


Millenium, 2(17), 53-60.


pt

LITERACIA EM SAÚDE DOS CUIDADORES INFORMAIS SOBRE A DOENÇA DE ALZHEIMER  
HEALTH LITERACY OF INFORMAL CAREGIVERS ON ALZHEIMER'S DISEASE  
ALFABETIZACIÓN EN SALUD DE CUIDADORES INFORMALES SOBRE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Beatriz Sarmento<sup>1</sup>  <https://orcid.org/0000-0002-4380-0628>

Liliana Caetano<sup>1</sup>  <https://orcid.org/0000-0002-4750-9854>

Maria João Serra<sup>1</sup>  <https://orcid.org/0000-0001-9197-7092>

Mônica Costa<sup>2</sup>  <https://orcid.org/0000-0003-0091-899X>

<sup>1</sup> Politécnico de Leiria, Escola Superior de Saúde, Leiria, Portugal

<sup>2</sup> Politécnico de Leiria, Escola Superior de Saúde, CINTESIS, CiTechCare, Leira, Portugal

Beatriz Sarmento - bisarmento@hotmail.com | Liliana Caetano - amisthera@hotmail.com | Maria João Serra - mariaserra1499@gmail.com |  
Mônica Costa - monica.leao@ipleiria.pt



**Autor Correspondente**

*Beatriz Seixas Sarmento*

Rua do Arrabalde, Nº246 - Sanhoane

5030-352 - Santa Marta de Penaguião - Portugal

bisarmento@hotmail.com

RECEBIDO: 06 de junho de 2021

ACEITE: 26 de outubro de 2021

## RESUMO

**Introdução:** Considerando o envelhecimento populacional e as projeções demográficas para Portugal é esperado um aumento do desenvolvimento de doenças crónicas e degenerativas, como é o caso da doença de Alzheimer (DA). Deste modo os Cuidadores Informais (CI) têm um papel fundamental na prestação de cuidados, sendo este influenciado pelo nível de literacia desta população.

**Objetivo:** Explorar o nível de literacia dos Cuidadores Informais sobre a doença de Alzheimer.

**Métodos:** Estudo descritivo, exploratório e quantitativo, com uma amostra de 28 participantes. A recolha de dados decorreu através de um questionário e da Escala do Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer, no *Google Forms*, após o consentimento informado.

**Resultados:** A maioria dos CI era do sexo feminino (75%), com uma média de 54,04 anos de idade ( $\pm 12,46$ ), um elevado nível de habilitações literárias e uma relação próxima com a pessoa cuidada. Prestam cuidados em média 4,18 anos ( $\pm 2,41$ ), aproximadamente 12 horas por dia, sete dias por semana. Sobre as dificuldades sentidas, a maioria referiu alterações neurocomportamentais na DA, gestão da vida pessoal e profissional, falta de apoio e incertezas de capacitação pessoal para cuidar. Considera-se que 57,14% dos CI têm um nível intermédio (3 numa escala de 1-5) na forma como prestam cuidados.

**Conclusão:** Devido às dificuldades e necessidades referidas pelos CI revela-se essencial a criação de novos programas de literacia em saúde na comunidade. Em estudos futuros importa avaliar a eficácia destes programas a fim de promover estratégias de cuidados para os CI de pessoas com DA.

**Palavras-chave:** doença de Alzheimer; cuidador informal; demência; literacia em saúde

## ABSTRACT

**Introduction:** Considering population aging and the demographic projections for Portugal, is expected an increase in the development of chronic degenerative diseases, as is the case of Alzheimer's Disease (AD). Thus, Informal Caregivers (IC) have a fundamental role in the provision of care, which is influenced by the literacy level of such population.

**Objective:** To explore the level of literacy of Informal Caregivers on Alzheimer's Disease.

**Methods:** Descriptive, exploratory and quantitative study, with a sample of 28 participants. The data collection took place through a questionnaire and the Alzheimer's Disease Knowledge Scale, on *Google Forms*, after informed consent.

**Results:** Most IC were female (75%), with an average of 54,04 years of age (12,46), a high level of educational qualifications and a close relationship with the person cared for. They provide care on average 4,18 years ( $\pm 2,41$ ), approximately 12 hours a day, seven days a week. Regarding the difficulties felt, the majority reported neurobehavioral changes in AD, management of personal and professional life, lack of support and uncertainties of personal training to care. It is considered that 57,14% of IC have an intermediate level (3 on a scale of 1-5) in the way they provide care.

**Conclusion:** Due to the difficulties and needs mentioned by IC, the creation of new health literacy programs in the community is essential. In future studies it is important to evaluate the effectiveness of these programs in order to promote care strategies for IC of people with AD.

**Keywords:** Alzheimer's disease; informal caregiver; dementia; health literacy

## RESUMEN

**Introducción:** Teniendo en cuenta el envejecimiento de la población y las proyecciones demográficas para Portugal, se espera un aumento en el desarrollo de enfermedades crónicas y degenerativas, como la Enfermedad de Alzheimer (EA). Así, los Cuidadores Informales (CI) juegan un papel fundamental en la prestación de cuidados, lo que está influenciado por el nivel de alfabetización de esta población.

**Objetivos:** Explorar el nivel de alfabetización de Cuidadores Informales en Enfermedad de Alzheimer.

**Métodos:** Estudio descriptivo, exploratorio y cuantitativo, con una muestra de 28 participantes. La recolección de datos se llevó a cabo a través de un cuestionario y la Escala de Conocimiento de la Enfermedad de Alzheimer, no *Google Forms*, posterior al consentimiento informado.

**Resultados:** La mayoría de los CI fueron mujeres (75%), con un promedio de 54,04 años (12,46), un alto nivel de calificación educativa y una estrecha relación con la persona atendida. Brindan atención en promedio 4,18 años ( $\pm 2,41$ ), aproximadamente 12 horas al día, siete días a la semana. En cuanto a las dificultades sentidas, la mayoría reportó cambios neuroconductuales en la DE, manejo de la vida personal y profesional, falta de apoyo e incertidumbres de entrenamiento personal para el cuidado. Se considera que el 57,14% de los CI tienen un nivel intermedio (3 en una escala de 1-5) en la forma en que brindan atención.

**Conclusión:** Debido a las dificultades y necesidades mencionadas por los CI es esencial crear nuevos programas de alfabetización en salud en la comunidad. En estudios futuros es importante evaluar la efectividad de estos programas con el fin de promover estrategias de atención para las personas con EA.

**Palabras clave:** enfermedad de Alzheimer; cuidador informal; demencia; alfabetización en salud

## INTRODUÇÃO

Os países europeus vivem um dos fenómenos mais marcantes das sociedades contemporâneas: a revolução demográfica com menos nascimentos e aumento da longevidade (Quaresma, 2008). Portugal é o quarto país do mundo com maior número de pessoas idosas e prevê-se que um em cada três residentes será idoso e, assim, ocupará o terceiro lugar como o país com população mais envelhecida do mundo, a seguir ao Japão e à Espanha (INE, 2017). Esta tendência demográfica implica novos desafios numa esfera multidimensional, com impacto económico, social, político e sanitário.

Com o avançar da idade, é esperado um rápido aumento do desenvolvimento de doenças crónicas degenerativas, muitas vezes acompanhadas por condições de comorbilidades múltiplas que requerem maior atenção e prestação de cuidados (Teixeira et al., 2017). Das doenças crónicas e degenerativas, as perturbações neurocognitivas que representam maior prevalência são as demências. Destas, a Doença de Alzheimer (DA) é a mais comum, apresentando uma taxa de 50 e 75%, sendo caracterizada por diversos sintomas psicológicos, entre os quais ansiedade, depressão, delírios e alucinações; e sintomas comportamentais tais como a agitação, agressão, gritos, distúrbios do sono, deambulação e apatia (Prince et al., 2015).

Considerando as projeções demográficas para Portugal e a complexidade dos cuidados à uma pessoa com demência, os cuidadores informais (CI) têm um papel fundamental na prestação de cuidados aos idosos com DA. O nível de literacia desta população pode ter influência na eficácia no compromisso de cuidar. Portanto, uma boa compreensão dos principais componentes da literacia em saúde do CI pode contribuir para o desenvolvimento de medidas e intervenções para prestar apoio aos mesmos no cuidado aos idosos (Jiang, Sereika, Lingler, Tamres & Erlen, 2018).

Apesar do aumento dos estudos que visam o bem-estar físico e emocional dos CI, a capacitação tem vindo a ser uma estratégia muito utilizada para colmatar as demandas da prestação de cuidados, no entanto ainda existem algumas lacunas sobre o conhecimento dos CI quanto à DA, sendo este um possível fator que contribua para o aumento do nível de ansiedade, depressão e sobrecarga (Costa, Paúl, Azevedo & Gomes, 2019). Considerando estes fatores, o presente estudo tem como objetivo explorar a literacia dos CI no que concerne à DA.

## 1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Segundo a Eurocares, em Portugal, em outubro de 2020 existiam aproximadamente 1,1 milhões de CI (Eurocarers, 2020). Estes são pessoas que prestam cuidados a alguém com uma doença ou necessidade prolongada, normalmente familiar ou pessoa próxima, não existindo uma remuneração, um cumprimento de horário e/ou formação profissional para a prestação destes cuidados (Konerding et al., 2019).

O CI desempenha um conjunto de tarefas na sua rotina que exige conhecimento e treino, tais como gestão de cuidados das Atividades de Vida Diária (AVD's), resolução de problemas, tomada de decisão, atividades que requerem competências comunicativas e organizacionais, entre outros cuidados antecipatórios e de vigilância (Costa, Paúl, Azevedo & Gomes, 2019).

Cuidar de uma pessoa com demência, tendo em consideração que sua a esperança média de vida é de 8,5 anos após o aparecimento dos sintomas, envolve exigências importantes que podem levar a exaustão, frustração e outras reações adversas aos CI, quando a situação é mantida ao longo do tempo (Lane, Hardy & Schott, 2018; Ruisoto, Contador, Fernández-Calvo, Palenzuela & Ramos, 2018). Estas consequências podem interferir negativamente na qualidade de vida dos CI nos domínios pessoais, psíquicos, físicos, sociais e económicos onde os mesmos se sentem frequentemente stressados e sobrecarregados (Costa, Paúl, Azevedo & Gomes, 2019).

É cada vez mais exigido aos cuidadores que detenham um maior conhecimento e capacidades, no sentido de enfrentar, o melhor possível, os desafios que lhe são colocados enquanto desempenham um papel fundamental no cuidado de idosos, especialmente, com um diagnóstico de DA. Para tal, é importante avaliar o nível de literacia dos mesmos, que potencialmente influencia a eficácia com que os CI assumem o compromisso de cuidar (Jiang, Sereika, Lingler, Tamres & Erlen, 2018).

Assim sendo, a literacia em saúde, segundo a Organização Mundial da Saúde é definida como o conjunto de “competências cognitivas e sociais e a capacidade da pessoa para aceder, compreender e utilizar informação por forma a promover e a manter uma boa saúde”. É, também, a capacidade para tomar decisões em saúde fundamentadas, no decurso do dia a dia em diversos contextos. Possibilita o aumento do controlo das pessoas sobre a sua saúde, a sua capacidade para procurar informação e para assumir responsabilidades. (World Health Organization, 1998)

Este conceito tem vindo a ser revisto ao longo do tempo, no entanto o *European Health Literacy Consortium*, acrescentou que o mesmo implica o conhecimento, a motivação e as competências das pessoas para aceder, compreender, avaliar e aplicar informação em saúde, de forma a promovê-la e a prevenir doenças (World Health Organization, 2013; Almeida et al., 2019).

Verifica-se, deste modo, que o conceito foi evoluindo de uma perspetiva individual para uma perspetiva complementar e integrativa da componente social, capacitando o indivíduo para um processo de decisão informado e responsável das suas escolhas e decisões. É, ainda, um instrumento indispensável para a capacidade de exploração do indivíduo dentro dos sistemas de saúde e respetiva oferta de cuidados de saúde (Rodrigues, 2018).

Em Portugal, o Plano de Ação para a Literacia em Saúde (2019-2021) pretende manter a pessoa no centro da intervenção, melhorar continuamente, conscientemente e com sustentabilidade o nível de Literacia em Saúde da população. Contudo é importante aperfeiçoá-lo no contexto da navegação no Serviço Nacional de Saúde e no Sistema de Saúde (Arriaga et al., 2019).

É expectável que a melhoria do nível de literacia em saúde resulte na aquisição de novos conhecimentos, de atitudes mais positivas, de uma maior autoeficácia e de comportamentos de saúde positivos (Despacho nº 5988/2018 de 19 de junho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde. 2018). Desta forma pretende-se evitar o baixo nível de literacia da população portuguesa, visto que acarreta custos individuais e sociais, e encontra-se associado a baixos níveis educacionais e de acesso a informação que provocam a diminuição da autonomia da pessoa (Espanha, Ávila, & Mendes, 2016).

Sumariamente ao que já foi referido, importa salientar que é essencial a capacitação dos CI, devido à elevada sobrecarga psicológica, física e social. Para tal é necessário desenvolver medidas que promovam o *empowerment*, que suportem o decréscimo dos níveis supracitados e identifiquem as necessidades dos CI (Konerding et al., 2019). Deste modo, no presente estudo pretende-se explorar o nível de literacia em saúde destes cuidadores na prestação dos cuidados a uma pessoa com DA.

## 2. MÉTODOS

Com o propósito de explorar, o nível de literacia em saúde dos CI da pessoa com DA, encetou-se um estudo exploratório, descritivo e transversal, com abordagem quantitativa.

### 2.1 Amostra

Dos 28 CI que compõem a amostra, 75% eram do género feminino (n=21) e 25% do masculino (n=7), com uma média de idades de 54,04 anos ( $\pm$  12,46), sendo o mínimo 24 e máximo 79 anos. Quanto ao local de residência, 57,1% da amostra residiam na Região Centro, 21,4% em Lisboa e Vale do Tejo e 21,4% na Região Norte de Portugal. Em relação às habilitações literárias, 39,3% possuem o ensino superior, 25% ensino secundário e 17,9% a 4ª classe. Relativamente à situação profissional, 46,4% dos cuidadores inquiridos encontravam-se empregados a tempo inteiro, 17,9% reformados e 17,9% desempregados.

No que diz respeito ao grau de parentesco, 64,3% eram filhos, 25% cônjuges, 3,6% netos, 3,6% sobrinhos e 3,6% não tinham nenhum relacionamento com a pessoa com DA. Em relação aos anos a prestar cuidados, em média os CI encontravam-se há 4,18 anos ( $\pm$  2,41) a prestar cuidados (mínimo 1 ano e máximo 10 anos) e em média, dedicavam 12 horas ( $\pm$  8h:09) durante o dia e a grande maioria (82,1%) assumiam estes cuidados durante 7 dias por semana.

Da presente amostra, 67,9% dos CI referiram que tinham a quem recorrer se necessitassem de ajuda (sendo que destes CI, 78,9%, referiram ser familiares) e os restantes 32,1% afirmaram não ter a quem recorrer. Salienta-se que 60,7% dos cuidadores referiram não usufruir de qualquer tipo de ajuda, no entanto, 39,4% eram apoiados pelos serviços domiciliários, centros de dia e associações de cariz religioso.

### 2.2 Instrumentos de recolha de dados

Para a recolha de dados recorreu-se ao preenchimento de um questionário *online* no *Google Forms* que se manteve disponível no período temporal de janeiro a março de 2021. O questionário era composto por quatro partes, a primeira consistia na apresentação do estudo bem como dos seus objetivos incluindo a livre participação no estudo, a segunda parte abordou questões sobre o perfil sociodemográfico dos CI a terceira sobre a literacia em saúde e a quarta compreendia a Escala do Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer (Carpenter, Balsis, Otilingam, Hanson & Gatz, 2009), traduzida para a população portuguesa por José Monteiro e Tiago Coelho, em 2011. As pontuações da escala foram interpretadas com base no documento disponibilizado pelos autores.

A disseminação dos questionários foi feita através das redes sociais e das diversas associações em Portugal, tais como a *Alzheimer Portugal* e as suas diversas delegações.

### 2.3 Procedimentos

Para a realização do estudo obteve-se decisão favorável da Comissão de Ética do Politécnico de Leiria, conforme Parecer N.º CE/IPLEIRIA/02/2021. Aos CI, foi solicitada a confirmação da leitura do consentimento informado, livre e esclarecido. Foram garantidos o anonimato, a confidencialidade de dados e a possibilidade de desistir em qualquer momento do estudo, sendo que os dados recolhidos apenas foram utilizados na presente investigação, sendo posteriormente destruídos no seu término.

A utilização da Escala do Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer (ECDA) foi precedida da autorização por parte dos autores da tradução portuguesa, José Monteiro e Tiago Coelho, em 2011. O tratamento estatístico dos dados foi processado no *software Statistical Package for the Social Sciences*® versão 27, emergindo a análise do recurso a medidas de estatística descritiva. Acrescenta-se a utilização do *software* WebQDA para contagem de referências e análise de conteúdo da questão referente às principais dificuldades identificadas pelos CI, posteriormente segmentadas por quatro categorias, selecionadas por três investigadoras.

### 3. RESULTADOS

O estudo incidiu na aplicação de um questionário eletrónico aos CI da pessoa com DA, da qual resultou uma amostra de 28 participantes. A caracterização sociodemográfica dos CI revelou que a maioria era do género feminino, com uma média de 54,04 anos ( $\pm 12,46$ ), apresentando maioritariamente um grau de parentesco com a pessoa cuidada. Desta forma, as motivações que mais se evidenciam para o cuidado da pessoa com DA são a motivação afetiva (78,6%), o modelo tradicional de família (35,7%), a história individual, de relacionamento com a pessoa dependente (32,1%) e a vontade de auxiliar (14,3%).

Quanto à necessidade de obter informações, 35,7% dos CI mencionaram que recorrem “muitas vezes” ao neurologista; “por vezes”, 50% ao médico de família e 35,7% à *internet*, “nunca”, 46,4% ao enfermeiro, 75% ao psicólogo, 82,1% ao psiquiatra e 50% aos amigos.

Os CI referenciaram ter dificuldades em diversas áreas, que se encontram agrupadas em 4 categorias, como se pode observar na tabela seguinte:

**Tabela 1 - Dificuldades dos CI**

Categorias	Códigos Árvore	% (n)
Alterações neurocomportamentais	Agressividade	6,3% (n=2)
	Alimentação	3,1% (n=1)
	Alterações da Personalidade	3,1% (n=1)
	Declínio cognitivo	21,9% (n=7)
	Dependência	12,5% (n=4)
Gestão da vida pessoal e profissional	Organização Pessoal	15,6% (n=5)
	Gestão do Tempo	3,1% (n=1)
Incertezas da capacitação pessoal	Conhecimento da DA	15,6% (n=5)
	Lidar com a DA	9,4% (n=3)
Falta de apoios biopsicossociais	Acompanhamento Médico	6,3% (n=2)
	Apoio Social	6,3% (n=2)

Relativamente às necessidades sentidas, 67,9% dos CI identificaram que detêm um défice ao nível emocional, 64,3% financeiro e 35,7% social. Quanto à caracterização da literacia dos CI, no que concerne ao conhecimento do Estatuto do Cuidador Informal (Lei 100/2019, 6 de setembro de 2019 -Diário da República), é possível constatar que 28,6% refere ter um conhecimento muito baixo, 21,4% baixo, 25% razoável, 17,9% alto e 7,1% muito alto. Os CI, quanto à avaliação do nível de conhecimento do modo de prestar cuidados, 3,6% identificam ter um nível muito baixo, 7,1% baixo, 57,1% razoável, 28,6% alto e 3,6% muito alto.

No que respeita à importância de adquirir mais informações, 92,9% dos inquiridos classificaram como muito importante aprofundar o seu conhecimento sobre a evolução da doença; 92,9% a forma como comunicar com o familiar; 85,7% aprender novas formas de lidar com os comportamentos difíceis; 82,1% conhecer as limitações do familiar; 71,4% saber os recursos de apoio que existem; 67,9% saber como adaptar a casa; e 78,6% saber como gerir o stress.

Quando questionados sobre “quem consideram ser útil para obter informações”, 89,3% dos CI referem recorrer aos profissionais de saúde para adquirir informações sobre um diagnóstico preciso, 67,9% tratamentos alternativos e 96,4% medicação. Da mesma forma que 50% recorrem a outras fontes (amigos e familiares) para obter apoio emocional para lidar com a situação. Por conseguinte, no que concerne aos conselhos práticos para lidar com os cuidados do dia-a-dia, 57,1% dos CI referem recorrer aos profissionais de saúde e às restantes fontes.

**Tabela 2 - Resultados da Escala do Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer**

Questões	Verdadeira (% n)	Falsa (% n)
1. As pessoas com DA são particularmente propensas à depressão.	82,1% (n=23)	17,9% (n=5)
2. O exercício mental pode impedir que uma pessoa contraia DA.	35,7% (n=10)	64,3% (n=18)
3. Após o aparecimento dos sintomas da DA, a esperança média de vida é de 6 a 12 anos.	50% (n=14)	50% (n=14)
4. Quando uma pessoa com DA fica agitada, exames médicos podem revelar outros problemas de saúde como causa dessa agitação.	78,6% (n=22)	21,4% (n=6)
5. As pessoas com DA respondem melhor a instruções simples, dadas uma de cada vez.	100% (n=28)	0% (n=0)
6. Quando as pessoas com DA começam a ter dificuldades em cuidar de si próprias, os cuidadores devem assumir imediatamente estas responsabilidades.	50% (n=14)	50% (n=14)
7. Se uma pessoa com DA começa a ficar alerta e agitada durante a noite, uma boa estratégia é tentar certificar-se de que esta prática bastante atividade física durante o dia.	50% (n=14)	50% (n=14)
8. Em casos raros, houve pessoas que recuperaram da DA.	3,6% (n=1)	96,4% (n=27)
9. Pessoas cuja DA ainda não se encontra num estado avançado, podem beneficiar de psicoterapia para tratar a depressão e a ansiedade.	100% (n=28)	0% (n=0)
10. Se surgem problemas de memória e pensamentos confusos de forma repentina, tal deve-se provavelmente à DA.	42,9% (n=12)	57,1% (n=16)
11. A maioria das pessoas com DA vive em lares de idosos.	60,7% (n=17)	39,3% (n=11)
12. A má-nutrição pode levar ao agravamento dos sintomas da DA.	82,1% (n=23)	17,9% (n=5)
13. Pessoas na faixa dos 30 anos de idade podem ter DA.	67,9% (n=19)	32,1% (n=9)
14. O risco de queda de uma pessoa com DA tende a aumentar com o agravamento da doença.	96,4% (n=27)	3,6% (n=1)



15. Quando as pessoas com DA repetem uma pergunta ou história várias vezes, é útil relembra-las que se estão a repetir.	21,4% (n=6)	78,6% (n=22)
16. Assim que as pessoas têm DA, deixam de ser capazes de tomar decisões informadas sobre os seus próprios cuidados.	39,3% (n=11)	60,7% (n=17)
17. Eventualmente, uma pessoa com DA irá precisar de vigilância 24 horas por dia.	92,9% (n=26)	7,1% (n=2)
18. Ter colesterol alto pode aumentar o risco de uma pessoa contrair a DA.	21,4% (n=6)	78,6% (n=22)
19. Tremor ou agitação das mãos ou braços é um sintoma comum em pessoas com DA.	42,9% (n=12)	57,1% (n=16)
20. Sintomas de depressão grave podem ser confundidos com os sintomas da DA.	60,7% (n=17)	39,3% (n=11)
21. A DA é um tipo de demência.	96,4% (n=27)	3,6% (n=1)
22. Dificuldades em lidar com o dinheiro ou em pagar as contas é um sintoma inicial comum da DA.	82,1% (n=23)	17,9% (n=5)
23. Um sintoma que pode ocorrer com a DA é pensar que outras pessoas estão a roubar as nossas coisas.	92,9% (n=26)	7,1% (n=2)
24. Quando uma pessoa tem DA, a utilização de lembretes escritos é um apoio que pode contribuir para o seu declínio.	35,7% (n=10)	64,3% (n=18)
25. Existem medicamentos, disponíveis mediante prescrição médica, que previnem a DA.	25% (n=7)	75% (n=21)
26. Ter hipertensão arterial pode aumentar o risco de desenvolvimento de DA.	46,4% (n=13)	53,6% (n=15)
27. Os genes contribuem apenas parcialmente para o desenvolvimento da DA.	82,1% (n=23)	17,9% (n=5)
28. É seguro para uma pessoa com DA conduzir, desde que tenha sempre um acompanhante no carro.	0% (n=0)	100% (n=28)
29. A DA é incurável.	100% (n=28)	0% (n=0)
30. A maioria das pessoas com DA recorda mais facilmente acontecimentos recentes do que coisas que aconteceram no passado.	7,1% (n=2)	92,9% (n=26)

#### 4. DISCUSSÃO

Tendo em consideração os resultados obtidos no presente estudo, verifica-se que o perfil sociodemográfico dos CI vai ao encontro do referido por Ruiz-Adame Reina, et al., 2017 cit por Costa et al., 2019, uma vez que a maioria são mulheres (esposas, filhas, netas ou sobrinhas), com um nível de escolaridade, emprego e estatuto socioeconómico variável. O elevado número de horas a prestar cuidados proporciona negligência nas atividades de autocuidado, lazer e/ou sociais que ficam em segundo plano, tornando os CI vulneráveis ao desenvolvimento de depressão, stress e menor qualidade de vida (Bauab & Emmel, 2014).

As principais motivações identificadas pelos CI são as “motivações afetivas” e o “modelo tradicional de família”, visto que prestam cuidados devido a um relacionamento pessoal e não financeiro (Stall et al., 2019). No entanto, estas motivações podem influenciar o bem-estar do cuidador e a relação de cuidados, uma vez que estão intimamente ligadas à qualidade do relacionamento. Assim as motivações para o cuidado têm sido associadas ao significado positivo que os cuidadores encontram no cuidado (Quinn et al., 2019).

Importa ainda considerar as principais dificuldades referidas pelos CI, descritas na Tabela 1. Destacam-se as “alterações neurocomportamentais” em particular o “declínio cognitivo” e a “dependência”; a “gestão da vida pessoal e profissional” nomeadamente a “organização pessoal”; e na categoria “incertezas da capacitação pessoal”, o “conhecimento da DA”. Estas dificuldades são frequentemente narradas na literatura, uma vez que com a evolução da patologia há uma deterioração das capacidades residuais do idoso que levam às necessidades dos CI se capacitarem, aprendendo novas formas de lidar com a pessoa cuidada, a gerir o tempo e na obtenção de novas informações sobre a DA (Lin, Shih & Ku, 2019).

Considera-se que 57,14% dos CI têm um nível intermédio, ou seja, 3 na forma como prestam cuidados, através da análise da escala de *Likert*.

É possível constatar que existe um elevado número de CI que considera a aquisição de mais informações sobre a prestação de cuidados “muito importante”. Este aspeto vai ao encontro do que está fundamentado no Despacho nº 5988/2018, de 19 de junho, que promove o Programa de Literacia e Integração de Cuidados, através de campanhas pedagógicas nos meios de comunicação social, dotadas de repositórios digitais com informação adequada, acessível aos diferentes grupos populacionais e níveis de literacia.

Em relação às fontes de informação (médico de família, enfermeiro, neurologista, psicólogo, psiquiatra, amigos e internet), os resultados sugerem que os CI consideram que a informação mais fidedigna é obtida através dos profissionais de saúde. Assim sendo, e tendo em conta o estado de arte, conclui-se que os cuidadores estão a abandonar o papel de beneficiários passivos de instruções técnicas, tendo uma participação ativa no processo de aprendizagem e no estabelecimento de objetivos (Almeida et al., 2019).

A aplicação da ECDA nos CI traduz-se na análise da literacia em saúde dos mesmos, que permite a identificação das disparidades nos conhecimentos sobre a DA, promovendo a criação de novos programas de literacia em saúde.

Como se pode verificar na Tabela 2, existem quatro questões respondidas corretamente por todos os inquiridos e 18 maioritariamente corretas, o que sugere um nível de literacia em saúde satisfatório, em relação à DA. Acrescenta-se que existem cinco questões em que os inquiridos demonstraram estar subdivididos quanto à resposta correta.

No que diz respeito à esperança média de vida da pessoa com DA, como já referido anteriormente, conclui-se que é de 8,5 anos, em média (Lane, Hardy & Schott, 2018). Relativamente aos CI assumirem imediatamente responsabilidades por estas pessoas, é importante explicitar que o diagnóstico da doença não elimina automaticamente o direito à autonomia. No entanto, à medida que a doença progride, a capacidade pode deteriorar-se e é provável que a pessoa perca a sua capacidade legal para tomar decisões (Griffiths, Mustasaari & Mäki-Petajä-Leinonen, 2017).

No que concerne à prática de exercício físico, como estratégia de regular a perambulação, a literatura refere que esta pode aliviar a depressão e os distúrbios do sono em pessoas com DA. Portanto, a atividade física pode ser um tratamento adicional ao tratamento farmacológico para reduzir ou prevenir estes sintomas (Veronese, Solmi, Basso, Smith & Soysal, 2019).

Por último, no que diz respeito aos sintomas da DA, considera-se que inicialmente existe uma deterioração progressiva da memória episódica, originando um comprometimento cognitivo leve amnésico, seguido de um estado de agitação, agressão e psicose (em estágios avançados da doença) (Lane et al., 2018).

É de salientar que os CI responderam predominantemente de forma incorreta a 3 questões, sendo estas, a questão número: 11 “A maioria das pessoas com DA vive em lares de idosos”; 18 “Ter colesterol alto pode aumentar o risco de uma pessoa contrair a DA”; e 26 “Ter hipertensão arterial pode aumentar o risco de desenvolvimento de DA”. Relativamente à primeira questão, é possível referir que é falsa, uma vez que Struckmeyer & Pickens (2016) afirmam que a maioria das pessoas com DA permanecem nas suas habitações acompanhadas por um CI. Em relação às restantes questões, estas abordam os fatores de risco da DA, como defende Lane et al. (2018) que refere que os fatores de risco desta patologia são também os distúrbios vasculares que incluem a hipertensão e o metabolismo do colesterol.

Tendo em consideração os resultados supracitados é possível afirmar que uma boa compreensão dos principais componentes da literacia em saúde do CI pode contribuir para o desenvolvimento, avaliação de medidas e intervenções para prestar apoio no cuidado aos idosos (Jiang et al., 2018).

A Literacia em Saúde deve ser promovida, preferencialmente, nos diferentes contextos do quotidiano das pessoas, sendo que é cada vez mais importante disponibilizar ferramentas que facilitem a interpretação da informação para que possam tomar decisões e opções de forma consciente (Almeida et al., 2019).

Segundo o Manual de Boas Práticas Literacia em Saúde, existem diversas recomendações para a promoção da literacia em saúde em Portugal, tais como, a diminuição da complexidade do sistema de cuidados de saúde e sociais; e o apoio de iniciativas que melhorem a literacia em saúde, em particular dirigidas aos grupos mais vulneráveis na sociedade portuguesa (Almeida et al., 2019).

## CONCLUSÃO

No seguimento da importância de explorar a Literacia em saúde dos CI da pessoa com DA, em Portugal, surgiu a necessidade de identificar as dificuldades existentes desta população e, por conseguinte, criar programas de literacia.

Através dos resultados obtidos no presente estudo, conclui-se que os CI da pessoa com DA apresentam ter um conhecimento satisfatório em relação à DA. Uma vez que foi possível constatar que estes dominam o conhecimento sobre o cuidar, no entanto revelam ter uma maior dificuldade na compreensão sobre a DA, nomeadamente os fatores de risco, sintomatologia e estratégias facilitadoras para cuidar com a pessoa com DA, como é o caso da prática de exercício físico para prevenir a perambulação.

Importa ainda referir que as limitações do presente estudo baseiam-se no facto da disseminação ter ocorrido em formato online, o que reduziu substancialmente a amostra, dado que a divulgação dependeu de associações em Portugal, tais como a Alzheimer Portugal e as suas diversas delegações. Deste modo é de pressupor que os inquiridos têm um elevado nível de literacia digital ou obtiveram o apoio de terceiros para o preenchimento do questionário.

Em suma foi possível constatar que é relevante desenvolver novos programas de literacia em saúde, que vão ao encontro das dificuldades identificadas pelos CI. Assim sendo, sugere-se ainda a realização de mais estudos nesta área, de modo a avaliar o impacto que os novos programas possam surtir no nível de literacia dos CI sobre a DA.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, C. V. de, Silva, C. R. da, Rosado, D., Miranda, D., Oliveira, D., Mata, F., ... Assunção, V. (2019). *Manual de Boas Práticas Literacia em Saúde: Capacitação dos Profissionais de Saúde*. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.17763.30243>
- Arriaga, M. T. de, Santos, B. dos, Silva, A., Mata, F., Chaves, N., & Freitas, G. (2019). *Plano de ação para a literacia em saúde, Portugal 2019-2021*. Lisboa.
- Bauab, J. P., & Emmel, M. L. G. (2014). Mudanças no cotidiano de cuidadores de idosos em processo demencial. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 17(2), 339–352. <https://doi.org/10.1590/S1809-98232014000200011>
- Carpenter, B. D., Balsis, S., Otilingam, P. G., Hanson, P. K., & Gatz, M. (2009). The Alzheimer's Disease Knowledge Scale: Development and Psychometric Properties. *The Gerontologist*, 49(2), 236–247. <https://doi.org/10.1093/GERONT/GNP023>
- Costa, M. B. A. L. da, Paúl, M. C. L. de F., Azevedo, M. J. T. da C., & Gomes, J. C. R. (2019). Motivações dos cuidadores informais de pessoas com demência e o paradoxo do cuidado. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 11(18). <https://doi.org/10.25248/reas.e2620.2019>

- Despacho n.º 5988/2018 de 19 de Junho. *Diário da República nº 176/98 – II Série*. Lisboa: Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde.
- Espanha, R., Ávila, P., & Mendes, R. V. (2016). *Literacia em saúde em Portugal- relatório síntese*. Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa. Acedido em: <https://gulbenkian.pt/>
- Eurocarers. (2020). About carers. Acedido em: [https://eurocarers.org/about-carers/?fbclid=IwAR3Lu5MvawpSA8tJ5ztbkEWzMvW7fbw4i7s8CaAVNGjZMaHOulu0x\\_h2NY4](https://eurocarers.org/about-carers/?fbclid=IwAR3Lu5MvawpSA8tJ5ztbkEWzMvW7fbw4i7s8CaAVNGjZMaHOulu0x_h2NY4)
- Griffiths, A., Mustasaari, S., & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (2017). *Subjectivity, Citizenship and Belonging in Law: Identities and Intersections - Google Livros* (Vol. 1). New York: Routledge.
- INE. (2017). Estatísticas da população residente, Portugal 2016. Lisboa, Portugal: Instituto Nacional de Estatística.
- Jiang, Y., Sereika, S. M., Lingler, J. H., Tamres, L. K., & Erlen, J. A. (2018). Health literacy and its correlates in informal caregivers of adults with memory loss. *Geriatric Nursing*, 39(3), 285–291. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2017.10.008>
- Konerding, U., Bowen, T., Forte, P., Karampli, E., Malmström, T., Pavi, E., ... Graessel, E. (2019). Do Caregiver Characteristics Affect Caregiver Burden Differently in Different Countries? *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 34(3), 148–152. <https://doi.org/10.1177/1533317518822047>
- Lane, C. A., Hardy, J., & Schott, J. M. (2018). Alzheimer's disease. *European Journal of Neurology*, 25(1), 59–70. <https://doi.org/10.1111/ene.13439>
- Lei nº100/2019 de 6 de setembro de 2019. *Diário da República nº 171/2019, Série I*. Lisboa: Assembleia da República.
- Lin, C. Y., Shih, P. Y., & Ku, L. J. E. (2019). Activities of daily living function and neuropsychiatric symptoms of people with dementia and caregiver burden: The mediating role of caregiving hours. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 81, 25–30. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2018.11.009>
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G.-C., Wu, Y.-T., & Prina, M. (2015). *World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. Alzheimer's Disease International. Londres.
- Quaresma, M. de L. (2008). Questões do envelhecimento nas sociedades contemporâneas. *Revista Kairós : Gerontologia*, 11(2), 21–47. <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2008V11I2P%P>
- Quinn, C., Nelis, S. M., Martyr, A., Victor, C., Morris, R. G., & Clare, L. (2019). Influence of Positive and Negative Dimensions of Dementia Caregiving on Caregiver Well-Being and Satisfaction With Life: Findings From the IDEAL Study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(8), 838–848. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2019.02.005>
- Rodrigues, V. (2018). Literacia em saúde. *Revista Portuguesa de Cardiologia*, 37(8), 679–680. <https://doi.org/10.1016/j.repc.2018.07.001>
- Ruisoto, P., Contador, I., Fernández-Calvo, B., Palenzuela, D., & Ramos, F. (2018). Exploring the association between optimism and quality of life among informal caregivers of persons with dementia. *International Psychogeriatrics*, 31(3), 309–315. <https://doi.org/10.1017/S104161021800090X>
- Stall, N. M., Kim, S. J., Hardacre, K. A., Shah, P. S., Straus, S. E., Bronskill, S. E., ... Rochon, P. A. (2019). Association of Informal Caregiver Distress with Health Outcomes of Community-Dwelling Dementia Care Recipients: A Systematic Review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(3), 609–617. <https://doi.org/10.1111/jgs.15690>
- Struckmeyer, L. R., & Pickens, N. D. (2016). Home modifications for people with Alzheimer's disease: A scoping review. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(1). <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.016089>
- Teixeira, A. R., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Abreu, J., Almeida, M. J., ... & Nascimento, R. (2017). *Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais*. Gabinete de Estratégia e Planeamento do MTSSS. Lisboa.
- Veronese, N., Solmi, M., Basso, C., Smith, L., & Soysal, P. (2019). Role of physical activity in ameliorating neuropsychiatric symptoms in Alzheimer disease: A narrative review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(9), 1316–1325. <https://doi.org/10.1002/gps.4962>
- World Health Organization. (1998). Health Promotion Glossary. *Oxford University Press*, 13(4), 357. <https://doi.org/10.1093/heapro/13.4.349>
- World Health Organization. (2013). *Health literacy: The solid facts*.