



UNIVERSIDADE D  
COIMBRA

Joana Moura Cabral

*SELF-CARE TO CARE*

DESENVOLVIMENTO E ESTUDO DE EFICÁCIA DE  
UM PROGRAMA GRUPAL BASEADO NA  
COMPAIXÃO E *MINDFULNESS*, PARA  
CUIDADORES INFORMAIS DE INDIVÍDUOS COM  
TRANSTORNOS DE HUMOR

Tese no âmbito do Doutoramento em Psicologia, especialidade em Psicologia Clínica, orientada pela Professora Doutora Célia Maria de Oliveira Barreto Coimbra Carvalho, pela Professora Doutora Paula Cristina de Oliveira de Castilho Freitas e pelo Professor Doutor Carlos Neves Patos, apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

Julho de 2021





UNIVERSIDADE D  
**COIMBRA**

Joana Moura Cabral

***SELF-CARE TO CARE***

DESENVOLVIMENTO E ESTUDO DE EFICÁCIA DE  
UM PROGRAMA GRUPAL BASEADO NA  
COMPAIXÃO E *MINDFULNESS*, PARA  
CUIDADORES INFORMAIS DE INDIVÍDUOS COM  
TRANSTORNOS DE HUMOR

Tese no âmbito do Doutoramento em Psicologia, especialidade em Psicologia Clínica, orientada pela Professora Doutora Célia Maria de Oliveira Barreto Coimbra Carvalho, pela Professora Doutora Paula Cristina de Oliveira de Castilho Freitas e pelo Professor Doutor Carlos Neves Patos, apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

Julho de 2021



1 2 9 0



# UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Título/ <i>Title</i>	<i>Self-care to care:</i> Desenvolvimento e estudo de eficácia de um programa grupal baseado na compaixão e <i>mindfulness</i> , destinado a cuidadores informais de indivíduos com transtornos de humor.
Autor/ <i>Author</i>	Joana Moura Cabral
Supervisão Académica/ <i>Scientific Advisers</i>	Professora Doutora Célia Maria de Oliveira Barreto Coimbra Carvalho – Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade dos Açores. Professora Doutora Paula Cristina de Oliveira de Castilho Freitas – Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. Professor Doutor Carlos Neves Pato – Keck School of Medicine, USC; SUNY Downstate Medical Center.
Domínio Científico/ <i>Scientific Domain</i>	Doutoramento em Psicologia, especialidade em Psicologia Clínica
Unidade de I&D/ <i>Research Center</i>	Faculdade de Ciências Sociais e Humanas Universidade dos Açores
Instituição/ <i>Institution</i>	Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação Universidade de Coimbra



Este trabalho foi desenvolvido com o apoio de uma Bolsa de Doutoramento concedida pelo Fundo Regional para a Ciência e Tecnologia (RTF/M3.1.a/F/021/2015/017) Governo dos Açores, cofinanciada pelo programa operacional FSE. Programas de formação avançada: doutoramentos e pós-doutoramentos: ACORES-10-5369-FSE-000002.







Aos participantes deste projeto e a todos quantos eles representam.



Aos meus Pais.



À minha figura de compaixão,  
Jesus Cristo.



*Dá-me um abraço que seja forte  
E me conforte a cada canto  
Não digas nada, que nada é tanto  
E eu não me importo*

*Dá-me um abraço, fica por perto  
Neste aperto, tão pouco espaço  
Não quero mais nada, só o silêncio  
Do teu abraço*

*Já me perdi sem rumo certo  
Já me venci pelo cansaço  
E estando longe  
Estive tão perto  
Do teu abraço*

*Dá-me um abraço, que me desperte  
E me aperte, sem me apertar  
Que eu já estou perto, abre os teus braços  
Quando eu chegar*

*É nesse abraço que eu descanso  
Esse espaço que me sossega  
E quando possas dá-me outro abraço  
Só um não chega*

*Já me perdi sem rumo certo  
Já me venci pelo cansaço  
Estando longe  
Estive tão perto  
Do teu abraço*

*Já me perdi sem rumo certo  
Já me venci pelo cansaço  
E estando longe  
Estive tão perto  
Do teu abraço*

*Já me perdi sem rumo certo  
Já me venci pelo cansaço  
E estando longe  
Estive tão perto  
Do teu abraço*

*Estando longe  
Estive tão perto  
Do teu abraço*

— Miguel Gameiro





# Agradecimentos

---

*Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos deixam sós. Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós.*

— Antoine de Saint-Exupéry

O presente trabalho é o produto do contributo de muitas pessoas e entidades a quem quero aproveitar este espaço para agradecer.

## **Começo por agradecer a todos os participantes desta investigação...**

Aos indivíduos com psicopatologia que colaboraram com este projeto e, gentilmente, aceitaram convidar os seus cuidadores principais a participar nesta investigação, a eles dirijo o meu especial agradecimento e o desejo de uma boa recuperação.

Aos familiares e cuidadores informais que participaram nesta investigação, pois eles foram/são os protagonistas deste projeto, e fonte, inequívoca, de motivação para a sua concretização. Obrigada pela colaboração empenhada, obrigada pela partilha de experiências e aprendizagens, obrigada pelo exemplo de coragem e perseverança, obrigada por acreditarem neste projeto, obrigada por deixarem um pouco de si em mim e neste trabalho.

## **Aos orientadores científicos deste projeto....**

Aos meus orientadores Prof. Doutora Célia Barreto Carvalho, Prof. Doutora Paula Castilho e ao Professor Doutor Carlos Pato, pela forma harmoniosa e dedicada com que reuniram esforços, conjugaram competências e conhecimentos em prol deste projeto de investigação. Foi um privilégio contar com as orientações e ensinamentos destes três profissionais de excelência, pois a junção das suas qualidades académicas, clínicas e humanas foram vitais para o meu crescimento e para o sucesso desta investigação.

Obrigada por acreditarem neste trabalho e por terem contribuído, veemente, para a sua concretização.

À Prof. Doutora Célia Barreto Carvalho pelo papel importante que tem assumido no meu percurso de investigação e prática clínica. Agradeço-lhe pelas oportunidades, pela confiança que deposita no meu trabalho e por me incitar a superar-me sempre

mais. Obrigada pelo carinho e amizade e por, apesar das vicissitudes, ter-se mantido disponível, garantindo o habitual apoio tão relevante para mim e para este trabalho.

À Prof. Doutora Paula Castilho a dedicação empregue neste projeto, abdicando, em grande medida do seu tempo pessoal, para reservar vários momentos, sempre tão profícuos e elucidativos, de discussão de ideias, orientação e esclarecimento de dúvidas. Agradeço pela forma empenhada, entusiasmada e presente com que me guiou e acompanhou ao longo de todo este processo, sendo um enorme suporte, a vários níveis, na concretização do mesmo. Obrigada pela sua escuta atenta e empática, pela postura compassiva e reforçadora que muito me tranquilizou e motivou ao longo deste processo.

Ao Professor Doutor Carlos Pato por ter enriquecido este projeto com o vasto conhecimento no âmbito da investigação psiquiátrica. O seu rigor científico apurado, convidou a uma reflexão permanente sobre aspetos metodológicos e clínicos, que vieram sem dúvida contribuir, grandemente, para o aprimoramento desta investigação. Obrigada pela sua postura pragmática, aceitante e descontraída, a qual trouxe motivação e leveza a este trabalho.

#### **Às instituições e entidades que apoiaram esta investigação e respetivos colaboradores...**

Ao Fundo Regional para a Ciência e Tecnologia (FRCT) - Governo dos Açores - que financiou esta investigação através da concessão de uma bolsa de doutoramento (cofinanciada pelo programa operacional ACORES-10-5369-FSE-000002). Dirijo um agradecimento particular aos colaboradores do FRCT que acompanharam mais de perto este percurso, começando pela Dra. Célia Amaral que presenciou ao nascimento deste projeto e teve um papel determinante no seu arranque e que, posteriormente, passou o testemunho à Dra. Marisa Silva e ao Dr. João Lima, os quais se mantiveram presentes, até ao fim deste processo, com uma postura disponível, atenta e cooperante.

Ao Centro de Investigação em Neuropsicologia e Intervenção Cognitivo-Comportamental (CINEICC) da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, por me ter incluído no seu vasto e conceituado grupo de investigação.

À Universidade dos Açores entidade acolhedora deste projeto, a qual disponibilizou as suas instalações para a realização das principais atividades desta

investigação. Aos funcionários e docentes desta academia que me trataram com deferência. Pretendo agradecer, em particular, aos alunos do 1º ciclo de estudos em Psicologia da Universidade dos Açores que contribuíram para esta investigação, através da sua participação na recolha e introdução de dados referente à população geral.

Aos Conselhos de Administração das entidades de saúde envolvidas neste projeto, nomeadamente, às Unidades de Saúde das ilhas de Santa Maria e das Flores e aos Serviços de Psiquiatria do Hospital Divino Espírito Santo, do Hospital Santo Espírito da Ilha Terceira e do Hospital da Horta, por terem anuído a realização do estudo junto dos seus utentes e pela disponibilização de um espaço adequado aos procedimentos de recolha de dados. Agradeço, particularmente, aos responsáveis dos serviços envolvidos, aos assistentes técnicos e aos profissionais de saúde (i.e., psicólogos, psiquiatras, médicos de medicina geral e familiar e enfermeiros) das entidades supracitadas que, de forma empenhada, colaboraram no contacto e seleção da amostra de cuidadores informais/familiares deste estudo.

Às Juntas de Freguesia de São Sebastião (Ponta Delgada) e de Ponta Delgada (Sta. Cruz das Flores), pela pronta disponibilização de espaço para a recolha de dados. Às Juntas de Freguesia da Fajã de Baixo (Ponta Delgada) e de São Pedro (Vila do Porto), bem como à Associação Juvenil da Ilha de Santa Maria pelo apoio na impressão de protocolos para a recolha de dados deste estudo.

À ANCORAR- Associação para a Promoção de Saúde Mental, à Unidade de Saúde de ilha de São Miguel e aos Núcleos de Formação e Comunicação do Hospital Divino Espírito Santo, pelo apoio na divulgação do programa *Self-care to care* (SCC).

Aos meios de comunicação social regionais (Jornal, Rádio e Televisão) por facilitarem a divulgação deste projeto de investigação e respetivos resultados junto da população geral.

#### **Aos profissionais envolvidos...**

Agradeço aos profissionais de saúde que no âmbito da sua prática clínica privada cooperaram no recrutamento da amostra para o programa *Self-care to care*, em particular a forma solícita com que as Psiquiatras Dra. Ana Noronha e Dra. Raquel Pruxa, bem como à Psicóloga Dra. Maria Terra o fizeram.

Às Psicólogas Dra. Lissa Figueiredo e Dra. Soraia Mendonça e à Enfª. Natália Mendonça que entre as suas múltiplas funções e agendas preenchidas, colaboraram

pronta e, dedicadamente, no processo de recrutamento da amostra e recolha de dados. A elas agradeço, em particular, a forma acolhedora como me receberam nas Unidades de Saúde onde trabalham, e também pela partilha de experiências e preocupações, as quais foram centrais para conhecer de forma mais profunda a realidade vivida nos contextos estudados.

Aos profissionais afetos a diferentes instituições, que ao conhecerem este projeto disponibilizaram, prontamente e, cada um de forma particular, o seu encorajamento e o que estava ao seu alcance para contribuir, para sua concretização. Neste enquadramento, destaco a Dra. Marta Barreto, o Dr. Hélio Oliveira, a Dra. Sara Câmara, a Dra. Sara Ponte, a Dra. Suzete Frias e a Dra. Vitória Furtado – o meu sincero obrigado pois o seu apoio foi determinante.

À colega Doutora Maria João que com uma postura cooperante e compassiva sempre respondeu, prontamente, às minhas dúvidas e solicitações.

#### **Aos que estiveram na génese deste projeto...**

Aos dois projetos a que me tenho dedicado nos últimos anos - *Genomic Psychiatry Cohort* (GPC) e à ANCORAR - Associação para a Promoção de Saúde Mental, pois foram duas peças distintas que se complementaram - a investigação e a intervenção psicossocial, ambas direcionadas a doentes psiquiátricos graves e suas famílias. Foi a participação nestes projetos e o contacto que tive com todos os que neles estiveram envolvidos (i.e., os seus coordenadores científicos e clínicos, os colaboradores e, especialmente, os seus participantes e utentes), que me proporcionaram a experiência e conhecimento, que motivou e sustentou a criação deste projeto de doutoramento, o qual foi desenhado com eles e para eles... A eles agradeço por me terem ensinado e inspirado.

#### **À equipa de investigação dos Açores...**

Ao Mentor e Amigo Professor Doutor Ermelindo Peixoto e à sua sempre amável e generosa esposa *Mrs.* Fátima Peixoto, por terem sido “Plataforma Segura” e fonte, inesgotável, de “combustível” e encorajamento durante esta viagem. Ao Professor Ermelindo, agradeço o momento que recordarei, sempre, com carinho, em que assumiu o papel de “Comandante” e “premiu o botão de descolagem” deste voo onde embarquei com medo, mas cheia de entusiasmo e esperança de conseguir chegar onde idealizei. Amigos Peixoto, obrigada por acreditarem em mim, obrigada por terem

estado ao meu lado, especialmente nos períodos de “turbulência” que se fizeram sentir ao percorrer esta “Rota”. Obrigada por continuarem aí, agora a verem-me desembarcar diferente, trazendo na bagagem muito mais do que o produto de um trabalho académico, pois nesta vêm também doces “lembranças” que angariei com motivação para, tal como o típico viajante açoriano, as partilhar à chegada com os meus entes mais próximos e a minha comunidade.

Aos camaradas da equipa de investigação da Universidade dos Açores a que pertença: Carolina da Motta, Carolina Pereira, Joana Benevides, Joana Rodrigues, Joana Sofia Rodrigues, Marco Teixeira, Marina Sousa e Raquel Martins, pois todos, e cada um à sua maneira e no seu tempo, apoiaram-me nesta jornada.

À Carolina da Motta, pelo papel determinante que teve neste processo, pelo acompanhamento e apoio dado de forma consistente e segura. Em qualquer jornada há sempre uma fase mais exigente e foi nessa que a sua presença e apoio se fizeram notar de forma mais significativa. Obrigada pelas enriquecedoras tardes de tertúlia estatística e pelas discussões científicas sempre tão profícuas, por me “ensinarem a pescar”, pela coragem, força e colo dados nos momentos em que mais precisei, pelas vindimas e pelas uvas que depois de espremidas tinham sempre o sabor da amizade.

À Raquel Martins agradeço pelo seu envolvimento e entusiasmo neste projeto, que embora tenha sido breve e numa fase inicial, deixou a sua marca, especialmente no processo de tradução de instrumentos usados nesta investigação.

À Joana Sofia Rodrigues agradeço o precioso contributo no inglês e a colaboração empenhada na implementação do programa *Self-care to care*.

Ao Marco Teixeira pela colaboração solícita, especialmente, na fase de preparação dos protocolos deste projeto. Agradeço pela forma como me inspirou com o seu exemplo de perseverança e pela luz e afeto que me transmitiu.

À Marina Sousa pelo caminho percorrido lado a lado, pela amizade e suporte permanentes. Obrigada pelos momentos únicos que passamos juntas entre trabalho e lazer, os quais recordarei, sempre, com imenso carinho e alegria, pois tornaram mais leve e bela esta etapa.

À Carolina Pereira, à Joana Benevides, à Joana Rodrigues e à Maria Freitas pelo carinho e pela coragem transmitidas em pequenos grandes gestos - Obrigada por me mimarem e me fazerem sentir especial.

### **Aos meus cuidadores formais...**

À Dra. Inês G. que tem sido a Mestre do meu processo individual de cultivo da mente (auto)compassiva. Obrigada pelo papel vital que teve para manter o meu equilíbrio emocional durante a concretização deste projeto.

Ao Manuel e à Sara por contribuírem para o meu bem-estar.

### **Aos meus amigos...**

Agradeço aos meus amigos e elementos de grupos a que pertenço, pelo apoio permanente e pela compreensão perante as minhas ausências.

Às minhas amigas de longa data Carolina, Milene, Paula e Sónia, por cada uma, de forma singular, me terem acolhido, prestado o suporte necessário e proporcionado momentos de descontração e convívio, que marcaram de afeto a minha estadia na ilha Terceira para recolha de dados.

Aos amigos Lissa e Nuno, pela presença consistente, marcada por bons momentos de descontração e divertimento. Obrigada à Lissa que, com paciência e arte, encarregou-se da imagem deste projeto, criou o logo e os materiais de divulgação da investigação e do programa SCC e ao Nuno que contribuiu na disseminação de informação sobre o mesmo. Obrigada por estarem sempre aí!

### **À minha família de coração...**

Ao amigo Pe. Norberto e à família de coração que ele representa. Obrigada família por serem exemplos concretos de compaixão, por serem fonte de alegria, coragem, entusiasmo e conforto, por tudo o que me transmitem nos vossos abraços apertados, ternos e singulares, pois *Sou Feliz*, também, porque vocês fazem parte da minha vida.

À Isabel, à Olivéria e à Sra. Virgínia por, regularmente, me mimarem com pequenos grandes gestos, constituindo-se para mim elementos de suporte muito relevantes, especialmente nesta fase. A elas agradeço, ainda, pelo exemplo de resiliência e superação.

### **À minha família...**

Ao meu companheiro Emanuel, o Ser maravilhoso que escolhi para ser o meu marido e o parceiro da viagem da minha vida. Como tal, só embarquei neste projeto de doutoramento porque ele aceitou vir comigo e foi, sem dúvida, a melhor, isto é, a mais próxima, terna, fiel e permanente companhia que tive nesta jornada. Agradeço-lhe por muitas vezes, me ter surpreendido e sustentado com a sua infindável, compressão, encorajamento, preocupação e esforço em salvaguardar o meu bem-estar e descanso. Agradeço o suporte permanente, sustentado no nosso lema de que “quando é para remar, é para remar” e, foi isso que fizemos, remamos juntos e chegamos ao fim desta etapa mais fortes. Ao Emanuel agradeço, ainda, a colaboração no âmbito técnico e informático deste projeto (i.e., criação e manutenção do site do projeto; gravação e tratamento das meditações guiadas do SCC; suporte informático necessário durante a aplicação do SCC).

Aos meus sogros Sra. Vitória e Sr. António pelo carinho imenso, pelos mimos e pelos cuidados permanentes. Agradeço por toda a compreensão e apoio durante esta fase, em especial o suporte prestado no período que realizei a recolha de dados na ilha das Flores.

Aos meus Tios Daniel e Carla; Fátima e Manuel, por serem minhas referências pela atitude generosa, honesta e determinada que têm para com a vida. Obrigada por serem para mim, desde sempre, figuras de suporte onde sei que encontro acolhimento e colo sempre que preciso.

Ao Tio Manuel Altino que sempre se mostrou disponível. Agradeço-lhe, ainda, o apoio logístico nas deslocações durante a recolha de dados em Santa Maria.

À minha Prima Tânia, ao Rogério e ao pequeno Ernesto pela forma calorosa como me receberam, empenhando-se em garantir que a minha estadia para recolha de dados na ilha do Faial fosse o mais prazerosa e confortável possível.

À Prima Inês pelo forte estímulo dado desde o início deste trabalho e pela forma afável e, imensamente, acolhedora com que me recebeu em Coimbra.

Ao meu irmão Emanuel pelo amor incondicional, pela capacidade de escuta empática, pela presença delicada, firme e securizante. Pela serenidade e confiança transmitida ao longo deste percurso e por ter salvaguardado que as tecnologias centrais

deste projeto não falhassem. À minha cunhada Lorina pelo seu jeito único de me animar e encorajar.

À minha irmã Susana por continuar a ser a minha especial referência e inspiração. Destaco a sua, inesgotável, disponibilidade e paciência que teve para comigo, em especial durante este projeto, foi a força catalisadora que me impeliu para a frente, especialmente, quando me faltou a energia. Foi determinante o exemplo que me transmitiu, na forma perseverante e entusiasta como trilhou o seu caminho na investigação científica estudando as minhas homónimas *Ladybugs* a que chama as suas *CII*. À forma, apaixonada, com que se tem dedicado, nos últimos anos, à divulgação de ciência, passando-me a mensagem de que *Todos podemos ser cientistas* e que a ciência, também, pode ser feita com amor, sentido de missão e Unidade, pois – *Nada do que é feito por amor é pequeno* (Chiara Lubich). O meu muito obrigada à minha irmã e, também ao meu cunhado Élio, que com o seu vincado espírito maternal/paternal, sempre me ofereceram aconchego. Aos meus sobrinhos Sofia, Tiago e Mariana agradeço pelo amor e pela alegria com que me inundam – a qual foi uma fonte de ânimo ao longo deste percurso.

Aos meus Pais pelo amor incondicional. Pelo suporte emocional (tão inexplicável, imenso e encantador como o Universo) e por serem a “chave” central e, insubstituível, para o meu equilíbrio e felicidade, sempre, e em especial na concretização deste projeto. Eles, juntamente com os meus avós, são, sem dúvida, os principais responsáveis por quem eu sou, pois com gestos concretos modelaram-me de acordo com seus nobres valores – obrigada pais e avós por isso.

Destaco nos meus Pais o afeto e o entusiasmo contagiantes, a humildade e o espírito de serviço, a entrega a causas e a perseverança, que contribuíram para eu acreditar que as conquistas dependem, sobretudo, daquilo que nos move para as alcançar. Semearam em mim, desde cedo, a inquietude de quem acredita que está nas nossas mãos, a responsabilidade de contribuir para um mundo melhor.

Termino com os últimos versos da canção “Pedra Filosofal” que muitas vezes os meus Pais me cantarolaram, ao longo da vida e, em particular, durante este caminho, inspirando-me:



*Eles não sabem, nem sonham  
Que o sonho comanda a vida  
E que sempre que um homem sonha  
O mundo pula e avança  
Como bola colorida  
Entre as mãos de uma criança*

— António Gedeão e Manuel Freire



## Resumo

---

**Introdução:** Tem havido uma preocupação crescente, mundialmente, em responder às problemáticas de saúde mental, as quais têm implicações sociais e económicas significativas. As perturbações de humor, de acordo com a Organização Mundial de Saúde, estão entre as doenças físicas e mentais que causam maior nível de incapacidade (Bipolaridade), têm uma taxa de incidência elevada (Depressão) e são considerados problemas de saúde pública. Os tratamentos e a natureza das intervenções direcionadas a estes doentes têm vindo a ser, altamente, melhorados ao longo dos anos e desde as reformas psiquiátricas passou a existir, também, uma maior atenção sobre o impacto de diversas variáveis sociais e contextuais na estabilização e bem-estar do doente, entre as quais a sua integração comunitária, o estigma relacionado à saúde mental e a rede social de suporte do doente.

Os cuidadores informais/familiares de pessoas com psicopatologia são considerados determinantes na sua recuperação clínica. No entanto, assumir este papel pode ser muito desafiante, especialmente se o cuidador informal não receber o devido suporte e/ou não salvaguardar o seu autocuidado. De acordo com a literatura disponível estes cuidadores informais estão sujeitos a altos níveis de sobrecarga, que afetam, não só, a sua qualidade de vida, como, podem, também, contribuir para a manutenção e/ou recaída do doente.

Os programas de intervenção psicossociais dirigidos a cuidadores informais de doentes psiquiátricos, embora ainda escassos, têm-se revelado promissores na melhoria da saúde, do bem-estar e da capacidade de cuidar destes cuidadores, bem como na diminuição da taxa de recaídas dos doentes. Deste modo, torna-se premente haver um maior investimento, tanto no aprofundamento do conhecimento sobre estes cuidadores informais, como na ampliação de respostas estruturadas e focadas nos mecanismos psicoemocionais protetores da sobrecarga emocional disponibilizadas aos mesmos.

As intervenções de grupo baseadas nas terapias cognitivo-comportamentais de terceira geração ou cognitivo-contextuais (e.g., Terapia Focada na Compaixão (TFC), intervenções baseadas no *mindfulness*) parecem promover diversos ganhos terapêuticos em cuidadores de indivíduos com patologias de outro foro, no entanto,

do nosso conhecimento existe escassez de estudos desenvolvidos nestas novas abordagens terapêuticas dirigidas a cuidadores de doentes com Perturbações de Humor. A presente investigação teve assim como principais objetivos: a) contribuir para o desenvolvimento, tradução, adaptação e estudo psicométrico de instrumentos de autorresposta úteis na análise da realidade vivenciada pelos doentes psiquiátricos e pelos seus cuidadores informais; b) explorar os fatores de risco e proteção da sobrecarga e da qualidade de vida numa amostra de cuidadores informais açorianos de indivíduos com psicopatologia; e c) desenvolver e analisar os potenciais efeitos da intervenção *Self-care to care*, um programa grupal inovador baseado na promoção da autocompaixão e atenção plena (*mindfulness*) para cuidadores de doentes com perturbações de humor.

**Método:** O desenho empírico é composto por quatro estudos de natureza transversal, dos quais três são estudos psicométricos e um refere-se à análise de preditores da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores informais. Esta investigação é composta, ainda, por um estudo de revisão de literatura e um estudo longitudinal do tipo *Non-Randomized Controlled Trial* (NRCT) com *follow-up* (1 mês), onde foi analisado o programa *Self-care to care*, o qual foi desenvolvido e aplicado em formato *on-line*, em contexto da pandemia COVID-19. Foram usados diversos instrumentos de autorresposta para analisar as variáveis em estudo, nas amostras alvo, a saber: população geral; adultos com psicopatologia; cuidadores informais/familiares de indivíduos com psicopatologia e uma amostra mais reduzida de cuidadores informais/familiares de indivíduos com perturbações de humor.

**Resultados:** Os instrumentos de autorresposta estudados apresentaram propriedades psicométricas aceitáveis (i.e., bons indicadores referentes à análise dos itens e dimensionalidade da escala; consistência interna; validade convergente e divergente, capacidade discriminante e/ou capacidade preditiva), constituindo-se, assim, ferramentas confiáveis para a prática clínica e investigação na área da saúde mental.

O estudo de preditores revelou que 25.9% da variância da sobrecarga dos cuidadores informais é explicada pela emoção expressa, enquanto 72.4% da variância na qualidade de vida é explicada pelos sintomas depressivos, pelas relações de suporte, pelas estruturas de apoio e pela capacidade de autotranquilização destes cuidadores.

Os resultados do estudo de revisão de literatura revelaram que as intervenções disponíveis para cuidadores informais de indivíduos com transtornos de humor, promovem benefícios tanto para os seus participantes como para os indivíduos de quem cuidam.

Relativamente à análise da intervenção *Self-care to care*, os resultados deste estudo embora exploratórios, revelam que este programa inovador é viável e potenciador de promover mudanças nos participantes, nomeadamente na melhoria do autocuidado consciente, do *mindfulness* e da autocompaixão, promovendo a redução dos níveis de autocrítica, do *stress* e da sobrecarga emocional. A intervenção foi bem tolerada, tendo um bom nível de aceitabilidade por parte dos participantes, os quais consideraram a intervenção “útil” para melhorar o exercício do seu papel enquanto cuidadores.

**Conclusões:** As intervenções dirigidas aos cuidadores informais/familiares de indivíduos com psicopatologia, com a inclusão das competências de autocompaixão e *mindfulness* parecem ser benéficas para o cuidador e, por sua vez, para o doente.

**Palavras-chave:** Cuidadores informais/familiares; Autocompaixão com Atenção Plena; Perturbações de humor; intervenção grupal; sobrecarga.

# Abstract

---

**Introduction:** Globally, there has been a growing concern to respond to mental health issues, which have significant social and economic implications. Mood disorders, according to the World Health Organization, are among the physical and mental illnesses that cause the highest levels of disability (Bipolar Disorder), have a high incidence rate (Depression), and are considered public health problems. The treatment and nature of interventions available to these patients have been highly improved over the years. Since the first psychiatric reforms that the impact of various social and contextual variables on the patient's stabilization and well-being has also gained increased attention, including the patient's community integration, the patient's social support network, and the stigma related to mental illness.

The informal care of the mentally ill is considered critical to their clinical recovery. However, assuming the role of an informal caregiver can be challenging, especially if the informal caregiver does not receive a proper support and/or does not protect their self-care. According to the available literature, these informal caregivers can become severely burdened, which will not only affect their quality of life but may also contribute to the illness's maintenance or relapse of the cared patient. Psychosocial intervention programs aimed at informal caregivers of psychiatric patients, although still scarce, have been showing promising results in improving the health, well-being, and ability to care for these caregivers, as well as in reducing the rate of relapses of patients. Thus, a greater investment must be made to improving the knowledge about these informal caregivers, as well as in the expansion of structured responses that foster psycho-emotional protective mechanisms against emotional burden.

Third-generation cognitive-behavioral or cognitive-contextual group-based interventions (e.g., Compassion-Focused Therapy, mindfulness-based interventions) seem to promote therapeutic gains in caregivers of patients suffering from several pathologies, however, to the best of our knowledge, there is a scarcity of studies about these recent therapeutic approaches aimed at caregivers of patients with mood disorders, specifically. Therefore, the current research had the following goals: a) to contribute to the development, translation, adaptation, and psychometric study of

useful self-report measures focusing on the experiences of psychiatric patients and their informal caregivers; b) to explore the protective and risk factors of caregiver's burden and quality of life in a sample of Azorean informal caregivers of individuals with mental illness; and c) to develop and analyze the effects of the Self-care to care, an innovative group program aimed at promoting self-compassion and mindfulness in caregivers of patients with mood disorders.

**Method:** The research comprises four cross-sectional studies: three psychometric studies, and one aimed at the analysis of the predictors of the caregiver burden and quality of life of informal caregiver. This research also includes a literature review and a longitudinal study of a Non-Randomized Controlled Trial (NRCT) with a 1-month follow-up of the Self-care to care program (applied in an online format in the context of the COVID-19 pandemic). Several self-report instruments were used to analyze the variables in the study in the targeted samples, namely: the general population; adults diagnosed with a mental illness; informal caregivers of individuals diagnosed with mental illness, and a smaller sample of informal caregivers of individuals diagnosed with mood disorders.

**Results:** The self-report measures presented acceptable psychometric properties (i.e., good indicators on item's analysis and scale dimensionality; internal consistency; convergent and divergent validity, discriminating capacity and/or predictive ability), thus constituting reliable tools for clinical practice and mental health research.

The study of predictors showed that 25.9% of the variance of informal caregiver's burden is explained by expressed emotion, while 72.4% of the variance in quality of life is explained by depressive symptoms, supportive relationships, support structures, and self-reassurance capacity of the informal caregiver.

The results of the literature review showed that the existing interventions for caregivers of individuals with mood disorders are beneficial for both participants (informal caregivers) and the individuals they care for.

Regarding the analysis of the Self-care to care program, the results of the exploratory study demonstrated the program's feasibility and ability to promote changes in the participants, namely enhancing conscious self-care, mindfulness, and self-compassion, and reducing the levels of self-criticism, stress, and emotional burden. The intervention was well tolerated and had good acceptability by the participants,

who considered the intervention "useful" to improve the care provided to their patients.

**Conclusions:** Interventions aimed at informal caregivers of individuals with mental illness which include self-compassion and mindfulness skills seem to benefit the caregiver and, indirectly, the patient.

**Keywords:** Informal caregivers; self-compassion with mindful awareness; Mood disorders; group intervention; burden.



## Lista de publicações

---

- I. Cabral, J., Barreto Carvalho, C., Castilho, P., & Pato, C. (2017). Psychoeducational interventions for relatives of individuals with bipolar disorder. *Revista de Estudios e Investigación En Psicología y Educación, Extr.(05)*, 206–211. <https://doi.org/https://doi.org/10.17979/reipe.2017.0.05.2608> Intervenções
- II. Cabral, J., Barreto Carvalho, C., da Motta, C., Rodrigues, J. P., Pato, C., & Castilho, P. (2021a). Mindful self-care scale (MSCS): Psychometric study in a portuguese sample. *SelfCare Journal, 12(2)*, 1–11.
- III. Cabral, J., Barreto Carvalho, C., da Motta, C., Rodrigues, J. P., Pato, C., & Castilho, P. (2021b). Sel-care to Care: Exploratory study of the effectiveness of an online self-compassion-based program for informal caregivers of individuals with disorders. *Manuscript in Preparation*.
- IV. Cabral, J., Barreto Carvalho, C., da Motta, C., & Sousa, M. (2018). Validation of the Community Integration Scale for Adults with Psychiatric Disorders (CIS-APP-34). *Community Mental Health Journal, 54(5)*, 673–681. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s10597-017-0228-2>
- V. Cabral, J., Castilho, P., da Motta, C., Rodrigues, J., Pato, C., & Barreto Carvalho, C. (2021). Predictors of burden and quality of life of informal caregivers of adults with psychiatric disorders. *Manuscript in Preparation*.
- VI. Cabral, J., Castilho, P., Rodrigues, J., da Motta, C., Pato, C., & Barreto Carvalho, C. (2021). Links' Perceived Devaluation and Discrimination Scale: Translation, adaptation and validation in a Portuguese Sample. *Manuscript in Preparation*.

# Índice

---

Agradecimentos.....	xv
Resumo .....	xxv
Abstract.....	xxviii
Lista de publicações .....	xxxii
<b>CAPÍTULO I – Introdução – Bases teóricas .....</b>	<b>1</b>
1. Cuidados informais em saúde mental.....	3
1.1. Contextualização .....	3
1.2. Papel do cuidador informal na recuperação do indivíduo com psicopatologia.....	3
1.3. A experiência de cuidar informalmente de um indivíduo com psicopatologia.....	5
2. Desafios particulares dos cuidadores informais de indivíduos com Perturbações de Humor .....	7
3. Intervenções dirigidas a cuidadores informais de indivíduos com perturbações de humor.....	8
4. A autocompaixão como ferramenta de autorregulação emocional para cuidadores informais de indivíduos com perturbação de humor .....	12
5. Objetivos da investigação.....	16
Referências .....	18
<b>CAPÍTULO II - Metodologia.....</b>	<b>34</b>
1. Desenho de investigação.....	39
2. A intervenção Self-care to care.....	40
3. Procedimentos de amostragem e recolha de dados.....	41
3.1. Amostras da população geral.....	41
3.2. Amostra de adultos com Problemas Psiquiátricos .....	41
3.3. Amostra de cuidadores informais/familiares de indivíduos com psicopatologia.....	42
3.4. Amostra estudo exploratório do programa <i>Self-care to care</i> .....	44
4. Observância dos princípios éticos e deontológicos .....	45
5. Protocolo de recolha de dados .....	47
5.1. Tradução, adaptação e estudo psicométrico de medidas.....	47
5.2. Medidas .....	49
6. Análise de dados .....	51

Referências .....	56
<b>CAPÍTULO III – Adaptação e validação de instrumentos de avaliação psicológica</b> .58	
Introdução.....	60
Referências .....	62
ESTUDO EMPÍRICO 1 – Validação da Escala de Integração Comunitária para Adultos com Perturbações Psiquiátricas (EIC-APP-34) .....	64
ESTUDO EMPÍRICO 2 – Escala de <i>Link</i> sobre Desvalorização e Discriminação Percebida: Tradução, adaptação e validação numa amostra portuguesa.....	87
ESTUDO EMPÍRICO 3 – Escala de autocuidado consciente (EAC): Estudo psicométrico numa amostra portuguesa.....	114
<b>CAPÍTULO IV – Diagnóstico da realidade de cuidadores informais de indivíduos com perturbações psiquiátricas da RAA.....</b>	<b>132</b>
Introdução.....	134
Referências .....	135
ESTUDO EMPÍRICO 4 – Preditores da sobrecarga e da qualidade de vida de cuidadores informais de adultos com perturbações psiquiátricas.....	136
<b>CAPÍTULO V – Estudo piloto de eficácia de um programa de apoio a cuidadores informais de pessoas com perturbações de humor.....</b>	<b>181</b>
Introdução.....	183
Referências .....	184
ESTUDO DE REVISÃO 5 – Intervenções psicoeducativas dirigidas a familiares de indivíduos com transtorno bipolar.....	186
ESTUDO EMPÍRICO 6 – <i>Self-care to care</i> : estudo exploratório da eficácia de um programa <i>online</i> baseado na autocompaixão para cuidadores informais de indivíduos com Perturbações de Humor .....	201
<b>CAPÍTULO VI – Discussão geral .....</b>	<b>242</b>
1. Síntese e discussão integrada dos principais resultados e conclusões .....	244
1.1. Desenvolvimento, adaptação e validação de ferramentas de avaliação ....	244
1.2. Diagnóstico da realidade dos Cuidadores Informais residentes na Região Autónoma dos Açores .....	248
1.3. Exploração de intervenções dirigidas a cuidadores informais de indivíduos com perturbação de humor .....	250
2. Limitações, sugestões e reflexões para estudos futuros .....	252
2.1. Amostras.....	253
2.2. Desenho de investigação.....	254
2.3. Instrumentos e procedimentos de recolha de dados.....	255

3. Pontos fortes, inovação e implicações para a prática clínica e para a investigação científica.....	256
4. Conclusão final .....	260
Referências .....	261

# CAPÍTULO I

---

## INTRODUÇÃO – CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA

*O presente capítulo pretende ser um breve roteiro, através do qual se pode percorrer os principais aspetos que contextualizam teoricamente e justificam a pertinência desta dissertação. Assim, neste ponto, será apresentada a problemática central deste projeto e enquadrado o contributo que este trabalho pretendeu dar: a) na criação e análise psicométrica de instrumentos destinados à avaliação de diversas variáveis no âmbito da saúde mental; b) no diagnóstico da realidade vivida pelos cuidadores informais de indivíduos com psicopatologia da Região Autónoma dos Açores (RAA) e c) no desenvolvimento de um programa inovador que procura contribuir para a oferta de intervenções psicossociais que visem dar suporte a quem presta o cuidado principal informal a este tipo de doentes, aumentando a sua capacidade de cuidar e, indiretamente, favorecendo a recuperação e/ou reduzindo a possibilidade de recaída dos doentes. Esta contribuição mostra-se ainda mais pertinente se atendermos ao facto de que os programas deste âmbito são ainda escassos para esta população específica.*

# Capítulo I – Introdução – Contextualização teórica

---

## 1. Cuidados informais em saúde mental

### 1.1. Contextualização

Os problemas de saúde mental têm um impacto significativo em termos globais, na medida em que afetam um elevado número de indivíduos em todo o mundo e são considerados uma das principais causas de incapacidade das sociedades mundiais (James et al., 2018; WHO, 2013a). No que se refere a saúde mental em Portugal, os dados são preocupantes, visto que está entre os países da Europa com maior prevalência de doenças do foro psiquiátrico (Almeida, J.M. & Xavier, 2010; WHO, 2013b). Embora não existam dados epidemiológicos consistentes sobre a incidência destas patologias na Região Autónoma dos Açores, há dados que apontam piores indicadores de saúde mental nesta região quando comparados com a média nacional (Barreto Carvalho, da Motta, Sousa, & Cabral, 2017; DGS, 2017).

Vários autores destacam o facto dos contextos rurais, onde os recursos e os serviços de saúde mental são escassos ou de difícil acesso, poderem apresentar dificuldades acrescidas, tanto no que diz respeito ao tratamento adequado dos indivíduos com psicopatologia, como para as pessoas que assumem o seu cuidado informal (Demissie, Hanlon, Ng, Fekadu, & Mayston, 2021). Além disso, alertam para a importância de se atender às necessidades vivenciadas por estas populações, nomeadamente, ampliando a oferta de intervenções psicossociais adaptadas às suas características (Demissie et al., 2021) e reforçando os serviços de saúde mental comunitários (Koutentaki, Basta, Simos, Koutra, & Vgontzas, 2020).

### 1.2. Papel do cuidador informal na recuperação do indivíduo com psicopatologia

As reformas psiquiátricas que deram lugar a um novo paradigma de cuidados de saúde mental com base comunitária (Dore & Romans, 2001) levaram a que, nos últimos anos, as famílias passassem a ter um envolvimento mais ativo no tratamento e recuperação dos indivíduos com psicopatologia, assumindo um papel central na prestação de suporte e cuidados informais diários a este tipo de doentes (Gómez-de-Regil, Kwapil, & Barrantes-Vidal, 2014; Rahmani et al., 2019). O termo “cuidador”

aplica-se à pessoa que presta assistência a um doente crónico. Regra geral, este cuidador é um familiar próximo do doente (e.g., pai, cônjuge e/ou filho) e aceita este papel de forma voluntária (İnanlı et al., 2020; Li, Yuan, & Zhang, 2016), o que sustenta o facto de ser comumente designado de “cuidador familiar”. Os cuidados prestados poderão ser igualmente considerados de “informais”, uma vez que quem os desempenha não é remunerado por isso e não possui, necessariamente, treino ou formação específica para desempenhar essas funções (Hlabangana & Hearn, 2020).

Os cuidadores informais/ familiares de indivíduos com psicopatologia tendem, a assumir a responsabilidade pelos cuidados que o doente necessita, operando a vários níveis, nomeadamente: na prestação de suporte emocional e social; no fornecimento de assistência na realização de atividades da vida diária; na garantia de adesão do doente aos processos de reabilitação psicossocial; na mediação entre o doente e as entidades prestadoras de serviços de saúde; bem como na integração comunitária<sup>1</sup> e participação social do doente de quem cuidam (L. Cabral, Duarte, Ferreira, & dos Santos, 2014; Salazar-torres, Castro-alzate, & Dávila-vásquez, 2019). Deste modo, e tendo em conta o modelo de vulnerabilidade ao *stress*, que realça a relevância das variáveis ambientais na evolução dos quadros psicopatológicos (Barreto Carvalho et al., 2015; D. J. Kavanagh, 1992), a qualidade dos cuidados informais prestados, bem como do ambiente e da interação familiar, são determinantes para a recuperação destes doentes (Lee, Barrowclough, & Lobban, 2014; Rosland, Heisler, & Piette, 2012).

Neste contexto, é ainda importante não esquecer que a relação entre cuidador e doente é bidirecional e, apesar da prestação de cuidados informais envolver vários aspetos positivos que tornam este papel gratificante e satisfatório para o cuidador, este não deixa de ser um processo desafiante, que pode ter impacto em diversas áreas da vida do cuidador (Yu et al., 2020). A importância do conhecimento sobre o impacto do papel de cuidador na vida de quem cuida é cada vez mais reconhecido, sendo que estas áreas de impacto têm sido alvo de diversos estudos realizados um pouco por todo o mundo, com o intuito de se salvaguardar o bem-estar de ambas as partes, isto é, do cuidador e do doente (Gómez-de-Regil et al., 2014; WFMH, 2010).

---

<sup>1</sup> No capítulo III desta dissertação a integração comunitária das pessoas com psicopatologia é enquadrada e explorada de forma mais detalhada.



### 1.3. A experiência de cuidar informalmente de um indivíduo com psicopatologia

Os efeitos negativos advindos da relação e prestação de cuidados informais ao doente são designados de sobrecarga familiar ou do cuidador (Kumar & Gupta, 2014; Martire et al., 2009; Zanetti et al., 2018). A definição e operacionalização do conceito de sobrecarga do cuidador nem sempre é consensual, sendo por vezes definido como um constructo global e outras como tendo uma construção multidimensional (Baruch, Pistrang, & Barker, 2018; M. S. Wu et al., 2018).

Seguindo uma definição clássica, poderemos afirmar que a sobrecarga do cuidador se refere à forma como os cuidadores informais (CI) percebem que a prestação de cuidados afeta o seu estado emocional, a vida social e a sua situação financeira (Zarit, Todd, & Zarit, 1986). Na literatura são especialmente destacadas duas dimensões da sobrecarga: a objetiva e a subjetiva (Baruch et al., 2018; Pompili et al., 2014). A sobrecarga objetiva reporta-se às dificuldades quantificáveis provocadas pela prestação de cuidados, as quais poderão ser de natureza financeira, social e ocupacional. Destas destacam-se, as alterações na vida quotidiana do cuidador (e.g., na rotina, no trabalho, nas atividades de lazer, nas relações sociais e no papel conjugal e parental). Por sua vez, a sobrecarga subjetiva refere-se às consequências emocionais da prestação de cuidados, nomeadamente, o sofrimento psicológico sentido pelos cuidadores ao lidar com a doença (e.g., tristeza, *stress*, ansiedade, frustração) (Baruch et al., 2018; Beentjes, Goossens, & Poslawsky, 2012; L. Cabral et al., 2014; Olawale, Mosaku, Fatoye, Mapayi, & Oginni, 2014; Pompili et al., 2014; Silva et al., 2014).

Evidências científicas demonstram que a sobrecarga vivenciada pelos cuidadores informais/familiares está associada a elevados índices de depressão e ansiedade, bem como à procura sistemática e utilização dos serviços de saúde mental (L. Cabral et al., 2014; Gumus, Dikec, & Ergun, 2017; Steele, Maruyama, & Galynker, 2010; Zeng, Zhou, & Lin, 2017), interferindo, significativamente, na sua qualidade de vida (Gómez-de-Regil et al., 2014; Leng, Xu, Nicholas, Nicholas, & Wang, 2019; Pompili et al., 2014; Tahrekhani, Sasani, & Naji, 2015; Zendjidjian et al., 2012; Zeng et al., 2017). Além disso, a literatura revela que a sobrecarga, não só torna o cuidador mais vulnerável ao desenvolvimento de sintomas psicopatológicos, como também poderá comprometer a sua capacidade de cuidar devidamente, o que interfere objetivamente

com a recuperação do doente (L. Cabral et al., 2014; Da, Ra, Dj, Chessick, & Wolff, 2007; İnanlı et al., 2020; Shamsaei et al., 2013; Steele et al., 2010).

A investigação nesta área aponta diversos fatores que poderão contribuir para a variação<sup>2</sup> do nível de sobrecarga experienciada por estes cuidadores (Bauer et al., 2011; Olawale et al., 2014; Reinares et al., 2006), entre os quais: o nível de incapacidade do doente e a duração da doença (Jagannathan, Thirthalli, Hamza, Nagendra, & Gangadhar, 2014); o tempo despendido em cuidados e/ou em contacto com o doente (Zeng et al., 2017); o tipo de estratégias de *coping* adotadas pelo cuidador (Möller-Leimkühler, 2005; Rahmani et al., 2019); o nível de emoção expressa experienciado pelo cuidador (Möller-Leimkühler, 2005; Zanetti et al., 2018); o suporte subjetivo e social recebido (Jagannathan et al., 2014; Shibre et al., 2012; Zeng et al., 2017), a disponibilização de serviços comunitários (Yu et al., 2020) e de intervenções psicológicas específicas para cuidadores (Baruch et al., 2018). Contudo, os dados disponíveis na literatura sobre as variáveis que explicam a ocorrência da sobrecarga nem sempre são consistentes e/ou consensuais, o que reforça a necessidade de aprofundamento do conhecimento neste âmbito (Jagannathan et al., 2014; Rahmani et al., 2019; Salazar-torres et al., 2019; M. S. Wu et al., 2018).

Por fim, a experiência de cuidar, informalmente, de uma pessoa com psicopatologia poderá ser muito diferente, variando em função das múltiplas variáveis a que o CI está exposto, nomeadamente o estigma associado à doença mental<sup>3</sup> (Gilbert et al., 2007; Gumus et al., 2017; Zhang et al., 2018). Apesar desta diversidade, a investigação nesta área sublinha que a forma como o cuidador percebe e enfrenta a doença e as suas circunstâncias é determinante para o impacto que as mesmas terão em si e, por sua vez, no doente a quem prestam cuidados (Gómez-de-Regil et al., 2014).

---

<sup>2</sup> As variáveis de proteção e de risco para a ocorrência de sobrecarga do cuidador informal/familiar de pessoas com psicopatologia, são melhor exploradas no capítulo IV desta dissertação.

<sup>3</sup> A variável estigma é analisada de forma mais profunda no estudo empírico 2 desta investigação.

## 2. Desafios particulares dos cuidadores informais de indivíduos com Perturbações de Humor

O diagnóstico da pessoa cuidada, também, pode interferir na experiência do cuidador informal e, embora o estudo sobre os cuidadores informais de indivíduos com perturbação de humor, seja relativamente recente, as características deste tipo de psicopatologia acarretam desafios particulares que justificam a sua análise mais atenta (İnanlı et al., 2020; Steele et al., 2010).

As Perturbações de Humor (PH), incluindo as perturbações depressivas e as do espectro bipolar, caracterizam-se pela pelo facto de a sua perturbação fundamental ser a alteração do humor ou do afeto (APA, 2013), podendo estar associados a défices neurocognitivos (Miskowiak et al., 2019) e a dificuldades no processamento e regulação emocional (Miskowiak et al., 2019). Além disso, as PH são reconhecidas como sendo das patologias mentais com maior expressão em termos mundiais, envolvendo elevados encargos e custos económicos para as nações (Candini et al., 2013; James et al., 2018; Khan, Knusel, Calabrese, & Salas-Vega, 2020; Kumar & Gupta, 2014).

A Depressão Major (DM) é das patologias mentais que atinge um maior número de indivíduos (aproximadamente 7% da população mundial) e a Perturbação Bipolar, embora tenha uma prevalência menor (situada entre 1.8%-2.7%, incluindo a Bipolaridade Tipo I; Tipo II e não especificada) (APA, 2013), é classificado como uma das principais causas de incapacidades no mundo (James et al., 2018; World Health Organization, 2008). Além disso, a Bipolaridade, para além de se apresentar como uma doença mental crónica, complexifica-se, em muitos casos, pela existência de outras patologias comórbidas associadas que agravam o seu prognóstico e dificultam o tratamento (APA, 2013; Berutti et al., 2014; B. E. Kavanagh et al., 2021).

Apesar dos tratamentos farmacológicos disponíveis para a Bipolaridade, aplicados ou não de forma combinada com intervenções psicológicas, terem uma elevada eficácia comprovada, favorecendo um melhor prognóstico, diminuindo o risco de recaída e aumentando os períodos de remissão (Bahji, Ermacora, Stephenson, Hawken, & Vazquez, 2020; Demissie et al., 2018; Jones, 2004; Parikh et al., 2015), esta é, ainda, uma psicopatologia grave, que poderá comprometer várias áreas da vida do indivíduo, tornando complexo o processo de recuperação destes doentes (Grande,

Berk, Birmaher, & Vieta, 2016) e a prestação de cuidados informais aos mesmos (İnanlı et al., 2020).

Não podemos perder de vista que a Bipolaridade é considerada um problema de saúde pública (Candini et al., 2013; Chen et al., 2014) cuja intervenção se mostra complexificada pelos múltiplos desafios de diversa ordem, entre os quais: fraca adesão ao tratamento; dificuldades laborais que poderão comprometer a obtenção ou manutenção do emprego; ocorrência de relacionamentos sociais e/ou conjugais disfuncionais; problemas financeiros (e.g., relacionados à disfunção, desemprego e/ou gastos desmedidos); presença de comportamentos desajustados, promíscuos, agressivos e/ou imponderados; abuso de substâncias, bem como altas taxas de acidentes, divórcios e suicídio (Berutti, Silva, Alves, Lafer, & Nery, 2016; Goodwin, F. K. & Jamison, 2007; Grande et al., 2016; İnanlı et al., 2020; Messer, Lammers, Müller-Siecheneder, Schmidt, & Latifi, 2017; Reinares et al., 2006; Santin, Ceresér, & Rosa, 2005). Deste modo, a Perturbação Bipolar poderá ter um impacto negativo marcado, não só no funcionamento ocupacional e psicossocial dos indivíduos com este diagnóstico, como nas pessoas que os rodeiam (APA, 2013; Chen et al., 2014), sendo reconhecido que os familiares e cuidadores destes doentes apresentam altos níveis de sobrecarga (Kumar & Gupta, 2014; Silva et al., 2014).

Face ao exposto, acentua-se a necessidade de melhoramento das respostas disponíveis com a aplicação de intervenções desenhadas para os familiares e cuidadores informais de indivíduos com perturbação de humor (Barbeito et al., 2020; Baruch et al., 2018; Su, Liu, Li, & Chen, 2021), visto que reduzir a sobrecarga destes cuidadores favorece a melhoria da qualidade de vida de ambas as partes (cuidador e paciente) e previne a recaída do doente (Beentjes, Goossens, & Jongerden, 2016; Gómez-de-Regil et al., 2014; Zendjidjian et al., 2012).

### **3. Intervenções dirigidas a cuidadores informais de indivíduos com perturbações de humor**

É recomendada, internacionalmente, a disponibilização de serviços de suporte e intervenções psicológicas (e.g., psicoeducação, grupos de apoio, apoio psicológico) para melhorar a experiência de cuidar informalmente de indivíduos com perturbações de humor (Baruch et al., 2018; Reinares et al., 2016), minimizando, assim, o impacto

adverso que o processo de cuidar pode ter nos seus intervenientes e, por sua vez, reduzir os custos associados a esta problemática (Saleh, Gomaa, Al-jamal, El-hadidy, & Aboul-ezz, 2013). Contudo, embora seja inequívoca a relevância das referidas intervenções, faltam diretrizes e evidências sobre que intervenções serão mais eficazes, salientando-se a premência de aprofundar estas respostas, de modo a garantir que é oferecido a estes cuidadores informais um suporte consistente e ajustado às suas necessidades (Baruch et al., 2018; J. Cabral, Barreto Carvalho, Castilho, & Pato, 2017; Casarez, Soares, & Meyer, 2021)

Os estudos existentes sobre a eficácia de intervenções destinadas a cuidadores informais de indivíduos com perturbação de humor revelam que, apesar destas serem diversas, baseiam-se, fundamentalmente, numa abordagem psicoeducativa e regem-se pelos princípios da Terapia Cognitivo Comportamental (Baruch et al., 2018; J. Cabral et al., 2017; Perlick et al., 2011; Reinares et al., 2016).

As diversas intervenções psicoeducativas dirigidas a cuidadores informais/familiares de indivíduos com Bipolaridade (e.g., *Psychoeducation Group Intervention* (PGI); *Family Focused Treatment - Health Promoting Intervention* (FFT-HPI); *Educational Intervention*; *Multi-family Psychoeducational Group* (MFPG); *Solution Focussed Group Therapy* (SFGT), *Family-Focused Therapy* (FTT)) (Fiorillo, Sampogna, Del Gaudio, Luciano, & Del Vecchio, 2013), embora possam ter características distintas, geralmente, consistem em sessões de grupo e dedicam-se, predominantemente, à disponibilização de informação sobre a etiologia, o tratamento e as formas de lidar com a perturbação (e.g., reconhecer os principais sinais de recaída) (Fiorillo et al., 2014; Miklowitz et al., 2008). Além disso, podem incluir componentes relacionadas com o aumento do repertório de estratégias de *coping*, a aquisição de competências de comunicação e o treino de aptidões de resolução de problemas (Baruch et al., 2018; Reinares et al., 2016). Existem, ainda, intervenções com outras variantes, como a Intervenção para a Promoção da Saúde e Tratamento Focada na Família (*Family Focused Treatment- Health Promoting Intervention* (FFT-HPI)) que dá uma especial ênfase à promoção de estratégias de autocuidado (Perlick et al., 2018), ou a Terapia Focada na Família (*Family-Focused Therapy* (FTT)) que coloca o seu enfoque em estratégias de gestão emocional (Miklowitz et al., 2008). Esta última intervenção destaca-se, ainda, por estar manualizada (Miklowitz, 2008), ser

amplamente referenciada e alvo de estudos onde analisam a sua eficácia (Fiorillo et al., 2013; Justo, Soares, & Calil, 2007; Miklowitz, George, Richards, Simoneau, & Suddath, 2003; Miklowitz et al., 2000; Rea et al., 2003), bem como por servir de base para a criação de novas e mais breves intervenções neste âmbito (Casarez et al., 2021).

Apesar destas intervenções psicoeducativas poderem distinguirem-se em vários aspetos, nomeadamente: na duração e número de sessões; no número de participantes incluídos; na formação dos profissionais que as ministram; nas estratégias de intervenção utilizadas; e nos conteúdos ministrados (Baruch et al., 2018; J. Cabral et al., 2017; Reinares, Sánchez-Moreno, & Fountoulakis, 2014), as mesmas apresentam, no geral, resultados de eficácia que se mostram promissores, especialmente na redução da sobrecarga dos participantes, na melhoria do conhecimento adquirido pelos cuidadores sobre a doença, nos sintomas psicológicos, nas estratégias de *coping* adotadas (Fiorillo et al., 2014; Jonsson & Danielson, 2011; Madigan et al., 2012; Perlick et al., 2011; Reinares et al., 2016, 2008) e no cuidado com a sua saúde (Perlick et al., 2018). Além disso, há dados que indicam que estas intervenções de cariz psicoeducacional dirigidas aos cuidadores de pessoas com diagnóstico de Bipolaridade, quando combinadas com o devido tratamento farmacológico do doente, podem, ainda, traduzir-se em benefícios para os doentes cuidados, contribuindo, nomeadamente, para a redução de recaídas e hospitalizações, bem como na melhoria da adesão ao tratamento (Fiorillo et al., 2014).

Embora, tradicionalmente, as referidas intervenções sejam aplicadas presencialmente, nos últimos anos têm surgido diversos programas *on-line* destinados a oferecer suporte a cuidadores informais de pessoas com perturbações mentais graves, os quais, apesar dos seus diferentes formatos (Rotondi et al., 2010; Rue, Estrada, Floren, & MacKinnon, 2016), têm revelado uma boa adesão, não tendo sido relatados efeitos adversos advindos dos mesmos (Barbeito et al., 2020). De acordo com uma recente revisão sistemática, os programas de intervenção *on-line* analisados apresentam resultados favoráveis na melhoria do conhecimento e na partilha de experiências entre os participantes, chegando, em alguns casos, a ter resultados superiores às intervenções padrão, nomeadamente em termos da redução da sobrecarga, dos sintomas percebidos e do *stress* dos cuidadores (Barbeito et al., 2020).

Estes dados salientam a relevância dos serviços ponderarem incluir a disponibilização de psicoeducação e suporte para cuidadores, em formato presencial ou digital, como parte de um pacote multidisciplinar de cuidados em saúde mental (Barbeito et al., 2020; Baruch et al., 2018), devido aos benefícios que poderão trazer tanto para os CI como para o próprio doente (Fiorillo et al., 2014; Justo et al., 2007; Reinales et al., 2016). Contudo, a heterogeneidade das referidas intervenções e algumas inconsistências nas metodologias adotadas para analisar a sua eficácia, complexifica a seleção rigorosa de uma intervenção como sendo mais recomendável, além de que devem ser bem ponderadas as potencialidades e limitações destas intervenções e as necessidades particulares das amostras a que se dirigem (Barbeito et al., 2020; Baruch et al., 2018). Neste sentido, Casarez e colaboradores (2021) sugerem que estas intervenções sejam mais breves, aplicadas em pequenos grupos, complementadas com a disponibilização de apoio social e reforçadas com o recurso a plataformas virtuais (e.g., teleconferência). Estas propostas surgem como possíveis alternativas que permitam: reduzir o tempo e os custos despendidos neste tipo de respostas de apoio; favorecer uma maior adesão dos cuidadores aos programas (geralmente pouco disponíveis); contornar dificuldades de acesso aos locais onde os programas são ministrados (e.g., distância, trânsito); e responder de forma mais consentânea às necessidades concretas destes CI (Casarez et al., 2021).

Torna-se, ainda, pertinente investir na potencialização destas intervenções, introduzindo e testando, junto destes CI, abordagens psicoterapêuticas inovadoras e com eficácia comprovada, que mostrem ter capacidade de, por um lado, complementar as potencialidades das intervenções já existentes e, por outro, colmatar algumas das suas limitações. Deste modo, pretende-se, ir, ainda, mais ao encontro das múltiplas e complexas dificuldades sentidas por estes CI, nomeadamente, correspondendo de forma mais efetiva às necessidades específicas dos cuidadores que experimentam maiores níveis de sofrimento (Baruch et al., 2018) e/ ou ajudando estes cuidadores a lidar de forma mais adaptativa com a sensação de impotência que, frequentemente, sentem perante o sofrimento manifestado pelo doente de quem cuidam (J. Cabral, Castilho, Pato, & Barreto Carvalho, 2021; Stern, Doolan, Staples, Szmukler, & Eisler, 1999).

Neste enquadramento, surge a possibilidade de se enriquecer e diversificar as intervenções destinadas a CI de indivíduos com diagnóstico de Bipolaridade, recorrendo aos princípios das cognitivo-contextuais (abordagens psicoterapêuticas que têm subjacentes os princípios de filosofias contemplativas orientais). A opção por este modelo clínico de atuação deve-se ao facto deste revelar resultados mais positivos e duradouros do que as intervenções convencionais, sobretudo no que concerne à promoção de empatia e regulação emocional (Chiesa et al., 2015; Manicavasgar, Parker, & Perich, 2011). Intervenções baseadas nas Terapias Cognitivo-Comportamentais de terceira geração, como a Terapia Focada na Compaixão (TFC) ou o *mindfulness*, mostram benefícios mundialmente reconhecidos (Bice, Ball, & Ramsey, 2014; Gilbert, 2010, 2014; Melo, 2014), existindo evidências da sua eficácia na redução da sintomatologia psicopatológica (*stress*, depressão e ansiedade) e na melhoria do bem-estar social e emocional de várias populações, incluindo CI de pessoas com outras condições de saúde (Epstein-Lubow, McBee, Darling, Armeiy, & Miller, 2011; Li et al., 2016; Whitebird et al., 2013). No entanto, do nosso conhecimento, estas terapias têm sido pouco incluídas em programas de grupo para cuidadores informais de doentes com perturbações de humor, tornando-se pertinente analisar os possíveis ganhos de incluir o treino destas competências em abordagens inovadoras de intervenção junto deste público.

#### **4. A autocompaixão como ferramenta de autorregulação emocional para cuidadores informais de indivíduos com perturbação de humor**

Nos últimos anos, tem crescido a investigação científica sobre intervenções baseadas no *mindfulness* e na compaixão, a qual tem permitido enriquecer o conhecimento sobre os potenciais contributos destas intervenções para a prática clínica (Brophy, Brähler, Hinz, Schmidt, & Körner, 2020; Gilbert, 2014). Apesar de apenas nas últimas duas décadas se ter intensificado a pesquisa sobre a compaixão e *mindfulness*, ambos baseiam-se em princípios orientais, budistas e/ou tradições tibetanas seculares, introduzidas com o contributo de vários investigadores no mundo e na psicologia ocidental (Gilbert, 2014; Neff, 2003).

A atenção plena (*mindfulness*) refere-se à capacidade de prestar atenção, intencionalmente, ao momento presente, de uma forma particular e sem julgamento



(Kabat-Zinn, 1994). As intervenções baseadas em atenção plena (e.g., Redução do stress com base na atenção plena - *Mindfulness-Based Stress Reduction*, MBSR) (Kabat-Zinn, 2003b), contribuem para quebrar comportamentos automáticos e aumentar a capacidade de responder de forma mais consciente e emocionalmente regulada a situações de stress, trazendo assim múltiplos benefícios aos seus praticantes (e.g., favorece a melhoria da regulação emocional e comportamental, aumenta o bem-estar subjetivo, reduz os sintomas psicológicos; aumenta a resiliência e o otimismo; melhora a capacidade de tomar decisões e gerir conflitos e favorece as relações interpessoais) (Goldin & Gross, 2010; Kabat-Zinn, 2003a, 2013; Keng, Smoski, & Robins, 2011). Deste modo, a aplicação de programas desta natureza, mesmo em formato *on-line*, pode ser muito positivo para cuidadores informais/familiares, visto que contribui, nomeadamente, para aumentar a sua capacidade de enfrentamento (e.g., das vicissitudes do processo de cuidar), prevenir a sobrecarga a que estão sujeitos e melhorar a sua qualidade de vida (Li et al., 2016; Lo et al., 2019; Stjernswärd & Hansson, 2018).

A compaixão envolve dimensões cognitivas, afetivas e comportamentais, e passa por reconhecer e responder ao sofrimento do próprio e do outro, com o desejo de aliviar e prevenir (DalaiLama, 1995; Gilbert et al., 2017; Neff, 2016) . Atualmente, existem várias intervenções estruturadas que têm como objetivo o cultivo da compaixão, as quais têm suporte empírico e diversos benefícios comprovados (Kirby, Tellegen, & Steindl, 2017). Entre as referidas intervenções destacam-se, por exemplo: Terapia Focada na Compaixão (Gilbert, 2014); Autocompaixão com Atenção Plena (Neff & Germer, 2013); Treino de compaixão com base cognitiva (Pace et al., 2009); Cultivando equilíbrio emocional (Kemeny et al., 2012). De acordo com Kirby (2017), independentemente das particularidades de cada uma destas intervenções, todas podem ser ministradas em grupo e incluem: psicoeducação (onde é fornecido o racional para a prática da compaixão); práticas experienciais (onde os participantes aplicam/treinam ativamente estratégias específicas de compaixão na sessão); bem como trabalho de casa (exercícios para promover a prática da compaixão entre as sessões). Apesar das semelhanças e diferenças dos modelos de intervenção utilizados, os efeitos mais relevantes e comuns destas intervenções baseadas na compaixão passam,

sobretudo, pela redução do sofrimento e pela melhoria da satisfação com a vida (Kirby, 2017).

A compaixão e o *mindfulness* começam a ser apontados como elementos relevantes, não só para a população geral e para populações clínicas específicas (Germer & Neff, 2013; Kabat-Zinn, 2003a), mas, também, para quem presta cuidados (Delaney, 2018; Halamová, Kanovský, Jakubcová, & Kupeli, 2020; Li et al., 2016; Lo et al., 2019; Murfield, Moyle, & O'Donovan, 2019). Segundo Dalai Lama (2003):

*For someone to develop genuine compassion towards others, first he or she must have a basis upon which to cultivate compassion, and that basis is the ability to connect to one's own feelings and to care for one's own welfare... Caring for others requires caring for oneself.* (p. 125)

Esta citação (DalaiLama, 2003) convida a refletir sobre a relevância de se promover o autocuidado e a autocompaixão em cuidadores informais (Hlabangana & Hearn, 2020), habilitando-os a enfrentar as situações negativas a que estão sujeitos de forma mais adaptativa e focada na emoção (Lloyd, Muers, Patterson, & Marczak, 2019; Xu, Zhang, & Wang, 2020).

O conceito de autocompaixão refere-se ao estado psicológico em que o indivíduo está consciente do seu sofrimento, aceita-o como parte da experiência humana e, perante este sofrimento, oferece a si mesmo a gentileza e o cuidado que daria a outro indivíduo que estivesse na mesma situação (Allen & Leary, 2010; Neff, 2003). A autocompaixão é um constructo amplamente difundido e promovido, particularmente, através do programa Autocompaixão com Atenção Plena (*Mindful Self-Compassion*, MSC) (Neff & Germer, 2013), onde são trabalhadas as suas três componentes principais, a saber: *Autobondade*, *Humanidade comum* e *Atenção plena* (Neff, 2003). A *Autobondade* refere-se à capacidade de dirigir bondade e empatia a si mesmo em situações adversas (e.g., perante falha ou sofrimento) em vez de se autojulgar ou criticar; A *Humanidade comum* envolve o reconhecimento de que todos os seres humanos cometem erros e experienciam dificuldades e sofrimento, em vez de se sentir isolado no seu próprio sofrimento ou fracasso. Por fim, a atenção plena (*mindfulness*) envolve estar consciente das experiências momento a momento, possuindo uma

perceção equilibrada dos pensamentos e sentimentos, em vez de os evitar ou de ficar enredados nos mesmos (Neff, 2003).

O programa MSC concentra-se, principalmente, em desenvolver a capacidade de tolerar e transformar emoções difíceis, em vez de resolver problemas específicos (Neff & Germer, 2013). Esta característica do MSC poderá ser de elevada pertinência em intervenções dirigidas a cuidadores informais de indivíduos com psicopatologia (especialmente as mais crónicas e invalidantes, como a Perturbação Bipolar), na medida em que este público está altamente exposto a situações complexas e geradoras de sofrimento (e.g., sintomatologia persistente ou aguda da pessoa cuidada, não adesão ao tratamento, necessidade de internamento compulsivo), sobre as quais se sentem impotentes, por não estar ao seu alcance a resolução das mesmas (J. Cabral, Castilho, et al., 2021). Além disso, o facto deste tipo de programas ser aplicado em grupo, promove um sentido de humanidade comum que é fundamental para o cultivo da autocompaixão. No caso particular destes programas serem aplicados a cuidadores, os mesmos podem constituir-se como um ambiente privilegiado, onde os cuidadores podem receber apoio e partilhar experiências com pessoas com quem compartilham características e vivências comuns (e.g., relacionadas com o processo de cuidar de uma pessoa com vulnerabilidades psicológicas) (Hlabangana & Hearn, 2020).

As intervenções de autocompaixão com atenção plena têm sido aplicadas em versões mais breves e em formato *on-line* com resultados promissores (Beshai, Bueno, Yu, Feeney, & Pitariu, 2020; Halamová et al., 2020). Porquanto, também deve ser equacionada a disponibilização de programas baseadas em autocompaixão e atenção plena em formatos mais breves e digital para cuidadores de indivíduos com psicopatologia, à semelhança do que acontece com outro tipo de intervenções (Casarez et al., 2021; Meyer, Casarez, Mohite, La, & Iyengar, 2018), por ser: mais económico; favorecer a adesão dos participantes (e.g., poupar tempo e gastos em deslocações), bem como, ser de fácil disseminação e permitir chegar a participantes que vivem em locais geograficamente mais isolados.

Independente das variações existentes nas intervenções que promovem a autocompaixão, estas promovem, regra geral, resultados favoráveis nos participantes, visto que maiores níveis de autocompaixão poderão estar associados: a melhorias em termos do bem-estar psicológico (Neff, Kirkpatrick, & Rude, 2007; Yarnell & Neff,

2013); pensamento positivo, afeto positivo; relações interpessoais positivas; empatia (Shonin, Van Gordon, Compare, Zangeneh, & Griffiths, 2015); inteligência emocional, resiliência (Neff et al., 2007);  *coping* adaptativo (Allen & Leary, 2010); perdão (Q. Wu, Chi, Zeng, Lin, & Du, 2019); a melhores relações interpessoais, resolução de problemas e conflitos (Yarnell & Neff, 2013); a mais felicidade, otimismo, curiosidade e conectividade (Neff, 2009); a qualidade de vida e a redução de sintomatologia psicopatológica (e.g., ansiedade, depressão e  *stress*) (Körner et al., 2015; Pinto-Gouveia, Duarte, Matos, & Fraguas, 2014; Van Dam, Sheppard, Forsyth, & Earleywine, 2011), bem como à redução da raiva, da ruminação (Q. Wu et al., 2019) e do medo do fracasso (Neff, 2009; Neff et al., 2007). Cumpre, ainda, salientar que indivíduos mais autocompassivos têm uma menor tendência de suprimir pensamentos indesejados, sendo mais capazes de reconhecer as suas emoções, mesmo as mais desagradáveis, como válidas e importantes (Leary et al., 2007 ; Neff, 2003a).

Recentemente surgiu um conceito mais abrangente de autocuidado, o autocuidado consciente ( *mindful self-care*)<sup>4</sup> que engloba na sua operacionalização dimensões associadas à prática da consciência plena ( *mindfulness*) e da autocompaixão, por as reconhecerem como potenciadoras do bem-estar físico e psicológico dos indivíduos (Cook-cottone & Guyker, 2018).

Face ao exposto, parece-nos expectável que o desenvolvimento da autocompaixão nos cuidadores informais possa trazer amplos benefícios, tanto para os cuidadores, quanto para o destinatário do cuidado, mitigando potencialmente a sobrecarga do cuidador (Hlabangana & Hearn, 2020).

## 5. Objetivos da investigação

Sendo claras as múltiplas e complexas dificuldades a que os cuidadores informais de doentes psiquiátricos estão sujeitos e a premência de se prestar um suporte consistente aos mesmos (Baruch et al., 2018; Gómez-de-Regil et al., 2014; Perlick et al., 2011; Reinares et al., 2016), o presente projeto de investigação procurou contribuir para o aprofundamento do conhecimento científico sobre esta problemática.

---

<sup>4</sup> O estudo empírico 3 desta investigação refere-se a um contributo para a exploração do constructo autocuidado consciente ( *mindful self-care*).

Sendo claro que a investigação em psicologia clínica requer a utilização de ferramentas de avaliação adequadas e com boas propriedades psicométricas, uma revisão de literatura acurada nesta temática revela lacunas na disponibilização de determinados instrumentos psicológicos para a população portuguesa, surgindo a necessidade de se investir neste âmbito (J. Cabral, Barreto Carvalho, da Motta, & Sousa, 2018; J. Cabral, Barreto Carvalho, et al., 2021).

Importa, ainda, salientar que o desenvolvimento de novas formas de intervenção no âmbito do cuidado informal em saúde mental deve partir do devido conhecimento das particularidades da população a que as mesmas se dirigem (i.e., tanto aspetos mais gerais, já identificados na literatura, como as especificidades que divergem de acordo com o meio/ contexto onde estes CI estão inseridos). Na verdade, só partindo de um diagnóstico exato e fidedigno da realidade, o qual se quer o mais claro possível, é que será viável desenhar uma intervenção consistente e especializada, que vá ao encontro das características, necessidades e dificuldades particulares dos cuidadores informais/ familiares de indivíduos com psicopatologia (Martire et al., 2009; Shamsaei et al., 2013). Além disso, apesar das intervenções psicoeducativas convencionais oferecerem benefícios, tanto para os cuidadores como para os indivíduos cuidados (Barbeito et al., 2020; Baruch et al., 2018; J. Cabral et al., 2017), as mesmas poderão ser melhoradas e/ou potenciadas com inclusão de metodologias inovadoras e com eficácia comprovada, como a intervenção de Autocompaixão com Atenção Plena (Germer & Neff, 2013; Kirby, 2017; Neff & Germer, 2013). No entanto, do nosso conhecimento, estas terapias ainda foram pouco exploradas em cuidadores informais de indivíduos com perturbações de humor, embora estas patologias mentais se encontrem entre as que apresentam maior incidência, tornando-se relevante contribuir para a análise do efeito e utilidade de intervenções baseadas em autocompaixão com atenção plena na prestação de suporte e redução da sobrecarga deste tipo de cuidador. Assim, numa tentativa de responder a algumas das lacunas anteriormente referidas, a presente investigação propôs-se a cumprir com os seguintes objetivos: a) contribuir para o desenvolvimento, tradução, adaptação e estudo psicométrico de instrumentos de autorresposta úteis na análise da realidade vivenciada pelos doentes psiquiátricos e pelos seus cuidadores informais (i.e., medidas que avaliam respetivamente a integração comunitária de adultos com psicopatologia; o estigma associada à saúde mental e o

autocuidado consciente); b) explorar os fatores de risco e proteção da sobrecarga e da qualidade de vida numa amostra de cuidadores informais de indivíduos com psicopatologia açorianos; e c) desenvolver e analisar os potenciais efeitos da intervenção *Self-care to care* um programa grupal inovador baseado na promoção da autoempatia e atenção plena (*mindfulness*) para cuidadores de doentes com perturbações de humor.

## Referências

- Allen, A. B., & Leary, M. R. (2010). Self-Compassion , stress , and coping. *Social and Personality Psychology Compass*, 2, 107–118. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2009.00246.x> Self-Compassion,
- Almeida, J.M. & Xavier, M. (2010). Estudo epidemiológico nacional de saúde mental.
- APA. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders \_ DSM-5* (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Bahji, A., Ermacora, D., Stephenson, C., Hawken, E. R., & Vazquez, G. (2020). Comparative efficacy and tolerability of pharmacological treatments for the treatment of acute bipolar depression: A systematic review and network meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 269, 154–184. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.03.030>
- Barbeito, S., Sánchez-Gutiérrez, T., Becerra-García, J. A., González Pinto, A., Caletti, E., & Calvo, A. (2020). A systematic review of online interventions for families of patients with severe mental disorders. *Journal of Affective Disorders*, 263, 147–154. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.11.106>
- Barreto Carvalho, C., da Motta, C., Sousa, M., & Cabral, J. (2017). Biting myself so I don't bite the dust: Prevalence and predictors of deliberate self-harm and suicide ideation in azorean youths. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 39(3), 252–262. <https://doi.org/10.1590/1516-4446-2016-1923>
- Barreto Carvalho, C., da Motta, C., Sousa, M., Cabral, J., Carvalho, A. L., & Peixoto, E. (2015). Development and validation of the response to stressful situations scale in the general population. *Journal of Social, Behavioral, Educational, Economic and Management Engineering*, 9(5), 1588–1595.
- Baruch, E., Pistrang, N., & Barker, C. (2018). Psychological interventions for

- caregivers of people with bipolar disorder: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, *236*, 187–198. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.04.077>
- Bauer, R., Gottfriedsen, G., Binder, H., Dobmeier, M., Cording, C., Hajak, G., & Spiessl, H. (2011). Burden of caregivers of patient with bipolar affective disorders. *American Journal of Orthopsychiatry*, *81*(1), 139–148. <https://doi.org/doi.org/10.1111/j.1939-0025.2010.01081.x>
- Beentjes, T. A. A., Goossens, P. J. J., & Jongerden, I. P. (2016). Nurses' experience of maintaining their therapeutic relationship with outpatients with bipolar disorder and their caregivers during different stages of a manic episode: A qualitative study. *Perspectives in Psychiatric Care*, *52*(2), 131–138. <https://doi.org/10.1111/ppc.12109>
- Beentjes, T. A. A., Goossens, P. J. J., & Poslawsky, I. E. (2012). Caregiver Burden in Bipolar Hypomania and Mania: A Systematic Review. *Perspectives in Psychiatric Care*, *48*(4), 187–197. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6163.2012.00328.x>
- Berutti, M., Nery, F. G., Sato, R., Scippa, A., Kapczinski, F., & Lafer, B. (2014). Association between family history of mood disorders and clinical characteristics of bipolar disorder: Results from the Brazilian bipolar research network. *Journal of Affective Disorders*, *161*, 104–108. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.02.045>
- Berutti, M., Silva, R., Alves, V., Lafer, B., & Nery, F. G. (2016). Association between history of suicide attempts and family functioning in bipolar disorder. *Journal of Affective Disorders*, *192*, 28–33. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2015.12.010>
- Beshai, S., Bueno, C., Yu, M., Feeney, J. R., & Pitariu, A. (2020). Examining the effectiveness of an online program to cultivate mindfulness and self-compassion skills (Mind-OP): Randomized controlled trial on Amazon's Mechanical Turk. *Behaviour Research and Therapy*, *134*(January), 103724. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2020.103724>
- Bice, M. R., Ball, J., & Ramsey, A. T. (2014). Relations between mindfulness and mental health outcomes: need fulfillment as a mediator. *International Journal of Mental Health Promotion*, (April 2015), 1–11. <https://doi.org/10.1080/14623730.2014.931066>
- Brophy, K., Brähler, E., Hinz, A., Schmidt, S., & Körner, A. (2020). The role of self-

- compassion in the relationship between attachment, depression, and quality of life. *Journal of Affective Disorders*, 260(June 2019), 45–52. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.08.066>
- Cabral, J., Barreto Carvalho, C., Castilho, P., & Pato, C. (2017). Psychoeducational interventions for relatives of individuals with bipolar disorder. *Revista de Estudos e Investigación En Psicología y Educación, Extr.(05)*, 206–211. <https://doi.org/https://doi.org/10.17979/reipe.2017.0.05.2608> Intervenções
- Cabral, J., Barreto Carvalho, C., da Motta, C., & Sousa, M. (2018). Validation of the Community Integration Scale for Adults with Psychiatric Disorders ( CIS-APP-34 ). *Community Mental Health Journal*, 54(5), 673–681. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s10597-017-0228-2>
- Cabral, J., Barreto Carvalho, C. M. O., da Motta, C. D., Rodrigues, J. S. G. P., Pato, C. N., & Castilho, P. C. O. (2021). Mindful self-care scale (MSCS): Psychometric study in a portuguese sample. *SelfCare Journal*, 12(2), 1–11.
- Cabral, J., Castilho, P., Pato, C., & Barreto Carvalho, C. (2021). As demandas das famílias que prestam cuidados informais em saúde mental. *Manuscript Submitted for Publication*.
- Cabral, L., Duarte, J., Ferreira, M., & dos Santos, C. (2014). Anxiety, stress and depression in family caregivers of the mentally ill. *Atención Primaria*, 46, 176–179. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(14\)70087-3](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(14)70087-3)
- Candini, V., Buizza, C., Ferrari, C., Caldera, M. T., Ermentini, R., Ghilardi, A., ... de Girolamo, G. (2013). Is structured group psychoeducation for bipolar patients effective in ordinary mental health services? A controlled trial in Italy. *Journal of Affective Disorders*, 151(1), 149–155. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2013.05.069>
- Casarez, R. L., Soares, J. C., & Meyer, T. D. (2021). Psychoeducation for caregivers of patients with bipolar disorder—Lessons learned from a feasibility study. *Journal of Affective Disorders*, 287, 367–371. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.03.060>
- Chen, Y.-C., Kao, C.-F., Lu, M.-K., Yang, Y.-K., Liao, S.-C., Jang, F.-L., ... Kuo, P.-H. (2014). The relationship of family characteristics and bipolar disorder using causal-pie models. *European Psychiatry: The Journal of the Association of European Psychiatrists*, 29(1), 36–43. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2013.05.004>



- Chiesa, A., Castagner, V., Andrisano, C., Serretti, A., Mandelli, L., Porcelli, S., & Giommi, F. (2015). Mindfulness-based cognitive therapy vs. psycho-education for patients with major depression who did not achieve remission following antidepressant treatment. *Psychiatry Research*, *226*(2–3), 474–483. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.02.003>
- Cook-cottone, C. P., & Guyker, W. M. (2018). The development and Validation of the Mindful Self-Care Scale ( MSCS ): An assessment of practices that support positive embodiment. *Mindfulness*, *9*(1), 161–175. <https://doi.org/10.1007/s12671-017-0759-1>
- Da, P., Ra, R., Dj, M., Chessick, C., & Wolff, N. (2007). Prevalence and correlates of burden among caregivers of patients with bipolar disorder enrolled in the Systematic Treatment Enhancement Program for Bipolar Disorder, (1), 262–273.
- DalaiLama. (1995). *The power of compassion*. Noida: HarperCollins.
- DalaiLama. (2003). *Transforming the mind: teachings on generating compassion*. London: Thorsons.
- Delaney, M. C. (2018). Caring for the caregivers: Evaluation of the effect of an eight-week pilot mindful self-compassion (MSC) training program on nurses' compassion fatigue and resilience. *PLoS ONE*, *13*(11), 1–20. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0207261>
- Demissie, M., Hanlon, C., Birhane, R., Ng, L., Medhin, G., & Fekadu, A. (2018). Psychological interventions for bipolar disorder in low- and middle-income countries: systematic review. *BJPsych Open*, *4*(5), 375–384. <https://doi.org/10.1192/bjo.2018.46>
- Demissie, M., Hanlon, C., Ng, L., Fekadu, A., & Mayston, R. (2021). Why doesn't God say "enough"? Experiences of living with bipolar disorder in rural Ethiopia. *Social Science and Medicine*, *270*(November 2020), 113625. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113625>
- DGS. (2017). *Programa Nacional para a Saúde Mental*. Lisboa.
- Dore, G., & Romans, S. E. (2001). Impact of bipolar affective disorder on family and partners. *Journal of Affective Disorders*, *67*, 147–158. [https://doi.org/10.1016/S0165-0327\(01\)00450-5](https://doi.org/10.1016/S0165-0327(01)00450-5)
- Epstein-Lubow, G., McBee, L., Darling, E., Arney, M., & Miller, I. W. (2011). A pilot

- investigation of mindfulness-based stress reduction for caregivers of frail elderly. *Mindfulness*, 2(2), 95–102. <https://doi.org/10.1007/s12671-011-0047-4>
- Fiorillo, A., Sampogna, G., Del Gaudio, L., Luciano, M., & Del Vecchio, V. (2013). Efficacy of supportive family interventions in bipolar disorder: A review of the literature. *Journal of Psychopathology / Giornale Di Psicopatologia*, 19(2), 134–142.
- Fiorillo, A., Vecchio, V., Luciano, M., Sampogna, G., Rosa, C., & Malangone, C. (2014). Efficacy of psychoeducational family intervention for bipolar I disorder: A controlled, multicentric, real-world study. *Journal of Affective Disorders*, 172C, 291–299. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.10.021>
- Germer, C. K., & Neff, K. D. (2013). Self-Compassion in Clinical Practice. *Journal of Clinical Psychology*, 69(8), 856–867. <https://doi.org/10.1002/jclp.22021>
- Gilbert, P. (2010). *Compassion focused therapy*. New York: Routledge.
- Gilbert, P. (2014). The origins and nature of compassion focused therapy. *British Journal of Clinical Psychology*, 53(1), 6–41. <https://doi.org/10.1111/bjc.12043>
- Gilbert, P., Bhundia, R., Mitra, R., McEwan, K., Irons, C., & Sanghera, J. (2007). Cultural differences in shame-focused attitudes towards mental health problems in Asian and Non-Asian student women. *Mental Health, Religion & Culture*, 10(2), 127–141. <https://doi.org/10.1080/13694670500415124>
- Gilbert, P., Catarino, F., Duarte, C., Matos, M., Kolts, R., Stubbs, J., ... Basran, J. (2017). The development of compassionate engagement and action scales for self and others. *Journal of Compassionate Health Care*, 4(4), 1–24. <https://doi.org/10.1186/s40639-017-0033-3>
- Goldin, P. R., & Gross, J. J. (2010). Effects of Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR) on emotion regulation in Social Anxiety Disorder. *Emotion*, 10(1), 83–91. <https://doi.org/10.1037/a0018441>.Effects
- Gómez-de-Regil, L., Kwapil, T. R., & Barrantes-Vidal, N. (2014). Predictors of expressed emotion, burden and quality of life in relatives of Mexican patients with psychosis. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(2), 170–179. <https://doi.org/10.1111/jpm.12071>
- Goodwin, F. K. & Jamison, K. R. (2007). *Manic-depressive illness: bipolar disorders and recurrent depression* (2nd ed.). New York: Oxford University Press.

- Grande, I., Berk, M., Birmaher, B., & Vieta, E. (2016). Bipolar disorder. *The Lancet*, 387(10027), 1561–1572. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00241-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00241-X)
- Gumus, F., Dikec, G., & Ergun, G. (2017). Relations among internalized stigmatization, depressive symptom frequency and family loading in first-degree caregivers of the patients treated in the psychiatry clinic of a state hospital. *Archives of Psychiatric Nursing*, 31(5), 522–527. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2017.05.003>
- Halamová, J., Kanovský, M., Jakubcová, K., & Kupeli, N. (2020). Short online compassionate intervention based on mindful self-compassion program. *Ceskoslovenska Psychologie*, 64(2), 236–250.
- Hlabangana, V., & Hearn, J. H. (2020). Depression in partner caregivers of people with neurological conditions; associations with self-compassion and quality of life. *Journal of Mental Health*, 29(2), 176–181. <https://doi.org/10.1080/09638237.2019.1630724>
- İnanlı, İ., Çalışkan, A. M., Tanrikulu, A. B., Çiftci, E., Yıldız, M. Ç., Yaşar, S. A., & Eren, İ. (2020). Affective temperaments in caregiver of patients with bipolar disorder and their relation to caregiver burden. *Journal of Affective Disorders*, 262, 189–195. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.10.028>
- Jagannathan, A., Thirthalli, J., Hamza, A., Nagendra, H. R., & Gangadhar, B. N. (2014). Predictors of family caregiver burden in schizophrenia : Study from an in-patient tertiary care hospital in India. *Asian Journal of Psychiatry*, 8, 94–98. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2013.12.018>
- James, S. L., Abate, D., Abate, K. H., Abay, S. M., Abbafati, C., Abbasi, N., ... Murray, C. J. L. (2018). Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 Diseases and Injuries for 195 countries and territories, 1990-2017: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Global Health Metrics*, 392(10159), 1789–1858. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)32279-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32279-7)
- Jones, S. (2004). Psychotherapy of bipolar disorder : a review. *Journal of Affective Disorders*, 80, 101–114. [https://doi.org/10.1016/S0165-0327\(03\)00111-3](https://doi.org/10.1016/S0165-0327(03)00111-3)
- Jonsson, P., & Danielson, E. (2011). Outcomes of an educational intervention for the family of a person with bipolar disorder : a 2-year follow-up study. *Journal of*

- Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18, 333–341.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2010.01671.x>
- Justo, L., Soares, B. G. de O., & Calil, H. (2007). Family interventions for bipolar disorder. *Cochrane Database Syst. Rev.*, 17. <https://doi.org/DOI:10.1002/14651858.CD005167.pub2>
- Kabat-Zinn, J. (1994). *Mindfulness meditation in everyday life*. (Vol. 52). New York: Hyperion. [https://doi.org/10.1007/978-1-4613-2205-4\\_15](https://doi.org/10.1007/978-1-4613-2205-4_15)
- Kabat-Zinn, J. (2003a). Mindfulness-based interventions in context: Past, present, and future. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10(2), 144–156. <https://doi.org/10.1093/clipsy/bpg016>
- Kabat-Zinn, J. (2003b). Mindfulness-based stress reduction (MBSR). *Constructivism in the Human Sciences*, 8(2), 73–83.
- Kabat-Zinn, J. (2013). *Full catastrophe living: Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain, and illness* (Revised). New York: Random House.
- Kavanagh, B. E., Ashton, M. M., Cowdery, S. P., Dean, O. M., Turner, A., Berk, M., ... Williams, L. J. (2021). Systematic review and meta-analysis of the role of personality disorder in randomised controlled trials of pharmacological interventions for adults with mood disorders. *Journal of Affective Disorders*, 279(August 2020), 711–721. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.10.031>
- Kavanagh, D. J. (1992). Recent developments in expressed emotion and schizophrenia. *The British Journal of Psychiatry*, 106(5), 601–620.
- Kemeny, M. E., Foltz, C., Cavanagh, J. F., Cullen, M., Giese-Davis, J., Jennings, P., ... Ekman, P. (2012). Contemplative/emotion training reduces negative emotional behavior and promotes prosocial responses. *Emotion (Washington, D.C.)*, 12(2), 338–350. <https://doi.org/10.1037/a0026118>
- Keng, S.-L., Smoski, M. J., & Robins, C. J. (2011). Effects of mindfulness on psychological health: A review of empirical studies. *Clinical Psychology Review*, 31(6), 1041–1056. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2011.04.006>
- Khan, H. A., Knusel, K. D., Calabrese, J. R., & Salas-Vega, S. (2020). Direct incremental healthcare costs associated with mood disorders in the United States, 2007–2017. *Journal of Affective Disorders*, 273(June 2019), 304–309. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.03.127>

- Kirby, J. N. (2017). Compassion interventions: The programmes, the evidence, and implications for research and practice. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, *90*(3), 432–455. <https://doi.org/10.1111/papt.12104>
- Kirby, J. N., Tellegen, C. L., & Steindl, S. R. (2017). A meta-analysis of compassion-based interventions: Current state of knowledge and future directions. *Behavior Therapy*, *48*(6), 778–792. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2017.06.003>
- Körner, A., Coroiu, A., Copeland, L., Gomez-Garibello, C., Albani, C., Zenger, M., & Brähler, E. (2015). The role of self-compassion in buffering symptoms of depression in the general population. *PLoS ONE*, *10*(10), 1–14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0136598>
- Koutentaki, E., Basta, M., Simos, P., Koutra, K., & Vgontzas, A. (2020). Physical and mental health burden of caregivers of patients with psychiatric disorders. *Psychiatry Research*, *293*(August), 113431. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113431>
- Kumar, K., & Gupta, M. (2014). Clinical and socio-demographic determinants of psychological health and burden in family caregivers of patients with unipolar depression. *Asian Journal of Psychiatry*, *9*, 51–56. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2014.01.002>
- Lee, G., Barrowclough, C., & Lobban, F. (2014). Positive affect in the family environment protects against relapse in first-episode psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *49*, 367–376. <https://doi.org/10.1007/s00127-013-0768-x>
- Leng, A., Xu, C., Nicholas, S., Nicholas, J., & Wang, J. (2019). Quality of life in caregivers of a family member with serious mental illness : Evidence from China. *Archives of Psychiatric Nursing*, *33*(1), 23–29. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.010>
- Li, G., Yuan, H., & Zhang, W. (2016). The effects of mindfulness-based stress reduction for family caregivers: Systematic review. *Archives of Psychiatric Nursing*, *30*(2), 292–299. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.08.014>
- Lloyd, J., Muers, J., Patterson, T. G., & Marczak, M. (2019). Self-Compassion, Coping Strategies, and Caregiver Burden in Caregivers of People with Dementia. *Clinical Gerontologist*, *42*(1), 47–59. <https://doi.org/10.1080/07317115.2018.1461162>

- Lo, H. H. M., Ho, W. C., Lau, E. N. S., Lo, C. W., Mak, W. W. S., Ng, S. M., ... Leung, C. W. C. (2019). A brief mindfulness-based family psychoeducation intervention for Chinese young adults with first episode psychosis: A study protocol. *Frontiers in Psychology*, *10*(MAR), 1–13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00516>
- Madigan, K., Egan, P., Brennan, D., Hill, S., Maguire, B., Horgan, F., ... O'Callaghan, E. (2012). A randomised controlled trial of carer-focussed multi-family group psychoeducation in bipolar disorder. *European Psychiatry*, *27*(4), 281–284. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2010.12.008>
- Manicavasgar, V., Parker, G., & Perich, T. (2011). Mindfulness-based cognitive therapy vs cognitive behaviour therapy as a treatment for non-melancholic depression. *Journal of Affective Disorders*, *130*(1–2), 138–144. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2010.09.027>
- Martire, L. M., Hinrichsen, G. a., Morse, J. Q., Reynolds, C. F., Gildengers, A. G., Mulsant, B. H., ... Kupfer, D. J. (2009). The Mood Disorder Burden Index: A scale for assessing the burden of caregivers to adults with unipolar or bipolar disorder. *Psychiatry Research*, *168*(1), 67–77. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2008.04.010>
- Melo, W. V. (Ed.). (2014). *Estratégias psicoterápicas e a terceira onda em terapia cognitiva*. Hamburgo: Sinopsys.
- Messer, T., Lammers, G., Müller-Siecheneder, F., Schmidt, R. F., & Latifi, S. (2017). Substance abuse in patients with bipolar disorder: A systematic review and meta-analysis. *Psychiatry Research*, *253*(April), 338–350. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.02.067>
- Meyer, T. D., Casarez, R., Mohite, S. S., La, N., & Iyengar, M. S. (2018). Novel technology as platform for interventions for caregivers and individuals with severe mental health illnesses: A systematic review. *Journal of Affective Disorders*, *226*(September 2017), 169–177. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.09.012>
- Miklowitz, D. J. (2008). *Bipolar Disorder: A Family-Focused Treatment Approach*. (2nd ed.). New York: The Guilford Press.
- Miklowitz, D. J., Axelson, D. A., Birmaher, B., George, E. L., Dickinson, L. M., Craighead, W. E., & Brent, D. A. (2008). Family-Focused Treatment for

- adolescents with bipolar disorder: results of a 2-year randomized trial. *Arch Gen Psychiatry*, 65(9), 1053–1061.
- Miklowitz, D. J., George, E. L., Richards, J. A., Simoneau, T. L., & Suddath, R. L. (2003). A Randomized Study of Family-Focused Psychoeducation and Pharmacotherapy in the Outpatient Management of Bipolar Disorder. *Arch Gen Psychiatry*, 60, 904–912.
- Miklowitz, D. J., Simoneau, T. L., George, E. L., Richards, J. A., Kalbag, A., Sachs-ericsson, N., & Suddath, R. (2000). Family-Focused Treatment of Bipolar Disorder: 1-Year Effects of a Psychoeducational Program in Conjunction with Pharmacotherapy. *Society of Biological Psychiatry*, 48, 582–592.
- Miskowiak, K. W., Seeberg, I., Kjaerstad, H. L., Burdick, K. E., Martinez-Aran, A., del Mar Bonnin, C., ... Vieta, E. (2019). Affective cognition in bipolar disorder: A systematic review by the ISBD targeting cognition task force. *Bipolar Disorders*, 21(8), 686–719. <https://doi.org/10.1111/bdi.12834>
- Möller-Leimkühler, A. M. (2005). Burden of relatives and predictors of burden . Baseline results from the Munich 5-year-follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 255(4), 223–231. <https://doi.org/10.1007/s00406-004-0550-x>
- Murfield, J., Moyle, W., & O'Donovan, A. (2019). Mindfulness- and compassion-based interventions for family carers of older adults: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, (xxxx), 103495. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103495>
- Neff, K. D. (2003). The development and validation of a scale to measure self-compassion. *Self and Identity*, 2(3), 223–250. <https://doi.org/10.1080/15298860309027>
- Neff, K. D. (2009). The role of self-compassion in development: A healthier way to relate to oneself. *Human Development*, 52(4), 211–214. <https://doi.org/10.1159/000215071>
- Neff, K. D. (2016). The Self-Compassion Scale is a valid and theoretically coherent measure of self-compassion. *Mindfulness*, 7, 264–274. <https://doi.org/10.1007/s12671-015-0479-3>

- Neff, K. D., & Germer, C. K. (2013). A Pilot Study and Randomized Controlled Trial of the Mindful Self-Compassion Program. *Journal of Clinical Psychology, 69*(1), 28–44. <https://doi.org/10.1002/jclp.21923>
- Neff, K. D., Kirkpatrick, K. L., & Rude, S. S. (2007). Self-compassion and adaptive psychological functioning. *Journal of Research in Personality, 41*(1), 139–154. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2006.03.004>
- Olawale, K. O., Mosaku, K. S., Fatoye, 'Femi Olusegun, Mapayi, B. M., & Oginni, O. A. (2014). Caregiver burden in families of patients with depression attending Obafemi Awolowo University teaching hospitals complex Ile-Ife Nigeria. *General Hospital Psychiatry, 36*(6), 743–747. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2014.08.008>
- Pace, T. W., Negi, L. T., Adame, D. D., Cole, S. P., Sivilli, T. I., Brown, T. D., ... Raison, C. L. (2009). Effect of compassion meditation on neuroendocrine, innate immune and behavioral responses to psychosocial stress. *Psychoneuroendocrinology, 23*(1), 1–7. <https://doi.org/10.1002/adfm.201000570>.High
- Parikh, S. V., Hawke, L. D., Velyvis, V., Zaretsky, A., Beaulieu, S., Patelis-Siotis, I., ... Cervantes, P. (2015). Combined treatment: Impact of optimal psychotherapy and medication in bipolar disorder. *Bipolar Disorders, 17*(1), 86–96. <https://doi.org/10.1111/bdi.12233>
- Perlick, D. A., Jackson, C., Grier, S., Huntington, B., Aronson, A., Luo, X., & Miklowitz, D. J. (2018). Randomized trial comparing caregiver-only family-focused treatment to standard health education on the 6-month outcome of bipolar disorder. *Bipolar Disorders, 20*(7), 622–633. <https://doi.org/10.1111/bdi.12621>
- Perlick, D. A., Miklowitz, D., Lopez, N., Chou, J., Calvin, C., Adzhiashvili, V., & Aronson, A. (2011). Family-focused treatment for caregivers of patients with bipolar disorder. *Bipolar Disord., 12*(6), 627–637. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5618.2010.00852.x>.Family-focused
- Pinto-Gouveia, J., Duarte, C., Matos, M., & Fraguas, S. (2014). The protective role of self-compassion in relation to psychopathology symptoms and quality of life in chronic and in cancer patients. *Clinical Psychology and Psychotherapy, 21*(4),



311–323. <https://doi.org/10.1002/cpp.1838>

- Pompili, M., Harnic, D., Gonda, X., Forte, A., Dominici, G., Innamorati, M., ... Girardi, P. (2014). Impact of living with bipolar patients: Making sense of caregivers' burden. *World Journal of Psychiatry, 4*(1), 1–12. <https://doi.org/10.5498/wjp.v4.i1.1>
- Rahmani, F., Ranjbar, F., Hosseinzadeh, M., Sajjad, S., Dickens, G. L., & Vahidi, M. (2019). Coping strategies of family caregivers of patients with schizophrenia in Iran: A cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Sciences, 6*(2), 148–153. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2019.03.006>
- Rea, M. M., Tompson, M. C., Miklowitz, D. J., Goldstein, M. J., Hwang, S., & Mintz, J. (2003). Family-Focused Treatment Versus Individual Treatment for Bipolar Disorder: Results of a Randomized Clinical Trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 71*(3), 482–492. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.71.3.482>
- Reinares, M., Bonnín, C. M. M., Hidalgo-Mazzei, D., Sánchez-Moreno, J., Colom, F., & Vieta, E. (2016). The role of family interventions in bipolar disorder: A systematic review. *Clinical Psychology Review, 43*, 47–57. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.11.010>
- Reinares, M., Colom, F., Moreno-Sánchez, J., Torrente, C., Martínez-Arán, A., Goikolea, J., ... Vieta, E. (2008). Impact of caregiver group psychoeducation on the course and outcome of bipolar patients in remission: a randomized controlled trial. *Bipolar Disorders, 10*, 511–519.
- Reinares, M., Sánchez-Moreno, J., & Fountoulakis, K. N. (2014). Psychosocial interventions in bipolar disorder: what, for whom, and when. *Journal of Affective Disorders, 156*, 46–55. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2013.12.017>
- Reinares, M., Vieta, E., Colom, F., Martínez-Arán, A., Torrent, C., Comes, M., ... Sánchez-Moreno, J. (2006). What really matters to bipolar patients' caregivers: sources of family burden. *Journal of Affective Disorders, 94*(1–3), 157–163. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2006.04.022>
- Rosland, A. M., Heisler, M., & Piette, J. D. (2012). The impact of family behaviors and communication patterns on chronic illness outcomes: A systematic review. *Journal of Behavioral Medicine, 35*(2), 221–239.

<https://doi.org/10.1007/s10865-011-9354-4>

- Rotondi, A. J., Anderson, C. M., Haas, G. L., Eack, S. M., Spring, M. B., Ganguli, R., ... Rosenstock, J. (2010). Web-based psychoeducational intervention for persons with Schizophrenia and their supporters: One-year outcomes. *Psychiatric Services, 61*(11), 1099–1105. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.61.11.1099>
- Rue, L. A., Estrada, S., Floren, M., & MacKinnon, K. (2016). Formative evaluation: Developing measures for online family mental health recovery education. *Evaluation and Program Planning, 55*, 27–34. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2015.11.004>
- Salazar-torres, L. J., Castro-alzate, E. S., & Dávila-vásquez, P. X. (2019). Caregiver burden in families of people with mental illness linked to the day hospital programme of a tertiary institution in the city of Cali (Colombia). *Revista Colombiana de Psiquiatría, 48*(2), 88–95. <https://doi.org/10.1016/j.rcpeng.2017.08.003>
- Saleh, E., Gomaa, Z., Al-jamal, R., El-hadidy, M. A., & Aboul-ezz, Y. (2013). Psychosocial burden on informal caregivers of patients with bipolar mood disorders. *Middle East Current Psychiatry, 20*(4), 216–222. <https://doi.org/10.1097/01.XME.0000433783.67281.55>
- Santin, A., Ceresér, K., & Rosa, A. (2005). Compliance to Treatment in Bipolar Disorder. *Rev. Psiq. Clín., 32*, 105–109.
- Shamsaei, F., Kermanshahi, S. M. K., Vanaki, Z., Hajizadeh, E., Holtforth, M. G., & Cheragi, F. (2013). Health status assessment tool for the family member caregiver of patients with bipolar disorder: Development and psychometric testing. *Asian Journal of Psychiatry, 6*(3), 222–227. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2012.12.013>
- Shibre, T., Medhin, G., Teferra, S., Wakwoya, A., Berhanu, E., Abdulahi, A., ... Fekadu, A. (2012). Predictors of carer-burden in schizophrenia a five-year follow-up study in Butajira, Ethiopia. *Ethiopian Medical Journal, 50*(2), 125–133.
- Shonin, E., Van Gordon, W., Compare, A., Zangeneh, M., & Griffiths, M. D. (2015). Buddhist-derived loving-kindness and compassion meditation for the treatment of psychopathology: A systematic review. *Mindfulness, 6*(5), 1161–1180. <https://doi.org/10.1007/s12671-014-0368-1>
- Silva, P., Jansen, G. D., Barbosa, K., Branco, L. P., Pinheiro, J. D., Magalhães, R. T.,

- ... Silva, F. (2014). Burden and related factors in caregivers of young adults presenting bipolar and unipolar mood disorder. *Int J Soc Psychiatry*, *60*(4), 396–402. <https://doi.org/10.1177/0020764013491740>
- Steele, A., Maruyama, N., & Galynker, I. (2010). Psychiatric symptoms in caregivers of patients with bipolar disorder: a review. *Journal of Affective Disorders*, *121*(1–2), 10–21. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.04.020>
- Stern, S., Doolan, M., Staples, E., Szmukler, G. L., & Eisler, I. (1999). Disruption and reconstruction: narrative insights into the experience of family members caring for a relative diagnosed with serious mental illness. *Family Process*, *38*(3), 353–369.
- Stjernswärd, S., & Hansson, L. (2018). Effectiveness and usability of a web-based mindfulness intervention for caregivers of people with mental or somatic illness. A randomized controlled trial. *Internet Interventions*, *12*(March), 46–56. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2018.03.004>
- Su, I. J., Liu, H., Li, A., & Chen, J.-F. (2021). Investigation into the psychological resilience of family caregivers burdened with in-home treatment of patients with bipolar disorder. *Journal of Affective Disorders Reports*, *3*(December 2020), 100059. <https://doi.org/10.1016/j.jadr.2020.100059>
- Tahrekhani, M., Sasani, L., & Najji, S. (2015). Shared Experiences of the Families of Female Patients Suffering from the Manic Phase of Bi-Polar Disorder. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, *185*, 333–338. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2015.03.448>
- Van Dam, N. T., Sheppard, S. C., Forsyth, J. P., & Earleywine, M. (2011). Self-compassion is a better predictor than mindfulness of symptom severity and quality of life in mixed anxiety and depression. *Journal of Anxiety Disorders*, *25*(1), 123–130. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2010.08.011>
- WFMH. (2010). *Caring for the caregiver: Why your mental health matters when you are caring for others*. Woodbridge: World federation for mental health.
- Whitebird, R. R., Kreitzer, M., Crain, A. L., Lewis, B. A., Hanson, L. R., & Enstad, C. J. (2013). Mindfulness-based stress reduction for family caregivers: a randomized controlled trial. *The Gerontologist*, *53*(4), 676–686. <https://doi.org/10.1093/geront/gns126>

- WHO. (2013a). *Mental Health Action Plan 2013-2020*. Geneva: World Health Organization. Retrieved from <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:No+Title#0>
- WHO. (2013b). The World Health Report 2013- Research for Universal Health Coverage. Geneva: World Health Organization. Retrieved from [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85761/2/9789240690837\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85761/2/9789240690837_eng.pdf)
- World Health Organization, N. (2008). The Global Burden of Disease: 2004 update. *Update, 2010*, 146. <https://doi.org/10.1038/npp.2011.85>
- Wu, M. S., Hamblin, R., Nadeau, J., Simmons, J., Smith, A., Wilson, M., ... Storch, E. A. (2018). Quality of life and burden in caregivers of youth with obsessive-compulsive disorder presenting for intensive treatment. *Comprehensive Psychiatry*, 80, 46–56. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2017.08.005>
- Wu, Q., Chi, P., Zeng, X., Lin, X., & Du, H. (2019). Roles of anger and rumination in the relationship between self-compassion and forgiveness. *Mindfulness*, 10(2), 272–278. <https://doi.org/10.1007/s12671-018-0971-7>
- Xu, S., Zhang, H., & Wang, J. (2020). Caregiver Burden and Depression Among Chinese Family Caregivers : the Role of Self-compassion. *Mindfulness*, 11, 1647–1654. <https://doi.org/10.1007/s12671-020-01378-7>
- Yarnell, L. M., & Neff, K. D. (2013). Self-compassion, interpersonal conflict resolutions, and well-being. *Self and Identity*, 12(2), 146–159. <https://doi.org/10.1080/15298868.2011.649545>
- Yu, Y., Liu, Z., M, T. L. B., M, Y. L. B., Xiao, S., & Kraemer, J. (2020). Test of the stress process model of family caregivers of people living with schizophrenia in China. *Social Science & Medicine Journal*, 259(113113). <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113113>
- Zanetti, A. C. G., Souza, T. M. P. de, Tressoldi, L. de S., de Azevedo-Marques, J. M., Corrêa-Oliveira, G. E., Silva, A. H. S. da, ... Gherardi-Donato, E. C. da S. (2018). Expressed emotion and family burden in relatives of patients in first-episode psychosis. *Archives of Psychiatric Nursing*, 32(3), 390–395. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2017.12.003>
- Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), 260–266.

- Zendjidjian, X., Richieri, R., Adida, M., Limousin, S., Gaubert, N., Parola, N., ... Boyer, L. (2012). Quality of life among caregivers of individuals with affective disorders. *Journal of Affective Disorders*, *136*(3), 660–665. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2011.10.011>
- Zeng, Y., Zhou, Y., & Lin, J. (2017). Perceived burden and quality of life in chinese caregivers of people with serious mental illness: A comparison cross-sectional survey. *Perspectives in Psychiatric Care*, *53*, 183–189. <https://doi.org/10.1111/ppc.12151>
- Zhang, Y., Subramaniam, M., Lee, S. P., Abidin, E., Sagayadevan, V., Jeyagurunathan, A., ... Chong, S. A. (2018). Affiliate stigma and its association with quality of life among caregivers of relatives with mental illness in Singapore. *Psychiatry Research Journal*, *265*(June 2017), 55–61. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.04.044>

# CAPÍTULO II

---

METODOLOGIA

*O presente capítulo apresenta, genericamente, os procedimentos metodológicos utilizados nos vários estudos que compõem esta dissertação. Os referidos estudos possuem, contudo, a sua própria secção de método onde são apresentadas, de forma mais detalhada, as suas especificidades metodológicas.*

## Capítulo II – Metodologia

---

### Introdução

O presente capítulo é dedicado aos principais aspetos metodológicos dos diversos estudos (Capítulos III, IV e V) que compõem o projeto de investigação em apreço, apresentando uma visão geral sobre: o desenho de investigação; o desenvolvimento da intervenção *Self-care to care*; os procedimentos de amostragem e recolha de dados; respeito pelos princípios éticos e deontológicos; procedimentos e instrumentos implicados nos protocolos de recolha de dados e o plano de análise estatística dos dados.

Para contextualizar/introduzir a descrição metodológica plasmada neste capítulo, disponibilizamos, na tabela 1, uma síntese dos objetivos e amostra dos respetivos estudos.



**Tabela 1**

*Síntese de estudos, objetivos e amostras*

Capítulo	Estudo	Título	Objetivos	Amostra(s)
Capítulo III	Estudo Empírico 1	Validação da Escala de Integração Comunitária para Adultos com Perturbações Psiquiátricas (EIC-APP) [ <i>Validation of the Community Integration Scale for Adults with Psychiatric Disorders (CIS-APP-34)</i> ]	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Testar as propriedades psicométricas da versão completa do CIS-APP (34 itens) em uma amostra mista de portugueses, incluindo participantes com problemas psiquiátricos e da população em geral.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• População Geral, N= 183</li> <li>• Adultos com Problemas Psiquiátricos, N= 228</li> </ul>
	Estudo Empírico 2	Escala de Link sobre Desvalorização e Discriminação Percebida: Tradução, adaptação e validação numa amostra portuguesa [ <i>Links' Perceived Devaluation and Discrimination Scale: Translation, adaptation and validation in a Portuguese Sample</i> ]	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proceder ao estudo de tradução, validação e análise psicométrica do ELDDP numa amostra composta por cuidadores de doentes psiquiátricos e por indivíduos da população geral portuguesa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• População Geral, N= 307</li> <li>• Cuidadores Informais/familiares de Pessoas com Problemas Psiquiátricos, N= 119</li> </ul>
	Estudo Empírico 3	Escala de autocuidado consciente (EAC): Estudo psicométrico numa amostra portuguesa [ <i>Mindful Self-Care Scale (MSCS): psychometric study in a Portuguese Sample</i> ]	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Traduzir, adaptar e estudar as propriedades psicométricas do MSCS para a população portuguesa.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• População Geral, N= 426</li> </ul>
Capítulo IV	Estudo Empírico 4	Preditores da sobrecarga e da qualidade de vida de cuidadores informais de adultos com perturbações psiquiátricas [ <i>Predictors of burden and quality of life of informal caregivers of adults with psychiatric disorders</i> ]	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Analisar a associação entre sobrecarga e qualidade de vida com diversas variáveis apontadas na literatura como associadas a esses constructos;</li> <li>• Explorar os possíveis preditores de sobrecarga e qualidade de vida numa amostra de cuidadores informais açorianos de indivíduos com psicopatologia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidadores Informais/familiares de Pessoas com Problemas Psiquiátricos, N= 119</li> </ul>

---

Capítulo V	Estudo de revisão 5	Intervenções psicoeducativas dirigidas a familiares de indivíduos com transtorno bipolar [ <i>Psychoeducational interventions for relatives of individuals with bipolar disorder</i> ]	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Analisar as características de intervenções destinadas a cuidadores informais de indivíduos com Perturbações de Humor, a partir de uma revisão sistemática da literatura.</li> </ul>	Não se aplica.
	Estudo Empírico 6	<i>Sel-care to Care</i> : estudo exploratório da eficácia de um programa <i>online</i> baseado na autocompaixão para cuidadores informais de indivíduos com Perturbações de Humor [ <i>Sel-care to Care: Exploratory study of the effectiveness of an online self-compassion-based program for informal caregivers of individuals with disorders</i> ]	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desenvolver uma intervenção <i>online</i> de grupo baseado na autocompaixão e explorar os seus potenciais benefícios numa amostra de cuidadores informais de indivíduos com perturbação de humor.</li> </ul>	<p>Cuidadores Informais/familiares de Pessoas com Perturbações de Humor</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grupo Controlo, N= 10</li> <li>• Grupo Experimental, N= 10</li> </ul>

---

## 1. Desenho de investigação

A maioria dos estudos desta dissertação (estudos empíricos 1, 2, 3 e 4) respeitaram um desenho de investigação transversal. Face ao tempo e aos recursos (i.e., financeiros e humanos) disponíveis para a concretização desta investigação, optou-se por utilizar uma metodologia transversal, que se apresenta como um método válido, que permite alcançar os objetivos pretendidos (e.g., comparar a relação entre variáveis observadas numa população num dado momento). Este desenho transversal permitiu realizar as análises centrais dos estudos psicométricos (estudos empíricos 1, 2 e 3), com exceção da análise da estabilidade temporal das escalas, tendo igualmente possibilitado as análises de regressão do estudo empírico 4. No corpo de cada estudo salientamos as suas limitações metodológicas e aspetos a considerar em estudos futuros (e.g., aprofundar as análises e resultados obtidos com recurso a estudos com desenho longitudinal).

O estudo de revisão 5, devido à sua natureza e objetivos, regeu-se por um desenho de investigação que procurou respeitar as diretrizes definidas para revisões sistemáticas da literatura. Deste modo, no mês de outubro de 2016, procedeu-se a uma pesquisa exaustiva de artigos científicos, publicados nos 10 anos anteriores, em revistas internacionais da especialidade, sobre a temática em análise. Esta pesquisa, com recurso à base eletrónica *ScienceDirect – Elsevier*, respeitou os princípios metodológicos definidos para este estudo.

Por fim, no estudo empírico 6 recorreu-se a um desenho de investigação longitudinal do tipo *Non-Randomized Controlled Trial* (NRCT), com *follow-up*, para explorar o efeito (mudança terapêutica) de um programa de intervenção psicossocial de formato grupal. Inicialmente, havia sido previsto a realização de um RCT (*Randomized Controlled Trial*), com *follow-up* de pelo menos 6 meses, tal como recomendado para estudos desta natureza (Axelrod & Hayward, 2006), contudo condicionantes de diversa ordem (e.g., prazo do projeto; a baixa prevalência e a dificuldade em aceder aos cuidadores informais de indivíduos com perturbações de humor; menor suporte das entidades de saúde no recrutamento de participantes durante o primeiro surto de COVID-19) levaram à não aleatorização da amostra, que foi recrutada por ordem de chegada, e à realização de um *follow-up* de apenas um mês

após a aplicação do programa. Os primeiros indivíduos recrutados foram incluídos no Grupo experimental (GE) e participaram nas sessões do programa *Self-care to care* (SCC), enquanto os restantes foram alocados ao Grupo controlo (GC), sendo que este último grupo ficou em lista de espera para participar no programa numa fase posterior (em momento oportuno após o momento de *follow-up*). Os participantes de ambos os grupos (GE e GC) foram alvo, quer de uma entrevista inicial, que visou garantir o cumprimento dos critérios de seleção definidos para a amostra deste estudo, quer do preenchimento de uma bateria de instrumentos psicométricos de autorresposta em três momentos distintos: pré-teste, pós-teste, e um mês após a aplicação do SCC.

## 2. A intervenção *Self-care to care*

O desenvolvimento e a análise de eficácia do *Self-care to Care* (SCC): Programa baseado na compaixão e atenção plena (*mindfulness*), destinado a cuidadores informais de indivíduos com transtornos de humor, foi um trabalho central no presente projeto de investigação. A preparação desta intervenção passou por diversas etapas para, por um lado, ir ao encontro das especificidades do público-alvo a que se dirige e, por outro, ser sustentada nos modelos teóricos de intervenção mais adequados aos objetivos propostos (i.e., terapias cognitivo-contextuais). Deste modo, o desenvolvimento deste programa passou por diversos procedimentos prévios, a saber:

- a) a exploração das principais características e dificuldades dos cuidadores de indivíduos com psicopatologia e os possíveis fatores de risco e de proteção da sobrecarga e qualidade de vida experienciados pelos mesmos, tanto através da análise de literatura da área, como do desenvolvimento de um estudo empírico dedicado à exploração destas variáveis em cuidadores da RAA (estudo empírico 4);
- b) a análise aprofundada da literatura disponível sobre as intervenções mundialmente aplicadas e testadas a cuidadores informais/familiares de indivíduos com perturbações de humor (estudo de revisão 5)
- c) a análise do conhecimento disponível (e.g., artigos científicos, manuais de intervenção e formação teórico-prática) sobre intervenções cognitivo-comportamentais que visam a promoção de autocompaixão e consciência plena (*mindfulness*).

O desenho e a preparação das sessões do programa basearam-se, sobretudo, no programa *Mindful Self-Compassion* de Neff e Gerner (2014), sendo que os temas e conteúdos trabalhados no programa procuraram ir ao encontro das particularidades dos destinatários. Assim, o programa *Self-care to care* foi desenvolvido para ser aplicado em formato *on-line*, a um grupo (mínimo 5 e no máximo 12 participantes). O SCC compreende 7 sessões (semanais), onde são treinadas diferentes capacidades de regulação emocional, através do treino da autocompaixão com atenção plena, úteis para lidar com o sofrimento interno e inerente à prestação de cuidados.

No estudo empírico 6 é apresentado, de forma mais detalhada, o programa *Self-care to care*, bem como os resultados exploratórios do efeito do mesmo.

### **3. Procedimentos de amostragem e recolha de dados**

#### **3.1. Amostras da população geral**

Para a realização dos estudos empíricos 1, 2 e 3 desta dissertação, foram recolhidos dados junto da população geral.

##### **3.1.1. Critérios de seleção**

Indivíduos de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, a residir na Região Autónoma dos Açores há mais de 3 anos, que no momento do estudo não se encontrem a ser acompanhados devido a um problema de saúde mental.

##### **3.1.2. Procedimentos de amostragem e recolha de dados**

O recrutamento de participantes para constituir as referidas amostras da população geral foi realizado com recurso a um método de amostragem de conveniência em “bola de neve” (Biernacki & Waldorf, 1981) onde os participantes do estudo indicaram novos participantes, que, por sua vez, indicaram novos participantes e assim sucessivamente.

#### **3.2. Amostra de adultos com Problemas Psiquiátricos**

A informação recolhida junto desta amostra foi alvo de análise no estudo empírico 1.

### **3.2.1. Critérios de seleção**

Foram recrutados para compor a presente amostra indivíduos de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos; a residir na Região Autónoma dos Açores há mais de 3 anos; e que, no momento do estudo, se encontravam a ser acompanhado por um médico ou psicólogo devido a patologia do foro mental.

### **3.2.2. Procedimentos de amostragem e recolha de dados**

A recolha de dados junto da referida amostra foi realizada com a anuência e contributo do Serviço de Psiquiatria do Hospital Divino Espírito Santo (SP-HDES), da Unidade de Saúde da ilha de Santa Maria (USISM), do Instituto para o Desenvolvimento Social dos Açores (IDSA), da Associação Regional de Reabilitação e Inserção Sócio-Cultural dos Açores (ARRISCA), da ANCORAR- Associação para a promoção de saúde mental e outros serviços privados de saúde.

O processo de seleção da amostra e recolha de dados foi realizado com a colaboração de vários profissionais de saúde (e.g., enfermeiros, médicos e psicólogos). Os indivíduos que aceitaram participar na investigação foram inquiridos sobre a forma como pretendiam preencher o protocolo de investigação (i.e., autonomamente e/ou com apoio pontual; em formato de papel e lápis ou em formato de entrevista). Nos casos em que os participantes se revelaram incapazes de responder ao questionário de forma autónoma, os mesmos pediram apoio a familiares ou agendaram uma entrevista com a investigadora (num gabinete privado nas instituições de saúde e em casos pontuais, na residência dos participantes). A maioria dos participantes optou por responder ao protocolo em formato de entrevista.

### **3.3. Amostra de cuidadores informais/familiares de indivíduos com psicopatologia**

A amostra a que o presente ponto se refere foi recrutada para a realização dos estudos 2 e 4 desta investigação. Apesar das condicionantes logísticas (e.g., deslocações via aérea e estadias não comparticipadas) e burocráticas (e.g., formalização de pedidos às unidades de saúde que são administradas de forma autónoma), associadas às características políticas e de descontinuidade geográfica da região, foi possível recrutar participantes em cinco (Santa Maria, São Miguel, Terceira, Faial e Flores) das nove ilhas que compõem o arquipélago dos Açores.

### 3.3.1. Critérios de seleção

Foram incluídos, na presente amostra, indivíduos de ambos os sexos; com idade igual ou superior a 18 anos; alfabetizados; a residir na RAA há, pelo menos, 6 meses; e que se encontrem a prestar cuidados regulares a um indivíduo com diagnóstico de psicopatologia há, pelo menos, um ano, sem serem remunerados por isso.

### 3.3.2. Procedimentos de amostragem e recolha de dados

A seleção e recolha de dados desta amostra contou com a colaboração de várias entidades de saúde da RAA a saber: Unidade de Saúde da Ilha de Santa Maria; Unidade de Saúde da Ilha das Flores; Hospital Divino Espírito Santo; Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira e Hospital da Horta. O recrutamento destes participantes contou com o contributo de profissionais de saúde e realizou-se de duas formas: “recrutamento direto”, onde os cuidadores informais/ familiares que acompanham habitualmente os doentes psiquiátricos aos serviços de saúde foram sinalizados e convidados a participar no estudo; e “recrutamento a partir do doente”, sendo que, neste caso, o doente foi constituído como o elo de ligação entre os responsáveis do estudo e o seu cuidador principal. O procedimento mais utilizado foi o “recrutamento a partir do doente”. Neste enquadramento, os utentes sinalizados (doentes psiquiátricos crónicos, sem défices cognitivos significativos) receberam um contacto onde lhes foram explicados os objetivos do estudo e solicitado que convidassem um dos seus cuidadores informais/ familiares (preferencialmente a pessoa que lhes fornece o principal apoio/cuidado) a participar no mesmo, bem como, disponibilizassem aos mesmos a informação necessária para que, caso estes cuidadores informais/ familiares estivessem interessados em participar, entrassem em contacto com a doutoranda para agendar a recolha de dados.

Durante o processo de recolha de dados propriamente dito, os participantes procederam ao preenchimento de um conjunto de instrumentos de autorresposta em formato de entrevista (realizada pela doutoranda) ou de forma autónoma. A maioria dos participantes desta amostra optou por responder ao protocolo em formato de entrevista. Todas as entrevistas foram dirigidas/ ministradas pela doutoranda e tiveram uma duração média de três horas (com intervalos para minimizar o efeito do cansaço).

As entrevistas realizaram-se, regra geral, nas instalações das instituições de saúde envolvidas no estudo e, em casos pontuais, noutros locais (e.g., habitação do participante; nas instalações das “Casas do Povo” ou das Juntas de Freguesia mais próximas da área de residência dos participantes). Todos os locais onde se realizaram as entrevistas garantiam o bem-estar e a privacidade dos participantes.

Nos casos em que os participantes optaram por responder ao questionário de forma autónoma, foram-lhes fornecidas instruções sobre o modo de preenchimento do questionário, sendo que, juntamente com o questionário, lhes foi entregue um envelope para, após o seu preenchimento, o questionário ser devolvido. Desta forma, através de um envelope selado, tornou-se possível a entrega dos questionários na instituição onde os mesmos foram recebidos, assegurando a confidencialidade dos dados. Em alguns casos, foram entregues aos participantes envelopes com selos, a fim de que a devolução do questionário pudesse ser realizada via postal (*CTT Correios de Portugal*).

### **3.4. Amostra referente ao estudo exploratório do programa *Self-care to care***

Esta amostra destinou-se à realização do estudo empírico 6.

#### **3.4.1. Critérios de seleção**

Foram incluídos, na presente amostra, indivíduos de ambos os sexos; com idade igual ou superior a 18 anos; alfabetizados; a residir na RAA há, pelo menos, 6 meses; familiares e/ou prestadores de cuidados informais a indivíduo com diagnóstico de perturbação de humor crónica (Códigos F30-F39; CID.10) persistente ou recorrente, por pelo menos 1 ano; a prestar cuidados regulares ao doente há, pelo menos, um ano, sem remuneração decorrente do apoio prestado.

#### **3.4.2. Procedimentos de amostragem e recolha de dados**

O programa foi divulgado junto dos serviços de saúde da região, público e privado, a partir de uma circular, disseminada pelos profissionais de saúde, com indicações para a referenciação de casos. O programa foi, também, divulgado junto da população da RAA, através dos meios de comunicação social regionais (Rádio, Televisão e Jornais), de meios eletrónicos (*website* do programa (<http://www.selfcaretocare.com>) e redes sociais) e materiais publicitários (panfletos e



cartazes). Foram disponibilizadas fichas de inscrição em formato de papel e *on-line*, através das quais os interessados se podiam inscrever.

Os indivíduos referenciados por profissionais de saúde e os que se inscreveram espontaneamente, foram sujeitos a uma breve entrevista de seleção. Os indivíduos que cumpriram os critérios de seleção e que aceitaram participar foram incluídos, por ordem de chegada, num de dois grupos: grupo experimental (GE) ou grupo controlo (GC). Os indivíduos incluídos no GE participaram no programa *Self-care to care*. Os participantes que foram alocados ao GC ficaram em lista de espera para beneficiar do programa numa fase posterior/ numa próxima edição. Ambos os grupos de participantes foram esclarecidos, numa primeira fase, sobre as implicações da sua participação. Todos os participantes (GE e GC) responderam de forma autónoma a um conjunto de instrumentos de autorresposta em três fases distintas, a saber: antes (pré-teste), imediatamente (pós-teste) e um mês após (*follow-up*) da aplicação da intervenção *Self-care to care*. Os participantes responderam aos protocolos em formato *on-line* ou em formato de papel, sendo que a última opção implicou, em alguns casos, a via postal (CTT) para entrega e devolução dos mesmos.

#### **4. Observância dos princípios éticos e deontológicos**

O presente projeto, numa primeira fase, foi submetido e aprovado pela Comissão de Ética e Deontologia da Investigação da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra (FPCE-UC) e pela Comissão de Ética da Universidade dos Açores. Obteve-se, igualmente, a anuência da Comissão Portuguesa de Proteção de Dados para a recolha e tratamento de dados pessoais no âmbito deste projeto (Autorização n.º 5746/ 2017).

Dirigiram-se pedidos de consentimento e colaboração aos Conselhos de Administração de cada uma das entidades envolvidas na recolha de dados deste projeto. As autorizações para recolha de dados no Hospital Divino Espírito Santo, no Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira e no Hospital da Horta, foram concedidas após a análise e aprovação das respetivas comissões de ética. No que se refere à Unidade de Saúde da Ilha de Santa Maria e Unidade de Saúde da Ilha das Flores, a formalização do pedido e respetiva aprovação foi estabelecida a partir dos respetivos Conselhos de Administração. As referidas entidades, além de anuírem à realização do

estudo, disponibilizaram o apoio solicitado na seleção dos participantes, de acordo com os critérios definidos, bem como algum do apoio logístico necessário à recolha de dados (i.e., disponibilizaram um espaço adequado à realização das entrevistas).

Para garantir o bem-estar e privacidade dos participantes, todos os procedimentos deste projeto foram levados a cabo por técnicos devidamente qualificados (e.g., Psicólogos, Enfermeiros e Médicos). Nas diversas instituições envolvidas neste projeto, foram destacados profissionais para apoiar na seleção da amostra, de modo a garantir que a mesma se cumpria de acordo com os procedimentos e princípios éticos previstos.

Nos vários estudos e respetivos grupos amostrais incluídos nesta dissertação, utilizaram-se procedimentos de recolha de dados formulados com vista a salvaguardar o bem-estar e a privacidade dos participantes. Deste modo, todos os indivíduos convidados a participar, foram esclarecidos da natureza e implicações do estudo, e os que aceitaram participar de livre vontade, assinaram um “Consentimento informado” (cujo modelo foi diferenciado consoante a natureza do estudo, a amostra e os momentos da investigação). O “Consentimento informado” foi assinado em formato duplicado, ficando uma via para o investigador e outra para a pessoa que consentiu participar. De modo a garantir a confidencialidade da informação recolhida, os “Consentimentos informados” foram guardados num local distinto dos questionários/protocolos preenchidos.

Para assegurar a participação apenas de pessoas com capacidade de autodeterminação, e sempre que se justificou, foi aplicado um questionário de avaliação da deterioração mental (“Exame do Estado Mental Modificado”) antes da aplicação dos restantes procedimentos de investigação. Este procedimento foi especialmente relevante no recrutamento da amostra para o estudo empírico I que, ao envolver indivíduos com diagnóstico psiquiátrico, mostrou ser necessário garantir que os indivíduos num estado de saúde mais vulnerável e/ou com menor capacidade cognitiva para decidir, em consciência, da sua vontade em participar no estudo, não fossem interrogados e incluídos na amostra, garantindo, assim, o bem-estar dos participantes e a observância dos aspetos éticos a ter em consideração em estudos desta natureza.

A proteção da privacidade foi salvaguardada, também, com recurso à atribuição de códigos de identificação a cada participante e não foram recolhidas informações que permitissem a identificação dos mesmos. Para além disso, foram fornecidos envelopes a todos os participantes, para que, nos casos em que o protocolo não fosse devolvido diretamente à doutoranda, este pudesse ser selado, de modo a não permitir que ninguém, para além das autoras deste trabalho, tivessem acesso à informação facultada pelos participantes.

Todos os procedimentos envolvidos nas várias etapas do estudo, incluindo os que não estavam previstos na planificação do estudo, respeitaram os princípios éticos e deontológicos pelos quais se rege a investigação (tendo por base, especialmente, o Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses (Regulamento n.º 258/2011, Artigo nº2- 7. Diário da República, 2011).

## **5. Protocolo de recolha de dados**

A preparação dos protocolos de recolha de dados dos vários estudos que compõe esta dissertação, baseou-se numa revisão exaustiva de literatura, e passou por um rigoroso processo de decisão e seleção de instrumentos, com vista à inclusão dos que se revelavam mais adequados/ consistentes à consecução dos objetivos e especificidades da investigação em apresso. A sustentação científica, utilizada na criação e afinamento do protocolo, visou consolidar a bateria de instrumentos, aumentar a qualidade dos dados recolhidos e, conseqüentemente, garantir os resultados da investigação compilada nesta dissertação.

A construção dos referidos protocolos de investigação para a recolha de dados das diversas fases do projeto passou, ainda, pelo devido pedido de permissão aos autores das medidas de autorresposta selecionadas, para a sua respetiva disponibilização e utilização.

### **5.1. Tradução, adaptação e estudo psicométrico de medidas**

Durante o processo de preparação dos protocolos de recolha de dados, a equipa identificou lacunas na disponibilização de instrumentos, em língua portuguesa, para analisar algumas das variáveis que se pretendiam estudar (i.e., integração comunitária do indivíduo com psicopatologia, estigma e autocuidado consciente). Deste modo, optou-se por contribuir para o estudo psicométrico da versão longa de uma escala

desenvolvida para analisar a integração comunitária de doentes psiquiátricos: a Escala de Integração Comunitária para Adultos com Problemas Psiquiátricos (EIC-APP) (estudo empírico 1), junto de doentes e da população geral, de modo a permitir a utilização deste instrumento em estudos de comparação do nível de integração comunitária em amostras com características distintas (i.e., com e sem psicopatologia), nomeadamente, em familiares de pessoas com problemas de saúde mental (EIC-APP-VF). Além disso, procedeu-se à tradução e adaptação para a população portuguesa de duas escalas de autorresposta, a saber: a Escala de Link de Desvalorização e Discriminação Percebida (ELDDP) (*Link's Perceived Devaluation and Discrimination Scale: Psychometric study in a Portuguese Sample, LPDDS*) (Link, Yang, Phelan, & Collins, 2004; Martínez-zambrano et al., 2016) e a Escala de Autocuidado Consciente (*Mindful Self-Care Scale*, MSCS) (Cook-Cottone, 2015) (estudos empíricos 2 e 3).

No que se refere ao contributo prestado no estudo psicométrico da escala EIC-APP, este passou, sobretudo, pelos procedimentos de análise estatística dos dados e elaboração do estudo, melhor detalhados no estudo empírico 1, visto que o processo de elaboração da escala foi iniciado/concretizado no âmbito de outro projeto de investigação (Cabral, Barreto Carvalho, Motta, & Silva, 2014).

O processo de tradução e adaptação do idioma original das escalas ELDDP e MSCS para o português iniciou-se pelo pedido e obtenção de consentimento dos autores das referidas escalas. Posto isto, recorreu-se à metodologia usualmente utilizada neste tipo de estudos, respeitando as seguintes etapas: tradução; retrotradução; comité de peritos e pré-teste (Beaton, Bombardier, Guillemin, & Ferraz, 2000).

A adaptação e tradução das referidas escalas contou com a colaboração de um tradutor e de dois investigadores, todos com um bom domínio do inglês e experiência em traduções de textos académicos. No decorrer deste trabalho, estes investigadores, para além da tradução, identificaram expressões que poderiam levar a interpretações ambíguas. Posto isto, compararam os textos traduzidos, uniformizando o uso de expressões divergentes e produzindo a versão final das escalas. As versões finais por eles produzidas foram submetidas a retrotradução por dois indivíduos que desconheciam a escala, tendo os mesmos anotado as expressões que poderiam gerar dúvidas e comparado ambos os textos retrotraduzidos, produzindo uma versão única.

No final desta etapa, analisaram-se as versões da escala produzidas ao longo do processo de tradução e retrotradução, de modo a produzir uma versão única e final de cada escala em português.

As versões portuguesas das escalas em estudo foram incluídas no protocolo de investigação global e posteriormente foram aplicadas e submetidas a aferição e validação (estudos empíricos 2 e 3).

## 5.2. Medidas

Foram vários os instrumentos escolhidos para compor os diferentes protocolos deste projeto de investigação, de modo a permitir recolher a informação necessária à persecução dos objetivos propostos em cada estudo. Todos os protocolos incluíram um questionário para recolher dados sociodemográficos e clínicos sobre os participantes e, no caso dos protocolos dos estudos que incluíam cuidadores, foi passado um questionário específico, com questões sobre o papel de cuidador e dados sobre a pessoa a quem prestam cuidados. Estes protocolos incluíram, ainda, diversos instrumentos capazes de avaliar variáveis de vários âmbitos, nomeadamente: cuidado informal/informal; psicopatologia; qualidade de vida; relação interna, autocompaixão e autocuidado consciente; estratégias de *coping*; inclusão social e avaliação do programa Self-care to care propriamente dito. Em cada um dos estudos empíricos desta investigação são apresentadas de forma mais detalhada as variáveis em análise e os respetivos instrumentos escolhidos para as avaliar, na tabela 2 encontra esta informação sintetizada.

**Tabela 2***Instrumentos de recolha de dados usados em cada estudo*

Instrumentos	Estudos				
	1	2	3	4	6
Dados de caracterização da amostra					
Questionário sociodemográficos e clínico do participante	x	x	x	x	x
Questionário sobre o papel de cuidador e características sociodemográficas e clínicas do objeto de cuidado		x		x	x
Cuidado informal/informal					
Questionário de avaliação da sobrecarga dos cuidadores informais (QASCI) [ <i>Informal Caregivers Burden Assessment Questionnaire (ICBAQ)</i> ]				x	x
Escala do Nível de Emoção Expressa – Versão para Familiares (NEE-VF) [ <i>Level of Expressed Emotion Scale - Relative Version (LEERV)</i> ]				x	
Psicopatologia					
Escala de Ansiedade, Depressão e Stress – Versão breve (EADS-21) [ <i>Depression Anxiety and Stress Scale - Short Form (DASS-21)</i> ]				x	x
Qualidade de vida					
Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde – Versão breve [ <i>World Health Organization Quality of Life Questionnaire - Breef (WHOQOL-B)</i> ]		x	x	x	
Relação interna, autocompaixão, autocuidado consciente e consciência plena					
Escala das Formas do Autocriticismo e Autotranquilização [ <i>Forms of Self-Criticizing and Reassuring Scale (FSCRS)</i> ]				x	x
Escala de Autocompaixão [ <i>Self-Compassion Scale (SCS)</i> ]					x
Escala de autocuidado consciente [ <i>Mindful Self-Care Scale (MSCS)</i> ]			x	x	x
Questionário das Cinco Facetas da Atenção Plena - versão breve [ <i>Five Facets of Mindfulness Questionnaire- Short version (FFMQ-15)</i> ]					x

## Estratégias de *coping*

Índice para avaliação das maneiras como o prestador de cuidados enfrenta as dificuldades  
 [ *Carers' Assessment of Managing Index – Portuguese short version (CAMI)* ] x

## Inclusão social

Escala de Integração Comunitária para Adultos com Problemas Psiquiátricos (EIC-APP) x  
 [ *Community Integration Scale for Adults with Psychiatric Problems - Long version (CIS-APP-34)* ]  
 [ *Community Integration Scale for Adults with Psychiatric Problems– Family version (CIS-APP-FV)* ] x

Índice de sentimento de comunidade, versão 2 (ISC-2)  
 [ *Sense of community index (SCI-2)* ] x

Escala de Atitudes em Relação aos Problemas de Saúde Mental (ARPSM)  
 [ *Attitudes towards mental health problems scale (ATMHP)* ] x    x    x

Escala de Link sobre desvalorização e discriminação percebidas (ELDDP)  
 [ *Link's Perceived Devaluation and Discrimination scale (LPDDS)* ] x                    x

### Avaliação do programa SCC propriamente dito

“Avaliação geral do programa” x  
 “Ficha de registo das Práticas Entre Sessões” x  
 “Registo de presenças” x

*Nota:* Os autores e descrição destes instrumentos encontram-se nos respetivos estudos (Capítulos III, IV e V).

## 6. Análise de dados

Segue-se a apresentação geral das análises estatísticas realizadas ao longo deste trabalho, sendo que os procedimentos e escolhas estatísticas aplicados a cada estudo são descritos de forma mais aprofundada na secção *Método* dos respetivos trabalhos.

As análises estatísticas (i.e., Estatísticas descritivas, coeficientes de correlação de *Pearson* e múltiplas análises de regressões hierárquicas) foram realizadas com recurso ao *Software* de tratamento de dados SPSS v. 20.0 (IBM Corp., 2011). Nos estudos de validação de instrumentos psicométricos (Capítulo III), recorreu-se ao MPLUS v6.12 (Muthén & Muthén, 2010), no estudo 1, e ao SPSS e ao programa AMOS (V. 19 for Microsoft Windows, IBM Inc. Armonk, NY) para proceder à Análise Fatorial

Confirmatória (AFC) nos estudos 2 e 3. Nos estudos que constituem o Capítulo III, recorreu-se, ainda, ao programa *Microsoft Excel 2013*, para realizar as análises de Confiabilidade Composta e Variância Extraída Média.

A análise de valores omissos foi realizada para avaliar os padrões de dados ausentes e decidir sobre o melhor procedimento para exclusão de participantes ou imputação de valores em falta. Recorreu-se ao teste *Little's Missing Completely at Random* (MCAR) para verificar a suposição de valores omissos completamente aleatórios (*Missing Completely at Random* ou MCAR) (Little, 1988). Quando os padrões de dados ausentes eram MCAR e abaixo de 5%, usou-se o algoritmo EM para imputar os valores ausentes. Sempre que os dados mostraram padrões de falta ao acaso (*Missing at Random* ou MAR) ou falta não completamente ao acaso (*Missing Not at Random* ou MNAR) e estavam acima de 5% de valores omissos, aplicou-se a imputação múltipla para estimar os dados em falta. Todas as escalas exibiram padrões MCAR imputados pelo método EM.

Considerou o  $\alpha = 0.05$  como o valor de significância estatística, em todos os procedimentos estatísticos.

Em todos os estudos utilizou-se estatística descritiva para apresentar as características das amostras estudadas e testes de *Qui-quadrado* e *t de Student* para aferir quaisquer diferenças estatisticamente significativas respeitantes às variáveis sociodemográficas. Nos diversos estudos constituintes desta dissertação, sempre que as diferenças entre os grupos, encontradas através dos testes de *Qui-quadrado* e *t de Student*, foram estatisticamente significativas, utilizaram-se as estatísticas *V de Cramér* e o *d de Cohen*, respetivamente, para aferir a magnitude do efeito destas mesmas diferenças. As interpretações dos valores da magnitude do efeito seguiram as convenções sugeridas por Cohen (1988), sendo que o coeficiente *V de Cramér* cujos valores se situem entre 0,10 e 0,29 é considerado como referindo efeitos pequenos, valores entre 0,30 e 0,49 considerados efeitos médios e valores acima de 0,50 considerados efeitos grandes; os valores de *d* iguais ou superiores a 0,2 são considerados como referentes a efeitos pequenos, valores iguais ou superiores a 0,5 são considerados médios, e valores iguais ou superiores a 0,8 são considerados efeitos grandes (Cohen, 1988).



O teste *alfa de Cronbach* foi utilizado para analisar a confiabilidade das escalas, considerando-se valores adequados se  $\alpha \geq 0,70$  (Pestana & Gageiro, 2008).

Recorreu-se ao teste *t* para duas amostras independentes no estudo 2, com intuito de verificar a validade discriminante da ELDDP, e no estudo 4, para a comparação das médias obtidas, na QASCI e na WHOQOL-B, em dois grupos distintos (homens e mulheres).

Nos estudos psicométricos e de validação de escalas (Capítulo III), procedeu-se à AFC onde a qualidade do ajustamento do modelo foi avaliada através dos seguintes índices de ajustamento e respetivos valores de referência: *Goodness of Fit Index* (GFI), *Tucker-Lewis Index* (TLI), *Comparative Fit Index* (CFI), com valores de referência de ajustamento bons acima de 0,90; Parcimônia CFI com valores aceitáveis acima de 0,06; Erro quadrático médio de aproximação (RMSEA) abaixo de 0,05. Os valores de referência estão de acordo com as sugestões de Kline (2010) e Marôco (2010). Analisámos as cargas fatoriais ( $\lambda$ ) das variáveis observadas e o quadrado das cargas fatoriais, sendo que os itens com cargas fatoriais fracas ( $\lambda_{ij} \geq .3$ ) foram excluídos (Marôco, 2010). A confiabilidade e validade do constructo foi avaliada através da Fiabilidade Compósita (FC) (Fornell & Larcker, 1981) e a validade do constructo foi avaliada por meio da Variância Extraída Média (VEM). Valores de CR  $\geq 0,70$  e AVE  $\geq 0,50$  foram adotados como valores indicativos de uma boa validade de constructo e confiabilidade (Fornell & Larcker, 1981). A utilização do Akaike Information Criterion (AIC) e do Expected Cross-Validation Index (ECVI) permitiu a comparação de modelos, sendo que valores menores de AIC e ECVI sugerem um melhor ajustamento. Nestas comparações, o teste de diferença qui-quadrado,  $\chi^2_{dif}$ . (Gldif.), permitiu, ainda, a identificação dos modelos aninhados com um ajuste significativamente melhor (Kline, 2011; Marôco, 2010).

Nos estudos do capítulo III, recorreu-se, também, ao coeficiente de correlação de *Pearson*, para avaliar a validade convergente e divergente das medidas em processo de validação, bem como o nível de associação entre as dimensões das mesmas escalas. Utilizando-se a mesma convenção sugerida por Cohen (1988), os valores do coeficiente de correlação de *Pearson* entre 0,10 e 0,29 podem ser considerados pequenos; os valores entre 0,30 e 0,49 podem ser considerados como médios; e os valores entre 0,50 e 1 podem ser interpretados como grandes.

No estudo 2, para avaliar a capacidade preditiva da escala, foi realizada uma análise de regressão linear simples do tipo *Enter*.

No estudo de análise de preditores, apresentado no capítulo IV, utilizaram-se regressões hierárquicas. Neste procedimento estatístico, os pressupostos de normalidade, normalidade multivariada e ausência de colinearidade entre as variáveis foram verificados (Variance Inflation Factor, VIF <.5) (Marôco, 2014). Os cálculos de amostra *post hoc* indicaram que o tamanho da amostra de 119 cuidadores foi suficiente para garantir um nível de poder estatístico de 0,80 e nível alfa de 0,05 para um estudo de regressão múltipla incluindo até 10 preditores e tamanhos de efeito médios.

No estudo exploratório, descrito no Capítulo V, com vista a aferir os potenciais efeitos do programa *Self-care to care* usámos o *Reliable Change Index* (RCI), uma análise capaz de avaliar a mudança clínica observada em cada indivíduo (Jacobson & Truax, 1991). Este índice garante maior confiabilidade porque é uma metodologia desenvolvida especificamente para testar a eficácia de programas e intervenções terapêuticas. O RCI fornece informações importantes sobre os efeitos do tratamento a nível individual, ao invés de se basear unicamente nas diferenças médias observadas entre o grupo (Atkins, Bedics, McGlinchey, & Bauchaine, 2005). Para alcançar este objetivo, o RCI testa a hipótese nula afirmando que nenhuma mudança verdadeira ocorreu. Com este procedimento, os pesquisadores podem avaliar se um indivíduo melhora, piora ou não apresenta mudanças significativas em relação ao seu estado inicial, levando também em consideração a mudança média na amostra e contabilizando os erros de medição dos métodos de avaliação utilizados (Conboy, 2003; Maassen, 2001). Segundo Wise (2010) é possível afirmar que, valores de RCI acima de  $|.84|$  fornecem um intervalo de confiança de 80% da mudança clínica e resultados acima de  $|1.28|$  ou  $|1.96|$  fornecem um intervalo de confiança de 90% e 95%, respetivamente. Se esses resultados podem ser interpretados como deterioração ou melhoria, dependerá, naturalmente, da natureza da variável que está sendo avaliada (Wise, 2010). Numa segunda etapa, os valores de RCI do participante foram codificados em três categorias mais amplas, abrangendo diferentes intervalos de confiança, de acordo com o facto de os resultados se referirem a uma melhoria, deterioração ou nenhuma mudança. Poderíamos então testar a independência do

grupo com o teste Exato de Fisher se os pressupostos do teste fossem atendidos. Quando os resultados foram estatisticamente significativos, usamos também o coeficiente *V de Cramer* para determinar o tamanho do efeito.

## Referências

- Atkins, C. D., Bedics, J. D., McGlinchey, J. B., & Bauchaine, T. (2005). Assessing clinical significance: Does it matter which method we use? *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 73*(5), 982–989. <https://doi.org/10.377/0022-006X.73.5.982>
- Axelrod, D. A., & Hayward, R. (2006). Nonrandomized interventional study designs (quasi-experimental designs). In *Clinical research methods for surgeons* (pp. 63–76). New Jersey: Humana Press.
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine, 25*(24), 3186–3191. <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>
- Biernacki, P., & Waldorf, D. (1981). Snowball Sampling. *Sociological Methods & Research, 10*(2), 141–163.
- Cabral, J., Barreto Carvalho, C., Motta, C., & Silva, O. (2014). Development and psychometric properties of the community integration scale of adults with psychiatric disorders. *European Scientific Journal, 10*(29), 194–208.
- Cohen, J. (1988). Statistical power analysis for the behavioral sciences. In *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* (2nd ed.). New York: Lawrence Erlbaum Associates.
- Conboy, J. E. (2003). Algumas medidas típicas univariadas da magnitude do efeito. *Análise Psicológica, 21*(2), 145–158.
- Cook-Cottone, C. P. (2015). *Mindfulness and yoga for embodied self-regulation: A primer for mental health professionals*. New York, NY: Springer Publishing.
- Jacobson, N. S., & Truax, P. (1991). Clinical significance: A statistical approach to denning meaningful change in psychotherapy research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 59*(1), 12–19.
- Kline, R. B. (2011). *Principles and practice of structural equation modelling* (3rd ed.). New York: Guilford Press.
- Link, B. G., Yang, L. H., Phelan, J. C., & Collins, P. Y. (2004). Measuring Mental Illness Stigma. *Schizophrenia Bulletin, 30*(3).
- Little, R. J. A. (1988). A test of missing completely at random for multivariate data with missing values. *Journal of the American Statistical Association, 83*, 1198–

1202.

- Maassen, G. H. (2001). The unreliable change of reliable change indices. *Behaviour Research and Therapy*, 39(4), 495–498. [https://doi.org/10.1016/S0005-7967\(00\)00029-2](https://doi.org/10.1016/S0005-7967(00)00029-2)
- Marôco, J. (2010). *Análise de Equações Estruturais. Fundamentos teóricos [Analysis of Structural Equation. Theoretical foundations, Software & Applications]*. Lisboa: ReportNumber.
- Marôco, J. (2014). *Análise Estatística com o SPSS Statistics* (6ª ed.). Lisboa: ReportNumber.
- Martínez-zambrano, F., Pizzimenti, M., Barbeito, S., Vila-badia, R., Comellas, G., Escandell, M. J., ... Ochoa, S. (2016). Spanish version of the Link 's Perceived Devaluation and Discrimination scale. *Psicothema*, 28(2), 201–206. <https://doi.org/10.7334/psicothema2015.89>
- Muthén, L. K., & Muthén, B. O. (2010). *User 's Guide*.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2008). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Regulamento n.º 258/2011, Artigo nº2- 7. Diário da República, 2.ª série — N.º 78 — 20 de Abril de 2011 17931. Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses Preâmbulo (2011).
- Wise, E. A. (2010). Methods for analyzing psychotherapy outcomes: A review of clinical significance, reliable change, and recommendations for future directions. *Journal of Personality Assessment*, 82(1), 50–59. <https://doi.org/10.1207/s15327752jpa8201>

## CAPÍTULO III

---

ANÁLISE DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DE  
INSTRUMENTOS DE AUTORRESPOSTA EM ESTUDO

*O presente capítulo é dedicado à apresentação de três estudos psicométricos levados a cabo com o intuito de disponibilizar ferramentas uteis em pesquisas realizadas no âmbito da saúde mental (i.e., integração comunitária, estigma e autocuidado consciente), junto de amostras de falantes da língua portuguesa.*

*O primeiro estudo consubstancia-se no contributo para o desenvolvimento de um novo instrumento de autorresposta, destinado a avaliar a integração comunitária de adultos com psicopatologia.*

*Os dois estudos seguintes apresentam o processo de tradução, adaptação e análise das propriedades psicométricas de duas medidas de autorresposta, uma destinada a avaliar o estigma associado à doença mental e outra contruída para analisar o autocuidado consciente (Mindful Self-care).*

# Capítulo III – Análise das propriedades psicométricas de instrumentos de autorresposta em estudo

---

## Introdução

Este capítulo engloba três estudos psicométricos que surgiram numa fase inicial do projeto de investigação em apreço, enquadrados na seleção rigorosa de instrumentos de medida robustos e adequados para alcançar os objetivos propostos. Os instrumentos em análise nos estudos que compõe este capítulo permitem avaliar variáveis relevantes para uma análise profunda da realidade vivenciada pelos doentes psiquiátricos e pelos seus cuidadores informais/ familiares.

Nas últimas décadas temos assistido a uma mudança de paradigma na abordagem de tratamento da doença mental, a qual foi marcada pela desinstitucionalização dos indivíduos com psicopatologia e pelo surgimento de novos desafios (Anderson & Lynch, 1984). Desafios estes que passam pela preocupação em salvaguardar que os contextos, não institucionais onde o doente psiquiátrico passou a viver, garantam e promovam a sua recuperação (Shen & Snowden, 2014). Emerge, assim, a reflexão sobre as componentes sociais e contextuais das novas demandas da saúde mental, entre as quais a integração comunitária dos indivíduos com psicopatologia (Jun & Choi, 2020); o impacto que as crenças erróneas e o estigma associado à saúde mental têm nos indivíduos que sofrem de problemas desta natureza e nos que lhes são próximos (Kandratsenia, 2019; Zhang et al., 2018), bem como as dificuldades experienciadas pelos familiares que passam a ter um papel central e mais ativo na prestação de cuidados primários e informais (Salazar-torres, Castro-alzate, & Dávila-vásquez, 2019). Os fatores supracitados têm vindo a merecer uma crescente atenção, tanto da comunidade científica como das entidades decisoras e reguladoras da saúde (DGS, 2017; WFMH, 2010; WHO, 2013), pelo impacto que poderão ter tanto no processo de recuperação psicossocial do doente, como nos níveis de sobrecarga e qualidade de vida dos seus cuidadores informais/familiares. Por outro lado, a necessidade de identificação das variáveis promotoras do bem-estar da população em geral e, em particular dos cuidadores informais de doentes do foro psiquiátrico tem crescido, na medida em que estes estão sujeitos a fatores de *stress*



adicionais, e deste modo prevenir o aparecimento de novos casos de psicopatologia, e sua manutenção. Neste sentido surgiu um conceito novo e mais abrangente de autocuidado, o autocuidado consciente (*mindful self-care*) que engloba diversas atitudes que são apontadas como potenciadoras do bem-estar físico e psicológico dos indivíduos (Cook-cottone & Guyker, 2018).

Neste contexto, considerou-se relevante explorar os constructos: integração comunitária, estigma associado à doença mental e autocuidado consciente, no âmbito deste projeto de investigação. Acresce explicitar a lacuna existente na disponibilidade de instrumentos relacionados com estes constructos, aferidos para a população portuguesa.

O primeiro estudo deste capítulo refere-se ao contributo para o desenvolvimento e exploração das propriedades psicométricas da medida de autorresposta a Escala de Integração Comunitária para Adultos com Problemas Psiquiátricos (*Community Integration Scale for Adults with Psychiatric Problems*). O referido instrumento foi desenvolvido para responder à necessidade de medidas capazes de avaliar a multidimensionalidade da integração comunitária de pessoas com doença mental (Cabral, Barreto Carvalho, Motta, & Silva, 2014; Gulcur, Tsemberis, Stefancic, & Greenwood, 2007). Este estudo foi levado a cabo junto de uma amostra composta por dois subgrupos, um grupo de indivíduos com diagnóstico de psicopatologia e um grupo de indivíduos da população geral. Com a validação desta escala para uma amostra mais abrangente (população geral) tornou-se possível analisar a perspectiva das famílias/cuidadores informais de doentes psiquiátricos sobre a integração comunitária da pessoa de quem cuidam, abordada no quarto estudo desta dissertação.

Este capítulo é, ainda, composto por dois estudos de tradução, adaptação e validação de duas medidas de autorresposta centrais nesta investigação: a Escala Link de Desvalorização e Discriminação Percebida (*Link's Perceived Devaluation and Discrimination scale*, LPDDS) (Link, 1987; Link, Struening, Neese-Todd, Asmussen, & Phelan, 2002; Link, Yang, Phelan, & Collins, 2004) e a Escala de autocuidado consciente (*Mindful Self-care Scale*, MSCS) (Cook-cottone & Guyker, 2018). Estes últimos dois estudos foram conduzidos em amostras da população geral. O contributo científico dos estudos deste capítulo consistiu na análise das propriedades psicométricas de instrumentos de autorresposta não disponíveis em Portugal, e

envolveu: análise fatorial confirmatória, verificação da consistência interna das escalas, e validades convergente e divergente das mesmas.

## Referências

- Anderson, E. A., & Lynch, M. M. (1984). A family impact analysis: The deinstitutionalization of the mentally. *Family Relations*, *33*, 41–46.
- Cabral, J., Barreto Carvalho, C., Motta, C., & Silva, O. (2014). Development and psychometric properties of the community integration scale of adults with psychiatric disorders. *European Scientific Journal*, *10*(29), 194–208.
- Cook-cottone, C. P., & Guyker, W. M. (2018). The development and Validation of the Mindful Self-Care Scale ( MSCS ): An assessment of practices that support positive embodiment. *Mindfulness*, *9*(1), 161–175. <https://doi.org/10.1007/s12671-017-0759-1>
- DGS. (2017). *Programa Nacional para a Saúde Mental*. Lisboa.
- Gulcur, L., Tsemberis, S., Stefancic, A., & Greenwood, R. M. (2007). Community integration of adults with psychiatric disabilities and histories of homelessness. *Community Mental Health Journal*, *43*(3), 211–228. <https://doi.org/10.1007/s10597-006-9073-4>
- Jun, W. H., & Choi, E. J. (2020). The relationship between community integration and mental health recovery in people with mental health issues living in the community: A quantitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *27*(3), 296–307. <https://doi.org/10.1111/jpm.12578>
- Kandratsenia, K. (2019). Social stigma towards people with mental disorders among the psychiatrists, general practitioners and young doctors(interns). *European Neuropsychopharmacology*, *29*, S401–S402. <https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2018.11.608>
- Link, B. G. (1987). Understanding labeling effects in the area of mental disorders: An assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review*, *52*(1), 96–112.
- Link, B. G., Struening, E. L., Neese-Todd, S., Asmussen, S., & Phelan, J. C. (2002). On describing and seeking to change the experience of stigma. *Psychiatric Rehabilitation Skills*, *6*(2), 201–231.

<https://doi.org/10.1080/10973430208408433>

- Link, B. G., Yang, L. H., Phelan, J. C., & Collins, P. Y. (2004). Measuring Mental Illness Stigma. *Schizophrenia Bulletin*, *30*(3).
- Salazar-torres, L. J., Castro-alzate, E. S., & Dávila-vásquez, P. X. (2019). Caregiver burden in families of people with mental illness linked to the day hospital programme of a tertiary institution in the city of Cali (Colombia). *Revista Colombiana de Psiquiatría*, *48*(2), 88–95. <https://doi.org/10.1016/j.rcpeng.2017.08.003>
- Shen, G. C., & Snowden, L. R. (2014). Institutionalization of deinstitutionalization: A cross-national analysis of mental health system reform. *International Journal of Mental Health Systems*, *8*(1), 1–23. <https://doi.org/10.1186/1752-4458-8-47>
- WFMH. (2010). *Caring for the caregiver: Why your mental health matters when you are caring for others*. Woodbridge: World federation for mental health.
- WHO. (2013). *Mental Health Action Plan 2013-2020*. Geneva: World Health Organization. Retrieved from <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:No+Title#0>
- Zhang, Y., Subramaniam, M., Lee, S. P., Abidin, E., Sagayadevan, V., Jeyagurunathan, A., ... Chong, S. A. (2018). Affiliate stigma and its association with quality of life among caregivers of relatives with mental illness in Singapore. *Psychiatry Research Journal*, *265*(June 2017), 55–61. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.04.044>

## ESTUDO EMPÍRICO 1

---

Validação da escala de integração comunitária para adultos com perturbações  
psiquiátricas (EIC-APP-34)

**Validation of the Community Integration Scale  
for Adults with Psychiatric Disorders (CIS-APP-34)**

Joana Cabral<sup>1,2</sup>, Célia Barreto Carvalho<sup>1,2</sup>, Carolina da Motta<sup>1,2</sup>, Marina Sousa<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> University of Azores, Faculty of Social and Human Sciences, Portugal

<sup>2</sup> University of Coimbra, Faculty of Psychology and Educational Sciences, Cognitive-  
Behavioral Research Centre, CINEICC, Portugal

## Abstract

The current focus on community integration of individuals with psychiatric problems is attracting an increasing interest in the psychological literature, as it is regarded as a favorable factor in the recovery and for the well-being of these individuals. The Community Integration Scale of Adults with Psychiatric Disorders (CIS-APP-34) is a self-report scale developed to assess community integration in several dimensions. The main goal of the current study is to explore the psychometric properties of CIS-APP-34 in a sample of 411 participants with and without a psychiatric illness, with ages between 19 and 91 years old, living in the Azores Islands, Portugal. A Confirmatory Factor Analysis (CFA) was carried out to confirm the latent structure of the scale, and a five-factor model has presented good fit indices. Further analysis showed that the CIS-APP-34 is a measure with good reliability, validity and discriminant ability.

**Keywords:** Community integration, mental illness, general population, assessment.

## Introduction

According to the World Health Organization (WHO, 2001), over the past years, the model of mental health care has suffered major changes, which were more noticeable with the replacement of institutionalization for approaches based on community care. These changes in the field of mental health were only possible due to advances in treatment, which are currently managed in a more integrate and effective fashion, articulating pharmacological, psychological and psychosocial interventions (WHO, 2001). Despite those efforts, investment ins in psychosocial recovery of people with mental illnesses are still crucial, due to the long tradition of isolating people with mental illness from social contact (family and friends) resulting from a withstanding belief that the family and community may constitute a negative factor in patients' recovery (Yanos, Felton, Tsemberis, & Frye, 2007), and because the symptoms and limitations associated to the pathology are frequently a hindrance to that process (Abdallah, Cohen, Sanchez-Almira, Reyes, & Ramirez, 2009; Leff & Warner, 2008; Silverman & Segal, 1994)

However, evidence that community integration is an important factor to the recovery of patients abound (Burns-lynch, Salzer, & Baron, 2011; Farone, 2006; Wong, Metzendorf, & Min, 2006; Yanos, Stefanic, & Tsemberis, 2011), as it contributes to patients' wellbeing (Burns-lynch et al., 2011); quality of life (Ware, Hopper, Tugenberg, Dickey, & Fisher, 2008), and the decrease of the stigma associated with mental illness (Hickling, Robertson-hickling, & Paisley, 2011).

The sense of Community is considered a key factor for community integration of individuals with severe mental illness, as it increases feelings of relationship and interdependence with other community members (Townley, Kloos & Wright, 2009; Townley & Kloos, 2011). On the other hand, the stigma and attitudes towards mental health have been pointed out as factors that hinder the full integration of individuals with problems of this nature (Moldovan, 2007; Jivanjee, Kruzich & Gordon, 2008).

Community integration of people with mental illness is defined as the process by which individuals establish and maintain significant interpersonal relationships, through an exchange with community members in non-clinical environments (Wong, Matejkowski, & Lee, 2011) and involvement in social life in the same way as the remaining members of the community (Wong et al., 2006).

Community integration was firstly conceptualized as a unitary concept encompassing the extent to which people with mental illness are able to participate and use the resources of the community (Segal & Aviram, 1978; Wong & Solomon, 2002). Current perspectives acknowledge other dimensions of community integration of individuals with psychiatric problems. Wong and Solomon (2002) proposed a model that conceptualizes community integration of people with psychiatric problems as multidimensional, emphasizing the notion initially referred by Aubry and Myner (1996) that community integration encompasses physical, social and psychological dimensions (Gulcur, Tsemberis, Stefancic, & Greenwood, 2007; Yanos et al., 2007, 2011). Physical community integration refers to the extent that individuals with psychiatric problems spend their time away from home, participates in community activities and use community resources on one's own initiative (Segal & Aviram, 1978; Wong & Solomon, 2002). Social community integration refers to how individuals with mental illness get involved in social interactions (quantity, quality and diversity) with other members of their community in non-clinical environments (Wong & Solomon, 2002). Lastly, Psychological community integration refers to how individuals see themselves as a constituent of their community, expresses an emotional connection to their neighbors, beliefs in their capacity to fulfill their needs though their neighbors, as well as to exert an influence over their community (Aubry & Myner, 1996; McMillan & Chavis, 1986; Wong & Solomon, 2002).

Gulcur, Tsemberis, Stefancic and Greenwood (2007) carried out a study where the concept of community integration of people with mental illness was operationalized based on the definition including the 3 domains of community integration by Wong and Solomon (2002) but has also suggested independence as a fourth dimension.

Yanos, Stefancic and Tsemberis (2011) admonished that little is known about the potentialities of community integration in communities where people with severe mental illness tend to live, considering that only a few studies have compared community integration of people with mental illness with other members of the community, endorsing the relevance of performing comparative empirical studies that allow a better understanding of this process. However, measures that evaluate community integration of individuals with psychiatric problems in all its hypothesized



dimensions are inexistent. In some studies (e.g: Abdallah et al., 2009; Gulcur et al., 2007), the authors have resorted to different measures to assess that construct, mostly dated and difficult to access, as underlined by the study by Wong and Solomon (2002) regarding how community integration has been studied over the years. Thus, there is an increasing demand for a single measure that assesses multidimensionality of community integration of people with mental illness (Gulcur et al., 2007; Wong & Solomon, 2002). Taking this need into consideration, Cabral and Barreto Carvalho (2013) created the Community Integration Scale of Adults with Psychiatric Disorders (CIS-APP) is a self-report scale devised to assess different dimensions of community integration of people with psychiatric problems (physical, psychological and social) referred by Wong and Solomon (2002) and the independence dimension suggested by Gulcur et al. (2007). However, in the first exploratory study of validation of the CIS-APP, the Exploratory Factor Analysis (EFA) did not confirm the factorial structure expected, raising questions that were useful for the improvement of the theoretical model that supported the construction of the scale based on empirical data (Cabral & Barreto Carvalho, 2013).

Thus a preliminary study of the psychometric properties of a brief version of this the scale was carried out by Cabral, Barreto Carvalho, Motta and Silva (2014) in a sample of people with psychiatric problems, and the items with increased relevance were selected in order to create a short version of the CIS-APP (12 items) in order to facilitate administration to patients with severe limitations. The current study aims to expand this work and test the psychometric properties of the complete version of the CIS-APP (34 items) in a mixed Portuguese sample, including participants with psychiatric problems and from the general population.

We finally compared both groups (with and without psychiatric problems) to explore the scale's ability to distinguish groups based on the total and subscale's scores.

## Method

### Participants

The sample in this study comprises adult participants of both sexes, with 18 years or older, residents of the Azores Islands, Portugal. This sample included participants from the general population recruited through a convenience and snowball sampling method and participants receiving mental health care (people with psychiatric disorders). Participants with psychiatric problems were contacted through the regional health care services, and the necessary permissions from the institutional ethical review boards for the researcher team to conduct this study were granted prior to any contact. Participation was voluntary and all participants have signed an informed consent form that stated the goals of the study and the conditions of anonymity and data confidentiality. People with mental illness who had any difficulties filling the research protocol were aided by a researcher and psychologist.

### Measures

#### *Community Integration Scale for Adults with Psychiatric Problems version of 34 items (CIS-APP-34; Barreto Carvalho & Cabral, 2013)*

The CIS-APP is a self-report instrument comprising 34 items that measure the community integration in adults (18 or older) with psychiatric problems. Items are responded in a scale ranging from 0 (“I have no opinion about it”) to 4 (“Completely agree”), in which higher scores indicate higher levels of community integration. Instructions include a brief definition of community, so that all respondents are provided with a uniform and consensual definition of community. Although this scale was originally created to assess community integration of psychiatric patients, it is also suitable for people without mental illness (e.g., in comparative studies with non-patients as a control group).

Since the development and validation of this measure are the main goal of this study, the structure and psychometric properties of the CIS-APP are described in the results section.

*Sense of community index* (SCI-2; Chavis, Lee, & Acosta, 2008; Portuguese version; Brunini, 2012)

The Sense of Community Index (Version 2) is a self-report questionnaire used in different types of communities, with the particularity that the type of community targeted is defined prior to administration (in the current study, “community” referred to the parish in which the participant lives). This measure has an initial question to help data interpretation whenever necessary (How important is it to you to feel a sense of community with other community members?). The SCI-2 is composed of 24 items answered on a Likert-type scale ranging from 0 (not at all) to 3 (completely). The scale is divided into 4 subscales “reinforcement of needs”, “member status”, “influence” and “shared emotional connections”. Higher scores in this scale indicate higher levels of integration in the community. The SCI-2 was revised and studied in a large sample, and presented good reliability ( $\alpha = .94$  for the total scale, and between  $\alpha = .79$  and  $\alpha = .86$  for the subscales) (Chavis et al., 2008). The present study presented good internal consistency ( $\alpha = .94$  for the total scale and between  $\alpha = .75$  and  $\alpha = .86$  for the subscales).

*Attitudes towards mental health problems scale - Portuguese version* (ATMHP; Cabral, Barreto Carvalho, da Motta, Sousa, & Gilbert, 2015; Gilbert et al., 2007)

The Attitudes towards mental health problems scale comprises 35 items assessing different aspects of shame relating to mental health problems. The response can range from 0 (“Do not agree at all”) to 3 (“Completely agree”), and the ATMHP-Portuguese version is divided into five sections: “Community’s Attitudes Towards Mental Health Problems”; “Family Attitudes Towards Mental Health Problems”; “Internal Shame”; “Reflected shame 1”; “Worries About Reflected Shame 1”; “Reflected Shame 2”. Higher scores indicate more negative attitudes towards mental health problems. In the original version, all subscale presented good internal consistency, with Cronbach’s alpha ranging from .85 to .97 for Asian and non-Asian students, respectively (Gilbert et al., 2007). The present study presented good internal consistency ( $\alpha = .94$  for the total scale and between  $\alpha = .84$  and  $\alpha = .93$  for the subscales).

## Procedures

A rigorous development process was undertaken to create the items of the CIS\_APP and was also explained in detailed in Cabral et al. (2014). Item development departed from an extensive literature review of the community integration of people with psychiatric problems and the more referred theoretical models were selected as a reference. The first version of the scale was subjected to facial validity assessment by a group of expert and patients with mental illness, who gave their input regarding the item's pertinence and clarity, as well as suggestions to improve the measure. From this process, the final version was composed of 34 items.

## Statistical analysis

Data analysis was carried out using SPSS v. 20.0, Confirmatory Factor Analysis was carried out with MPLUS v6.12 (Muthén & Muthén, 2011).

Quality of model adjustment was assessed through the following fit indices and respective reference values: Comparative Fit Index (CFI) and Tucker-Lewis Index (TLI), with reference values of adjustment above .90; Parsimony CFI with acceptable values above .06; Root Mean square Error of Approximation (RMSEA) below .05. The reference values are accordingly to those suggested by Kline (2010) and Maroco (2010). Factorial Reliability and validity were calculated through Composite Reliability (CR) (Fornell & Larcker, 1981) and factors' validity was assessed through Average Variance Extracted (AVE). Composite reliability values  $\geq .70$  and AVE  $\geq .50$  were adopted as indicators of good validity and reliability (Fornell & Larcker, 1981).

## Results

### Sample characteristics

The current sample included 411 participants, with ages between 19 and 81 years old ( $M=43$ ,  $SD=13.78$ ), 116 were males (28.2%) and 295 females (71.8%). Most participants were married 214 (52.1%), living in urban areas 285 (69.8%) and belonged to a low socioeconomic status 245 (59.8%). In this sample, 228 participants were from the general population and 183 presented psychiatric problems. The group comparison showed that both groups are equivalent concerning gender, marital status, area of residence distributions, and age. Statistically significant differences were observed concerning education and socioeconomic status, in which participants with

psychiatric problems presented significantly less years of education and lower socioeconomic status (see Table 1).

**Table 1**  
*Sample Characteristics*

	Total Sample N (%)	Group I PP N (%)	Group II GP N (%)	$\chi^2$	<i>p</i>	<i>Cramér's V</i>
Gender (N=411)						
Male	116(28.2%)	50(27.3%)	66(28.9%)	0.132	0.716	0.18
Female	295(71.8%)	133(72.7%)	162(71.1%)			
Marital Status (N=411)						
Single	120(29.2%)	50(27.3%)	70(50.7%)	5.521	0.068	0.116
Married or living together	239(58.2%)	102(55.7%)	137(60.1%)			
Divorced or widower	52(12.7%)	31(16.9%)	21(9.2%)			
Education (N=411)						
Less than 4 years	12(2.9%)	10(5.5%)	2(0.9%)	46.431	0.000	0.336
Between 4 and 6 years	106(25.8%)	70(38.3%)	36(15.8%)			
Between 6 and 9 years	95(23.1%)	45(24.6%)	50(21.9%)			
9 to 12 years	116(28.2%)	36(19.7%)	80(35.1%)			
12 years or more	82(20%)	22(12%)	60(26.3%)			
	M (SD)	M (SD)	M (SD)	<i>F</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Age (Years) (N=405)	43(13.79)	44.26(13.51)	42 (13.95)	0.099	1.636	0.103

### Item analysis and scale dimensionality

In order to test the multifactorial adjustment of the model of community integration of people with psychiatric problems that underlies the CIS-APP in a mixed sample, a Confirmatory Factor Analysis (CFA) was carried out in the model (Model 1) including the 34 items divided in 4 latent factors (see table 2). Results showed that all items present adequate factor weights ( $\lambda_{ij} \geq .5$ ), except for items 1; 17 and 34. However, those items were retained because their values were close to that parameter and the semantic relevance of their content. Model fit indices indicated a poor adjustment:  $\chi^2(521) = 2243.500$ ,  $p < .001$ ; CFI = .848; TLI=.836; RMSEA =.090,  $P(\text{rmsea} \leq .05) = .000$ . Modification indices indicated that several items and/or residuals covaried with other dimensions, which were responsible for the unsatisfactory quality of adjustment. Thus, an alternative model was created (Model 2) taking into consideration the results of EFA (Cabral & Barreto Carvalho, 2013), the theoretical aspects suggested in current literature, and analysis of the local adjustment of each path included in Model 1, in addition to empirical data and suggestions from the study of the short version of the CIS-APP in a sample of people with psychiatric problems (Cabral et al., 2014). Thus, items were reorganized in Model 2 across 5 dimensions (see table 2): Factor 1 included items from *Physical Community Integration* dimension and *Independence* dimension of the initial model, named *Independence and use of community resources*. Factor 2 included only specific items from the *Physical Community Integration* dimension, referring to *Physical Community Integration- Community participation and leisure activities*. Factors 3, 4 and 5 included different aspects of *Social Community Integration* dimension and *Psychological Community Integration* dimension and were specified as the following: Factor 3 *Psychosocial Community Integration- Social network dimension and characteristics*; Factor 4 *Psychosocial Community Integration- Emotional connection*; Factor 5 *Psychosocial Community Integration- Community Support*.

**Table 2**  
*Structure of tested models*

	Model 1		Model 2	
	Factor designation	Items	Factor designation	Items
Factor 1	<i>Physical Community Integration</i>	1, 6, 11, 16, 20, 24, 29 and 33	<i>Physical Community Integration- Independence and use of community resource</i>	10, 11, 19, 24, 28, 29 and 15
Factor 2	<i>Social Community Integration</i>	2, 3, 7, 8, 12, 13, 17, 21, 25, 26, 30 and 34	<i>Physical Community Integration- Community participation and leisure activities</i>	1, 6, 20, 16 and 33
Factor 3	<i>Psychological Community Integration</i>	4, 9, 14, 18, 22, 27 and 31	<i>Psychosocial Community Integration- Social network dimension and characteristics</i>	2, 3, 4, 7, 8, 12, 13 and 21
Factor 4	<i>Independence</i>	5, 10, 19, 23, 28 and 32.	<i>Psychosocial Community Integration- Emotional connection</i>	25, 26, 27and 30
Factor 5			<i>Psychosocial Community Integration- Community Support</i>	5, 9, 14, 18, 22 and 31

Model 2 fit indices indicated an improved adjustment of the data to the model:  $\chi^2(517) = 21813.443$ ,  $p < .001$ ; CFI = .886; TLI = .876; RMSEA = .078,  $P(\text{rmsea} \leq 0.05) = .000$ . Further adjustments were calculated in the 5-factor model, freeing parameters based on the highest modification indices (see Table 3).

**Table 3***Correlations established between item's residuals under the same latent dimension*

	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5
Items	10 and 11	16 and 33	7 and 2; 12 and 13; 7 and 8; 8 and 3; 17 and 34; 4 and 2; 7 and 4	26 and 15	14 and 9 22 and 18

*Note:* Factor 1= *Physical Community Integration- Independence and use of community resource;*

Factor 2= *Physical Community Integration- Community participation and leisure activities;*

Factor 3= *Psychosocial Community Integration- Social network dimension and characteristics;*

Factor 4= *Psychosocial Community Integration- Emotional connection;*

Factor 5= *Psychosocial Community Integration- Community Support.*

After freeing those parameters, the model presented good fit indexes:  $\chi^2(505)=1211.927$ ,  $p < .001$ ; CFI = .938; TLI=.931; RMSEA = .058,  $P(\text{rmsea} \leq 0.05) = .001$ . As shown in table 4, all dimensions of Model 2 presented good composite reliability ( $\geq .70$ ) and acceptable factor validity values ( $\text{AVE} \geq 0.5$ ), except for the AVE values of factors 1 and 3, that were below that reference value.

**Table 4***Average Variance Extracted and Construct Reliability*

	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5
CR	.674	.891	.826	.785	.816
AVE	.306	.482	.342	.481	.430

*Note:* Factor 1= *Physical Community Integration- Independence and use of community resource;*

Factor 2= *Physical Community Integration- Community participation and leisure activities;*

Factor 3= *Psychosocial Community Integration- Social network dimension and characteristics;*

Factor 4= *Psychosocial Community Integration- Emotional connection;*

Factor 5= *Psychosocial Community Integration- Community Support.*

Moderate correlations were found between the five factors in the model (see Table 5).



**Table 5**  
*Correlation analysis between factors of CIS-APP*

	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4
Factor 2	.509**			
Factor 3	.510**	.497**		
Factor 4	.399**	.281**	.392**	
Factor 5	.447**	.448**	.578**	.578**

\*\* p < .001 (2-tailed)

*Note:* Factor 1 = *Physical Community Integration- Independence and use of community resource*; Factor 2 = *Physical Community Integration- Community participation and leisure activities*;

Factor 3 = *Psychosocial Community Integration- Social network dimension and characteristics*;

Factor 4 = *Psychosocial Community Integration- Emotional connection*;

Factor 5 = *Psychosocial Community Integration- Community Support*.

### **Reliability and validity**

Reliability analysis was carried out for each factor from Model 2 for the total sample: Factor 1 *Physical Community Integration - Independence and use of community resources*  $\alpha = .798$  ; Factor 2 *Physical Community Integration- Community participation and leisure activities*,  $\alpha = .642$ .; Factor 3 *Psychosocial Community Integration- Social network dimension and characteristics*,  $\alpha = .752$  ; Factor 4 *Psychosocial Community Integration- Emotional connection*,  $\alpha = .693$  and Factor 5 *Psychosocial Community Integration- Community Support*,  $\alpha = .733$ . All values are either good or acceptable indicators of the measure's reliability.

### **Construct validity - Convergent and divergent validity**

Correlation coefficients between CIS-APP factors and the total scores of SCI-2 showed positive and moderate or low associations in the expected sense (Townley, Kloos & Wright, 2009; Townley & Kloos, 2011). The same tendency was observed in correlations between CIS-APP dimensions and the total scores of the ATMHP: significant correlations were found in the expected sense (Moldovan, 2007; Jivanjee, Kruzich & Gordon, 2008): weak and negative associations with, except for factors 1 *Physical Community Integration - Independence and use of community resources* and factor 2 *Physical Community Integration- Community participation and leisure activities* (Table 6).

**Table 6***Correlations between dimensions of CIS-APP and SCI-2; ATMHP (n=411)*

Total	CIS-APP Factor 1	CIS-APP Factor 2	CIS-APP Factor 3	CIS-APP Factor 4	CIS-APP Factor 5	CIS-APP Total
SCI-2	.220**	.350**	.444**	.344**	.435**	.470**
ATMHP	-.017	-.065	-.156**	-.194**	-.209**	-.169**

\*\* p &lt; .001 (2-tailed)

Note: Factor 1= *Physical Community Integration- Independence and use of community resource*;

Factor 2= *Physical Community Integration- Community participation and leisure activities*;

Factor 3= *Psychosocial Community Integration- Social network dimension and characteristics*;

Factor 4= *Psychosocial Community Integration- Emotional connection*;

Factor 5= *Psychosocial Community Integration- Community Support*.

### Discriminant ability

Total scores from the CIS-APP and respective factor scores of participants from the general population (n=228) and people with psychiatric problems (n=118) were compared. Results from the Student t - test showed statistically significant differences in both groups, except for factor 5 *Psychosocial Community Integration- Community Support*. This data suggests that participants from the general population present significantly higher scores than participants with psychiatric problems (Table 7).

**Table 7***Independent sample t-test (n =411)*

	Group I		Group II		t	p
CIS-APP	General population (n=228)		People with mental illness (n=183)			
	M	SD	M	SD		
Factor 1	30.78	4.85	27.79	6.38	-5.236	.000
Factor 2	14.35	3.03	11.80	3.84	-7.323	.000
Factor 3	31.05	5.61	28.24	6.81	-4.498	.000
Factor 4	12.24	2.93	11.38	3.32	-2.745	.006
Factor 5	15.67	5.14	14.52	5.22	-2.223	.027
Total	104.08	93.73	93.73	19.67	-5.740	.000

Note: Factor 1= *Physical Community Integration- Independence and use of community resource*; Factor 2= *Physical Community Integration- Community participation and leisure activities*;

Factor 3= *Psychosocial Community Integration- Social network dimension and characteristics*;

Factor 4= *Psychosocial Community Integration- Emotional connection*;

Factor 5= *Psychosocial Community Integration- Community Support*.

## Discussion

The CIS-APP-34 was administered to a mixed sample of participants from the general population and with psychiatric problems in order to assess the psychometric properties.

Comparison of sociodemographic characteristics of both groups showed that participants with psychiatric problems (n=183) belong to a lower sociodemographic status and have less years of education than participants from the general population (n=228). These results are in consonance with most studies and literature (Leff & Warner, 2008) that refer the limitations resulting from psychiatric problems disfavor academic success, entering and permanence in the labor market and, as a consequence, socioeconomic status.

Confirmatory factor analysis did not entirely reproduced the initial four-factor model according to the theoretical model that guided the item development process.

These results may be due to the lack of empirical data that help guide further theoretical refinements to the construct of community integration, as this is one of the first endeavors in studying the latent structure of the community integration construct and its assessment.

Further adjustments were carried out on the model in order to better evaluate community integration is manifested in real life (Cabral et al., 2014). Thus, and based on current results, items' semantics and the literature in the field, an alternative 5-factor model was created for the CIS-APP-34. In this alternative model (Model 2), it became pertinent to unite items from different dimensions under the same latent dimension (physical community integration and Independence; psychological community integration and social community integration), because they evaluate common aspects of community integration, and to separate items that were initially under the same dimension, but that assessed distinct aspects of community integration. Items on the use of community resources (initially belonging to physical community integration) were also united with items from the Independence dimension, considering that the involvement in tasks in community context requires a certain degree of autonomy, similar to what was suggested by Gulcur and

contributors (2006). Thus, this dimension was named Independence/ Use of community resources. The analysis of local adjustment and of items' residuals from the Social and Psychological Community Integration dimensions in the initial model has substantiated the need to adjust their configuration in an alternative model, which may be due to the similar aspects between those dimensions in the model proposed by Wong and Solomon (2002) referring to the interpersonal relationship's individuals establish with their communities. While psychological community integration refers mainly to feelings and affect involved in those relationships, social community integration mainly focuses on the characteristics of those same relationships (Aubry & Myner, 1996), which would render these two theoretical dimensions virtually indissociable in practice. Thus, the alternative model included three dimensions reflecting the more distinctive features of this "psychosocial" community integration: Dimension and characteristics of social network; Emotional connection with members of the community and Community support, which has proven to be significantly more adjusted to empirical data and generalizable to the population, as suggested by several model fit indices used to assess the quality of the adjustment of the alternative model.

The need for changes in the initial model suggests the complexity of the construct at hand and the relevance of operationalizing and empirically studying community integration in order to increase the understanding of this phenomena. The aforementioned changes in the model were adequate, as shown by the increased quality of model fit in CFA analysis. The factors in the alternative model showed acceptable factorial validity and reliability, as shown by CR and AVE, internal consistency and the moderate correlations among the factors. Overall, those empirical data bring an important contribution to the refinement of the underlying theoretical model.

The scale also presented convergent and divergent validity with existing measures of community integration and attitudes towards people with mental illness, and sensitivity to discriminate individuals from the general population from individuals with psychiatric problems. Both groups significantly differed on each factor and the total scores, where participants with psychiatric problems present lower scores on community integration in comparison to participants from the general population.

The only exception was Community Support, where no statistically significant differences were found between groups.

These results are also in consonance with other studies (Abdallah et al., 2009; Silverman & Segal, 1994) that showed that psychiatric problems can affect community integration, since the symptoms of psychiatric problems can also interfere with individuals' capacity to participate in social activities (Leff & Warner, 2008). However, the non-existence of significant differences concerning community support may indicate that psychiatric problems do not significantly affect the sense of community, although they may difficult social contacts. This hypothesis should be explored in future studies aiming at exploring the sense of community of people with psychiatric problems (Townley & Kloos, 2011). Results from current analyses of the complete CIS-APP-34 in a mixed sample confirmed the pertinence of using all the items from the current version of the scale, named CIS-APP-34 in order to distinguish from the brief version (Cabral et al., 2014).

In sum, it is possible to state that the CIS-APP-34 is a useful tool for empirical studies in several fields related to mental illness (e.g., community and social psychology, psychiatry, nursing). The scale also adds value in areas of intervention, as an instrument to define strategies that better facilitate the community integration process of people with mental illness. The fact that this assessment tool was developed in Portuguese can add value to research and clinical practice, considering that Portuguese is the 4th most spoken language by number of native speakers (240 million, worldwide) (Ethnologue, 2015), allowing increased diffusion and application in different contexts (Wong & Solomon, 2002; Yanos et al., 2011).

The current study has methodological limitations that may influence results generalization and should be taken into consideration for future studies. Participants may have been influenced by social desirability when filling the assessment protocol, and the dimension and sample characteristics may also exert some influence on the results from this study. It was also not possible to test for temporal stability of the scale. Future studies should include a more representative number of patients and differences according to the severity of the psychiatric illnesses should also be explored.

Finally, it is important to emphasize the importance of CIS-APP-34 as an adequate tool to develop further studies in this area, since community integration has been regarded as an important factor to the recovery and wellbeing of people with mental illness (Burns-lynnch et al., 2011; Farone, 2006; Wong et al., 2006; Yanos et al., 2011), as a deeper understanding of this process is key to the definition of effective strategies to enhance the integration of patients.

### **Conclusion**

Community integration of people with psychiatric problems has become an important factor in the recovery of those individuals, however, community integration is still an unexplored construct, with few empirical studies and measures available that analyze the construct's dimensions. In this study, we aimed to explore the psychometric properties of a new measure, the CIS-APP-34, developed to assess different dimensions of community integration of people with psychiatric problems in a mixed sample. Confirmatory factor analysis confirmed an alternative model to current theoretical conceptualizations of community integration. However, the alternative model has shown to be pertinent and better adjusted to empirical data of community integration as manifested by the sample in this study, bringing some interesting contributions to the refinement of current theoretical models. Validation studies showed that the scale has adequate psychometric properties and discriminant ability between individuals from the general population and with psychiatric problems, reinforcing the pertinence and reliability of the scale. This measure can be a useful tool in research that aims to further explore the community integration construct and in empirical studies, as well in clinical and psychosocial intervention settings aiming at the recovery of individuals with psychiatric problems. Advantages include the availability of a shorter version of the scale to more severe cases and the availability in Portuguese, which allows a worldwide dissemination of the tool for comparative and cross-cultural studies.

## Acknowledgment

The authors would like to thank the participants, and the staff from the institutions that collaborated in this research in the data collection on the sample of patients: Psychiatric services from Hospital Divino Espírito Santo (SP-HDES); Vila do Porto Health Unit, Instituto para o Desenvolvimento Social dos Açores (IDSA), Associação Regional de Reabilitação e Inserção Sócio-Cultural dos Açores (ARRISCA), Associação para a promoção de saúde mental (ANCORAR) and private mental health services.

## References

- Abdallah, C., Cohen, C. I., Sanchez-Almira, M., Reyes, P., & Ramirez, P. (2009). Community Integration and Associated Factors Among Older Adults With Schizophrenia. *Psychiatric Services*, 60(12), 1642–1648.
- Aubry, T., & Myner, J. (1996). Community integration and quality of life: A comparison of persons with psychiatric disabilities in housing programs and community residents who are neighbors. *Canadian Journal of Mental Health*, 15(1), 5–20.
- Burns-lynch, B., Salzer, M. S., & Baron, R. (2011). Managing Risk in Community Integration: Promoting the Dignity of Risk and Supporting *European Scientific Journal* October 2014 edition vol.10, No.29 ISSN: 1857 – 7881 (Print) e - ISSN 1857- 7431 207 Personal Choice. Philadelphia, PA: Temple University Coll.
- Cabral, J., & Barreto Carvalho, C. (2013). Estudo da integração comunitária de pessoas com problemas psiquiátricos: construção e validação da escala de integração comunitária de adultos com problemas psiquiátricos. [Study of the community integration of people with psychiatric problems: construction and validation of the scale of community integration of adults with psychiatric problems.] Dissertation of Master in Psychology - University of the Azores.
- Cabral, J., Barreto Carvalho, C., da Motta, C., Sousa, M., & Gilbert, P. (2015). Attitudes Towards Mental Health Problems Scale: Confirmatory Factor Analysis and validation in the Portuguese population. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, To be published.

- Cabral, J., Barreto Carvalho, C., Motta, C., & Silva, O. (2014). Development and psychometric properties of the community integration scale of adults with psychiatric disorders. *European Scientific Journal*, 10(29), 194–208.
- Chavis, D. M., Lee, K. S., & Acosta, J. D. (2008). The Sense of Community (SCI) Revised: The Reliability and Validity of the SCI-2. In 2nd International Community Psychology Conference. Lisbon.
- Ethnologue. (2015). *Ethnologue: Languages of the World, Eighteenth edition*. (M. P. Lewis, G. F. Simons, & C. D. F., Eds.) (SIL Intern.). Dallas, Texas. Retrieved from Online version: <http://www.ethnologue.com>
- Farone, D. W. (2006). Schizophrenia, community integration, and recovery: implications for social work practice. *Social Work in Mental Health*, 4(4), 21–36. doi:10.1300/J200v04n04\_02
- Gilbert, P., Bhundia, R., Mitra, R., McEwan, K., Irons, C., & Sanghera, J. (2007). Cultural differences in shame-focused attitudes towards mental health problems in Asian and Non-Asian student women. *Mental Health, Religion & Culture*, 10(2), 127–141. doi:10.1080/13694670500415124
- Gulcur, L., Tsemberis, S., Stefancic, A., & Greenwood, R. M. (2007). Community integration of adults with psychiatric disabilities and histories of homelessness. *Community Mental Health Journal*, 43(3), 211–28. doi:10.1007/s10597-006-9073-4
- Hickling, F. W., Robertson-hickling, H., & Paisley, V. (2011). Deinstitutionalization and attitudes toward mental illness in Jamaica : a qualitative study. *Rev Panam Salud Publica*, 29(3), 169–176.
- Jivanjee, P., Kruzich, J. & Gordon, L.J. (2008). Community integration of transition-age individuals: views of young with mental health disorders. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 35(4), 402-418. doi: [10.1007 / s11414-007-9062-6](https://doi.org/10.1007/s11414-007-9062-6)
- Leff, J., & Warner, R. (2008). *Inclusão Social de Pessoas com Doenças Mentais*. Coimbra: Almedina.
- McMillan, D. W., & Chavis, D. M. (1986). Sense of Community: A Definition and Theory. *Journal of Community Psychology*, 14(January), 6–23.



doi:10.1002/1520-6629(198601)14:1<6::AID-  
JCOP2290140103>3.0.CO;2-I

- Moldovan, V. (2007). Attitudes of mental health workers toward community integration of the persons with serious and persistent mental illness. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation* 10, 19-30. doi: 10.1080/15487760601166332
- Segal, S. P., & Aviram, U. (1978). *The mentally ill in community-based sheltered care: A study of community care and social integration*. New York: John Wiley & Sons.
- Silverman, C. J., & Segal, S. P. (1994). Who belongs? An analysis of ex-mental patients' subjective involvement in the neighborhood. *Adult Residential Care Journal*, 8(2), 103–113. Retrieved from <http://www.redi-bw.de/db/ebSCO.php/search.ebSCOhost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=1995-22834-001&site=ehost-live>
- Townley, G., & Kloos, B. (2011). Examining the psychological sense of community for individuals with serious mental illness residing in supported housing environments. *Community Mental Health Journal*, 47(4), 436–46. doi:10.1007/s10597-010-9338-9
- Townley, G., Kloos, B & Wright, P.A. (2009). Understanding the experience of place: expanding methods to conceptualize and measure community integration of persons with serious mental illness. *Health & Place*, 15, 520-531.
- Ware, N. C., Hopper, K., Tugenberg, T., Dickey, B., & Fisher, D. (2008). A theory of social integration as quality of life. *Psychiatric Services*, 59(1), 27–33. doi:10.1176/appi.ps.59.1.27
- WHO. (2001). Relatório sobre a saúde no mundo 2001: Nova Concepção, Nova Esperança. Geneva: World Health Organization. Retrieved from <http://www.abebe.org.br/wp-content/uploads/oms2001.pdf>
- Wong, Y. I., Metzendorf, D., & Min, S. (2006). Neighborhood experiences and community integration: perspectives from mental health consumers and providers. *Social Work in Mental Health*, 4(3), 45–59. doi:10.1300/J200v04n03\_03

- Wong, Y. L., & Solomon, P. L. (2002). Community integration of persons with psychiatric disabilities in supportive independent housing: A conceptual model and methodological considerations. *Mental Health Services Research*, 4(1), 13–28. doi:10.1023/A:1014093008857
- Wong, Y.-L. I., Matejkowski, J., & Lee, S. (2011). Social integration of people with serious mental illness: network transactions and satisfaction. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 38(1), 51–67. doi:10.1007/s11414-009-9203-1
- Yanos, P. T., Felton, B. J., Tsemberis, S., & Frye, V. a. (2007). Exploring the role of housing type, neighborhood characteristics, and lifestyle factors in the community integration of formerly homeless persons diagnosed with mental illness. *Journal of Mental Health*, 16(6), 703–717. doi:10.1080/09638230701496378
- Yanos, P. T., Stefanic, A., & Tsemberis, S. (2011). Psychological community integration among people with psychiatric disabilities and nondisabled community members. *Journal of Community Psychology*, 39(4), 390–401. doi:10.1002/jcop.20441

## ESTUDO EMPÍRICO 2

---

Escala de *Link* sobre desvalorização e discriminação percebida:  
Tradução, adaptação e validação numa amostra portuguesa

Escala de *Link* sobre Desvalorização e Discriminação Percebida: Tradução,  
adaptação e validação numa amostra portuguesa

Joana Cabral<sup>1,2</sup>, Paula Castilho <sup>1</sup>, Joana Rodrigues<sup>2</sup>, Carolina da Motta<sup>1,3</sup>, Carlos  
Pato<sup>4</sup> & Célia Barreto Carvalho<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> Universidade de Coimbra, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Centro  
de Investigação em Neuropsicologia e Intervenção Cognitivo-Comportamental,  
CINEICC, Portugal

<sup>2</sup> Universidade dos Açores, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Portugal

<sup>3</sup> Universidade Lusófuna, Escola de Psicologia e Ciências da Vida, Portugal

<sup>4</sup> SUNY Downstate Health Sciences University, College of Medicine; USA

## Resumo

**Introdução:** O estigma associado à doença mental tem um impacto prejudicial, tanto nas pessoas com problemas desta natureza como nas suas famílias. Assim, é necessário aprofundar a análise desse fenômeno para definir formas mais consistentes de prevenir e / ou minimizar os níveis de estigma existentes, bem como as suas consequências. **Objetivos:** O presente estudo visa traduzir, adaptar e validar a escala de Desvalorização de Link sobre Desvalorização e Discriminação Percebida (ELDDP) para a população portuguesa. **Método:** Procedeu-se à análise das propriedades psicométricas da escala em estudo com recurso, nomeadamente à análise fatorial confirmatória da mesma, numa amostra composta por 426 participantes com idades entre 18 e 86 anos. Esta amostra divide-se em dois grupos distintos um composto por população geral (n = 307) e outro por cuidadores informais/ familiares de indivíduos com psicopatologia (n = 119). **Resultados:** O ELDDP apresentou propriedades psicométricas aceitáveis, com boa consistência interna, validade convergente e divergente e capacidade discriminante. **Conclusões:** A versão em português do ELDDP é uma ferramenta confiável e útil que pode ser utilizada para a realização de estudos transculturais nesta área.

**Palavras-chave:** Estigma, doença mental, cuidadores informais, familiares.

## Introdução

### Estigma e autoestigma: definição

Segundo Goffman (1963), o estigma surge quando há uma comparação entre membros da sociedade e indivíduos que diferem do que é considerado o padrão, nesses casos, são-lhes atribuídas qualidades negativas e pejorativas, o que faz com que sejam vistos como divergentes em relação ao resto do grupo. Este processo tem um conjunto de consequências prejudiciais para os sujeitos aos quais o estigma é aplicado (Goffman, 1963).

Apesar das múltiplas tentativas de psicoeducar a população geral, os problemas de saúde mental sempre foram e continuam a ser uma área sujeita a inúmeras crenças errôneas, o que leva a comportamentos de discriminação, ostracização, distanciamento social, evitamento ou rejeição ativa das pessoas com essas condições (Manderscheid et al., 2010). Neste contexto, o estigma está relacionado a crenças e percepções desencadeadas por estereótipos negativos que incidem sobre as características indesejáveis que alguém com transtorno mental pode manifestar (LeBel, 2008; Bruce G Link & Phelan, 2001).

Segundo vários autores (Kandratsenia, 2019; Ruiz et al., 2012) indivíduos com vários graus de psicopatologia estão especialmente sujeitos, à rejeição e ao chamado *estigma social*. O *estigma social* pode ser definido como uma construção que inclui atitudes, sentimentos, crenças e comportamentos negativos em relação a um coletivo de indivíduos (Barbato, 2000; Ochoa et al., 2016). Estas crenças têm consequências diretas na vida dos pacientes estigmatizados (Corrigan & Shapiro, 2010), manifestando-se em aspectos sociais como: “dificuldades em obter educação, emprego, redução da atividade social, diminuição do círculo de comunicação, receber assistência médica e social” (Kandratsenia, 2019, p.596).

Numa meta-análise Schomerus e colaboradores (2012) sugeriram que não houve uma melhoria, ao longo dos anos, na forma como as pessoas com doença mental são pressionadas, inclusive alguns resultados foram sugestivos de mudanças para pior. Além disso, parece que algumas destas atitudes estigmatizantes permanecem, mesmo após o indivíduo ter recuperado da doença e estar integrado na sociedade (Martínez-zambrano et al., 2016).

Neste enquadramento surge, também, o conceito de autoestigma, também designado na literatura como “estigma pessoal”, “estigma sentido” ou “estigma internalizado”, o qual se refere à internalização de crenças discriminatórias e aos sentimentos de vergonha associados ao estigma percebido (Gerlinger et al., 2013; Mills et al., 2020). O autoestigma vivenciado pelas pessoas com problemas de saúde mental, está relacionado a altos níveis de vergonha e culpa, devido ao medo de poderem envergonhar os seus familiares e serem vistos como inferiores pela comunidade (Corrigan & Shapiro, 2010). Esta perceção (autoestigma) também está positivamente associado à gravidade dos sintomas (Mak & Wu, 2006), à presença de sintomas positivos e negativos (Lysaker, Davis, Warman, Strasburger, & Beattie, 2007; Lysaker, Vohs, & Tsai, 2009; Yanos, Roe, Markus, & Lysaker, 2008), a sentimentos de culpa em relação à sua doença (Mak & Wu, 2006), à redução da qualidade de vida (Lysaker, Davis, et al., 2007; Lysaker, Roe, & Yanos, 2007; Margariti, Ploumpidis, Economou, Christodoulou, & Papadimitriou, 2015; Staring, Gaag, Berge, Duivenvoorden, & Mulder, 2009), o que pode afetar negativamente o bem-estar e a recuperação do doente (Mills et al., 2020).

### **Fatores que condicionam o estigma e as atitudes sobre saúde mental**

A literatura da área identifica alguns fatores que influenciam o estigma, as crenças e as atitudes sobre a doença mental, tais como os estereótipos culturais sobre as doenças deste tipo; a informação difundida pelos meios de comunicação social; as características dos serviços de saúde mental; o nível de conhecimento e interação com alguém com um problema psiquiátrico (Corrigan, Markvitz, & Watson, 2004; Ghai, Sharma, Sharma, & Kaur, 2015; Have et al., 2010; Wahl, 2003).

Gilbert e colaboradores (2007), reconhecem a influência que a cultura pode exercer na forma como as pessoas percecionam a saúde mental e trazem uma nova reflexão sobre como as atitudes negativas associadas às pessoas com diagnóstico de psicopatologia podem estar associadas a vergonha (interna, externa e refletida) experienciada tanto pelo doente como pelos seus familiares próximos. Além disso, procuram desconstruir o estigma relativo a esta problemática em várias dimensões: *Atitudes em relação aos problemas de saúde mental* (perceção sobre como a sua comunidade e família vêem os problemas de saúde mental); *Conscientização da vergonha externa/estigma* (perceção sobre como a sua comunidade e família o veriam

se tivesse um problema de saúde mental); *Vergonha interna* (autoavaliação negativa em relação a ter um problema de saúde mental); e duas formas de *Vergonha refletida* (as crenças sobre como a família seria vista caso tivesse um problema de saúde mental e o medo de ser rejeitado se um familiar próximo tivesse um problema desta natureza) (Cabral, Barreto Carvalho, da Motta, Sousa, & Gilbert, 2016; Gilbert et al., 2007). Assim importa, ainda, salientar que o estigma não afeta apenas os indivíduos com psicopatologia, mas, também, as pessoas que os rodeiam, como os seus familiares e/ou cuidadores primários (Zhang et al., 2018).

### **Familiaridade e proximidade com os problemas de saúde mental e estigma**

As famílias de pessoas com problemas de saúde mental, também, são, frequentemente, sujeitas ao estigma, em virtude de sua associação com o doente (Nxumalo & Mchunu, 2017). Estes familiares, ao internalizarem determinados estereótipos atribuídos pela sociedade à psicopatologia (e.g., culpa pela doença de seus parentes (Moses, 2010)) também poderão experienciar autoestigma e vergonha (Corrigan & Nieweglowski, 2019). Deste modo, o estigma internalizado, também designado como *affiliated stigma*, vivenciado por familiares e cuidadores informais de doentes psiquiátricos, pode trazer-lhes um conjunto de consequências negativas, nomeadamente: manter em segredo as experiências familiares relacionadas com a doença mental (Van der Sanden, Bos, Stutterheim, Pryor, & Kok, 2013); aumentar os seus níveis de sobrecarga (Hasson-Ohayon, Levy, Kravetz, Vollanski-Narkis, & Roe, 2011) e depressão (Gumus, Dikec, & Ergun, 2017); bem como reduzir a sua qualidade de vida (Gumus et al., 2017; Zhang et al., 2018).

Neste enquadramento Zhang e colaboradores (2018) realçam a importância de melhorar a percepção da população geral sobre as pessoas com doença mental, de modo a favorecer a redução da estigmatização dos mesmos e, consequentemente, melhorar a qualidade de vida do cuidador.

A familiaridade e conhecimento da doença mental, pode favorecer a percepção que os indivíduos têm sobre os problemas de saúde mental, visto que a literatura da área sugere que quanto maior for o contacto dos indivíduos com pessoas com problemas mentais, mais positivas tendem a ser as atitudes perante esta problemática (Corrigan, Green, Lundin, Kubiak, & Penn, 2001; Dessoki & Hifnawy, 2009). Nesta linha, os dados apontam que as atitudes em relação à doença mental, especialmente



no que se refere à vergonha e ao desejo de distância social, são mais positivas entre os familiares de uma pessoa com doença mental do que entre pessoas que não têm familiares com problemas desta natureza (Corrigan et al., 2001; Dessoki & Hifnawy, 2009).

Embora um grande número de estudos defenda que a familiaridade/proximidade com a doença possa ser um fator que reduz o nível de estigma, este dado não é consensual nem universalmente aceite. Num estudo de revisão realizado por Corrigan and Nieweglowski (2019), onde foi analisado o estigma relativo à doença mental, dos 26 estudos analisados: 19 indicavam que os indivíduos com maior familiaridade com este tipo de doenças apresentavam menores níveis de estigma; 5 apontavam para o inverso; e 4 estudos não encontraram qualquer relação significativa entre familiaridade e estigma (Corrigan & Nieweglowski, 2019).

Face aos exposto, torna-se importante continuar a aprofundar o conhecimento sobre as atitudes negativas, o estigma (social e individual) e a desvalorização associada aos problemas de saúde mental, especialmente junto dos familiares e cuidadores principais que também são afetados pelo mesmo (Zhang et al., 2018). Pois, a melhor compreensão deste fenómeno é um pré-requisito vital para a criação de programas eficazes de educação em saúde mental e de combate ao estigma na população geral (Cabral et al., 2016; Corrigan & Shapiro, 2010; Dessoki & Hifnawy, 2009). Torna-se, ainda, premente desenvolver políticas públicas e reforçar as reformas na área da saúde mental (Schomerus, G., Matschinger, H., Kenzin, D., Breier, P., & Angermeyer, 2006; Solis-soto, Burrone, Reginatto, Sapag, & Alvarado, 2019) de modo a aliviar os níveis de estigma e as suas consequências tanto no doente como nos seus familiares e cuidadores informais (Gumus et al., 2017).

### **Avaliação do estigma percebido**

A *Escala de Link sobre Desvalorização e Discriminação Percebida* (ELDDP) é um instrumento de autorresposta desenvolvido com a finalidade de analisar a perceção dos indivíduos sobre o estigma referente à doença mental, composto por dois fatores - *estigma social* e *estigma individual* (B.G. Link, 1987; B.G. Link, Struening, Neese-Todd, Asmussen, & Phelan, 2002; B.G. Link, Yang, Phelan, & Collins, 2004). Esta escala tem-se revelado consistente para a realização de estudos que visem analisar de forma mais aprofundada este fenómeno que mostra ter um impacto significativo nas

peças com problemas de saúde mental e seus familiares (Nxumalo & Mchunu, 2017). Deste modo, revela-se pertinente proceder à adaptação deste instrumento (ELDDP) para várias línguas, a fim de que este construto possa ser analisado em amostras com diferentes características, em diversas partes do mundo. Torna-se relevante traduzi-lo, nomeadamente, para o português, língua que está entre as mais faladas no mundo, visto existirem falantes nativos do português nos cinco continentes (Ethnologue, 2019). Assim, o presente trabalho tem como objetivo proceder ao estudo de tradução, validação e análise psicométrica do ELDDP numa amostra composta por cuidadores de doentes psiquiátricos e por indivíduos da população geral portuguesa.

## Método

### Participantes e procedimentos

A amostra deste estudo é constituída por 426 participantes adultos de ambos os sexos (masculino e feminino), com idade igual ou superior a 18 anos, residentes na Região Autónoma dos Açores, Portugal.

Esta amostra é composta por dois grupos que se distinguem pelo facto de um ser composto por indivíduos da população geral (Grupo I) e outro por cuidadores informais/familiares de indivíduos com problemas de saúde mental (Grupo II). A amostra deste estudo foi obtida por um processo de amostragem por conveniência. O grupo da população geral (Grupo I) foi recolhido pelo método de amostragem não probabilística “bola de neve” (*snowball sampling method*) (Biernacki & Waldorf, 1981), com a colaboração de estudantes do curso de psicologia. O grupo de cuidadores informais/familiares de indivíduos com problemas de saúde mental (Grupo II) foi convidado a participar através dos serviços de saúde (Hospital Divino Espírito Santo, Hospital da Horta, Hospital Santo Espírito da ilha Terceira e duas Unidades de Saúde (da ilha de Sta. Maria e da ilha das Flores) onde a pessoa de quem o inquirido cuida se encontrava a ser acompanhada em regime ambulatorio, nos serviços de saúde alocadas à residência.

Todos os participantes colaboraram voluntariamente e assinaram um “Consentimento informado” onde declararam conhecer os objetivos do estudo, bem como a garantia do anonimato e da confidencialidade dos dados. Além disso, as entidades envolvidas na recolha de dados, deram o devido consentimento para a

realização deste estudo e a equipa de investigação deste projeto salvaguardou o cumprimento de todos procedimentos éticos e deontológicos exigidos em trabalhos científicos.

A amostra encontra-se melhor caracterizada abaixo na secção dos resultados.

## Medidas

*Escala de Link sobre Desvalorização e Discriminação Percebida* (ELDDP, versão original Link, 1987; Link et al., 2002; versão espanhola Martínez-Zambrano et al. 2016)

A ELDDP é uma escala de autorrelato composta por 22 itens que avalia atitudes, crenças e estigma em relação a pessoas com doença mental grave. As opções de resposta variam de 1 (“discordo totalmente”) a 5 (“concordo totalmente”). A ELDDP é dividida em dois fatores: Estigma social (Fator 1) e Estigma individual (Fator 2). O Estigma social diz respeito à atitude do participante e às suas crenças extrapoladas para a sociedade em relação ao estigma social / público (e.g., “A maioria das pessoas acredita que ser internado num hospital psiquiátrico é um sinal de fracasso pessoal.”). O estigma individual avalia os pensamentos individuais sobre a sua própria situação, este fator constitui o autoestigma (autopercepção do estigma) (e.g., “Caso estivesse a receber tratamento para uma doença mental grave, preocupar-se-ia que certas pessoas o descobrissem.”). O ELDDP possui sete itens invertidos. Pontuações mais altas nesta escala indicam atitudes, crenças e estigma negativos em relação às doenças mentais graves.

O presente estudo traduz e adapta para o português a versão espanhola do ELDDP (Martínez-zambrano et al., 2016). A análise da versão em espanhol da ELDDP mostrou que todas as subescalas apresentaram boa consistência interna, com *alfa* de *Cronbach* de 0,87. Como o estudo da dimensionalidade e das propriedades psicométricas do ELDDP são o objetivo principal deste estudo, os dados da versão em português da escala serão apresentados em detalhe na secção dos “Resultados”.

*Escala de Atitudes em Relação aos Problemas de Saúde Mental* (ARPSM, versão original Gilbert, et al., 2007; versão portuguesa Cabral, Barreto Carvalho, da Motta, Sousa, & Gilbert, 2016)

A ARPSM é um instrumento de autorresposta composto por 35 itens que avaliam diferentes aspetos das atitudes e vergonha relacionados aos problemas de saúde mental. Este instrumento é dividido em cinco secções e as suas opções de resposta variam de 0 (“Não concordo”) a 3 (“Concordo totalmente”). A obtenção de pontuações elevadas nesta escala indicam atitudes mais negativas em relação aos problemas de saúde mental. A análise preliminar da versão original mostrou que todas as subescalas apresentaram boa consistência interna, com alfa de *Cronbach* variando de 0,85 a 0,97 para estudantes asiáticos e não asiáticos, respetivamente (Gilbert et al., 2007). Na versão em português, as subescalas da ARPSM apresentaram consistência interna adequada, com o *alfa* de *Cronbach* variando de 0,84 a 0,93 (Cabral et al., 2016). Na amostra atual, a consistência interna variou de 0,84 a 0,95.

*Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde – Versão breve* (WHOQOL-B, versão original WHOQOL Group, 1998; versão portuguesa Serra et al., 2006)

O WHOQOL-B é composto por 26 itens que avaliam a qualidade de vida (2 itens sobre qualidade de vida geral e os demais avaliam as suas 24 facetas). O WHOQOL-B está organizado em 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. As opções de resposta variam de 1 a 5 pontos (WHOQOL-Group, 1998). Pontuações mais altas nos domínios e na escala total indicam mais qualidade de vida. O estudo de validação da versão em português do WHOQOL-B, mostrou que todos os domínios apresentaram consistência interna aceitável, com *alfa* de *Cronbach* variando de 0,64 a 0,87 (Vaz Serra et al., 2006). Na amostra atual, a consistência interna variou de 0,50 a 0,73.

### **Tradução e adaptação do ELDDP**

Optou-se por traduzir e adaptar a versão espanhola da ELDDP, visto que tanto a língua como a cultura espanhola se aproximam mais da portuguesa do que a língua e cultura inglesa, apesar desta ter sido a versão original da ELDDP (B.G. Link, 1987; B.G. Link et al., 2002, 2004). Para a presente validação, foram realizadas três traduções independentes de espanhol para português. As traduções foram comparadas

dando especial atenção aos termos divergentes e às expressões ambíguas. Desta análise surgiu a versão da escala que foi retro traduzida por um terceiro elemento. Finalmente, foram analisadas as versões da escala produzidas ao longo do processo de tradução e retrotradução de modo a produzir uma versão única e final da escala em português, sendo que a versão final foi aplicada a uma amostra da população portuguesa.

### **Análise de dados**

A análise dos dados foi realizada no SPSS v. 20.0, e a Análise Fatorial Confirmatória (AFC) foi realizada com o IBM SPSS AMOS (versão 19). As estatísticas descritivas, incluindo qui-quadrado e análise univariada de variâncias com respectivos tamanhos de efeito, foram utilizadas para caracterizar as subamostras incluídas neste estudo.

A qualidade dos ajustes do modelo foi avaliada por meio dos seguintes índices de ajuste: *Goodness of Fit Index* (GFI), *Tucker-Lewis Index* (TLI), *Comparative Fit Index* (CFI), com valores de referência de ajuste acima de 0,90; Parcimônia CFI com valores aceitáveis acima de 0,06; *Root Mean square Error of Approximation* (RMSEA) abaixo de 0,05. Os valores de referência estão de acordo com as sugestões de (Kline, 2011; Marôco, 2010). A confiabilidade e validade do construto foi avaliada por meio da Fiabilidade Compósita (FC) (Fornell & Larcker, 1981) e a validade do construto foi avaliada por meio da Variância Extraída Média (VEM). Valores de confiabilidade composta  $\geq .70$  e VEM  $\geq .50$  foram adotados como valores de referência indicando boa validade de construto e confiabilidade (Fornell & Larcker, 1981). Analisamos as cargas fatoriais ( $\lambda$ ) das variáveis observadas e o quadrado das cargas fatoriais e os itens com cargas fatoriais baixas ( $\lambda_{ij} \geq .3$ ) foram excluídos (Marôco, 2010).

As comparações de modelos foram realizadas usando o *Akaike Information Criterion* (AIC) e o *Expected Cross-Validation Index* (ECVI), em que menores valores de AIC e ECVI são indicativos de um melhor ajuste do modelo. O *Teste de Diferença Qui-quadrado*,  $\chi^2_{dif}$ . (Gldif.) identificou modelos aninhados com um ajuste significativamente melhor (Kline, 2011; Marôco, 2010).

Para avaliar a confiabilidade da escala, usamos o *alfa de Cronbach* (Marôco, 2010). Utilizou-se o coeficiente de correlação de *Pearson* para avaliar a validade convergente e divergente do ELDDP com outras medidas (ARPSM e WHOQOL-B).

Os testes *t* de *Student* foram calculados para avaliar a capacidade discriminante da escala.

## Resultados

### Características da amostra

A amostra total deste estudo é composta por 426 indivíduos residentes na Região Autónoma dos Açores, com idades compreendidas entre os 18 e os 86 anos ( $M=37.92$ ,  $DP=16.474$ ), 169 do sexo masculino (39.7%) e 257 do sexo feminino (60.3%). A maioria dos participantes são solteiros ( $N=201$ , 47.1%), e completaram entre 9 e 12 anos de escolaridade 178 (41.8%).

A referida amostra é composta por dois grupos, o Grupo I constituído por 307 indivíduos da população geral e o Grupo II formado por 119 cuidadores informais/familiares de indivíduos com diagnóstico de psicopatologia a serem acompanhados em regime ambulatorio. Ainda no que se refere ao Grupo II, os participantes que compõe este grupo prestam cuidados primários no mínimo há 1 ano e no máximo há 46 anos ( $M = 13.93$ ,  $DP = 9.54$ ,  $N=113$ ), a indivíduos diagnosticados com Depressão ( $N=63$ , 53%); Bipolaridade ( $N=33$ , 19.3%) e/ou Esquizofrenia ( $N=23$ , 27.7%).

Procedeu-se à comparação das características sociodemográficas dos dois grupos (tabela 1) e os resultados obtidos revelaram que os grupos são homogéneos/equiparáveis em termos do idade, estado civil e escolaridade, revelando não apresentar diferenças estatisticamente significativas nas médias de cada uma das referidas variáveis. No entanto, apresentam diferenças estatisticamente significativas em termos do género sendo que o grupo de cuidadores informais/familiares tem uma percentagem mais expressiva de mulheres comparativamente ao grupo da população geral.

**Tabela 1**

Características da amostra

	Amostra total	Grupo I População geral	Grupo II Cuidadores informais/ familiares	$\chi^2$	<i>P</i>	<i>Cramers'V</i>
	N (%)	N (%)	N (%)			
Género (N=426)						
Masculino	169 (39.7%)	130 (42.3%)	39 (32.8%)	3.283	.070	.088
Feminino	257 (60.3%)	177 (57.7%)	80 (67.2%)			
Estado Civil (N=425)						
Solteiro	201 (47.1%)	171 (55.7%)	29 (24.4%)	36.747	.000	.294
Casado	163 (38.3%)	97 (31.6%)	66 (55.5%)			
Divorciado	26 (6.1%)	16 (5.2%)	10 (8.4%)			
Viúvo	13 (3.1%)	10 (3.3%)	3 (2.5%)			
União de facto	23 (5.4%)	12 (3.9%)	11 (9.2%)			
Escolaridade (N=426)						
Estre 3 e 6 anos	81 (19%)	30 (9.8%)	51 (42.9%)	68.064	.000	.400
Estre 7 e 9 anos	66 (15.5%)	49 (16%)	17 (14.3%)			
Estre 10 e 12 anos	178 (41.8%)	154 (50.2%)	24 (20.2%)			
Mais de 12 anos	101 (23.7%)	74 (24.1%)	27 (22.7%)			
	M (DP)	M (DP)	M (DP)	<i>F</i>	<i>t</i>	<i>p</i> *
Idade (anos) (N=420)	37.92 (16.47)	33.42 (13.73)	49.31 (17.39)	18.04	-9.93	.000

\*Sig.  $p < .05$  (bi-caudal)**Análise dos itens e dimensionalidade da escala**

Foi realizada uma Análise Fatorial Confirmatória (AFC) do modelo proposto pelos autores do ELDDP, compreendendo 2 fatores latentes (*Estigma social e Estigma individual*). Os índices de ajustamento do modelo apresentaram alguns valores que indicam um ajuste sofrível:  $\chi^2(208) = 804.95$ ,  $p = .000$ ; CFI = .860; TLI=.844; RMSEA =.082,  $P(\text{rmsea} \leq .05) = .000$ .

Tendo em consideração os componentes obtidos na análise inicial, os itens com cargas fatoriais baixas ( $\lambda_{ij} \geq .3$ ) (1; 6; 8; 9; 10; 11 e 16) foram excluídos e o modelo foi analisado novamente.

O modelo sem os itens excluídos, denominado Modelo 2, foi analisado, tendo apresentado melhores índices de ajuste do modelo:  $\chi^2(89) = 334.47$ ,  $p = .000$ ; CFI =.924; TLI=.910; RMSEA =.081,  $P(\text{rmsea} \leq .05) = .000$ .

O modelo final (Modelo 2) apresentou uma Fiabilidade Compósita aceitável ( $\geq .70$ ): Fator 1 *Estigma Social* = .597; Fator 2 *Estigma Individual* = .825. A validade do construto foi avaliada através da Variância Extraída Média (VEM), sendo que os fatores apresentaram valores inferiores a .5: VEM *Fator 1 Estigma Social* = .177 e VEM *Fator 2 Estigma Individual* = .376.

O ajuste dos modelos analisados é melhor descrito na tabela 2. De acordo com os critérios AIC e ECVI, o modelo 2 é o modelo analisado que apresenta o melhor ajuste (tabela 2).

**Tabela 2**

*Estatísticas de ajuste de todos os modelos ELDDP testados (N = 426)*

Modelo	$\chi^2/gl$	GFI	TLI	CFI	RMS EA	90% CI RMSEA	PCFI	AIC	ECVI
Model 1	804.949/208	.808	.844	.860	.082	.076-.088	.774	892.949	2.106
Model 2	334.474/89	.896	.910	.924	.081	.071-.090	.783	396.474	.933

Correlações positivas fracas foram encontradas entre os dois fatores no modelo (ver tabela 3).

**Tabela 3**

*Análise de correlação entre os fatores da ELDDP (N=426)*

	ELDDP Fator 1 <i>Estigma Social</i>
ELDDP Fator 2 <i>Estigma Individual</i>	.210**

\*\* p < .001 (bi-caudal); \* p < .05 (bi-caudal)

### Fiabilidade e validade

A análise de fiabilidade foi calculada para cada fator. A consistência interna do total do ELDDP revelou-se boa ( $\alpha = .872$ ). Cada fator também apresentou consistências internas boas:  $\alpha = .831$  para o Fator 1 *Estigma Social* e  $\alpha = .924$  para o Fator 2 *Estigma Individual*.

### Validade divergente e convergente

Para análise da validade convergente foram calculados coeficientes de correlação de *Pearson* entre os fatores do ELDDP e o total da ARPSM. Todas as correlações foram moderadas, positivas e estatisticamente significativas. Para analisar a validade divergente, foram calculados coeficientes de correlação de *Pearson* entre os fatores do



ELDDP e o total do WHOQOL-B. Todas as correlações foram muito fracas e negativas, mas estatisticamente significativas, exceto para o Fator 1 *Estigma social* (tabela 4).

**Tabela 4**  
*Correlações*

	ELDDP Total	ELDDP Fator 1 <i>Estigma social</i>	ELDDP Fator 2 <i>Estigma individual</i>
ARPSM total (n=387)	.442**	.381**	.321**
WHOQOL – B total (n=394)	-.264**	-.098	-.285**

\*\* p < .001 (bi-caudal); \* p < .05 (bi-caudal)

### Capacidade discriminante

Foram comparadas as pontuações totais do ELDDP e dos respectivos fatores do ELDDP obtidas pelos participantes da população geral (n = 307; Grupo I) e pelos cuidadores informais/familiares de pessoas com problemas psiquiátricos (n = 119; Grupo II). Os resultados do *teste t* de *Student* mostraram diferenças estatisticamente significativas em todas as subescalas, exceto para o ELDDP total. Esses dados sugerem que participantes da população geral apresentam pontuações significativamente mais baixas de *Estigma social* (Fator 1) e pontuações significativamente mais altas de *Estigma individual* (Fator 2) do que cuidadores informais/familiares de pessoas com problemas psiquiátricos (tabela 5).

**Tabela 5**  
*Teste t para amostras independentes (n = 411)*

	Grupo I		Grupo II		t	p
	PG (n = 307)		CI (n = 119)			
	M	SD	M	SD		
ELDDP						
<i>Estigma social</i>	18.02	3.60	19.70	4.79	-3.926	.001
<i>Estigma individual</i>	16.22	5.40	14.08	6.49	3.464	.001
Total do ELDDP	34.25	7.26	33.78	8.82	.547	.585

Nota: PG= População Geral; CI = Cuidadores Informais/ familiares

## Discussão

O estigma associado à doença mental tem vindo a ser apontado como uma condicionante significativa em várias dimensões da recuperação dos doentes psiquiátricos (Kandratsenia, 2019; Mills et al., 2020), bem como um elemento que interfere com a qualidade de vida dos cuidadores (Gumus et al., 2017; Zhang et al., 2018). Deste modo, internacionalmente, tem vindo a ser destacada a premência no aprofundamento do conhecimento sobre o estigma de modo a se criarem medidas mais eficazes de combate ao mesmo (Corrigan & Shapiro, 2010; Solis-soto et al., 2019).

O ELDDP é um instrumento que se tem revelado útil em investigação no âmbito do estigma associado à saúde mental (B.G. Link et al., 2004; Martínez-zambrano et al., 2016; Solis-soto et al., 2019), razão pela qual se optou por iniciar o processo de tradução e adaptação da escala para a população portuguesa, de modo a facilitar o processo de análise deste fenómeno em falantes de língua portuguesa. O presente trabalho teve como objetivo analisar as propriedades psicométricas da versão portuguesa da ELDDP. Assim, após um processo rigoroso de tradução e adaptação da ELDDP para o português, a escala foi aplicada a uma amostra da população geral portuguesa composta por indivíduos da população geral e por indivíduos com algum grau de parentesco com uma pessoa com patologia mental. A opção por o uso de uma amostra mista deveu-se ao reconhecimento de que seria importante a presente escala estar atestada para avaliar o estigma tanto na população geral, como nos cuidadores informais/familiares, por a literatura indicar que os últimos também são alvos do estigma e tendem a ter uma perceção distinta sobre esta problemática que importa ser devidamente explorada (Corrigan et al., 2001; Dessoki & Hifnawy, 2009).

A comparação das características dos dois grupos que compõe a amostra deste estudo demonstra que os mesmos se equiparam em vários aspetos sociodemográficos (estado civil, escolaridade e idade) exceto no género, sendo que o grupo composto por cuidadores informais/ familiares apresenta um maior número de mulheres. Estes resultados vão ao encontro de vários estudos com amostras de cuidadores desta natureza que também têm uma maior participação de mulheres (Gumus et al., 2017; Zhang et al., 2018), o que poderá ser explicado pelo facto de o papel de cuidador, culturalmente, tender a ser atribuído às mulheres, sendo estas que, geralmente,

assumem os cuidados primários dos membros da família (Hsiao, 2010; Möller-Leimkühler, 2005).

Os resultados da AFC confirmaram a estrutura fatorial original, proposta pelos autores da escala (B.G. Link, 1987; B.G. Link et al., 2002, 2004), tendo-se obtido valores adequados/aceitáveis nos vários parâmetros, com exceção do RMSEA, onde os valores observados são ligeiramente abaixo do recomendado o que, de acordo com a perspectiva de alguns autores (Lai & Green, 2016), não revoga a qualidade do ajustamento do modelo.

Os resultados sugeriram a eliminação de alguns itens, 6 itens do fator 1 *Estigma social* e 1 item do fator 2 *Estigma Individual*, por apresentarem cargas fatoriais baixas. Também outros estudos levantam questões sobre alguns itens da escala (Martínez-zambrano et al., 2016; Solis-soto et al., 2019), sendo que as especificidades culturais da amostra foram apontadas como um fator que poderá ter afetado o desempenho do instrumento em estudo (Solis-soto et al., 2019). Além disso, os resultados observados poderão dever-se ao facto dos itens se referirem à percepção dos outros (“A maioria das pessoas”) em relação às pessoas com psicopatologia e não às atitudes individuais da pessoa que preenche a escala (Schomerus, G., Matschinger, H., Kenzin, D., Breier, P., & Angermeyer, 2006; Solis-soto et al., 2019) o que pode levar a algumas inconsistências na resposta aos mesmos.

O fator social da ELDDP apresentou valores ligeiramente abaixo do recomendado na Fiabilidade Compósita (FC) e ambos os fatores da escala (*social* e *individual*) revelaram uma baixa Variância Extraída Média (VEM), o que indica que os fatores da escala não são suficientemente explicados pelos itens que os constituem. Este dado é corroborado pelo facto de uma parte considerável da variância ser constituída por erro de medida. Estes resultados poderão dever-se às características do construto em análise, visto que o estigma associada à doença mental, ao estar sujeito a inúmeras crenças erróneas, dificulta e complexifica a sua avaliação de forma precisa (Manderscheid et al., 2010).

Como esperado, os dois fatores da ELDDP apresentam, entre si, correlações positivas estatisticamente significativas, contudo fracas. Este resultado mostra que, apesar dos indicadores estruturais (FC e VEM) dos fatores do modelo apresentarem valores pobres, as pontuações dos dois fatores da escala apresentam correlações baixas

indicando, justamente, a distinção entre as duas facetas do estigma (*social e individual*) analisadas pela ELDDP.

Os dados revelam, ainda, que a totalidade da escala e os seus dois fatores apresentam uma boa consistência interna, tendo-se obtido valores de alfa semelhantes aos verificados no estudo de validação da versão espanhola da ELDDP (Martínez-zambrano et al., 2016)

As correlações entre a ELDDP e os totais das escalas ARPSM e WHOQOL-B confirmam a validade convergente e divergente da escala. As correlações positivas obtidas entre a ELDDP e a ARPSM foram no sentido esperado visto que, embora com focos ligeiramente distintos, a ARPSM mais direcionada para a vergonha (interna, externa, refletida) associadas ao estigma (Gilbert et al., 2007) e a ELDDP mais direcionada para manifestações concretas de estigma em relação a uma pessoas que sofreu de uma patologia psiquiátrica (e.g., aceitar que uma pessoa que tenha recuperado completamente de uma doença mental grave fosse professor/a de crianças numa escola pública) (B.G. Link, 1987; B.G. Link et al., 2002, 2004), ambas avaliam crenças e atitudes associadas à doença mental.

As correlações negativas observadas ente a ELDDP e a WHOQOL-B vêm ao encontro da literatura, que salienta o impacto que o estigma poderá ter na qualidade de vida, nomeadamente, das pessoas que são próximas de uma pessoa que sofre de problemas psiquiátricos (Gumus et al., 2017; Zhang et al., 2018). No entanto, o Fator 1 da ELDDP (*Estigma Social*) apresenta uma correlação no sentido esperado mas não significativa com o total da WHOQOL-B, o que poderá ser justificado por uma parte significativa da amostra ser da população geral, visto que, embora as pessoas não rotuladas diretamente pela doença mental tenham capacidade de manifestar a sua perceção sobre o que os outros pensam sobre a mesma, estas crenças não os afetam pessoalmente (B.G. Link et al., 2004), não tendo, por isso, qualquer associação com a sua qualidade de vida. A escala ELDDP, quando aplicada a pessoas que nunca foram oficialmente rotuladas com um problema de saúde mental, não apresenta associações significativas com os resultados obtidos nesta e outras variáveis ligadas ao impacto que o estigma poderá ter na pessoa estigmatizada (B.G. Link, 1987; B.G. Link et al., 2002, 2004).

No que se refere à análise da capacidade discriminante, os dados revelam que a escala tem a capacidade de identificar diferenças dos níveis de estigma em grupos com características distintas. Mais especificamente, verificou-se que o grupo de participantes da população geral (Grupo 1) obteve pontuações/scores níveis mais baixos de *estigma social* (Fator 1) comparativamente ao grupo de familiares/cuidadores informais de indivíduos com problemas de saúde mental (Grupo 2). Estes resultados poderão ser explicados à luz de vários estudos que revelam que os parentes deste tipo de doentes, ao estarem mais próximos desta realidade, são direta e/ou indiretamente afetados pelo estigma social associado à doença mental (Moses, 2010; Nxumalo & Mchunu, 2017), o que os poderá levar a perceberem como mais significativas as atitudes de discriminação e desvalorização concretas da sociedade para com indivíduos que já sofreram de problemas psiquiátricos graves (e.g., concordam que “A maioria das pessoas acredita que uma pessoa que tenha sido hospitalizado devido a uma doença mental grave é perigosa e imprevisível.” e que “A maioria das pessoas, ao saber que uma pessoa já esteve internada num hospital psiquiátrico, levará menos a sério as suas opiniões.”). Por sua vez, observou-se o inverso no que se refere aos níveis de *estigma individual* (Fator 2), onde os parentes/cuidadores informais (Grupo 2) apresentam valores mais baixos neste fator (e.g., tendem a revelar maior desacordo perante afirmações como “Incentiva outros membros da sua família a manter em segredo a sua doença mental.” e “Acha que uma pessoa que recuperou de uma doença mental, que experienciou anteriormente na vida, não deveria contar aos outros sobre esta”) comparativamente à população geral (Grupo 1). Estes dados vêm ao encontro dos apresentados noutros estudos, os quais demonstram que pessoas com maior familiaridade com a patologia, quando comparados com indivíduos da população geral, não consideram justificada a existência de estigma para com os doentes com patologia mental (Corrigan et al., 2001; Dessoki & Hifnawy, 2009), o que os pode levar a não achar necessário/ não recomendarem que as pessoas com psicopatologia escondam a sua condição de doentes. Contudo, embora o grupo de parentes/ cuidadores informais possua uma média ligeiramente inferior no total da ELDDP as diferenças não são estatisticamente significativas. Estes resultados diferem de um grande corpo de estudos que indicam que pessoas com maior familiaridade com este tipo de doenças tendem a

manifestar menores níveis de estigma comparativamente a outros grupos (Corrigan & Nieweglowski, 2019)

### **Limitações e implicações futuras**

Este estudo apresenta algumas limitações que devem ser consideradas e colmatadas em estudos futuros. O facto de a amostra deste estudo ter sido recolhida por uma metodologia de conveniência, não permite assegurar a sua representatividade, bem como a generalização dos resultados obtidos. Deste modo, em estudos futuros será relevante alargar a amostra, de modo a abarcar uma maior diversidade de indivíduos da população portuguesa, nomeadamente, incluir profissionais de saúde e outros indivíduos diretamente afetados pelo estigma da saúde mental (amostra clínica). Além disso, será relevante procurar explorar os possíveis aspetos culturais e semânticos que parecem afetar a qualidade e a clareza de alguns itens da escala quando aplicados em amostras com características socioculturais e linguísticas diferentes (Martínez-zambrano et al., 2016; Solis-soto et al., 2019). Além disso, não foi possível analisar a estabilidade temporal da escala, conforme recomendado em estudos dessa natureza, sendo relevante considerar este aspeto metodológico em estudos futuros.

Apesar da ELDDP ter revelado ser um instrumento robusto com boas propriedades psicométricas, recomendamos o uso complementar de outros meios de recolha de dados (e.g., entrevistas), de modo a ser possível estudar de forma mais aprofundada as várias dimensões do estigma em relação à doença mental.

Por fim, salientamos a relevância de se continuar a investir na análise e intervenção no âmbito do combate ao estigma associado a este tipo de patologia, visto que o mesmo poderá ter um efeito nocivo nos indivíduos diagnosticados com psicopatologia, bem como nos seus familiares (Nxumalo & Mchunu, 2017), sendo que para tal recomendamos o uso da ELDDP em estudos transculturais (Gilbert et al., 2007) em várias áreas do conhecimento (e.g., enfermagem, psiquiátrica social, psicologia comunitária).

### **Conclusões**

A ELDDP é uma escala robusta que avalia atitudes, crenças e estigma em relação a pessoas com doença mental grave. No presente estudo, a ELDDP foi traduzida e validada para a população portuguesa. A CFA confirmou a estrutura teórica proposta

pelos autores da escala. Embora a versão portuguesa da ELDDP seja mais reduzida do que a original, os dados estatísticos mostraram que possui boas propriedades psicométricas, o que confirma que esta versão se encontra devidamente ajustada às características culturais da amostra deste estudo.

Verificou-se a ELDDP tem uma boa capacidade discriminante, uma vez que se encontraram diferenças estatisticamente significativas no nível de discriminação percebida em grupos distintos (população geral e parentes/ cuidadores informais de indivíduos com psicopatologia). Além disso, estes dados reforçam a necessidade de se investir mais no conhecimento e intervenção deste fenómeno, bem como em políticas de saúde que permitam à população em geral ter uma perspetiva mais positiva e inclusiva das pessoas com patologia psiquiátrica grave e suas famílias.

### **Agradecimentos**

Esta investigação foi apoiada pela bolsa de doutoramento atribuída à primeira autora (M3.1.a/F/083/2015) pela FRCT (Fundo Regional para a Ciência e Tecnologia), com o cofinanciamento do Eixo Prioritário 10: “Ensino e Aprendizagem ao Longo da Vida”, do programa AÇORES2020.

Os autores deste estudo dirigem um especial agradecimento aos participantes deste estudo.

Pretendemos agradecer aos alunos do 1º ciclo de estudos em Psicologia da Universidade dos Açores que contribuíram para este estudo, através da sua participação na recolha de dados junto da população geral.

Agradecemos, ainda, aos auxiliares e profissionais de saúde (i.e., psicólogos, psiquiatras e enfermeiras) que colaboraram no recrutamento da amostra de cuidadores informais/familiares, e às respetivas entidades, nomeadamente: os Serviços de Psiquiatria do Hospital Divino Espírito, do Hospital Santo Espírito da Ilha Terceira e do Hospital da Horta; às Unidades de Saúde das ilhas de Santa Maria e das Flores, à ANCORAR- Associação para a Promoção de Saúde Mental.

### **Referências**

- Barbato, A. (2000). Consequences of schizophrenia: A public health perspective. *World Association for Psychosocial Rehabilitation Bulletin*, 21, 6–7.
- Biernacki, P., & Waldorf, D. (1981). Snowball Sampling. *Sociological Methods &*

- Research*, 10(2), 141–163.
- Cabral, J., Barreto Carvalho, C., da Motta, C., Sousa, M., & Gilbert, P. (2016). Attitudes towards mental health problems scale : Confirmatory factor analysis and validation in the portuguese population. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 19(3), 206–222. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1080/15487768.2016.1197860>
- Corrigan, P. W., Green, A., Lundin, R., Kubiak, M. A., & Penn, D. L. (2001). Familiarity with and social distance from people who have serious mental illness. *Psychiatric Services*, 52(7), 953–958. <https://doi.org/doi:10.1176/appi.ps.52.7.953>
- Corrigan, P. W., Markvitz, F. E., & Watson, A. C. (2004). Structural Levels of Mental Illness Stigma and Discrimination. *Schizophrenia Bulletin*, 30(3), 481–492.
- Corrigan, P. W., & Nieweglowski, K. (2019). How does familiarity impact the stigma of mental illness? *Clinical Psychology Review*, 70(February), 40–50. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2019.02.001>
- Corrigan, P. W., & Shapiro, J. R. (2010). Measuring the Impact of Programs that Challenge the Public Stigma of Mental Illness. *Clin Psychol Rev.*, 30(8), 907–922. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.06.004>.Measuring
- Dessoki, H. H., & Hifnawy, T. M. S. (2009). Beliefs about mental illness among university students in Egypt. *Europe's Journal of Psychology*, 5(1), 1–19. <https://doi.org/10.5964/ejop.v5i1.284>
- Ethnologue. (2019). *Ethnologue: Languages of the World*. (D. Eberhard, G. F. Simons, & C. D. Fennig, Eds.) (22nd ed.). Dallas, Texas: SIL International.
- Fornell, C., & Larcker, D. (1981). Evaluating structural equation models with unobservable variables and measurement error. *Journal of Marketing Research*, 18(1), 39–50. <https://doi.org/10.2307/3151312>
- Gerlinger, G., Hauser, M., De Hert, M., Lacluyse, K., Wampers, M., & Correll, C. U. (2013). Personal stigma in schizophrenia spectrum disorders: A systematic review of prevalence rates, correlates, impact and interventions. *World Psychiatry*, 12(2), 155–164. <https://doi.org/10.1002/wps.20040>
- Ghai, S., Sharma, N., Sharma, S., & Kaur, H. (2015). Shame and Stigma of mental



- illness. *Delhi Psychiatry Journal*, 16(2), 293–301.
- Gilbert, P., Bhundia, R., Mitra, R., McEwan, K., Irons, C., & Sanghera, J. (2007). Cultural differences in shame-focused attitudes towards mental health problems in Asian and Non-Asian student women. *Mental Health, Religion & Culture*, 10(2), 127–141. <https://doi.org/10.1080/13694670500415124>
- Goffman, E. (1963). *Stigma*. London: Penguin.
- Gumus, F., Dikec, G., & Ergun, G. (2017). Relations among internalized stigmatization, depressive symptom frequency and family loading in first-degree caregivers of the patients treated in the psychiatry clinic of a state hospital. *Archives of Psychiatric Nursing*, 31(5), 522–527. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2017.05.003>
- Hasson-Ohayon, I., Levy, I., Kravetz, S., Vollanski-Narkis, A., & Roe, D. (2011). Insight into mental illness, self-stigma, and the family burden of parents of persons with a severe mental illness. *Comprehensive Psychiatry*, 52(1), 75–80. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2010.04.008>
- Have, M., Graaf, R., Ormel, J., Vilagut, G., Kovess, V., & Alonso, J. (2010). Are attitudes towards mental health help-seeking associated with service use? Results from the European Study of Epidemiology of Mental Disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45(2), 153–163. <https://doi.org/10.1007/s00127-009-0050-4>
- Hsiao, C. Y. (2010). Family demands, social support and caregiver burden in Taiwanese family caregivers living with mental illness: The role of family caregiver gender. *Journal of Clinical Nursing*, 19(23–24), 3494–3503. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03315.x>
- Kandratsenia, K. (2019). Social stigma towards people with mental disorders among the psychiatrists, general practitioners and young doctors(interns). *European Neuropsychopharmacology*, 29(Di), S401–S402. <https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2018.11.608>
- Kline, R. B. (2011). *Principles and practice of structural equation modelling* (3rd ed). New York: Guilford Press.
- Lai, K., & Green, S. B. (2016). The Problem with Having Two Watches: Assessment of Fit When RMSEA and CFI Disagree. *Multivariate Behavioral Research*, 51(2–

- 3), 220–239. <https://doi.org/10.1080/00273171.2015.1134306>
- LeBel, T. P. (2008). Perceptions of and responses to stigma. *Sociology Compass*, *2*(2), 409–432. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9020.2007.00081.x>
- Link, B.G. (1987). Understanding labeling effects in the area of mental disorders: An assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review*, *52*(1), 96–112.
- Link, B.G., Struening, E. L., Neese-Todd, S., Asmussen, S., & Phelan, J. C. (2002). On describing and seeking to change the experience of stigma. *Psychiatric Rehabilitation Skills*, *6*(2), 201–231. <https://doi.org/10.1080/10973430208408433>
- Link, B.G., Yang, L. H., Phelan, J. C., & Collins, P. Y. (2004). Measuring Mental Illness Stigma. *Schizophrenia Bulletin*, *30*(3).
- Link, Bruce G, & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, *27*, 363–385.
- Lysaker, P. H., Davis, L. W., Warman, D. M., Strasburger, A., & Beattie, N. (2007). Stigma, social function and symptoms in schizophrenia and schizoaffective disorder : Associations across 6 months. *Psychiatry Research*, *149*(1–3), 89–95. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2006.03.007>
- Lysaker, P. H., Roe, D., & Yanos, P. T. (2007). Toward understanding the insight paradox: Internalized stigma moderates the association between insight and social functioning, hope, and self-esteem among people with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophrenia Bulletin*, *33*(1), 192–199. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbl016>
- Lysaker, P. H., Vohs, J. L., & Tsai, J. (2009). Negative symptoms and concordant impairments in attention in schizophrenia : Associations with social functioning , hope , self-esteem and internalized stigma. *Schizophrenia Research*, *110*(1–3), 165–172. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2009.01.015>
- Mak, W., & Wu, C. (2006). Cognitive insight and causal attribution in the development of self-stigma among individuals with Schizophrenia. *Psychiatric Services*, *57*(12), 55–57.
- Manderscheid, R. W., Ryff, C. D., Freeman, E. J., Mcknight-eily, L. R., Dhingra, S., Strine, T. W., & TW. (2010). Evolving definitions of mental illness and wellness.

*Prev Chronic Dis*, 7(1), 1–6.

- Margariti, M., Ploumpidis, D., Economou, M., Christodoulou, G. N., & Papadimitriou, G. N. (2015). Quality of life in schizophrenia spectrum disorders: Associations with insight and psychopathology. *Psychiatry Research*, 225(3), 695–701. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2014.11.016>
- Marôco, J. (2010). *Análise de Equações Estruturais. Fundamentos teóricos [Analysis of Structural Equation. Theoretical foundations, Software & Applications]*. Lisboa: ReportNumber.
- Martínez-zambrano, F., Pizzimenti, M., Barbeito, S., Vila-badia, R., Comellas, G., Escandell, M. J., ... Ochoa, S. (2016). Spanish version of the Link ' s Perceived Devaluation and Discrimination scale. *Psicothema*, 28(2), 201–206. <https://doi.org/10.7334/psicothema2015.89>
- Mills, H., Mulfinger, N., Raeder, S., Rüsçh, N., Clements, H., & Scior, K. (2020). Self-help interventions to reduce self-stigma in people with mental health problems: A systematic literature review. *Psychiatry Research*, 284, 1–13. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2019.112702>
- Möller-Leimkühler, A. M. (2005). Burden of relatives and predictors of burden . Baseline results from the Munich 5-year-follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 255(4), 223–231. <https://doi.org/10.1007/s00406-004-0550-x>
- Moses, T. (2010). Being treated differently: Stigma experiences with family, peers, and school staff among adolescents with mental health disorders. *Social Science & Medicine*, 70(7), 985–993. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.12.022>
- Nxumalo, C. T., & Mchunu, G. G. (2017). Exploring the stigma related experiences of family members of persons with mental illness in a selected community in the iLembe district. *Health SA Gesondheid*, 22, 202–212. <https://doi.org/10.1016/j.hsag.2017.02.002>
- Ochoa, S., Martínez-Zambrano, F., Vila-Badia, R., Arenas, O., Casas-Anguera, E., García-Morales, E., ... Haro, J. M. (2016). Spanish validation of the social stigma scale: Community Attitudes towards Mental Illness. *Revista de Psiquiatria y*

- Salud Mental (English Edition)*, 9(3), 150–157.  
<https://doi.org/10.1016/j.rpsmen.2015.02.002>
- Ruiz, M. Á., Montes, J. M., Lauffer, J. C., Álvarez, C., Mauriño, J., & de Dios Perrino, C. (2012). Opinions and beliefs of the Spanish population on serious mental illnesses (schizophrenia and bipolar disorder). *Revista de Psiquiatria y Salud Mental (English Edition)*, 5(2), 98–106.  
<https://doi.org/10.1016/j.rpsmen.2012.01.003>
- Schomerus, G., Matschinger, H., Kenzin, D., Breier, P., & Angermeyer, M. C. (2006). Public attitudes towards mental patients: A comparison between Novosibirsk, Bratislava and German cities. *European Psychiatry*, 21(7), 436–441.  
<https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2006.01.009>
- Solis-soto, M. T., Burrone, M. S., Reginatto, G., Sapag, J. C., & Alvarado, R. (2019). Stigma towards people with mental disorders: Perceptions of devaluation and discrimination in a sample of Chilean workers. *Salud Mental*, 42(5), 207–215.  
<https://doi.org/10.17711/SM.0185-3325.2019.027>
- Staring, A. B. P., Gaag, M. Van Der, Berge, M. Van Den, Duivenvoorden, H. J., & Mulder, C. L. (2009). Stigma moderates the associations of insight with depressed mood, low self-esteem, and low quality of life in patients with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophrenia Research*, 115(2–3), 363–369.  
<https://doi.org/10.1016/j.schres.2009.06.015>
- Van der Sanden, R. L. M., Bos, A. E. R., Stutterheim, S. E., Pryor, J. B., & Kok, G. (2013). Experiences of stigma by association among family members of people with mental illness among family members of people. *Rehabilitation Psychology*, 58(1), 73–80. <https://doi.org/10.1037/a0031752>
- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 41–49.
- Wahl, O. F. (2003). News Media Portrayal of Mental Illness. *American Behavioral Scientist*, 46(12), 1594–1600. <https://doi.org/10.1177/0002764203254615>
- WHOQOL-Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28(2),

551–558.

Yanos, P. T., Roe, D., Markus, K., & Lysaker, P. H. (2008). Pathways between internalized stigma and outcomes related to recovery in schizophrenia spectrum disorders. *Psychiatric Services, 59*(12), 1437–1442.

Zhang, Y., Subramaniam, M., Lee, S. P., Abidin, E., Sagayadevan, V., Jeyagurunathan, A., ... Chong, S. A. (2018). Affiliate stigma and its association with quality of life among caregivers of relatives with mental illness in Singapore. *Psychiatry Research Journal, 265*(June 2017), 55–61.  
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.04.044>

## ESTUDO EMPÍRICO 3

---

Escala de autocuidado consciente (EAC):  
Estudo psicométrico numa amostra Portuguesa

## Mindful Self-Care Scale (MSCS): Psychometric study in a Portuguese sample

Joana Moura Cabral<sup>1,2</sup>, Célia Maria de Oliveira Barreto Coimbra Carvalho<sup>1,2</sup>,  
Carolina Dall'Antonia da Motta<sup>1,3</sup>, Joana Sofia Gonçalves Paiva Rodrigues<sup>2</sup>, Carlos  
Neves Pato<sup>4</sup>, Paula Cristina de Oliveira de Castilho Freitas<sup>1</sup>,

<sup>1</sup> University of Coimbra, Faculty of Psychology and Educational Sciences, Cognitive-  
Behavioural Research Centre, CINEICC, Portugal

<sup>2</sup> University of Azores, Faculty of Social and Human Sciences, Portugal

<sup>3</sup> School of Psychology and Life Sciences, Lusófona University

<sup>4</sup> SUNY Downstate Health Sciences University, College of Medicine; USA

## Abstract

**Background:** Mindfulness and self-care are constructs associated with the improvement of quality of life and mental health. The Mindful Self-Care Scale (MSCS) is a self-report scale aimed at assessing the frequency of self-care behaviors. **Objectives:** The current study aimed to translate, adapt, and study the psychometric properties of the MSCS for the Portuguese population. **Methods:** Confirmatory Factor Analyses (CFAs) were carried out in a sample of 426 adults between 18 and 86 years old. **Results:** After eliminating items with poor factor loadings ( $\lambda_{ij} \geq .3$ ), the CFA confirmed the 6-factor model originally proposed by the authors of the MSCS. The MSCS also showed good psychometric properties, with good internal consistency, convergent and divergent validity, and predictive capacity. **Conclusions:** The MSCS is a psychometrically sound and useful instrument to assess the self-care behaviors in Portuguese speakers, with the potential to improve our understanding of self-care and to supporting the intervention, mainly in clinical contexts.

**Keywords:** Self-care; mindfulness; quality of life; psychometric properties.



## Introduction

In the last years, there has been a growing interest in the study of self-care (Klainin & Ounnampiruk, 2010, Riegel, et al., 2019) given the acknowledgment of its positive impact on the quality of life of individuals (Kusnanto, Harmayetty, Efendi & Gunawan, 2018; Wang, Yin, & Jia, 2019; Seifi & Moghaddam, 2018). Research suggests that self-care promotes physical and mental health, helps to reduce *burnout*, contributing to increased productivity and to improve abilities to take care of others (Andrews, 2018, McGarrigle & Walsh, 2011, Richards, 2017, Thieman, 2018, Viskovich & George-Walker, 2019).

Although the literature provides numerous definitions of self-care, the difficulty in operationalizing the concept is unequivocal because there is no consensus in its definition (Matarese, Lommi, Marinis & Riegel, 2018, Richards, et al. 2010). Despite this caveat, self-care is generally associated with a set of activities adopted by the individual, aimed at promoting their health and well-being, and involving various dimensions of life (McGarrigle & Walsh, 2011, Riegel, et al, 2019), such as personal, professional, emotional, mental, physical and spiritual dimensions (Collins, 2005). Self-care is strongly associated with *mindfulness* (Dorian & Killebrew, 2014, Neff, 2009, Christopher & Maris, 2010), the practice of paying attention to the present moment with a purpose, without reacting and judging (Kabat-Zinn, 1990), which has numerous proven benefits (Baer, et al., 2008, Eby et al., 2019). Mindfulness is a prerequisite for self-care and self-compassion because is a skill that enables being with the emotional discomfort in a healthy new way (Germer & Neff, 2013).

In this context, the concept of *mindful self-care* has recently emerged. This notion integrates domains of *mindfulness* in traditional self-care practices (Cook-Cottone & Guyker, 2018).

Cook-Cottone e Guyker (2018) developed the *Mindful Self-Care Scale* (MSCS), a self-report measure that assesses the frequency with which individuals adopt self-care behaviors. This instrument was built based on the Attuned Representational Model of Self (ARMS) which asserts *mindful self-care as* a practice that involves consciously attending to a set of internal and external experiences of the self and body, enhancing the *positive embodiment* (Cook-Cottone 2015, Cook-Cottone 2016). The MSCS is constituted by six factors (*Physical Care; Supportive Relationships; Mindful*

*Awareness; Self-Compassion and Purpose; Mindful Relaxation and Supportive Structure*). The factors *Physical Care* (the physical experience of the self, such as nutrition, hydration, and physical exercise) and *Self-Compassion and Purpose* (the emotional and cognitive aspects of the self such as the acknowledgment of failures, difficulties, and challenges as part of the human experience; the ability to support oneself and establish a comforting internal conversation, as well as assigning a purpose to multiple domains of life) refer to the internal experience of the self (Cook-Cottone & Guyker, 2018). To encompass the practices that answer to the needs of the external experience of the Self, Cook-Cottone Guyker (2018) developed the factors *Supportive Relationships* (related to the individual's ability to maintain positive relationships, namely spending time with people who are good to them and/or having people in their life who support them, listen to and respect their choices) and *Supportive Structure* (assesses how the subject maintains a pleasant and balanced living environment, namely, keeping the work areas organized, a balance between the needs of others and their own needs, and managing the working hours). Lastly, the factors *Mindful Awareness* (the central aspects of awareness such as the ability to maintain a clear awareness of thoughts, feelings, and the body, as well as the careful and intentional selection of thoughts and feelings to guide actions) and *Mindful Relaxation* (the ability to engage in practices that promote relaxation, such as using the senses, the intellect or creativity to relax) was developed to evaluate, both internal and external experiences, in an integrative, attuned and self-regulating manner (Cook-Cottone & Guyker, 2018, p. 170).

The MSCS has presented good psychometric qualities, being a valid and reliable instrument to measure the various dimensions of *Mindful Self-Care* (Cook-Cottone & Guyker, 2018, Sunbul et al, 2018). However, it is necessary to carry out new translations and adaptations of the MSCS to other languages, so that *Mindful Self-Care*, which is so relevant for the quality of life (Kusnanto, Harmayetty, Efendi & Gunawan, 2018; Wang, Yin, & Jia, 2019; Seifi & Moghaddam, 2018), physical and emotional well-being (Andrews, 2018, Cook-Cottone 2015a, Cook-Cottone 2015b, Cook-Cottone 2016, Cook-Cottone & Guyker, 2018, McGarrigle & Walsh, 2011, Richards, 2017), can continue to be studied in samples around the world (Sunbul et al, 2018). The availability of this measure for Portuguese speakers is extremely

important, and therefore, the present study aims to proceed with the translation, adaptation, and validation of the MSCS, in a sample from the Portuguese general population.

## Materials and Methods

### Participants and procedure

The sample in this study comprises a convenience sample of adult participants, residing in the Autonomous Region of Azores, Portugal. Most participants were recruited with the cooperation of Psychology undergraduate students through their social networks. We resorted to a snowball convenience sampling method (Biernacki & Waldorf, 1981), in which each participant would refer other participants from their social circles until the desired sample size was met.

Participation was voluntary and all participants signed an informed consent form stating the goals of the study and warranting anonymity and data confidentiality. The collection of data complied with the General Regulation for the Protection of Personal Data of the European Union and the ethical and deontological principles by which studies of this nature are guided.

The current sample included 426 participants, with ages between 18 and 86 years old ( $M=37.92$ ,  $SD=16.474$ ), 169 were males (39.7%) and 257 were females (60.3%). Most participants were single ( $N=201$ , 47.1%), and had completed Between 9 and 12 years of education 178 (41.8%).

Sample characteristics are presented in Table 1.

**Table 1**  
*Sample characteristics (N=426)*

	N (%)
Gender	
Male	116 (39.7%)
Female	295 (60.3%)
Marital Status	
Single	201 (47.1%)
Married	163 (38.3%)
Divorced	26 (6.1%)
Widower	13 (3.1%)
Living together	23 (5.4%)
Education	
Less than 4 years	4 (0.9%)
Between 4 and 6 years	77 (18.1%)
Between 6 and 9 years	66 (15.5%)
9 to 12 years	178 (41.8%)
More than 12 years	101 (23.7%)
	M (SD)
Age (Years) (N=420)	37.92 (16.47)

## Measures

### *Mindful Self-Care Scale* (MSCS, Cook-Cottone and Guyker, 2018)

The original version of MSCS comprises 33 items assessing the frequency of self-care behaviors. Self-care was divided into six factors: *Physical Care*, *Supportive Relationships*, *Mindful Awareness*, *Self-Compassion and Purpose*, *Mindful Relaxation*, and *Supportive Structure*. The response options range from 1 (“never”) to 5 (“regularly”) and only one item (item 6) is reverse coded. Higher scores in the factors and total scale indicate more mindful and self-care behaviors. The validation study of the original version of MSCS showed that all subscales presented acceptable internal consistency, with Cronbach’s alpha ranging from .69 to .92 (Cook-Cottone and Guyker, 2018). Because the studies of the dimensionality and psychometric properties of the MSCS are the main goal of this study, findings on the Portuguese version of the scale will be presented in detail in the Results section.

### *Attitudes towards mental health problems* (ATMHP, Gilbert, et al., 2007; Cabral, Barreto Carvalho, da Motta, Sousa, & Gilbert, 2016)

The ATMHP comprises 35 items assessing different aspects of the attitudes and shame related to mental health problems. The response options range from 0 (“Do not agree at all”) to 3 (“Completely agree”) and are divided into five sections. Higher

scores on this scale indicate more negative attitudes towards mental health problems. Preliminary analysis of the original version showed that all subscales presented good internal consistency, with Cronbach's alpha ranging from .85 to .97 for Asian and non-Asian students, respectively (Gilbert et al., 2007). In the Portuguese version, the six ATMHP subscales presented adequate internal consistency, with Cronbach's alpha ranging from .84 to .93 (Cabral, Barreto Carvalho, da Motta, Sousa, & Gilbert, 2016). In the current sample, the total of the scale presents an internal consistency of .95.

***World Health Organization Quality of Life Questionnaire Brief*** (WHOQOL-B, WHOQOL Group, 1998; Portuguese version by Serra et al., 2006)

The WHOQOL-B comprises 26 items assessing the quality of life (2 items about the general quality of life and the remaining assessing its 24 facets). The WHOQOL-B is organized into 4 domains: physical, psychological, social relations, and environment. The response options range from 1 to 5 points (WHOQOL Group, 1998). Higher scores in the domains and total scale indicate more quality of life. The validation study of the Portuguese version of WHOQOL-B showed that all domains presented acceptable internal consistency, with Cronbach's alpha ranging from .64 to .87 (Serra et al., 2006). In the current sample, the total of the scale showed an internal consistency of .82.

### **Translation and adaptation procedures of the Mindful Self-Care Scale**

Three independent translations of the MSCS original language (English) into Portuguese were carried out by two investigators with in-depth knowledge of the questionnaire and by a translator that did not have any prior knowledge regarding the instrument. Next, the three translated versions of the scale were compared, and a single final version of the scale was created. This version was back-translated by two individuals. Lastly, the versions of the scale resulting from the translation and back-translation process were analyzed, to obtain a single and final version of the scale in Portuguese.

### **Statistical analysis / Data Analysis**

Data analysis was carried out using SPSS v. 20.0, and Confirmatory Factor Analysis was carried out with IBM SPSS and AMOS (V. 19 for Microsoft Windows, IBM Inc. Armonk, NY). Quality of model adjustments was assessed

through the following fit indices: Goodness of Fit Index (GFI), Tucker-Lewis Index (TLI), Comparative Fit Index (CFI), with reference values of adjustment above .90; Parsimony CFI with acceptable values above .06; Root Mean square Error of Approximation (RMSEA) below .05. The reference values are according to the suggestions by Kline (2010) and Marôco (2010). We analyzed the factor loadings ( $\lambda$ ) of the observed variables and the square of the factor loadings and the items with poor factor loadings ( $\lambda_{ij} \geq .3$ ) were deleted (Marôco, 2010). Construct reliability and validity were evaluated through Composite Reliability (CR) (Fornell & Larker, 1981), and construct validity was assessed through Average Variance Extracted (AVE). Composite reliability values  $\geq .70$  and AVE  $\geq .50$  were adopted as reference values indicating good construct validity and reliability (Fornell & Larker, 1981).

Through Akaike Information Criterion (AIC) and Expected Cross-Validation Index (ECVI), it is possible to compare models, from this comparison it is known that smaller values of AIC and ECVI suggest better fits. The Chi-Square Difference Test,  $\chi^2_{dif.}(g_{dif.})$ , identified nested models with a significantly better fit (Kline, 2011; Marôco, 2010).

To assess scale reliability, we used Cronbach's alpha (Marôco, 2010). We used the Pearson correlation coefficient to assess the convergent and divergent validity of the MSCS with other measures (ATMHP and WHOQOL-B).

Finally, to assess the predictive capacity of the scale, an Enter simple linear regression analysis was performed, to explore the relative contribution/predictive value of the self-care behaviors (MSCS) to the explanation of the quality of life (WHOQOL-B).

## Results

### Item analysis and scale dimensionality

A Confirmatory Factor Analysis (CFA) of the model suggested by the authors of the MSCS was carried out, comprising 6 latent factors as described by Cook-Cottone and Guyker (2018). The model fit indices presented some values that indicated a poor fit:  $\chi^2(480) = 2464.31$ ,  $p = .000$ ; CFI = .826 ; TLI=.809; RMSEA =.072,  $P(\text{rmsea} \leq .05) = .000$ .

Taking into account the fit indices obtained in the initial analysis, items with poor factor loadings ( $\lambda_{ij} \geq .3$ ) were deleted (see Table 2).

**Table 2**  
*Items from MSCS Portuguese version (Model 2)*

	Items denomination	Items from MSCS Portuguese version	Deleted items
Factor 1	<i>Physical care</i>	4,5,7	1,2,3,6,8
Factor 2	<i>Supportive relationships</i>	9,10,11,12,13	-
Factor 3	<i>Mindful awareness</i>	14,15,16,17	-
Factor 4	<i>Self-compassion and purpose</i>	18,19,20,21,22,23	-
Factor 5	<i>Mindful relaxation</i>	24,25,26,27	28,29
Factor 6	<i>Supportive structure</i>	30,31,32,33	-

The model without the deleted items, entitled Model 2, was analyzed and showed better model fit indices:  $\chi^2(284) = 869.01$ ,  $p = .000$ ; CFI = .889; TLI=.873; RMSEA = .070,  $P(\text{rmsea} \leq .05) = .000$ . Further adjustments were calculated in the model 3, freeing parameters based on the highest modification indices. Correlations were established between the errors of items 22 and 23, the model 3 presented good fit indexes:  $\chi^2(283) = 735.55$ ,  $p = .000$ ; CFI = .914; TLI=.902; RMSEA = .061,  $P(\text{rmsea} \leq .05) = .000$ .

The Model 3 presented good Composite Reliability ( $\geq .70$ ): Factor 1 *Physical care*=.816; Factor 2 *Supportive relationships*=.861; Factor 3 *Mindful awareness* =.922; Factor 4 *Self-compassion and purpose*=.816; Factor 5 *Mindful relaxation*=.705 and Factor 6 *Supportive structure*= .765. Construct validity was assessed through average variance extracted (AVE), three factors presenting values higher than .5: AVE Factor 1 *Physical care*=.540; AVE Factor 2 *Supportive relationships*=.554; AVE Factor 3 *Mindful awareness*=.747. However, three factors presented low values: AVE Factor 4 *Self-compassion and purpose*=.429; AVE Factor 5 *Mindful relaxation*=.378 and AVE Factor 6 *Supportive structure* =.452.

Among the tested models, model 3 was the model that showed the best adjustment (lowest scores of AIC and ECVI; Table 3). Moderate correlations were found between the six factors in the model (see Table 4).

**Table 3**  
*Correlations (n=387)*

Model	$\chi^2/df$	GFI	TLI	CFI	RMSEA	90% CI RMSEA	PCFI	AIC	ECVI
Model 1	1544,724/ 480 = 3.22	.799	.809	.826	.072	.068 .076	.751	1772,72	4,171
Model 2	869.01/ 284=3.06	.844	.873	.889	.070	.064 .075	.777	1003.01	2.360
Model 3	735.55/ 283=2.60	.870	.902	.914	.061	.056 .067	.796	871.55	2.051

**Table 4**  
*Correlation Analysis between Factors of MSCS scale (N=426)*

	Factor 1 <i>Physical care</i>	Factor 2 <i>Supportive relationships</i>	Factor 3 <i>Mindful awareness</i>	Factor 4 <i>Self-compassion and purpose</i>	Factor 5 <i>Mindful relaxation</i>
Factor 2 <i>Supportive relationships</i>	.041				
Factor 3 <i>Mindful awareness</i>	.169**	.450**			
Factor 4 <i>Self-compassion and purpose</i>	.101*	.380**	.497**		
Factor 5 <i>Mindful relaxation</i>	.197**	.441**	.435**	.473**	
Factor 6 <i>Supportive structure</i>	.067	.444**	.414**	.504**	.403*

\*\* p < .001 (2-tailed); \* p < .05 (2-tailed)

### Reliability and validity

Reliability analysis was calculated for each factor in Model 2 adjusted. The internal consistency of the total scale was good ( $\alpha = .90$ ). Each factor also presented acceptable and good internal consistencies:  $\alpha = .773$  for the Factor 1 *Physical care*;  $\alpha = .857$  for the Factor 2 *Supportive relationships*;  $\alpha = .920$  for the Factor 3 *Mindful awareness*;  $\alpha = .834$  for the Factor 4 *Self-compassion and purpose*,  $\alpha = .707$  for the Factor 5 *Mindful relaxation* and  $\alpha = .767$  for the Factor 6 *Supportive structure*.

### Divergent and convergent validity



Pearson correlation coefficients were calculated between the factors of MSCS and the ATMHP total, showing that no correlations were observed between the variables, except for Factor 2 *Supportive relationships* with correlations being very weak and negative, but statistically significant.

To analyze the convergent validity, Pearson correlation coefficients were calculated between the factors of MSCS and the WHOQOL-B. All correlations were moderate and positive, but statistically significant, except for Factor 1 *Physical care* (see table 5).

**Tabela 5**  
*Correlations (n=387)*

	Factor 1 <i>Physical care</i>	Factor 2 <i>Supportive relationships</i>	Factor 3 <i>Mindful awareness</i>	Factor 4 <i>Self-compassion and purpose</i>	Factor 5 <i>Mindful relaxation</i>	Factor 6 <i>Supportive structure</i>	MSCS Total
ATMHP Total	.087	-.240**	-.082	-.108*	-.007	-.183**	-.136**
WHOQOL-B Total	.109*	.542**	.354**	.412**	.384**	.478**	.568**

\*\* p < .001 (2-tailed); \* p < .05 (2-tailed)

### Predictive ability

The analysis to explore the relative contribution/predictive value of the self-care behaviors (MSCS) for the quality of life, showed that the MSCS ( $F(1, 392) = 186.307; \rho \leq .000; R_a^2 = .32$ ), explains 32.2% of the total variance of quality of life (WHOQOL-B). Standardized regression coefficient showed that MSCS ( $\beta = 0.57; t(392) = 13.649; p = 0.000$ ) was a significant predictor of quality of life (WHOQOL-B).

### Discussion

The MSCS is a self-report instrument recently developed to evaluate *Mindful Self-Care*, a broader concept of self-care that includes the practice of mindfulness to promote physical and emotional well-being (Cook-Cottone 2015a, Cook-Cottone 2015b, Cook-Cottone 2016, Cook-Cottone & Guyker, 2018, Christopher, & Maris, 2010).

The availability of this measure for Portuguese speakers is extremely important, considering that Portuguese is among the 10 most spoken languages in the world, with more than 234 million native speakers on the five continents (Ethnologue, 2019) and there is no available instrument in Portuguese to assess the *Mindful Self-Care*. Therefore, the present work aimed to analyze the psychometric properties of the Portuguese version of MSCS.

CFA's results confirmed the original factorial structure proposed by the authors of the scale (Cook-Cottone & Guyker, 2018) and findings revealed the need to delete 5 items with suboptimal factor loadings (Marôco, 2010). Some of the deleted items referred to practices that ensured basic needs (e.g., nutrition, hydration), a similar result to those verified in the Turkish version. It is possible that, in the Portuguese culture, these behaviors are assumed as being essential to survival and not as self-care behavior (Sunbul et al, 2018).

Regarding Composite Reliability (CR), factors 4, 5, and 6 showed values slightly below the recommended, which indicates that the constructs/behaviors assessed by these factors are interconnected and there are no well-defined borders between those dimensions. These results can be explained due to the nature of the concept under analysis and its inherent complexity: the evaluation of the metacognitive, pre-verbal, and experiential type of awareness involved in mindfulness can be limited when carried out through verbal content (Baer, et al., 2008; Kabat-Zinn, 1990).

Overall, the findings showed that the scale has a good internal consistency, revealing alpha values similar to those obtained in the original version (Cook-Cottone & Guyker, 2018) and the Turkish version (Sunbul et al, 2018). The correlations between MSCS and the totals of the ATMHP and WHOQOL-B scales attest to the convergent and divergent validity of the scale and the results obtained demonstrate the predictive capacity of the MSCS, since the self-care behaviors (MSCS) could predict the quality of life (WHOQOL-B). These results are consistent with the literature that highlights self-care as a factor that favors the quality of life of individuals in numerous populations (Kusnanto, Harmayetty, Efendi & Gunawan, 2018; Wang, Yin, & Jia, 2019; Seifi & Moghaddam, 2018).

Nevertheless, this study has some limitations that should be addressed in future work. The convenience sampling method does not allow us to warrant sample

representativity and necessarily imposes some caution regarding the generalizability of the current findings. The sample in the current study comprised mostly female young adults, with an educational level that is equal to or higher than the country's mandatory education. Although it is not expected that these factors substantially compromise the psychometric characteristics of the MSCS, future studies should attempt to explore this hypothesis and model invariance in distinct samples or populational groups. It is also recommendable that the MSCS should be studied in other samples (clinical and non-clinical), and it is relevant to analyze the cultural aspects of the sample under study, which may have influenced some of the results obtained in this study. Finally, it was not possible to analyze the temporal stability of the scale.

The MSCS, as a self-report measure, may have limitations on the ability to thoroughly assess the construct of *Mindful Self-Care*. Therefore, it is important to use complementary self-care assessment methodologies, namely interviews and behavioral assessment. However, the results showed that the Portuguese version of the MSCS has good psychometric properties and is a sound instrument, which can constitute an important asset in studies in diverse areas of specialization (for example, community psychology, cross-cultural psychiatry, translational psychiatry, nursing, social work). The availability of this scale in Portuguese may not only facilitate the dissemination of this concept across several communities but also provide the necessary means to carry out cross-cultural comparisons concerning conscious self-care. In sum, it becomes relevant to invest in further understanding Mindful self-care, which is a construct that has recently received scientific attention, and to which scarce knowledge is available (Cook-Cottone & Guyker, 2018, Sunbul et al, 2018). For this purpose, future studies should aim to use the MSCS and similar measures to address how mindful self-care can be determined by, or manifested according to, a variety of factors (e.g., age, gender, education, marital or clinical status)

## Conclusion

The MSCS is a robust scale that assesses self-care in an innovative, consistent, and extensive way, which includes domains of self-care that are decisive for the satisfaction of internal and external needs of the Self, which, in turn, are fundamental

to a *positive embodiment*, quality of life and physical and psychological well-being. In the present study, the MSCS was translated and validated for the Portuguese population. The CFA confirmed the theoretical structure proposed by the authors of the original scale, after the deletion of items with a poorer fit. This scale has a high scientific and clinical relevance, being a useful tool for any investigation and interventions involving the analysis of practices/behaviors related to self-care.

### Acknowledgments

This research was supported by the first author's Ph.D. Grant (M3.1.a/F/083/2015), sponsored by FRCT (Foundation for Science and Technology), Portugal, and co-sponsored by Eixo Prioritário 10: “Ensino e Aprendizagem ao Longo da Vida”, of the AÇORES2020 program.

The authors would like to acknowledge the valuable contribution of the Psychology undergraduate students from the University of the Azores, who aided the data collection.

### References

- Andrews, H. (2018). *Needing permission: the experience of self-care and self-compassion in nursing* (Doctoral dissertation, University of Warwick).
- Baer, R. A., Smith, G. T., Lykins, E., Button, D., Krietemeyer, J., Sauer, S., Walsh, E., Duggan, D. & Williams, J. M. G. (2008). Construct validity of the Five Facet Mindfulness Questionnaire in meditating and nonmeditating samples. *Assessment*, 15, 329–342. doi: 10.1177/1073191107313003
- Biernacki, P., Waldorf, D., 1981. Snowball sampling: Problems and techniques of chain referral sampling. *Sociol. Methods Res.* 10, 141–163. <https://doi.org/10.1177/004912418101000205>
- Cabral, J. M., Barreto Carvalho, C. M. D. O., Motta, C. D. A., Sousa, M. C., & Gilbert, P. (2016). Attitudes towards mental health problems scale: Confirmatory factor analysis and validation in the Portuguese population. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 19(3), 206-222.
- Christopher, J. C., & Maris, J. A. (2010). Integrating mindfulness as self-care into counselling and psychotherapy training. *Counselling and Psychotherapy Research*, 10(2), 114-125.

- Collins, W. L. 2005. Embracing spirituality as an element of professional self care. *Social Work & Christianity*, 32: 263–274.
- Cook-Cottone, C. (2016). Embodied self-regulation and mindful self-care in the prevention of eating disorders. *Eating disorders*, 24(1), 98-105.
- Cook-Cottone, C. P. (2015a). Incorporating positive body image into the treatment of eating disorders: A model for attunement and mindful self-care. *Body Image*, 14, 158–167.
- Cook-Cottone, C. P. (2015b). *Mindfulness and yoga for self-regulation: A primer for mental health professionals*. New York: Springer.
- Cook-Cottone, C. P., & Guyker, W. M. (2018). The development and validation of the Mindful Self-Care Scale (MSCS): An assessment of practices that support positive embodiment. *Mindfulness*, 9(1), 161-175.
- Dorian, M., & Killebrew, J. E. (2014). A study of mindfulness and self-care: A path to self-compassion for female therapists in training. *Women & Therapy*, 37, 155–163. <https://doi.org/10.1080/027031149.2014.850345>.
- Eberhard, David M., Gary F. Simons, and Charles D. Fennig (eds.). 2019. *Ethnologue: Languages of the World*. Twenty-second edition. Dallas, Texas: SIL International. Online version: <http://www.ethnologue.com>
- Eby, L. T., Allen, T. D., Conley, K. M., Williamson, R. L., Henderson, T. G., & Mancini, V. S. (2019). Mindfulness-based training interventions for employees: A qualitative review of the literature. *Human Resource Management Review*, 29(2), 156-178.
- Fornell, C., & Larcker, D. (1981). Evaluating structural equation models with unobservable variables and measurement error. *Journal of Marketing Research*, 18(1), 39–50. doi:10.2307/3151312
- Germer, C. K., & Neff, K. D. (2013). Self-compassion in clinical practice. *Journal of clinical psychology*, 69(8), 856-867.
- Gilbert, P., Bhundia, R., Mitra, R., McEwan, K., Irons, C., & Sanghera, J. (2007). Cultural differences in shame-focused attitudes towards mental health problems in Asian and non-Asian student women. *Mental Health, Religion & Culture*, 10(2), 127-141.

- Gudmundsson, E. (2009). Guidelines for translating and adapting psychological instruments. *Nordic Psychology*, 61(2), 29-45.
- Klainin, P., & Ounnampiruk, L. (2010). A meta-analysis of self-care behavior research on elders in Thailand: An update. *Nursing science quarterly*, 23(2), 156-163.
- Kabat-Zinn, J., & Hanh, T. N. (1990). Full catastrophe living: Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain, and illness. New York:Delta.
- Kline, R. B. (2011). Principles and practice of structural equation modelling (3rd ed.). New York, NY: Guilford Press.
- Kusnanto, K., Sari, N. P. W. P., Harmayetty, H., Efendi, F., & Gunawan, J. (2018). Self-care model application to improve self-care agency, self-care activities, and quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Journal of Taibah University medical sciences*, 13(5), 472-478.
- Maroco, J. (2010). Análise de Equações Estruturais. Fundamentos teóricos [Analysis of Structural Equation. Theoretical foundations, Software & Applications], Software & Aplicações. Pêro Pinheiro, Portugal: ReportNumber Lda.
- Matarese, M., Lommi, M., De Marinis, M. G., & Riegel, B. (2018). A Systematic Review and Integration of Concept Analyses of Self-Care and Related Concepts. *Journal of Nursing Scholarship*, 50(3), 296-305.
- McGarrigle, T., & Walsh, C. A. (2011). Mindfulness, self-care, and wellness in social work: Effects on contemplative training. *Journal of Religion and Spirituality in Social Work: Social Thought*, 30, 212–233. <https://doi.org/10.1080/15426432.2011.587384>.
- Neff, K. D. (2009). The role of self-compassion in development: A healthier way to relate to oneself. *Human Development* (0018716X), 52(4), 211–214. doi:10.1159/000215071
- Neff, K. D., & Pommier, E. (2013). The relationship between self-compassion and other-focused concern among undergraduates, community adults, and practicing meditators. *Self & Identity*, 12(2), 160–176. doi:10.1080/15298868.2011.649546 ~
- Richards, K. C., Campenni, C. E., & Muse-Burke, J. L. (2010). Self-care and well-being in mental health professionals: The mediating effects of self-awareness and

- mindfulness. *Journal of Mental Health Counseling*, 32(3), 247–264. Retrieved from <http://www.amhca.org/news/journal.aspx>.
- Richards, T. D. (2017). *The Role of Self-Care and Hardiness in Moderating Burnout in Mental Health Counselors*. (Dissertation, Old Dominion University). DOI: 10.25777.
- Riegel, B., Dunbar, S. B., Fitzsimons, D., Freedland, K. E., Lee, C. S., Middleton, S., ... & Jaarsma, T. (2019). Self-care research: Where are we now? Where are we going?. *International journal of nursing studies*, 103402.
- Seifi, K., & Moghaddam, H. E. (2018). The Effectiveness of Self-care Program on the Life Quality of Patients with Multiple Sclerosis in 2015. *Journal of the National Medical Association*, 110(1), 65-72.
- Sunbul, Z. A., Malkoc, A., Gordesli, M. A., Arslan, R., & Cekici, F. (2018). Mindful Self-Care Scale (MSCS): Adaptation and Validation in a Normative Turkish Sample. *European Journal of Educational Research*, 7(4), 887-892.
- Thieman, L. (2018). SelfCare for HealthCare: The Best Way to Care for Patients Is to Care for Ourselves. *Nurse Leader*, 16(6), 393-397.
- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., ... & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria clínica*, 27(1), 41-49.
- Viskovich, S., & De George-Walker, L. (2019). An investigation of self-care related constructs in undergraduate psychology students: Self-compassion, mindfulness, self-awareness, and integrated self-knowledge. *International Journal of Educational Research*, 95, 109-117.
- Wang, Z., Yin, G., & Jia, R. (2019). Impacts of self-care education on adverse events and mental health related quality of life in breast cancer patients under chemotherapy. *Complementary therapies in medicine*, 43, 165-169.
- WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological medicine*, 28(3), 551-558

## CAPÍTULO IV

---

ESTUDO EXPLORATÓRIO SOBRE OS FATORES DE RISCO E DE  
PROTEÇÃO DA SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DOS  
CUIDADORES INFORMAIS DA REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES



*Este capítulo é dedicado a um estudo exploratório sobre os possíveis preditores (fatores de risco e de proteção) da sobrecarga e qualidade de vida do cuidador informal de indivíduos com psicopatologia.*

# Capítulo IV – Estudo exploratório sobre os fatores de risco e de proteção da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores informais da Região Autónoma dos Açores

---

## Introdução

O presente capítulo é constituído por um estudo exploratório que teve como objetivo identificar alguns dos fatores de risco e proteção da sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores informais de indivíduos com um diagnóstico de psicopatologia. Este estudo foi desenvolvido com o intuito de contribuir para o aprofundamento do conhecimento sobre os cuidadores informais dos Açores. Deste modo, pretendeu-se recolher e analisar informação relevante sobre as experiências vividas por estes cuidadores. Esta informação, para além de permitir aumentar o conhecimento sobre esta realidade da RAA, faculta a sustentação e orientação de um estudo dedicado à criação de uma intervenção psicossocial inovadora, que se pretende desenhada à medida das características e necessidades específicas deste público-alvo (cf. Capítulo V).

O diagnóstico da realidade vivida pelas populações é um elemento determinante na oferta de respostas consistentes no âmbito da saúde mental. No que se refere aos cuidadores informais de indivíduos com psicopatologia, a sobrecarga do cuidador e a qualidade de vida são constructos particularmente importantes de serem analisados (Wu et al., 2018). Pese embora esta importância reconhecida, os estudos neste âmbito, além de escassos são, por vezes, inconsistentes, sendo, por isso, salientada a premência de se continuarem as pesquisas neste âmbito (Salazar-torres, Castro-alzate, & Dávila-vásquez, 2019), para robustecer as medidas de suporte disponibilizadas a estes cuidadores (Jagannathan, Thirhalli, Hamza, Nagendra, & Gangadhar, 2014; Leng, Xu, Nicholas, Nicholas, & Wang, 2019; Zeng, Zhou, & Lin, 2017). Com vista a contribuir para o colmatar desta necessidade, realizaram-se duas regressões hierárquicas onde se considerou a sobrecarga e a qualidade de vida como variável critério e um conjunto de variáveis psicoemocionais como possíveis variáveis produtoras (i.e., Emoção expressa; psicopatologia; relações internas; autocuidado consciente; estratégias de *coping* e inclusão social)

Os resultados obtidos no estudo assim delineado, vieram apontar pistas essenciais relativas às características a ter em conta na criação e implementação de intervenções dirigidas a estes cuidadores informais em particular.

## Referências

- Jagannathan, A., Thirthalli, J., Hamza, A., Nagendra, H. R., & Gangadhar, B. N. (2014). Predictors of family caregiver burden in schizophrenia : Study from an in-patient tertiary care hospital in India. *Asian Journal of Psychiatry, 8*, 94–98. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2013.12.018>
- Leng, A., Xu, C., Nicholas, S., Nicholas, J., & Wang, J. (2019). Quality of life in caregivers of a family member with serious mental illness : Evidence from China. *Archives of Psychiatric Nursing, 33*(1), 23–29. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.010>
- Salazar-torres, L. J., Castro-alzate, E. S., & Dávila-vásquez, P. X. (2019). Caregiver burden in families of people with mental illness linked to the day hospital programme of a tertiary institution in the city of Cali (Colombia). *Revista Colombiana de Psiquiatria, 48*(2), 88–95. <https://doi.org/10.1016/j.rcpeng.2017.08.003>
- Wu, M. S., Hamblin, R., Nadeau, J., Simmons, J., Smith, A., Wilson, M., ... Storch, E. A. (2018). Quality of life and burden in caregivers of youth with obsessive-compulsive disorder presenting for intensive treatment. *Comprehensive Psychiatry, 80*, 46–56. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2017.08.005>
- Zeng, Y., Zhou, Y., & Lin, J. (2017). Perceived Burden and Quality of Life in Chinese Caregivers of People With Serious Mental Illness : A Comparison Cross-Sectional Survey. *Perspectives in Psychiatric Care, 53*, 183–189. <https://doi.org/10.1111/ppc.12151>

## ESTUDO EMPÍRICO 4

---

Preditores da sobrecarga e da qualidade de vida dos cuidadores informais de adultos  
com perturbações psiquiátricas

**Preditores da sobrecarga e da qualidade de vida dos cuidadores informais de adultos  
com perturbações psiquiátricas**

Joana Cabral<sup>1,2</sup>, Paula Castilho<sup>1</sup>, Carolina da Motta<sup>1,3</sup>, Joana Paiva Rodrigues<sup>2</sup>, Carlos  
Pato<sup>4</sup> & Célia Barreto Carvalho<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> Universidade de Coimbra, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Centro  
de Investigação em Neuropsicologia e Intervenção Cognitivo-Comportamental,  
CINEICC, Portugal

<sup>2</sup> Universidade dos Açores, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Portugal

<sup>3</sup> Universidade Lusófona, Escola de Psicologia e Ciências da Vida, Portugal

<sup>4</sup> SUNY Downstate Health Sciences University, College of Medicine; USA

## Resumo

**Introdução:** Os cuidadores informais de indivíduos com psicopatologia, têm-se revelado determinantes no processo de recuperação do objeto de cuidado. É reconhecido que assumir este papel poderá ser extremamente exigente, interferindo na sobrecarga e qualidade de vida do cuidador. **Objetivos:** O presente estudo visa explorar as variáveis preditoras da sobrecarga e da qualidade de vida numa amostra de cuidadores informais de indivíduos com psicopatologia. **Método:** Uma amostra de conveniência composta por 119 cuidadores informais de indivíduos com psicopatologia da Região Autónoma dos Açores foi recolhida com o recurso a medidas de autorresposta que avaliam as seguintes variáveis: sobrecarga do cuidador; emoção expressa; sintomas depressivos; qualidade de vida; autocrítico; autotranquilização; autocuidado com atenção plena; *coping*; integração comunitária e estigma. Foram conduzidas correlações de *Pearson* e regressões lineares múltiplas hierárquicas para testar o papel preditivo de diversos fatores psicossociais na sobrecarga e na qualidade de vida da amostra em estudo. **Resultados:** Os resultados revelaram a associação entre variáveis de diversa natureza com a sobrecarga e com a qualidade de vida, como esperado. O estudo de regressão revelou que 25.9% da sobrecarga é explicada pela emoção expressa, enquanto 72.4% da variância da qualidade de vida é explicada pela *depressão, relações de apoio, estrutura de apoio e autotranquilização*. **Conclusões:** O presente estudo apresenta pistas importantes sobre que fatores deverão ser tidos em consideração na criação e implementação de medidas de apoio aos cuidadores informais. Destacam-se a necessidade de promoção de fatores de proteção, com o *design* de intervenções promotoras da autocompaixão e conexão social, bem como que favoreçam a redução da emoção expressa destes cuidadores informais.

**Palavras-chave:** Qualidade de vida; sobrecarga; cuidadores informais; psicopatologia; fatores de risco e fatores de proteção.

## Introdução

Desde as reformas psiquiátricas que o tratamento do doente psiquiátrico realiza-se, preferencialmente, na comunidade e, como tal, os familiares passaram a assumir um papel determinante e mais ativo na sua recuperação (Gómez-de-Regil, Kwapil, & Barrantes-Vidal, 2014).

A responsabilidade de cuidar informalmente de pessoas com doença mental, geralmente, é assegurada voluntariamente por familiares próximos (İnanlı et al., 2020), fornecendo suporte emocional, assistência na realização de atividades da vida diária, apoiando no processo de participação social e comunitária, bem como servindo de intermediário entre o doente e os serviços de saúde (L. Cabral, Duarte, Ferreira, & dos Santos, 2014). Contudo, é reconhecido que prestar cuidados informais a este tipo de doentes é desafiante e acarreta várias implicações que poderão se refletir, tanto no aumento da sobrecarga como na diminuição da qualidade de vida do cuidador informal. A sobrecarga e qualidade de vida do cuidador costumam ser analisadas em conjunto (Gómez-de-Regil et al., 2014) e há autores que enfatizam a necessidade de serem melhor exploradas (Jagannathan, Thirthalli, Hamza, Nagendra, & Gangadhar, 2014; Salazar-torres, Castro-alzate, & Dávila-vásquez, 2019; Wu et al., 2018).

### **Sobrecarga do cuidador informal/familiar**

A sobrecarga do cuidador refere-se aos efeitos negativos advindos da prestação de cuidados ao doente (Kumar & Gupta, 2014; Martire et al., 2009). O nível de sobrecarga depende do quão os cuidadores percebem que o seu estado emocional, saúde física, vida social e situação financeira é afetado pelo processo de cuidar de um familiar doente (Zarit, Todd, & Zarit, 1986). A sobrecarga é designada como objetiva ou subjetiva em função dos aspetos da vida do indivíduo que são afetados e invalidados (Pompili et al., 2014). A sobrecarga do cuidador repercute-se de diversas formas tanto no cuidador como na pessoa de quem cuida (Gómez-de-Regil et al., 2014). Vários estudos têm demonstrado a existência de um conjunto de variáveis associadas à sobrecarga, bem como alguns fatores de risco e de proteção. Contudo, os resultados não são conclusivos revelando-se bastante heterogéneos e inconsistentes o que poderá dever-se à diversidade cultural das amostras estudadas (Jagannathan et al., 2014; Kate, Grover, Kulhara, & Nehra, 2013).

No que concerne às variáveis sociodemográficas associadas à sobrecarga os dados são inconsistentes, no entanto há alguns dados que sugerem que o cuidador pertencer ao género feminino; o doente, objeto de cuidado, ser do género masculino; a escolaridade baixa do cuidador e do doente; a idade do cuidador ser avançada e pertencer a um baixo nível socioeconómico constituem-se como variáveis, tipicamente, associados a níveis mais elevados de sobrecarga (Kate et al., 2013; Zeng, Zhou, & Lin, 2017). No que se refere ao género, devido aos papéis educativos culturalmente atribuídos, as mulheres tendem, mais comumente, a assumir naturalmente a responsabilidade pelo cuidado de membros da família com doenças crónicas, em especial com psicopatologia (Hsiao, 2010). Deste modo, embora a literatura da área sugira que o cuidado familiar pode ser experienciado de formas distintas pelos homens e pelas mulheres, os resultados são inconsistentes em relação aos efeitos do género no nível de sobrecarga do cuidador (Møller, Gudde, Folden, & Linaker, 2009). Mais especificamente, a escolaridade do cuidador informal é apontada como fator preditor protetor, na medida em que há dados que apontam que cuidadores mais escolarizados apresentam menores níveis de sobrecarga (Jagannathan et al., 2014; Zeng et al., 2017).

Quanto à influência de variáveis psicoemocionais na sobrecarga do cuidador informal da pessoa com doença mental os estudos evidenciam o contributo significativo dos sintomas depressivos (Zeng et al., 2017); do tipo de estratégias de *coping* (enfrentamento) adotadas (Möller-Leimkühler, 2005; Rahmani et al., 2019) e da qualidade de vida (Zeng et al., 2017) como preditores da sobrecarga do cuidador.

O *coping* refere-se ao conjunto de esforços cognitivos e comportamentais aplicados pelo indivíduo, para responder às demandas que julga excessivas em relação aos seus recursos (Lazarus & Folkman, 1984). Vários estudos indicam que os cuidadores familiares tendem a recorrer a estratégias de *coping* mal-adaptativas ou disfuncionais como coerção, evitamento e resignação, o que parece contribuir para aumentar a sobrecarga experienciada pelo cuidador (Möller-Leimkühler, 2005; Mora-Castañeda, María Márquez-González, Espriell, Torre, & Borrero, 2018; Rahmani et al., 2019) e refletir-se no doente (Rao, Grover, & Chakrabarti, 2020). Contudo, esta associação entre o *coping* e a sobrecarga não é identificada em alguns estudos com cuidadores desta natureza (Jagannathan et al., 2014; Santos & Bandeira, 2015). Por sua vez, variáveis ligadas ao papel de cuidador e à gravidade da doença da



pessoa cuidada, como o tempo que o cuidador passa em contacto ou a cuidar do doente (Zeng et al., 2017), a duração da doença e o nível de gravidade da doença ou incapacidade da pessoa cuidada (Jagannathan et al., 2014), o suporte subjetivo (Zeng et al., 2017) e o apoio social percebido (Jagannathan et al., 2014; Shibre et al., 2012; Zeng et al., 2017) mostraram-se também como preditores significativos da sobrecarga. Além disso, a sobrecarga do cuidador tem sido associada ao comportamento social e ocupacional do doente cuidado (Abdallah, Cohen, Sanchez-Almira, Reyes, & Ramirez, 2009; Mora-Castañeda et al., 2018).

A emoção expressa definida como a qualidade da interação familiar e os sentimentos que os familiares expressam em relação ao paciente psiquiátrico (Van Humbeeck, Van Audenhove, De Hert, Pieters, & Storms, 2002; Zanetti et al., 2018) tem vindo a ser muito estudada pelo impacto que parece ter na recuperação de doentes psiquiátricos graves, sendo comumente considerada como um fator associado às recaídas (Kim & Miklowitz, 2004). Por isso, a emoção expressa começou também a ser analisada junto dos cuidadores informais deste tipo de doentes (Ayilara, Ogunwale, & Babalola, 2017; Driscoll, Sener, Angmark, & Shaikh, 2019; Gómez-de-Regil et al., 2014), revelando-se um fator de risco para a ocorrência de sobrecarga (Zanetti et al., 2018) (Möller-Leimkühler, 2005).

### **Qualidade de vida do cuidador informal/familiar**

Ademais, tem havido uma preocupação crescente em perceber que fatores poderão influenciar a qualidade de vida destes cuidadores. De acordo com a Organização Mundial de Saúde a qualidade de vida é um conceito multidisciplinar que considera as perceções do ambiente físico, psicológico e social do cuidador (WHOQOL-Group, 1998). Num estudo de Zeng e colaboradores (2017) o nível de educação; os sintomas depressivos do cuidador; o suporte objetivo e a sobrecarga objetiva do cuidador foram identificados como preditores significativos da qualidade de vida de cuidadores de pessoas com doenças mentais graves. Outros estudos identificaram, ainda, como variáveis relacionadas com a qualidade de vida deste tipo de cuidadores: o nível de gravidade da doença da pessoa cuidada (Leng, Xu, Nicholas, Nicholas, & Wang, 2019); o tempo passado a cuidar (Leng et al., 2019; Zeng et al., 2017); o grau de conhecimento sobre a doença mental (Leng et al., 2019); o estigma

associado (*affiliate stigma*) (Zhang et al., 2018); o nível de sobrecarga do cuidador e de suporte social recebido (Leng et al., 2019).

Leng e colaboradores (2019) sugerem que os cuidadores que recebem mais suporte de seus colegas, amigos, vizinhos e familiares têm uma melhor qualidade de vida. Deste modo, salientam a importância da disponibilização de assistência a estes cuidadores (e.g., através do aumento da rede social de apoio, compartilhar os cuidados com outros membros da família), de modo a aumentar a sua disponibilidade para cuidarem das suas necessidades pessoais e, conseqüentemente, favorece a sua qualidade de vida (Leng et al., 2019). O estilo de *coping* adotado também é apontado como um fator que poderá influenciar a qualidade de vida sendo que, num estudo com cuidadores de outro tipo de doenças, as análises de regressão identificaram que o *coping* ativo está associado a uma maior qualidade de vida, enquanto o *coping* evitativo está associado a uma menor qualidade de vida (Kershaw, Northouse, Kritpracha, Schafenacker, & Mood, 2004).

### **Autocuidado consciente e autocompaixão: impacto na qualidade de vida e sobrecarga do cuidador informal**

O autocuidado pode ser descrito como a capacidade de um indivíduo gerir as várias componentes da sua vida, a fim de viver de uma maneira equilibrada e a lidar com os *stressores* do dia a dia (Collins, 2005). O *autocuidado consciente* (*mindful self-care*) é um conceito mais vasto de autocuidado que se define como um conjunto de comportamentos diários ativos que operacionalizam o que significa cuidar e apreciar o *self* (Cook-cottone, 2015a, 2015b). Este constructo inclui experiências internas e externas ao *self* e é composto pelas dimensões cuidado físico (*physical care*), relações de apoio (*supportive relationships*), consciência atenta (*mindful awareness*), autocompaixão e propósito (*self-compassion and purpose*), relaxamento consciente (*mindful relaxation*) e estrutura de apoio (*supportive structure*) (Cook-cottone, 2015a; Cook-Cottone, 2015; Cook-cottone & Guyker, 2018). De facto, experiências internas e externas que mobilizam o individuo para agir no sentido de garantir e cuidar da sua qualidade de vida (Kusnanto et al., 2018; Seifi & Moghaddam, 2018; Wang, Yin, & Jia, 2019), do seu bem-estar físico e emocional (Andrews, Tierney, & Seers, 2020; Cook-Cottone, 2015; McGarrigle, Rsw, & Walsh, 2011; T. D. Richards, 2017) mostram-se úteis e com impacto positivo. Torna-se, então, pertinente analisar de que

forma as dimensões desta atitude de autocuidado consciente poderão influenciar positivamente os cuidadores informais na gestão da sobrecarga. O facto deste constructo envolver dimensões relacionadas com as variáveis conhecidas por favorecerem uma menor sobrecarga ou uma maior qualidade de vida dos cuidadores (e.g., suporte que lhes é oferecido) (Cook-cottone & Guyker, 2018; Zeng et al., 2017); bem como associada a um menor nível de sobrecarga em cuidadores formais (e.g., enfermeiros) (Mcgarrigle et al., 2011; K. C. Richards, Campenni, & Muse-burke, 2010; Thieman, 2018) leva-nos a crer que poderá ser uma variável importante de explorar nestes cuidadores (Riegel et al., 2019).

A autocompaixão está ligada a tipos específicos de afeto positivo e refere-se a uma atitude de aceitação dos aspetos negativos do *Self*, através de sentimentos de afiliação, calor e autotranquilização (Castilho & Pinto-Gouveia, 2011b; Gilbert, 2005; Neff, 2003). Deste modo, a autocompaixão é uma estratégia de autorregulação emocional que favorece o bem-estar, a saúde mental, a felicidade, o otimismo, a curiosidade, a conectividade (Neff, 2009) e a qualidade de vida (Bohadana, Morrissey, & Paynter, 2019; Hlabangana & Hearn, 2020). Além disso, a autocompaixão é considerada um fator protetor para determinadas vulnerabilidades psicológicas (e.g., ansiedade, depressão, ruminação) (Akin, 2009; Neff, 2009). De acordo com Allen e Leary (2010) a autocompaixão favorece a capacidade de enfrentamento de eventos negativos e *stressantes*, visto que “pessoas que têm autocompaixão são menos propensas a catastrofizar situações negativas, sentir ansiedade após um *stressor* e evitar tarefas desafiadoras por medo de falhar” (p. 115). No sentido oposto, “o autocriticismo representa uma relação interna hostil-dominante que ativa o sistema de processamento de *defesa-ameaça* e que reforça o sentimento de inferioridade e subordinação, contrastante com as estratégias de autocompaixão e autotranquilização” (Paula & Pinto-Gouveia, 2011, p.11). Uma série alargada de estudos têm revelado que o autocriticismo exerce uma forte influência no surgimento de um conjunto de dificuldades psicossociais, diminuindo a capacidade de autorregulação emocional (Feinson & Hornik-Lurie, 2016), e contribuindo para o surgimento de psicopatologia (Gilbert & Irons, 2004).

Apesar da sua importância, ainda não foi estudado o papel das relações internas do *Self* na prestação de cuidados a alguém em sofrimento psicopatológico, tornando-

se relevante conhecer de que forma interferem com a sobrecarga e/ou com a qualidade de vida destes cuidadores informais.

É consensual na literatura a necessidade de um conhecimento mais aprofundado sobre os fatores que influenciam a sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores informais dos doentes psiquiátricos (Jagannathan et al., 2014; Wu et al., 2018), apontando para desenhos e protocolos de intervenção mais consistentes e ajustados à realidade vivida pelos mesmos (Martín et al., 2013; Wu et al., 2018). Produzir novo conhecimento sobre estas variáveis (sobrecarga e qualidade de vida) passa, não só, por analisar mais aprofundadamente as variáveis já conhecidas na literatura como relevantes para explicar a sua ocorrência e manutenção, mas também, por explorar a sua relação com outras variáveis, com pertinência conceptual e que ainda não foram testadas.

O presente estudo teve três objetivos principais: a) analisar a associação entre a sobrecarga e a qualidade de vida com diversas variáveis apontadas na literatura como estando associadas a estes constructos, e b) explorar as possíveis variáveis predictoras da sobrecarga e qualidade de vida numa amostra de cuidadores informais de indivíduos com psicopatologia, da Região Autónoma dos Açores.

## Método

### Participantes e procedimentos

O presente estudo foi realizado junto de uma amostra de conveniência composta por cuidadores informais/ familiares de adultos com psicopatologia, residentes na Região Autónoma dos Açores (RAA), arquipélago português.

Os participantes foram selecionados e contactados através dos serviços de psiquiatria dos três Hospitais da RAA (Hospital Divino Espírito Santo, Hospital da Horta, Hospital Santo Espírito da Terceira) e de duas Unidades de Saúde de Ilha (Santa Maria e Flores). Numa primeira fase alguns doentes com diagnóstico psiquiátrico acompanhados nas referidas instituições de saúde, foram contactados telefonicamente, sendo-lhes explicado a natureza do estudo e solicitada permissão para a pessoa que lhes presta o principal cuidado informalmente ser contactada. Deste modo os doentes serviram de intermediários à participação dos seus cuidadores informais/ familiares. Após o contacto com o doente o seu cuidador foi contactado e

agendado um horário para se deslocar à unidade de saúde ou hospitalar de referência para fazer uma entrevista presencial com um investigador deste grupo de trabalho. Durante as referidas entrevistas os investigadores recolheram individualmente as informações do protocolo de investigação composto pelos instrumentos de autorresposta descritos no ponto denominado “Medidas”.

A participação foi voluntária e todos os participantes assinaram um “consentimento informado”, que continha informações sobre os objetivos e procedimentos do estudo, bem como garantia o anonimato e confidencialidade dos dados. A recolha de dados obedeceu ao Regulamento Geral para a Proteção de Dados Pessoais da União Europeia e aos princípios éticos e deontológicos pelos quais se regem os estudos desta natureza.

A presente amostra é composta por participantes, com idades entre 18 e 84 anos ( $M = 49.31$ ,  $DP = 17.39$ ), 39 homens (32, 8%) e 80 mulheres (67, 2%). A maioria dos participantes são casados ( $N = 66$ , 55.5%) e têm 12 anos de estudo ou mais ( $N = 51$ , 60.7%). A maioria dos participantes são pai ou mãe de uma pessoa com psicopatologia ( $N=36$ , 30.3%) e prestam o principal cuidado ao doente ( $N=95$ , 79.8%). Os participantes são cuidadores informais de um doente psiquiátrico no mínimo há 1 ano e no máximo há 46 anos ( $M = 13.93$ ,  $DP = 9.54$ ,  $N=113$ ), 87% dos participantes nunca receberam apoio como familiares de um doente psiquiátrico. Os participantes cuidam de indivíduos com idades compreendidas entre os 18 e os 84 ( $M = 50.32$ ,  $DP = 14.12$ ), de ambos os sexos (masculino  $N=49$ , 41.2%, feminino  $N=70$ , 58.8%), todos têm um diagnóstico psicopatológico no mínimo há um ano e no máximo há 48 anos ( $M = 16.17$ ,  $DP = 10.66$ ). Os diagnósticos dos indivíduos que recebem cuidados dos participantes deste estudo são Depressão ( $N=63$ , 53%), Bipolaridade ( $N=33$ , 19.3%) e Esquizofrenia ( $N=23$ , 27.7%). Os indivíduos cuidados pelos participantes são acompanhados devido a um problema psiquiátrico, em regime ambulatorio, há pelo menos um ano, e a maioria já foi internado pelo menos uma vez ( $N=72$ , 60.5%) para receber cuidados psiquiátricos. As características da amostra são melhor descritas na tabela 1.

**Tabela 1***Caracterização da amostra de cuidadores informais (N=119)*

	N(%)
Sexo	
Masculino	39 (32.8%)
Feminino	80 (67.2%)
Estado Civil	
Solteiro	29 (24.4%)
Casado	66 (55.5%)
Divorciado	10 (8.4%)
Viúvo	3 (2.5%)
União de facto	11 (9.2%)
Escolaridade	
Menos de 3 anos	3 (2.5%)
Entre 4 e 6 anos	48 (40.3%)
Entre 6 e 9 anos	17 (14.3%)
Entre 9 e 12 anos	24 (20.2%)
12 anos ou mais	51 (42.9%)
Ligação com o doente	
Pai/mãe	36 (30.3%)
Cônjuge	32 (26.9%)
Irmão/ã	15 (12.6%)
Filho/a	25 (21%)
Outro parentesco	11 (9.2%)

## Medidas

### Sobrecarga e emoção expressa do cuidador

*Questionário de avaliação da sobrecarga dos cuidadores informais (QASCI)* (Martins, Ribeiro, & Garrett, 2003)

O QASCI é um instrumento de autorresposta que avalia a sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal. Na presente amostra a consistência interna da escala global, é de  $\alpha=.92$ .

*Escala do Nível de Emoção Expressa – Versão para Familiares (NEE-VF)* (J. Cabral, Freitas, Martins, Pato, & Carvalho, 2021; Cole & Kazarian, 1988, 1993)

A NEE-VF avalia quatro tipos de perceções que os familiares mantêm sobre o clima emocional do ambiente doméstico: *impulsividade, respostas emocionais, tolerância /expectativas e atitude em relação à doença*. Esta escala, no presente estudo apresenta uma consistência interna global de  $\alpha=.90$ .

## Psicopatologia

***Escala de Ansiedade, Depressão e Stress – Versão breve*** (EADS-21) (Lovibond & Lovibond, 1995; Pais-ribeiro, Honrado, & Leal, 2004)

A EADS-21 é uma escala capaz de avaliar a presença de sintomas psicopatológicos, contudo neste estudo apenas analisamos a dimensão referente aos *sintomas depressivos* que possui uma consistência interna de  $\alpha=.92$ .

## Qualidade de vida

***Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde – Versão breve*** (WHOQOL-B) (Vaz Serra et al., 2006; WHOQOL-Group, 1998)

O WHOQOL-B é uma medida de autorrelato que analisa quatro domínios da qualidade de vida (*físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente*). Na amostra deste estudo, a consistência interna global da WHOQOL-B é de  $\alpha=.93$ .

## Relação interna e *Mindfulness*

***Escala das Formas do Autocriticismo e Autotranquilização*** (FSCRS) (Castilho & Pinto-Gouveia, 2011a; Gerra et al., 2009; Gilbert, Clarke, Hempel, Miles, & Irons, 2004)

A FSCRS é um instrumento que avalia a forma como as pessoas se autocriticam e autotranquilizam perante situações de fracasso e erro. Esta medida é composta por três subescalas duas dedicadas à *autocriticismo* (Eu-Inadequado e Eu-Tranquilizador) e uma de *autotranquilização* (Eu-Tranquilizador). No presente estudo os valores de consistência interna obtidos foram:  $\alpha=.92$  para as subescalas de autocritica e  $\alpha=.90$  para a subescala Eu-Tranquilizador.

***Escala de autocuidado consciente*** (MSCS) (J. Cabral, Barreto Carvalho, et al., 2021; Cook-cottone & Guyker, 2018)

A MSCS é uma medida de autorresposta que foi criada para analisar o autocuidado consciente (*mindful self-care*) em termos de seis dimensões: *cuidado físico, relações de apoio, consciência atenta, autocompaixão e propósito, relaxamento atento e estrutura de apoio*. Na amostra em estudo a consistência interna dos vários fatores da MSCS varia entre  $\alpha=.92$  e  $\alpha=.80$ .

## Estratégias de *coping*

***Índice para avaliação das maneiras como o prestador de cuidados enfrenta as dificuldades*** (CAMI – versão portuguesa breve) (Nolan, Keady, & Grant, 1995; Sequeira, 2010, 2013)

O CAMI é um instrumento de autorresposta que avalia a perceção de eficácia das estratégias de *coping* utilizadas pelos prestadores de cuidados. Na amostra deste estudo, a consistência interna global da CAMI é de  $\alpha=.78$ .

## Inclusão social

***Escala de Integração Comunitária para Adultos com Problemas Psiquiátricos – Versão Família*** (EIC-APP-VF) (J. Cabral, Carvalho, Motta, & Sousa, 2018)

A EIC-APP é uma medida de autorresposta criada para analisar o nível de integração comunitária de adultos com problemas psiquiátricos. Este instrumento foi usado no presente estudo para analisar a perceção dos familiares sobre o quanto a pessoa de quem cuidam é independente, o quanto usa os recursos comunitários, participa em atividades na comunidade onde vive, sente que pertence à sua comunidade e que é apoiado pela mesma. Nesta amostra, a medida apresenta uma consistência interna global de  $\alpha=.94$ .

***Escala de Link sobre desvalorização e discriminação percebidas*** (ELDDP) (J. Cabral, Castilho, et al., 2021; Link, Yang, Phelan, & Collins, 2004; Martínez-zambrano et al., 2016)

A ELDDP é uma medida de autorresposta que analisa as crenças sociais e individuais sobre o estigma associado a patologia mental (*estigma social e estigma individual*). Esta escala, no presente estudo, apresenta uma consistência interna global de  $\alpha=.90$ .

## Tratamento dos dados

A análise de valores ausentes foi realizada para avaliar os padrões de dados ausentes e decidir sobre o melhor procedimento para exclusão de participantes ou imputação de valores em falta. Recorreu-se ao teste *Little's Missing Completely at Random* (MCAR) para verificar a assunção de que os valores omissos eram completamente aleatórios (*Missing Completely at Random* ou MCAR) (Little, 1988). Quando os padrões de dados ausentes eram MCAR e não ultrapassavam os de 5% de



valores ausentes, utilizou-se o algoritmo *Expectation Maximization* (EM) para imputar os valores ausentes. Caso os dados mostrassem padrões de valores ausentes aleatórios (*Missing at Random* ou MAR) ou não completamente aleatórios (*Missing Not at Random* ou MNAR) e estivessem acima de 5% de valores ausentes, aplicar-se-ia a imputação múltipla para estimar os dados em falta. Todas as escalas exibiram padrões MCAR imputados pelo método EM.

### **Análises Estatísticas**

Foram utilizadas estatísticas descritivas (médias e desvios-padrão) para explorar as características da amostra relativamente às variáveis estudadas. A fim de facilitar a comparação do total de pontuações e subescalas de diferentes medidas, reportámos pontuações padronizadas das escalas utilizadas em cada estudo.

A análise da correlação *Pearson* foi utilizada para estudar as associações entre as variáveis em análise, e várias análises de regressão hierárquicas foram realizadas no SPSS v. 20.0.

Foram cumpridos pressupostos de normalidade, normalidade multivariada e ausência de colinearidade entre variáveis (Fator de Variância de Inflação,  $VIF < .5$ ) (Marôco, 2014).

As regressões hierárquicas incluíram sintomas depressivos no primeiro bloco, variáveis relacionadas com a Inclusão Social no segundo bloco e variáveis psicológicas no terceiro bloco. Análises *post-hoc* da potência estatística indicaram que o tamanho da amostra de 119 cuidadores foi suficiente para um estudo de regressão múltipla que incluísse até 10 preditores apresentar um nível de potência estatística igual ou superior à 0,80, para um nível alfa de 0,05 e magnitude do efeito média.

O teste *t* de *Student* para amostras independentes foi calculado para aferir diferenças na sobrecarga do cuidador (ICBAQ) e qualidade de vida (WHOQOL-B) de acordo com o género.

## Resultados

### Comparação de médias

Os resultados mostraram não haver diferenças estatisticamente significativas ( $p > .05$ ) entre géneros nas pontuações de sobrecarga do cuidador. Por sua vez, no que se refere à qualidade de vida, os resultados mostraram diferenças estatisticamente entre os géneros [ $t(117) = -3,616$   $p \leq 0.001$ ], sendo que as mulheres apresentam pontuações significativamente mais altas na qualidade de vida em comparação com os homens ( $M = 33.32$ ;  $DP = 18.47$  vs.  $M = 21.47$ ;  $DP = 12.54$ ).

### Correlações

Os resultados da análise da correlação revelaram que todas as variáveis apresentavam correlações estatisticamente significativas com a sobrecarga do cuidador, com exceção da idade; anos de escolaridade; anos como cuidador, autocrítico, cuidado físico e relaxamento consciente. As associações observadas com a emoção expressa, relações de apoio, *coping* e integração comunitária apresentadas foram moderadas, enquanto as restantes variáveis apresentaram uma correlação mais fraca com a sobrecarga do cuidador (tabela 2).

**Tabela 2**

*Coefficientes de correlação de Pearson com intervalos de confiança de 95% para sobrecarga do cuidador*

*(n = 119)*

	Sobrecarga do cuidador		
	<i>r</i>	<i>p</i>	95% CI
Idade	-.039	.677	-.215, .127
Anos de escolaridade	-.021	.817	]-.203, .166[
Anos como cuidador	.106	.252	]-.074, .277[
Emoção expressa	.539**	<.001	].395, .667[
Sintomas depressivos	.257**	.005	].081, .420[
Autocríticismo	.103	.264	]-.071, .269[
Autotranquilização	-.253**	.005	]-.432, -.074[
Cuidado físico	-.042	.647	]-.207, .129[
Relações de apoio	-.338**	<.001	]-.504, -.153[
Consciência atenta	-.263**	.004	]-.431, -.084[
Autocompaixão e propósito	-.240**	.008	]-.422, -.063[
Relaxamento consciente	-.113	.219	]-.279, .061[
Estrutura de apoio	-.273**	.003	]-.449, -.084[
<i>Coping</i>	-.303**	.001	]-.470, -.116[
Integração comunitária	-.319**	<.001	]-.478, -.150[

Todas as variáveis apresentaram associações estatisticamente significativas e moderadas com a qualidade de vida, exceto os anos de escolaridade, estigma e cuidados físicos (tabela 3).

**Tabela 3**

*Coefficientes de correlação de Pearson com intervalos de confiança de 95% para a qualidade de vida*

*(n = 119)*

	Qualidade de vida		
	<i>r</i>	<i>p</i>	95% CI
Anos de escolaridade	.009	.925	]-.195, .205[
Sobrecarga do cuidador	-.379**	<.001	]-.530, -.206[
Sintomas depressivos	-.706**	<.001	]-.778, -.628[
Autocriticismo	-.469**	<.001	]-.589, -.320[
Autotranquilização	.651**	<.001	].552, .738[
Cuidado físico	.283**	.002	].135, .430[
Relações de apoio	.673**	<.001	].540, .772[
Consciência atenta	.485**	<.001	].347, .610[
Autocompaixão e propósito	.587**	<.001	].470, .690[
Relaxamento consciente	.475**	<.001	].331, .601[
Estrutura de apoio	.577**	<.001	].441, .695[
<i>Coping</i>	.406**	<.001	].245, .539[
Integração Comunitária	.394**	<.001	].236, .535[
Estigma	-.279**	.002	]-.438, -.104[

### Estudo de regressão

Análises de regressão múltipla hierárquica foram realizadas para explorar como as variáveis predictoras em estudo, impactam na variável critério.

A função de regressão hierárquica explicou 32.2% da variância total ( $R^2 = .322$ ;  $F_{(9, 109)} = 6.048$ ,  $p < .001$ ) da sobrecarga do cuidador. O primeiro bloco incluiu sintomas depressivos para controlar a sua influência na variável critério e o segundo bloco incluiu a integração comunitária para controlar o efeito de uma variável associada ao nível de autonomia do doente cuidado. A introdução do terceiro bloco de variáveis adicionou 24.3% de variação ( $R^2 \text{ change} = .243$ ), onde a emoção expressa emergiu como o único e mais forte predictor da sobrecarga do cuidador nesta função de regressão ( $\beta = .465$ ;  $p < .001$ ; tabela 4).

**Tabela 4***Resumo do modelo e coeficientes de regressão para a sobrecarga do cuidador (n = 119)*

Modelo	$R^2$	Adj. $R^2$	$\Delta R^2$	$F$	$p$	$\beta$	$t$	$p$
1	.066	.058	.066	8.292	.005			
Constante							.000	1.001
Sintomas depressivos						.257	2.880	.005
2	.131	.116	.065	8.631	.004			
Constante							.000	1.001
Sintomas depressivos						.179	1.975	.051
Integração comunitária						-.266	-2.938	.004
3	.374	.322	.243	6.048	<.001			
Constante							.000	1.000
Sintomas depressivos						.112	1.157	.250
Integração comunitária						-.144	-1.711	.090
<i>Coping</i>						-.092	-1.046	.298
Emoção expressa						.465	5.447	.000
Autotranquilização						.131	1.160	.249
Relações de apoio						-.115	-1.153	.251
Consciência atenta						-.053	-.547	.586
Autocompaixão e propósito						.077	.653	.515
Estrutura de apoio						-.072	-.733	.465

A função de regressão hierárquica explicou 72.4% da variação total ( $R^2 = .724$ ;  $F_{(9, 107)} = 10.148$ ,  $p < .001$ ). O primeiro bloco também incluiu sintomas depressivos para controlar a sua influência na variável critério e o segundo bloco incluiu a integração comunitária para controlar o efeito de uma variável associada ao nível de autonomia do doente cuidado. A introdução no terceiro bloco de variáveis acrescentou 21.4% de variação ( $R^2 \text{ change} = .214$ ), onde os sintomas depressivos se revelaram o preditor mais expressivo da qualidade de vida ( $\beta = -.374$ ;  $p < .001$ ), seguido das *Relações de apoio* ( $\beta = .279$ ;  $p < .001$ ), *Estrutura de apoio* ( $\beta = .195$ ;  $p = .003$ ) e *Autotranquilização* ( $\beta = .163$ ;  $p = .035$ ; tabela 5).

**Tabela 5***Resumo do modelo e coeficientes de regressão para a qualidade de vida (n = 119)*

Model	$R^2$	Adj. $R^2$	$\Delta R^2$	$F$	$p$	$\beta$	$t$	$p$
1	.498	.494	.498	116.127	<.001			
Constante							.000	1.001
Sintomas depressivos						-.706	-1.776	<.001
2	.536	.528	.038	9.473	.003			
Constante							.000	1.001
Sintomas depressivos						-.646	-9.759	<.001
Integração Comunitária						.204	3.078	.003
3	.750	.724	.214	10.148	<.001			
Constante							.000	1.001
Sintomas depressivos						-.374	-5.585	<.001
Integração Comunitária						.053	.966	.336
Autotranquilização						.163	2.132	.035
Autocriticismo						.018	.271	.787
Relações de apoio						.279	4.267	<.001
Consciência atenta						.027	.434	.665
Autocompaixão e propósito						-.011	-.138	.890
Relaxamento consciente						.055	.942	.348
Estrutura de apoio						.195	3.058	.003
<i>Coping</i>						.025	.444	.658
Sobrecarga do cuidador						-.061	-1.100	.274

## Discussão

Os cuidadores informais de indivíduos com psicopatologia assumem um papel determinante na recuperação da pessoa de quem cuidam (Gómez-de-Regil et al., 2014). Deste modo, tem havido um crescente interesse em estudar a saúde psicológica destes cuidadores, percebendo que mecanismos psicoemocionais previnem a sobrecarga e favorecem a qualidade de vida, conseguindo, desta forma, assegurar a sua capacidade de cuidar (Jagannathan et al., 2014; Leng et al., 2019; Zeng et al., 2017). Neste estudo foram explorados os preditores da sobrecarga do cuidador e da qualidade de vida dos mesmos numa amostra de familiares de adultos com psicopatologia, residentes no arquipélago dos Açores.

A análise das características sociodemográficas da amostra em estudo revela que a mesma inclui cuidadores de diferentes faixas etárias (desde jovens a idosos), situando-se a média de idades nos 49 anos. Esta característica da amostra (não ser predominantemente envelhecida) poderá ter favorecido os resultados obtidos em termos de sobrecarga, visto que, de acordo com outros estudos, a idade avançada é tida como um fator de risco para a sobrecarga dos cuidadores (Kate et al., 2013; Zeng et al., 2017). O facto da amostra ser composta sobretudo por cuidadores do sexo feminino pode ser justificado por, culturalmente, a mulher ser impelida a assumir o papel de cuidadora (Hsiao, 2010). A maioria dos participantes são casados o que é expectável dada a faixa etária predominante na amostra em estudo. Este facto poderá ser entendido como benéfico, uma vez que as tarefas e preocupações poderão ser partilhadas com o cônjuge, o qual poderá, igualmente, servir como elemento importante de suporte emocional (Kate et al., 2013). A maioria dos participantes deste estudo possui a escolaridade obrigatória ou mais (12 anos de estudo ou mais) o que é um fator favorável, visto que maiores níveis de escolaridade são apontados como uma fator protetor, tanto da sobrecarga, como da qualidade de vida do cuidador informal (Kate et al., 2013; Zeng et al., 2017). Apesar da amostra ter uma média de, aproximadamente, 14 anos de prestação de cuidados informais, a maioria dos participantes nunca recebeu suporte enquanto cuidador informal de um doente com psicopatologia. Este dado é preocupante, na medida em que a literatura da área salienta a importância de se prestar um suporte consistente a estes cuidadores informais, de modo a reduzir os níveis de sobrecarga e melhorar a saúde psicológica e a qualidade de vida destes cuidadores (Jagannathan et al., 2014; Leng et al., 2019; Zeng et al., 2017). Os dados referentes às características clínicas dos doentes que são cuidados pelos participantes revelam a presença de psicopatologia grave e crónica (Bipolaridade e Esquizofrenia) e/ou persistente (Depressão), há pelo menos um ano em tratamento psiquiátrico ambulatorio, sendo que a maioria esteve internado pelo menos uma vez. Embora estes dados clínicos não tenham sido alvo de uma análise mais aprofundada no presente estudo, estas são variáveis que podem exercer influência nos níveis de sobrecarga e na qualidade de vida do cuidador (Jagannathan et al., 2014; Leng et al., 2019; Zeng et al., 2017).

Procurou-se explorar se a experiência de cuidado informal difere entre os homens e mulheres da amostra em análise, através da análise dos níveis de sobrecarga e qualidade de vida destes cuidadores. Apesar da literatura sugerir que as mulheres estão mais expostas às vicissitudes do processo de cuidar do que os homens (Hsiao, 2010; Møller et al., 2009), isto não se reflete nos resultados do presente estudo, visto que não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre géneros nas pontuações obtidos na escala de sobrecarga do cuidador. Além disso, verificou-se que as mulheres apresentam níveis de qualidade de vida, significativamente, superiores aos observados nos homens. Embora não hajam estudos que suportem estes achados, os mesmos poderão ser explicado pela possibilidade de na amostra em estudo as cuidadoras do sexo feminino terem uma maior capacidade de solicitar suporte social ou de adotar estratégias de exposição adaptativas (Leng et al., 2019; Zeng et al., 2017).

Os resultados decorrentes da análise correlacional entre a sobrecarga e variáveis apontadas na literatura como tendo associação com a mesma mostraram relações no sentido esperado. Contudo, ao contrário do esperado a sobrecarga do cuidador não apresenta uma associação estatisticamente significativa com a idade e a escolaridade do cuidador; com os anos de prestação de cuidados informais a uma pessoa com psicopatologia; com o autocrítico e com as dimensões do *autocuidado consciente - cuidado físico e relaxamento consciente*. Relativamente a ter-se verificado não existir associação entre a sobrecarga e as variáveis idade e escolaridade do cuidador, este resultado pode justificar-se através dos estudos que referem não haver uma consistência nos dados disponíveis, sobre o impacto de variáveis sociodemográfica na sobrecarga e a referida inconsistência poder dever-se a aspetos culturas que variam entre as amostras estudadas (Jagannathan et al., 2014; Kate et al., 2013) o que merece ser melhor explorado em estudos futuros. De acordo com os dados observados nesta amostra, os anos de cuidado também não estão associados ao nível de sobrecarga do cuidador. Este resultado poderá explicar-se pelo facto de os menores níveis de sobrecarga observados nos cuidadores se ficarem a dever ao facto de estes se terem habituado/ adaptado à situação (Gómez-de-Regil et al., 2014), isto é, com o passar do tempo, o papel de cuidador passa a não exercer tanto impacto em quem cuida. O *autocrítico*, que, do nosso conhecimento, ainda não foi explorado em cuidadores informais, não apresentou relação com a sobrecarga, o que poderá ser explicado pelo



facto do autocrítico, enquanto relação interna hostil do indivíduo para consigo mesmo, tender a surgir em momentos em que o indivíduo percebe que falhou ou quando as coisas correram mal (Castilho & Pinto-Gouveia, 2011b; Gilbert et al., 2004), o que, no caso dos cuidadores, poderá emergir apenas em momentos particulares/circunscritos do processo de cuidar e não influenciar os seus níveis de sobrecarga no geral. Os resultados mostram, ainda, que as dimensões do *autocuidado consciente o cuidado físico* e o *relaxamento consciente* não apresentam relação com a sobrecarga, o que poderá ser explicado por estas dimensões implicarem comportamentos básicos de cuidado físico (e.g., fazer exercício físico/ praticar desporto) e de relaxamento (e.g., fazer algo criativo para relaxar) que, apesar de serem apontadas como benéficas para o bem-estar dos indivíduos (Cook-cottone & Guyker, 2018), parece não exercer influência significativa nos fatores geradores de sobrecarga do cuidador da amostra em estudo, o que levanta questões (e.g., existirem poucos cuidadores a ter estes comportamentos o que poderá enviesar os resultados) que precisam ser melhor exploradas futuramente.

Por sua vez, e tal como esperado, observaram-se correlações negativas e estatisticamente significativas entre a sobrecarga e as variáveis autotranquilização, as restantes dimensões do *autocuidado consciente* (i.e., *relações de apoio, consciência atenta, autocompaixão e propósito e estrutura de apoio*), o *coping*, e a integração comunitária. A relação identificada entre a sobrecarga a autotranquilização e as dimensões do *autocuidado consciente*, veio trazer novo conhecimento sobre estas variáveis, uma vez que as mesmas ainda não haviam sido exploradas junto deste tipo de cuidadores. Os resultados obtidos vêm, também, reforçar a importância que os comportamentos de *mindfulness* e de autocuidado poderão ter neste tipo de cuidadores, tal como sugerido em estudos sobre autocuidado realizados junto de outros prestadores de cuidados (Mcgarigle et al., 2011; K. C. Richards et al., 2010). Além disso, nesta amostra, a *autotranquilização*, relacionou-se negativamente com a sobrecarga, sendo este um dado que aponta para o facto de que o treino da autotranquilização/ autocompaixão poderá ser benéfico para mitigar o impacto negativo que a assunção do papel de cuidador pode ter em quem cuida, vindo ao encontro do sugerido noutros estudos realizados com outros tipos de prestadores de cuidados (Delaney, 2018; Hlabangana & Hearn, 2020). Por fim, e tal como esperado,

as variáveis *depressão* e *emoção expressa* correlacionam-se de forma significativa e positiva com a sobrecarga do cuidador (Steele, Maruyama, & Galynker, 2010; Zanetti et al., 2018). Apesar deste resultado ser estatisticamente significativo, a relação da sobrecarga do cuidador com a depressão é fraca, o que poderá ser explicado pelo facto de, na amostra em estudo, os cuidadores não possuírem níveis elevados de sobrecarga. Estes níveis mais leves de sobrecarga poder-se-ão ficar a dever, quer à presença de variáveis protetoras da sobrecarga como, por exemplo, estratégias de *coping* adaptativas (Möller-Leimkühler, 2005; Mora-Castañeda et al., 2018), quer ao facto de o doente de quem cuidam estar integrado na comunidade onde vive (aspeto associado à autonomia do doente e a uma perceção de apoio social) (Jagannathan et al., 2014).

Os resultados da análise correlacional entre a qualidade de vida e todas as variáveis em análise, mostraram relações no sentido esperado com exceção da escolaridade. A escolaridade não revelou qualquer associação com a qualidade de vida dos cuidadores, não sendo por isso possível confirmar, na amostra em estudo, os resultados obtidos noutras investigações e que sugerem que um maior nível de escolaridade favorece a qualidade de vida dos cuidadores (Zeng et al., 2017), estes resultados poderão dever-se às características culturais da amostra em estudo.

Devido à elevada quantidade de variáveis que revelaram correlacionar-se com a qualidade de vida, optou-se, na análise de preditores, por não incluir as duas variáveis com associações mais fracas, neste caso o cuidado físico e o estigma, para evitar sobrecarregar a análise e salvaguardar o poder estatístico da mesma (Marôco, 2014).

Com o objetivo de explorar de forma mais aprofundada a relação entre a sobrecarga e algumas variáveis referidas na literatura como tendo poder preditivo sobre a mesma, foram realizadas regressões hierárquicas, tendo-se considerado a sobrecarga como variável critério e as variáveis *sintomas de depressão*; *emoção expressa*; *autocriticismo*; *autotranquilização*; *autocompaixão e propósito*; *estrutura de apoio*; *relação de apoio*; *coping* e *integração comunitária* como variáveis predictoras. Apesar de se ter colocado a depressão num primeiro bloco da análise hierárquica como uma forma de controlar o seu efeito na variável critério, a emoção expressa foi a única variável identificada como tendo um poder preditivo significativo na sobrecarga do cuidador. Este resultado sugere que, de entre as variáveis predictoras em análise, na

amostra em estudo, a variável emoção expressa é a que torna os cuidadores mais vulneráveis à experiência de sobrecarga associada ao processo de cuidar. Estes resultados vêm ao encontro de estudos que defendem que a emoção expressa não só tem um reconhecido impacto no estado de saúde da pessoa com psicopatologia, como também na pessoa que a manifesta, sendo considerada, inclusivamente, um fator que contribui para o desenvolvimento de sobrecarga no cuidador (Möller-Leimkühler, 2005; Zanetti et al., 2018). Este fenómeno poderá ser explicado pelo facto da *emoção expressa* envolver um conjunto de atitudes e sentimentos (i.e., comentários críticos, envolvimento emocional excessivo e hostilidade) (Zanetti et al., 2018) que, pela sua natureza nociva e exigência psicológica, provoca um elevado desconforto emocional e desgaste, que se traduzem num aumento da sobrecarga do cuidador. Este resultado vem trazer novas pistas sobre o constructo emoção expressa, na medida em que mostra o papel significativo que esta variável pode ter no desenvolvimento da sobrecarga do cuidador de indivíduos com diversas psicopatologias, o qual ainda foi pouco explorado.

Com o intuito de analisar de forma mais completa a contribuição de diversas variáveis na variância da qualidade de vida do cuidador, recorreu-se, novamente, a uma regressão hierárquica, onde se considerou a qualidade de vida como variável critério e como possíveis variáveis produtoras: *sintomas depressivos, integração comunitária, autotranquilização, autocrítico, relações de apoio, consciência atenta, autocompaixão e propósito, relaxamento consciente e estrutura de apoio, coping e sobrecarga do cuidador*.

De acordo com os resultados obtidos a variável depressão revelou-se a principal responsável pela variância da qualidade de vida, seguindo-se as variáveis *relações de apoio e estrutura de apoio* (dimensões do *autocuidado consciente*), bem como a *autotranquilização*.

Os resultados do presente estudo sugerem que, na amostra em análise, a *depressão* é um dos fatores de risco com peso mais significativo para uma menor qualidade de vida do cuidador, o que é consistente com o conhecimento disponível sobre este tipo de cuidadores (Zeng et al., 2017). De acordo com vários estudos, os sintomas depressivos surgem, muitas vezes, como uma consequência do conjunto de dificuldades e desafios associados ao processo de cuidar (Gumus, Dikec, & Ergun, 2017; Steele et al., 2010) o que interfere negativamente com a qualidade de vida deste

tipo de cuidadores (Zeng et al., 2017). Apesar do *autocuidado consciente* ser um conceito inovador, que ainda não foi explorado numa amostra desta natureza, os resultados deste estudo revelam que duas das suas dimensões, as *relações de apoio* e a *estrutura de apoio*, têm um poder preditivo significativo nos níveis de qualidade de vida dos cuidadores informais de indivíduos com psicopatologia. Estes resultados vão ao encontro de Leng e colaboradores (2019) que defendem que os cuidadores de pessoas com doenças mentais graves que recebem mais suporte têm uma melhor qualidade de vida, sendo, por isso, recomendado o reforço da assistência prestada aos mesmos. Por fim, a *autotranquilização*, que se constitui como um elemento da autocompaixão, também se mostrou uma variável preditora da qualidade de vida da amostra em estudo. O resultado encontrado mostra-se consistente com o observado em estudos realizados junto de outras amostras (e.g., pais de crianças com transtorno do espectro do autismo; cuidadores de pessoas com doenças neurológicas) onde a autocompaixão é apontada como uma variável associada a uma melhor qualidade de vida e como uma variável importante a ser incluída em intervenções de apoio a familiares e/ou cuidadores de indivíduos com vulnerabilidades (Bohadana et al., 2019; Hlabangana & Hearn, 2020). Além disso, estes dados reforçam a importância de explorar melhor esta variável (autocompaixão e autotranquilização) junto de cuidadores informais desta natureza, bem como estudar as possíveis formas de promover o desenvolvimento desta competência como um valioso recurso de *coping* (Allen & Leary, 2010) perante as vicissitudes próprias do processo de cuidar, e por sua vez melhor da qualidade de vida destes cuidadores.

O presente estudo tem um conjunto de limitações que devem ser tidas em consideração, tanto na leitura dos seus resultados, como em estudos futuros. A dimensão da amostra, o método de amostragem por conveniência, bem como as características/especificidades culturais e geográficas da Região onde vivem os participantes limita a generalização dos resultados do estudo.

O facto de ser um estudo transversal tem a desvantagem de analisar os resultados apenas num determinado momento, não sendo possível verificar se há oscilações nestes fatores/ resultados ao longo do curso da doença. Além disso, em estudos futuros será relevante ter um grupo controlo que permita analisar a forma como as variáveis

analisadas se manifestam em indivíduos com características distintas (e.g., cuidadores de pessoas com outra condição de saúde).

Os resultados do presente estudo poderão ter sido condicionados por variáveis que não foram controladas, nomeadamente, as características culturais da amostra em estudo, o facto de englobar cuidadores de indivíduos com diferentes patologias e em diferentes fases da doença, sendo por isso recomendado a exploração das mesmas em próximas pesquisas na área. O instrumento escolhido para avaliar a sobrecarga do cuidador, apesar de ter sido seleccionado com rigor e parcimónia para a recolha de dados deste estudo, poderá não ser suficientemente sensível para avaliar os aspetos centrais da sobrecarga de cuidadores desta natureza, por exemplo, incluir dimensões da sobrecarga que não sofrem variâncias perante as variáveis sociais e psicoemocionais em análise (e.g., sobrecarga financeira). Além disso, os estudos utilizados como referências para comparação e análise dos resultados obtidos utilizaram instrumentos de medida, amostras e metodologias de investigação com características distintas da amostra em estudo o que é uma limitação que levanta algumas ressalvas perante as leituras dos dados e reflexões plasmadas neste trabalho. Sugere-se, ainda, que em estudos futuros sejam incluídos nos protocolos de recolha de dados medidas de análise do autocuidado consciente e da autocompaixão, de modo a dar-se continuidade ao aprofundamento destas variáveis que de acordo com os resultados obtidos favorece a qualidade de vida dos cuidadores.

### Conclusão

Os resultados deste estudo permitem acrescentar conhecimento sobre os cuidadores informais deste tipo de doentes, nomeadamente, sobre os fatores de risco e proteção para a sua sobrecarga e qualidade de vida, visto que estes fatores, foram ainda pouco explorados na literatura da área e, em especial, na população e cultura onde foram analisados. Este trabalho permitiu estudar variáveis que não haviam sido analisadas neste tipo de cuidadores (i.e., *autocuidado consciente*, *autocompaixão e autocrítica*), contribuindo para ampliar o conhecimento, tanto sobre os cuidadores, como sobre as respetivas variáveis. Além disso, este é dos primeiros estudos a apontar/identificar a emoção expressa como um fator de risco significativo da sobrecarga do cuidador.

Estes dados reforçam, ainda, a importância de se investir mais na prestação de suporte a estes cuidadores, especialmente, através de programas de intervenção que promovam a prática de autocompaixão/ autotranquilização nos cuidadores e ajudem a reduzir a emoção expressa vivenciada pelos mesmos.

### Agradecimentos

Esta investigação foi apoiada pela bolsa de doutoramento atribuída à primeira autora (M3.1.a/F/083/2015) pela FRCT (Fundo Regional para a Ciência e Tecnologia), com o cofinanciamento do Eixo Prioritário 10: “Ensino e Aprendizagem ao Longo da Vida”, do programa AÇORES2020.

Dirigimos o nosso especial agradecimento aos participantes deste estudo.

Agradecemos, também, aos auxiliares e profissionais de saúde (i.e., psicólogos, psiquiatras e enfermeiras) que colaboraram na seleção da amostra, bem como às entidades envolvidas neste processo, a saber: os Serviços de Psiquiatria do Hospital Divino Espírito, do Hospital Santo Espírito da Ilha Terceira e do Hospital da Horta; às Unidades de Saúde das ilhas de Santa Maria e das Flores, à ANCORAR- Associação para a Promoção de Saúde Mental.

### Referências

- Abdallah, C., Cohen, C. I., Sanchez-Almira, M., Reyes, P., & Ramirez, P. (2009). Community integration and associated factors among older adults with schizophrenia. *Psychiatric Services, 60*(12), 1642–1648.
- Akin, A. (2009). Self-compassion and submissive behavior. *Education and Science, 34*(152), 138–147.
- Allen, A. B., & Leary, M. R. (2010). Self-Compassion, stress, and coping. *Social and Personality Psychology Compass, 2*, 107–118. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2009.00246.x> Self-Compassion,
- Andrews, H., Tierney, S., & Seers, K. (2020). Needing permission : The experience of self-care and self-compassion in nursing : A constructivist grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies, 101*(103436), 1–10. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103436>
- Ayilara, O., Ogunwale, A., & Babalola, E. (2017). Perceived expressed emotions in relatives of patients with severe mental illness : A comparative study. *Psychiatry*

- Research*, 257, 137–143. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.07.037>
- Bohadana, G., Morrissey, S., & Paynter, J. (2019). Self-compassion: A novel predictor of stress and quality of life in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(10), 4039–4052. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04121-x>
- Cabral, J., Barreto Carvalho, C., da Motta, C., & Sousa, M. (2018). Validation of the Community Integration Scale for Adults with Psychiatric Disorders ( CIS-APP-34 ). *Community Mental Health Journal*, 54(5), 673–681. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s10597-017-0228-2>
- Cabral, J., Barreto Carvalho, C. M. O., da Motta, C. D., Rodrigues, J. S. G. P., Pato, C. N., & Castilho, P. C. O. (2021). Mindful self-care scale (MSCS): Psychometric study in a portuguese sample. *SelfCare Journal*, 12(2), 1–11.
- Cabral, J., Castilho, P., Martins, R., Pato, C., & Barreto Carvalho, C. (2021). The Level of Expressed Emotion Scale Relative Version: Psychometric study in a portuguese sample. *Manuscript Submitted for Publication*.
- Cabral, J., Castilho, P., Rodrigues, J., da Motta, C., Pato, C., & Barreto Carvalho, C. (2021). Links' Perceived Devaluation and Discrimination Scale: Translation, adaptation and validation in a Portuguese Sample. *Manuscript in Preparation*.
- Cabral, L., Duarte, J., Ferreira, M., & dos Santos, C. (2014). Anxiety, stress and depression in family caregivers of the mentally ill. *Atención Primaria*, 46, 176–179. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(14\)70087-3](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(14)70087-3)
- Castilho, P., & Pinto-Gouveia, J. (2011a). Auto-Criticismo: Estudo de validação da versão portuguesa da Escala das Formas do Auto-Criticismo e Auto-Tranquilização (FSCRS) e da Escala das Funções do Auto-Criticismo e Auto-Ataque (FSCS). *Avaliação Psicológica Em Contexto Clínico*, 54, 63–86.
- Castilho, P., & Pinto-Gouveia, J. (2011b). *Modelos de relação interna: Autocriticismo e Autocompaixão. Uma abordagem evolucionária compreensiva da sua natureza, função e relação com a psicopatologia*. Universidade de Coimbra.
- Cole, J. D., & Kazarian, S. S. (1988). The Level of Expressed Emotion Scale: A new measure of expressed emotion. *Journal of Clinical Psychology*, 44, 392–397. [https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1002/1097-4679\(198805\)44:3<392::AID-JCLP2270440313>3.0.CO;2-3](https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1002/1097-4679(198805)44:3<392::AID-JCLP2270440313>3.0.CO;2-3)

- Cole, J. D., & Kazarian, S. S. (1993). Predictive validity of the Level of Expressed Emotion (LEE) scale: Readmission followup data for 1, 2, and 5-year periods. *Journal of Clinical Psychology, 49*, 216–218. [https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1002/1097-4679\(199303\)49:2<216::AID-JCLP2270490214>3.0.CO;2-G](https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1002/1097-4679(199303)49:2<216::AID-JCLP2270490214>3.0.CO;2-G)
- Collins, W. L. (2005). Embracing spirituality as an element of professional self-care. *Social Work & Christianity, 32*(3), 263–274.
- Cook-cottone, C. P. (2015a). Incorporating positive body image into the treatment of eating disorders : A model for attunement and mindful self-care. *Body Image, 14*, 158–167. <https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2015.03.004>
- Cook-cottone, C. P. (2015b). *Mindfulness and yoga for self-regulation: A primer for mental health professionals*. New York: Springer.
- Cook-Cottone, C. P. (2015). *Mindfulness and yoga for embodied self-regulation: A primer for mental health professionals*. New York, NY: Springer Publishing.
- Cook-cottone, C. P., & Guyker, W. M. (2018). The development and Validation of the Mindful Self-Care Scale ( MSCS ): An assessment of practices that support positive embodiment. *Mindfulness, 9*(1), 161–175. <https://doi.org/10.1007/s12671-017-0759-1>
- Delaney, M. C. (2018). Caring for the caregivers: Evaluation of the effect of an eight-week pilot mindful self-compassion (MSC) training program on nurses' compassion fatigue and resilience. *PLoS ONE, 13*(11), 1–20. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0207261>
- Driscoll, C. O., Sener, S. B., Angmark, A., & Shaikh, M. (2019). Caregiving processes and expressed emotion in psychosis , a cross-cultural , meta-analytic review. *Schizophrenia Research, 208*, 8–15. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2019.03.020>
- Feinson, M. C., & Hornik-Lurie, T. (2016). 'Not good enough:' Exploring self-criticism's role as a mediator between childhood emotional abuse and adult binge eating. *Eating Behaviors, 23*, 1–6. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2016.06.005>
- Gerra, G., Leonardi, C., Cortese, E., Zaimovic, A., Agnello, G. D., Manfredini, M., ... Donnini, C. (2009). Childhood neglect and parental care perception in cocaine addicts : Relation with psychiatric symptoms and biological correlates, *33*, 601–



610. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2007.08.002>
- Gilbert, P. (2005). *Compassion: Conceptualisations, research and use in psychotherapy*. London: Routledge.
- Gilbert, P., Clarke, M., Hempel, S., Miles, J. N. V., & Irons, C. (2004). Criticizing and reassuring oneself: An exploration of forms, styles and reasons in female students. *British Journal of Clinical Psychology*, *43*(1), 31–50. <https://doi.org/10.1348/014466504772812959>
- Gilbert, P., & Irons, C. (2004). A pilot exploration of the use of compassionate images in a group of self-critical people. *Memory*, *12*(4), 507–516. <https://doi.org/10.1080/09658210444000115>
- Gómez-de-Regil, L., Kwapil, T. R., & Barrantes-Vidal, N. (2014). Predictors of expressed emotion, burden and quality of life in relatives of Mexican patients with psychosis. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *21*(2), 170–179. <https://doi.org/10.1111/jpm.12071>
- Gumus, F., Dikec, G., & Ergun, G. (2017). Relations among internalized stigmatization, depressive symptom frequency and family loading in first-degree caregivers of the patients treated in the psychiatry clinic of a state hospital. *Archives of Psychiatric Nursing*, *31*(5), 522–527. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2017.05.003>
- Hlabangana, V., & Hearn, J. H. (2020). Depression in partner caregivers of people with neurological conditions; associations with self-compassion and quality of life. *Journal of Mental Health*, *29*(2), 176–181. <https://doi.org/10.1080/09638237.2019.1630724>
- Hsiao, C. Y. (2010). Family demands, social support and caregiver burden in Taiwanese family caregivers living with mental illness: The role of family caregiver gender. *Journal of Clinical Nursing*, *19*(23–24), 3494–3503. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03315.x>
- İnanlı, İ., Çalışkan, A. M., Tanrikulu, A. B., Çiftci, E., Yıldız, M. Ç., Yaşar, S. A., & Eren, İ. (2020). Affective temperaments in caregiver of patients with bipolar disorder and their relation to caregiver burden. *Journal of Affective Disorders*, *262*, 189–195. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.10.028>
- Jagannathan, A., Thirthalli, J., Hamza, A., Nagendra, H. R., & Gangadhar, B. N.

- (2014). Predictors of family caregiver burden in schizophrenia : Study from an in-patient tertiary care hospital in India. *Asian Journal of Psychiatry*, *8*, 94–98. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2013.12.018>
- Kate, N., Grover, S., Kulhara, P., & Nehra, R. (2013). Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers. *Asian Journal of Psychiatry*, *6*(5), 380–388. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2013.03.014>
- Kershaw, T., Northouse, L., Kritpracha, C., Schafenacker, A., & Mood, D. (2004). Coping strategies and quality of life in women with advanced breast cancer and their family caregivers. *Psychology and Health*, *19*(2), 139–155. <https://doi.org/10.1080/08870440310001652687>
- Kim, E. Y., & Miklowitz, D. J. (2004). Expressed emotion as a predictor of outcome among bipolar patients undergoing family therapy. *Journal of Affective Disorders*, *82*(3), 343–352. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2004.02.004>
- Kumar, K., & Gupta, M. (2014). Clinical and socio-demographic determinants of psychological health and burden in family caregivers of patients with unipolar depression. *Asian Journal of Psychiatry*, *9*, 51–56. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2014.01.002>
- Kusnanto, K., Putu, N., Purnama, W., Kep, M., Harmayetty, H., Kes, M., ... Ns, S. K. (2018). Self-care model application to improve self-care agency , self-care activities , and quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Journal of Taibah University Medical Sciences*, *13*(5), 472–478. <https://doi.org/10.1016/j.jtumed.2018.07.002>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer publishing company.
- Leng, A., Xu, C., Nicholas, S., Nicholas, J., & Wang, J. (2019). Quality of life in caregivers of a family member with serious mental illness : Evidence from China. *Archives of Psychiatric Nursing*, *33*(1), 23–29. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.010>
- Link, B. G., Yang, L. H., Phelan, J. C., & Collins, P. Y. (2004). Measuring Mental Illness Stigma. *Schizophrenia Bulletin*, *30*(3).
- Little, R. J. A. (1988). A test of missing completely at random for multivariate data

- with missing values. *Journal of the American Statistical Association*, 83, 1198–1202.
- Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck depression and anxiety inventories. *Behaviour Research and Therapy*, 33(3), 335–343. [https://doi.org/0005-7967\(94\)00075-1](https://doi.org/0005-7967(94)00075-1)
- Marôco, J. (2014). *Análise Estatística com o SPSS Statistics* (6ª ed.). Lisboa: ReportNumber.
- Martín, J., Padierna, A., Aguirre, U., González, N., Muñoz, P., & Quintana, J. M. (2013). Predictors of quality of life and caregiver burden among maternal and paternal caregivers of patients with eating disorders. *Psychiatry Research*, 210(3), 1107–1115. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2013.07.039>
- Martínez-zambrano, F., Pizzimenti, M., Barbeito, S., Vila-badia, R., Comellas, G., Escandell, M. J., ... Ochoa, S. (2016). Spanish version of the Link ' s Perceived Devaluation and Discrimination scale. *Psicothema*, 28(2), 201–206. <https://doi.org/10.7334/psicothema2015.89>
- Martins, T., Ribeiro, J. P., & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 131–148.
- Martire, L. M., Hinrichsen, G. a., Morse, J. Q., Reynolds, C. F., Gildengers, A. G., Mulsant, B. H., ... Kupfer, D. J. (2009). The Mood Disorder Burden Index: A scale for assessing the burden of caregivers to adults with unipolar or bipolar disorder. *Psychiatry Research*, 168(1), 67–77. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2008.04.010>
- McGarrigle, T., Rsw, M. S. W., & Walsh, C. A. (2011). Mindfulness , Self-Care , and Wellness in Social Work : Effects of Contemplative Training. *Journal of Religion & Spirituality in Social Work: Social Thought*, 30(3), 212–233. <https://doi.org/10.1080/15426432.2011.587384>
- Möller-Leimkühler, A. M. (2005). Burden of relatives and predictors of burden . Baseline results from the Munich 5-year-follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 255(4), 223–231.

<https://doi.org/10.1007/s00406-004-0550-x>

- Møller, T., Gudde, C. B., Folden, G. E., & Linaker, O. M. (2009). The experience of caring in relatives to patients with serious mental illness: Gender differences, health and functioning. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(1), 153–160. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2008.00605.x>
- Mora-Castañeda, B., María Márquez-González, A. F.-L., Espriellad, R. de la, Torrese, N., & Borrero, Á. A. (2018). Clinical and demographic variables associated with coping and the burden of caregivers of schizophrenia patients. *Revista Colombiana de Psiquiatria*, 7(1), 13–20. <https://doi.org/10.1016/j.rcpeng.2017.12.001>
- Neff, K. D. (2003). Self-compassion: An alternative conceptualization of a healthy attitude toward oneself. *Self and Identity*, 2(2), 85–101. <https://doi.org/10.1080/15298860309032>
- Neff, K. D. (2009). The role of self-compassion in development: A healthier way to relate to oneself. *Human Development*, 52(4), 211–214. <https://doi.org/10.1159/000215071>
- Nolan, M., Keady, J., & Grant, G. (1995). CAMI: a basis for assessment and support with family carers. *British Journal of Nursing*, 4(14), 822–826. <https://doi.org/10.12968/bjon.1995.4.14.822>
- Pais-ribeiro, J. L., Honrado, A., & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das escalas de ansiedade, depressão e stress (EADS) de 21 itens de Lovibond e Lovibond. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5(2), 229–239.
- Pompili, M., Harnic, D., Gonda, X., Forte, A., Dominici, G., Innamorati, M., ... Girardi, P. (2014). Impact of living with bipolar patients: Making sense of caregivers' burden. *World Journal of Psychiatry*, 4(1), 1–12. <https://doi.org/10.5498/wjp.v4.i1.1>
- Rahmani, F., Ranjbar, F., Hosseinzadeh, M., Sajjad, S., Dickens, G. L., & Vahidi, M. (2019). Coping strategies of family caregivers of patients with schizophrenia in Iran: A cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Sciences*, 6(2), 148–153. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2019.03.006>
- Rao, P., Grover, S., & Chakrabarti, S. (2020). Coping with caregiving stress among caregivers of patients with schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry*, 54,

102219. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2020.102219>
- Richards, K. C., Campenni, C. E., & Muse-burke, J. L. (2010). Self-care and well-being in mental health professionals: The mediating effects of self-awareness and mindfulness self-care and well-being in mental health professionals: the mediating effects of self-awareness and mindfulness. *Journal of Mental Health Counseling*, 32(3), 247–264. <https://doi.org/10.17744/mehc.32.3.0n31v88304423806>
- Richards, T. D. (2017). *The role of self-care and hardiness in moderating burnout in mental health counselors. Doctor of Philosophy (PhD), dissertation, Counseling and Human Services, Old Dominion University.* <https://doi.org/10.25777/pecg-7t97>
- Riegel, B., Dunbar, S. B., Fitzsimons, D., Freedland, K. E., Lee, C. S., Middleton, S., ... Jaarsma, T. (2019). Self-care research: Where are we now? Where are we going? *International Journal of Nursing Studies*, 22(31), 103402. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103402>
- Salazar-torres, L. J., Castro-alzate, E. S., & Dávila-vásquez, P. X. (2019). Caregiver burden in families of people with mental illness linked to the day hospital programme of a tertiary institution in the city of Cali (Colombia). *Revista Colombiana de Psiquiatria*, 48(2), 88–95. <https://doi.org/10.1016/j.rcpeng.2017.08.003>
- Santos, D. C. S., & Bandeira, M. (2015). Estratégias de enfrentamentos e sobrecarga dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos: revisão de literatura. *Psicologia Em Pesquisa*, 9(1), 88–104. <https://doi.org/10.5327/z1982-1247201500010011>
- Seifi, K., & Moghaddam, H. E. (2018). The Effectiveness of Self-care Program on the Life Quality of Patients with Multiple Sclerosis in 2015. *Journal of the National Medical Association*, 110(1), 65–72. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jnma.2017.01.010>
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel Editora.
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22(3–4), 491–500.

<https://doi.org/10.1111/jocn.12108>

- Shibre, T., Medhin, G., Teferra, S., Wakwoya, A., Berhanu, E., Abdulahi, A., ... Fekadu, A. (2012). Predictors of carer-burden in schizophrenia a five-year follow-up study in Butajira, Ethiopia. *Ethiopian Medical Journal*, *50*(2), 125–133.
- Steele, A., Maruyama, N., & Galynker, I. (2010). Psychiatric symptoms in caregivers of patients with bipolar disorder: a review. *Journal of Affective Disorders*, *121*(1–2), 10–21. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.04.020>
- Thieman, L. (2018). Selfcare for healthcare: The best way to care for patients is to care for ourselves. *Nurse Leader*, *16*(6), 393–397. <https://doi.org/10.1016/j.mnl.2018.07.014>
- Van Humbeeck, G., Van Audenhove, C., De Hert, M., Pieters, G., & Storms, G. (2002). Expressed emotion: A review of assessment instruments. *Clinical Psychology Review*, *22*, 321–341. [https://doi.org/10.1016/S0272-7358\(01\)00098-8](https://doi.org/10.1016/S0272-7358(01)00098-8)
- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, *27*(1), 41–49.
- Wang, Z., Yin, G., & Jia, R. (2019). Impacts of self-care education on adverse events and mental health related quality of life in breast cancer patients under chemotherapy. *Complementary Therapies in Medicine*, *43*, 165–169. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2019.01.027>
- WHOQOL-Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, *28*(2), 551–558.
- Wu, M. S., Hamblin, R., Nadeau, J., Simmons, J., Smith, A., Wilson, M., ... Storch, E. A. (2018). Quality of life and burden in caregivers of youth with obsessive-compulsive disorder presenting for intensive treatment. *Comprehensive Psychiatry*, *80*, 46–56. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2017.08.005>
- Zanetti, A. C. G., Souza, T. M. P. de, Tressoldi, L. de S., de Azevedo-Marques, J. M., Corrêa-Oliveira, G. E., Silva, A. H. S. da, ... Gherardi-Donato, E. C. da S. (2018). Expressed emotion and family burden in relatives of patients in first-episode

- psychosis. *Archives of Psychiatric Nursing*, 32(3), 390–395.  
<https://doi.org/10.1016/j.apnu.2017.12.003>
- Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), 260–266.
- Zeng, Y., Zhou, Y., & Lin, J. (2017). Perceived burden and quality of life in chinese caregivers of people with serious mental illness: A comparison cross-sectional survey. *Perspectives in Psychiatric Care*, 53, 183–189.  
<https://doi.org/10.1111/ppc.12151>
- Zhang, Y., Subramaniam, M., Lee, S. P., Abidin, E., Sagayadevan, V., Jeyagurunathan, A., ... Chong, S. A. (2018). Affiliate stigma and its association with quality of life among caregivers of relatives with mental illness in Singapore. *Psychiatry Research Journal*, 265(June 2017), 55–61.  
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.04.044>
- Abdallah, C., Cohen, C. I., Sanchez-Almira, M., Reyes, P., & Ramirez, P. (2009). Community integration and associated factors among older adults with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 60(12), 1642–1648.
- Akin, A. (2009). Self-compassion and submissive behavior. *Education and Science*, 34(152), 138–147.
- Allen, A. B., & Leary, M. R. (2010). Self-Compassion, stress, and coping. *Social and Personality Psychology Compass*, 2, 107–118. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2009.00246.x> Self-Compassion,
- Andrews, H., Tierney, S., & Seers, K. (2020). Needing permission : The experience of self-care and self-compassion in nursing : A constructivist grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 101(103436), 1–10.  
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103436>
- Ayilara, O., Ogunwale, A., & Babalola, E. (2017). Perceived expressed emotions in relatives of patients with severe mental illness : A comparative study. *Psychiatry Research*, 257, 137–143. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.07.037>
- Bohadana, G., Morrissey, S., & Paynter, J. (2019). Self-compassion: A novel predictor of stress and quality of life in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(10), 4039–4052.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-019-04121-x>

- Cabral, J., Barreto Carvalho, C., da Motta, C., & Sousa, M. (2018). Validation of the Community Integration Scale for Adults with Psychiatric Disorders ( CIS-APP-34 ). *Community Mental Health Journal*, 54(5), 673–681. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s10597-017-0228-2>
- Cabral, J., Barreto Carvalho, C. M. O., da Motta, C. D., Rodrigues, J. S. G. P., Pato, C. N., & Castilho, P. C. O. (2021). Mindful self-care scale (MSCS): Psychometric study in a portuguese sample. *SelfCare Journal*, 12(2), 1–11.
- Cabral, J., Castilho, P., Martins, R., Pato, C., & Barreto Carvalho, C. (2021). The Level of Expressed Emotion Scale Relative Version: Psychometric study in a portuguese sample. *Manuscript Submitted for Publication*.
- Cabral, J., Castilho, P., Rodrigues, J., da Motta, C., Pato, C., & Barreto Carvalho, C. (2021). Links' Perceived Devaluation and Discrimination Scale: Translation, adaptation and validation in a Portuguese Sample. *Manuscript in Preparation*.
- Cabral, L., Duarte, J., Ferreira, M., & dos Santos, C. (2014). Anxiety, stress and depression in family caregivers of the mentally ill. *Atención Primaria*, 46, 176–179. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(14\)70087-3](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(14)70087-3)
- Castilho, P., & Pinto-Gouveia, J. (2011a). Auto-Criticismo: Estudo de validação da versão portuguesa da Escala das Formas do Auto-Criticismo e Auto-Tranquilização (FSCRS) e da Escala das Funções do Auto-Criticismo e Auto-Ataque (FSCS). *Avaliação Psicológica Em Contexto Clínico*, 54, 63–86.
- Castilho, P., & Pinto-Gouveia, J. (2011b). *Modelos de relação interna: Autocriticismo e Autoempatia. Uma abordagem evolucionária compreensiva da sua natureza, função e relação com a psicopatologia*. Universidade de Coimbra.
- Cole, J. D., & Kazarian, S. S. (1988). The Level of Expressed Emotion Scale: A new measure of expressed emotion. *Journal of Clinical Psychology*, 44, 392–397. [https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1002/1097-4679\(198805\)44:3<392::AID-JCLP2270440313>3.0.CO;2-3](https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1002/1097-4679(198805)44:3<392::AID-JCLP2270440313>3.0.CO;2-3)
- Cole, J. D., & Kazarian, S. S. (1993). Predictive validity of the Level of Expressed Emotion (LEE) scale: Readmission followup data for 1, 2, and 5-year periods. *Journal of Clinical Psychology*, 49, 216–218. [https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1002/1097-4679\(199303\)49:2<216::AID-JCLP2270490214>3.0.CO;2-G](https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1002/1097-4679(199303)49:2<216::AID-JCLP2270490214>3.0.CO;2-G)



- Collins, W. L. (2005). Embracing spirituality as an element of professional self-care. *Social Work & Christianity*, 32(3), 263–274.
- Cook-cottone, C. P. (2015a). Incorporating positive body image into the treatment of eating disorders : A model for attunement and mindful self-care. *Body Image*, 14, 158–167. <https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2015.03.004>
- Cook-cottone, C. P. (2015b). *Mindfulness and yoga for self-regulation: A primer for mental health professionals*. New York: Springer.
- Cook-Cottone, C. P. (2015). *Mindfulness and yoga for embodied self-regulation: A primer for mental health professionals*. New York, NY: Springer Publishing.
- Cook-cottone, C. P., & Guyker, W. M. (2018). The development and Validation of the Mindful Self-Care Scale ( MSCS ): An assessment of practices that support positive embodiment. *Mindfulness*, 9(1), 161–175. <https://doi.org/10.1007/s12671-017-0759-1>
- Delaney, M. C. (2018). Caring for the caregivers: Evaluation of the effect of an eight-week pilot mindful self-compassion (MSC) training program on nurses' compassion fatigue and resilience. *PLoS ONE*, 13(11), 1–20. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0207261>
- Driscoll, C. O., Sener, S. B., Angmark, A., & Shaikh, M. (2019). Caregiving processes and expressed emotion in psychosis , a cross-cultural , meta-analytic review. *Schizophrenia Research*, 208, 8–15. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2019.03.020>
- Feinson, M. C., & Hornik-Lurie, T. (2016). 'Not good enough:' Exploring self-criticism's role as a mediator between childhood emotional abuse and adult binge eating. *Eating Behaviors*, 23, 1–6. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2016.06.005>
- Gerra, G., Leonardi, C., Cortese, E., Zaimovic, A., Agnello, G. D., Manfredini, M., ... Donnini, C. (2009). Childhood neglect and parental care perception in cocaine addicts : Relation with psychiatric symptoms and biological correlates, 33, 601–610. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2007.08.002>
- Gilbert, P. (2005). *Compassion: Conceptualisations, research and use in psychotherapy*. London: Routledge.
- Gilbert, P., Clarke, M., Hempel, S., Miles, J. N. V., & Irons, C. (2004). Criticizing and reassuring oneself: An exploration of forms, styles and reasons in female

- students. *British Journal of Clinical Psychology*, 43(1), 31–50.  
<https://doi.org/10.1348/014466504772812959>
- Gilbert, P., & Irons, C. (2004). A pilot exploration of the use of compassionate images in a group of self-critical people. *Memory*, 12(4), 507–516.  
<https://doi.org/10.1080/09658210444000115>
- Gómez-de-Regil, L., Kwapil, T. R., & Barrantes-Vidal, N. (2014). Predictors of expressed emotion, burden and quality of life in relatives of Mexican patients with psychosis. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(2), 170–179. <https://doi.org/10.1111/jpm.12071>
- Gumus, F., Dikec, G., & Ergun, G. (2017). Relations among internalized stigmatization, depressive symptom frequency and family loading in first-degree caregivers of the patients treated in the psychiatry clinic of a state hospital. *Archives of Psychiatric Nursing*, 31(5), 522–527.  
<https://doi.org/10.1016/j.apnu.2017.05.003>
- Hlabangana, V., & Hearn, J. H. (2020). Depression in partner caregivers of people with neurological conditions; associations with self-compassion and quality of life. *Journal of Mental Health*, 29(2), 176–181.  
<https://doi.org/10.1080/09638237.2019.1630724>
- Hsiao, C. Y. (2010). Family demands, social support and caregiver burden in Taiwanese family caregivers living with mental illness: The role of family caregiver gender. *Journal of Clinical Nursing*, 19(23–24), 3494–3503.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03315.x>
- İnanlı, İ., Çalışkan, A. M., Tanrikulu, A. B., Çiftci, E., Yıldız, M. Ç., Yaşar, S. A., & Eren, İ. (2020). Affective temperaments in caregiver of patients with bipolar disorder and their relation to caregiver burden. *Journal of Affective Disorders*, 262, 189–195. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.10.028>
- Jagannathan, A., Thirhalli, J., Hamza, A., Nagendra, H. R., & Gangadhar, B. N. (2014). Predictors of family caregiver burden in schizophrenia : Study from an in-patient tertiary care hospital in India. *Asian Journal of Psychiatry*, 8, 94–98.  
<https://doi.org/10.1016/j.ajp.2013.12.018>
- Kate, N., Grover, S., Kulhara, P., & Nehra, R. (2013). Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life

- in the caregivers. *Asian Journal of Psychiatry*, 6(5), 380–388.  
<https://doi.org/10.1016/j.ajp.2013.03.014>
- Kershaw, T., Northouse, L., Kritpracha, C., Schafenacker, A., & Mood, D. (2004). Coping strategies and quality of life in women with advanced breast cancer and their family caregivers. *Psychology and Health*, 19(2), 139–155.  
<https://doi.org/10.1080/08870440310001652687>
- Kim, E. Y., & Miklowitz, D. J. (2004). Expressed emotion as a predictor of outcome among bipolar patients undergoing family therapy. *Journal of Affective Disorders*, 82(3), 343–352. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2004.02.004>
- Kumar, K., & Gupta, M. (2014). Clinical and socio-demographic determinants of psychological health and burden in family caregivers of patients with unipolar depression. *Asian Journal of Psychiatry*, 9, 51–56.  
<https://doi.org/10.1016/j.ajp.2014.01.002>
- Kusnanto, K., Putu, N., Purnama, W., Kep, M., Harmayetty, H., Kes, M., ... Ns, S. K. (2018). Self-care model application to improve self-care agency , self-care activities , and quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Journal of Taibah University Medical Sciences*, 13(5), 472–478.  
<https://doi.org/10.1016/j.jtummed.2018.07.002>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer publishing company.
- Leng, A., Xu, C., Nicholas, S., Nicholas, J., & Wang, J. (2019). Quality of life in caregivers of a family member with serious mental illness : Evidence from China. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33(1), 23–29.  
<https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.010>
- Link, B. G., Yang, L. H., Phelan, J. C., & Collins, P. Y. (2004). Measuring Mental Illness Stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 30(3).
- Little, R. J. A. (1988). A test of missing completely at random for multivariate data with missing values. *Journal of the American Statistical Association*, 83, 1198–1202.
- Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck depression and anxiety inventories. *Behaviour Research and Therapy*, 33(3),

- 335–343. [https://doi.org/0005-7967\(94\)00075-1](https://doi.org/0005-7967(94)00075-1)
- Marôco, J. (2014). *Análise Estatística com o SPSS Statistics* (6ª ed.). Lisboa: ReportNumber.
- Martín, J., Padierna, A., Aguirre, U., González, N., Muñoz, P., & Quintana, J. M. (2013). Predictors of quality of life and caregiver burden among maternal and paternal caregivers of patients with eating disorders. *Psychiatry Research*, *210*(3), 1107–1115. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2013.07.039>
- Martínez-zambrano, F., Pizzimenti, M., Barbeito, S., Vila-badia, R., Comellas, G., Escandell, M. J., ... Ochoa, S. (2016). Spanish version of the Link ' s Perceived Devaluation and Discrimination scale. *Psicothema*, *28*(2), 201–206. <https://doi.org/10.7334/psicothema2015.89>
- Martins, T., Ribeiro, J. P., & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, *4*(1), 131–148.
- Martire, L. M., Hinrichsen, G. a., Morse, J. Q., Reynolds, C. F., Gildengers, A. G., Mulsant, B. H., ... Kupfer, D. J. (2009). The Mood Disorder Burden Index: A scale for assessing the burden of caregivers to adults with unipolar or bipolar disorder. *Psychiatry Research*, *168*(1), 67–77. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2008.04.010>
- McGarrigle, T., Rsw, M. S. W., & Walsh, C. A. (2011). Mindfulness , Self-Care , and Wellness in Social Work : Effects of Contemplative Training. *Journal of Religion & Spirituality in Social Work: Social Thought*, *30*(3), 212–233. <https://doi.org/10.1080/15426432.2011.587384>
- Möller-Leimkühler, A. M. (2005). Burden of relatives and predictors of burden . Baseline results from the Munich 5-year-follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, *255*(4), 223–231. <https://doi.org/10.1007/s00406-004-0550-x>
- Møller, T., Gudde, C. B., Folden, G. E., & Linaker, O. M. (2009). The experience of caring in relatives to patients with serious mental illness: Gender differences, health and functioning. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *23*(1), 153–160. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2008.00605.x>

- Mora-Castañeda, B., María Márquez-González, A. F.-L., Espriell, R. de la, Torrese, N., & Borrero, Á. A. (2018). Clinical and demographic variables associated with coping and the burden of caregivers of schizophrenia patients. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 7(1), 13–20. <https://doi.org/10.1016/j.rcpeng.2017.12.001>
- Neff, K. D. (2003). Self-compassion: An alternative conceptualization of a healthy attitude toward oneself. *Self and Identity*, 2(2), 85–101. <https://doi.org/10.1080/15298860309032>
- Neff, K. D. (2009). The role of self-compassion in development: A healthier way to relate to oneself. *Human Development*, 52(4), 211–214. <https://doi.org/10.1159/000215071>
- Nolan, M., Keady, J., & Grant, G. (1995). CAMI: a basis for assessment and support with family carers. *British Journal of Nursing*, 4(14), 822–826. <https://doi.org/10.12968/bjon.1995.4.14.822>
- Pais-ribeiro, J. L., Honrado, A., & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das escalas de ansiedade, depressão e stress (EADS) de 21 itens de Lovibond e Lovibond. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5(2), 229–239.
- Pompili, M., Harnic, D., Gonda, X., Forte, A., Dominici, G., Innamorati, M., ... Girardi, P. (2014). Impact of living with bipolar patients: Making sense of caregivers' burden. *World Journal of Psychiatry*, 4(1), 1–12. <https://doi.org/10.5498/wjp.v4.i1.1>
- Rahmani, F., Ranjbar, F., Hosseinzadeh, M., Sajjad, S., Dickens, G. L., & Vahidi, M. (2019). Coping strategies of family caregivers of patients with schizophrenia in Iran: A cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Sciences*, 6(2), 148–153. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2019.03.006>
- Rao, P., Grover, S., & Chakrabarti, S. (2020). Coping with caregiving stress among caregivers of patients with schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry*, 54, 102219. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2020.102219>
- Richards, K. C., Campenni, C. E., & Muse-burke, J. L. (2010). Self-care and well-being in mental health professionals: The mediating effects of self-awareness and mindfulness self-care and well-being in mental health professionals: the mediating effects of self-awareness and mindfulness. *Journal of Mental Health*

- Counseling*, 32(3), 247–264.  
<https://doi.org/10.17744/mehc.32.3.0n31v88304423806>
- Richards, T. D. (2017). *The role of self-care and hardiness in moderating burnout in mental health counselors. Doctor of Philosophy (PhD), dissertation, Counseling and Human Services, Old Dominion University.* <https://doi.org/10.25777/pecg-7t97>
- Riegel, B., Dunbar, S. B., Fitzsimons, D., Freedland, K. E., Lee, C. S., Middleton, S., ... Jaarsma, T. (2019). Self-care research: Where are we now? Where are we going? *International Journal of Nursing Studies*, 22(31), 103402. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103402>
- Salazar-torres, L. J., Castro-alzate, E. S., & Dávila-vásquez, P. X. (2019). Caregiver burden in families of people with mental illness linked to the day hospital programme of a tertiary institution in the city of Cali (Colombia). *Revista Colombiana de Psiquiatria*, 48(2), 88–95. <https://doi.org/10.1016/j.rcpeng.2017.08.003>
- Santos, D. C. S., & Bandeira, M. (2015). Estratégias de enfrentamentos e sobrecarga dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos: revisão de literatura. *Psicologia Em Pesquisa*, 9(1), 88–104. <https://doi.org/10.5327/z1982-1247201500010011>
- Seifi, K., & Moghaddam, H. E. (2018). The Effectiveness of Self-care Program on the Life Quality of Patients with Multiple Sclerosis in 2015. *Journal of the National Medical Association*, 110(1), 65–72. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jnma.2017.01.010>
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel Editora.
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22(3–4), 491–500. <https://doi.org/10.1111/jocn.12108>
- Shibre, T., Medhin, G., Teferra, S., Wakwoya, A., Berhanu, E., Abdulahi, A., ... Fekadu, A. (2012). Predictors of carer-burden in schizophrenia a five-year follow-up study in Butajira, Ethiopia. *Ethiopian Medical Journal*, 50(2), 125–133.
- Steele, A., Maruyama, N., & Galynker, I. (2010). Psychiatric symptoms in caregivers

- of patients with bipolar disorder: a review. *Journal of Affective Disorders*, *121*(1–2), 10–21. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.04.020>
- Thieman, L. (2018). Selfcare for healthcare: The best way to care for patients is to care for ourselves. *Nurse Leader*, *16*(6), 393–397. <https://doi.org/10.1016/j.mnl.2018.07.014>
- Van Humbeeck, G., Van Audenhove, C., De Hert, M., Pieters, G., & Storms, G. (2002). Expressed emotion: A review of assessment instruments. *Clinical Psychology Review*, *22*, 321–341. [https://doi.org/10.1016/S0272-7358\(01\)00098-8](https://doi.org/10.1016/S0272-7358(01)00098-8)
- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, *27*(1), 41–49.
- Wang, Z., Yin, G., & Jia, R. (2019). Impacts of self-care education on adverse events and mental health related quality of life in breast cancer patients under chemotherapy. *Complementary Therapies in Medicine*, *43*, 165–169. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2019.01.027>
- WHOQOL-Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, *28*(2), 551–558.
- Wu, M. S., Hamblin, R., Nadeau, J., Simmons, J., Smith, A., Wilson, M., ... Storch, E. A. (2018). Quality of life and burden in caregivers of youth with obsessive-compulsive disorder presenting for intensive treatment. *Comprehensive Psychiatry*, *80*, 46–56. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2017.08.005>
- Zanetti, A. C. G., Souza, T. M. P. de, Tressoldi, L. de S., de Azevedo-Marques, J. M., Corrêa-Oliveira, G. E., Silva, A. H. S. da, ... Gherardi-Donato, E. C. da S. (2018). Expressed emotion and family burden in relatives of patients in first-episode psychosis. *Archives of Psychiatric Nursing*, *32*(3), 390–395. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2017.12.003>
- Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, *26*(3), 260–266.
- Zeng, Y., Zhou, Y., & Lin, J. (2017). Perceived burden and quality of life in chinese

caregivers of people with serious mental illness: A comparison cross-sectional survey. *Perspectives in Psychiatric Care*, 53, 183–189.

<https://doi.org/10.1111/ppc.12151>

Zhang, Y., Subramaniam, M., Lee, S. P., Abdin, E., Sagayadevan, V., Jeyagurunathan, A., ... Chong, S. A. (2018). Affiliate stigma and its association with quality of life among caregivers of relatives with mental illness in Singapore. *Psychiatry Research Journal*, 265(June 2017), 55–61. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.04.044>



## CAPÍTULO V

---

INTERVENÇÕES DE APOIO A CUIDADORES INFORMAIS DE  
INDIVÍDUOS COM PSICOPATOLOGIA: ESTADO DE ARTE E ESTUDO  
EXPLORATÓRIO DO PROGRAMA SELF-CARE TO CARE

*Este capítulo é composto por dois estudos referentes a intervenções de cariz psicossocial destinadas a cuidadores informais/ familiares de indivíduos com perturbação de humor. O primeiro estudo apresenta um estado de arte sobre pesquisas referentes às intervenções existentes, internacionalmente, para apoiar cuidadores desta natureza, salientando as suas principais características e benefícios.*

*No segundo estudo deste capítulo é apresentado o processo de construção e desenvolvimento de um programa grupal aplicado on-line denominado Self-care to care: Programa baseado na compaixão e mindfulness de apoio a cuidadores informais de indivíduos com perturbações de humor, sua aplicação e análise exploratória dos seus efeitos.*

# Capítulo V - Intervenções de apoio a cuidadores informais de indivíduos com psicopatologia: Estado de arte e estudo exploratório do programa *Self-care to care*

---

## Introdução

O presente capítulo é dedicado à análise de intervenções psicossociais dirigidas a cuidadores informais/ familiares de indivíduos com Transtornos de humor. Neste enquadramento, este capítulo é composto por dois trabalhos que surgem sustentados nos diversos estudos que reconhecem que os cuidadores informais/ familiares exercem um papel relevante e, por vezes, desafiante, na prestação de suporte a indivíduos com psicopatologia grave (Gómez-de-Regil, Kwapil, & Barrantes-Vidal, 2014; Rahmani et al., 2019; Salazar-torres, Castro-alzate, & Dávila-vásquez, 2019). A prevalência e as características das perturbações afetivas ou de humor trazem dificuldades particulares, fazendo com que, nos últimos anos, tenha sido salientada a relevância de se prestar um suporte psicossocial consistente e adequado aos seus cuidadores, de modo a reduzir o impacto adverso do cuidado e a melhorar a sua capacidade de cuidar (İnanlı et al., 2020; Pompili et al., 2014; Steele, Maruyama, & Galynker, 2010).

Deste modo, este capítulo é iniciado por um estudo de revisão de literatura (estudo de revisão 5) que explora o estado de arte sobre as principais características e resultados das escassas intervenções psicossociais disponibilizadas, internacionalmente, para apoiar estes cuidadores. Este estudo permitiu/pretendeu fazer uma contextualização das potencialidades e limitações deste tipo de intervenções, dando o mote para o estudo seguinte (estudo empírico 6) que procurou contribuir para o desenvolvimento de novas respostas apoio e cuidado a estes cuidadores. Assim, o presente capítulo culmina num estudo exploratório que visou desenvolver, aplicar e explorar os potenciais benefícios do Programa *Self-care to care* (SCC), uma intervenção inovadora baseada na compaixão e *mindfulness*. O programa foi desenhado para um grupo de cuidadores informais de adultos com perturbações de humor, aplicado num formato *on-line* e seguiu a estrutura e os princípios das intervenções de promoção da autocompaixão, as quais têm revelado resultados

promissores (Delaney, 2018; Kirby, 2017; Kirby, Tellegen, & Steindl, 2017). Por fim, importa realçar que a referida intervenção foi testada, utilizando meios telemáticos, junto de uma pequena amostra de cuidadores da Região Autónoma dos Açores, região que, além de apresentar elevadas taxas de psicopatologia, tem condicionantes geográficas que dificultam o acesso aos serviços de apoio à saúde mental. O programa em análise, tendo sido desenhado para ser aplicado em formato *on-line*, poderá ser uma ferramenta com potencialidade para mitigar algumas das necessidades destes cuidadores, ampliadas por barreiras geográficas, não só nesta região insular como noutras partes do mundo.

## Referências

- Delaney, M. C. (2018). Caring for the caregivers: Evaluation of the effect of an eight-week pilot mindful self-compassion (MSC) training program on nurses' compassion fatigue and resilience. *PLoS ONE*, *13*(11), 1–20. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0207261>
- Gómez-de-Regil, L., Kwapil, T. R., & Barrantes-Vidal, N. (2014). Predictors of expressed emotion, burden and quality of life in relatives of Mexican patients with psychosis. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *21*(2), 170–179. <https://doi.org/10.1111/jpm.12071>
- İnanlı, İ., Çalışkan, A. M., Tanrikulu, A. B., Çiftci, E., Yıldız, M. Ç., Yaşar, S. A., & Eren, İ. (2020). Affective temperaments in caregiver of patients with bipolar disorder and their relation to caregiver burden. *Journal of Affective Disorders*, *262*, 189–195. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.10.028>
- Kirby, J. N. (2017). Compassion interventions: The programmes, the evidence, and implications for research and practice. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, *90*(3), 432–455. <https://doi.org/10.1111/papt.12104>
- Kirby, J. N., Tellegen, C. L., & Steindl, S. R. (2017). A meta-analysis of compassion-based interventions: Current state of knowledge and future directions. *Behavior Therapy*, *48*(6), 778–792. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2017.06.003>
- Pompili, M., Harnic, D., Gonda, X., Forte, A., Dominici, G., Innamorati, M., ... Girardi, P. (2014). Impact of living with bipolar patients: Making sense of caregivers' burden. *World Journal of Psychiatry*, *4*(1), 1–12.

<https://doi.org/10.5498/wjp.v4.i1.1>

- Rahmani, F., Ranjbar, F., Hosseinzadeh, M., Sajjad, S., Dickens, G. L., & Vahidi, M. (2019). Coping strategies of family caregivers of patients with schizophrenia in Iran: A cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Sciences*, *6*(2), 148–153. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2019.03.006>
- Salazar-torres, L. J., Castro-alzate, E. S., & Dávila-vásquez, P. X. (2019). Caregiver burden in families of people with mental illness linked to the day hospital programme of a tertiary institution in the city of Cali (Colombia). *Revista Colombiana de Psiquiatría*, *48*(2), 88–95. <https://doi.org/10.1016/j.rcpeng.2017.08.003>
- Steele, A., Maruyama, N., & Galynker, I. (2010). Psychiatric symptoms in caregivers of patients with bipolar disorder: a review. *Journal of Affective Disorders*, *121*(1–2), 10–21. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.04.020>

## ESTUDO DE REVISÃO 5

---

Intervenções psicoeducativas dirigidas a familiares de indivíduos  
com transtorno bipolar

## Intervenções psicoeducativas dirigidas a familiares de indivíduos com transtorno bipolar

Joana Moura Cabral<sup>1,2</sup>, Célia Barreto Carvalho<sup>1,2</sup>, Paula Castilho <sup>1</sup> & Carlos Neves Pato<sup>3</sup>

<sup>1</sup> University of Coimbra, Faculty of Psychology and Educational Sciences, Cognitive-Behavioural Research Centre, CINEICC, Portugal

<sup>2</sup> University of Azores, Faculty of Social and Human Sciences, Portugal

<sup>3</sup> SUNY Downstate Health Sciences University, College of Medicine; USA

## Resumo

Os familiares/cuidadores informais (CI) de indivíduos com transtornos mentais graves, como é o caso do Transtorno Bipolar (TB), estão sujeitos a um conjunto de dificuldades. Deste modo, é internacionalmente reconhecida a necessidade de se consolidar o apoio prestado a este tipo de CI. O presente estudo tem como objetivo analisar as características de intervenções destinadas a CI de indivíduos com TB, a partir de uma revisão sistemática da literatura. Os artigos analisados destacam que estas intervenções se revelam eficazes na redução da sobrecarga do CI e na melhoria da sua capacidade de cuidar, o que, por sua vez, se traduz na redução de recaídas do indivíduo com TB.

**Palavras-chave:** Doente, família, psicoeducação, intervenção.

## Introdução

Atualmente, é reconhecida a importância dos cuidadores informais (CI) de indivíduos com Transtornos de Humor crônicos (Kumar & Gupta, 2014), os quais poderão ser familiares, amigos ou vizinhos, que prestam suporte ao doente a vários níveis, em contexto não hospitalar/comunitário, sem serem compensados/remunerados por isso (Bastawrous, 2013). A experiência de cuidar informalmente de um doente com TB, implica uma dedicação e esforço constante que, por si só, pode ser extremamente desgastante e exigente (World federation for mental health (WFMH), 2010), especialmente se os familiares/cuidadores não receberem o devido suporte psicossocial (Fiorillo et al., 2014).

Internacionalmente, têm sido desenvolvidos programas de intervenção psicossociais dirigidos a CI de doentes psiquiátricos, sendo que a abordagem psicoeducativa e os princípios do modelo cognitivo-comportamental, não só estão presentes na maioria das intervenções, como, são recomendados, sobretudo pelos resultados positivos atingidos, e que se reportam ao aumento da resiliência e qualidade de vida do CI, bem como à diminuição da taxa de recaídas dos doentes beneficiários (Levy-Frank, Hasson-Ohayon, Kravetz, & Roe, 2011; Mirabel-Sarron et al., 2015; Reinares et al., 2016). Por conseguinte, torna-se necessário analisar as características e eficácia das escassas intervenções desenvolvidas e testadas para apoiar especificamente os cuidadores informais de indivíduos com TB, visto que é a partir da



exploração do conhecimento disponível sobre as mesmas que se poderá ponderar a sua replicação ou o desenvolvimento de novas intervenções neste âmbito, no sentido de se oferecer um suporte mais consistente a estes cuidadores.

### **Psicoeducação**

A abordagem interventiva mais utilizada em programas psicossociais destinados a apoiar CI de indivíduos com TB é a psicoeducação, a qual tem vindo a ser amplamente ministrada, quer ao doente, quer aos seus CI, por se reconhecer os benefícios que esta pode trazer para ambas as partes (Justo, Soares, & Calil, 2007; Reinales et al., 2016). A psicoeducação é um meio complementar ao tratamento de doenças psiquiátricas graves, nomeadamente a Bipolaridade, revelando-se eficaz na melhoria do estado psicológico dos participantes e na redução de recaídas dos doentes (McFarlane, Dixon, Lukens, & Lucksted, 2003).

A abordagem psicoeducativa rege-se pelos princípios teóricos da Terapia Cognitivo-Comportamental (Mirabel-Sarron et al., 2015), caracterizando-se por ser estruturada, diretiva, limitada no tempo, focada no presente e no desenvolvimento de competências (McFarlane et al, 2003; Pitschel-Walz, Rummel-Kluge, Reichhart, Bäuml, & Kissling, 2007; Reichhart, Pitschel-walz, Kissling, & Bäuml, 2010). A psicoeducação familiar tem como principais objetivos fornecer às famílias a informação que necessitam sobre o problema psiquiátrico da pessoa de quem cuidam e disponibilizar-lhes estratégias de *coping* adequadas para lidar com as dificuldades associadas ao processo de cuidar de indivíduos com problemas desta natureza (Lefley, 2009).

Entre as intervenções direcionadas a indivíduos com TB e aos seus familiares/ CI que incluem uma abordagem psicoeducativa, a *Family-Focused Therapy* (FFT) é a mais popular, o que se deve tanto à forma rigorosa com que foi desenvolvida e testada, como à consistência dos resultados que demonstram a sua eficácia a vários níveis (Fiorillo et al., 2013; Justo et al., 2007).

### ***Family-Focused Therapy* (FFT)**

A FFT foi criada tendo como referência a estrutura do programa de Falloon, Boyd e McGill (1984) desenvolvido originalmente para a esquizofrenia, tendo sido substancialmente adaptado por Miklowitz e Goldstein (1997) para os indivíduos com transtorno bipolar e suas famílias. Este programa é composto por 21 sessões de 1 hora

cada, que se subdividem em três componentes principais: psicoeducação sobre o TB (informações sobre as características da doença, tratamento, sinais de alerta precoce e gestão de comportamentos suicidas); desenvolvimento de competências de comunicação e treino de resolução de problemas (Miklowitz et al., 2004).

Os resultados dos estudos de eficácia da TFF revelaram a sua capacidade de contribuir para reduzir o número de recaídas e aumentar o tempo entre crises dos indivíduos com TB (Miklowitz et al., 2000; Miklowitz, George, Richards, Simoneau, & Suddath, 2003; Rea et al., 2003). Para além disso, demonstrou possuir um maior efeito na redução de sintomas depressivos do que nos sintomas de hipomania e/ou mania (Miklowitz et al., 2000, 2003). No entanto, apesar de parecer reduzir a carga subjetiva e a emoção expressa dos CI (Miklowitz et al., 2009) o impacto que a TFF produz nos familiares/CI foi pouco explorado, havendo a necessidade de ser considerado em estudos futuros.

Apesar da FFT ter sido originalmente criada para ser aplicada simultaneamente a indivíduos com TB e seus familiares, Perlick e colaboradores (2011) aplicaram-na apenas aos CI, visto que há autores (eg. Madigan et al., 2012; Perlick et al., 2011; Reinales et al., 2008) que defendem que os CI tiram um maior proveito deste tipo de intervenção quando os doentes não estão presentes nas sessões.

### **Intervenções exclusivamente para CI**

Reinales e colaboradores (2008) foram impulsionadores da aplicação deste tipo de intervenções apenas a CI, visto que em experiências anteriores com grupos de psicoeducação destinados a indivíduos com TB e seus familiares/ CI, este autor percebeu que os cuidadores que participavam nestas intervenções não colmatavam totalmente as suas necessidades específicas, pedindo mais informação sobre como lidar com a doença e suas consequências. Assim, Reinales e colaboradores (2008), partindo desta lacuna por eles identificada, realizaram um estudo que visou analisar a eficácia deste tipo de intervenção quando aplicada apenas aos cuidadores, onde apontou como possível potencialidade desta nova modalidade de intervenção o facto dos cuidadores, ao não estarem na presença do doente, se expressarem mais abertamente sobre os seus sentimentos e dificuldades relativamente ao doente a quem prestam cuidados, bem como beneficiarem de um maior à vontade para levantar questões que provavelmente não seriam colocadas se o doentes estivesse presente (Reinales et al., 2008, p.112).

Para além disso, considerou que os cuidadores, ao participarem em grupos constituídos por indivíduos com características e problemas comuns, retirariam um maior proveito da intervenção, por a mesma facilitar: a aprendizagem interpares; a partilha e reforço de estratégias de *coping* adequadas; a redução do estigma e o alargamento da rede social dos participantes (Reinares et al., 2008, p.112).

As vantagens destas intervenções se aplicarem apenas a cuidadores, não se ficam por aqui, pois, segundo Perlick e colaboradores (2011), esta é uma forma dos familiares/CI aumentarem a sua capacidade de cuidar e gerir o stress a que estão sujeitos, mesmo quando os pacientes não estão disponíveis para receber este tipo de apoio. Contudo, Reinares e colaboradores (2008) consideram que o recomendável para que os programas direcionados aos cuidadores produzam efeitos mais significativos, é o fato de, em algum momento da sua aplicação envolverem também os doentes, sugerindo que se reserve uma ou duas sessões destinadas aos cuidadores e respetivos doentes.

Deste modo, o presente trabalho, tem como objetivo realizar uma revisão sistemática da literatura sobre as intervenções psicossociais dirigidas apenas a cuidadores informais de indivíduos adultos com TB.

### Método

Realizou-se uma revisão sistemática da literatura que teve como intuito identificar as principais características das intervenções direcionadas a cuidadores informais de indivíduos com TB e os efeitos que estas produzem nos seus participantes. Neste sentido, e numa primeira fase, elaborou-se um protocolo onde se definiram os princípios metodológicos para este trabalho. Posto isto, efetuou-se uma pesquisa exaustiva de artigos científicos publicados, nos últimos 10 anos, em revistas internacionais da especialidade sobre a temática em análise, com recurso à plataforma online *ScienceDirect - Elsevier*. Seguidamente, procedeu-se à seleção e à sistematização da informação obtida tendo por base o protocolo supracitado

Foram selecionados apenas artigos referentes a estudos de eficácia de intervenções psicossociais direcionadas a familiares/cuidadores informais de indivíduos com perturbações de humor.

## Resultados

Entre a bibliografia analisada, apenas 6 artigos respeitavam os critérios de seleção definidos para este estudo, no entanto, 2 destes artigos foram eliminados da análise por se referirem a intervenções breves (e.g., Workshops) (Eisner & Johnson, 2008; Ruffolo, Nitzberg, & Schoof, 2011). Assim, analisaram-se aprofundadamente 4 artigos (Jonsson & Danielson, 2011; Madigan et al., 2012; Perlick et al., 2011; Reinares et al., 2008), cuja sua informação mais relevante se encontra sistematizada na tabela 1.

Tabela 1

Síntese de dados dos artigos analisados sobre a eficácia de intervenções dirigidas a cuidadores informais de indivíduos com transtorno bipolar

Autor(es) do estudo:	Amostra	Intervenção analisada	Principais resultados
Reinares et al., 2008	113 Cuidadores de indivíduos adultos com diagnóstico de Bipolaridade (83%, TB Tipo I; BDI e 17% TB Tipo II) em estado eutímico pelo menos há 3 meses. Grupo controlo (GC) N= 56; Grupo experimental (GE) N= 57. O programa foi aplicado por várias vezes a grupos de 10-12 cuidadores.	<p><b><i>I- Psychoeducation group intervention (PGI)</i></b>                      Intervenção destinada apenas a cuidadores que se foca na transmissão de conhecimentos sobre o TB e no desenvolvimento de competências de <i>coping</i>.</p> <p><b>Nº de sessões:</b> 12 sessões de 90 minutos</p> <p><b>Duração:</b> 12 meses</p> <p><b>Profissionais que ministraram o programa:</b> Psicólogo (o mesmo nas várias aplicações do programa).</p>	A intervenção (PGI) revelou ser eficaz na prevenção de episódios de hipomania ou mania, visto que os doentes cujos cuidadores participaram do grupo de intervenção tiveram menos recaídas comparativamente aos do grupo controlo. No entanto, este programa não se revelou eficaz na prevenção de episódios depressivos. Não encontraram diferenças significativas na prevenção de episódios depressivos e na adesão à medicação entre o grupo controlo e experimental.
Perlick et al., 2011	46 cuidadores de indivíduos adultos com diagnóstico de Bipolaridade (85%, TB Tipo I e 15% TB Tipo II); 60% em estado grave. FFT-HPII N=25; HE N=21.	<p><b><i>I- Family Focused Treatment- Health Promoting Intervention (FFT-HPI)</i></b>                      Intervenção cognitivo-comportamental desenhada para fornecer ao cuidador competências para gerir a doença do familiar, promover o autocuidado, bem como reduzir a tensão, depressão e comportamentos de risco para a saúde.                      Baseia-se na intervenção desenhada por Miklowitz (2008).</p> <p><b>Nº de sessões:</b>                      12-15 sessões (semanais) de 45 minutos</p> <p><b>Duração:</b>                      4 meses</p>	Os cuidadores que participaram FFT-HPI, apresentaram uma maior redução dos sintomas depressivos, nos comportamentos de risco para com a saúde e na sobrecarga, comparativamente aos cuidadores que receberam HE. Esta melhoria foi parcialmente mediada pela redução dos comportamentos de evitamento dos cuidadores.

		<p><b>Profissionais que ministraram o programa:</b> Dois terapeutas com formação em FFT e em terapias cognitivo-comportamentais.</p> <p><b>2- Health Education (HE)</b> Abordagem didática destinada a informar os cuidadores sobre os problemas de saúde e sobre preocupações que foram identificadas na literatura como sendo comuns e/ou relevantes para os cuidadores. No estudo de Perlick et al, 2011 para testarem a eficácia desta intervenção, apresentaram as informações através de oito vídeos de 20-25 minutos (um por sessão). Os vídeos foram apresentados por um investigador, que ia parando os vídeos em zonas chave para garantir que os participantes estavam a perceber, no entanto absteve-se de discutir o material ou a própria situação do cuidador.</p> <p><b>Nº de sessões:</b> 8-12 sessões</p> <p><b>Duração:</b> 4 meses</p> <p><b>Profissional que ministrou o programa:</b> Investigador.</p>	<p>Os doentes cujos seus cuidadores participaram no FFT-HPI também revelaram uma maior redução dos sintomas depressivos, resultados que foram parcialmente mediados pela redução da sintomatologia psiquiátrica dos cuidadores.</p>
Jonsson & Danielson, 2011	34 indivíduos que têm um grau de parentesco e vivem com uma pessoa diagnosticada com TH. A intervenção foi aplicada por várias vezes a grupos de 6-10 cuidadores.	<p><b>1- Educational Intervention (EI)</b> Visa aumentar a capacidade de gerir o papel como familiar de uma pessoa com TB. No estudo de Jonsson e Danielson (2011) as sessões de EI foram compostas por uma fase inicial de introdução a um tema, sendo seguidas de um espaço de reflexão e debate, onde os participantes tiveram a oportunidade de partilhar com os restantes grupos as suas experiências. Durante as sessões foram treinadas, a partir de <i>role-play</i>, algumas estratégias para lidar com o doente e no final de cada sessão foram entregues aos participantes um resumo das temáticas trabalhadas. A intervenção foi baseada no modelo cognitivo de Aaron Beck (Beck et al.1979), sendo que a relação entre os pensamentos, sentimentos e comportamento foi destacada durante as sessões.</p> <p><b>Nº de sessões:</b> 10 sessões (semanais) de 90 minutos</p>	<p>Os resultados deste estudo revelam que a intervenção educativa aplicada a um grupo de familiares que vivem com uma pessoa com transtorno bipolar permitiu aumentar a sua compreensão sobre a doença, reduzindo o stress causado pela mesma, bem como facilitando o seu funcionamento social.</p>

---

Madigan et al., 2012

47 Familiares cuidadores de 34 indivíduos com TB. MFGP N= 18; SFGT N= 19; TAU N= 10.

**Duração:** Sem informação.

**Profissionais que ministraram o programa:** Dois enfermeiros da área da psiquiatria com formação em terapia cognitiva.

***1- Multifamily Group Psychoeducation (MFGP)***

A intervenção foi baseada na estrutura desenvolvida por Mueuser e colaboradores (1994) e adaptada para o TB de acordo com as diretrizes do programa de Miklowitz (2002) direcionado para cuidadores.

**Nº de sessões:** 5 sessões semanais de 2 horas cada

**Duração:** 5 semanas

**Profissionais que ministraram o programa:**

Um enfermeiro e um assistente social da área da psiquiatria.

***2- Solution Focussed Group Therapy (SFGT)***

Intervenção focada nas soluções e não nos problemas, isto é, procura explorar os recursos atuais e esperanças futuras, em vez de apresentar problemas e causas passadas inspirada na obra de Miller e colaboradores (1996).

**Nº de sessões:** 5 sessões semanais

**Duração:** 5 semanas

**Profissional que ministraram o programa:** Dois enfermeiros da área da psiquiatria.

***3- Treatment as Usual (TAU)***

Apoio habitual sem uma intervenção especializada adicional, neste estudo assumiu o papel de Intervenção Controlo.

---

Os cuidadores que foram alvo de intervenção participando no programa MFGP ou no SFGP, revelaram ter melhorado significativamente o seu conhecimento sobre a patologia e apresentaram uma redução na sobrecarga geral e sofrimento psíquico no 1º e 2º anos de *follow-up*.

Os referidos benefícios não foram observados no grupo controlo (TAU).

## Discussão

As intervenções apresentadas nos quatro estudos analisados (Jonsson & Danielson, 2011; Madigan et al., 2012; Perlick et al., 2011; Reinares et al., 2008), embora com dominações e características distintas (*Psychoeducation group intervention* (PGI); *Family Focused Treatment- Health Promoting Intervention* (FFT-HPI); *Educational Intervention* e *Multifamily Group Psychoeducation* (MFGP); *Solution Focussed Group Therapy* (SFGT)) apresentam abordagens interventivas comuns que se coadunam com os princípios da psicoeducação e do modelo teórico da TCC. No geral, têm como objetivo principal transmitir informação relevante sobre o TB e desenvolver um conjunto de competências que beneficiam o processo de cuidar.

### Principais características das intervenções

Para atingirem os objetivos a que se propõem, estes programas aplicam entre 10 a 18 sessões de 90 minutos cada (Jonsson & Danielson, 2011; Perlick et al., 2011; Reinares et al., 2008) (com exceção do MFGP composto apenas por 5 sessões de 2 horas (Madigan et al., 2012)), nas quais aplicam diversos métodos de intervenção nomeadamente, o debate interpares e o role-play para treino de competências de comunicação ou de resolução de problemas (Jonsson & Danielson, 2011). Para além disso, evidencia-se a presença do modelo cognitivo-comportamental (Beck, 2013) durante a aplicação dos programas ao, por exemplo, procurarem continuamente realçar a relação entre os pensamentos, sentimentos e comportamentos; trabalharem as crenças dos participantes em relação à doença ou reforçarem comportamentos (Jonsson & Danielson, 2011; Perlick et al., 2011).

### Eficácia das intervenções

De acordo com os principais resultados encontrados nos estudos sobre os programas em análise, estes revelam ser eficazes a aumentar o conhecimento dos participantes sobre a doença (Jonsson & Danielson, 2011; Madigan et al., 2012); a reduzir a sobrecarga subjetiva proveniente da prestação de cuidados (Jonsson & Danielson, 2011; Madigan et al., 2012; Perlick et al., 2011), bem como a mediar a redução dos sintomas depressivos (Perlick et al., 2011) e prevenir a ocorrência de episódios de hipomania e/ou mania (Reinares et al., 2008) dos indivíduos com TB



cujos familiares participaram no programa. Estes resultados são ótimos indicadores das potencialidades deste tipo de intervenções, reforçando a relevância das mesmas.

### **Pontos em que as intervenções divergem**

Apesar das intervenções analisadas, de uma forma ou de outra, alcançarem resultados positivos, estas possuem vários fatores que as distinguem, tais como: o estado de saúde dos doentes cuidados pelos participantes (por exemplo em fase eutímica ou em crise); a informação transmitida; o fornecimento de materiais complementares; a formação dos profissionais que as aplicam; a duração dos programas; as metodologias adotadas e o local onde as intervenções são ministradas. Para além disso, os estudos em análise adotaram diferentes desenhos e metodologias de investigação (por exemplo: N da amostra; instrumentos de avaliação utilizados; uso de grupo experimental e controlo; avaliarem o impacto do programa nos familiares e/ou doentes) o que se traduz numa limitação para o presente estudo, visto que condiciona a capacidade de se tecerem considerações consistentes sobre os seus resultados, bem como de se destacar uma intervenção como sendo mais recomendável.

### **Conclusão**

O presente estudo é um indicador que este tipo de intervenções, embora se revelem vantajosas para os seus beneficiários, ainda são escassas e inconsistentes, havendo a clara necessidade de se continuar a investir neste âmbito para que o apoio prestado aos indivíduos com TB e seus CI seja cada vez mais sólido e eficaz, no sentido de se reduzir o impacto negativo que esta patologia acarreta (Fiorillo et al., 2014; Justo et al., 2007; Reinares et al., 2016). Apesar de ser premente a necessidade de se intervir junto dos CI de indivíduos com TH, as respostas a este nível ainda são escassas, facto que se expressa, inequivocamente, no reduzido número de estudos científicos sobre intervenções direcionadas a estes CI. No que se refere às intervenções dirigidas exclusivamente a CI, a pesquisa exaustiva de literatura realizada no presente estudo, demonstra que embora estas intervenções sejam escassas comportam um conjunto de benefícios para os CI que se traduzem na prevenção de recaídas dos doentes por eles cuidados. Apesar dos estudos de eficácia das várias intervenções aqui apresentadas revelarem resultados promissores, continuam a existir várias questões que necessitam

ser melhor exploradas, apontando para a relevância de se continuar a investir em estudos neste âmbito.

### Agradecimentos

Trabalho incluído no projeto de investigação *Self-care to care*, com a referência M3.1.a/F/083/2015, cofinanciado pelo Fundo Regional da Ciência e Tecnologia, através do Eixo Prioritário 10: “Ensino e Aprendizagem ao Longo da Vida”, do programa AÇORES2020.

### Referências

- Bastawrous, M. (2013). *Caregiver burden? A critical discussion. International Journal of Nursing Studies*, 50(3), 431–441. <http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005>
- Beck A.T., Rush A.J., Shaw B.F., et al. (1979). *Cognitive Therapy of Depression*. New York: Guilford Press.
- Beck, J. S. (2013). *Terapia Cognitiva-Comportamental: teoria e prática*. (2nd ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Caqueo-Urizar, A., Rus-Calafell, M., Urzúa, A., Escudero, J., & Gutiérrez-Maldonado, J. (2015). The role of family therapy in the management of schizophrenia: challenges and solutions. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 11, 145–51. <http://doi.org/10.2147/NDT.S51331>
- Eisner, L. R., & Johnson, S. L. (2008). An acceptance-based psychoeducation intervention to reduce expressed emotion in relatives of bipolar patients. *Behavior Therapy*, 39(4), 375–85. <http://doi.org/10.1016/j.beth.2007.11.001>
- Falloon, I. R. H., Boyd, J. L., & McGill, C. W. (1984). *Family care of schizophrenia: A problem-solving approach to the treatment of mental illness*. New York: Guilford Press.
- Fiorillo, A., Vecchio, V., Luciano, M., Sampogna, G., Rosa, C., & Malangone, C. (2014). Efficacy of psychoeducational family intervention for bipolar I disorder: A controlled, multicentric, real-world study. *Journal of Affective Disorders*, 172C, 291–299. <http://doi.org/10.1016/j.jad.2014.10.021>
- Jonsson, P., & Danielson, E. (2011). Outcomes of an educational intervention for the family of a person with bipolar disorder: a 2-year follow-up study. *Journal*

- of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18, 333–341.  
<http://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2010.01671.x>
- Justo, L., Soares, B. G. de O., & Calil, H. (2007). Family interventions for bipolar disorder. *Cochrane Database Syst. Rev.*, 17. <http://doi.org/DOI:10.1002/14651858.CD005167.pub2>
- Kumar, K., & Gupta, M. (2014). Clinical and socio-demographic determinants of psychological health and burden in family caregivers of patients with unipolar depression. *Asian journal of psychiatry*, 9, 51-56.
- Lefley, H. P. (2009). *Family psychoeducation for serious mental illness*. Oxford University Press.
- Levy-Frank, I., Hasson-Ohayon, I., Kravetz, S., & Roe, D. (2011). Family psychoeducation and therapeutic alliance focused interventions for parents of a daughter or son with a severe mental illness. *Psychiatry Research*, 189(2), 173–9. <http://doi.org/10.1016/j.psychres.2011.02.012>
- Madigan, K. et al. (2012). A randomised controlled trial of carer-focussed multi-family group psychoeducation in bipolar disorder. *European Psychiatry*, 27(4), 281–284. <http://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2010.12.008>
- McFarlane, W. R., Dixon, L., Lukens, E., & Lucksted, A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29(2), 223–245. <http://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2003.tb01202.x>
- Miklowitz, D. J., George, E. L., Axelson, D. A., Kim, E. Y., Birmaher, B., Schneck, C., ... Brent, D. A. (2004). Family-focused treatment for adolescents with bipolar disorder. *Journal of Affective Disorders*, 82S, S113–S128.  
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2004.05.020>
- Miklowitz, D. J., George, E. L., Richards, J. A., Simoneau, T. L., & Suddath, R. L. (2003). A Randomized Study of Family-Focused Psychoeducation and Pharmacotherapy in the Outpatient Management of Bipolar Disorder. *Arch Gen Psychiatry*, 60, 904–912.
- Miklowitz, D.J. (2002). *The bipolar disorder survival guide: what you and your family need to know*. London: Guilford.

- Miklowitz, D.J. (2008). *Bipolar Disorder: A Family-Focused Treatment Approach* (2nd ed.). New York: The Guilford Press.
- Miller S, Hubble M, Duncan B. (1996). *Handbook of solution-focused brief therapy*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Mirabel-Sarron, C., Docteur, A., Siobud-Dorocant, E., Dardennes, R., Gorwood, P., & Rouillon, F. (2015). Psychoeducation and CBT. *Annales Medico-Psychologiques*, 173, 85–90. <http://doi.org/10.1016/j.amp.2014.12.005>
- Mueser, K., Gingrich S & Rosenthal C. (1994). Educational family therapy for schizophrenia: a new model for clinical service and research. *Schizophren Res*, 13, 99–107.
- Perlick, A., Miklowitz, D., Lopez, N., Chou, J., Calvin, C., Adzhiashvili, V., & Aronson, A. (2011). Family-focused treatment for caregivers of patients with bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, 12(6), 627–637. <http://doi.org/10.1111/j.1399-5618.2010.00852.x>. Family-focused
- Petitjean, F. (2011). Les effets de la psychoe The therapeutical benefits of psychoeducation. *Annales Medico-Psychologiques*, 169, 184–187. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2011.02.011>
- Reinares, M., Bonnín, C. M., Hidalgo-Mazzei, D., Sánchez-Moreno, J., Colom, F., & Vieta, E. (2016). The role of family interventions in bipolar disorder: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 43, 47–57. <http://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.11.010>
- Reinares, M., Colom, F., Moreno-Sánchez, J., Torrente, C., Martínez-Aran, A., Goikolea, J., ... Vieta, E. (2008). Impact of caregiver group psychoeducation on the course and outcome of bipolar patients in remission : a randomized controlled trial. *Bipolar Disorders*, 10, 511–519.
- Ruffolo, M., Nitzberg, L., & Schoof, K. (2011). One-session family workshops for bipolar disorder and depression. *Psychiatr Serv*, 62(3), 323.
- WFMH. (2010). *Caring for the caregiver: Why your mental health matters when you are caring for others*. Woodbridge: World federation for mental health.

## ESTUDO EMPÍRICO 6

---

*Self-care to care*: Estudo exploratório da eficácia de um programa on-line baseado na autocompaixão para cuidadores informais de indivíduos com Perturbações de Humor

***Self-care to care: Estudo exploratório da eficácia de um programa on-line baseado na autocompaixão para cuidadores informais de indivíduos com Perturbações de Humor***

Joana Cabral<sup>1,2</sup>, Célia Barreto Carvalho<sup>1,2</sup>, Carolina da Motta<sup>1,3</sup>, Joana Paiva Rodrigues<sup>2</sup>, Carlos Pato<sup>4</sup> & Paula Castilho<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Universidade de Coimbra, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Centro de Investigação em Neuropsicologia e Intervenção Cognitivo-Comportamental, CINEICC, Portugal

<sup>2</sup> Universidade dos Açores, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Portugal

<sup>3</sup> Universidade Lusófona, Escola de Psicologia e Ciências da Vida, Portugal

<sup>4</sup> SUNY Downstate Health Sciences University, College of Medicine; USA

## Resumo

**Introdução:** As Perturbações de Humor estão entre as patologias com maior prevalência e que geram maior nível de incapacidade, sendo que os familiares e pessoas que rodeiam este tipo de doentes têm um papel determinante no seu suporte e prestação de cuidados informais. Deste modo, é internacionalmente reconhecida a necessidade dos cuidadores informais/ familiares (CI) de pessoas com perturbações de humor (PH) receberem apoio psicossocial. Intervenções de grupo baseadas em terapias cognitivo-contextuais têm revelado resultados promissores em cuidadores de indivíduos com outras patologias, no entanto, continua lacunar a existência de estudos que testem a eficácia destas novas abordagens em cuidadores de indivíduos com PH. Neste sentido, foi desenvolvido o *Self-care to care* (SCC), que se constitui como um programa grupal que visa cultivar a autocompaixão e o *mindfulness* (atenção plena), ferramentas de autorregulação emocional e autocuidado, dirigido a cuidadores informais de indivíduos com perturbações de humor, e que pretende diminuir o impacto negativo da doença e a sobrecarga advinda deste papel. Com o surgimento da pandemia COVID-19, o referido programa foi adaptado de modo a ser aplicado e testado por meios telemáticos (i.e., *on-line*, videoconferência) e oferecer suporte a este tipo de cuidadores. **Objetivos:** O presente estudo teve como objetivo desenvolver uma intervenção *on-line* baseado na autocompaixão e explorar os seus potenciais benefícios numa amostra de cuidadores informais de indivíduos com perturbação de humor. **Método:** Foi realizado um estudo experimental exploratório do programa, com um desenho de investigação do tipo *Non-Randomized Controlled Trial* (NRCT) com *follow-up* (1 mês). Participou neste estudo uma amostra de cuidadores informais de indivíduos que sofrem de PH crónica (N=20), dividido em dois grupos: Grupo experimental (participou SCC) N=10 e Grupo controlo (não recebeu intervenção) N=10. A amostra foi analisada em três momentos distintos (pré-teste, pós-teste e *follow-up*), através do preenchimento de um conjunto de medidas de autorresposta. Procedeu-se ao cálculo do *Reliable Change Index* (RCI) para avaliar a confiabilidade e a significância clínica da intervenção. **Resultados:** Os resultados deste estudo, embora marcadamente exploratórios, indicam que o programa SCC se mostra como uma intervenção viável, com potencialidade para trazer um conjunto de benefícios aos seus participantes, nomeadamente, a melhoria do autocuidado consciente, do *mindfulness*

e da autocompaixão, bem como a redução dos níveis de autocriticismo, do *stress* e da sobrecarga emocional. No geral, a intervenção foi bem tolerada, tendo um nível adequado de aceitabilidade. Além disso, os participantes avaliaram a intervenção SCC como sendo “útil” e referiram que tencionavam continuar as práticas de (auto)compaixão e *mindfulness* após o término do programa. **Conclusão:** Este estudo permitiu explorar uma nova abordagem de intervenção junto destes cuidadores informais, vindo contribuir para um melhor conhecimento sobre o efeito de intervenções baseadas na autocompaixão e *mindfulness* numa amostra ainda pouco estudada. Além disso, o facto de ter sido desenvolvida e testada num formato *on-line*, permitiu retirar algumas elações sobre a utilização destes meios telemáticos, nomeadamente, o facto de esta metodologia permitir tornar a aplicação deste tipo de intervenções mais económica e acessível a CI de várias zonas geográficas. Embora os resultados deste estudo tenham trazido pistas muito úteis sobre este tipo de intervenções, carecem de melhor aprofundamento em estudos futuros.

**Palavras-chave:** Cuidadores informais; perturbações de humor, autocompaixão, *mindfulness*; programa grupal, RCI.

## Introdução

Nos últimos anos tem existido um interesse crescente em explorar a experiência de cuidar informalmente de indivíduos com psicopatologia, tanto por se reconhecer a sua relevância para o curso do tratamento do doente, como pelo quanto exigente poderá ser assumir este papel (İnanlı et al., 2020). Estudos levantam a possibilidade da sobrecarga vivenciada pelo cuidador informal/ familiar variar de acordo com o tipo de psicopatologia da pessoa cuidada, convidando a um análise e busca de respostas de suporte específicas às suas características e exigências (Steele, Maruyama, & Galyner, 2010).

Importa refletir sobre os cuidadores informais/familiares de indivíduos com Perturbações de Humor (PH), visto que esta é das patologias mentais com maior expressão em termos mundiais, envolvendo elevados custos e encargos, bem como consequências nefastas a vários níveis (Candini et al., 2013; Kumar & Gupta, 2014; World Health Organization, 2008) tanto para os doentes como para as pessoas que o rodeiam. Falando concretamente da Depressão, esta é das patologias mentais que



atinge um maior número de indivíduos (James et al., 2018) e afeta as áreas centrais da vida do doente, nomeadamente, o trabalho e as relações sociais e familiares (APA, 2013). Por sua vez, a Bipolaridade, pelos seus altos níveis de comorbilidade, cronicidade, incapacidade, variações de humor e pelas múltiplas consequências associadas (Berutti et al., 2014), é considerada um problema crítico de saúde pública (Candini et al., 2013; Chen et al., 2014) e uma das principais causas de incapacidade no mundo (World Health Organization, 2008). Para além dos factos supra elencados, não podemos perder de vista, que a Perturbação Bipolar é uma doença crónica que exige acompanhamento e tratamento durante toda a vida (Candini et al., 2013; Shamsaei et al., 2013), e mesmo indivíduos com tratamento adequado possuem um elevado risco de recaída, hospitalização e défices no funcionamento (Strejilevich et al., 2013). As particularidades desta patologia fazem com que o cuidar de um indivíduo com diagnóstico de Bipolaridade possa ser muito exigente e diferente do cuidar de quem cuida de um paciente com outra doença mental (Steele et al., 2010).

De acordo, com vários estudos, os cuidadores informais de indivíduos com perturbações desta natureza (PH) poderão estar sujeitos a altos níveis de sobrecarga e a sofrimento psicológico significativo (Saleh, Gomaa, Al-jamal, El-hadidy, & Aboul-ezz, 2013; Steele et al., 2010), sendo que assumir este papel está associado a diversos efeitos adversos para o cuidador (İnanlı et al., 2020), tais como: depressão; *stress*; ansiedade; emoção expressa; estigmatização; aumento do uso dos serviços de saúde mental, défices no autocuidado e uma menor qualidade de vida (Baruch, Pistrang, & Barker, 2018; Kim & Miklowitz, 2004; Leng, Xu, Nicholas, Nicholas, & Wang, 2019; Panigrahi, Acharya, Patel, & Kalpesh, 2014; Steele et al., 2010; Zendjidian et al., 2012; Zeng, Zhou, & Lin, 2017). Além disso, a sobrecarga do cuidador, poderá comprometer a capacidade deste prestar cuidados e, conseqüentemente, repercutir-se no estado de saúde do doente, levando a uma pior recuperação e prognóstico (L. Cabral, Duarte, Ferreira, & dos Santos, 2014; Kim & Miklowitz, 2004; Steele et al., 2010).

A premência de um maior investimento no suporte prestado aos cuidadores informais/familiares de pessoas com PH é internacionalmente reconhecida, visando melhorar a experiência de cuidar, reduzir a sobrecarga, favorecer a recuperação do doente e, por sua vez os custos económicos associados esta patologia (e.g., redução do

número de internamentos e idas às urgências) (Baruch et al., 2018; Saleh et al., 2013). As intervenções psicológicas disponíveis para cuidadores informais de indivíduos com PH são escassas e consistem, sobretudo, em intervenções psicoeducativas baseadas na terapia cognitivo-comportamental ministradas em grupo que, embora apresentem resultados positivos (J. Cabral, Barreto Carvalho, Castilho, & Pato, 2017; Fiorillo et al., 2014; Reinares et al., 2016), poderão não corresponder às necessidades de cuidadores com maiores níveis de sofrimento (Baruch et al., 2018).

Nas últimas décadas, as psicoterapias cognitivo-contextuais têm ganho uma especial atenção por terem trazido um contributo inovador à terapia cognitivo-comportamental, por exemplo, através de Intervenções Baseadas na Atenção Plena, Terapia Focada na Compaixão e a Terapia de Aceitação e Compromisso, as quais revelaram benefícios comprovados em diversas populações (Melo, 2014; O'Connor, Munnely, Whelan, & McHugh, 2018). As terapias cognitivo-comportamentais de “terceira geração” distinguem-se de abordagens anteriores (segunda geração) por aplicarem procedimentos distintos que permitem promover uma mudança na relação dos indivíduos com os seus conteúdos cognitivos e emocionais, de forma a permitir que o comportamento adaptativo ocorra, independentemente, dos pensamentos e emoções presentes (Baer & Sauer, 2009; Melo, 2014).

As terapias de terceira geração, tem como característica comum o estar no presente, numa atitude de abertura e de recetividade, e que apesar da sua origem oriental, a atenção plena (*mindfulness*) é definida, no ocidente, como “*the awareness that emerges through paying attention on purpose, in the present moment, and nonjudgmentally to the unfolding of experience moment to moment*” (Kabat-Zinn 2003a, p. 145). Nos últimos anos, têm sido desenvolvidas e testadas intervenções psicológicas de grupo baseadas no *mindfulness* (e.g., *Mindfulness-Based Stress Reduction* (MBSR) (Hou et al., 2013; Kabat-Zinn, 2003a), com eficácia comprovada (e.g., melhoria do autocuidado e bem estar, redução do *stress* percebido, da ansiedade, da depressão e da sobrecarga) em cuidadores de diversas patologias (Hou et al., 2013; Whitebird et al., 2013), incluindo cuidadores familiares de outras patologias mentais (G. Li, Yuan, & Zhang, 2016; Lo et al., 2019), mesmo quando ministradas via *web* (Stjernswärd & Hansson, 2018). Além disso, a atenção plena foi incorporada com sucesso em intervenções clínicas empiricamente validadas (Stjernswärd & Hansson,

2018), nomeadamente, em intervenções baseadas no treino da mente compassiva (e.g., Terapia Focada na Compaixão, *Mindful self-compassion*).

A compaixão é um construto multidimensional que tem várias definições (Brophy, Brähler, Hinz, Schmidt, & Körner, 2020; Gilbert, 2014). Segundo a tradição budista a compaixão, no geral, é “*the sensitivity to suffering in self and others, with a commitment to try to alleviate and prevent it*” (Gilbert, 2014, p. 19). Embora a compaixão esteja, também, associada ao cuidado do outro, de acordo com Dalai Lama (2003) esta só é genuína e plena se o indivíduo for capaz de se conectar com os próprios sentimentos e cuidar do seu próprio bem-estar (DalaiLama, 2003; Hlabangana & Hearn, 2020; Mills & Chapman, 2016).

A autora Kristen Neff que impulsionou a noção de autocompaixão com o seu vasto trabalho nesta área, com base em ensinamentos budistas, define-a como o exercício da bondade e do não-julgamento para consigo mesmo quando confrontado com o fracasso ou com o sofrimento (Neff, 2003). Esta autora destaca três componentes centrais da autocompaixão, a saber: a) *Mindfulness* (atenção às experiências difíceis ou dolorosas em oposição à superidentificação com os problemas), b) Humanidade Comum (conectar-se com outras pessoas em oposição a sentir-se isolado no seu sofrimento) e c) Auto-bondade (perante as dificuldades adotar uma atitude de gentileza para consigo em oposição ao auto-julgamento e crítica) (Neff, 2003). Em suma, segundo a perspetiva defendida por Neff (2003) “*self-compassion can be viewed as a useful emotional regulation strategy, in which painful or distressing feelings are not avoided but are instead held in awareness with kindness, understanding, and a sense of shared humanity*” (p.226).

Recentemente, Neff e Germer (2013) desenvolveram o programa *Mindful Self-Compassion* (MSC), uma intervenção de grupo, de oito semanas, que visa ajudar os participantes a desenvolverem/cultivarem habilidades de autocompaixão e atenção plena, como forma de mudarem a relação consigo próprios. Esta intervenção já foi amplamente aplicada e testada em diversas populações, mostrando-se benéfica em diversos parâmetros, nomeadamente no incremento da autocompaixão, da atenção plena e do bem-estar dos participantes (Neff & Germer, 2013).

Ademais, as diversas intervenções que visam aumentar a autocompaixão são, ainda, conhecidas por reduzir o sofrimento psicológico, aumentar o bem-estar geral e

a qualidade de vida dos indivíduos (Hlabangana & Hearn, 2020; Neff, 2009), visto que a autocompaixão segundo vários autores favorece aspetos como: a inteligência emocional; a resiliência (Neff, Kirkpatrick, & Rude, 2007); a felicidade, o otimismo, a curiosidade e conectividade (Neff, 2009); a adoção de estratégias de *coping* adaptativas (Allen & Leary, 2010), a melhoria das relações interpessoais e da capacidade de resolução de problemas e conflitos (Yarnell & Neff, 2013); bem como a redução do medo do fracasso (Neff, 2009; Neff et al., 2007).

Aplicando a compaixão aos cuidadores, num estudo levado a cabo por Hlabangana e Hearn (2020) é sugerido que a promoção do autocuidado e da autocompaixão poderá ser, especialmente, vantajosas para indivíduos que desempenham funções de cuidador familiar, visto que ao influenciar a saúde mental e o bem-estar dos cuidadores, promoverá a redução do impacto do papel do cuidador, refletindo-se em ganhos tanto para o cuidador quanto para o destinatário do cuidado. Ainda neste sentido, os escassos estudos que promovem o cultivo da autocompaixão e *mindfulness* junto de cuidadores familiares de indivíduos com outras patologias ou limitações apontam para a necessidade de se favorecer a prestação de suporte aos cuidadores e o desenvolvimento de um conjunto de competências nos mesmos, nomeadamente, competências de regulação emocional, o que poderá reduzir a sobrecarga e aumentar a capacidade de cuidar (Johnson & Fulford, 2010; Murfield, Moyle, & O'Donovan, 2019; Stjernswärd & Hansson, 2018).

Do nosso conhecimento, ainda não foram desenvolvidas intervenções destinadas a cuidadores informais/ familiares de indivíduos com perturbações de humor baseadas na promoção da (auto)compaixão e do *mindfulness*.

O contexto de Pandemia COVID-19 trouxe desafios a vários níveis, o que despertou um alerta para a relevância de se prestar um suporte adicional às populações (Inter-Agency Standing Committee, 2020), com vista a minimizar o impacto deste surto, na saúde mental dos indivíduos (Ehrenreich-May et al., 2021; Litz, Cummings, Grunthal, & McLean, 2021) e particularmente, nos doentes psiquiátricos e seus cuidadores. Além disso, surgem pesquisas que analisam o papel da autocompaixão no bem-estar psicológico e na capacidade de lidar com as incertezas e medos associados à pandemia (Deniz, 2021; A. Li, Wang, Cai, Sun, & Liu, 2021).

Dadas as restrições para conter a propagação do novo coronavírus (SARS-CoV-2), passou a recorrer-se, de forma mais expressiva, aos meios digitais como uma alternativa aos contatos presenciais. Assim, ganham, ainda mais pertinência, as intervenções psicológicas em formato *on-line/ web*, tanto as dirigidas a cuidadores familiares de pessoas com doença mental (Barbeito et al., 2020), como as baseadas em *mindfulness* (Stjernswärd & Hansson, 2018) e/ou compaixão (Beshai, Bueno, Yu, Feeney, & Pitariu, 2020; Halamová, Kanovský, Jakubcová, & Kupeli, 2020), as quais apresentam resultados promissores (Barbeito et al., 2020).

Deste modo, o presente trabalho refere-se a um estudo exploratório que se dedicou ao desenvolvimento de uma intervenção de grupo em formato *on-line* baseada na compaixão e no *mindfulness*, denominada *Self-care to care* (SCC) e destinada a cuidadores informais de indivíduos com PH, testado durante o primeiro surto de COVID-19. O objetivo, do presente estudo, não é provar a eficácia do SCC, mas sim:

- a) desenvolver uma intervenção *on-line* de grupo que visa aumentar a capacidade de gestão da sobrecarga e desconforto emocional associado à prestação de cuidados informais;
- b) explorar os potenciais benefícios desta intervenção;
- c) analisar a forma como os participantes experimentam as novas estratégias de autocuidado cultivadas ao longo do programa.

## Método

### Desenho de investigação

O programa *Self-care to care* foi desenvolvido e ajustado ao formato *on-line*, de modo a ser testado durante a Pandemia COVID-19, numa amostra de cuidadores da Região Autónoma dos Açores (RAA).

Com o intuito de analisar o impacto desta intervenção grupal baseada na compaixão (*Self-care to care*), aplicada em 7 sessões *on-line*, foi realizado um estudo experimental exploratório, com um desenho de investigação do tipo *Non-Randomized Controlled Trial* (NRCT) com *follow-up* de 1 mês (Axelrod & Hayward, 2006). Para o efeito, foram analisados dois grupos de cuidadores informais de indivíduos que sofrem de PH crónica, um Grupo Experimental (GE) que participou no programa *Self-care to care* e um Grupo Controlo (GC), que não recebeu qualquer tipo de intervenção,

ficando em lista de espera para participar no SCC posteriormente. Ambos os grupos foram avaliados em três momentos distintos (antes, no fim da intervenção e um mês após a aplicação do SCC), ou, em alguns casos do GC com um intervalo de tempo equivalente entre as avaliações.

### **Participantes e procedimentos de amostragem**

O programa foi divulgado junto dos serviços públicos de saúde da região, isto é, em três Unidades de Saúde de ilha (Sta. Maria, Flores) e três Hospitais com Serviço de Psiquiatria (ilhas S. Miguel, Terceira e Faial) e, ainda, em serviços de saúde privados, a partir de uma circular disseminada pelos profissionais de saúde com indicações para a referenciação de casos. A informação sobre o programa foi, ainda, difundida junto da população geral através dos meios de comunicação social regionais (Radio, Televisão e Jornais), redes sociais, *website* do programa (<http://www.selfcaretocare.com>), *flyers* e cartazes.

Os interessados puderam inscrever-se através de uma ficha *on-line* ou fichas de inscrição em formato de papel disponibilizadas em vários pontos estratégicos (e.g., salas de espera de centros de saúde, serviços hospitalares, clínicas privadas e farmácias).

Os indivíduos referenciados por profissionais de saúde e os que se inscreveram espontaneamente, foram sujeitos a uma breve entrevista de seleção. A referida entrevista foi realizada pelas responsáveis do projeto (psicólogas) de modo a verificar se cumpriam com os critérios de seleção.

A seleção da amostra teve como base os seguintes critérios de inclusão: indivíduos de ambos os sexos; com idade igual ou superior a 18 anos; com o 1º ciclo do ensino básico completo; a residir na RAA há, pelo menos, 6 meses; ser familiares e/ou prestar cuidados informais a indivíduo com diagnóstico de perturbação de humor crónica (Códigos F30-F39; CID.10) persistente ou recorrente por pelo menos 1 ano; prestar cuidados regulares há pelo menos um ano sem serem remunerados por isso. Por sua vez, os critérios de exclusão foram: ter escolaridade inferior ao 1º ciclo do ensino básico; não prestar cuidados informais regulares a um doente psiquiátrico; ser remunerado pelos cuidados prestados; prestar cuidados informais há menos de um ano; estar a ser acompanhado devido à presença de psicopatologia e apresentar défices cognitivos significativos.

Os indivíduos que cumpriram os critérios de seleção supracitados e que aceitaram participar foram incluídos, num de dois grupos, Grupo Experimental (GE) ou Grupo Controlo (GC). Ambos os grupos de participantes, foram devidamente esclarecidos sobre a natureza e implicações do estudo e, os que aceitaram participar de livre vontade, assinaram um “Consentimento informado”.

### **Medidas**

Os participantes de ambos os grupos, experimental e controlo, preencheram um protocolo composto por várias medidas de autorresposta em três momentos distintos, na linha de base (1 semana antes da 1ª sessão do programa), imediatamente após a intervenção (até 1 semana depois) e 1 mês após a intervenção (*follow-up*). A consistência interna das medidas aplicadas foi calculada no pré-teste (*baseline*) em ambos os grupos ( $N = 17$ ).

Com vista a recolher dados que permitissem caracterizar a amostra foi aplicado um questionário Sociodemográfico e um sobre o papel de cuidador informal composto por várias questões de resposta fechada (e.g., Indique por favor qual o seu relacionamento (grau de parentesco) para com o doente de quem cuida; Há quanto tempo cuida do doente?).

***Escala de autocuidado consciente*** (MSCS) (J. Cabral et al., 2021; Cook-cottone & Guyker, 2018)

A MSCS (*Mindful Self-Care Scale*) é em instrumento de autorresposta que foi criado para analisar o autocuidado consciente (*mindful self-care*) em termos de seis dimensões: *cuidado físico, relações de apoio, consciência atenta, autocompaixão e propósito, relaxamento atento e estrutura de apoio*. Na amostra em estudo a consistência interna da escala global é  $\alpha = .88$ .

***Escala de Autocompaixão*** (SCS) (Castilho & Gouveia, 2011; Castilho, Pinto-Gouveia, & Duarte, 2015; Neff, 2003)

A SCS (*Self-Compassion Scale*) é uma medida de autorresposta desenhado para avaliar a autocompaixão. É composto por 26 itens divididos em 6 subescalas (*Calor/Compreensão; Autocrítica; Humanidade Comum; Isolamento; Mindfulness e Sobre-Identificação*). Na amostra em estudo a consistência interna da escala global, é de  $\alpha = .90$ .

**Questionário das Cinco Facetas da Atenção Plena - versão breve** (FFMQ-15) (Baer et al., 2008; Gregório, Pinto-Gouveia, Carvalho, & Palmeira, 2016)

O FFMQ-15 (*Five Facets of Mindfulness Questionnaire- Short version*) é um instrumento de autorresposta, onde a atenção plena (*mindfulness*) é avaliado como um constructo multifacetado composto por cinco facetas distintas (*Observar; Descrever; Agir com consciência; Não julgar a experiência interna e Não reatividade*). Na amostra em estudo a consistência interna da escala global, é de  $\alpha=.75$ .

**Escala das Formas do Auto-Criticismo e Auto-Tranquilização** (FSCRS) (Castilho, Pinto-gouveia, & Duarte, 2015; Cheung, Gilbert, & Irons, 2004)

A FSCRS (*Forms of Self-Criticizing and Reassuring Scale*) é um instrumento que avalia a forma como as pessoas se autocriticam e autotranquilizam perante situações de fracasso e erro. Esta medida é composta por três subescalas duas dedicadas à *autocritica* (Eu-Inadequado e Eu-Tranquilizador) e uma referente à *autotranquilização* (Eu-Tranquilizador). No presente estudo os valores de consistência interna obtidos foram:  $\alpha=.84$  para as subescalas de *autocritica* e  $\alpha=.91$  para a subescala da *autotranquilização*.

**Escala de Depressão, Ansiedade e Stress – Versão breve** (EADS-21) (Lovibond & Lovibond, 1995; Pais-ribeiro, Honrado, & Leal, 2004)

A EADS-21 é uma escala capaz de avaliar a presença de sintomas psicopatológicos, contudo neste estudo apenas analisamos a dimensão referente aos *sintomas depressivos* que possui uma consistência interna de  $\alpha=.75$ .

**Questionário de avaliação da sobrecarga dos cuidadores informais** (QASCI) (Martins, Ribeiro, & Garrett, 2003)

O QASCI é um instrumento de autorresposta que avalia várias dimensões da sobrecarga do cuidador informal (*Sobrecarga emocional, Implicações na vida pessoal, Sobrecarga financeira, Reacções a exigências, Mecanismo de eficácia e de control, Suporte familiar, Satisfação com o papel e com o familiar*). Na presente amostra a consistência interna da escala global, é de  $\alpha=.91$ .



## **Instrumentos de avaliação do programa**

Com vista a uma avaliação mais aprofundada do programa propriamente dito, os participantes do programa SCC (Grupo Experimental) foram, ainda, convidados a preencher instrumentos específicos, nomeadamente: a) “Ficha de avaliação da sessão”, preenchida imediatamente após cada sessão, destinada a recolher o parecer individual dos participantes sobre as sessões e a forma como as experienciaram (e.g., Como se sentiu durante a sessão?); b) “Ficha de registo das Práticas entre Sessões” destinada ao registo diário sobre as práticas de compaixão recomendadas para serem realizadas entre as sessões (PES) (e.g., indicação da prática realizada, notas sobre a experiência provocada pela prática, nível de utilidade da mesma) e c) “Avaliação geral do programa” um formulário onde, após a última sessão do programa, os participantes tiveram oportunidade de fazer uma apreciação geral sobre o SCC e a sua participação no mesmo.

## **Procedimentos**

Este estudo foi aprovado pela autoridade portuguesa de proteção de dados e os procedimentos foram realizados de acordo com as diretrizes éticas e deontológicas nacionais e internacionais para investigações desta natureza. O protocolo de investigação do presente estudo foi submetido e aprovado pelos concelhos de administração das entidades de saúde envolvidas, bem como dos seus respetivos conselhos de ética. Todos os participantes do estudo foram devidamente esclarecidos sobre a natureza e implicações do estudo, sendo que os que aceitaram participar de livre vontade assinaram um “Consentimento informado” e foram sujeitos a uma breve entrevista de seleção. Os participantes que cumpriam com os critérios de inclusão foram alocados, por ordem de chegada no Grupo Experimental, sendo que os últimos a serem recrutados foram incluídos no Grupo Controlo.

Ambos os grupos foram convidados a preencher, autonomamente, o mesmo conjunto de instrumentos de autorresposta (apresentados por ordem aleatória para minimizar o efeito do cansaço nos resultados obtidos) em três momentos distintos no momento de pré-teste (linha de base antes do início da intervenção); no momento de pós-teste, aproximadamente, 7 semanas após o primeiro momento de avaliação (até uma semana após a última sessão do programa SCC); e no momento designado de *Follow-up* realizado 1 mês após o pós-teste (do término do programa SCC). Os

participantes puderam optar entre responder ao questionário em formato *on-line* ou em formato de papel, sendo que a última opção implicou a uso dos correios (CTT) para entrega e devolução dos mesmos, devido às restrições do COVID-19.

O Grupo Controlo entre o momento de pré-teste e o de *follow-up*, não recebeu qualquer tipo de intervenção psicológica e/ou específica de apoio ao papel de cuidador informal que assumem (e.g., psicoeducação, grupo de autoajuda). Ficaram, outro sim, em lista de espera para receber a intervenção *Self-care to care* posteriormente (i.e., em momento oportuno depois do momento de *follow-up*). Por sua vez, o Grupo Experimental recebeu a intervenção *Self-care to care*, tendo sido informado que não seria recomendável faltas (ausências) superiores a 2 sessões.

### **A intervenção *Self-care to Care***

O *Self-care to care* é uma intervenção de grupo que foi criada tendo por base os princípios teóricos das terapias cognitivo-contextuais, aplicadas à realidade experiência aos cuidadores informais de indivíduos com psicopatologia. As estratégias de intervenção usadas neste programa enquadram-se nos programas de promoção de autocompaixão e *mindfulness* (Gilbert, 2014; Kabat-Zinn, 2003b; Neff & Germer, 2013), sendo que o SCC foi inspirado, sobretudo, no programa *Mindful Self-Compassion* de Neff e Germer (2013).

A intervenção foi desenvolvida em formato de grupo fechado e planeada de modo a ter capacidade de admitir no mínimo 5 e no máximo 12 participantes. O programa SCC compreende 7 sessões semanais (6 semanas), com uma duração aproximada de 2 horas e meia com um intervalo de 10 minutos.

O programa foi desenhado de modo a ajudar os participantes a cultivar e treinar a sua capacidade de autocuidado e de regulação emocional, por exemplo, com o recurso a exercícios de autocompaixão e de consciência plena (*mindfulness*). Deste modo, e em cada sessão foram trabalhados, à luz de uma abordagem autocompassiva, temas relacionados com as experiências e dificuldades próprias de cuidar de uma pessoa com perturbação de humor, recorrendo a atividades e metodologias diversas (e.g., dinâmicas de grupo; reflexões individuais; práticas formais e informais de cultivo da mente compassiva; exercícios experienciais de autobondade e atenção plena; partilhas de experiências entre os participantes).

No final de cada uma das sessões, foram propostas práticas formais e informais de treino da mente compassiva para os participantes realizarem entre as sessões. Além disso, os participantes no dia seguinte à sessão recebiam um *e-mail* a recordar as instruções sobre as Práticas Entre as Sessões (PES), com as respetivas gravações áudio das meditações guiadas, bem como alguns materiais de síntese dos principais conteúdos trabalhados na sessão anterior.

As sessões foram todas ministradas por um psicólogo devidamente treinado designado “terapeuta principal” e contaram com a presença de um “terapeuta mudo” (coterapeuta) que assistiu às sessões sem intervir, tendo como função observar e registar as experiências e aspetos observados durante a aplicação do programa no “Diário de bordo” (guia de observação). Após cada uma das sessões o “terapeuta principal” e o “coterapeuta” reuniam para fazerem uma análise conjunta da forma como correu a sessão, registando num “Diário de bordo” as principais conclusões a que chegaram relativamente aos pontos fortes da sessão e aspetos a melhorar e/ou a ter em atenção em sessões futuras. Além disso, receberam supervisão semanal de um terapeuta experiente (*senior therapist*).

A informação anteriormente mencionada foi, ainda, considerada na preparação de um manual onde os procedimentos do SCC foram devidamente descritos, de modo a facilitar a disseminação desta intervenção, bem como favorecer a sua devida replicação e análise mais aprofundada em trabalhos futuros.

### **Intervenção *on-line* em contexto pandémico**

Esta intervenção foi inicialmente desenhada para ser aplicada presencialmente. Contudo, com o surgimento da Pandemia COVID-19, optou-se por transformá-la em formato *on-line*, de modo a ser aplicada através de videoconferência.

As alterações realizadas ao programa inicial passaram pela: a) redução do nº de sessões e do tempo previsto para cada sessão; b) adaptação das atividades para poderem ser realizadas em formato *on-line*; c) criação/seleção de materiais apelativos (e.g., diapositivos, vídeos) para ajudar a captar e manter a atenção dos participantes durante a exposição de conteúdos (psicoeducação); d) garantia de que os participantes possuíam os recursos e equipamento e *software* adequado (i.e., computador com webcam, microfone, ligação à internet) à participação no programa por via telemática.

Os ajustes realizados ao programa, não só, permitiram salvaguardar o cumprimento das diretrizes recomendadas para programas de grupo em formato *on-line*, como, também, a realização das atividades centrais do programa, tal como previsto inicialmente, nomeadamente: meditações guiadas; reflexões em pequenos grupos e partilha de experiências em galeria.

Antes da primeira sessão do programa foi enviado aos participantes um “tutorial” sobre como instalar e usar a plataforma *Zoom meeting* (plataforma de videoconferências escolhida para ministrar o programa). Além disso, foi agendada com cada participante uma “sessão de teste” destinada a colocar os participantes, especialmente os menos experientes com o uso das novas tecnologias, mais familiarizados com as várias ferramentas do *Zoom meeting* necessárias à participação no SCC. Foi disponibilizado aos participantes o contacto telefónico de um técnico de informática para que, caso surgissem dificuldades técnicas antes ou durante a sessão, pudessem solicitar suporte, sem interromper o normal curso da sessão. Foram, ainda, dadas indicações aos participantes para que caso entrassem mais tarde na sessão permanecessem com o microfone desligado para não perturbar o natural curso da sessão (e.g., momento de meditação guiada). Embora a plataforma utilizada para a ministração das sessões fosse compatível com vários dispositivos eletrónicos foi definido, como um requisito obrigatório, os participantes usarem um computador para aumentar a qualidade da sessão, visto que um ecrã maior possibilita ver melhor os restantes participantes, favorecendo a noção de espaço seguro (*safe place*).

Numa tentativa de suprir os efeitos da intervenção não ser aplicada presencialmente, os participantes foram convidados a entrar na plataforma 15 minutos antes do início de cada sessão. Este período visou promover um momento de confraternização, enquanto se garantia que todos os elementos do grupo conseguiam ligar os seus equipamentos e entrar na sessão *on-line* sem dificuldades.

Ao optar-se por adaptar o programa *Self-care to care* para um formato *on-line*, a equipa de investigação estava consciente das suas possíveis limitações. Contudo, para esta decisão pesou o facto deste tipo de intervenções já começarem a ser aplicadas em formato *web*, havendo estudos que demonstram a sua viabilidade (Beshai et al., 2020; Halamová et al., 2020). Ademais, pesou, sobretudo, o facto de, por esta via telemática, o programa poder chegar a cuidadores informais de todas as ilhas da RAA, oferecendo

uma intervenção pioneira e inovadora que permite quebrar, as limitações da descontinuidade geográfica deste arquipélago.

### **Análise de dados**

Todas as análises estatísticas foram efetuadas com o *software* SPSS v. 20.0, (*Statistical Package for Social Sciences*).

Como o presente estudo tem uma amostra reduzida consideramos/aceitamos apenas *alfas* maiores que 0,70 nas medidas utilizadas.

Recorreu-se ao Índice de Mudança Fiável (*Reliable Change Index*, RCI) para avaliar a mudança clínica nos sujeitos (Jacobson & Truax, 1991) visto que permite analisar a capacidade do programa provocar mudanças a nível individual (Zahra & Hedge, 2010). Este índice garante uma maior fiabilidade porque é uma metodologia especificamente desenvolvida para testar a eficácia de intervenções e de programas terapêuticos. O RCI fornece informações importantes sobre os efeitos do tratamento a nível individual em vez de se basear unicamente nas diferenças das médias observadas entre grupos (Atkins, Bedics, McGlinchey, & Bauchaine, 2005). Para tal, o RCI testa a hipótese nula de que não houve uma mudança verdadeiramente significativa. Com este procedimento, os investigadores podem perceber se um indivíduo melhora, deteriora ou não apresenta alterações significativas em relação ao seu estado inicial, tendo também em conta a alteração média da amostra da qual o participante faz parte, e contabilizando ainda os erros de medição dos métodos de avaliação utilizados (Conboy, 2003; Maassen, 2001).

De acordo com Wise (2010), é possível afirmar que os valores de RCI acima de  $|\cdot 84|$  fornecem um indicador de mudança clínica com intervalo de confiança de 80% e resultados acima de  $|1.28|$  ou  $|1.96|$  proporcionam um intervalo de confiança de 90% e 95%, respetivamente. A interpretação de tais resultados como deterioração ou melhoria dependerá, naturalmente, do tipo de resultados que está a ser avaliado (Wise, 2010).

Numa segunda etapa, os valores de RCI dos participantes foram codificados em três categorias mais amplas, abrangendo diferentes intervalos de confiança, de acordo com as categorias de resultados: "Melhoria", "Sem mudança" e "Deterioração". Deste modo, foram utilizadas tabelas de contingência para testar a independência dos grupos clínico e de controlo, com recurso ao teste Exato de *Fisher*, sempre que os pressupostos

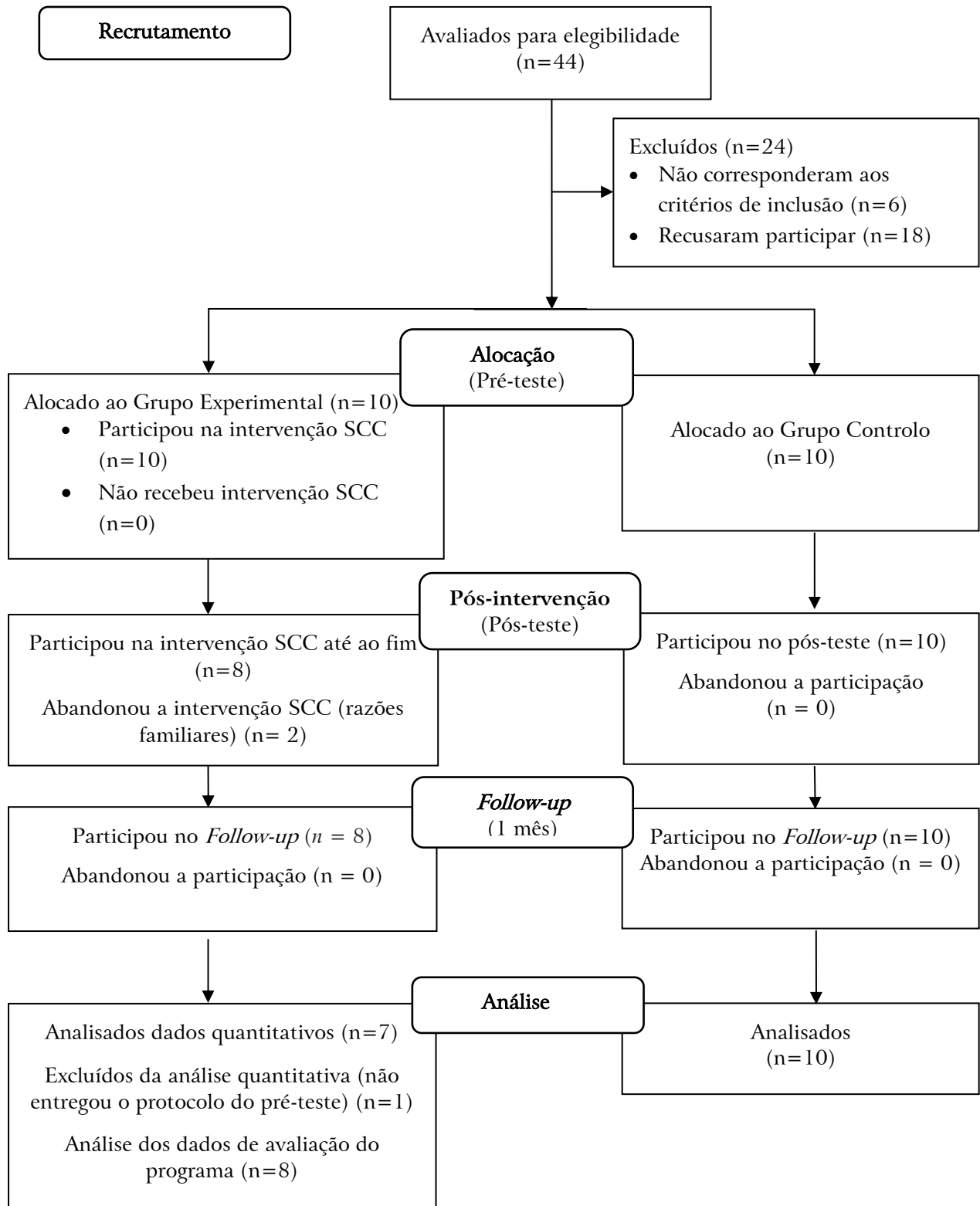
do teste foram cumpridos. Quando os resultados foram estatisticamente significativos, utilizou-se o coeficiente de *V de Crámer* para determinar a magnitude do efeito.

## Resultados

### Recrutamento e características dos participantes

Dos quarenta e quatro indivíduos originalmente avaliados para elegibilidade, vinte aceitaram participar e revelaram cumprir com os critérios de inclusão previstos, e operacionalizados na entrevista de seleção (18 foram convidados a participar e não aceitaram por não terem disponibilidade e 6 por não cumprirem com os critérios) sendo que dezoito (41% da amostra potencial original) constituíram a amostra final do presente estudo. A figura 1 apresenta o fluxo de participantes ao longo do estudo.

**Figura 1.** Fluxograma de participantes ao longo do estudo



As características sociodemográficas, as características relacionadas ao papel de cuidador e as dos participantes de ambos os grupos podem ser encontradas na tabela 1, enquanto que na tabela 2 encontram as características das pessoas cuidadas pelos participantes.

Embora alguns participantes (em ambos os grupos) já tivessem recebido intervenções psicológicas, nenhum participou num programa de grupo com práticas sustentadas na Terapia Focada na Compaixão.

**Tabela 1**

*Características sociodemográficas e aspetos relacionados com o papel de CI da amostra e diferenças entre os grupos - Grupo Experimental (GE) e Grupo Controlo (GC)*

	GE N (%)	GC N (%)
Género		
Masculino	2 (28.6%)	4 (40%)
Feminino	5 (71.4%)	6 (60%)
Escolaridade (anos completados)		
9 anos	2 (28.6%)	2 (20%)
12 anos	2 (28.6%)	1 (20%)
Mais de 12 anos	3 (42.9%)	5 (50%)
Grau de parentesco para com a pessoa de quem cuida		
Pai/ Mãe	3 (42.9%)	2 (20%)
Conjuge	2 (28.6%)	3 (30%)
Irmão/ Irmã	1 (14.3%)	2 (20%)
Filho/ Filha	1 (14.3%)	3 (30%)
M (SD)		
Idade (anos)	49.57 (17.28)	46.70 (10.76)
Nº anos que cuida	14 (9.50)	13.70 (12.92)



**Tabela 2**

*Características sociodemográficas e clínicas dos doentes cuidados pela amostra de ambos os grupos - Grupo Experimental (GE) e Grupo Controlo (GC)*

	GE N (%)	GC N (%)
Género		
Masculino	6 (85.7%)	2 (20%)
Feminino	1 (14.3%)	8 (80%)
Diagnóstico		
Depressão	1 (14.3%)	4 (40%)
Bipolaridade	6 (85.7%)	6 (60%)
M (SD)		
Idade (anos)	40.14 (8.99)	60.70 (12.83)
Anos de diagnóstico	17.29 (8.24)	20.30 (15.18)
Nº de recaídas	5.29 (4.82)	4.80 (3.99)

### Resultados de aceitabilidade

O atrito com a intervenção *Self-care to care* foi de 20% (2 de 10). Apenas um participante desistiu durante a fase de intervenção e um dos participantes participou em menos sessões do que as mínimas definidas (apenas podiam dar 2 faltas) tendo sido, por isso, considerado desistente. Ambas as desistências se ficaram a dever a situações de cariz familiar. Um dos participantes, pese embora tenha participado no programa desde o início ao fim, não foi incluído nas análises quantitativas por o seu questionário de linha de base nunca ter chegado (correspondência extraviou-se), tendo sido apenas incluído na análise dos dados referentes à avaliação do programa propriamente dito.

No geral, os participantes do SCC revelaram-se comprometidos com o programa sendo que todos os participantes estiveram presentes em pelo menos 5 sessões e as faltas foram todas justificadas com motivos de força maior.

De acordo com as respostas ao formulário “Avaliação geral do programa”, os oito indivíduos que participaram no programa do princípio ao fim, consideraram a linguagem utilizada pelas terapeutas clara e acessível, tendo-se expressado positivamente relativamente aos materiais partilhados durante o programa (e.g., dispositivos, meditações gravadas, *e-mail*, vídeos), caracterizando-os como *fáceis de interpretar, adequados, elucidativos, úteis e interessantes*. Todos os participantes (100%) consideraram a sua participação no programa útil para melhorar o seu papel

de cuidador e referiram que após o término do programa, tencionam continuar a aplicar as práticas, estratégias e conhecimentos trabalhados durante o mesmo.

Quanto aos aspetos menos positivos do programa, 50% dos participantes referiram não ter nada de negativo a apontar, 25% referiram o facto do programa não ter sido presencial, um participante (12.5%) referiu *Alguns problemas técnicos* (P5) e outro (12.5%) *Pouco tempo para partilha de experiências* (P1).

Em relação ao facto de o programa ter sido realizado em formato *on-line*, 100% dos participantes revelaram-se favoráveis a este tipo de formato, especialmente, devido ao contexto de pandemia. Seguem algumas afirmações que ilustram o parecer dos participantes em relação ao programa ter sido aplicado em formato *on-line*: *Foi a forma possível encontrada face à situação. Correu muito bem e pode ser repetido o formato, sem prejuízo para o que se pretende.* (P1); *Foi uma experiência nova em que não estávamos habituados, no entanto foi muito agradável pelo fato de não termos de utilizar mascarar (...) e também não nos deslocar.* (P2); *Cómodo e seguro.* (P5); *Apesar de não gostar de tecnologias, correu muito bem.* (P6); *Foi bom, também não poderia ser de outra maneira, uma vez que atravessamos o problema da pandemia.* (P7).

Relativamente, às sugestões apresentadas para melhorar o programa em edições futuras, 37.5% dos participantes não se pronunciaram; 37.5% apenas sugeriram que a próxima edição fosse presencial (e.g., *Não tenho nada acrescentar, a não ser que as próximas fossem mesmo presenciais.* P7); um (12.5%) refere não ter nada a apontar (*Acho que a estrutura está bem conseguida e sem necessidade de alterações.* P2) e um (12.5%) sugere que o programa seja mais longo (*Dado que as pessoas não têm todas o mesmo grau de abertura na partilha dos seus problemas sugiro: 1) Alargar o número de sessões com o mesmo tempo para cada uma; 2) Manter o número de sessões, mas alargar a duração de cada sessão; independentemente do formato ser presencial ou 'on-line'.*P1).

No que se refere ao nível de adesão dos participantes às Práticas Entre as Sessões, de acordo com a análise das “Fichas de registo das práticas entre sessões”, quatro participantes (50%) realizaram uma prática por semana, um participante (12.5%) realizou alguma prática entre sessões todos os dias, e um participante (12.5%) não fez nenhuma PES ao longo do programa (referiu não ter conseguido reservar tempo do seu dia para as práticas por estar numa fase com mais volume de trabalho). Além disso,

dois participantes (25%) não realizaram registos (não nos sendo possível saber quantas vezes praticaram).

### **Resultados do efeito do programa**

Para analisar o impacto do programa SCC na amostra em análise recorreu-se a Estatística “Índice de Mudança Confiável” (*Reliable Change Index*, RCI) (Jacobson & Truax, 1991), e ao *teste Exato de Fisher* para analisar a independência do Grupo Controlo e Grupo Experimental em termos dos resultados obtidos no RCI. No entanto, não foi possível considerar esses resultados como suficientemente confiáveis, porque mais de 20% das células tinham menos de 5 indivíduos, o que viola uma das premissas do teste principal e pode introduzir viés na interpretação dos resultados atuais (Yates, Moore, & McCabe, 1999).

A tabela 3 apresenta os resultados obtidos para cada grupo (Grupo Experimental e Grupo Controlo) no que se refere a três categorias de mudança clínica (“Melhoria”; “Sem mudança” e “Deterioração”) observadas entre dois períodos de avaliação (entre o pré-teste e o pós-teste e entre o pré-teste e o *follow-up*). Os dados foram analisados em diversas variáveis psicológicas nas quais se pretendia verificar se o programa poderia ter capacidade de provocar mudanças. No geral, o Grupo Experimental teve uma maior percentagem de indivíduos que obtiveram “Melhoria” entre os diversos momentos de avaliação, comparativamente ao Grupo Controlo. Além disso, observou-se que, na maioria das variáveis analisadas, o Grupo Experimental apresenta uma maior percentagem de recuperações/ melhoria no período de avaliação pré-teste e o *follow-up* do que entre o pré-teste e o pós-teste.

**Tabela 3**

*RCI Grupo experimental e Controlo no pré, pós-teste e Follow-up*

Medida	Momentos Grupo RCI Categorias	Pré-teste – Pós-teste				Pré-teste – <i>Follow-up</i>			
		GE (N=7)		GC (N=10)		GE (N=7)		GC (N=10)	
		N	%	N	%	N	%	N	%
MSCS	M	4	57.1	4	40	5	71.4	6	60
	SM	0	-	2	20	-	-	-	-
	D	3	42.9	4	40	2	28.6	4	40
SCS	M	4	57.1	3	30	5	71.4	3	30
	SM	1	14.3	1	10	0	-	3	30
	D	2	28.6	6	60	2	28.6	4	40
FMMQ-15	M	4	57.1	4	40	3	42.9	4	40
	SM	1	14.3	4	40	3	42.9	4	40
	D	2	28.6	2	20	1	14.3	2	20
FSCRS SR	M	2	28.6	4	40	3	42.9	3	30
	SM	0	-	2	20	0	-	1	10
	D	5	71.4	4	40	4	57.1	6	60
FSCRS SC	M	2	28.6	3	30	3	42.9	3	30
	SM	2	28.6	3	30	1	14.3	3	30
	D	3	42.9	4	40	3	42.9	4	40
EADS-21 Stress	M	3	42.9	2	20	4	57.1	2	20
	SM	0	-	1	10	0	-	4	40
	D	4	57.1	7	70	3	42.9	4	40
QASCI	M	5	71.4	4	40	5	71.4	3	30
	SM	0	-	2	20	0	-	2	20
	D	2	28.6	4	40	2	28.6	5	50
QASCI SE	M	4	57.1	3	30	5	71.4	4	40
	SM	2	28.6	3	30	0	-	4	40
	D	1	14.3	4	40	2	28.6	2	20
QASCI IVP	M	3	42.9	3	30	4	57.1	3	30
	SM	1	14.3	2	20	1	14.3	2	20
	D	3	42.9	5	50	2	28.6	5	50

**Nota:** RCI= *Reliable Change Index* (Índice de Mudança Confiável); GE= Grupo Experimental; GC= Grupo Controlo; M= Melhoria; SM= Sem Mudança; D= Deterioração; MSCS= Total da Escala de autocuidado consciente; SCS= Total da Escala de Autocompaixão; FFMQ-15= Total **Questionário das Cinco Facetas da Atenção Plena**; AT-FSCRS= Autotranquilização – Dimensão da Escala das Formas do Auto-criticismo e Auto-Tranquilização; AC-FSCRS= Autocritica - Dimensão da Escala das Formas do Auto-criticismo e Auto-Tranquilização; **Stress-EADS-21**= Dimensão Stress da Escala de Ansiedade, Depressão, e Stress; QASCI= Total da Questionário de Avaliação da Sobrecarga dos Cuidadores Informais; SE-QASCI= Sobrecarga Emocional - Dimensão do Questionário de Avaliação da Sobrecarga dos Cuidadores Informais;

**IVP-QASCI=** Implicações na vida pessoal- Dimensão do Questionário de Avaliação da Sobrecarga dos Cuidadores Informais.

## Discussão

O objetivo deste estudo foi desenvolver, aplicar e explorar os potenciais benefícios do Programa *Self-care to care* uma intervenção baseada na autocompaixão e *mindfulness* desenhada para um grupo de cuidadores informais de adultos com perturbações de humor.

A criação deste programa de apoio surge numa tentativa de enriquecer e diversificar a oferta de intervenções destinadas a este tipo de cuidadores que estão sujeitos a elevados níveis de sobrecarga, particularmente a sobrecarga emocional (Baruch et al., 2018; İnanlı et al., 2020; Perlick et al., 2008; Steele et al., 2010). A referida intervenção procurou ser inovadora ao basear-se nos princípios de terapias cognitivo-comportamentais de terceira geração (compaixão e *mindfulness*) com benefícios comprovados, por do nosso conhecimento, ainda não ter sido explorada nesta população e por se terem demonstrado proficuas em várias populações (Allen & Leary, 2010; Neff, 2009; Shonin, Van Gordon, Compare, Zangeneh, & Griffiths, 2015; Wu, Chi, Zeng, Lin, & Du, 2019). Além disso, a autocompaixão é considerada uma qualidade motivacional antidota do *stress* e das dificuldades de regulação emocional que se refletem na saúde do cuidador e na sua capacidade de cuidar (Hlabangana & Hearn, 2020; Neff, Knox, Long, & Gregory, 2020).

Dada a pequena dimensão da amostra os dados quantitativos analisados de seguida deverão ser lidos com reservas, não sendo possível retirar conclusões robustas ou fazer generalizações. Deste modo, as análises presentes neste estudo têm um carácter exploratório e visam apenas levantar algumas hipóteses sobre o possível impacto do *Self-care to care* bem como apontar aspetos que poderão ser melhorados em edições futuras.

Os resultados obtidos através de análise do RCI demonstram que o Grupo Experimental, no geral, obteve uma maior percentagem de recuperações na maioria das variáveis, tanto do pré-teste para o pós-teste, como do pré-teste para o *follow-up*, o que poderá ser um indicador de que o programa proporciona mudanças nos participantes a vários níveis (i.e., *mindfulness*; autocompaixão, autocuidado consciente) favorecendo, assim, o incremento das suas habilidades de regulação

emocional e reduzindo o seu nível de *stress*. Do pré-teste para o pós-teste, o Grupo Experimental apenas não obteve maiores percentagens de “Melhoria” comparativamente ao Grupo Controle nas variáveis *autotranquilização* e *autocrítica*. Uma possível explicação para estes resultados pode residir no facto do Grupo Experimental, ao longo da sua participação do programa, ter ganho uma maior consciência do discurso interno do *Self* (i.e., *autotranquilização* e *autocrítica*), o que pode ter favorecido o reconhecimento das suas dificuldades a este nível o que se refletiu nos resultados.

No que concerne aos resultados obtidos do pré-teste para o *follow-up*, o Grupo Experimental obteve maiores percentagens de “Melhoria”, comparativamente ao Grupo Controlo, em todas as variáveis. Estes resultados permitem depreender que o programa, ao promover o treino da mente compassiva, a longo prazo, permite que os cuidadores informais melhorem a sua capacidade de *autotranquilização* e por sua vez reduzirem o seu diálogo interno hostil e crítico.

O Grupo Experimental apresenta um número mais elevado de “Melhoria” no período *Pré-teste-Follow-up*, comparativamente ao período *Pré-teste-Pós-teste*, em todas as variáveis, expeto no total da QASCI, em que as percentagens mantêm-se iguais. Uma possível explicação para este resultado (i.e., a QASCI total apresentar resultados iguais nos dois períodos de avaliação) o facto de haverem outras variáveis que interferem com a sobrecarga global do cuidador e que o programa SCC não tem capacidade de influenciar diretamente, nomeadamente, a gravidade e a fase da doença da pessoa cuidada (Jagannathan, Thirhalli, Hamza, Nagendra, & Gangadhar, 2014; Zeng et al., 2017). Contudo, é de notar que nas dimensões da QASCI *sobrecarga emocional* e *implicações na vida pessoal*, variáveis sobre as quais prevíamos que a influência do programa aumentasse a sua consistência com o tempo, verificaram-se melhores resultados entre o início do programa (pré-teste) e 1 mês após o seu término (*follow-up*), do que do início do programa (pré-teste) para o seu término (pós-teste). Estes resultados são promissores, na medida em que apontam para a possibilidade do Programa SCC não só promover mudanças duradouras, como disponibilizar ferramentas que, ao serem continuamente aplicadas, poderão promover mais ganhos e melhorias nos participantes, mesmo após deixarem de frequentar as sessões de grupo.

Em suma, os resultados da análise de RCI indicam que o programa tem capacidade de favorecer mudanças positivas nos participantes, nomeadamente: melhoria no nível de *autocuidado consciente (mindful self-care)*, do *mindfulness* da *autocompaixão e autotranquilização*, bem como na redução da *autocrítica* do *'stress'* e da *sobrecarga emocional*.

Relativamente ao nível de atrito do programa, apenas um participante desistiu e um participou em menos sessões do que as mínimas definidas, ambos os casos de abandono foram pelo motivo de apoio à família. No geral, os participantes revelaram-se envolvidos e comprometidos com a sua participação no programa.

No que se regere à avaliação geral do programa, realizada pelos participantes, destaca-se o facto de todos terem considerado que o mesmo foi útil para melhorar a sua capacidade de cuidar, tendo os mesmos referido que pretendem continuar a incluir o treino da mente compassiva no seu quotidiano após o término do programa.

O facto de o programa ter sido aplicado em formato *on-line*, não gerou constrangimentos nos participantes visto que, até os menos experientes nas novas tecnologias, revelaram abertura, empenho e entusiasmo em aprender a usar as ferramentas informáticas implicadas na participação do programa. Estes dados vêm reforçar a viabilidade da aplicação deste tipo de intervenções em formato *on-line* (Tkatch et al., 2017). As sugestões de melhoria apresentadas pelos participantes, convidam a ponderar a possibilidade de, em estudos futuros, se testar este programa em formato presencial, bem como a aumentar o número ou o tempo de duração das sessões, sendo esta última sugestão consistente com as recomendações de outros autores para este tipo de programas (Craig, Hiskey, & Spector, 2020).

O facto do presente programa ter sido desenvolvido em contexto de Pandemia COVID-19, onde as populações de todo o mundo se encontravam a experienciar uma fase muito desafiante, nomeadamente, em termos psicológicos (Ehrenreich-May et al., 2021; Litz et al., 2021), veio robustecer o enquadramento e pertinência da aplicação de um programa desta natureza, por permitir explorar e aplicar os recursos digitais disponíveis em prol da prestação de suporte a indivíduos com dificuldades particulares (i.e., *sobrecarga do cuidador familiar*). Além disso, o facto do programa promover competências de *autocompaixão* nos cuidadores, conhecidas por mudar a forma como os indivíduos lidam com o sofrimento dificuldades associadas (Gilbert, 2003; Neff,

2003), poderá ampliar os recursos destes cuidadores informais/familiares para assumir a prestação de suporte ao doente, especialmente neste contexto atípico de pandemia (e.g., onde até o acesso aos serviços de saúde mental está condicionado).

### **Limitações**

O presente estudo apresenta um conjunto de limitações que deverão ser tidas em consideração aquando da leitura dos seus resultados e respetivas análises. A dimensão da amostra e o facto de não ter sido selecionada aleatoriamente, impede a generalização dos resultados para a população alvo.

Em termos das características da amostra em estudo embora ambos os grupos (GC e GE) sejam cuidadores de doentes psiquiátricos, os dois não parecem equiparar-se em termos das suas características sociodemográficas e associadas ao papel de cuidador, o que constitui uma possível limitação que carece de ser tida em consideração ao lerem-se os resultados deste estudo, na medida que este fator pode tê-los influenciado de alguma forma.

A amostra no geral é constituída maioritariamente por mulheres, o que pode dever-se tanto ao facto das mulheres culturalmente tenderem a assumirem mais o papel de cuidadoras (Hsiao, 2010; Møller, Gudde, Folden, & Linaker, 2009), como por, conseqüentemente, poderem estar mais recetivas a participar neste tipo de intervenções e estudos. Contudo, em estudos futuros será relevante, procurar um número equilibrado de cuidadores de ambos os géneros e considerar a possibilidade de explorar/controlar o papel do género na prestação de cuidados informais e na adesão a intervenções desta natureza.

As escolhas estatísticas deste estudo estiveram relacionadas com o tamanho da amostra, tamanho esse que não permitiu a realização de análises mais robustas. Perante as limitações supracitadas os dados obtidos são apenas exploratórios e preliminares, sendo necessária investigação mais aprofundada e replicada no tema.

Relativamente aos procedimentos de aplicação do programa (e.g., PES, duração das sessões) propriamente dito, detetaram-se alguns aspetos que poderão ter condicionado os resultados deste estudo e devem ser tidas em consideração no aperfeiçoamento do programa SCC e em estudos futuros neste âmbito. No que se refere às Práticas entre Sessões (PES), os participantes tiveram uma baixa adesão às PES, visto que, apesar dos esforços de sensibilização para a realização diária de um



exercício formal e ou informal de treino da mente autocompassiva, metade dos participantes apenas realizou estas práticas 1 vez por semana. Este aspeto poderá ter prejudicado os resultados, na medida em que a prática regular de exercícios de treino da mente compassiva é determinante para a obtenção dos benefícios e mudanças a estes associados (Craig et al., 2020). Será relevante em futuras aplicações do *Self-care to care* ter em consideração esta limitação de modo a procurar aumentar a taxa de adesão dos participantes aos PES, por exemplo através da criação/adaptação de um sistema digital com a capacidade de: gerar lembretes personalizados (i.e., ativação de um alarme diário e/ou de uma mensagem que surge nos dispositivos eletrónicos dos participantes, por exemplo hora que cada participante pré-definiu para a prática); disponibilizar, semanalmente, as instruções e materiais necessários as práticas (e.g., as gravação das meditações guiadas), bem como apresentar, regularmente, informação breve a relembrar a relevância e os potenciais benefícios da prática.

No que se refere aos aspetos metodológicos de exploração do efeito do SCC, houve um conjunto de variáveis que não foram medidas e que poderão ter condicionado os resultados deste estudo. Entre as referidas variáveis, salientam-se possíveis fatores motivacionais, intencionais e relacionados com as circunstâncias específicas vivenciadas por cada um dos participantes (e.g., estarem numa fase com mais trabalho; adoecimento de um membro da família, etc.). Em estudos futuros, será relevante analisar as variáveis supracitadas, bem como o efeito do grupo nos resultados do programa, visto que é reconhecida a relevância e o efeito terapêutico que o grupo poderá ter nos participantes de intervenções desta natureza (Hlabangana & Hearn, 2020; Neff & Germer, 2013). No presente estudo embora não tenha sido analisado/controlado o efeito do grupo nos resultados, é possível que esta variável tenha condicionado os mesmos, visto que todos os participantes do SCC avaliaram o grupo como um elemento muito positivo do programa.

Em estudos futuros será, ainda, relevante robustecer os resultados, nomeadamente, aumentando a amostra e selecionando-a aleatoriamente, realizando um RCT (*Randomized Controlled Trial*) de acordo com as diretrizes do CONSORT Transparent Reporting of Trials (Moher et al., 2010), bem como incluindo um momento de avaliação (*follow-up*) com um maior intervalo (e.g., 6 meses e 1 ano após

o termino do programa) de modo a verificar se o programa é capaz de promover mudanças nos participantes a longo prazo (Kirby, Tellegen, & Steindl, 2017).

O facto de o programa ter sido aplicado *on-line* pode ter condicionado alguns aspetos relacionais, deste modo seria relevante no futuro desenvolver um estudo que visasse comparar os possíveis efeitos do SCC aplicado em diferentes formatos (*on-line* vs. presencial), com vista a acrescentar conhecimento sobre as possíveis potencialidades e limitações de diferentes variantes da mesma intervenção.

Será, ainda, relevante complementar a análise do programa através da exploração mais aprofundada de dados qualitativos (e.g., “Diário de bordo”, “Ficha de avaliação das sessões”, “Registo das PES”), visto que no presente projeto foram recolhidos dados qualitativos (e.g., registo de observação através de “Diário de bordo”), que embora não tenham sido incluídos neste estudo foram explorados e tidos em consideração (como elementos uteis e elucidativos) para o aperfeiçoamento do programa SCC.

### **Implicações clínicas**

O presente estudo contribuiu para o desenvolvimento de uma intervenção clínica inovadora destinada a cuidadores informais baseada em abordagens cognitivo-contextuais com múltiplos benefícios comprovados (Kirby et al., 2017; Neff & Germer, 2013). Esta intervenção inovadora veio contribuir para enriquecer e diversificar o apoio disponibilizado para este tipo de cuidadores, sendo que o facto de poder ser aplicada em formato *on-line* aumenta a sua acessibilidade (Tkatch et al., 2017), isto é, torna-a mais acessível a cuidadores de diversas zonas geográficas, o que é particularmente vantajoso em regiões arquipelágicas.

O facto de ser desenhada para aplicação em contexto de grupo é uma vantagem, não só por ser economicamente rentável apoiar vários indivíduos ao mesmo tempo, mas também por favorecer o apoio mutuo, a partilha de experiências e, conseqüentemente, o sentido de Humanidade Comum, fundamental no cultivo da autocompaixão (Hlabangana & Hearn, 2020; Neff & Germer, 2013).

Ademais o SCC é um tipo de intervenção que vem trazer um contributo inovador, na medida em que se distingue das intervenções tradicionalmente usadas em cuidadores de indivíduos com psicopatologia (e.g., psicoeducação sobre a doença) (Baruch et al., 2018; J. Cabral et al., 2017) e que recorre a uma abordagem de intervenção baseada nas terapias cognitivo-contextuais, que do nosso conhecimento

ainda não foi testada nesta população. O SCC ao sustentar-se neste tronco, pretende desenvolver a capacidade de regulação emocional e mudar a relação dos cuidadores informais com o sofrimento, as dificuldades e com a fadiga da compaixão associadas ao processo de cuidar. Deste modo, o *Self-care to care* parece ser uma resposta promissora para vir complementar as intervenções já existentes para este tipo de cuidadores. Além disso, tendo em conta que as intervenções psicológicas em formato on-line são relativamente recentes e aparentemente promissoras (Barbeito et al., 2020), os dados deste estudo, embora exploratórios, vêm dar um contributo inovador a esta área do conhecimento, bem como salientar para a relevância de se explorar mais aprofundadamente as suas potencialidade e limitações.

Por fim, o facto do *Self-care to care* ter sido desenvolvido em formato *on-line* poderá ser uma mais-valia para enriquecer o suporte prestado aos cuidadores informais da RAA, visto ser uma região arquipelágica, onde a descontinuidade geográfica existente entre as suas nove ilhas, acarreta um conjunto de desafios e custos adicionais para salvaguardar que este tipo de apoio é acessível a todos os cuidadores familiares de doentes com perturbação a residir nos Açores.

### Conclusões

Consideramos que este estudo, embora exploratório e preliminar, contém em si mesmo contributos importantes para o estado da arte. Constituiu uma oportunidade para explorar uma nova abordagem de intervenção junto destes cuidadores e contribuir para um melhor conhecimento sobre o impacto da psicoterapia de terceira geração (*mindfulness* e compaixão) numa amostra ainda pouco estudada a este nível. Os resultados deste estudo são promissores nas pistas que fornecem, contudo é imprescindível a continuação de estudos e afinamento das sessões (e.g., aumentar o número de sessões, reservar mais tempo para partilhas de experiências entre os participantes) e investir em intervenções desta natureza, visto que as mesmas poderão contribuir para melhorar a saúde psicológica dos cuidadores e a sua capacidade de cuidar e, indiretamente, beneficiar a pessoa cuidada.

## Agradecimentos

Esta investigação foi apoiada pela bolsa de doutoramento atribuída à primeira autora (M3.1.a/F/083/2015) pela FRCT (Fundo Regional para a Ciência e Tecnologia), com o cofinanciamento do Eixo Prioritário 10: “Ensino e Aprendizagem ao Longo da Vida”, do programa AÇORES2020.

Dirigimos o nosso especial agradecimento aos participantes deste estudo.

Agradecemos aos auxiliares e profissionais de saúde (i.e., psicólogos, psiquiatras e enfermeiras) que colaboraram na seleção da amostra, e respetivas entidades, nomeadamente: os Serviços de Psiquiatria do Hospital Divino Espírito, do Hospital Santo Espírito da Ilha Terceira e do Hospital da Horta, bem como às Unidades de Saúde das ilhas de Santa Maria e das Flores, à ANCORAR- Associação para a Promoção de Saúde Mental, bem como entidades privadas de saúde. Pretendemos agradecer à Unidade de Saúde de ilha de São Miguel e aos Núcleos de Formação e Comunicação do Hospital Divino Espírito Santo pelo apoio na divulgação do Programa SCC.

## Referências

- Allen, A. B., & Leary, M. R. (2010). Self-Compassion , stress , and coping. *Social and Personality Psychology Compass*, 2, 107–118. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2009.00246.x> Self-Compassion,
- APA. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders \_ DSM-5* (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Atkins, C. D., Bedics, J. D., McGlinchey, J. B., & Bauchaine, T. (2005). Assessing clinical significance: Does it matter which method we use? *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(5), 982–989. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.73.5.982>
- Axelrod, D. A., & Hayward, R. (2006). Nonrandomized interventional study designs (quasi-experimental designs). In *Clinical research methods for surgeons* (pp. 63–76). New Jersey: Humana Press.
- Baer, R. A., & Sauer, S. (2009). Mindfulness and Cognitive Behavioral Therapy: A Commentary on Harrington and Pickles. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 23(4), 324–332. <https://doi.org/10.1891/0889-8391.23.4.324>

- Baer, R. A., Smith, G. T., Lykins, E., Button, D., Krietemeyer, J., Sauer, S., ... Williams, J. M. G. (2008). Construct validity of the Five Facet Mindfulness Questionnaire in meditating and nonmeditating samples. *Assessment, 15*, 329–342. <https://doi.org/10.1177/1073191107313003>
- Barbeito, S., Sánchez-Gutiérrez, T., Becerra-García, J. A., González Pinto, A., Caletti, E., & Calvo, A. (2020). A systematic review of online interventions for families of patients with severe mental disorders. *Journal of Affective Disorders, 263*, 147–154. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.11.106>
- Baruch, E., Pistrang, N., & Barker, C. (2018). Psychological interventions for caregivers of people with bipolar disorder: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders, 236*, 187–198. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.04.077>
- Berutti, M., Nery, F. G., Sato, R., Scippa, A., Kapczinski, F., & Lafer, B. (2014). Association between family history of mood disorders and clinical characteristics of bipolar disorder: Results from the Brazilian bipolar research network. *Journal of Affective Disorders, 161*, 104–108. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.02.045>
- Beshai, S., Bueno, C., Yu, M., Feeney, J. R., & Pitariu, A. (2020). Examining the effectiveness of an online program to cultivate mindfulness and self-compassion skills (Mind-OP): Randomized controlled trial on Amazon's Mechanical Turk. *Behaviour Research and Therapy, 134*(January), 103724. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2020.103724>
- Brophy, K., Brähler, E., Hinz, A., Schmidt, S., & Körner, A. (2020). The role of self-compassion in the relationship between attachment, depression, and quality of life. *Journal of Affective Disorders, 260*(June 2019), 45–52. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.08.066>
- Cabral, J., Barreto Carvalho, C., Castilho, P., & Pato, C. (2017). Psychoeducational interventions for relatives of individuals with bipolar disorder. *Revista de Estudos e Investigação En Psicologia y Educación, Extr.(05)*, 206–211. <https://doi.org/https://doi.org/10.17979/reipe.2017.0.05.2608> Intervenções
- Cabral, J., Barreto Carvalho, C., da Motta, C., Rodrigues, J. P., Pato, C., & Castilho, P. (2021). Mindful self-care scale (MSCS): Psychometric study in a portuguese sample. *SelfCare Journal, 12*(2), 1–11.

- Cabral, L., Duarte, J., Ferreira, M., & dos Santos, C. (2014). Anxiety, stress and depression in family caregivers of the mentally ill. *Atención Primaria*, *46*, 176–179. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(14\)70087-3](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(14)70087-3)
- Candini, V., Buizza, C., Ferrari, C., Caldera, M. T., Ermentini, R., Ghilardi, A., ... de Girolamo, G. (2013). Is structured group psychoeducation for bipolar patients effective in ordinary mental health services? A controlled trial in Italy. *Journal of Affective Disorders*, *151*(1), 149–155. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2013.05.069>
- Castilho, P., & Gouveia, J. (2011). Auto-Compaixão: Estudo da validação da versão portuguesa da Escala da Auto-Compaixão e da sua relação com as experiências adversas na infância, a comparação social e a psicopatologia. *Psychologica*, *54*, 203–230. Retrieved from <http://98.130.112.242/index.php/psychologica/article/view/1106>
- Castilho, P., Pinto-gouveia, J., & Duarte, J. (2015). Exploring self-criticism: Confirmatory Factor Analysis of the FSCRS in clinical and nonclinical samples. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, *22*, 153–164. <https://doi.org/10.1002/cpp.1881>
- Castilho, P., Pinto-Gouveia, J., & Duarte, J. (2015). Evaluating the multifactor structure of the long and short versions of the Self-Compassion Scale in a clinical sample. *Journal of Clinical Psychology*, *71*(9), 856–870. <https://doi.org/10.1002/jclp.22187>
- Chen, Y.-C., Kao, C.-F., Lu, M.-K., Yang, Y.-K., Liao, S.-C., Jang, F.-L., ... Kuo, P.-H. (2014). The relationship of family characteristics and bipolar disorder using causal-pie models. *European Psychiatry: The Journal of the Association of European Psychiatrists*, *29*(1), 36–43. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2013.05.004>
- Cheung, M. S., Gilbert, P., & Irons, C. (2004). An exploration of shame, social rank and rumination in relation to depression, *36*, 1143–1153. [https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(03\)00206-X](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(03)00206-X)
- Conboy, J. E. (2003). Algumas medidas típicas univariadas da magnitude do efeito. *Análise Psicológica*, *21*(2), 145–158.
- Cook-cottone, C. P., & Guyker, W. M. (2018). The development and Validation of the Mindful Self-Care Scale ( MSCS ): An assessment of practices that support

- positive embodiment. *Mindfulness*, 9(1), 161–175.  
<https://doi.org/10.1007/s12671-017-0759-1>
- Craig, C., Hiskey, S., & Spector, A. (2020). Compassion focused therapy: a systematic review of its effectiveness and acceptability in clinical populations. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 20(4), 385–400.  
<https://doi.org/10.1080/14737175.2020.1746184>
- DalaiLama. (2003). *Transforming the mind: teachings on generating compassion*. London: Thorsons.
- Deniz, M. E. (2021). Self-compassion, intolerance of uncertainty, fear of COVID-19, and well-being: A serial mediation investigation. *Personality and Individual Differences*, 177(December 2020), 110824.  
<https://doi.org/10.1016/j.paid.2021.110824>
- Ehrenreich-May, J., Halliday, E. R., Karlovich, A. R., Gruen, R. L., Pino, A. C., & Tonarely, N. A. (2021). Brief Transdiagnostic Intervention for Parents With Emotional Disorder Symptoms During the COVID-19 Pandemic: A Case Example. *Cognitive and Behavioral Practice*.  
<https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2021.01.002>
- Fiorillo, A., Vecchio, V., Luciano, M., Sampogna, G., Rosa, C., & Malangone, C. (2014). Efficacy of psychoeducational family intervention for bipolar I disorder: A controlled, multicentric, real-world study. *Journal of Affective Disorders*, 172C, 291–299. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.10.021>
- Gilbert, P. (2003). *Compassion: Conceptualisations, research and use in psychotherapy*. London: Routledge.
- Gilbert, P. (2014). The origins and nature of compassion focused therapy. *British Journal of Clinical Psychology*, 53(1), 6–41. <https://doi.org/10.1111/bjc.12043>
- Gregório, S., Pinto-Gouveia, J., Carvalho, S., & Palmeira, L. (2016). Portuguese version of a 15-item version of the Five Facets Mindfulness Questionnaire. *Manuscript in Preparation*.
- Halamová, J., Kanovský, M., Jakubcová, K., & Kupeli, N. (2020). Short online compassionate intervention based on mindful self-compassion program. *Ceskoslovenska Psychologie*, 64(2), 236–250.
- Hlabangana, V., & Hearn, J. H. (2020). Depression in partner caregivers of people

- with neurological conditions; associations with self-compassion and quality of life. *Journal of Mental Health*, 29(2), 176–181. <https://doi.org/10.1080/09638237.2019.1630724>
- Hou, R. J., Wong, S. Y. S., Yip, B. H. K., Hung, A. T. F., Lo, H. H. M., Chan, P. H. S., ... Ma, S. H. (2013). The effects of mindfulness-based stress reduction program on the mental health of family caregivers: A randomized controlled trial. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 83(1), 45–53. <https://doi.org/10.1159/000353278>
- Hsiao, C. Y. (2010). Family demands, social support and caregiver burden in Taiwanese family caregivers living with mental illness: The role of family caregiver gender. *Journal of Clinical Nursing*, 19(23–24), 3494–3503. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03315.x>
- İnanlı, İ., Çalışkan, A. M., Tanrikulu, A. B., Çiftci, E., Yıldız, M. Ç., Yaşar, S. A., & Eren, İ. (2020). Affective temperaments in caregiver of patients with bipolar disorder and their relation to caregiver burden. *Journal of Affective Disorders*, 262, 189–195. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.10.028>
- Inter-Agency Standing Committee. (2020). *Como lidar com os aspectos psicossociais e de saúde mental referentes ao surto de COVID-19 (Guia Preliminar, Versão 1.5)*. Retrieved from [https://interagencystandingcommittee.org/system/files/2020-03/IASC Interim Briefing Note on COVID-19 Outbreak Readiness and Response Operations - MHPSS %28Portuguese%29.pdf](https://interagencystandingcommittee.org/system/files/2020-03/IASC%20Interim%20Briefing%20Note%20on%20COVID-19%20Outbreak%20Readiness%20and%20Response%20Operations%20-%20MHPSS%20Portuguese%29.pdf)
- Jacobson, N. S., & Truax, P. (1991). Clinical significance: A statistical approach to denning meaningful change in psychotherapy research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59(1), 12–19.
- Jagannathan, A., Thirthalli, J., Hamza, A., Nagendra, H. R., & Gangadhar, B. N. (2014). Predictors of family caregiver burden in schizophrenia: Study from an in-patient tertiary care hospital in India. *Asian Journal of Psychiatry*, 8, 94–98. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2013.12.018>
- James, S. L., Abate, D., Abate, K. H., Abay, S. M., Abbafati, C., Abbasi, N., ... Murray, C. J. L. (2018). Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 Diseases and Injuries for 195 countries and



- territories, 1990-2017: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Global Health Metrics*, 392(10159), 1789–1858. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)32279-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32279-7)
- Johnson, S. L., & Fulford, D. (2010). Development of the Treatment Attitudes Questionnaire in Bipolar Disorder. *Journal of Clinical Psychology*, 64(4), 466–481. <https://doi.org/10.1002/jclp.20465>.Development
- Kabat-Zinn, J. (2003a). Mindfulness-based interventions in context: Past, present, and future. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10(2), 144–156. <https://doi.org/10.1093/clipsy/bpg016>
- Kabat-Zinn, J. (2003b). Mindfulness-based stress reduction (MBSR). *Constructivism in the Human Sciences*, 8(2), 73–83.
- Kim, E. Y., & Miklowitz, D. J. (2004). Expressed emotion as a predictor of outcome among bipolar patients undergoing family therapy. *Journal of Affective Disorders*, 82(3), 343–352. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2004.02.004>
- Kirby, J. N., Tellegen, C. L., & Steindl, S. R. (2017). A meta-analysis of compassion-based interventions: Current state of knowledge and future directions. *Behavior Therapy*, 48(6), 778–792. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2017.06.003>
- Kumar, K., & Gupta, M. (2014). Clinical and socio-demographic determinants of psychological health and burden in family caregivers of patients with unipolar depression. *Asian Journal of Psychiatry*, 9, 51–56. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2014.01.002>
- Leng, A., Xu, C., Nicholas, S., Nicholas, J., & Wang, J. (2019). Quality of life in caregivers of a family member with serious mental illness : Evidence from China. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33(1), 23–29. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.010>
- Li, A., Wang, S., Cai, M., Sun, R., & Liu, X. (2021). Self-compassion and life-satisfaction among Chinese self-quarantined residents during COVID-19 pandemic: A moderated mediation model of positive coping and gender. *Personality and Individual Differences*, 170(19), 110457. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2020.110457>
- Li, G., Yuan, H., & Zhang, W. (2016). The effects of mindfulness-based stress reduction for family caregivers: Systematic review. *Archives of Psychiatric*

- Nursing*, 30(2), 292–299. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.08.014>
- Litz, B. T., Cummings, M. H., Grunthal, B., & McLean, C. L. (2021). A Public Health Framework for Preventing Mental Disorders in the Context of Pandemics. *Cognitive and Behavioral Practice*. <https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2020.11.004>
- Lo, H. H. M., Ho, W. C., Lau, E. N. S., Lo, C. W., Mak, W. W. S., Ng, S. M., ... Leung, C. W. C. (2019). A brief mindfulness-based family psychoeducation intervention for Chinese young adults with first episode psychosis: A study protocol. *Frontiers in Psychology*, 10(MAR), 1–13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00516>
- Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck depression and anxiety inventories. *Behaviour Research and Therapy*, 33(3), 335–343. [https://doi.org/0005-7967\(94\)00075-1](https://doi.org/0005-7967(94)00075-1)
- Maassen, G. H. (2001). The unreliable change of reliable change indices. *Behaviour Research and Therapy*, 39(4), 495–498. [https://doi.org/10.1016/S0005-7967\(00\)00029-2](https://doi.org/10.1016/S0005-7967(00)00029-2)
- Martins, T., Ribeiro, J. P., & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 131–148.
- Melo, W. V. (Ed.). (2014). *Estratégias psicoterápicas e a terceira onda em terapia cognitiva*. Hamburgo: Sinopsys.
- Mills, J., & Chapman, M. (2016). Compassion and self-compassion in medicine: Self-care for the caregiver. *Australasian Medical Journal*, 9(5), 87–91. <https://doi.org/10.4066/AMJ.2016.2583>
- Moher, D., Hopewell, S., Schulz, K. F., Montori, V., Gøtzsche, P. C., Devereaux, P. J., ... Altman, D. G. (2010). CONSORT 2010 explanation and elaboration: updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. *Research Methods & Reporting*, 340, 1–28. <https://doi.org/10.1136/bmj.c869>
- Møller, T., Gudde, C. B., Folden, G. E., & Linaker, O. M. (2009). The experience of caring in relatives to patients with serious mental illness: Gender differences, health and functioning. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(1), 153–160. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2008.00605.x>

- Murfield, J., Moyle, W., & O'Donovan, A. (2019). Mindfulness- and compassion-based interventions for family carers of older adults: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, (xxxx), 103495. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103495>
- Neff, K. D. (2003). The development and validation of a scale to measure self-compassion. *Self and Identity*, 2(3), 223–250. <https://doi.org/10.1080/15298860390209035>
- Neff, K. D. (2009). The role of self-compassion in development: A healthier way to relate to oneself. *Human Development*, 52(4), 211–214. <https://doi.org/10.1159/000215071>
- Neff, K. D., & Germer, C. K. (2013). A Pilot Study and Randomized Controlled Trial of the Mindful Self-Compassion Program. *Journal of Clinical Psychology*, 69(1), 28–44. <https://doi.org/10.1002/jclp.21923>
- Neff, K. D., Kirkpatrick, K. L., & Rude, S. S. (2007). Self-compassion and adaptive psychological functioning. *Journal of Research in Personality*, 41(1), 139–154. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2006.03.004>
- Neff, K. D., Knox, M. C., Long, P., & Gregory, K. (2020). Caring for others without losing yourself: An adaptation of the Mindful Self-Compassion Program for Healthcare Communities. *Journal of Clinical Psychology*, 76(9), 1543–1562. <https://doi.org/10.1002/jclp.23007>
- O'Connor, M., Munnely, A., Whelan, R., & McHugh, L. (2018). The Efficacy and Acceptability of Third-Wave Behavioral and Cognitive eHealth Treatments: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Behavior Therapy*, 49(3), 459–475. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2017.07.007>
- Pais-ribeiro, J. L., Honrado, A., & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das escalas de ansiedade, depressão e stress (EADS) de 21 itens de Lovibond e Lovibond. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5(2), 229–239.
- Panigrahi, S., Acharya, R. K., Patel, M. K., & Kalpesh, V. (2014). Quality of life in caregivers of patients with bipolar mood disorder with current manic episode and its correlation with severity of illness. *Journal of Dental and Medical Sciences*, 13(8), 48–51.
- Perlick, D. A., Rosenheck, R. A., Miklowitz, D. J., Kaczynski, R., Link, B., Ketter, T.,

- & Wisniewski, S. (2008). Caregiver Burden and Health in Bipolar Disorder A Cluster Analytic Approach. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, *196*(6), 484–491. <https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e3181773927>
- Reinares, M., Bonnín, C. M. M., Hidalgo-Mazzei, D., Sánchez-Moreno, J., Colom, F., & Vieta, E. (2016). The role of family interventions in bipolar disorder: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, *43*, 47–57. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.11.010>
- Saleh, E., Gomaa, Z., Al-jamal, R., El-hadidy, M. A., & Aboul-ezz, Y. (2013). Psychosocial burden on informal caregivers of patients with bipolar mood disorders. *Middle East Current Psychiatry*, *20*(4), 216–222. <https://doi.org/10.1097/01.XME.0000433783.67281.55>
- Shamsaei, F., Kermanshahi, S. M. K., Vanaki, Z., Hajizadeh, E., Holtforth, M. G., & Cheragi, F. (2013). Health status assessment tool for the family member caregiver of patients with bipolar disorder: Development and psychometric testing. *Asian Journal of Psychiatry*, *6*(3), 222–227. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2012.12.013>
- Shonin, E., Van Gordon, W., Compare, A., Zangeneh, M., & Griffiths, M. D. (2015). Buddhist-derived loving-kindness and compassion meditation for the treatment of psychopathology: A systematic review. *Mindfulness*, *6*(5), 1161–1180. <https://doi.org/10.1007/s12671-014-0368-1>
- Steele, A., Maruyama, N., & Galynker, I. (2010). Psychiatric symptoms in caregivers of patients with bipolar disorder: a review. *Journal of Affective Disorders*, *121*(1–2), 10–21. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.04.020>
- Stjernswärd, S., & Hansson, L. (2018). Effectiveness and usability of a web-based mindfulness intervention for caregivers of people with mental or somatic illness. A randomized controlled trial. *Internet Interventions*, *12*(March), 46–56. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2018.03.004>
- Strejilevich, S. A., Martino, D. J., Murru, A., Teitelbaum, J., Fassi, G., Marengo, E., ... Colom, F. (2013). Mood instability and functional recovery in bipolar disorders. *Acta Psychiatr Scand*, *128*, 194–202. <https://doi.org/10.1111/acps.12065>
- Tkatch, R., Bazarko, D., Musich, S., Wu, L., Macleod, S., Keown, K., ... Wicker, E. (2017). A pilot online mindfulness intervention to decrease caregiver burden and improve psychological well-being. *Journal of Evidence-Based Complementary &*

- Alternative Medicine*, 22(4), 736–743.  
<https://doi.org/10.1177/2156587217737204>
- Whitebird, R. R., Kreitzer, M., Crain, A. L., Lewis, B. A., Hanson, L. R., & Enstad, C. J. (2013). Mindfulness-based stress reduction for family caregivers: a randomized controlled trial. *The Gerontologist*, 53(4), 676–686.  
<https://doi.org/10.1093/geront/gns126>
- Wise, E. A. (2010). Methods for analyzing psychotherapy outcomes: A review of clinical significance, reliable change, and recommendations for future directions. *Journal of Personality Assessment*, 82(1), 50–59.  
<https://doi.org/10.1207/s15327752jpa8201>
- World Health Organization, N. (2008). The Global Burden of Disease: 2004 update. *Update, 2010*, 146. <https://doi.org/10.1038/npp.2011.85>
- Wu, Q., Chi, P., Zeng, X., Lin, X., & Du, H. (2019). Roles of anger and rumination in the relationship between self-compassion and forgiveness. *Mindfulness*, 10(2), 272–278. <https://doi.org/10.1007/s12671-018-0971-7>
- Yarnell, L. M., & Neff, K. D. (2013). Self-compassion, interpersonal conflict resolutions, and well-being. *Self and Identity*, 12(2), 146–159.  
<https://doi.org/10.1080/15298868.2011.649545>
- Yates, D., Moore, D., & McCabe, G. (1999). *The Practice of Statistics*. New York: W.H. Freeman.
- Zahra, D., & Hedge, C. (2010). The reliable change index: Why isn't it more popular in academic psychology? *Psychology Postgraduate Affairs Group*, 76, 14–19.
- Zendjidjian, X., Richieri, R., Adida, M., Limousin, S., Gaubert, N., Parola, N., ... Boyer, L. (2012). Quality of life among caregivers of individuals with affective disorders. *Journal of Affective Disorders*, 136(3), 660–665.  
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2011.10.011>
- Zeng, Y., Zhou, Y., & Lin, J. (2017). Perceived burden and quality of life in chinese caregivers of people with serious mental illness: A comparison cross-sectional survey. *Perspectives in Psychiatric Care*, 53, 183–189.  
<https://doi.org/10.1111/ppc.12151>

# CAPÍTULO VI

---

DISCUSSÃO GERAL

*O presente capítulo é dedicado à discussão conjunta dos principais resultados, conclusões, implicações e elementos de inovação desta investigação. Neste sentido, o capítulo começa com uma breve apresentação e discussão dos resultados dos vários estudos que compõe esta dissertação; passando de seguida a uma reflexão sobre as suas limitações e implicações para trabalhos futuros. Este capítulo é encerrado com a indicação dos, potenciais, contributos desta investigação para a prática clínica, especialmente, para o enriquecimento do apoio prestado aos cuidadores informais de indivíduos com psicopatologia.*

## Capítulo VI – Discussão geral

---

### 1. Síntese e discussão integrada dos principais resultados e conclusões

Nos pontos que se seguem, serão sumariados os principais resultados e conclusões de cada estudo, salientando a informação mais relevante, e ao mesmo tempo proporcionar uma melhor compreensão do encadeamento existente entre os vários estudos desta investigação.

#### 1.1. Desenvolvimento, adaptação e validação de ferramentas de avaliação

No processo inicial de seleção de instrumentos de autorresposta adequados aos objetivos da presente investigação, identificaram-se lacunas na disponibilidade de ferramentas adequadas e/ ou aferidas para a população portuguesa, capazes de avaliar os seguintes constructos: integração comunitária, estigma associado à doença mental e autocuidado consciente (*mindful self-care*). Deste modo, os primeiros estudos da presente dissertação foram dedicados à análise psicométrica de instrumentos de autorresposta, determinantes na persecução de objetivos subsequentes desta investigação, nomeadamente, o estudo consistente sobre a realidade experienciada pelos indivíduos com doença do foro psiquiátrico e pelos seus familiares/ cuidadores informais (e.g., estudo empírico 4).

O **estudo empírico 1** surgiu do reconhecimento que a integração comunitária da pessoa com doença mental favorece a sua recuperação, bem-estar e qualidade de vida, bem como contribui para reduzir o estigma associado à psicopatologia (Burns-lynch, Salzer, & Baron, 2011; Hickling, Robertson-hickling, & Paisley, 2011; Ware, Hopper, Tugenberg, Dickey, & Fisher, 2008; Yanos, Stefanic, & Tsemberis, 2011). Apesar do supramencionado identificou-se a inexistência de uma única medida que permitisse medir a multidimensionalidade, deste constructo (i.e., físico, psicológico, social e independência) (Gulcur, Tsemberis, Stefanic, & Greenwood, 2007; Y. L. Wong & Solomon, 2002). Deste modo, este primeiro estudo teve como objetivo contribuir para o desenvolvimento e análise das propriedades psicométricas da versão longa da Escala de Integração Comunitária de Adultos com Problemas Psiquiátricos (*Community Integration Scale for Adults with Psychiatric Disorders*, CIS-APP-34) (Cabral, Barreto Carvalho, da Motta, & Silva, 2014; Cabral, Barreto Carvalho, da Motta, & Sousa,



2018), uma escala de autorrelato desenvolvida para avaliar diferentes dimensões da integração comunitária de pessoas com problemas psiquiátricos. A referida escala foi testada numa amostra constituída por pessoas com diagnóstico de psicopatologia e pessoas da população geral. Os resultados, no geral, indicaram que a escala possui boas qualidades psicométricas e vieram sugerir mudanças e refinamentos no modelo teórico que orientou o processo de desenvolvimento dos itens da escala (Gulcur et al., 2007; Y. L. Wong & Solomon, 2002). Além disso, o uso de uma amostra mista permitiu atestar a capacidade discriminante da escala, na medida em que, tal como esperado, o grupo de doentes apresentou pontuações significativamente menores, tanto no total da escala, como nas suas sub-dimensões, comparativamente aos participantes da população em geral. A única exceção foram os resultados obtidos na sub-dimensão “Apoio comunitário” em que não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os grupos. Estes resultados estão em consonância com outros estudos (Abdallah, Cohen, Sanchez-Almira, Reyes, & Ramirez, 2009; Silverman & Segal, 1994) que atestam que os problemas psiquiátricos podem afetar a integração na comunidade do indivíduo, uma vez que os sintomas psicopatológicos podem interferir na capacidade de participação nas atividades sociais (Leff & Warner, 2008). Os dados obtidos sugerem, igualmente, que a patologia não parece interferir com o sentimento de comunidade do doente (i.e., percepção de pertença e de poder contar com o suporte da comunidade onde vive).

O estudo seguinte desta dissertação (**estudo empírico 2**) partiu da necessidade de se explorar, de forma mais aprofundada, o estigma associado à doença mental, na medida em que esta é uma variável que interfere negativamente, tanto com a recuperação dos doentes psiquiátricos (Kandratsenia, 2019; Mills et al., 2020), como com a qualidade de vida dos seus cuidadores (Gumus, Dikec, & Ergun, 2017; Zhang et al., 2018). Além disso, é a partir do melhor conhecimento sobre o estigma que se poderão definir e implementar medidas mais efetivas de prevenção deste fenómeno (Corrigan & Shapiro, 2010; Solis-soto, Burrone, Reginatto, Sapag, & Alvarado, 2019). Deste modo, este estudo teve como objetivo traduzir, adaptar e analisar as propriedades psicométricas da Escala de Link de Desvalorização e Discriminação Percebida para a população portuguesa, por se considerar ser um instrumento robusto e útil para explorar melhor este fenómeno junto de falantes do português, bem como

pela pertinência do seu uso numa fase posterior deste projeto (i.e., estudo 4). A Escala de Link de Desvalorização e Discriminação Percebida (ELDDP) (*Link's Perceived Devaluation and Discrimination Scale: Psychometric study in a Portuguese Sample, LPDDS*) (Link, 1987; Martínez-zambrano et al., 2016) é um instrumento de autorresposta que avalia as atitudes, crenças e estigma em relação a pessoas com doença mental grave, sendo composta por dois fatores: o *Estigma social* e *Estigma individual*. Os resultados confirmam a estrutura fatorial do modelo original e revelam que o instrumento, no geral, apresenta boas propriedades psicométricas (i.e., boa consistência interna, validade convergente e divergente conforme esperado e capacidade discriminante). Contudo, sugeriram a eliminação de alguns itens e apresentaram valores ligeiramente abaixo do recomendado em alguns parâmetros. Estes resultados vão ao encontro do observado noutros estudos de adaptação da escala para outras línguas (Martínez-zambrano et al., 2016; Solis-soto et al., 2019), o que leva a apontar as especificidades culturais da amostra onde a escala foi aplicada como um fator que poderá ter afetado o desempenho do instrumento em estudo (Solis-soto et al., 2019). Além disso, as características do constructo em análise complexifica e dificulta a sua avaliação de forma precisa, visto que o estigma associada à doença mental está sujeito a inúmeras crenças erróneas (Manderscheid et al., 2010).

Entre as diversas qualidades psicométricas que demonstram a viabilidade desta escala, foi possível confirmar que a LPDDS tem uma boa capacidade discriminante, uma vez, que se encontraram diferenças estatisticamente significativas no nível de discriminação percebida em grupos distintos (população geral e cuidadores informais de indivíduos com psicopatologia). Estes resultados são concordantes com vários estudos que revelam que os familiares e/ou pessoas mais próximas do doente psiquiátrico, ao vivenciarem de forma mais direta a estigmatização associado à doença mental (Moses, 2010; Nxumalo & Mchunu, 2017) percecionam e vivenciam as suas particularidades/dimensões (*estigma social* e *estigma individual*) de forma distinta da população geral (Corrigan, Green, Lundin, Kubiak, & Penn, 2001; Corrigan & Nieweglowski, 2019; Dessoki & Hifnawy, 2009). Em suma, os resultados obtidos neste estudo, além de permitirem confirmar a viabilidade deste instrumento para a realização de investigação neste âmbito, convidam à ampliação da reflexão sobre este fenómeno.

No âmbito desta investigação, também se considerou relevante analisar variáveis referidas na literatura como sendo favoráveis ao bem-estar dos indivíduos e potencialmente protetoras da sobrecarga vivenciada pelos cuidadores informais em análise. É neste enquadramento que surge o interesse pela exploração de um novo conceito de autocuidado. Assim, o **estudo empírico 3** teve como objetivo central traduzir, adaptar e estudar as propriedades psicométricas da Escala de Autocuidado Consciente para a população portuguesa. A Escala de Autocuidado Consciente (*Mindful Self-Care Scale*, MSCS) (Cook-cottone & Guyker, 2018) é um instrumento de autorrelato que visa avaliar várias dimensões de um conceito recente e mais amplo de autocuidado, o qual inclui a prática da atenção plena e autocompaixão como algo que vem complementar os comportamentos, geralmente, adotados pelos indivíduos para promover o seu bem-estar físico e emocional (Christopher & Maris, 2010; Cook-cottone, 2015; Cook-Cottone, 2015; Cook-cottone & Guyker, 2018). A referida escala foi analisada junto de uma amostra da população geral portuguesa, sendo que os resultados confirmaram a estrutura teórica proposta pelos autores e, de um modo geral, demonstram que esta versão do instrumento apresenta boas propriedades psicométricas (i.e., boa consistência interna, validade convergente e divergente e capacidade preditiva). Contudo, e à semelhança do observado em estudos anteriores, revelou-se necessária a eliminação de alguns itens e houve parâmetros que, ao estarem ligeiramente abaixo do recomendado, vêm demonstrar a complexidade de se analisar um conceito desta natureza apenas por meio do conteúdo verbal, visto que a atenção plena se refere à consciência metacognitiva, pré-verbal e experiencial que uma escala de autorresposta por si só não abrange (Baer et al., 2008; Kabat-Zinn & Hanh, 1990). Cabe, ainda, salientar que os resultados demonstraram que a escala em análise tem uma boa capacidade preditiva, na medida em que foi capaz de identificar que os comportamentos de autocuidado consciente têm poder preditivo na qualidade de vida da amostra estudada, o que é consistente com os dados da literatura da área (Kusnanto et al., 2018; Seifi & Moghaddam, 2018; Wang, Yin, & Jia, 2019).

De um modo geral, os resultados dos estudos psicométricos realizados numa fase inicial desta investigação (estudos empíricos 1, 2 e 3), mostraram que os instrumentos em análise possuem boas propriedades psicométricas, revelando-se robustos e adequados para o alcance dos objetivos propostos. Além disso, os estudos referidos

vieram contribuir para enriquecer as ferramentas disponíveis em português para analisar de forma mais aprofundada aspetos centrais da saúde mental.

## 1.2. Diagnóstico da realidade dos Cuidadores Informais residentes na RAA

Os cuidadores informais exercem um papel determinante no processo de recuperação de indivíduos com psicopatologia (Gómez-de-Regil, Kwapil, & Barrantes-Vidal, 2014). Contudo, assumir estes cuidados poderá ser extremamente desafiante e acarretar algumas implicações para estes cuidadores (Kate, Grover, Kulhara, & Nehra, 2013; Leng, Xu, Nicholas, Nicholas, & Wang, 2019; Zeng, Zhou, & Lin, 2017), as quais carecem de ser melhor analisadas (Jagannathan, Thirhalli, Hamza, Nagendra, & Gangadhar, 2014; Leng et al., 2019; Zeng et al., 2017), visto que a existência de um diagnóstico fidedigno da realidade é um requisito impreterível na oferta de respostas consistentes no âmbito da saúde mental. Neste sentido, surgiu o **estudo empírico 4** desta investigação que, com o intuito de contribuir para o aprofundamento do conhecimento sobre os cuidadores informais residentes nos Açores, teve como objetivo central explorar os possíveis fatores de risco e proteção da sobrecarga e qualidade de vida desta população (i.e., cuidadores informais a residir nos Açores).

É de salientar que, ao explorar as características da amostra em estudo, se identificou que a grande maioria dos participantes nunca recebeu suporte enquanto cuidador informal de um doente com psicopatologia. Este resultado é preocupante e vem reforçar a premência de haver um maior investimento na prestação de suporte a estes cuidadores, visto que, de acordo com a literatura, este é um elemento que poderá ser determinante, tanto na redução da sobrecarga, como na melhoria da saúde psicológica e da qualidade de vida destes cuidadores (Jagannathan et al., 2014; Leng et al., 2019; Zeng et al., 2017) o que, indiretamente, se converterá em ganhos para os doentes psiquiátricos. No geral, os resultados deste estudo revelaram associações, no sentido esperado, entre as diversas variáveis psicoemocionais analisadas (e.g., emoção expressa; psicopatologia; relações internas; autocuidado consciente; estratégias de *coping* e inclusão social) e a sobrecarga e a qualidade de vida. Uma análise mais detalhada evidenciou que a emoção expressa é a variável, entre as estudadas, que mais vulnerabiliza a amostra em análise à experiência de sobrecarga, visto que 25.9% da sobrecarga observada se deve a essa mesma emoção expressa. Este resultado vem ao

encontro da literatura que revela que a emoção expressa é um fator que contribui para a sobrecarga (Möller-Leimkühler, 2005; Zanetti et al., 2018), podendo ser explicado pelo desgaste psicológico que a emoção expressa provoca, associada a dificuldades nas habilidades de modulação e regulação emocional perante as vicissitudes do processo de cuidar, que se traduzem em efeitos concretos (e.g., envolvimento emocional excessivo com a doença), nomeadamente no aumento da sobrecarga emocional destes cuidadores (Martins, Ribeiro, & Garrett, 2003; Zanetti et al., 2018).

No que concerne à qualidade de vida, os resultados revelaram que 72.4% da variância é explicada pelas variáveis depressão, relações de apoio, estruturas de suporte e autotranquilização. Estes resultados revelam que, na amostra em análise, a depressão é um fator de risco significativo para a menor qualidade de vida do cuidador, o que é consistente com o conhecimento disponível sobre este tipo de cuidadores (Zeng et al., 2017). Apesar do *autocuidado consciente* ainda ser um constructo pouco explorado, os resultados revelam que duas das suas dimensões, as *relações de apoio* e as *estruturas de suporte*, têm um poder preditivo significativo nos níveis de qualidade de vida da amostra, resultados que vão ao encontro de estudos que salientam a importância destes cuidadores receberem suporte, tanto dos serviços, como das pessoas que lhe são chegadas (Leng et al., 2019). Por fim, a autotranquilização, também revelou ser um fator de proteção para a qualidade de vida dos cuidadores informais, o que é expectável pelos benefícios comprovados deste elemento da compaixão, nomeadamente em termos do aumento da capacidade de enfrentar de forma adaptativa situações desafiantes e/ ou geradoras de sofrimento (Hlabangana & Hearn, 2020; Neff & Germer, 2013).

Os resultados do estudo empírico 4 deverão ser tidos em consideração aquando da criação e disponibilização de intervenções de suporte psicossocial para cuidadores, o que significa que poderá ser vantajoso que as mesmas sejam desenhadas de modo a promover o suporte social e a autocompaixão/autotranquilização, bem como serem centradas em estratégias que favoreçam a redução da emoção expressa destes cuidadores informais. Os resultados deste estudo reforçaram a relevância da criação de intervenções que promovam a autocompaixão/autotranquilização nos cuidadores informais, de modo a ampliar a sua capacidade de regulação emocional e enfrentamento, tal como previsto para uma fase posterior desta investigação (estudo

empírico 6). Neste enquadramento, salienta-se a pertinência dos estudos 5 e 6 desta dissertação, visto que os mesmos pretendem ser um ponto de partida, para o enriquecimento das intervenções dirigidas a estes cuidadores (quer através da análise da literatura disponível na área – estudo empírico 5, quer a partir de um estudo experimental exploratório de análise de uma intervenção de cariz psicológico inovadora direcionada a estes cuidadores - estudo empírico 6). Estes estudos procuram dar resposta aos resultados obtidos no estudo empírico 4, que nos mostram que, na RAA, estas iniciativas são, ainda, visivelmente lacunares, podendo as mesmas (intervenções/repostas) ser potencializadas se forem desenhadas com vista a minimizar os fatores de risco e a maximizar os fatores de proteção identificados como sendo centrais na sobrecarga e na qualidade de vida dos cuidadores de cada região em particular, tal como explorado no estudo empírico 4 desta investigação.

### **1.3. Exploração de intervenções dirigidas a cuidadores informais de indivíduos com perturbação de humor**

Tendo em conta as dificuldades experienciadas pelos cuidadores informais de indivíduos com transtornos de humor, têm surgido, nos últimos anos, diversas intervenções que visam prestar-lhes suporte. Deste modo, e sabendo que um dos objetivos centrais desta investigação é contribuir para a ampliação e robustecimento das respostas de apoio psicossocial disponíveis para este tipo de cuidadores, revelou-se pertinente começar por analisar o estado de arte sobre esta temática. Neste enquadramento, surge o **estudo de revisão 5**, que se constitui como uma revisão de literatura que teve como objetivo analisar as características de intervenções destinadas a cuidadores informais de indivíduos com perturbações de humor. Os resultados do referido estudo revelam que as intervenções analisadas (Jonsson & Danielson, 2011; Madigan et al., 2012; Perlick et al., 2011; Reinares et al., 2008), pese embora as suas especificidades, apresentam como pontos comuns o facto de: seguirem uma abordagem psicoeducativa e regerem-se pelos princípios teóricos da Terapia Cognitivo-Comportamental; terem como principal objetivo transmitir informação relevante sobre a psicopatologia (i.e., Depressão e Bipolaridade) e desenvolverem um conjunto de competências que beneficiam o processo de cuidar; serem compostas por diversas sessões, onde recorrem a diversos métodos de intervenção (e.g., o debate interpares e

o *role-play* para treino de competências de comunicação ou de resolução de problemas).

As intervenções analisadas revelaram resultados promissores, nomeadamente, no aumento do conhecimento dos participantes sobre a doença (Jonsson & Danielson, 2011; Madigan et al., 2012); na redução da sobrecarga dos participantes (Jonsson & Danielson, 2011; Madigan et al., 2012; Perlick et al., 2011) e na redução de recaídas dos doentes cuidados pelos cuidadores participantes destas intervenções (Perlick et al., 2011; Reinares et al., 2008). No que concerne aos aspetos metodológicos dos estudos em análise, verificou-se que os mesmos adotaram diferentes desenhos e metodologias de investigação (e.g., dimensão da amostra; instrumentos de avaliação utilizados; análise ou não do grupo controlo) o que limitou as considerações tecidas neste estudo. Contudo, os resultados deste estudo são indicadores das potencialidades e dos benefícios deste tipo de intervenções, o que reforça a relevância de se continuar a investir no aperfeiçoamento das mesmas, o que enquadra e sustenta o último estudo desta investigação (estudo empírico 6).

Recentemente, têm surgido intervenções de grupo baseadas em terapias cognitivo-contextuais com benefícios comprovados em cuidadores de indivíduos com condições específicas de saúde (Epstein-Lubow, McBee, Darling, Arney, & Miller, 2011; Li, Yuan, & Zhang, 2016; Whitebird et al., 2013), no entanto, do nosso conhecimento, estas novas terapias ainda não foram testadas em programas de grupo direcionados a cuidadores de indivíduos com perturbações de humor. É neste enquadramento que surge o **estudo empírico 6** desta investigação, o qual consiste num estudo experimental exploratório, que teve como objetivo desenvolver e analisar os efeitos do programa de grupo inovador *Self-care to care* baseado na compaixão e no *mindfulness* e aplicado em formato *on-line*.

O programa *Self-care to care* foi desenvolvido tendo por base: a) o conhecimento disponível na literatura sobre os cuidadores informais de indivíduos com perturbações de humor; b) os resultados de um estudo exploratório realizado junto de uma amostra mais ampla de cuidadores informais da RAA (Cabral, Castilho, da Motta, et al., 2021; Cabral, Castilho, Pato, & Barreto Carvalho, 2021) e c) os princípios teóricos das terapias cognitivo-contextuais. As estratégias de intervenção usadas neste programa: foram ajustadas para serem aplicadas através de meios telemáticos; respeitaram os

princípios dos programas de promoção de autocompaixão e *mindfulness* (Gilbert, 2014; Kabat-Zinn, 2003; Neff & Germer, 2013); e tiveram como principal referência o programa *Mindful Self-Compassion* de Neff e Germer (2013).

O programa foi desenhado de modo a ajudar os participantes a cultivar e a desenvolver a capacidade de autocompaixão e de consciência plena como antídoto para lidarem com os desafios inerentes ao ato de cuidar, e da vida quotidiana.

Os resultados deste estudo experimental exploratório com um desenho de investigação do tipo *Non-Randomized Controlled Trial* (NRCT) com *follow-up* (1 mês), indicam que o programa SCC é uma intervenção viável, com potencialidade para promover diversos benefícios nos seus participantes, tais como: a melhoria do autocuidado consciente, do *mindfulness* e da autocompaixão; e a redução da autocritica, do *stress* e da sobrecarga emocional. Além disso, o programa teve um bom nível de aceitabilidade e os participantes avaliaram a intervenção como tendo sido “útil” na melhoria do seu papel enquanto cuidadores.

Os estudos empíricos 5 e 6 vêm demonstrar que os cuidadores informais de indivíduos com perturbações de humor que participam em intervenções psicossociais (e.g., psicoeducação, SCC) apresentam resultados promissores. Deste modo, estes resultados salientam a pertinência de se continuar a investir neste âmbito, nomeadamente na RAA, onde o suporte oferecido aos cuidadores informais de indivíduos com psicopatologia é, ainda, lacunar, tal como observado no estudo empírico 4.

## **2. Limitações, sugestões e reflexões para estudos futuros**

Apesar de se apresentar em cada estudo desta investigação, as respetivas limitações e orientações para estudos futuros de forma mais detalhada, objetiva-se, neste ponto, salientar alguns aspetos que poderão condicionar a leitura e generalização dos resultados. Pretende-se que esta reflexão seja um ponto de partida construtivo na concretização de outros estudos neste âmbito. Assim, as limitações, sugestões e reflexões para estudos futuros serão apresentadas de forma conjunta, procurando integrar aspetos gerais e comuns aos vários estudos, através de breves tópicos separados por categorias.



## 2.1. Amostras

O facto de as amostras dos estudos empíricos desta investigação serem reduzidas e terem sido recolhidas recorrendo a uma metodologia de conveniência não permite assegurar a representatividade dos resultados e levanta algumas reservas aquando da sua análise e generalização. Contudo, esta é uma limitação comumente identificada em estudos realizados junto de doentes psiquiátricos e seus cuidadores informais/familiares (Kate et al., 2013; Leng et al., 2019; Salazar-torres, Castro-alzate, & Dávila-vásquez, 2019; Zeng et al., 2017), que poderá estar associada às condicionantes de acesso a amostras com estas particularidades, tais como a dificuldade na obtenção de autorização e colaboração dos serviços de saúde, as características e indisponibilidade comuns nesta população (Casarez, Soares, & Meyer, 2021). A dimensão das amostras, no geral, revelou-se insuficiente para a realização de algumas análises estatísticas mais robustas. Esta limitação condicionou de forma mais significativa o estudo 6, uma vez que, conseqüentemente ao facto da amostra deste estudo ser pequena, apenas se conseguiram realizar análises exploratórias, desocultando a necessidade de se realizar uma análise mais aprofundada do programa *Self-care to care* em estudos futuros com uma amostra maior. Nesta mesma linha, estudos experimentais de programas de intervenção desta natureza frequentemente apresentam limitações relacionadas com a dimensão da amostra, recomendando-se, assim, que este aspeto seja devidamente equacionado no planeamento de próximos estudo neste âmbito (Kirby, 2017).

Face ao exposto, sugere-se que, em estudos futuros, o tamanho das amostras seja maior e se recorra a métodos probabilísticos de amostragem, com o intuito de aumentar a sua representatividade. Ainda neste sentido, seria relevante que os estudos empíricos desta investigação fossem replicados junto de populações mais diversificadas e heterogéneas, para favorecer uma análise mais aprofundada da realidade. Na tentativa de responder às limitações supramencionadas, e à luz do verificado ao longo desta investigação e referido na literatura da área, propõe-se que, em estudos futuros, se considere, por exemplo: a) incluir uma amostra mais abrangente de doentes psiquiátricos, com maior diversidade de quadros psicopatológicos (em termos de nosologia e nível de gravidade) no estudo 1; b) testar e comparar as escalas analisadas nos estudos 2 e 3 em amostras distintas (e.g., clínicas e não clínicas) e c) aumentar a

diversidades de cuidadores informais em estudos como o estudo 4 e o estudo 6 desta investigação, visto os cuidadores estarem, por exemplo, sujeitos a experiências diferentes de acordo com a fase da doença da pessoa de quem cuidam (Gumus et al., 2017).

Cabe salientar que os participantes de todos os estudos desta investigação são residentes da RAA, região com especificidades culturais e geográficas, o que se mostra como um fator que limita a generalização dos resultados do estudo a outras populações, tal como verificado noutros estudos (Leng et al., 2019). Deste modo, será relevante, em estudos futuros, procurar analisar, de forma mais aprofundada, o peso que as variáveis culturais e contextuais poderão ter tido nos resultados desta investigação, tanto nos estudos psicométricos (e.g., fatores culturais e semânticos que poderão ter influenciado a compreensão e adequação do conteúdo de alguns itens justificando a sua eliminação nos estudos 2 e 3) (Cook-cottone & Guyker, 2018; Gilbert et al., 2007; Martínez-zambrano et al., 2016; Solis-soto et al., 2019), como no estudo de análise de preditores. Além disso, será importante considerar que vários estudos (Gilbert et al., 2007; Kate et al., 2013; Rahmani et al., 2019; Zeng et al., 2017) realçam o impacto que a cultura poderá ter em diversas variáveis associadas ao processo de cuidar informalmente de um doente psiquiátrico (e.g., sobrecarga do cuidador, qualidade de vida, estigma, *coping*, políticas de saúde), sendo, por isso, recomendada a realização de mais estudos, que permitam aprofundar a realidade vivida pelos doentes psiquiátricos e seus cuidadores informais/familiares, em diversas regiões e culturas (Kate et al., 2013; Leng et al., 2019; Yu et al., 2020).

## 2.2. Desenho de investigação

O facto de se ter recorrido a um desenho de investigação transversal nos estudos empíricos 1, 2, 3 e 4, constitui-se como uma limitação, nomeadamente, por não permitir assumir relações de causa e efeito. Além disso, o facto dos estudos de validação de escalas (estudos empíricos 1, 2 e 3) terem sido de natureza transversal não permitiu testar a estabilidade temporal das escalas, conforme recomendado em estudos dessa natureza. Pese embora se reconheçam as limitações desta metodologia (transversal), o seu uso é frequente em estudos neste âmbito de investigação (Ayilara, Ogunwale, & Babalola, 2017; İnanlı et al., 2020; Leng et al., 2019; Zeng et al., 2017), visto que os

estudos longitudinais, apesar de permitirem análises mais robustas, implicam procedimentos de investigação mais morosos, tornando-os inexecutáveis pelos constrangimentos temporais. Contudo, recomenda-se que, em estudos futuros, seja dada continuidade à exploração dos resultados destes estudos recorrendo a metodologias longitudinais.

O estudo de revisão 5, embora tenha cumprido com os objetivos propostos, apresenta algumas limitações ao nível da profundidade da análise realizada (e.g., na análise de fontes de erro (*bias*) da qualidade metodológica dos estudos analisados) (Sampaio & Mancini M C, 2007). Assim, em estudos futuros que pretendam aprofundar estas temáticas, recomenda-se a utilização de protocolos de pesquisa mais completos, respeitando as mais recentes diretrizes metodológicas propostas para estudos desta índole (e.g., *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses* -PRISMA) (Page et al., 2021).

O facto do estudo empírico 6 desta investigação ter utilizado um desenho de investigação do tipo *Non-Randomized Controlled Trial* (NRCT) com *follow-up* (1 mês), apesar de ser uma metodologia aceitável, trouxe algumas limitações aos dados obtidos, associadas à não aleatorização da amostra e ao curto espaço de tempo entre o término do programa e a avaliação de *follow-up* (Axelrod & Hayward, 2006). Assim, propomos que, em outros estudos, se robusteça a qualidade dos dados recolhidos a partir de um desenho de investigação *Randomized Controlled Trial* (RCT), com mais de um momento de *follow-up* e com um maior intervalo de tempo entre estes momentos de avaliação (e.g., 6 meses e 1 ano), possibilitando a exploração mais aprofundada do efeito do programa a longo prazo (Kirby, Tellegen, & Steindl, 2017).

### **2.3. Instrumentos e procedimentos de recolha de dados**

Nos vários estudos empíricos desta investigação recorreu-se a um protocolo composto por várias medidas de autorrelato, as quais, apesar de serem robustas, podem ter limitações na capacidade de avaliar exhaustivamente determinadas variáveis (e.g., estigma, autocuidado consciente). Deste modo, recomenda-se o recurso a outros meios complementares de recolha de dados (e.g., avaliação comportamental, entrevistas semiestruturadas), de modo a ser possível estudar, de forma mais aprofundada e consistente, as várias dimensões das variáveis em estudo. Além disso, o fato dos

estudos científicos da área usarem medidas diferentes de autorresposta para analisar as mesmas variáveis (e.g., sobrecarga, autocompaixão) dificultou a comparação dos resultados obtidos nesta investigação com os dados de outros estudos (Kirby, 2017; Mora-Castañeda, María Márquez-González, Espriell, Torre, & Borrero, 2018).

Em algumas amostras deste estudo, os dados foram recolhidos, predominantemente, através do método de entrevista, o que, por um lado, favoreceu uma maior adesão dos participantes e a garantia da compreensão dos itens, mas, por outro lado, exigiu a alocação de um elevado número de horas da equipa desta investigação a esta tarefa (i.e., realização das entrevistas), podendo ter aumentado o efeito da desajustabilidade social no preenchimento do protocolo de avaliação. Deste modo, recomendamos que em estudos futuros os referidos prós e contras, associados a este procedimento de recolha de dados, sejam considerados, por exemplo, adotando uma metodologia onde todos os participantes respondam a uma parte do protocolo em formato de entrevista e a outra em forma autónoma ou apenas com a supervisão necessária.

### **3. Pontos fortes, inovação e implicações para a prática clínica e para a investigação científica**

Apesar dos estudos desta investigação apresentarem algumas limitações, os mesmos, apresentam, também, pontos fortes, contributos e implicações práticas, as quais serão destacadas e discutidas de uma forma global nos pontos que se seguem.

No que se refere a avaliação psicológica esta investigação veio trazer alguns contributos a nível psicométrico (estudos 1, 2 e 3), visto que os instrumentos de medida analisados (CIS-APP; ELDDP e MSCS), demonstram relevância clínica e empírica, no âmbito da saúde mental, a qual será aqui destacada.

A presente investigação contribuiu para o desenvolvimento de um novo instrumento (estudo empírico 1), que veio responder à necessidade, internacionalmente identificada, de uma ferramenta capaz de avaliar as várias dimensões da integração comunitária de indivíduos com psicopatologia (Gulcur et al., 2007; Y. L. Wong & Solomon, 2002). Este estudo ao ter confirmado as qualidades psicométricas da versão completa do CIS-APP (34 itens) numa amostra mista portuguesa (i.e., participantes com problemas psiquiátricos e da população em geral),

permitiu disponibilizar uma ferramenta capaz de comparar a forma como esta variáveis se manifesta na população clínica e geral.

O facto da Análise Fatorial Confirmatória ter confirmado um modelo alternativo aos modelos teóricos disponíveis na literatura sobre este constructo (Gulcur et al., 2007; Yanos et al., 2011), permitiu trazer algumas contribuições interessantes para o refinamento do modelo teórico subjacente, com base nos dados empíricos de integração comunitária manifestados pela amostra deste estudo.

Tendo em conta que a integração comunitária tem sido considerada um fator importante para a recuperação e bem-estar das pessoas com doença mental (Farone, 2006; Y. I. Wong, Metzendorf, & Min, 2006; Yanos et al., 2011), o CIS-APP-34 releva ser uma ferramenta robusta e relevante para o desenvolvimento de novos estudos nesta área, uma vez que a compreensão mais profunda deste processo é fundamental para a definição de estratégias mais consistentes de promoção da integração comunitária destes indivíduos.

A análise da ELDDP permitiu a disponibilização de um instrumento robusto, que permitirá continuar a investir na análise e intervenção no âmbito do combate ao estigma associado à doença mental. Esta medida poderá ser um ponto de partida para um melhor conhecimento deste fenómeno com efeitos tão perversos para a saúde mental (Nxumalo & Mchunu, 2017), favorecendo, assim, a sua compreensão e a criação de medidas sociais e políticas mais consistentes e eficazes na melhoria da percepção e atitudes associadas à saúde mental.

O estudo psicométrico da escala MSCS permitiu disponibilizar uma ferramenta útil para a melhor compreensão do autocuidado consciente, constructo que só recentemente foi explorado em termos científicos e sobre o qual há escasso conhecimento disponível (Cook-cottone & Guyker, 2018; Sunbul, Malkoc, Gordesli, Arslan, & Cekici, 2018). Neste sentido, a presente investigação, também veio contribuir com dados pioneiros sobre o constructo que esta escala avalia. A disponibilização desta escala em português permite a exploração deste conceito em várias comunidades, permitindo, a clínicos e investigadores, analisar, de forma mais sustentada, a melhor forma de promover o autocuidado consciente que, segundo a literatura, é favorável ao bem-estar e qualidade dos indivíduos (Cook-cottone & Guyker, 2018; Kusnanto et al., 2018; Seifi & Moghaddam, 2018; Wang et al., 2019).

O facto destas medidas se terem revelado robustas, pelas boas propriedades psicométricas demonstradas, contribui para reforçar a confiança dos profissionais de várias áreas (e.g., psicólogos, enfermeiros, psiquiatras) e dos investigadores, para sua utilização. Além disso, uma vez que os instrumentos analisados são de fácil aplicação e cotação, favorecem a sua utilização em diversos contextos (e.g., serviços de saúde, equipas de saúde mental comunitária) sem a alocação de grandes recursos humanos e económicos. Por fim, é de salientar que o facto destas medidas psicométricas estarem disponíveis na língua portuguesa, agregam valor à prática clínica e investigação nacional e internacional, visto que o português está entre as línguas mais faladas do mundo (Ethnologue, 2019) , o que permite a sua difusão e aplicação em contextos diferentes (e.g., realização de estudos transculturais). Em suma, esta investigação permitiu atestar as propriedades psicométricas de instrumentos que não estavam disponíveis em língua portuguesa, o que é uma mais-valia na medida que os mesmos permitem avaliar variáveis relevantes para aprofundar o conhecimento sobre a realidade vivida pelos indivíduos com problemas de saúde mental e suas famílias (i.e., integração comunitária; estigma e autocuidado consciente).

O estudo empírico 4 veio favorecer o melhor conhecimento dos cuidadores informais de pessoas com psicopatologia, em especial, dos residentes na RAA, visto que permitiu ampliar o conhecimento sobre os fatores de risco e de proteção para a sua sobrecarga e qualidade de vida. Além disso, algumas das variáveis analisadas (i.e., *mindful self-care*, autocompaixão e autocrítica), ainda, foram pouco exploradas neste tipo de cuidadores vindo, este estudo, favorecer o melhor conhecimento tanto sobre as respetivas variáveis, como sobre estes cuidadores informais. Salienta-se, também, o facto deste trabalho ter sido dos primeiros a reconhecer a emoção expressa como um fator preditor significativo da sobrecarga do cuidador. Deste modo, os resultados deste estudo realçam a relevância das intervenções psicossociais dirigidas aos cuidadores informais de indivíduos com psicopatologia, serem desenhadas com vista a promover autocompaixão/ autotranquilização, bem como a mitigar a emoção expressa vivenciada pelos cuidadores informais.

O programa *Self-care to care* (SCC), criado e explorado no estudo empírico 6 desta investigação, é um tipo de intervenção que vem trazer um contributo inovador ao apoio atualmente disponível para cuidadores informais de indivíduos com

perturbações de humor. O seu carácter inovador prende-se ao facto de recorrer a uma abordagem metodológica diferente das tradicionalmente usadas nesta população, visto que, enquanto as intervenções tradicionais (psicoeducação) estão vocacionadas para aumentar o conhecimento sobre a doença, as estratégias de *coping* e ensinar habilidades de comunicação e resolução de problemas (Baruch, Pistrang, & Barker, 2018; Cabral, Barreto Carvalho, Castilho, & Pato, 2017), a abordagem usada no SCC (i.e., terapias cognitivo-contextuais) promove a capacidade de regulação emocional e favorece a mudança da relação dos participantes com o sofrimento, as dificuldades e com a fadiga da compaixão associadas ao processo de cuidar. Deste modo, após uma análise mais aprofundada da eficácia do programa *Self-care to care*, o mesmo poderá ser usado para complementar as intervenções já existentes para este tipo de cuidadores (e.g., psicoeducação sobre a doença), sendo recomendado o uso concertado de ambas pelos cuidadores informais. O desenvolvimento e aplicação do referido programa foi ajustado ao formato *on-line* e testado durante a Pandemia COVID-19, numa amostra de cuidadores da RAA. Importa, ainda, realçar que a referida intervenção foi testada, via telemática, junto de uma pequena amostra de cuidadores da RAA, região que, além de apresentar elevadas taxas de psicopatologia, tem condicionantes geográficas que dificultam o acesso aos serviços de apoio à saúde mental. O programa em análise, tendo sido desenhado para ser aplicado por via telemática, poderá ser uma ferramenta com potencialidade para mitigar algumas das necessidades destes cuidadores, ampliadas por barreiras geográficas, não só nesta região insular como noutras partes do mundo.

O facto do programa SCC ter sido desenhado para ser aplicado em formato de grupo tem benefícios a vários níveis, a saber: a sua aplicação envolve menos tempo, custos e recursos humanos, comparativamente a outro tipo de intervenções (e.g., terapia individual); a literatura sugere que o grupo pode ter um efeito terapêutico em intervenções desta natureza (Hlabangana & Hearn, 2020; Neff & Germer, 2013); e os participantes do SCC apontaram o grupo como um elemento muito positivo do programa.

Cabe, ainda, salientar que o programa SCC é uma intervenção manualizada que, depois de ser alvo de um estudo de eficácia mais aprofundado, será disseminado, de modo a que possa ser replicado por outros profissionais da área (que recebam formação

e treino específico para a sua aplicação), permitindo que mais cuidadores informais possam usufruir das potencialidades desta intervenção.

#### 4. Conclusão final

A presente investigação, ao cumprir os objetivos a que se propôs, contribuiu, não só para salientar a premência de munir os serviços e profissionais de saúde de ferramentas uteis para prestar um apoio objetivo e fidedigno aos cuidadores informais de pessoas com psicopatologia, como, também, para a disponibilização de instrumentos psicométricos (i.e., CIS-APP; ELDDP e MSCS) e de um programa piloto (SCC) que apresenta resultados promissores para estes cuidadores.

Os resultados desta investigação foram claros no que concerne às lacunas ainda existentes na RAA ao nível do suporte prestado aos cuidadores informais, nomeadamente, pelo número elevado de participantes que nunca recebeu qualquer tipo de apoio psicossocial de suporte ao seu papel enquanto cuidador (e.g., psicoeducação, grupos de autoajuda). Deste modo, a presente investigação, tal como era seu objetivo, veio contribuir para o melhor conhecimento dos cuidadores informais da RAA (e.g., as suas principais características, fatores de risco e proteção da sua sobrecarga e qualidade de vida). Para além disso, o presente estudo procurou, também, demonstrar que o suporte disponibilizado a estes cuidadores informais deve passar pela disponibilização de intervenções baseadas na promoção da autocompaixão e *mindfulness*, de modo a dotar os cuidadores informais de competências de regulação emocional adaptativas, que os ajudem a lidar, de forma adequada e eficaz, com a patologia psiquiátrica do seu ente cuidado e com o impacto psicológico e interpessoal associado à mesma. A pertinência da implementação destas respostas é ainda sustentada por vários documentos oficiais, nomeadamente os relatórios da Organização Mundial de Saúde e os Planos Nacional e Regional de Saúde (DGS, 2017; WHO, 2013, 2019), que realçam a pertinência de se investir na prestação de apoio especializado de saúde mental junto da comunidade, e que passa pelo suporte, a vários níveis, aos cuidadores informais de doentes psiquiátricos. Por fim, salienta-se os benefícios socioeconómicos que estas intervenções de baixo custo para o Estado (Beshai, Bueno, Yu, Feeney, & Pitariu, 2020; Stjernswärd & Hansson, 2018), poderão



ter na qualidade de vida tanto nos cuidadores informais como nos indivíduos com psicopatologia alvos de cuidados.

## Referências

- Abdallah, C., Cohen, C. I., Sanchez-Almira, M., Reyes, P., & Ramirez, P. (2009). Community integration and associated factors among older adults with schizophrenia. *Psychiatric Services, 60*(12), 1642–1648.
- Axelrod, D. A., & Hayward, R. (2006). Nonrandomized interventional study designs (quasi-experimental designs). In *Clinical research methods for surgeons* (pp. 63–76). New Jersey: Humana Press.
- Ayilara, O., Ogunwale, A., & Babalola, E. (2017). Perceived expressed emotions in relatives of patients with severe mental illness : A comparative study. *Psychiatry Research, 257*, 137–143. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.07.037>
- Baer, R. A., Smith, G. T., Lykins, E., Button, D., Krietemeyer, J., Sauer, S., ... Williams, J. M. G. (2008). Construct validity of the Five Facet Mindfulness Questionnaire in meditating and nonmeditating samples. *Assessment, 15*, 329–342. <https://doi.org/10.1177/1073191107313003>
- Baruch, E., Pistrang, N., & Barker, C. (2018). Psychological interventions for caregivers of people with bipolar disorder: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders, 236*, 187–198. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.04.077>
- Beshai, S., Bueno, C., Yu, M., Feeney, J. R., & Pitariu, A. (2020). Examining the effectiveness of an online program to cultivate mindfulness and self-compassion skills (Mind-OP): Randomized controlled trial on Amazon’s Mechanical Turk. *Behaviour Research and Therapy, 134*(January), 103724. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2020.103724>
- Burns-lynch, B., Salzer, M. S., & Baron, R. (2011). Managing Risk in Community Integration: Promoting the Dignity of Risk and Supporting European Scientific Journal October 2014 edition vol.10, No.29 ISSN: 1857 – 7881 (Print) e - ISSN 1857- 7431 207 Personal Choice. Philadelphia, PA: Temple University Coll.
- Cabral, J., Barreto Carvalho, C., Castilho, P., & Pato, C. (2017). Psychoeducational interventions for relatives of individuals with bipolar disorder. *Revista de*

- Estudios e Investigación En Psicología y Educación, Extr.(05), 206–211.*  
<https://doi.org/https://doi.org/10.17979/reipe.2017.0.05.2608> Intervenções
- Cabral, J., Barreto Carvalho, C., da Motta, C., & Silva, O. (2014). Development and psychometric properties of the community integration scale of adults with psychiatric disorders. *European Scientific Journal, 10(29)*, 194–208.
- Cabral, J., Barreto Carvalho, C., da Motta, C., & Sousa, M. (2018). Validation of the Community Integration Scale for Adults with Psychiatric Disorders ( CIS-APP-34 ). *Community Mental Health Journal, 54(5)*, 673–681.  
<https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s10597-017-0228-2>
- Cabral, J., Castilho, P., da Motta, C., Rodrigues, J., Pato, C., & Barreto Carvalho, C. (2021). Predictors of burden and quality of life of informal caregivers of adults with psychiatric disorders. *Manuscript in Preparation*.
- Cabral, J., Castilho, P., Pato, C., & Barreto Carvalho, C. (2021). As demandas das famílias que prestam cuidados informais em saúde mental. *Manuscript Submitted for Publication*.
- Casarez, R. L., Soares, J. C., & Meyer, T. D. (2021). Psychoeducation for caregivers of patients with bipolar disorder—Lessons learned from a feasibility study. *Journal of Affective Disorders, 287*, 367–371. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.03.060>
- Christopher, J. C., & Maris, J. A. (2010). Integrating mindfulness as self-care into counselling and psychotherapy training. *Counselling and Psychotherapy Research, 10(2)*, 114–125. <https://doi.org/10.1080/14733141003750285>
- Cook-cottone, C. P. (2015). *Mindfulness and yoga for self-regulation: A primer for mental health professionals*. New York: Springer.
- Cook-Cottone, C. P. (2015). *Mindfulness and yoga for embodied self-regulation: A primer for mental health professionals*. New York, NY: Springer Publishing.
- Cook-cottone, C. P., & Guyker, W. M. (2018). The development and Validation of the Mindful Self-Care Scale ( MSCS ): An assessment of practices that support positive embodiment. *Mindfulness, 9(1)*, 161–175.  
<https://doi.org/10.1007/s12671-017-0759-1>
- Corrigan, P. W., Green, A., Lundin, R., Kubiak, M. A., & Penn, D. L. (2001). Familiarity with and social distance from people who have serious mental illness. *Psychiatric Services, 52(7)*, 953–958. <https://doi.org/doi:>

10.1176/appi.ps.52.7.953

- Corrigan, P. W., & Nieweglowski, K. (2019). How does familiarity impact the stigma of mental illness? *Clinical Psychology Review, 70*(February), 40–50. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2019.02.001>
- Corrigan, P. W., & Shapiro, J. R. (2010). Measuring the Impact of Programs that Challenge the Public Stigma of Mental Illness. *Clin Psychol Rev., 30*(8), 907–922. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.06.004>. Measuring
- Dessoki, H. H., & Hifnawy, T. M. S. (2009). Beliefs about mental illness among university students in Egypt. *Europe's Journal of Psychology, 5*(1), 1–19. <https://doi.org/10.5964/ejop.v5i1.284>
- DGS. (2017). *Programa Nacional para a Saúde Mental*. Lisboa.
- Epstein-Lubow, G., McBee, L., Darling, E., Arney, M., & Miller, I. W. (2011). A pilot investigation of mindfulness-based stress reduction for caregivers of frail elderly. *Mindfulness, 2*(2), 95–102. <https://doi.org/10.1007/s12671-011-0047-4>
- Ethnologue. (2019). *Ethnologue: Languages of the World*. (D. Eberhard, G. F. Simons, & C. D. Fennig, Eds.) (22nd ed.). Dallas, Texas: SIL International.
- Farone, D. W. (2006). Schizophrenia, community integration, and recovery: implications for social work practice. *Social Work in Mental Health, 4*(4), 21–36. [https://doi.org/10.1300/J200v04n04\\_02](https://doi.org/10.1300/J200v04n04_02)
- Gilbert, P. (2014). The origins and nature of compassion focused therapy. *British Journal of Clinical Psychology, 53*(1), 6–41. <https://doi.org/10.1111/bjc.12043>
- Gilbert, P., Bhundia, R., Mitra, R., McEwan, K., Irons, C., & Sanghera, J. (2007). Cultural differences in shame-focused attitudes towards mental health problems in Asian and Non-Asian student women. *Mental Health, Religion & Culture, 10*(2), 127–141. <https://doi.org/10.1080/13694670500415124>
- Gómez-de-Regil, L., Kwapil, T. R., & Barrantes-Vidal, N. (2014). Predictors of expressed emotion, burden and quality of life in relatives of Mexican patients with psychosis. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 21*(2), 170–179. <https://doi.org/10.1111/jpm.12071>
- Gulcur, L., Tsemberis, S., Stefancic, A., & Greenwood, R. M. (2007). Community integration of adults with psychiatric disabilities and histories of homelessness. *Community Mental Health Journal, 43*(3), 211–228.

<https://doi.org/10.1007/s10597-006-9073-4>

- Gumus, F., Dikec, G., & Ergun, G. (2017). Relations among internalized stigmatization, depressive symptom frequency and family loading in first-degree caregivers of the patients treated in the psychiatry clinic of a state hospital. *Archives of Psychiatric Nursing*, *31*(5), 522–527. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2017.05.003>
- Hickling, F. W., Robertson-hickling, H., & Paisley, V. (2011). Deinstitutionalization and attitudes toward mental illness in Jamaica : a qualitative study. *Rev Panam Salud Publica*, *29*(3), 169–176.
- Hlabangana, V., & Hearn, J. H. (2020). Depression in partner caregivers of people with neurological conditions; associations with self-compassion and quality of life. *Journal of Mental Health*, *29*(2), 176–181. <https://doi.org/10.1080/09638237.2019.1630724>
- İnanlı, İ., Çalışkan, A. M., Tanrikulu, A. B., Çiftci, E., Yıldız, M. Ç., Yaşar, S. A., & Eren, İ. (2020). Affective temperaments in caregiver of patients with bipolar disorder and their relation to caregiver burden. *Journal of Affective Disorders*, *262*, 189–195. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.10.028>
- Jagannathan, A., Thirthalli, J., Hamza, A., Nagendra, H. R., & Gangadhar, B. N. (2014). Predictors of family caregiver burden in schizophrenia : Study from an in-patient tertiary care hospital in India. *Asian Journal of Psychiatry*, *8*, 94–98. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2013.12.018>
- Jonsson, P., & Danielson, E. (2011). Outcomes of an educational intervention for the family of a person with bipolar disorder : a 2-year follow-up study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *18*, 333–341. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2010.01671.x>
- Kabat-Zinn, J. (2003). Mindfulness-based stress reduction (MBSR). *Constructivism in the Human Sciences*, *8*(2), 73–83.
- Kabat-Zinn, J., & Hanh, T. N. (1990). *Full catastrophe living: Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain, and illness*. New York: Delta.
- Kandratsenia, K. (2019). Social stigma towards people with mental disorders among the psychiatrists, general practitioners and young doctors(interns). *European Neuropsychopharmacology*, *29*, S401–S402.

- <https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2018.11.608>
- Kate, N., Grover, S., Kulhara, P., & Nehra, R. (2013). Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers. *Asian Journal of Psychiatry*, 6(5), 380–388. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2013.03.014>
- Kirby, J. N. (2017). Compassion interventions: The programmes, the evidence, and implications for research and practice. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 90(3), 432–455. <https://doi.org/10.1111/papt.12104>
- Kirby, J. N., Tellegen, C. L., & Steindl, S. R. (2017). A meta-analysis of compassion-based interventions: Current state of knowledge and future directions. *Behavior Therapy*, 48(6), 778–792. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2017.06.003>
- Kusnanto, K., Putu, N., Purnama, W., Kep, M., Harmayetty, H., Kes, M., ... Ns, S. K. (2018). Self-care model application to improve self-care agency , self-care activities , and quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Journal of Taibah University Medical Sciences*, 13(5), 472–478. <https://doi.org/10.1016/j.jtummed.2018.07.002>
- Leff, J., & Warner, R. (2008). *Inclusão Social de Pessoas com Doenças Mentais*. Coimbra: Almedina.
- Leng, A., Xu, C., Nicholas, S., Nicholas, J., & Wang, J. (2019). Quality of life in caregivers of a family member with serious mental illness : Evidence from China. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33(1), 23–29. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.010>
- Li, G., Yuan, H., & Zhang, W. (2016). The effects of mindfulness-based stress reduction for family caregivers: Systematic review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 30(2), 292–299. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.08.014>
- Link, B. G. (1987). Understanding labeling effects in the area of mental disorders: An assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review*, 52(1), 96–112.
- Madigan, K., Egan, P., Brennan, D., Hill, S., Maguire, B., Horgan, F., ... O’Callaghan, E. (2012). A randomised controlled trial of carer-focussed multi-family group psychoeducation in bipolar disorder. *European Psychiatry*, 27(4), 281–284. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2010.12.008>

- Manderscheid, R. W., Ryff, C. D., Freeman, E. J., Mcknight-eily, L. R., Dhingra, S., Strine, T. W., & TW. (2010). Evolving definitions of mental illness and wellness. *Prev Chronic Dis*, 7(1), 1–6.
- Martínez-zambrano, F., Pizzimenti, M., Barbeito, S., Vila-badia, R., Comellas, G., Escandell, M. J., ... Ochoa, S. (2016). Spanish version of the Link ' s Perceived Devaluation and Discrimination scale. *Psicothema*, 28(2), 201–206. <https://doi.org/10.7334/psicothema2015.89>
- Martins, T., Ribeiro, J. P., & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 131–148.
- Mills, H., Mulfinger, N., Raeder, S., Rüsçh, N., Clements, H., & Scior, K. (2020). Self-help interventions to reduce self-stigma in people with mental health problems: A systematic literature review. *Psychiatry Research*, 284, 1–13. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2019.112702>
- Möller-Leimkühler, A. M. (2005). Burden of relatives and predictors of burden . Baseline results from the Munich 5-year-follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 255(4), 223–231. <https://doi.org/10.1007/s00406-004-0550-x>
- Mora-Castañedaa, B., María Márquez-González, A. F.-L., Espriellad, R. de la, Torrese, N., & Borrero, Á. A. (2018). Clinical and demographic variables associated with coping and the burden of caregivers of schizophrenia patients. *Revista Colombiana de Psiquiatria*, 7(1), 13–20. <https://doi.org/10.1016/j.rcpeng.2017.12.001>
- Moses, T. (2010). Being treated differently: Stigma experiences with family, peers, and school staff among adolescents with mental health disorders. *Social Science & Medicine*, 70(7), 985–993. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.12.022>
- Neff, K. D., & Germer, C. K. (2013). A Pilot Study and Randomized Controlled Trial of the Mindful Self-Compassion Program. *Journal of Clinical Psychology*, 69(1), 28–44. <https://doi.org/10.1002/jclp.21923>
- Nxumalo, C. T., & Mchunu, G. G. (2017). Exploring the stigma related experiences

- of family members of persons with mental illness in a selected community in the iLembe district. *Health SA Gesundheit*, 22, 202–212. <https://doi.org/10.1016/j.hsag.2017.02.002>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *International Journal of Surgery*, 88, 1–9. <https://doi.org/10.1016/j.ijssu.2021.105906>
- Perlick, D. A., Miklowitz, D., Lopez, N., Chou, J., Kalvin, C., Adzhiashvili, V., & Aronson, A. (2011). Family-focused treatment for caregivers of patients with bipolar disorder. *Bipolar Disord.*, 12(6), 627–637. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5618.2010.00852.x>.Family-focused
- Rahmani, F., Ranjbar, F., Hosseinzadeh, M., Sajjad, S., Dickens, G. L., & Vahidi, M. (2019). Coping strategies of family caregivers of patients with schizophrenia in Iran: A cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Sciences*, 6(2), 148–153. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2019.03.006>
- Reinares, M., Colom, F., Moreno-Sánchez, J., Torrente, C., Martínez-Aran, A., Goikolea, J., ... Vieta, E. (2008). Impact of caregiver group psychoeducation on the course and outcome of bipolar patients in remission : a randomized controlled trial. *Bipolar Disorders*, 10, 511–519.
- Salazar-torres, L. J., Castro-alzate, E. S., & Dávila-vásquez, P. X. (2019). Caregiver burden in families of people with mental illness linked to the day hospital programme of a tertiary institution in the city of Cali (Colombia). *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 48(2), 88–95. <https://doi.org/10.1016/j.rcpeng.2017.08.003>
- Sampaio, R. F., & Mancini M C. (2007). Estudos de revisão sistemática: Um guia para síntese criteriosa da evidência científica. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 11(1), 83–89. <https://doi.org/10.1590/S1413-35552007000100013>
- Seifi, K., & Moghaddam, H. E. (2018). The Effectiveness of Self-care Program on the Life Quality of Patients with Multiple Sclerosis in 2015. *Journal of the National Medical Association*, 110(1), 65–72. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jnma.2017.01.010>
- Silverman, C. J., & Segal, S. P. (1994). Who belongs? An analysis of ex-mental

- patients' subjective involvement in the neighborhood. *Adult Residential Care Journal*, 8, 103–113.
- Solis-soto, M. T., Burrone, M. S., Reginatto, G., Sapag, J. C., & Alvarado, R. (2019). Stigma towards people with mental disorders: Perceptions of devaluation and discrimination in a sample of Chilean workers. *Salud Mental*, 42(5), 207–215. <https://doi.org/10.17711/SM.0185-3325.2019.027>
- Stjernswärd, S., & Hansson, L. (2018). Effectiveness and usability of a web-based mindfulness intervention for caregivers of people with mental or somatic illness. A randomized controlled trial. *Internet Interventions*, 12(March), 46–56. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2018.03.004>
- Sunbul, Z. A., Malkoc, A., Gordesli, M. A., Arslan, R., & Cekici, F. (2018). Mindful Self-Care Scale (MSCS): Adaptation and Validation in a Normative Turkish Sample. *European Journal of Educational Research*, 7(4), 887–892. <https://doi.org/10.12973/eu-jer.7.4.887>
- Wang, Z., Yin, G., & Jia, R. (2019). Impacts of self-care education on adverse events and mental health related quality of life in breast cancer patients under chemotherapy. *Complementary Therapies in Medicine*, 43, 165–169. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2019.01.027>
- Ware, N. C., Hopper, K., Tugenberg, T., Dickey, B., & Fisher, D. (2008). A theory of social integration as quality of life. *Psychiatric Services*, 59(1), 27–33. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.59.1.27>
- Whitebird, R. R., Kreitzer, M., Crain, A. L., Lewis, B. A., Hanson, L. R., & Enstad, C. J. (2013). Mindfulness-based stress reduction for family caregivers: a randomized controlled trial. *The Gerontologist*, 53(4), 676–686. <https://doi.org/10.1093/geront/gns126>
- WHO. (2013). The World Health Report 2013- Research for Universal Health Coverage. Geneva: World Health Organization. Retrieved from [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85761/2/9789240690837\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85761/2/9789240690837_eng.pdf)
- WHO. (2019). The WHO special initiative for Mental Health (2019-2023): Universal health coverage for Mental Health. *The WHO Special Initiative for Mental Health (2019-2023)*, 1–4. Retrieved from <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/310981/WHO-MSD-19.1->



eng.pdf?ua=1

- Wong, Y. I., Metzendorf, D., & Min, S. (2006). Neighborhood experiences and community integration: perspectives from mental health consumers and providers. *Social Work in Mental Health, 4*(3), 45–59. [https://doi.org/10.1300/J200v04n03\\_03](https://doi.org/10.1300/J200v04n03_03)
- Wong, Y. L., & Solomon, P. L. (2002). Community integration of persons with psychiatric disabilities in supportive independent housing: A conceptual model and methodological considerations. *Mental Health Services Research, 4*(1), 13–28. <https://doi.org/10.1023/A:1014093008857>
- Yanos, P. T., Stefanic, A., & Tsemberis, S. (2011). Psychological community integration among people with psychiatric disabilities and nondisabled community members. *Journal of Community Psychology, 39*(4), 390–401. <https://doi.org/10.1002/jcop.20441>
- Yu, Y., Liu, Z., M, T. L. B., M, Y. L. B., Xiao, S., & Kraemer, J. (2020). Test of the stress process model of family caregivers of people living with schizophrenia in China. *Social Science & Medicine Journal, 259*(113113). <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113113>
- Zanetti, A. C. G., Souza, T. M. P. de, Tressoldi, L. de S., de Azevedo-Marques, J. M., Corrêa-Oliveira, G. E., Silva, A. H. S. da, ... Gherardi-Donato, E. C. da S. (2018). Expressed emotion and family burden in relatives of patients in first-episode psychosis. *Archives of Psychiatric Nursing, 32*(3), 390–395. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2017.12.003>
- Zeng, Y., Zhou, Y., & Lin, J. (2017). Perceived burden and quality of life in chinese caregivers of people with serious mental illness: A comparison cross-sectional survey. *Perspectives in Psychiatric Care, 53*, 183–189. <https://doi.org/10.1111/ppc.12151>
- Zhang, Y., Subramaniam, M., Lee, S. P., Abdin, E., Sagayadevan, V., Jeyagurunathan, A., ... Chong, S. A. (2018). Affiliate stigma and its association with quality of life among caregivers of relatives with mental illness in Singapore. *Psychiatry Research Journal, 265*(June 2017), 55–61. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.04.044>

“

*If your compassion does not include  
yourself, it's incomplete. – Buda*

Self-Care  
to