



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA – TRABALHO FINAL

ANA CATARINA VICENTE CAMARNEIRO

***Conhecimentos Sobre Saúde Mental: Validação da Versão
Portuguesa da MAKS***

ARTIGO CIENTÍFICO

ÁREA CIENTÍFICA DE PSICOLOGIA MÉDICA

Trabalho realizado sob a orientação de:

MD PHD INÊS ROSENDO CARVALHO E SILVA CAETANO

MD NUNO GONÇALO GOMES FERNANDES MADEIRA

ABRIL/2018

Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

TRABALHO FINAL DO 6º ANO MÉDICO COM VISTA À ATRIBUIÇÃO DO GRAU DE MESTRE
NO ÂMBITO DO CICLO DE ESTUDOS DE MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

CONHECIMENTOS SOBRE SAÚDE MENTAL: VALIDAÇÃO DA VERSÃO PORTUGUESA DA MAKS

MENTAL HEALTH KNOWLEDGE: VALIDATION OF THE PORTUGUESE VERSION OF MAKS

Autor: Ana Catarina Vicente Camarneiro ¹

Orientador: MD PhD Inês Rosendo Carvalho e Silva Caetano ^{1,2}

Co-orientador: MD Nuno Gonçalo Gomes Fernandes Madeira ^{1,3}

¹Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

²Unidade de Saúde Familiar Coimbra Centro, Portugal

³Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Portugal

Correio eletrónico autor: catarinacamarneiro@gmail.com

Correio electrónico orientador: inesrcs@gmail.com

Correio electrónico co-orientador: nunogmadeira@gmail.com

“Sempre chegamos ao sítio aonde nos esperam”

José Saramago

Índice

RESUMO.....	4
ABSTRACT.....	6
INTRODUÇÃO	8
MATERIAIS E MÉTODOS.....	10
• INSTRUMENTO	10
• MAKS	10
• BACE.....	11
• DESENHO DO ESTUDO.....	11
• ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	12
RESULTADOS.....	13
• CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	13
• ANÁLISE ESTATÍSTICA DA MAKS	15
• AVALIAÇÃO DA CONSISTÊNCIA INTERNA	17
• BARRIERS TO ACCESS TO CARE EVALUATION (BACE).....	17
• SEXO.....	20
• ESCOLARIDADE	20
• LOCAL DE ACOMPANHAMENTO	21
• DIAGNÓSTICO.....	21
DISCUSSÃO	24
CONCLUSÃO	31
AGRADECIMENTOS	32
BIBLIOGRAFIA	33
ANEXO 1	36
ANEXO 2	37
ANEXO 3	43
ANEXO 4	45

Resumo

Introdução: Em 2010, investigadores do King's College London desenvolveram e validaram um instrumento psicométrico que avalia o conhecimento em saúde mental - *Mental Illness Knowledge Schedule* (MAKS). O objetivo do presente estudo é obter e validar a versão portuguesa da MAKS e perceber a relação entre conhecimento em saúde mental e barreiras no acesso aos cuidados de saúde mental.

Métodos: A MAKS passou por um processo de tradução-retrotradução, seguido pela distribuição da primeira versão da escala a um grupo teste com patologia psiquiátrica diagnosticada, permitindo finalizar a tradução, que foi aprovada pelos autores da escala. O questionário foi aplicado a 162 doentes com patologia mental. Por fim, foi realizada a análise descritiva, foi avaliada a consistência interna através do coeficiente α de *Cronbach* e a MAKS e a BACE foram correlacionadas através da correlação de *Spearman*. Também foram relacionadas várias características da amostra com a MAKS, através do Teste U de *Mann-Whitney* e pelo Teste de *Kruskal-Wallis*.

Resultados: A MAKS apresentou uma média $45,88 \pm 5,17$ pontos. Obtivemos um α de *Cronbach* de 0,285. A MAKS Total e a Parte I relacionam-se com a BACE (*Barriers to Access to Care Evaluation*) Não Estigma ($p=0,047$ e $p=0,049$, respetivamente) e Não Estigma Instrumental ($p=0,008$ e $p=0,045$, respetivamente). As perguntas 2, 3 e 4 relacionam-se com a totalidade da BACE ($p=0,009$, $p=0,041$ e $p=0,025$, respetivamente) e com a BACE Estigma ($p=0,018$, $p=0,038$ e $p=0,016$).

Discussão: A MAKS apresentou reduzida consistência interna, o que já era expectável, uma vez que não pretende funcionar como uma escala unidimensional, mas como um instrumento

de avaliação de diversas áreas do conhecimento. Foram estabelecidas diversas correlações entre a MAKS e a BACE. As pontuações na MAKS mostraram ser influenciadas por fatores como escolaridade, local de acompanhamento do doente e diagnóstico psiquiátrico, mas não pelo sexo.

Conclusão: A MAKS avalia o conhecimento em áreas específicas associadas à doença mental e ao estigma, permitindo-nos perceber quais as principais lacunas de conhecimento da população. Esperamos que este estudo seja uma das bases para a investigação e literacia das várias dimensões do estigma associado à saúde mental e que as conclusões obtidas contribuam para melhor educação e sensibilização para a doença mental em Portugal.

Palavras-Chave: MAKS, Doença Mental, Literacia, Estigma

Abstract

Introduction: In 2010, King's College London researchers developed and validated a psychometric instrument that assesses mental health knowledge - Mental Illness Knowledge Schedule (MAKS). The aim of the present study is to obtain and validate the Portuguese version of MAKS and to understand the relationship between knowledge in mental health and barriers to access mental health care.

Methods: MAKS went through a process of translation-back-translation, followed by the distribution of the first version of the scale to a test group with diagnosed psychiatric pathology, allowing the translation to be finalized, which was approved by the authors of the scale. The questionnaire was applied to 162 patients with mental pathology. Finally, the descriptive analysis was performed, the internal consistency was evaluated through Cronbach's alpha coefficient and MAKS and BACE were correlated through the Spearman correlation. Several characteristics of the sample were also related with MAKS through the Mann-Whitney U Test and the Kruskal-Wallis Test.

Results: MAKS presented an average of 45.88 ± 5.17 points. We obtained a 0,285 Cronbach's alpha. MAKS Total and Part I were related to BACE No Stigma ($p=0.047$ and $p=0.049$, respectively) and No Instrumental Stigma ($p=0.008$ and $p=0.045$, respectively). Questions 2, 3 and 4 were related to the total BACE ($p=0.009$, $p=0.041$ and $p=0.025$, respectively) and to BACE Stigma ($p=0.018$, $p=0.038$ and $p=0.016$).

Discussion: MAKS presented reduced internal consistency, which was already expected, since it is not intended to function as a one-dimensional scale, but as an instrument for evaluating several areas of knowledge. Some correlations were established between MAKS and BACE.

MAKS scores were shown to be influenced by factors such as schooling, patient follow-up and psychiatric diagnosis, but not by sex.

Conclusion: MAKS evaluates knowledge in specific areas associated with mental illness and stigma, allowing us to understand the main knowledge gaps in the population. We hope that this study will be one of the bases for the investigation and literacy of the various dimensions of stigma associated with mental health and that the conclusions obtained contribute to better education and awareness of mental illness in Portugal.

Keywords: MAKS, Mental Illness, Literacy, Stigma

Introdução

Em 1996, *Wolff et al*¹. concluíram que as atitudes da comunidade perante um doente mental podem ser determinadas pelo seu conhecimento sobre doenças mentais e que estas têm uma grande influência na aceitação e integração dos doentes mentais na sociedade. Uma vez que atitudes negativas estão associadas a falta de conhecimento sobre saúde mental, foi proposto que uma intervenção educacional podia ser vantajosa na diminuição do estigma, promovendo a reabilitação e reintegração dos doentes mentais na comunidade¹. Em 2010, investigadores do *King's College London* verificaram que, apesar das evidências que o conhecimento pode desempenhar um papel importante na alteração de comportamentos e crenças relativamente à doença mental, poucos estudos avaliavam especificamente o conhecimento da população sobre saúde mental². Não existindo uma ferramenta que tenha sido desenvolvida e testada psicometricamente para ser usada com o público em geral², desenvolveram e validaram, em Inglaterra, uma escala que avalia o conhecimento em saúde mental: *Mental Illness Knowledge Schedule* (MAKS)².

O estigma é um problema amplamente associado à saúde mental, com implicações negativas na procura de ajuda e tratamento destas doenças, tendo um impacto significativo na saúde pública^{2,3}. A literatura divide o estigma em 3 dimensões: conhecimento, atitudes e comportamento^{2,4}. Após alguma pesquisa podemos concluir que baixos níveis de conhecimento associados a preconceito e discriminação estão associados a baixas taxas de procura de ajuda, baixa adesão à terapêutica e exclusão social, o que mostra uma relação inversa entre estigma e recuperação de uma doença psiquiátrica^{2,4,5}. Por outro lado, um maior número de conhecimentos associados à eficácia do tratamento, à procura de ajuda, ao emprego e ao reconhecimento da doença são os mais significativos na diminuição do estigma².

Os dados disponíveis sugerem que mais de 70% das pessoas com doença mental não recebem ajuda médica⁶. A literatura permite-nos concluir que as principais barreiras para a procura de

cuidados de saúde mental são: baixo conhecimento, o que dificulta o reconhecimento de características de doenças mental e receio associado ao tratamento; não saber onde procurar ajuda médica; preconceito contra pessoas com doença mental; medo de discriminação; preocupações sobre confidencialidade e confiança no profissional de saúde; preferência por fontes informais de ajuda^{6,7}.

Com base na nossa revisão da literatura, percebemos ser irrefutável a importância do conhecimento sobre saúde mental para a sua aceitação e para combate ao estigma; contudo, não há dados suficientes que nos permitam perceber o que a população sabe sobre doenças mentais, em Portugal.

Deste modo, o objetivo principal do presente estudo é obter e validar a versão portuguesa da MAKS e perceber a relação entre conhecimento e barreiras no acesso aos cuidados de saúde mental, usando, para isso, a escala *Barriers to Access to Care Evaluation* (BACE)⁸.

Materiais e Métodos

• Instrumento

Este artigo científico consiste num estudo observacional transversal.

Iniciámos a nossa investigação após obtermos autorização dos autores da escala original para a traduzirmos e validarmos em Portugal. A escala passou por um processo de tradução-retrotradução, seguido pela distribuição da primeira versão do questionário a um grupo teste com patologia psiquiátrica diagnosticada. Desta forma, foi possível ajustar a escala à língua portuguesa, tendo sido a versão final da tradução aprovada pelos autores da mesma. O questionário é constituído por um consentimento informado, por um grupo de questões que nos permitiram caracterizar a amostra (idade, sexo, estado civil, naturalidade, escolaridade, profissão, local de acompanhamento médico e diagnóstico) e pelas escalas MAKS² e BACE⁸ (anexo 1). O consentimento informado, onde está explicado todo o processo de recolha e tratamento de dados, garantindo total confidencialidade do estudo, foi impresso e assinado em duplicado, para que os participantes do estudo e os investigadores ficassem, cada um, com uma cópia.

• MAKS

A MAKS (*Mental Illness Knowledge Schedule*) encontra-se dividida em duas partes: Parte I, constituída pelas afirmações 1 a 6 e a Parte II, constituída pelas afirmações 7 a 12, sendo cada uma delas cotada de 1 a 5 pontos, estando a pontuação 1 associada a “discordo fortemente” perante uma afirmação correta e 5 associada a “concordo fortemente” perante uma afirmação correta. As questões 6, 8 e 12 são questões invertidas, sendo pontuadas inversamente (anexo 2). A pontuação total da escala é obtida somando os pontos obtidos para cada um dos 12 itens, variando a pontuação possível entre 12 (menor conhecimento) e 60 (maior conhecimento).

A Parte I, abrange 6 áreas de conhecimento sobre fatores associados a saúde mental: emprego, procura de ajuda, reconhecimento, apoio, tratamento e recuperação, estando mais relacionada com o estigma. A Parte II, apresenta 6 questões que testam a pontuação atribuída a diferentes condições como doença mental⁴, o que permite estabelecer níveis de reconhecimento e familiaridade com várias condições, ajudando a contextualizar as respostas à primeira parte⁹. A MAKS não foi desenvolvida para funcionar como uma escala, mas sim como um indicador de conhecimento, sendo incluídos intencionalmente itens suportados por evidência científica, destinados a testar vários tipos de conhecimento relacionados com a saúde mental². Por este motivo, não esperamos uma boa consistência interna, tal como não foi obtida pela escala original (α de *Cronbach* Parte I: 0,65).

- **BACE**

A BACE (*Barriers to Access to Care Evaluation Scale*)⁸ foi utilizada no questionário para verificarmos a relação do conhecimento com as barreiras no acesso aos cuidados de saúde mental. A escala apresenta afirmações relativas a barreiras relacionadas com o estigma e não relacionadas com o estigma, sendo que dentro das barreiras não estigma existem afirmações Atitudinais e Instrumentais. As questões são pontuadas de 0 a 3, 0 “nada” e 3 “muito”, sendo que pontuações elevadas correspondem a barreiras maiores (anexo 3).

- **Desenho do Estudo**

Desenhámos o nosso estudo por forma a que os questionários fossem distribuídos em Hospitais Centrais e em Unidades de Cuidados de Saúde Primários. Conseguimos a autorização e colaboração do Serviço de Psiquiatria do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC), do Serviço de Psiquiatria do Centro Hospitalar do Baixo Vouga (CHBV), das Unidades de Saúde Familiar (USF) Coimbra Centro e USF Briosa, no Agrupamento de Centros

de Saúde Baixo Mondego e das USF S. João de Ovar, USF Viva Saúde, USF Flor do Sal e USF Aradas, no Agrupamento de Centros de Saúde Baixo Vouga. A população selecionada foram indivíduos com patologia mental diagnosticada que acederam às consultas dos referidos Hospitais Centrais e USFs, no período de dezembro de 2017 a janeiro de 2018. Os investigadores e colaboradores explicaram o objetivo do estudo, tendo os doentes aceitado participar voluntariamente após estarem devidamente informados da confidencialidade no processamento dos dados e mediante assinatura do consentimento informado. No total, 162 doentes integraram a amostra do estudo, preenchendo os questionários de auto-resposta acima descritos. Após aprovação, iniciámos a distribuição dos questionários.

- **Análise Estatística**

Para realizar a análise estatística descritiva e inferencial foi utilizando o software SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*), versão 23.

A consistência interna foi avaliada através do coeficiente α de *Cronbach*. Para avaliar a normalidade de distribuição da amostra, usámos o teste de *Kolmogorov-Smirnov*, obtendo um $p = 0,003$. Como $p < 0,05$, a MAKS não apresenta normalidade de distribuição da amostra, sendo necessário utilizar testes não-paramétricos para correlacionar a MAKS com a BACE: correlação de *Spearman*. Também foram relacionadas várias características da amostra com a MAKS, através do Teste *U de Mann-Whitney* e pelo Teste de *Kruskal-Wallis*.

Resultados

- **Caracterização da amostra**

A amostra é constituída por 162 pessoas, 69,1% mulheres, com uma idade média de 41,02 ($\pm 16,55$) anos, mediana 40,50 anos, idade mínima 18 anos e a máxima 82 anos. Têm nacionalidade portuguesa 150 (92,6%) dos inquiridos e os restantes 12 (7,4%) formam um grupo disperso de nacionalidades (Espanhola, Francesa, Romena, Angolana, Moçambicana, Brasileira e Venezuelana). A amostra é constituída maioritariamente por pessoas solteiras ou casadas/em união de facto, tendo a maioria frequentado/concluído o ensino secundário ou licenciatura e apresentam mais frequentemente diagnóstico de perturbação depressiva e/ou perturbação de ansiedade.

Relativamente às profissões, ordenámos a nossa amostra segundo os grandes grupos da Classificação Portuguesa das Profissões¹⁰ (tabela 1), verificando que a profissão da maioria dos participantes pertence ao grande grupo 2 (especialistas das atividades intelectuais e científica) e ao grande grupo 5 (trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores), encontrando-se a maioria a trabalhar. Eram estudantes 27 (16,7%) e reformados 25 (15,4%) dos inquiridos.

As características detalhadas da amostra encontram-se na tabela 1.

Tabela 1: Caracterização da amostra

Variável	n (%)
Sexo	
Feminino	112 (69,1%)
Masculino	49 (30,2%)
Estado Civil	
Solteiro	76 (46,9%)
Casado/União de Facto	63 (38,9%)
Divorciado/Separado	19 (11,7%)
Viúvo	3 (1,9%)
Escolaridade	
1º ciclo	29 (17,9%)
2º ciclo	13 (8,0%)
3º ciclo	26 (16,0%)
Secundário	45 (27,8%)
Licenciatura	34 (21,0%)
Mestrado	10 (6,2%)
Doutoramento	2 (1,2%)
Profissão*	
0: Profissões das forças armadas	1 (0,6%)
1: Poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos	3 (1,9%)
2: Especialistas das atividades intelectuais e científicas	24 (14,8%)
3: Técnicos e profissões de nível intermédio	5 (3,1%)
4: Pessoal administrativo	4 (2,5%)
5: Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores	21 (13,0%)
7: Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	5 (3,1%)
8: Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem	3 (1,9%)
9: Trabalhadores não qualificados	17 (10,5%)
Situação Profissional	
A trabalhar	59 (36,4%)
Baixa/atestado médico	16 (9,9%)
Desemprego	30 (18,5%)
Estudante	27 (16,7%)
Reforma	25 (15,4%)
Local de colheita de dados	
Hospital	94 (58,0%)
USF (Unidade de Saúde Familiar)	68 (42,0%)
Diagnóstico**	
Perturbação Depressiva	73 (45,1%)
Perturbação de Ansiedade	48 (29,6%)
Perturbação Bipolar	16 (9,9%)
Espectro da Esquizofrenia e outras perturbações Psicóticas	20 (12,3%)
Perturbação da Personalidade	7 (4,3%)
Perturbações Aditivas	5 (3,1%)
Perturbações Alimentares	3 (1,9%)
Perturbação Obsessiva-Compulsiva	4 (2,5%)
Perturbações do Neurodesenvolvimento	4 (2,5%)
Perturbações de Sintomas Somáticos	2 (1,2%)
Perturbações do Sono e Vigília	4 (2,5%)
Perturbações Dissociativas	2 (1,2%)
Perturbações relacionados a Trauma e Stressores	10 (6,2%)

*Classificação segundo os grandes grupos da Classificação Portuguesa das Profissões¹⁰.**Classificação das doenças segundo o DSM-V¹¹.

- **Análise estatística da MAKS**

Foi realizada a análise estatística descritiva da totalidade da MAKS, da Parte I e da Parte II (tabela 2). A pontuação global da MAKS apresenta intervalo de confiança a 95% de 44,87-46,89 e mediana 46,0.

Tabela 2: Análise estatística MAKS

	Média	Pontuação mín-máx (pontos)
MAKS total	45,88 ± 5,17	12-60
MAKS Parte I	23,11 ± 3,10	6-30
MAKS Parte II	22,92 ± 3,33	6-30

A Parte I corresponde às afirmações 1 a 6 e a Parte II às afirmações 7 a 12, sendo que a média de pontuação foi superior na Parte I. A distribuição das respostas a cada questão e a respetiva média de classificação encontram-se na tabela 3. As questões com pior média de classificação são a 6, 8 e 12, respetivamente, “A maioria das pessoas com problemas de saúde mental vão a profissionais de saúde para obter ajuda”, “Stress” e “Luto”.

Tabela 3: Distribuição de respostas e respetiva média de classificação

MAKS Item	Concordo Fortemente	Concordo Ligeiramente	Não concordo, nem discordo/ Não sei	Discordo Ligeiramente	Discordo Fortemente	Média das classificações
1: A maioria das pessoas com problemas de saúde mental deseja ter um emprego remunerado.	76 (46,9%)	28 (17,3%)	41 (25,3%)	5 (3,1%)	6 (3,7%)	4,01 ± 1,10
2: Se um amigo tivesse um problema de saúde mental, eu saberia que conselho lhe dar para que recebesse ajuda profissional.	84 (51,9%)	45 (27,8%)	16 (9,9%)	7 (4,3)	7 (4,3)	4,19 ± 1,09
3: A medicação pode ser um tratamento eficaz para pessoas com problemas de saúde mental.	85 (52,5%)	53 (32,7%)	15 (9,3%)	2 (1,2%)	3 (1,9%)	4,37 ± 0,83
4: A psicoterapia pode ser um tratamento eficaz para pessoas com problemas de saúde mental.	97 (59,9%)	40 (24,7%)	20 (12,3%)	0	2 (1,2%)	4,46 ± 0,77
5: Pessoas com problemas de saúde mental podem recuperar totalmente.	52 (32,1%)	45 (27,8%)	34 (21,0%)	18 (11,1%)	7 (4,3%)	3,78 ± 1,15
6: A maioria das pessoas com problemas de saúde mental vão a profissionais de saúde para obter ajuda.	14 (8,6%)	20 (12,3)	28 (17,3%)	46 (28,4%)	52 (32,1%)	2,37 ± 1,27
7: Depressão é uma doença mental.	112 (69,1%)	17 (10,5%)	17 (10,5%)	6 (3,7%)	5 (3,1%)	4,41 ± 1,05
8: Stresse é uma doença mental.	25 (15,4%)	20 (12,3%)	29 (17,9%)	29 (17,9%)	48 (29,6%)	2,66 ± 1,47
9: Esquizofrenia é uma doença mental.	114 (70,4%)	5 (3,1%)	27 (16,7%)	0	4 (2,5%)	4,50 ± 0,97
10: Doença Bipolar é uma doença mental.	105 (64,8%)	12 (7,4%)	34 (21,0%)	2 (1,2%)	0	4,44 ± 0,89
11: Dependência de Drogas é uma doença mental.	62 (38,3%)	28 (17,3%)	34 (21,0%)	8 (4,9%)	18 (11,1%)	3,73 ± 1,37
12: Luto é uma doença mental.	49 (30,2%)	11 (6,8%)	31 (19,1%)	30 (18,5%)	29 (17,9%)	3,15 ± 1,53

- **Avaliação da consistência interna**

A consistência interna foi avaliada através do coeficiente α de *Cronbach*, que foi calculado para a totalidade da MAKS e isoladamente para as Partes I e II. Os resultados são apresentados na Tabela 4.

Tabela 4: Consistência interna (α de Cronbach) MAKS

MAKS	α de <i>Cronbach</i>
Total	0,285
Primeira Parte	0,341
Segunda Parte	0,200

- **Barriers to Access to Care Evaluation (BACE)**

Através da Correlação de *Spearman*, foram relacionadas a totalidade da MAKS e a Parte I da MAKS com a totalidade da escala BACE, e as suas partes: Estigma e Não Estigma, dividindo esta última nas questões Atitudinais e Instrumentais. Foram, ainda, procuradas relações com cada pergunta da Parte I da MAKS. Na tabela 5 são apresentados os valores de p (nível de significância) e os coeficientes de correlação (*Spearman*) obtidos.

Tabela 5: Correlação MAKS e BACE

		BACE Total	BACE Estigma	BACE Não Estigma	BACE Não Estigma (Atitudinal)	BACE Não Estigma (Instrumental)
MAKS Total	p	0,186	0,678	0,047	0,253	0,008
	Coefficiente correlação	-0,105	-0,033	-0,157	-0,091	-0,210
MAKS Parte I	p	0,075	0,269	0,049	0,117	0,045
	Coefficiente correlação	-0,145	-0,090	-0,160	-0,128	-0,164
MAKS 1						
A maioria das pessoas com problemas de saúde mental deseja ter um emprego remunerado.	p	0,463	0,219	0,753	0,521	0,823
	Coefficiente correlação	0,059	0,099	0,025	0,052	-0,018
MAKS 2						
Se um amigo tivesse um problema de saúde mental eu saberia que conselho lhe dar para que recebesse ajuda profissional.	p	0,009	0,019	0,022	0,014	0,213
	Coefficiente correlação	-0,207	-0,187	-0,183	-0,196	-0,100
MAKS 3						
A medicação pode ser um tratamento eficaz para pessoas com problemas de saúde mental.	p	0,041	0,038	0,109	0,101	0,231
	Coefficiente correlação	-0,163	-0,165	-0,128	-0,131	-0,097
MAKS 4						
A psicoterapia pode ser um tratamento eficaz para pessoas com problemas de saúde mental.	p	0,025	0,016	0,059	0,043	0,322
	Coefficiente correlação	-0,179	-0,192	-0,151	-0,162	-0,080
MAKS 5						
Pessoas com problemas de saúde mental podem recuperar totalmente.	p	0,079	0,362	0,033	0,242	0,000
	Coefficiente correlação	-0,141	-0,074	-0,171	-0,095	-0,293
MAKS 6						
A maioria das pessoas com problemas de saúde mental vão a profissionais de saúde para obter ajuda	p	0,281	0,168	0,547	0,504	0,766
	Coefficiente correlação	0,086	0,110	0,048	0,053	0,024

Podemos concluir que as correlações entre a pontuação na escala MAKS e a na escala BACE, da parte não relacionada com o estigma ($p=0,047$) e da sua parte instrumental ($p=0,008$) são estatisticamente significativas e inversas, sendo que quanto maior a pontuação na MAKS (conhecimentos), menor a pontuação na escala BACE Não Estigma e BACE Não Estigma Instrumental. Segundo os critérios de *Cohen*¹², a relação MAKS-BACE Não Estigma tem uma correlação muito fraca ($-0,157$) e a relação MAKS-BACE Não Estigma Instrumental tem uma correlação fraca ($-0,210$).

As correlações entre a Parte I da MAKS e BACE Não Estigma ($p=0,049$) e BACE Não Estigma instrumental ($p=0,045$) são também estatisticamente significativas e inversas e ambas têm uma correlação muito fraca (respetivamente, $-0,160$ e $-0,164$).

As correlações entre a Pergunta 2 da MAKS e a totalidade da BACE ($p=0,009$), BACE Estigma ($p=0,019$), BACE Não Estigma ($p=0,022$) e Parte Atitudinal da BACE Não Estigma ($p=0,014$) são estatisticamente significativas e inversas. A relação pergunta 2 MAKS-BACE Total tem uma correlação fraca ($-0,207$). As relações com as restantes têm uma correlação muito fraca (respetivamente, $-0,187$, $-0,183$ e $-0,196$).

As correlações entre a Pergunta 3 da MAKS e a totalidade da BACE ($p=0,041$) e BACE Estigma ($p=0,038$) são estatisticamente significativas e inversas. Ambas têm uma correlação muito fraca (respetivamente, $-0,163$ e $-0,165$).

As correlações entre a Pergunta 4 da MAKS e a totalidade da BACE ($p=0,025$), BACE Estigma ($p=0,016$) e Parte Atitudinal da BACE Não Estigma ($p=0,043$) são estatisticamente significativas e inversas. Estas 3 relações apresentam uma correlação muito fraca (respetivamente, $-0,179$, $-0,192$ e $-0,162$).

As correlações entre a Pergunta 5 da MAKS e a BACE Não Estigma ($p=0,033$) e a Parte Instrumental da BACE Não Estigma ($p=0,000$) são estatisticamente significativas e inversas.

A relação Pergunta 5-BACE Não Estigma tem uma correlação muito fraca (-0,171) e a relação Pergunta 5-BACE Não Estigma Instrumental tem uma correlação fraca (-0,293).

- **Sexo**

Comparámos a distribuição da classificação da MAKS em cada sexo, através do teste U de *Mann-Whitney*, verificando que não é significativamente diferente ($p=0,260$). Contudo, a média de classificação obtida pelo sexo feminino ($44,18 \pm 9,01$) é superior à obtida pelo sexo masculino ($43,88 \pm 8,33$).

- **Escolaridade**

A diferença da distribuição da classificação da MAKS pelos níveis de escolaridade foi testada pelo teste de *Kruskal-Wallis* ($p=0,000$), verificando-se que a distribuição da MAKS é significativamente diferente entre os níveis de escolaridade. Concluiu-se que a média de pontuação obtida aumenta com o nível de escolaridade, à exceção dos doentes com o 1º ciclo, que apresentam média de pontuação superior aos do 2º ciclo (tabela 6).

Tabela 6: Médias de resposta em função da escolaridade (Teste de Kruskal-Wallis $p<0,001$).

Escolaridade	Média
1º ciclo	41,24 ± 8,76
2º ciclo	37,62 ± 12,14
3º ciclo	42,15 ± 5,79
Secundário	45,98 ± 5,26
Licenciatura	47,59 ± 5,40
Mestrado	49,20 ± 3,29
Doutoramento	48,50 ± 2,12

- **Local de acompanhamento**

Através do teste U de *Mann-Whitney* avaliámos a relação da MAKS com o local (Hospital ou USF) em que os doentes são acompanhados, verificando que a distribuição não é igual entre os locais ($p=0,005$), sendo superior a média de classificação obtida nos hospitais relativamente às USF (Tabela 6).

Tabela 7: Médias de resposta em função do local de acompanhamento (Teste U de Mann-Whitney $p=0,005$).

Local	Média
Hospital	44,92 ± 9,29
USF	42,94 ± 6,61

- **Diagnóstico**

Para perceber a relação da Parte II da MAKS (associada ao conhecimento específico sobre doenças mentais) em função do tipo de doença mental diagnosticada, utilizámos o teste U de *Mann-Whitney*. O conhecimento específico sobre doenças mentais foi inferior para pessoas com Transtorno Depressivo em relação às que não o tinham ($p=0,001$), mas superior nas que apresentavam Transtorno Bipolar ($p=0,038$) e Transtornos relacionados a traumas e stressores ($p=0,019$) versus as que não tinham estes diagnósticos. As médias de resposta à Parte II da MAKS, segundo a presença ou ausência de diagnóstico, encontram-se na tabela 8.

Tabela 8: Médias de resposta em função do diagnóstico.

Diagnóstico	Sim	Não
Perturbação Depressiva (p=0,001)	3,62 ± 0,60	3,96 ± 0,47
Perturbação de Ansiedade (p=0,970)	3,81 ± 0,60	3,82 ± 0,53
Perturbação Bipolar (p=0,038)	4,14 ± 0,45	3,79 ± 0,55
Espectro da Esquizofrenia e outros transtornos psicóticos (p=0,897)	3,83 ± 0,49	3,82 ± 0,57
Perturbação da Personalidade (p=0,142)	4,14 ± 0,49	3,80 ± 0,55
Perturbações Aditivas (p=0,164)	3,47 ± 0,52	3,82 ± 0,55
Perturbações Alimentares (p=0,890)	3,78 ± 0,38	3,82 ± 0,56
Perturbação Obsessivo-Compulsiva (p=0,426)	3,71 ± 0,21	3,82 ± 0,56
Perturbações do Neurodesenvolvimento (p=0,108)	3,38 ± 0,57	3,83 ± 0,55
Perturbações de Sintomas Somáticos (p=0,482)	3,67 ± 0,00	3,82 ± 0,56
Perturbações do Sono e Vigília (p=0,491)	4,00 ± 0,53	3,81 ± 0,56
Perturbações Dissociativas (p=0,658)	4,00 ± 0,47	3,82 ± 0,56
Perturbações relacionados com traumas e stressores (p=0,019)	4,20 ± 0,40	3,79 ± 0,55

Também relacionámos a presença de cada diagnóstico com as respostas à pergunta da MAKS correspondente a esse diagnóstico. Através do teste U de *Mann-Whitney* verificámos que apenas a Perturbação Bipolar se associa significativamente a melhor resposta à pergunta da MAKS correspondente a esse diagnóstico ser uma doença mental (p=0,017). Embora a presença de mais nenhum diagnóstico se relacione de forma significativa com a pergunta específica sobre

essa doença ser uma doença mental, as pessoas com os diagnósticos de Perturbação Depressiva e pertencentes ao Espectro da Esquizofrenia e outros transtornos psicóticos apresentam médias de resposta mais baixas nas perguntas correspondentes aos seus diagnósticos serem doenças mentais, comparativamente aos doentes que não os apresentam. Contrariamente, embora também não exista relação significativa, os doentes com Transtornos aditivos diagnosticados apresentam médias de resposta mais elevadas à questão “Dependência de Drogas” ser uma doença mental, quando comparados com os que não apresentam esta resposta. Os valores podem ser consultados na tabela 9.

Tabela 9: Diagnóstico e pergunta correspondente

		MAKS 7 “Depressão”	MAKS 9 “Esquizofrenia”	MAKS 10 “Doença Bipolar”	MAKS 11 “Dependência de Drogas”
Perturbação Depressiva (p=0,345)	Sim	4,31± 1,16			
	Não	4,53 ± 0,93			
Espectro da Esquizofrenia e outros transtornos psicóticos (p=0,423)	Sim		4,25 ± 1,33		
	Não		4,54 ± 0,90		
Perturbação Bipolar (p=0,017)	Sim			4,94 ± 0,25	
	Não			4,38 ± 0,91	
Perturbações Aditivas (p=0,154)	Sim				4,60 ± 0,55
	Não				3,69 ± 1,38

Discussão

O objetivo principal do presente estudo foi obter e validar a versão portuguesa da MAKS e, concomitantemente, explorar a relação entre conhecimento e barreiras no acesso aos cuidados de saúde mental; para este fim utilizámos a escala BACE, correlacionando-as.

Tendo como objetivo perceber qual o nível de conhecimento sobre doença mental das pessoas com doença mental diagnosticada e quais as barreiras que encontraram na procura de ajuda, o estudo foi direcionado a indivíduos com patologia mental diagnosticada, sendo a totalidade da amostra constituída por doentes com patologia psiquiátrica, acompanhados nos cuidados de saúde primários ou a nível hospitalar.

Relativamente à análise individual das questões da MAKS, percebemos que as afirmações invertidas foram as que apresentaram pior nível de conhecimento^{2,4}, considerando os participantes que a maioria das pessoas com problemas de saúde mental procuram o médico para obter ajuda e ainda classificam erradamente o stresse e o luto como doenças mentais. Quando analisado o valor médio de pontuação obtida na MAKS, as pessoas sabem mais sobre as questões relativas ao emprego, procura de ajuda, reconhecimento, apoio, tratamento e recuperação (Parte I, mais relacionada com o estigma) e menos sobre a classificação de diferentes condições como doença mental (Parte II, mais relacionada com conhecimento específico de doenças mentais). Este facto pode dever-se, em alguns casos, ao uso de jargão médico na Parte II. Por outro lado, pode estar relacionado com a negação da própria doença pelos doentes, não aceitando que a sua condição seja uma doença mental.

Quanto à análise da consistência interna da MAKS, o α de *Cronbach* não é superior a 0,70, concluindo-se assim que é reduzida a consistência interna da MAKS, bem como de cada uma das suas partes. Este achado vai ao encontro de outras validações da escala^{1,2,4,13,14}. A MAKS não foi desenvolvida para funcionar como uma escala unidimensional, funcionando, em vez disso, como um indicador de tendência nas respostas, apresentando uma estrutura

multidimensional com o objetivo de testar vários tipos de conhecimento relacionados com saúde mental². Esta estrutura permite o uso de perguntas individuais para investigar o conhecimento em áreas específicas^{2,4}. Desta forma, acertar numa questão de uma determinada área de conhecimento não prediz que se acerte noutra de outra área.

Após revisão da literatura médica, percebemos que existem conclusões divergentes na relação entre conhecimentos e estigma. Alguns estudos concluíram que os conhecimentos sobre saúde mental se mantêm estáveis¹⁵ ou aumentaram¹⁶ e que esta variação está associada a uma tendência estável ou crescente para a distância social de pessoas com patologia mental^{15,16}. Por outro lado, várias pesquisas mostram que a informação pode ser útil para a diminuição do estigma, mas que são necessários mais estudos^{2,4,5,8,17}. Deste modo, percebemos que seria importante e enriquecedor relacionar os conhecimentos de uma amostra constituída por pessoas com doença mental diagnosticada com as barreiras que encontraram quando procuraram ajuda médica.

Relativamente à correlação da MAKS com a BACE, foram feitas várias relações para que se compreendesse pormenorizadamente a relação, não tendo sido encontrado nenhum estudo semelhante na nossa pesquisa bibliográfica. Quando considerada a totalidade da MAKS, concluímos que, quanto maior o conhecimento, menores são as barreiras não estigma, em particular as instrumentais. Tendo em consideração que a Parte I da MAKS avalia conhecimentos relacionados com o estigma, achámos pertinente avaliar a sua correlação com a BACE. Desta forma, percebemos que a sua relação é semelhante à da totalidade da MAKS, sendo que quanto maiores os conhecimentos relacionados com o estigma (emprego, tratamento, recuperação, entre outros), menores as barreiras não relacionadas com o estigma, em particular as instrumentais. Contudo, as perguntas 2, 3 e 4 que se referem, respetivamente, à procura de ajuda, à eficácia da medicação e à eficácia da psicoterapia, relacionam-se com a totalidade da BACE e com as perguntas sobre estigma da BACE. Assim, quanto maiores os conhecimentos

sobre a procura de ajuda, eficácia da medicação e da psicoterapia, menores parecem ser as barreiras, em particular as relacionadas com o estigma.

Resumindo, quanto maior o conhecimento sobre saúde mental, menores as barreiras instrumentais não relacionadas com o estigma. Em particular, quanto maiores os conhecimentos sobre procura de ajuda, medicação e psicoterapia nas pessoas com doença mental, menores as barreiras no acesso aos cuidados de saúde mental, particularmente das barreiras relacionadas com o estigma. Podemos interpretar estes achados analisando outras relações presentes no nosso estudo. Maiores níveis de conhecimento estão associados a níveis socioeconómicos mais elevados, o que nos permite formular a hipótese de que um maior conhecimento sobre saúde mental estará associado a uma maior disponibilidade financeira, o que explica menores barreiras instrumentais não relacionadas com o estigma. No caso das perguntas 2, 3 e 4 que estão relacionadas, respetivamente, com a procura de ajuda, eficácia da medicação e da psicoterapia, conseguimos concluir que são três dimensões estreitamente relacionadas com o estigma. Deste modo, é espetável que um maior conhecimento sobre os locais onde pode procurar ajuda profissional, sobre eficácia da medicação e da psicoterapia esteja associado a menos barreiras associadas ao estigma.

Procurámos perceber a influência de diferentes características da nossa amostra no nível de conhecimento, obtendo diversas conclusões. Relativamente ao sexo, embora não exista correlação com a MAKS, percebemos que o sexo feminino tem, em média, mais conhecimentos sobre saúde mental do que o sexo masculino, o que já foi concluído noutros estudos^{5,9,17}. Quanto à escolaridade, o conhecimento aumenta com o nível de escolaridade^{1,4-6,9}, à exceção do 1^a ciclo que obteve uma pontuação superior à do 2^o ciclo. Esta diferença pode estar relacionada com o facto de a nossa amostra ser constituída por um pequeno número de doentes que apresentam o 2^o ciclo. Quando considerado o local onde os participantes são seguidos em consulta, percebemos que os doentes acompanhados a nível hospitalar têm um nível de conhecimento

mais elevado comparativamente aos doentes acompanhados em Unidades de Saúde Familiar. Esta diferença pode ser explicada pela menor gravidade das patologias acompanhadas ao nível dos cuidados de saúde primários, comparativamente às acompanhadas ao nível hospitalar. Potencialmente, os doentes seguidos em hospitais apresentam doenças mentais mais complexas que os acompanhados em USFs, podendo ter maior conhecimento e perceção da sua doença (e de outras) por todas as implicações (tratamento, internamento e acompanhamento) inerentes à sua patologia.

Uma vez que a nossa amostra é constituída exclusivamente por doentes com patologia mental diagnosticada, quisemos perceber se as diferentes patologias influenciam o nível de conhecimento sobre saúde mental, utilizando, para isso, a Parte II da MAKS, porque se encontra mais relacionada ao conhecimento específico. Concluímos que o pior conhecimento específico sobre doenças mentais foi detetado para pessoas com Perturbação Depressiva, em relação às que não a tinham. Do lado oposto, doentes com Perturbação Bipolar e Perturbações Relacionadas a Traumas e Stressores, apresentaram o valor mais elevado de conhecimento específico, comparativamente aos que não tinham estes diagnósticos. Ao relacionar as perguntas da MAKS sobre uma doença específica com o diagnóstico dessa mesma doença, verificámos que os doentes com Perturbação Bipolar concordam mais que a “Doença Bipolar” é uma doença mental do que os doentes sem este diagnóstico. Curiosamente, embora não exista correlação significativa, as pessoas com diagnóstico de Perturbação Depressiva e com diagnóstico pertencente ao Espectro da Esquizofrenia e outros transtornos psicóticos concordam menos que a sua doença é uma doença psiquiátrica, comparativamente aos doentes que não apresentam este diagnóstico. Por outro lado, embora também não exista correlação significativa, os doentes com Perturbação Aditiva diagnosticada concordam mais que a sua doença é do foro psiquiátrico do que as pessoas que não apresentam este diagnóstico. Podemos interpretar estas conclusões pensando nas características de cada uma das patologias. Os

doentes com diagnósticos pertencentes ao Espectro da Esquizofrenia e outros transtornos psicóticos caracterizam-se, muitas vezes, pela incapacidade de perceberem ou aceitar a doença. Relativamente à Perturbação Depressiva, os doentes não consideram ou não aceitam que esta seja uma doença mental, o que pode, muitas vezes, estar relacionado com as suas crenças sobre doenças psiquiátricas. Quanto à Perturbação Aditiva, os doentes apresentam este diagnóstico porque procuraram ajuda médica ou porque as consequências da doença levaram a que o diagnóstico fosse estabelecido. Por este motivo, a maioria destes doentes têm noção que apresentam uma doença mental. Considerámos pertinente pesquisar os níveis de *insight* nas diferentes doenças, concluindo que o diagnóstico de Esquizofrenia está associado a baixo *insight*. A Perturbação Bipolar apresenta *insight* mais elevado que a Esquizofrenia e o *insight* da Perturbação Depressiva é geralmente comparável ao da Perturbação Bipolar. A Perturbação de Ansiedade apresenta elevado *insight*^{18,19}.

Analisando diversos estudos realizados em vários países, percebemos ser fundamental validar um instrumento que permitisse avaliar o nível de conhecimento sobre saúde mental da população portuguesa. A MAKS avalia o conhecimento em áreas específicas associadas à doença mental e ao estigma, permitindo-nos perceber quais as principais lacunas de conhecimento da população.

Segundo o nosso estudo, podemos concluir que, nesta amostra, um maior nível de conhecimento se associou à percepção de menos barreiras no acesso aos cuidados de saúde, sendo importante pormenorizar esta relação na população em geral. Parece-nos pertinente que este estudo seja uma base para a investigação dos conhecimentos da população portuguesa em geral, tendo em consideração as diferentes culturas e etnias^{1,5,15}. A MAKS, em associação com outras escalas que avaliem o estigma, as barreiras no acesso aos cuidados de saúde e a discriminação, permitirá obter um instrumento valioso na avaliação dos conhecimentos, atitudes e comportamentos da população. Após a análise destes dados, acreditamos que, uma

intervenção baseada nas conclusões obtidas para a população portuguesa a nível nacional, pode ser vantajosa para a diminuição do estigma associado às doenças psiquiátricas. O plano pode passar por campanhas de educação^{2,4,17,20} e sensibilização direcionadas às diferentes faixas etárias, com o objetivo de transmitir o maior número de informação apropriado a cada idade e desmistificar mitos, tendo como principal objetivo diminuir o estigma e a discriminação através da transmissão de conhecimentos sobre saúde mental.

No decorrer do nosso estudo encontrámos algumas limitações na obtenção da nossa amostra. Uma vez que o recrutamento de participantes em algumas unidades clínicas não atingiu os valores que esperávamos, a amostra não apresenta a dimensão desejada, devido à limitação de tempo para recolha de questionários e sendo condição primária a amostra ser constituída exclusivamente por pessoas com doença mental diagnosticada. Por outro lado, os questionários foram recolhidos presencialmente no fim das consultas. Embora tenha sido utilizada a modalidade de preenchimento pelo doente, existe a possibilidade de as respostas serem condicionadas pela presença do médico/investigador^{2,21}. Contudo, um estudo¹³ demonstra que na MAKS os resultados não são influenciados pelo método presencial, quando comparado com o online. Também não foi possível efetuar o re-teste para análise da estabilidade temporal, devido à limitação nos prazos de recrutamento. Outro estudo²² demonstrou que, na população em geral, as pessoas que procuram cuidados de saúde mental têm um maior nível de conhecimentos nesta área. Deste modo, podemos considerar que é uma limitação dos resultados a amostra ser constituída apenas por pessoas com doença mental, se o quisermos generalizar à população portuguesa. Contudo era nosso objetivo investigar especificamente o nível de conhecimento dos indivíduos com doença mental diagnosticada e esse objetivo foi atingido. Também é importante considerar o viés da seleção, uma vez que as pessoas que aceitam participar em estudos têm características diferentes da população em geral, uma vez que maior

disponibilidade para revelar a doença mental de que se padece se relaciona com maior conhecimento sobre saúde mental²².

Conclusão

O nosso estudo permitiu obter e validar a versão portuguesa da MAKS. Simultaneamente, conseguimos perceber a relação entre conhecimento sobre saúde mental e barreiras no acesso aos cuidados de saúde, tendo concluído que um maior nível de conhecimento está associado a perceção de menos barreiras não relacionadas com o estigma, em particular as instrumentais. Conseguimos obter relações ainda mais específicas, percebendo que quanto maior o conhecimento sobre procura de ajuda profissional, medicação e psicoterapia, menores as barreiras associadas ao estigma.

Percebemos que a MAKS não tem como objetivo ser utilizado, apenas, como uma escala unidimensional, tendo um elevado potencial na avaliação do conhecimento geral sobre doença mental numa população, estando adaptado a pessoas com ou sem patologia mental diagnosticada. Utilizada conjuntamente com outras escalas relacionadas com estigma, atitudes e comportamentos, constitui um instrumento de análise valioso, que permitirá uma avaliação detalhada das crenças associadas à doença mental, da população portuguesa.

Esperamos que este estudo seja uma das bases para a investigação das várias dimensões do estigma associado à saúde mental e que todas as conclusões obtidas promovam a sensibilização para a doença mental, em Portugal.

Agradecimentos

À Professora Doutora Inês Rosendo e ao Dr. Nuno Madeira, pelo apoio, orientação e, acima de tudo, pela motivação para ir sempre mais além.

À Filipa Miranda, pilar desta caminhada.

A todos os colaboradores.

Aos meus amigos, pela certeza de saber sempre onde vos encontrar.

Ao Luís e à Rita. Ao Xavier, meu menino d'ouro.

Aos meus avós, sempre.

Aos meus pais, por tudo, todos os dias.

Bibliografia

1. Wolff G, Pathare S, Craig T, et al. Community knowledge of mental illness and reaction to mentally ill people. *Br J Psychiatry*. 1996;168:191–198.
2. Evans-Lacko, S. *et al.* Development and Psychometric Properties of the Mental Health Knowledge Schedule. **55**, (2010).
3. Van Brakel, W. H. Measuring health-related stigma – a literature review. (2005).
4. Garcia, C., Golay, P., Favrod, J. & Bonsack, C. French translation and validation of three scales evaluating stigma in mental health. *Front. Psychiatry* (2017).
5. Evans-Lacko, S., Henderson, C. & Thornicroft, G. Public knowledge, attitudes and behaviour regarding people with mental illness in England 2009-2012. *Br. J. Psychiatry* (2013).
6. Henderson, C., Evans-Lacko, S. & Thornicroft, G. Mental Illness Stigma, Help Seeking, and Public Health Programs. *Am J Public Heal*. 103, 777–780 (2013).
7. Salaheddin, K. & Mason, B. Identifying barriers to mental health help-seeking among young adults in the UK: a cross-sectional survey. *Br. J. Gen. Pract.* (2016).
8. Clement, S. *et al.* Development and psychometric properties the Barriers to Access to Care Evaluation scale (BACE) related to people with mental ill health. *BMC Psychiatry* **12**, 1–11 (2012).
9. Sin, J., Murrells, T., Spain, D., Norman, I. & Henderson, C. Wellbeing, mental health knowledge and caregiving experiences of siblings of people with psychosis, compared to their peers and parents: an exploratory study. *Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol.* (2016).
10. Instituto Nacional de Estatística. *Classificação Portuguesa das Profissões 2010*. Lisboa: INE (2011).
11. American Psychological Association (APA). *Diagnostic and statistical manual of*

- mental disorders: DSM-V. DSM-V* (2013).
12. Cohen, J. Quantitative Methods in Psychology: a Power Primer. *Psychol. Bull.* (1992).
 13. Henderson, C., Evans-Lacko, S., Flach, C. & Thornicroft, G. Responses to mental health stigma questions: the importance of social desirability and data collection method. *Can. J. Psychiatry* (2012).
 14. Wei, Y., McGrath, P. J., Hayden, J. & Kutcher, S. Measurement properties of tools measuring mental health knowledge: A systematic review. *BMC Psychiatry* (2016).
 15. Schomerus, G. *et al.* Evolution of public attitudes about mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Acta Psychiatr. Scand.* (2012).
 16. Angermeyer, M. C., Holzinger, A. & Matschinger, H. Mental health literacy and attitude towards people with mental illness: A trend analysis based on population surveys in the eastern part of Germany. *Eur. Psychiatry* (2009).
 17. Jorm, A. F. *et al.* 'Mental health literacy': A survey of the public's ability to recognise mental disorders and their beliefs about the effectiveness of treatment. *Med. J. Aust.* (1997).
 18. Ramachandran, A., Ramanathan, R., Praharaj, S., Kanradi, H. & Sharma, P. V. N. A Cross-sectional, comparative study of insight in schizophrenia and bipolar patients in remission. *Indian J. Psychol. Med.* (2016).
 19. Ghaemi, S. N., Boiman, E. & Goodwin, F. K. Insight and outcome in bipolar, unipolar, and anxiety disorders. *Compr. Psychiatry* (2000).
 20. Sampogna, G. *et al.* The impact of social marketing campaigns on reducing mental health stigma: Results from the 2009–2014 Time to Change programme. *Eur. Psychiatry* (2017).
 21. Richman, W. L., Weisband, S., Kiesler, S. & Drasgow, F. A meta-analytic study of social desirability distortion in computer-administered questionnaires, traditional

- questionnaires, and interviews. *J. Appl. Psychol.* (1999).
22. Rüsç, N., Evans-Lacko, S. E., Henderson, C., Flach, C. & Thornicroft, G. Knowledge and Attitudes as Predictors of Intentions to Seek Help for and Disclose a Mental Illness. *Psychiatr. Serv.* (2011).

Anexo 1

Mental Health Knowledge Schedule MAKS

Instructions: For each of statements 1–6 below, respond by **ticking one box only**. Mental health problems here refer, for example, to conditions for which an individual would be seen by healthcare staff.

		Agree strongly	Agree slightly	Neither agree nor disagree	Disagree slightly	Disagree strongly	Don't know
1	Most people with mental health problems want to have paid employment.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	If a friend had a mental health problem, I know what advice to give them to get professional help.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Medication can be an effective treatment for people with mental health problems.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Psychotherapy (eg counseling or talking therapy) can be an effective treatment for people with mental health problems.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	People with severe mental health problems can fully recover.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Most people with mental health problems go to a healthcare professional to get help.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Instructions: For items 7-12, say whether you think each condition is a type of mental illness by **ticking one box only**.

7	Depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Stress	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Schizophrenia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Bipolar disorder (manic depression)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Drug addiction	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Grief	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Thank you very much for your help.

Mental Health Knowledge Schedule MAK5 10 © 2009 Health Service and Population Research Department, Institute of Psychiatry, King's College London. Contact: Professor Graham Thornicroft. Email: graham.thornicroft@kcl.ac.uk

Anexo 2

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

Título do estudo: Principais barreiras no acesso aos cuidados de saúde mental: validação de escala.

Enquadramento clínico: Estudo observacional transversal de uma amostra de conveniência de 300 utentes com doença mental diagnosticada que venham a consulta de setembro de 2017 a janeiro de 2018 em serviços de saúde da região centro: Hospitais de Coimbra e Aveiro e Unidades de Cuidados de Saúde Primários de Coimbra e Aveiro. Feito no âmbito das Teses de Mestrado de Ana Filipa Peixoto Miranda e Ana Catarina Vicente Camarneiro, orientadas pela Prof.^a Inês Rosendo Carvalho e Silva Caetano e Dr. Nuno Gonçalo Gomes Fernandes Madeira.

Explicação do estudo: Primeiro, e com consentimento dos autores, será feita tradução da escala original BACE (*Barriers to Access to Care Evaluation*) com discussão pela equipa de investigadores e retro-tradução com re-análise por *focus group* constituído por cerca de 10 pessoas com patologia mental diagnosticada. Depois, serão entregues os inquéritos a 300 pessoas para auto-resposta. Em concomitância, será solicitado o preenchimento dos questionários MAKS (*Mental Health Knowledge Schedule*), ECPAD (Escala de Comportamento de Procura de Ajuda e de Doença), 2 itens da SF-36 relacionados com a saúde e da EE (Escala de Estigma) e estudada a concordância entre os resultados obtidos nestas 5 escalas. Por último, será realizada a análise estatística descritiva para caracterizar as principais barreiras referidas na amostra e análise fatorial para confirmação da consistência interna da escala.

Condições e financiamento: O próprio investigador financiará o estudo e não há pagamento a investidores ou participantes, nem compensação de despesas de deslocação. A participação será voluntária e não haverá prejuízos assistenciais ou outros caso não queira participar ou abandonar o estudo a qualquer momento. O estudo foi aprovado pela comissão de ética da ARS Centro.

Confidencialidade e anonimato: O estudo será realizado em anonimato. As respostas ao inquérito serão introduzidas numa base de dados e foi obtida autorização da Comissão Nacional de Proteção de Dados.

O investigador:

Assinatura:

Data:

~~~~~

*Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.*

Nome do utente: \_\_\_\_\_

Assinatura:

Data:

Se analfabeto ou incapaz de ler ou assinar, representante legal ou 2 testemunhas imparciais:

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_ Parentesco: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_ Parentesco: \_\_\_\_\_

Este documento, composto por uma página, é feito em duplicado: uma via para o/a investigador/a, outra para a pessoa que consente.



DATA DE PREENCHIMENTO DO QUESTIONÁRIO: \_\_\_/\_\_\_/201\_\_

1. Qual a sua **data de nascimento**? \_\_\_/\_\_\_/19\_\_\_\_\_

2. **Sexo:** Feminino  Masculino

3. Em que **país** nasceu? (Preencher apenas caso não tenha nascido em Portugal.)

\_\_\_\_\_

4. Qual é o seu **estado civil**? Por favor, coloque uma cruz (X) na resposta que se aplica a si:

- |                                                    |                                              |
|----------------------------------------------------|----------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Solteiro                  | <input type="checkbox"/> Viúvo               |
| <input type="checkbox"/> Casado/ Em união de facto | <input type="checkbox"/> Divorciado/Separado |
| <input type="checkbox"/> Outro, qual? _____        |                                              |

5. Qual é a sua **escolaridade**? Por favor, coloque uma cruz (X) na resposta que se aplica a si:

- |                                                       |                                                      |
|-------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1º Ciclo (até ao quarto ano) | <input type="checkbox"/> 2º Ciclo (até ao sexto ano) |
| <input type="checkbox"/> 3º Ciclo (até ao nono ano)   | <input type="checkbox"/> Secundário                  |
| <input type="checkbox"/> Licenciatura                 | <input type="checkbox"/> Mestrado                    |
| <input type="checkbox"/> Doutoramento                 | <input type="checkbox"/> Outro, qual? _____          |

5. Qual é a sua **profissão**?

\_\_\_\_\_

5.1. Situação actual perante o trabalho:

- |                                            |                                             |
|--------------------------------------------|---------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> A trabalhar       | <input type="checkbox"/> Desempregado       |
| <input type="checkbox"/> De baixa/atestado | <input type="checkbox"/> Outra, qual? _____ |

6. Está a ser acompanhado medicamente hoje em que local? Coloque uma cruz (X) na opção e descreva o local.

Hospital. Qual? \_\_\_\_\_

Centro de Saúde. Qual? \_\_\_\_\_

Os questionários que se seguem relacionam-se com o seu MODO HABITUAL DE SER, PENSAR OU AGIR. Por favor, coloque um círculo na resposta que melhor se aplica a si, usando as escalas de resposta indicadas. Não há respostas certas ou erradas.

## Avaliação de Barreiras no Acesso a Cuidados

### Instruções:

Em baixo poderá ver uma lista de coisas que podem impedir, atrasar ou desencorajar as pessoas a procurar cuidados profissionais para um problema de saúde mental, ou a manter essa ajuda.

Por cuidados profissionais entendemos cuidados prestados por um médico de família, um membro de equipas comunitárias de saúde mental (p. ex. enfermeiro de saúde mental), psiquiatras, psicólogos ou psicoterapeutas.

**Alguma destas questões já o impediu, atrasou ou desencorajou de procurar, ou manter, cuidados profissionais para um problema de saúde mental?**

|                                                                                                                             | Isto impediu-me, atrasou-me ou desencorajou-me: |          |          |       |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|----------|----------|-------|
|                                                                                                                             | Nada                                            | Um pouco | Bastante | Muito |
| 1. Não ter a certeza sobre onde procurar ajuda profissional.                                                                | 0                                               | 1        | 2        | 3     |
| 2. Querer resolver o problema sozinho.                                                                                      | 0                                               | 1        | 2        | 3     |
| 3. Receio de que poderia ser visto como fraco por ter um problema de saúde mental.                                          | 0                                               | 1        | 2        | 3     |
| 4. Medo de ser internado contra a minha vontade.                                                                            | 0                                               | 1        | 2        | 3     |
| 5. Receio de que poderia prejudicar as minhas hipóteses ao tentar obter emprego. (Não aplicável: <input type="checkbox"/> ) | 0                                               | 1        | 2        | 3     |
| 6. Dificuldades com transportes ou em deslocar-me a consultas.                                                              | 0                                               | 1        | 2        | 3     |
| 7. Pensar que o problema poderia resolver-se por si próprio.                                                                | 0                                               | 1        | 2        | 3     |
| 8. Receio sobre o que a minha família poderia pensar, dizer ou sentir.                                                      | 0                                               | 1        | 2        | 3     |
| 9. Sentir-me embaraçado ou envergonhado.                                                                                    | 0                                               | 1        | 2        | 3     |
| 10. Preferir cuidados alternativos (p. ex. curas tradicionais/religiosas ou terapias alternativas/complementares)           | 0                                               | 1        | 2        | 3     |
| 11. Não ser capaz de suportar os custos financeiros envolvidos.                                                             | 0                                               | 1        | 2        | 3     |
| 12. Receio de que poderia ser visto como 'louco'.                                                                           | 0                                               | 1        | 2        | 3     |
| 13. Pensar que os cuidados profissionais provavelmente não me iriam ajudar.                                                 | 0                                               | 1        | 2        | 3     |
| 14. Preocupação de que poderia ser visto como um mau pai. (Não aplicável: <input type="checkbox"/> )                        | 0                                               | 1        | 2        | 3     |

|                                                                                                                      |   |   |   |   |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|
| 15. Indisponibilidade de profissionais do meu grupo étnico ou cultural.                                              | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 16. Sentir-me demasiado mal para pedir ajuda.                                                                        | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 17. Preocupação de que pessoas minhas conhecidas pudessem descobrir.                                                 | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 18. Não gostar de falar dos meus sentimentos, emoções ou pensamentos.                                                | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 19. Receio de que as pessoas poderiam não me levar a sério se soubessem que estava a receber cuidados profissionais. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 20. Preocupações sobre os tratamentos disponíveis (p. ex. efeitos secundários da medicação).                         | 0 | 1 | 2 | 3 |

**Por favor continue na página seguinte.**

|                                                                                                                                                                  |   |   |   |   |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|
| 21. Não querer que um problema de saúde mental constasse no meu processo clínico.                                                                                | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 22. Experiências negativas no passado com cuidados profissionais de saúde mental.                                                                                | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 23. Preferir obter ajuda de familiares ou amigos.                                                                                                                | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 24. Receio de que os meus filhos me pudessem ser retirados ou que pudesse perder a custódia sem a minha concordância. (Não aplicável: <input type="checkbox"/> ) | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 25. Pensar que não tinha um problema.                                                                                                                            | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 26. Preocupação sobre o que os meus amigos poderiam pensar, dizer ou fazer.                                                                                      | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 27. Dificuldade em tirar tempo livre no trabalho. (Não aplicável: <input type="checkbox"/> )                                                                     | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 28. Preocupação sobre o que as pessoas no trabalho poderiam pensar, dizer ou fazer. (Não aplicável: <input type="checkbox"/> )                                   | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 29. Ter dificuldade em cuidar das crianças enquanto eu recebia cuidados profissionais. (Não aplicável: <input type="checkbox"/> )                                | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 30. Não ter ninguém que me ajudasse a obter cuidados profissionais.                                                                                              | 0 | 1 | 2 | 3 |

**Por favor continue na página seguinte.**

## Escala de conhecimento em saúde mental

**Instruções:** Para cada uma das afirmações 1-6, **responda assinalando apenas um quadrado**. Os problemas de saúde mental referem-se, por exemplo, a problemas pelos quais um indivíduo poderia ser visto por profissionais de saúde.

|                                                                                                                                 | Concordo fortemente | Concordo ligeiramente | Não concordo nem discordo | Discordo ligeiramente | Discordo fortemente | Não sei |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------|-----------------------|---------------------------|-----------------------|---------------------|---------|
| 1. A maioria das pessoas com problemas de saúde mental deseja ter um emprego remunerado.                                        |                     |                       |                           |                       |                     |         |
| 2. Se um amigo tivesse um problema de saúde mental, eu saberia que conselho lhe dar para que recebesse ajuda profissional.      |                     |                       |                           |                       |                     |         |
| 3. A medicação pode ser um tratamento eficaz para pessoas com problemas de saúde mental.                                        |                     |                       |                           |                       |                     |         |
| 4. A psicoterapia (como o aconselhamento psicológico) pode ser um tratamento eficaz para pessoas com problemas de saúde mental. |                     |                       |                           |                       |                     |         |
| 5. Pessoas com problemas de saúde mental podem recuperar totalmente.                                                            |                     |                       |                           |                       |                     |         |
| 6. A maioria das pessoas com problemas de saúde mental vão a profissionais de saúde para obter ajuda.                           |                     |                       |                           |                       |                     |         |

**Instruções:** Para os itens 7-12, diga se pensa que cada situação é um tipo de doença mental assinalando apenas **um quadrado**.

|                           | Concordo fortemente | Concordo ligeiramente | Não concordo nem discordo | Discordo ligeiramente | Discordo fortemente | Não sei |
|---------------------------|---------------------|-----------------------|---------------------------|-----------------------|---------------------|---------|
| 7. Depressão              |                     |                       |                           |                       |                     |         |
| 8. Stresse                |                     |                       |                           |                       |                     |         |
| 9. Esquizofrenia          |                     |                       |                           |                       |                     |         |
| 10. Doença bipolar        |                     |                       |                           |                       |                     |         |
| 11. Dependência de drogas |                     |                       |                           |                       |                     |         |
| 12. Luto                  |                     |                       |                           |                       |                     |         |

**Obrigado pela sua participação.**

**Por favor verifique se respondeu a todas as questões.**

**Diagnóstico?** (A preencher pelo médico assistente.)

---

---

## Anexo 3

### Instructions for Using the Mental Health Knowledge Schedule (MAKS)

#### **Background**

The MAKS is a mental health knowledge related measure which comprises domains of relevant evidence based knowledge in relation to stigma reduction which can be used in conjunction with attitude- and behaviour-related measures with the general public. The MAKS is based on literature review and expert consultation (including stigma researchers and service users). It comprises 6 stigma-related mental health knowledge areas: help-seeking, recognition, support, employment, treatment, and recovery and 6 items which inquire about knowledge of mental illness conditions.

#### ***Feasibility***

The MAKS can be self-administered either in person or online. The average time for self-completion of the MAKS is about 1-2 minutes. The MAKS should be used in accordance with Good Clinical Practice and Ethics committee approval.

#### ***Scoring***

MAKS items are scored on an ordinal scale (1 to 5). Items in which the respondent strongly agrees with a correct statement have a value of 5 points while 1 point reflects a response in which the respondent strongly disagrees with a correct statement. “Don’t know” is coded as neutral (that is, 3) for the purposes of determining a total score. Items 6, 8, and 12 are reverse coded to reflect the direction of the correct response. Items 1-6 are used to determine the total score. Items 7 to 12 are designed to establish levels of recognition and familiarity with, various conditions and also to help contextualize the responses to other items. For example, it



is important to know if broadening one's conceptualization of mental illness influences participants subsequently responses to questions.

### **Conditions of use**

Permission to use the MAKS is granted on condition that:

- No changes are made to the MAKS
- The copyright information in the footer is included
- The MAKS is not passed on to a third party
- The scale should not be used for profit
- Please cite the reference below when referring to the MAKS

For additional detail on the instrument development and psychometric properties please refer to:

Evans-Lacko, S; Little K; Meltzer H; Rose D; Rhydderch D; Henderson C; Thornicroft G.

Development and Psychometric Properties of the Mental Health Knowledge Schedule

(MAKS) (Canadian Journal of Psychiatry 2010 Jul; 55, 440-448.)

## Anexo 4

### **Barriers to Care Evaluation (BACE): A measure to assess barriers to accessing care for mental ill health**

#### **Manual for Researchers** (v4, November 2012)

#### **Contents**

|                                          |         |
|------------------------------------------|---------|
| 1. Background and overview               | page 2  |
| 2. How to use                            | page 2  |
| 3. Version                               | page 2  |
| 4. Translating the BACE                  | page 3  |
| 5. Scoring the BACE                      | page 4  |
| 6. Conditions of use                     | page 5  |
| 7. Key paper and psychometric properties | page 5  |
| 8. Contacts                              | page 6. |

## 1. Background and overview

The BACE scale was developed and validated at the Health Services and Population Research Department, Institute of Psychiatry, King's College London. This research was commissioned by the National Institute for Health Research (NIHR) under its Programme Grants for Applied Research scheme (RP-PG-0606-1053) (SAPPHIRE Programme on Stigma and Discrimination in Mental Health). The views expressed in this publication are those of the author(s) and not necessarily those of the NHS, the NIHR or the Department of Health.

The BACE is designed to assess barriers to mental health care for people with mental health problems. It includes barriers related to, and unrelated to, stigma and discrimination. It has 30 items. It contains a 12-item subscale which measures the extent to which stigma and discrimination are barriers to care ('treatment stigma'). It encompasses both barriers to initial access and continued service use. It is suitable for use with community samples and samples already in contact with services.

## 2. How to use

The BACE scale is self-administered and usually requires about five minutes to complete. It may also be used in an interview context. Researchers may opt to use either the whole scale or the treatment stigma subscale may be used alone.

This BACE should be used in accordance with IRB / ethical committee approval. Under no circumstances should any changes be made without the authors' permission, nor should this scale be used for profit.

## 3. Versions

Versions 1 and 2 of the BACE were part of its development and are not for use by researchers. BACE v3 is the amended scale after psychometric validation. This is the version available for use by others.

The BACE may also be used as an outcome measure for help-seeking interventions, by changing the time period from 'have any of these issues ever stopped you' to 'Currently do any of these issues stop you'. A version using this wording is currently being used in a study in Switzerland.

In the SAPPHIRE MIRIAD study we are currently using a version with four extra questions (two arising from suggestions from the participants in the validation study (detailed in the BACE key paper – see section 6) and two which may be of particular use in ethnically diverse populations: 'Concern that mental health staff will not understand cultural issues that are important to me' and 'Concern that I will be treated unfairly by mental health staff or services because of my ethnic background'. The version with additional items has yet to be validated. In that study we are also using a version of the BACE for informal carers / family members of people with mental health problems, again yet to be validated.

We maintain a list of translated versions – please contact us before making any translations yourself (see section 4).

#### 4. Translating the BACE

Researchers should prepare a version of BACE in their own language following the guidance below, first checking with the BACE developers (see Contact Us section) whether a translated version has already been made in which case we will forward this to you, together with the contact details of the group who made the translation so that you can consider using the existing version.

##### *Translation stage*

Please arrange for the BACE to be translated into your local language. Ensure that the translator has the local (target) language as his/her first language, and has English as his/her second language. If feasible it may be helpful to have two translators working together. Then discuss this translation within your study team to resolve any disputed items.

If feasible, it is helpful at this stage to have bi-lingual experts read through both versions checking for coherence and cultural applicability.

##### *Back-translation stage*

Next back-translate BACE into English, using a different translator whose first language is English and whose second language is your local language. Your study team then meets to discuss this back-translated version and to compare it with the original English version, leading to any further revisions that are necessary, and a list of the remaining disputed items for discussion with the focus group.

You could contact the BACE developers at this stage for any further advice on the intended meaning of the items.

##### *Focus group stage*

Ideally you should also carry out what is called 'concept checking' (which means validating the scale items with a group of people similar to those who will be interviewed), it is necessary for you to arrange one focus group. This should include of 6-10 participants of the target group (e.g., with a clinical diagnosis of schizophrenia who meet with 2 coordinators from your study group. The coordinators need to control both the questions to be asked and the group dynamics. The coordinators need to introduce the BACE and then to discuss each BACE item in turn to ask for comments from the service users on the phrasing of the items and how far they are understandable. Tape-record the meeting and after the meeting prepare a summary outlining the most important ideas and conclusions. Then prepare your final local language version of BACE, using the information you have gathered from all these stages.

##### *References on translating scales*

For more detailed guidance on this procedure please see:

Knudsen H., Vazquez-Barquero J. Welcher B., Gaité L., Becker T., Chisholm D., Ruggeri M., Schene A., Thornicroft G., and the Epsilon Study Group (2000). Translation and cross-cultural adaption of outcome measurements for schizophrenia: EPSILON Study 2. *British Journal of Psychiatry*, 176, s39, 2/1-7.

You may also be interested in:

Sartorius, N. & Kuyken, W. (1994). Translation of Health Status Instruments. In J.Orley and W.Kuyken (Eds.). Quality of Life Assessment: International Perspectives. Springer-Verlag, Berlin.

## 5. Scoring the BACE

The BACE has response categories from 0 (not at all) to 3 (a lot) with higher scores indicating a greater barrier. For each barrier three different scores may be given:

- 1) The mean of the response scores
- 2) The percentage reporting they have experienced the barrier to any degree (i.e. the % circling 1, 2 or 3)
- 3) The percentage experiencing the barrier as a major barrier (i.e. the % circling 3)

The BACE treatment stigma subscale score is the mean of stigma-related barriers ratings for applicable items. The stigma-related barriers are items 3, 5, 8, 9, 12, 14, 17, 19, 21, 24, 26 and 28.

We have reproduced the SPSS syntax for creating the treatment stigma subscale score below for you to use if you wish (you will need to either use the same variable names as below or adapt the syntax to match your own).

```

RECODE
  BACE5
  (-8=0) (0 thru 3=1) INTO BACE5applic .
EXECUTE .
RECODE
  BACE14
  (-8=0) (0 thru 3=1) INTO BACE14applic .
EXECUTE .
RECODE
  BACE24
  (-8=0) (0 thru 3=1) INTO BACE24applic .
EXECUTE .
RECODE
  BACE28
  (-8=0) (0 thru 3=1) INTO BACE28applic .
EXECUTE .
RECODE
  BACE5
  (-8=0) (0 = 0) (1 = 1) (2 = 2) (3 = 3) INTO BACE5ts .
EXECUTE .
RECODE
  BACE14
  (-8=0) (0 = 0) (1 = 1) (2 = 2) (3 = 3) INTO BACE14ts .
EXECUTE .
RECODE
  BACE24
  (-8=0) (0 = 0) (1 = 1) (2 = 2) (3 = 3) INTO BACE24ts .
EXECUTE .
RECODE
  BACE28
  (-8=0) (0 = 0) (1 = 1) (2 = 2) (3 = 3) INTO BACE28ts .
EXECUTE .
COMPUTE Treatstigdenom = (BACE5applic + BACE14applic + BACE24applic + BACE28applic) + 8.
EXECUTE .
COMPUTE TotTreatstigma = (BACE3+BACE5ts+BACE8+BACE9+
BACE12+BACE14ts+BACE17+BACE19+BACE21+BACE24ts+BACE26+BACE28ts).

```

EXECUTE .  
 COMPUTE meanTreatstigma = (TotTreatstigma/Treatstigdenom).  
 Execute.

You may also wish to calculate an overall BACE score i.e. the mean of rating for all applicable items.

The non-stigma-related barriers may be classified, conceptually, into instrumental barriers (items 1, 6, 11, 15, 16, 27, 29, 30) and attitudinal barriers (2, 4, 7, 10, 13, 18, 20, 22, 23, 25) and a score for these types of barriers may be calculated in the same way as for the stigma-related barriers.

## 6. Conditions of use

If you work or study in a university or health setting the BACE is freely available for you subject to the conditions below. Otherwise please contact Professor Graham Thornicroft [graham.thornicroft@kcl.ac.uk](mailto:graham.thornicroft@kcl.ac.uk) to discuss its use

Permission to use the BACE is granted on condition that:

- 1) You email us (see contacts below) to let us know that you are using the BACE so that we can keep a register of users
- 2) No changes are made to the wording or format of the BACE.
- 3) Translations into different languages are done using Back Translation (see section 4 above) and a copy of the translated version is sent to us (see contacts section). to avoid unnecessary duplication of effort.
- 4) The copyright information in the footer of the scale is included.
- 5) The BACE is not passed on to a third party.

## 7. Key paper and psychometric properties

A paper describing the development and psychometric properties of the BACE scale has been published in BMC Psychiatry.

**Clement S, Brohan E, Jeffery D, Henderson C, Hatch SL, Thornicroft G.**  
**Development and psychometric properties the Barriers to Access to Care**  
**Evaluation scale (BACE) related to people with mental ill health. BMC Psychiatry,**  
**12: 36**

**The full paper is available (open access) at <http://www.biomedcentral.com/1471-244X/12/36>**

The psychometric properties of the BACE and its treatment stigma subscale have been established and it has good reliability, validity and acceptability. Full details are in the paper above.

## 8. Contacts

For queries about the BACE or requests to collaborate, please contact or Dr Sarah Clement ([sarah.clement@kcl.ac.uk](mailto:sarah.clement@kcl.ac.uk)) and / or Professor Graham Thornicroft ([graham.thornicroft@kcl.ac.uk](mailto:graham.thornicroft@kcl.ac.uk))