mais aos meus amigos	0.265	0.711
43. tenho conhecido pessoas prestáveis	0.286	0.708
44. tenho descoberto forças em mim própria/o	0.199	0.717
13. tenho contribuído para o bem-estar dela/e	0.259	0.711
14. que ela/e contribui valiosamente para o agregado familiar	0.348	0.703
19. que ela/e tem mostrado forças em lidar com a própria doença	0.237	0.717
22. que ela/e é boa companhia	0.328	0.704
34. eu partilho alguns interesses dela/e	0.419	0.693
35. sinto-me útil na minha relação com ela/e	0.279	0.709

<sup>(1)</sup> itens em escala de Likert de 5 pontos: 0 = “nunca”, 1 = “raramente”, 2 = “às vezes”, 3 = “frequentemente” e 4 = “quase sempre”.

Na Tabela 5 são apresentados os resultados do estudo da consistência interna das duas subescalas da escala positiva do ECI.

**Tabela 5. Itens e consistência interna das dimensões “positivas” do ECI (N = 78)**

Itens/dimensões “positivas” do ECI <sup>(1)</sup>	Correlação item-total corrigida	Alpha Cronbach/ Alpha Cronbach sem o item
<b>EXPERIÊNCIAS PESSOAIS POSITIVAS</b>		<b>0.630</b>
7. tenho aprendido mais sobre mim	0.326	0.603
8. tenho ajudado os outros a compreender a doença	0.381	0.587
20. tenho me tornado mais confiante em lidar com outras/os	0.548	0.541
23. tenho me tornado mais compreensiva/o em relação a outros com problemas	0.383	0.587
32. tenho me aproximado mais de alguns membros da minha família	0.322	0.604
33. tenho me aproximado mais aos meus amigos	0.324	0.604
43. tenho conhecido pessoas prestáveis	0.268	0.618
44. tenho descoberto forças em mim própria/o	0.084	0.661
<b>ASPETOS BONS NA RELAÇÃO</b>		<b>0.492</b>
13. tenho contribuído para o bem estar dela/e	0.136	0.504
14. que ela/e contribui valiosamente para o agregado familiar	0.338	0.405
19. que ela/e tem mostrado forças em lidar com a própria doença	0.254	0.458
22. que ela/e é boa companhia	0.282	0.442
34. eu partilho alguns interesses dela/e	0.373	0.395
35. sinto-me útil na minha relação com ela/e	0.152	0.501

<sup>(1)</sup> itens em escala de Likert de 5 pontos: 0 = “nunca”, 1 = “raramente”, 2 = “às vezes”, 3 = “frequentemente” e 4 = “quase sempre”.

Relativamente à subescala “experiências pessoais positivas”, o Alpha de Cronbach de 0.630 indica um nível de consistência interna fraco. A subescala tem dois itens com correlações baixas com o total da escala (correlação item–total corrigida < 0.30): “43. tenho conhecido pessoas prestáveis” (0.268) e “44. tenho descoberto forças em mim própria/o” (0.084) – a saída deste item melhoraria o Alpha de Cronbach da subescala de 0.630 para 0.661.

Quanto à subescala “aspectos bons na relação”, o valor do Alpha de Cronbach de 0.492 indica um nível de consistência interna inaceitável. Apenas 2 dos 6 itens da escala têm correlação item–total corrigida superior a 0.30. Estes resultados indicam a existência de baixas correlações entre os itens, o que explica a baixa consistência interna. De referir ainda que não existe nenhum item cuja saída da escala melhorasse consideravelmente o valor do Alpha de Cronbach.

### 3.2.1. Caracterização das dimensões da ECI

Para o cálculo dos scores das escalas e subescalas do ECI, foram adicionadas as pontuações das respostas dos itens das respetivas escalas/subescalas. Os resultados da caracterização destes scores são apresentados na Tabela 6.

Tabela 6. Caracterização das dimensões do ECI (N = 78)

	Mínimo	Máximo	Mediana	Média	DP
<b>DIMENSÃO NEGATIVA</b>	<b>6</b>	<b>155</b>	<b>109.5</b>	<b>104.9</b>	<b>33.8</b>
Comportamentos Difíceis	0	31	17.5	16.9	8.1
Sintomas Negativos	0	24	14.5	13.9	6.1
Estigma	0	18	9.0	8.7	4.7
Problemas com os Serviços	0	30	15.0	14.2	6.5
Efeitos na Família	0	32	15.0	13.9	6.4
Necessidade de Apoio	0	24	13.5	12.6	5.7
Dependência	2	19	14.0	13.3	4.0
Perda	0	28	11.5	11.4	5.9
<b>DIMENSÃO POSITIVA</b>	<b>15</b>	<b>48</b>	<b>34.0</b>	<b>34.3</b>	<b>7.5</b>
Experiências Pessoais Positivas	7	28	18.5	18.4	4.8
Aspectos Bons na Relação	7	24	16.0	16.0	3.9

### 3.3 Correlação entre as dimensões da ECI

Na Tabela 7 são apresentados os resultados do estudo da correlação entre as diversas escalas e subescalas da ECI.

Tabela 7. Correlação entre as dimensões do ECI (N = 78)

Dimensões do ECI	DIMENSÃO NEGATIVA	Comportamentos Difíceis	Sintomas Negativos	Estigma	Problemas com Serviços	Efeitos na Família	Necessidade de Apoio	Dependência	Perda	DIMENSÃO POSITIVA	Experiências Pessoais Positivas	Aspectos Bons na Relação
<b>DIMENSÃO NEGATIVA</b>	<b>1</b>	<b>0.810**</b>	<b>0.644**</b>	<b>0.758**</b>	<b>0.612**</b>	<b>0.811**</b>	<b>0.723**</b>	<b>0.624**</b>	<b>0.661**</b>	<b>0.066<sup>NS</sup></b>	<b>0.024<sup>NS</sup></b>	<b>0.098<sup>NS</sup></b>
Comportamentos Difíceis	<b>0.810**</b>	1	0.768**	0.433**	0.404**	0.562**	0.439**	0.296**	0.441**	<b>0.028<sup>NS</sup></b>	0.001 <sup>NS</sup>	0.053 <sup>NS</sup>
Sintomas Negativos	<b>0.644**</b>	0.768**	1	0.256*	0.218*	0.403**	0.282*	0.226*	0.282*	<b>0.057<sup>NS</sup></b>	0.096 <sup>NS</sup>	-0.007 <sup>NS</sup>
Estigma	<b>0.758**</b>	0.433**	0.256*	1	0.420**	0.729**	0.737**	0.549**	0.344**	<b>-0.139<sup>NS</sup></b>	-0.138 <sup>NS</sup>	-0.101 <sup>NS</sup>
Prob. com os Serviços	<b>0.612**</b>	0.404**	0.218	0.420**	1	0.320**	0.248*	0.310**	0.493**	<b>0.109<sup>NS</sup></b>	0.086 <sup>NS</sup>	0.107 <sup>NS</sup>
Efeitos na Família	<b>0.811**</b>	0.562**	0.403**	0.729**	0.320**	1	0.651**	0.537**	0.439**	<b>-0.117<sup>NS</sup></b>	-0.139 <sup>NS</sup>	-0.057 <sup>NS</sup>
Necessidade de Apoio	<b>0.723**</b>	0.439**	0.282*	0.737**	0.248*	0.651**	1	0.534**	0.350**	<b>-0.033<sup>NS</sup></b>	-0.109 <sup>NS</sup>	0.069 <sup>NS</sup>
Dependência	<b>0.624**</b>	0.296**	0.226*	0.549**	0.310**	0.537**	0.534**	1	0.370**	<b>0.227*</b>	0.169 <sup>NS</sup>	0.232*
Perda	<b>0.661**</b>	0.441**	0.282*	0.344**	0.493**	0.439**	0.350**	0.370**	1	<b>0.273*</b>	0.191 <sup>NS</sup>	0.295**
<b>DIMENSÃO POSITIVA</b>	<b>0.066<sup>NS</sup></b>	<b>0.028<sup>NS</sup></b>	<b>0.057<sup>NS</sup></b>	<b>-0.139<sup>NS</sup></b>	<b>0.109<sup>NS</sup></b>	<b>-0.117<sup>NS</sup></b>	<b>-0.033<sup>NS</sup></b>	<b>0.227*</b>	<b>0.273*</b>	<b>1</b>	<b>0.897**</b>	<b>0.840**</b>
Exp. Pessoais Positivas	<b>0.024<sup>NS</sup></b>	0.001 <sup>NS</sup>	0.096 <sup>NS</sup>	-0.138 <sup>NS</sup>	0.086 <sup>NS</sup>	-0.139 <sup>NS</sup>	-0.109 <sup>NS</sup>	0.169 <sup>NS</sup>	0.191 <sup>NS</sup>	<b>0.897**</b>	1	0.514**
Aspectos Bons na Relação	<b>0.098<sup>NS</sup></b>	0.053 <sup>NS</sup>	-0.007 <sup>NS</sup>	-0.101 <sup>NS</sup>	0.107 <sup>NS</sup>	-0.057 <sup>NS</sup>	0.069 <sup>NS</sup>	0.232*	0.295**	<b>0.840**</b>	0.514**	1

NOTAS: **1)** são apresentados os valores do Coeficiente de Correlação de Pearson: \* o coeficiente é significativamente diferente de zero ( $p < 0.05$ ), \*\* o coeficiente é significativamente diferente de zero ( $p < 0.01$ ), <sup>NS</sup> o coeficiente não é significativamente diferente de zero ( $p > 0.05$ ); **2)** a tabela é simétrica em relação à diagonal principal, ou seja, os coeficientes de correlação entre as diversas escalas e subescalas são apresentados duas vezes.

A correlações entre as subescalas negativas foram todas positivas e significativamente diferentes de zero ( $p < 0.05$ ). De destacar as correlações particularmente fortes dos "sintomas negativos" com os "comportamentos difíceis" ( $R = 0.768, p < 0.01$ ); da subescala "estigma" com as subescalas "efeitos na família" ( $R = 0.729, p < 0.01$ ) e "necessidade de apoio" ( $R = 0.737, p < 0.01$ ); e da "necessidade de apoio" com os "efeitos na família" ( $R = 0.651, p < 0.01$ ).

Quanto às subescalas positivas, também se registou uma correlação positiva entre as subescalas “experiências pessoais positivas” e “aspetos bons na relação” ( $R = 0.514, p < 0.01$ ).

A correlação entre a dimensão total positiva e a dimensão total negativa foi próxima de zero ( $R = 0.066, p > 0.05$ ), indicando a ausência de correlação entre as duas dimensões.

Registou-se uma tendência semelhante nas correlações entre as subescalas negativas e as subescalas positivas do ECI. As exceções foram as correlações da subescala negativa “dependência” com a dimensão total positiva ( $R = 0.227, p < 0.05$ ) e com a subescala positiva “experiências pessoais positivas” ( $R = 0.232, p < 0.05$ ); e da subescala negativa “perda” com a dimensão total positiva ( $R = 0.273, p < 0.05$ ) e com a subescala positiva “experiências pessoais positivas” ( $R = 0.295, p < 0.01$ ).

### 3.4 Associação da ECI com a idade, sexo e trabalho

#### 3.4.1 Associação com a idade

Os resultados da Tabela 8 mostram que as correlações entre as dimensões do ECI e a idade foram todas próximas de zero e não significativas ( $p > 0.05$ ), indicando que a idade não influencia nem as dimensões negativas nem as dimensões positivas do ECI.

Tabela 8. Correlação entre as dimensões do ECI e a idade (N = 78)

Dimensões do ECI	Coefficiente de Correlação de Pearson (R)	p-valor
<b>DIMENSÃO NEGATIVA</b>	<b>-0.083</b>	<b>0.471</b>
Comportamentos Difíceis	-0.108	0.346
Sintomas Negativos	-0.113	0.324
Estigma	-0.042	0.717
Problemas com os Serviços	0.051	0.660
Efeitos na Família	-0.125	0.275
Necessidade de Apoio	-0.046	0.690
Dependência	-0.093	0.416
Perda	0.015	0.898
<b>DIMENSÃO POSITIVA</b>	<b>0.078</b>	<b>0.499</b>
Experiências Pessoais Positivas	0.088	0.446
Aspetos Bons na Relação	0.043	0.708

#### 3.4.2 Associação com o sexo

Os resultados da comparação dos scores das dimensões do ECI entre os cuidadores do sexo feminino e os do sexo masculino (Tabela 9) mostram que apenas existiram diferenças estatisticamente significativas nas dimensões negativas Sintomas Negativos ( $p = 0.041$ ) e Necessidade de Apoio ( $p = 0.039$ ) – os cuidadores do sexo feminino tiveram scores médios mais altos em ambas as dimensões.

Tabela 9. Comparação das dimensões do ECI, por sexo (N = 78).

Dimensões do ECI	Sexo		Teste T de Student
	Feminino (n = 59)	Masculino (n = 19)	
<b>DIMENSÃO NEGATIVA</b>	<b>106.6 (34.3)</b>	<b>99.4 (32.2)</b>	0.423
Comportamentos Difíceis	17.2 (8.1)	15.9 (8.2)	0.554
Sintomas Negativos	14.7 (6.3)	11.4 (5.2)	0.041
Estigma	8.9 (4.8)	7.9 (4.2)	0.437
Problemas com os Serviços	13.6 (6.6)	15.7 (5.8)	0.221
Efeitos na Família	14.4 (6.8)	12.5 (5.1)	0.275
Necessidade de Apoio	13.4 (5.7)	10.3 (5.1)	0.039
Dependência	13.6 (4.2)	12.5 (3.6)	0.329
Perda	10.9 (5.7)	13.1 (6.5)	0.152
<b>DIMENSÃO POSITIVA</b>	<b>34.3 (7.7)</b>	<b>34.3 (7.3)</b>	0.991
Experiências Pessoais Positivas	18.5 (4.7)	18.1 (5.0)	0.750
Aspetos Bons na Relação	15.9 (4.1)	16.3 (3.0)	0.711

Resultados apresentados na forma: Média (DP)

### 3.4.3 Associação com o tipo de trabalhador

Relativamente à comparação do tipo de trabalhador (Tabela 10), os cuidadores que trabalham a 100% como cuidadores informais tiveram score médio significativamente mais alto na dimensão Perda (M = 13.2, DP = 5.6), comparativamente aos restantes trabalhadores (M = 10.4, DP = 5.9) ( $p = 0.043$ ). Não registaram diferenças significativas em mais nenhuma das dimensões negativas ou positivas do ECI.

Tabela 10. Comparação das dimensões do ECI, por tipo de trabalhador (N = 78)

Dimensões do ECI	Tipo de trabalhador		Teste T de Student
	100% cuidador informal (n = 289)	Trabalhador (n = 50)	
<b>DIMENSÃO NEGATIVA</b>	<b>106.9 (28.0)</b>	<b>103.7 (36.8)</b>	0.688
Comportamentos Difíceis	16.9 (6.5)	16.8 (8.9)	0.978
Sintomas Negativos	13.8 (4.6)	13.9 (6.9)	0.908
Estigma	8.6 (4.2)	8.7 (5.0)	0.880
Problemas com os Serviços	15.0 (6.6)	13.7 (6.4)	0.410
Efeitos na Família	13.6 (6.2)	14.1 (6.6)	0.738
Necessidade de Apoio	12.6 (4.8)	12.7 (6.1)	0.936

Dependência	13.4 (3.8)	13.3 (4.2)	0.953
Perda	13.2 (5.6)	10.4 (5.9)	0.043
<b>DIMENSÃO POSITIVA</b>	<b>35.3 (7.9)</b>	<b>33.8 (7.3)</b>	0.407
Experiências Pessoais Positivas	18.9 (5.0)	18.1 (4.7)	0.493
Aspetos Bons na Relação	16.4 (3.8)	15.7 (3.9)	0.442

Resultados apresentado na forma: Média (DP)

#### 4. Discussão dos resultados

O ato de cuidar é complexo, criando um impacto muito grande na vida do cuidador informal, principalmente a nível físico, emocional e saúde mental. A família e o cuidador informal têm um papel fundamental na vida de uma pessoa com experiência em doença mental. As emoções sentidas pelos cuidadores, afetam a longo prazo a sua relação consigo mesmo e com o outro.

Considerando que o papel de cuidador informal tem consequências a nível individual, familiar e social, pretende-se recolher informações relativamente ao estigma sentido pelos cuidadores informais de pessoas com experiência em doença mental, através da aplicação da escala ECI e determinar se esta escala é válida para a população portuguesa.

No presente estudo, participaram 78 cuidadores de pessoas com com experiência em doença mental do concelho de Vila Real. Na amostra, podemos verificar que existe um maior número de cuidadores do sexo feminino (75,6%). Podemos constatar, em concordância com outros estudos em que o objetivo é a validação da escala ECI, que os resultados indicam uma prevalência do sexo feminino no papel de cuidadores informais, o que pode ser explicado pelo papel histórico e cultural que é atribuído à mulher, onde o seu trabalho se restringe a cuidar do marido, das atividades domésticas e filhos, isto é, todas as tarefas que se relacionem com o cuidar do outro, o que é um indicador da desigualdade de género na nossa cultura, face ao ato de cuidar.

Dado que se trata de um estudo para a validação na população portuguesa e, de acordo com outros estudos efetuados na mesma área, a amostra deveria ser maior e mais abrangente uma vez que a população de referência apresenta grande especificidade. Contudo, a amostra de estudo possuía as características consistentes com outros estudos nesta área, composta por cuidadores que possuem o perfil requerido para validar este instrumento.

Para além da limitação inerente ao número reduzido da amostra, é também uma limitação ao estudo o facto de a escala só ter sido aplicada em cuidadores informais do concelho de Vila Real, o que, de certa forma, reduziu em grande significância o número de cuidadores e a sua origem, já que se trata apenas de cuidadores oriundos de uma zona restrita do interior. Esta situação resultou do momento em que se realizou este estudo, da dificuldade que existiu em aplicar os questionários numa situação de pandemia, bem como ao tempo limite para conclusão deste

estudo. Comparando o tempo de realização deste estudo com outros realizados no mesmo âmbito, validação da ECI, verificamos que o tempo de recolha da amostra, ou seja, a aplicação dos questionários foi muito mais prolongada, podendo chegar aos dois anos.

A escala ECI possui duas dimensões, a dimensão negativa e a dimensão positiva. Após ser efetuada a análise estatística podemos verificar que os cuidadores, de uma maneira geral, tiveram experiências negativas e positivas relativamente ao ato de cuidar.

Ao analisar separadamente as dimensões, podemos verificar que a dimensão negativa apresenta um Alpha de Cronbach de 0.935 (muito bom), o que nos leva a concluir que a correlação existente entre cada item é muito boa. Mas, ao analisar o Alpha de Cronbach das subescalas negativas, podemos verificar que ao serem retirados alguns itens das mesmas, o alpha melhora, ou seja, faz com que a consistência da mesma seja maior, apresentando assim resultados mais consistentes, logo mais fidedignos o que faz com que a escala fique mais adequada à população portuguesa. Para tal, sugerimos que fossem reformulados alguns itens.

Os itens que podem ser retirados, e já referidos na análise de resultados, têm uma fraca correlação com os outros itens da escala, pelo que podemos concluir que estes não se adequam à população portuguesa e que a eliminação dos mesmos, fará com que a escala seja mais válida para a realidade que os cuidadores informais enfrentam em Portugal.

Nas subescalas positivas, podemos verificar que os níveis do Alpha de Cronbach apresentam consistência interna fraca ou inaceitável. Com isto, podemos concluir não avaliam adequadamente nem as experiências pessoais positivas nem os aspetos bons da relação.

Após a análise entre a correlação existente entre a dimensão negativa e a dimensão positiva verificamos que estas não apresentam correlação, ou seja, que as respostas dadas nos itens negativos e a respostas dadas nos itens positivos não possuem influência sobre os itens em estudo e que estes são dependentes, ou seja, as experiências negativas não têm influência nas experiências positivas e vice-versa.

É importante salientar que, relativamente à profissão dos cuidadores informais, aqueles que se dedicam 100% a este ato de cuidar tiveram um score mais alto em perda, do que os restantes trabalhadores, o que nos leva a concluir que, por estes passarem mais tempo com os doentes, se tornam mais próximos emocionalmente, logo há um maior medo de perda, pois essa pessoa já faz parte integrante da sua vida e do seu dia a dia, pelo que a sua perda poderá afetar mais a sua vida pessoal e o seu bem-estar.

É um facto que para alguns cuidadores informais o tempo em que exerce o ato de cuidar pode aumentar os aspetos negativos ou positivos na sua relação com a pessoa cuidada. Se, por um lado, a situação da pessoa cuidada tender a piorar, e não existirem perspetivas de resolução do

problema vivenciado pelo cuidador informal bem como, o facto de o cuidador e a pessoa cuidada irem perdendo compências pode contribuir para a redução dos aspetos positivos, por outro lado, o cuidador aprende a lidar com os problemas associados à prestação de cuidados, aceitando a situação, adaptando-se e aumentando a sua resiliência, o que contribui para a diminuição dos aspetos negativos do cuidador informal.

Assim, podemos inferir que os resultados obtidos nos questionários podem ser condicionados com o mês em que os mesmos foram aplicados, assim como o estigma sentido pelo cuidador informal pode também variar, podendo os resultados diferir de um mês para o outro, ou seja, estão dependentes da animosidade do cuidador informal.

Neste estudo, concretamente, acresce o facto de os questionários serem aplicados em época de pandemia, em que o isolamento social, a falta de apoio por parte das instituições no que diz respeito às consultas e acompanhamento socioeconómico das pessoas com experiência em doença mental terá aumentado o stresse, a fadiga, e alterado o estado de espírito dos cuidadores informais.

Assim, sugerimos que, para esta escala pudesse refletir o estado do cuidador informal, deveria ser aplicada periodicamente e, posteriormente, comparados os resultados para verificar a concordância das respostas dadas. Também os resultados obtidos poderão estar condicionados pela situação pandémica vivida na atualidade pelos cuidadores, devendo este estudo ser continuado, já que esta situação pandémica se tornou numa variável. Assim, a situação de pandemia que vivemos hoje em dia veio trazer algumas limitações à aplicação da escala e fiabilidade da ECI à população portuguesa.

Uma outra limitação deste estudo foi o facto de muitos dos cuidadores não perceberem a maneira como as afirmações estavam elaboradas, o que pode ter levado a uma má compreensão das questões e muitas das respostas dadas pelos cuidadores não corresponderem à realidade. Esta situação pode ser explicada pelo facto de a tradução da escala para a língua portuguesa ter sido muito rígida, não permitindo a reformulação das questões.

Após o preenchimento dos questionários, muitos cuidadores referiram que as afirmações da escala se encontravam desatualizadas e que não iam de encontro à realidade por eles vivida, principalmente nos itens relativos ao serviço de saúde e compreensão dos médicos, no que diz respeito à sua situação. Esta limitação poderia ter sido ultrapassada se, durante a realização dos questionários, pudesse haver uma maior proximidade entre o cuidador e o investigador para esclarecimento dos itens que suscitaram mais dúvidas.

## 5. Conclusão

Neste estudo procuramos compreender as dificuldades que os cuidadores informais vivenciam na prática, as dificuldades sentidas e o estigma que sentem enquanto cuidadores informais de pessoas com experiência em doença mental, bem como inferir sobre a aplicação da escala ECI à população portuguesa.

A literatura da área destaca que o cuidador quase sempre sente que não tem outra opção que não seja a de cuidar, resignando-se nessa posição, e no presente estudo verificou-se que grande parte dos cuidadores passaram a desempenhar este papel por não haver outra pessoa ou outra alternativa que o substituísse.

Os resultados obtidos mostraram que o cuidador informal apresenta sobrecarga física e emocional necessitando, portanto, do acolhimento e da atenção, apoio económico e psicológico para melhor responder às necessidades de quem cuidam. Na realidade, a maioria dos cuidadores são-no por uma imposição da vida.

Verificou-se que, em algumas situações, as repercussões negativas podem evoluir para um quadro denominado por sobrecarga, que é entendido como um estado psicológico resultante da combinação do esforço físico, da pressão emocional, das limitações sociais e das exigências económicas, da alteração da sua vida profissional que surgem ao cuidar de pessoas com deficiência mental. Esta sobrecarga que o cuidador informal sente agudizada no presente pela pandemia, e o isolamento forçado a que estiveram sujeitos compromete o estado físico, psicológico e social do cuidador, causando um prejuízo na sua qualidade de vida que, no limite, se pode traduzir em violência inconsciente para a pessoa cuidada, fruto do desespero e da falta de apoio e reconhecimento da sociedade atual.

Embora tenha sido criada legislação para que possam ser apoiados, Lei n.º 100/2019 de 6 de setembro, que aprova o Estatuto do Cuidador Informal, que regula os direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada, estabelecendo as respetivas medidas de apoio, estão numa fase muito precoce da sua aplicabilidade.

Também verificamos que a escala ECI avalia mais a experiência no ato de cuidar, enfatizando pouco o estigma que o cuidador da pessoa com experiência em doença mental pode sentir, pelo que as conclusões relativas a este item são limitadas. Assim, na reformulação da subescala negativa estigma dever-se-iam incluir itens mais específicos, de modo a que fosse possível perceber e avaliar o estigma sentido pelo cuidador.

Assim, podemos concluir que a escala ECI é válida para a esta amostra de estudo, tendo em consideração a experiência do ato de cuidar e, assim ser possível evitar situações de burnout sentidas pelos cuidadores melhorando o seu bem estar físico e psíquico bem como a relação entre o cuidador e a pessoa cuidada.

Contudo, face à importância e à pertinência deste tema, sugere-se que a escala seja aplicada em momentos diferentes para confrontar as respostas dadas pelos inquiridos, e assim poder verificar se o estigma sentido é uma consequência do momento vivido ou se, pelo contrário resulta do sentimento permanente.

Deste modo, proponho-me no futuro dar continuidade a este estudo num período pós COVID, utilizando uma amostra maior e num período de tempo mais prolongado, bem como propor alterações à subescala do estigma de acordo com a população portuguesa.

O facto de, no presente, integrar a Associação Portas P`rá Vida, Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) criada por iniciativa de um grupo de pais e técnicos com o objetivo de integrar pessoas portadoras de deficiência, algumas das quais doença mental, permitir-me-á uma maior proximidade com esta realidade e acredito que se traduzirá numa mais valia para a continuidade e validação deste estudo.

Relativamente ao tema da dissertação "**Estigma nos Cuidadores Informais de Pessoas com Experiência em Doença Mental**" podemos concluir que a ECI apenas apresenta uma subescala com 5 itens em 66 sobre o estigma. Deste modo para avaliar melhor o estigma sentido pelos cuidadores informais em Portugal deveriam ser acrescentados mais itens relativos ao estigma, sem contudo desvalorizar a experiência de cuidar evidenciada na ECI.

Detetadas as limitações desta escala, e feitas as devidas alterações será possível utilizar este instrumento na população portuguesa para avaliar a situação de cuidadores informais de pessoas com experiência em doença mental.

## Referências Bibliográficas

1. Alves, J. M. P. M. (2011). Vidas de cuidado (s): uma análise sociológica do papel dos cuidadores informais.
2. André, S., Nunes, M., Martins, M., & Rodrigues, V. (2013). Saúde mental em cuidadores informais de idosos dependentes pós-acidente vascular cerebral. *Revista de Enfermagem Referência, III Série*(11), 85–94. <https://doi.org/10.12707/riii1297>
3. Annoni, F. (2000). No 主観的健康感を中心とした在宅高齢者における健康関連指標に関する共分散構造分析Title. *Journal of Petrology*, 369(1), 1689–1699. <https://doi.org/10.1017/CB09781107415324.004>
4. Assembleia da República. (2019). Lei n.º100/2019 (2019). Aprova o Estatuto do Cuidador Informal, altera o Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social e a Lei n.º 13/2003, de 21 de maio. 3–16.
5. Bademli, K., Lök, N., & Kilic, A. K. (2017). Relationship Between Caregiving Burden and Anger Level in Primary Caregivers of Individuals With Chronic Mental Illness. *Archives of Psychiatric Nursing*, 31(3), 263–268. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.12.001>
6. Blondin, S., Meilleur, D., Taddeo, D., & Frappier, J. Y. (2019). Caregiving experience and expressed emotion among parents of adolescents suffering from anorexia nervosa following illness onset. *Eating Disorders*, 27(5), 453–470. <https://doi.org/10.1080/10640266.2018.1553431>
7. Campos, L., Cardoso, C. M., & Marques-Teixeira, J. (2019). The paths to negative and positive experiences of informal caregiving in severe mental illness: A study of explanatory models. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(19). <https://doi.org/10.3390/ijerph16193530>
8. Correia, I. (2012). Perturbações Psicopatológicas no Cuidador Informal do Doente Mental. 148.
9. Crespo-Maraver, M., Doval, E., Fernández-Castro, J., Giménez-Salinas, J., Prat, G., & Bonet, P. (2019). Caregiver's health: adaption and validation in a Spanish population of the Experience of Caregiving Inventory (ECI). *Gaceta Sanitaria*, 33(4), 348–355. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.12.005>
10. ECI-1996SocPPE-paper.pdf. (n.d.).

11. Hair, J. F. J., Black, W. C., Babin, B. J., & Anderson, R. E. (2010). "Multivariate Data Analysis – International Edition (7th Edition)". Pearson Education, New Jersey.
12. IBM Corp. Released (2018). IBM SPSS Statistics for Windows, Version 26.0. Armonk, NY: IBM Corp.
13. Mohammadi, S., De Boer, M. J., Sanderman, R., & Hagedoorn, M. (2017). Caregiving demands and caregivers' psychological outcomes: The mediating role of perceived injustice. *Clinical Rehabilitation*, 31(3), 403–413. <https://doi.org/10.1177/0269215516643846>
14. PESTANA, Maria Helena. GAJEIRO, João Nunes (2008). "Análise de Dados para Ciências Sociais. A Complementaridade do SPSS – 5ª Edição". Edições Sílabo, Lisboa.
15. Schmidt, B., Crepaldi, M. A., Bolze, S. D. A., Neiva-Silva, L., & Demenech, L. M. (2020). Mental health and psychological interventions during the new coronavirus pandemic (COVID-19). *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 37, 1–13. <https://doi.org/10.1590/1982-0275202037e200063>
16. Sepulveda, A. R., Almendros, C., Berbel, E., Andrés, P., Parks, M., & Graell, M. (2018). Psychometric properties of the Spanish version of the Experience of Caregiving Inventory (ECI) among caregivers of individuals with an eating disorder. *Eating and Weight Disorders*, 0(0), 0. <https://doi.org/10.1007/s40519-018-0587-x>
17. Tendo, D. (n.d.). Código de Conduta Código de Conduta da ABB. 5.
18. Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública*, 39(3), 507–514. <https://doi.org/10.1590/s0034-89102005000300025>

## EXPERIENCE OF CAREGIVING INVENTORY

---

The following pages contain a number of statements that commonly apply to people who care for relatives or friends with a serious mental illness.

We would like you to read each one and decide how often it has applied to you over the **past one month.**

If it has **never** happened or **rarely** happened you would **CIRCLE** the number 0 or 1. If it has happened **sometimes**, then you would **CIRCLE** the number 2. If it has happened **often** or seems to have happened **nearly always**, then you would **CIRCLE** the number 3 or 4.

It is important to note that there are no right or wrong answers. Also, it is best not to spend too long on any one statement. Often your first reaction will usually provide the best answer. While there seem to be a lot of statements, you will find that it won't take more than a moment or so to answer each one.

Dr G Szmukler, Maudsley Hospital, Denmark Hill, London SE5 8AZ, UK

*Reference:*

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

---

**During the past month how often have you thought about:**

*0 = never*  
*1 = rarely*  
*2 = sometimes*  
*3 = often*  
*4 = nearly always*

*PLEASE CIRCLE*

- |     |   |           |
|-----|---|-----------|
| 1.  | your covering up her illness . . . . .                          | 0 1 2 3 4 |
| 2.  | feeling unable to tell anyone of the illness . . . . .          | 0 1 2 3 4 |
| 3.  | her difficulty looking after money . . . . .                    | 0 1 2 3 4 |
| 4.  | having to support her . . . . .                                 | 0 1 2 3 4 |
| 5.  | what sort of life she might have had . . . . .                  | 0 1 2 3 4 |
| 6.  | her risk of committing suicide . . . . .                        | 0 1 2 3 4 |
| 7.  | I have learnt more about myself . . . . .                       | 0 1 2 3 4 |
| 8.  | I have contributed to others understanding of the illness . . . | 0 1 2 3 4 |
| 9.  | being unable to do the things you want to do . . . . .          | 0 1 2 3 4 |
| 10. | how health professionals do not take you seriously . . . . .    | 0 1 2 3 4 |
| 11. | her dependence on you . . . . .                                 | 0 1 2 3 4 |
| 12. | helping her to fill in the day . . . . .                        | 0 1 2 3 4 |
| 13. | I have contributed to her wellbeing . . . . .                   | 0 1 2 3 4 |
| 14. | that she makes a valuable contribution the household . . .      | 0 1 2 3 4 |
| 15. | the effect on your finances if she becomes more seriously ill . | 0 1 2 3 4 |
| 16. | dealing with psychiatrists . . . . .                            | 0 1 2 3 4 |
| 17. | her always being at the back of your mind . . . . .             | 0 1 2 3 4 |
| 18. | whether you have done something to make her ill . . . . .       | 0 1 2 3 4 |

- |     |   |           |
|-----|---|-----------|
| 19. | that she has shown strengths in coping with her illness . . . . . | 0 1 2 3 4 |
| 20. | I have become more confident in dealing with others . . . . .     | 0 1 2 3 4 |
| 21. | how family members do not understand your situation . . . . .     | 0 1 2 3 4 |
| 22. | that she is good company . . . . .                                | 0 1 2 3 4 |
| 23. | I have become more understanding of others with problems .        | 0 1 2 3 4 |
| 24. | how she thinks a lot about death . . . . .                        | 0 1 2 3 4 |
|     |   |           |
| 25. | her lost opportunities . . . . .                                  | 0 1 2 3 4 |
| 26. | how to deal with mental health professionals . . . . .            | 0 1 2 3 4 |
| 27. | feeling unable to have visitors at home . . . . .                 | 0 1 2 3 4 |
| 28. | how she gets on with other family members . . . . .               | 0 1 2 3 4 |
| 29. | backing her up when she runs out of money . . . . .               | 0 1 2 3 4 |
| 30. | how family members do not understand the illness . . . . .        | 0 1 2 3 4 |
|     |   |           |
| 31. | how she deliberately attempts to harm herself . . . . .           | 0 1 2 3 4 |
| 32. | I have become closer to some of my family . . . . .               | 0 1 2 3 4 |
| 33. | I have become closer to friends . . . . .                         | 0 1 2 3 4 |
| 34. | I share some of her interests . . . . .                           | 0 1 2 3 4 |
| 35. | I feel useful in my relationship with her . . . . .               | 0 1 2 3 4 |
| 36. | how health professionals do not understand your situation . .     | 0 1 2 3 4 |

**During the past month how often have you thought about:**

0 = *never*  
 1 = *rarely*  
 2 = *sometimes*  
 3 = *often*  
 4 = *nearly always*

*PLEASE CIRCLE*

- |     |  |           |
|-----|--|-----------|
| 37. | whether she will ever get well . . . . .                         | 0 1 2 3 4 |
| 38. | feeling the stigma of having a mentally ill relative . . . . .   | 0 1 2 3 4 |
| 39. | how to explain her illness to others . . . . .                   | 0 1 2 3 4 |
| 40. | others leaving home because of the effect of the illness . . . . | 0 1 2 3 4 |

41.	setting her up in accommodation . . . . .	0 1 2 3 4
42.	how to make complaints about her care . . . . .	0 1 2 3 4
43.	I have met helpful people . . . . .	0 1 2 3 4
44.	I have discovered strengths in myself . . . . .	0 1 2 3 4
45.	feeling unable to leave her home alone . . . . .	0 1 2 3 4
46.	the effect of the illness on children in the family . . . . .	0 1 2 3 4
47.	the illness causing a family breakup . . . . .	0 1 2 3 4
48.	her keeping bad company . . . . .	0 1 2 3 4
49.	how her illness effects special family events . . . . .	0 1 2 3 4
50.	finding out how hospitals or mental health services work . . . . .	0 1 2 3 4
51.	doctors knowledge of the services available to families . . . . .	0 1 2 3 4
52.	the difficulty getting information about her illness . . . . .	0 1 2 3 4

**During the past month how often have you thought about her/him being:**

53.	moody . . . . .	0 1 2 3 4
54.	unpredictable . . . . .	0 1 2 3 4
54.	withdrawn . . . . .	0 1 2 3 4
56.	uncommunicative . . . . .	0 1 2 3 4
57.	disinterested . . . . .	0 1 2 3 4
58.	slow at doing things . . . . .	0 1 2 3 4
59.	unreliable in doing things . . . . .	0 1 2 3 4
60.	indecisive . . . . .	0 1 2 3 4
61.	irritable . . . . .	0 1 2 3 4
62.	inconsiderate . . . . .	0 1 2 3 4
63.	behaving recklessly . . . . .	0 1 2 3 4
64.	suspicious . . . . .	0 1 2 3 4
65.	embarrassed of appearance . . . . .	0 1 2 3 4
66.	continuous behaving in a strange way . . . . .	0 1 2 3 4

## **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.

As páginas seguintes contêm várias declarações 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 despender 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.

---

#### *Experience of Caregiving Inventory (ECI) 1994*

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](mailto:ajmarques@ess.ipp.pt)

---

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

**Durante o último mês com que frequência pensou:**

0 = <i>nunca</i> 1 = <i>raramente</i> 2 = <i>às vezes</i> 3 = <i>frequentemente</i> 4 = <i>quase sempre</i>
---

*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:**

<p>0 = nunca  1= raramente  2= às vezes  3= frequentemente  4= quase sempre</p>
---

*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
-

## Anexo III

# **EXPERIENCE OF CAREGIVING INVENTORY** INVENTÁRIO DA EXPERIÊNCIA DO CUIDAR

### **Pontuação**

Para escalas individuais, adicione pontuações como definido em baixo.

Para pontuações "totalmente negativas" adicione pontuações nas primeiras 8 escalas.

Para pontuações "totalmente positivas" adicione pontuações nas escalas 9 e 10.

<b>COMPORTAMENTOS DIFÍCEIS</b>	
53	mal-humorada/o
54	imprevisível
61	irritável
62	desconsiderada/o
63	comportamento irresponsável
64	desconfiada/o
65	vergonhosa/o na sua aparência
66	tendo comportamento estranho

<b>SINTOMAS NEGATIVOS</b>	
55	distanciada/o
56	ausente de comunicação
57	não interessada/o
58	lenta/o ao fazer coisas
59	inconfiável em fazer coisas
60	indecisiva/o

<b>ESTIGMA</b>	
1	encobrir a doença dela/dele
2	sentir-se incapaz de contar a alguém sobre a doença dela/e
27	sentir-me incapaz de ter visitas em casa
38	ter sentido o estigma de ter um familiar mentalmente doente.
39	como explicar a doença mental dela/e aos outros

<b>PROBLEMAS COM OS SERVIÇOS</b>	
10	como profissionais de saúde não te levam a sério
16	lidar com psiquiatras
26	como lidar com os profissionais de saúde mental
36	como profissionais da saúde não compreendem a tua situação
42	como fazer queixas sobre o cuidado dela/e
50	descobrir como funcionam hospitais e serviços de doenças mentais
51	conhecimento do médico dos serviços disponíveis à família
52	dificuldade na obtenção de informação sobre a doença dela/e

<b>EFEITOS NA FAMÍLIA</b>	
21	como membros da família não compreendem a sua situação
28	como ela/e interage com outros membros da família
30	como membros da família não compreendem a doença
40	outros saírem de casa devido aos efeitos causados pela doença
46	os efeitos da doença nas crianças da família
47	a doença tem causado rotura familiar
49	como a doença dela/e afeta ocasiões especiais em família

<b>NECESSIDADE DE APOIO</b>	
3	a dificuldade dele/a em tomar conta de dinheiro
4	ter de a/o sustentar
15	o efeito nas minhas finanças se ela/e ficar mais doente
29	apoiá-la/o quando ela/e não tiver dinheiro
41	instala-la/o em alojamento
48	ela/e tenha mantido más companhias

<b>DEPENDÊNCIA</b>	
9	ser incapaz de fazer coisa que quero fazer
11	a dependência dela/e sobre mim
12	ajuda-la/o a ocupar o dia
17	ela/e estar sempre no seu pensamento
45	sentir-me incapaz de a/o deixar sozinha/o em casa

