

Nível de literacia dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer relativamente à doença

António Calha
Marília Caldeira

Resumo

Esta investigação teve como objetivo avaliar o nível de conhecimentos dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer relativamente à doença, identificando as suas fontes de informação e as principais necessidades sentidas. Face aos objetivos da investigação, procedeu-se à recolha de informação, através de um inquérito por questionário aplicado a uma amostra de 20 cuidadores informais do concelho de Elvas. Os dados obtidos permitiram identificar um bom nível de literacia dos cuidadores envolvidos no estudo. Entre as principais fontes de informação utilizadas, destacam-se, por ordem de importância, o médico de família e o neurologista, sendo que a principal necessidade de informação se prende com o modo como lidar com os comportamentos difíceis da pessoa cuidada. Das diferentes relações entre variáveis identificadas na investigação, destaca-se a tendência de os cuidadores com maior nível de literacia conseguirem uma melhor gestão do stress ($r=-0,457$; $p=0,043$).

Palavras-chaves: Cuidadores informais; Doença de Alzheimer; Literacia de saúde

Abstract

This investigation aimed to assess the level of knowledge of informal caregivers of Alzheimer's patients regarding the disease, identifying their needs and sources of information. Given the research objectives, information was collected through a survey applied to a sample of 20 informal caregivers in the municipality of Elvas. The data obtained allowed us to identify a good level of literacy of the caregivers involved in the study. The family doctor and the neurologist stand out among the main sources of information used. Of the different relationships between variables identified in the investigation, the tendency for caregivers with a higher level of literacy to achieve better stress management is highlighted ($r=-0.457$; $p=0.043$).

Keywords: Informal caregivers; Alzheimer's disease; health literacy

Página | 77

Introdução

Apenas recentemente se procedeu ao reconhecimento institucional do estatuto do cuidador informal, nomeadamente no anexo à Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro. Nesse articulado, são regulados os direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada, estabelecendo as respetivas medidas de apoio. A aprovação deste estatuto foi o culminar de um processo longo de reivindicação do reconhecimento pelo Estado do trabalho diário, por vezes permanente, realizado por cuidadores em prol da pessoa dependente. No entanto, a leitura atenta do documento enquadrador *Medidas de*

*Intervenção Junto dos Cuidadores Informais (2017)*¹ permite perceber que foram sobretudo questões relacionadas com o envelhecimento demográfico e com o aumento de pessoas com doença crónica que justificam a necessidade do reconhecimento do estatuto do cuidador informal. Como bem nota Canha (2020), a justiça social e a (des)igualdade de género parecem ter ficado arredadas da justificativa desta política social.

Não existem dados precisos sobre o número de cuidadores informais em Portugal, no entanto é plausível que o número aumente em função do crescente envelhecimento demográfico, ainda que nem todas as pessoas cuidadas em situação de dependência sejam idosas. Efetivamente, os dados do Instituto Nacional de Estatística referentes ao Recenseamento Geral da População de 2011 revelam uma percentagem elevada de idosos, entre a população residente, que não conseguem realizar pelo menos uma das seis atividades do dia-a-dia. Essa percentagem varia entre os 53% de idosos que revelam incapacidade de audição e os 78% daqueles que revelam incapacidade de tomarem banho ou vestirem-se sozinhos.

O progressivo envelhecimento demográfico, associado a alterações na prevalência e incidência de doenças crónicas não transmissíveis que afetam, em particular, ainda que não exclusivamente, a população idosa constitui um fator determinante do aumento do número de prestadores informais de cuidados. As patologias incapacitantes, de natureza e causas variadas, prevalentes na população idosa têm como característica comum tornar inaptos física ou mentalmente os seus portadores. Entre as doenças incapacitantes de natureza neurológica destaca-se, pela sua prevalência, a doença de Alzheimer. Esta patologia inclui uma diversidade de sintomas, cognitivos, comportamentais e psiquiátricos e caracteriza-se por uma modificação global e persistente do funcionamento cognitivo, que se repercute na vida profissional, social e familiar do indivíduo (Sequeira, 2010).

O envolvimento da família na prestação de cuidados é particularmente visível nas situações de grande incapacidade e dependência. Como nota Sílvia Portugal (2018), “nos países do Sul, quanto mais exigente é o tipo de apoio, menos respostas existem, e maior é a responsabilização da esfera informal”. Considerando a multiplicidade de tarefas realizadas, a qualidade da prestação dos cuidados por parte dos cuidadores informais depende do seu nível de literacia em saúde. Como referem Mullins, Bliss, Rolnick, Henre e Jackson (2016), os cuidadores informais prestam assistência de cuidados extensivos com atividades da vida diária, bem como intervenções para prevenção e tratamento de problemas de saúde. À medida que a capacidade de tomada de decisão diminui com a progressão da doença, os cuidadores informais também se constituem representantes legais para tomar decisões de cuidados de saúde àqueles a quem prestam cuidados.

Partindo do reconhecimento da importância da literacia em saúde na qualidade dos cuidados prestados pelos cuidadores informais, esta investigação teve como objetivo avaliar o nível de conhecimentos dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer relativamente à doença, identificando as suas fontes de informação e as principais necessidades sentidas.

¹ Realizado, por solicitação do XXI Governo Constitucional após recomendação da Assembleia da República, por um grupo de trabalho constituído por vários especialistas com o objetivo de proceder ao diagnóstico das medidas de apoio aos cuidadores informais desenvolvidas em Portugal e na Europa.

Enquadramento

A doença de Alzheimer é uma doença progressiva, degenerativa e que afeta o cérebro, sendo a forma mais comum de demência. A evolução desta doença está associada a uma progressiva perda de funções e de capacidades. Segundo Sequeira (2010), esta patologia inclui uma diversidade de sintomas, cognitivos, comportamentais e psiquiátricos e caracteriza-se por uma modificação global e persistente do funcionamento cognitivo, que se repercute na vida profissional, social e familiar do indivíduo.

Em Portugal, as respostas institucionais vocacionadas para os doentes de Alzheimer são escassas, considerando a prevalência da doença. Na maioria das situações, sobretudo numa fase inicial da doença, os cuidados a estes doentes são prestados por familiares que assumem o papel de cuidadores informais. O exercício destas funções obriga a um processo de aprendizagem e de adaptação e a qualidade dos cuidados tende a relacionar-se com o nível de literacia dos cuidadores.

O conceito de literacia em saúde não recolhe consenso relativamente à sua definição. Ainda assim, remete para a capacidade de obter, processar e compreender informações sobre saúde necessárias para tomar decisões apropriadas. Como destacam Mullins, Bliss, Rolnick, Henre e Jackson (2016), nos últimos anos tem-se afirmado uma perspetiva mais funcional do conceito, que tende a incorporar a capacidade de realizar tarefas clínicas, tarefas de prevenção e tarefas de orientação no sistema de saúde, tendo o conhecimento e a compreensão necessários para fazê-lo. Segundo Pedro, Amaral e Escoval (2016), o interesse na literacia em saúde tem crescido nas últimas décadas, enquanto conceito fundamental para um papel mais ativo por parte dos cidadãos em matéria de saúde e de cuidados de saúde. Os mesmos autores referem que o conceito de literacia em saúde surgiu em 1974, num artigo ligado a questões de promoção de saúde, mas atualmente assume-se como ferramenta fundamental para “navegar” nos sistemas de saúde, cada vez mais complexos. A literacia em saúde surge, assim, intimamente relacionada com a capacitação dos indivíduos com conhecimentos e competências que permitam o acesso, compreensão, avaliação e mobilização de informações relativas à saúde (Apfel & Tsouros, 2013). Essa capacitação permite a tomada de decisões na sua vida quotidiana relativas a cuidados de saúde, prevenção de doenças e promoção de saúde, para manter ou melhorar a qualidade de vida ao longo do ciclo vital (Serrão, Veiga & Vieira, 2015).

Trata-se de um conceito que vai para além da mera capacidade de ler informação, como é reconhecido pela Organização Mundial de Saúde (Nutbeam & Kickbusch, 1998), englobando quatro dimensões diferentes, bem sistematizado por Antunes (2014): 1) o conhecimento básico em saúde refletido em comportamentos de promoção e proteção da saúde e prevenção da doença; 2) as competências necessárias ao acesso e boa utilização dos sistemas de saúde; 3) as competências de consumidor para tomar decisões de saúde na seleção e utilização de bens e serviços e agir de acordo com os direitos de consumidor, se necessário; 4) a capacidade de decisão informada na esfera política, o conhecimento dos direitos de saúde, a participação ativa na defesa das questões de saúde e a filiação em organizações de saúde e doentes.

Sendo a literacia em saúde, como refere (Loureiro, 2015), “baseada na interação com os contextos de saúde, o sistema de saúde, o sistema educativo e os fatores sociais

e culturais, em casa, no trabalho e na comunidade”, a promoção de uma cultura de saúde e bem-estar exige um investimento no ambiente cultural e na ação política. Apenas dessa forma se pode corresponsabilizar os indivíduos no processo de desenvolvimento pessoal e comunitário no que à saúde diz respeito. Nessa linha, Mancuso (2008), cit. por Loureiro et al. (2014), sugere um modelo conceptual de literacia em saúde que engloba as competências, os atributos e as consequências individuais e sociais, tendo como pano de fundo a relação indivíduo-sociedade. O autor dá ênfase ao conceito de competência, enquanto conjunto de conhecimentos, habilidades e atitudes que implicam que o indivíduo, perante uma determinada situação, seja capaz de mobilizar conhecimentos e recursos de modo adequado, dando uma resposta ajustada à situação. Os atributos da literacia em saúde (capacidade, compreensão e comunicação) estão integrados e são precedidos pelas aptidões, estratégias e capacidades firmadas dentro das competências necessárias para atingir a literacia em saúde. Assim, o nível de literacia de um indivíduo potencia a sua capacidade de influenciar os outros e a sociedade.

Existem evidências, suportadas por vasta literatura científica (Stielk, Dyakov, Ashton & van Dam, 2019), de que a baixa literacia em saúde se encontra relacionada com comportamentos de risco e maiores gastos em saúde. As consequências dos baixos níveis de literacia são elencadas por Loureiro (2014): custos acrescidos nos cuidados de saúde; reduzido ou falso conhecimento sobre as doenças e tratamentos; menor competência de autogestão; menor capacidade para cuidar de pessoas em condições crónicas; erros de medicação; incapacidade para lidar com sucesso com o sistema de cuidados de saúde; utilização dos serviços de saúde de forma desadequada. Na mesma linha, o trabalho de Antunes (2014) evidencia a associação da baixa literacia em saúde aos comportamentos em saúde e aos gastos em saúde. Segundo o autor, um nível inadequado de literacia relaciona-se com a dificuldade na prevenção e na gestão de problemas de saúde, bem como com comportamentos ineficazes de saúde, como o uso inadequado de medicamentos, o recurso excessivo aos serviços de saúde ou a ineficácia em lidar com situações de emergência. A baixa literacia está também associada a taxas de hospitalização mais altas, mas também mais longas, o que implica mais custos associados a internamento prolongado, mais exames de diagnóstico e fraca adesão a terapêutica medicamentosa. Numa perspetiva mais crítica, Pedro, Amaral & Escoval (2016) salientam que a base de evidência para relacionar o nível de literacia em saúde e custos para o sistema de saúde é limitada, pelo que é difícil determinar com precisão o custo da literacia em saúde, quer do ponto de vista individual quer do ponto de vista do sistema como um todo. Porém, é admissível que um nível baixo de literacia em saúde acarrete potenciais custos para o sistema.

O processo de aquisição de conhecimentos e competências em saúde é complexo e multidimensional. Coexistem diferentes tipos de fontes de informação que derivam tanto de contextos formais de aprendizagem como de contextos informais. A aprendizagem para a saúde é indissociável das aprendizagens que decorrem dos contextos de vida quotidiana (Calha, 2014). São processos marcados pela adoção de papéis sociais e pelos acasos do percurso de vida. Os recursos e os meios que cada indivíduo detém para desenvolver competências que permitam alcançar o seu bem-estar físico, psíquico e social é variável em função dos contextos sociais de proveniência. A educação formal para a saúde, realizada em contextos institucionais e

promovida por profissionais acreditados, desempenha um papel crucial na aquisição e divulgação de conhecimento válido e crítico. Também ao nível não formal e informal se consolidam oportunidades de aprendizagem, ainda que a potencialidade de aprendizagem nestes contextos não possa ser acriticamente generalizada, na medida em que nem todos os contextos e experiências de vida são equivalentes.

Metodologia

Trata-se de uma investigação de natureza quantitativa de tipo descritivo-correlacional, orientada para a descrição das características da população estudada, procurando estabelecer relações entre diferentes variáveis. Face aos objetivos da investigação, procedeu-se à recolha de dados, através de um inquérito por questionário aplicado a uma amostra de 20 cuidadores informais de doentes de Alzheimer do concelho de Elvas. Na constituição da amostra, foi utilizada uma técnica de amostragem não aleatória e intencional.

O instrumento de recolha de informação incluiu questões de caracterização pessoal (sexo, idade, profissão, experiência de cuidador) e questões incluídas na escala, previamente validada para o português, da “Alzheimer’s Disease Knowledge Scale” [ADKS], de Carpenter, Balsis, Otilingam, Hanson e Gatz (2009). Esta escala é constituída por 30 itens de verdadeiro/falso para avaliar o conhecimento sobre a doença de Alzheimer, contemplando os fatores de risco, a avaliação e o diagnóstico, os sintomas, o impacto na vida e o tratamento. Foi solicitada autorização aos autores para utilização da escala.

Ao longo da investigação, seguiram-se os requisitos éticos que devem regular a prática científica: todos os participantes foram convidados a participar de forma voluntária, foram previamente informados do propósito da investigação e foi-lhes dada a possibilidade de abandonar a investigação em qualquer altura e sem qualquer prejuízo pessoal.

Resultados

Na tabela 1, são apresentadas as variáveis caracterizadoras da amostra de 20 inquiridos, cuidadores informais de idosos com diagnóstico de Doença de Alzheimer.

Tabela 1 – Caracterização da amostra

	n.	%
Sexo		
Masculino	4	20
Feminino	16	80
Estado Civil		
Casado(a)	16	80

Divorciado(a)	3	15
Viúvo(a)	1	5
Habilitações literárias		
Analfabeto	1	5
1.º ciclo	7	35
Ensino secundário	9	45
Ensino superior	3	15
Situação Profissional		
Desempregado(a)	4	20
Reformado(a)	8	40
Doméstico(a)	1	5
Empregado(a) (tempo inteiro)	4	20
Empregado(a) (tempo parcial)	1	5
Outra	2	10
Grau de parentesco com a pessoa cuidada		
Cônjuge	6	30
Filho(a)	12	60
Nora/genro	1	5
Outra	1	5
N.º de anos de prestação de cuidados		
1-2	7	35
3-4	6	30
5-6	4	20
>6	3	15
N.º de horas por dia dedicadas ao cuidado		
1-2	1	5
3-4	5	25
5-6	4	20
7-8	2	10
Permanentemente	8	40
Partilha da prestação de cuidados		
Sim	15	75
Não	5	25

Como se pode constatar, trata-se de uma amostra predominantemente feminina, em consonância com a tendência registada em outras investigações. Segundo Sequeira (2010 p. 32), “no seio da família, são habitualmente as mulheres (filhas, cônjuges, mães, irmãs, etc.) que assumem a maioria dos cuidados (...)”. Esta é uma tendência que tende a perpetuar-se nos dias de hoje, como salientam Portugal e Alves (2015): quando a pessoa a cuidar exige uma atenção muito particular, são na maioria as mulheres a reduzir o seu horário de trabalho ou a abandonar o mercado de trabalho formal para se dedicarem, integralmente, ao cuidado familiar. No que diz respeito ao grupo etário, os cuidadores inquiridos têm idades compreendidas entre os 45 anos e os 86 anos, com uma média de 63 anos. Como refere Pereira (2015 p. 50), “(...) várias investigações revelam que a maioria dos cuidadores informais tem uma média de idades entre os 45 e os 60 anos”. Relativamente ao estado civil, a maioria dos cuidadores são casados (16 cuidadores), 3 divorciados e 1 viúvo.

No que diz respeito às habilitações literárias dos inquiridos, apenas 1 cuidador é analfabeto (5%), 7 possuem o 1.º ciclo (35%), 9 o ensino secundário (45%) e 3 o ensino superior (15%). Quanto à situação profissional, a maioria não exerce qualquer tipo de atividade profissional, sendo que 8 são cuidadores reformados (40%), 4 estão desempregados (20%) e 1 é doméstico (5%). Os restantes cuidadores acumulam uma atividade profissional com a prestação de cuidados ao doente, sendo que 4 estão empregados a tempo inteiro (20%), 1 a tempo parcial (5%) e 2 encontram-se noutra situação profissional (10%).

Na tabela 1, é, igualmente, possível constatar que 60% dos cuidados são prestados pelos filhos, 30% pelo cônjuge e, em menor número, por noras/genros (5%) e outros familiares (5%). Pereira (2015) refere que, em geral, os cuidadores familiares são os cônjuges, os filhos e as noras/genros. Os resultados obtidos contrastam com as observações registadas por Figueiredo (2007), que identifica os cônjuges como a principal e única fonte de assistência ao idoso dependente, na maioria das situações, acrescentando que, na ausência do cônjuge, a descendência constitui a segunda fonte de prestação de cuidados.

Em média, os cuidadores inquiridos encontram-se na situação de cuidador há 4 anos, sendo que a maioria (80%) cuida dos seus familiares há menos de 5 anos. No que diz respeito às horas dedicadas ao ato de cuidar, verifica-se que a média é de aproximadamente 13 horas diárias, e uma parte relevante destes cuidadores (40%) presta 24 horas de cuidados ao doente de Alzheimer. Quando questionados sobre se eram os únicos a prestar cuidados, na sua maioria (75%), os cuidadores indicaram que partilham a tarefa de cuidar com outra pessoa, sendo que 25% dos cuidadores referem não ter auxílio na prestação de cuidados. Relativamente à coabitação, 50% dos cuidadores inquiridos vivem com a pessoa a quem prestam cuidados e 50% não coabitam no mesmo espaço físico. Segundo Sequeira (2010 p. 163), a coabitação constitui um “fator de extrema importância no papel de cuidador informal, pela proximidade física e afetiva que existe entre ambos”. Refere, ainda, que “a maioria dos idosos com demência necessita de cuidados de forma continuada e ao longo de todo o dia, pelo que a não coresidência torna muito difícil ou quase impossível o desempenho do papel de cuidador principal”.

Na tabela 2, é apresentada a frequência com que os cuidadores recorrem às diferentes fontes de informação. A determinação da frequência fez-se com base numa

escala de tipo Likert, que varia entre 1, correspondente a nunca, e 5, correspondente a sempre.

Tabela 2 – Fontes de informação e necessidades de conhecimentos

Frequência com que recorre a diferentes fontes de informação¹	
Médico de Família	2,50
Enfermeiro	1,45
Neurologista	2,35
Psicólogo	1,60
Psiquiatra	1,55
Amigos	1,65
Internet	1,55
Outros	3,00

Frequentou curso e/ou formação relacionado com a doença de Alzheimer		
	N.	%
Sim	3	15
Não	17	85

Auto-avaliação do nível de conhecimentos sobre o modo de prestar cuidados a doentes de Alzheimer		
	N.	%
Alto	2	10
Razoável	17	85
Baixo	1	5

Necessidades de formação identificadas pelos inquiridos²	
Saber qual será a evolução da doença	3,55
Conhecer limitações do familiar	3,65
Saber como comunicar com o familiar	3,60
Saber lidar com os comportamentos difíceis do familiar	3,70
Saber recursos de apoio que existem	3,30
Saber como adaptar a casa onde vive o familiar	3,30
Saber gerir o próprio stress	3,55

¹ Valor médio obtido numa escala de frequência de cinco valores em que 1 corresponde a nunca e 5 a sempre; ² Valor médio obtido numa escala de frequência de quatro valores em que 1 corresponde a nada importante e 4 a muito importante.

A maioria dos cuidadores inquiridos refere que, quando necessita de obter informação sobre a doença, recorre à Associação Portuguesa de Apoio e Reabilitação

Sénior de Intervenção Neurológica, sediada em Elvas [APARSIN] – variável “Outro”. De seguida, surgem as referências ao médico de família e ao neurologista. Relativamente à frequência de curso e/ou formação relacionada com a doença de Alzheimer ou outras demências, 85% dos cuidadores referiram nunca ter frequentado qualquer curso ou formação nesta área. Em contraponto, 15%, o que equivale a 3 cuidadores, já tiveram formação relacionada com a doença. No que diz respeito à autoavaliação do nível de conhecimento sobre o modo de prestar cuidados a doentes de Alzheimer, 85% dos cuidadores (n=17) avaliam o seu conhecimento como razoável, 10% como alto e 5% como baixo. Os cuidadores foram, ainda, questionados acerca da importância de adquirirem mais informação sobre a prestação de cuidados ao seu familiar, relativamente a alguns aspetos. A determinação da necessidade de formação fez-se com base numa Escala de Likert, que varia entre 1, correspondente a nada importante, e 4, correspondente a muito importante. Os dados apresentados na tabela 2 permitem verificar que os aspetos mais importantes referidos pelos cuidadores são o saber lidar com os comportamentos difíceis do familiar, conhecer as limitações do familiar e saber comunicar com o familiar.

Com o intuito de identificar a existência de eventuais relações entre os diferentes tipos de necessidades de formação identificadas pelos inquiridos, procedeu-se à análise correlacional apresentada na tabela 3. Como se pode constatar, parecem evidenciar-se três tipos de necessidades de formação. Em primeiro lugar, a necessidade de conhecer o processo evolutivo da doença surge, nas respostas dos inquiridos, fortemente associada às suas repercussões nas limitações da pessoa doente. Um segundo tipo de relações entre variáveis que foi possível identificar diz respeito à necessidade de saber a forma adequada de comunicar com o doente, tendo em consideração a evolução da sua doença e as suas limitações. Em terceiro lugar, nas respostas dos inquiridos, evidencia-se a correlação entre a necessidade de conhecer a melhor forma de adaptar o ambiente doméstico e o saber os recursos de apoio existentes.

Tabela 3 – Coeficientes de correlação entre as necessidades de formação identificadas pelos inquiridos

	Saber qual será a evolução da doença	Conhecer as limitações do meu familiar	Saber como comunicar com o meu familiar	Saber lidar com os comport. difíceis do meu familiar	Saber os recursos de apoio que existem	Saber como adaptar a casa onde vive o meu familiar
Conhecer as limitações do meu familiar	0,811*					
Saber como comunicar com o meu familiar	0,698*	0,685*				
Saber lidar com os comportamentos difíceis do meu familiar	0,504*	0,663*	0,579*			
Saber os recursos de apoio que existem	0,307	0,395	0,257	0,353		
Saber como adaptar a casa onde vive o meu familiar	0,110	0,180	0,223	0,136	0,589*	
Saber como gerir o meu stress	0,394	0,179	0,287	0,285	0,126	0,110

*p<0,05

A avaliação dos conhecimentos sobre a doença de Alzheimer que os cuidadores destes doentes possuem foi realizada através da Escala de Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer, de Carpenter, Balsis, Otilingam, Hanson e Gatz (2009). Na tabela 4, apresentam-se os dados obtidos com base nas respostas dos inquiridos.

Tabela 4 – Resultados obtidos na Escala ADKS (versão portuguesa)

	n.	%
As pessoas com DA são particularmente propensas à depressão.	1	9
Está cientificamente comprovado que o exercício mental pode impedir que uma pessoa contraia a DA.	14	6
Após o aparecimento da DA, a esperança média de vida é de 6 a 12 anos.	18	2
Quando uma pessoa com DA fica agitada, exames médicos podem revelar outros problemas de saúde como causa dessa agitação.	4	16
As pessoas com DA respondem melhor a instruções simples, dadas uma de cada vez.	0	20
Quando as pessoas com DA começam a ter dificuldades em cuidar de si próprias, os cuidadores devem assumir imediatamente estas responsabilidades.	15	5
Se uma pessoa com DA começa a ficar alerta e agitada durante a noite, uma boa estratégia é tentar certificar-se de que esta pratica bastante atividade física durante o dia.	8	12
Em casos raros, houve pessoas que recuperaram da DA.	5	15
Pessoas cuja DA ainda não se encontra num estado avançado podem beneficiar de psicoterapia para tratar a depressão e a ansiedade.	1	19
Se surgem problemas de memória e pensamentos confusos de forma repentina, tal deve-se provavelmente à DA.	11	9
A maioria das pessoas com DA vive em lares de idosos.	9	11
A má-nutrição pode levar ao agravamento dos sintomas da DA.	8	12
Pessoas na faixa dos 30 anos de idade podem ter DA.	7	13
O risco de queda de uma pessoa com DA tende a aumentar com o agravamento da doença.	1	19
Quando as pessoas com DA repetem uma pergunta ou história várias vezes, é útil lembrá-las que se estão a repetir.	9	11
Assim que as pessoas têm DA, deixam de ser capazes de tomar decisões informadas sobre os seus próprios cuidados.	11	9
Eventualmente, uma pessoa com DA irá precisar de vigilância 24 horas por dia.	2	18
Ter colesterol alto pode aumentar o risco de uma pessoa contrair a DA.	11	9
Tremor ou agitação das mãos ou braços é um sintoma comum em pessoas com DA.	9	11

Sintomas de depressão grave podem ser confundidos com os sintomas da DA.	2	18
A DA é um tipo de demência.	0	20
Dificuldades em lidar com o dinheiro ou em pagar as contas é um sintoma inicial comum da DA.	2	18
Um sintoma que pode ocorrer com a DA é pensar que outras pessoas estão a roubar as nossas coisas.	2	18
Quando uma pessoa tem DA, a utilização de lembretes escritos é um apoio que pode contribuir para o seu declínio.	10	10
Existem medicamentos, disponíveis mediante prescrição médica, que previnem a DA.	4	16
Ter hipertensão arterial pode aumentar o risco de desenvolvimento de DA.	12	8
Os genes contribuem apenas parcialmente para o desenvolvimento da DA.	6	14
É seguro para uma pessoa com DA conduzir, desde que tenha sempre um acompanhante no carro.	3	17
A DA é incurável.	0	20
A maioria das pessoas com DA recorda mais facilmente acontecimentos recentes do que coisas que aconteceram no passado.	0	20

Como podemos verificar, existem quatro questões que foram respondidas corretamente por todos os inquiridos: “As pessoas com DA respondem melhor a instruções simples, dadas uma de cada vez.”; “A DA é um tipo de demência.”; “A DA é incurável.”; e “A maioria das pessoas com DA recorda mais facilmente acontecimentos recentes do que coisas que aconteceram no passado.” As questões com maior número de respostas erradas dadas pelos inquiridos foram as seguintes: “Após o aparecimento da DA, a esperança média de vida é de 6 a 12 anos.”; “Está cientificamente comprovado que o exercício mental pode impedir que uma pessoa contraia a DA.”; e “Quando as pessoas com DA começam a ter dificuldades em cuidar de si próprias, os cuidadores devem assumir imediatamente estas responsabilidades.”

Na tabela 5, é apresentado o nível de conhecimento dos cuidadores informais sobre a doença de Alzheimer. O nível de conhecimentos foi aferido com base no número de respostas certas às questões apresentadas na tabela 4, assumindo uma amplitude de variação entre 0 e 30. Como se pode observar, o nível de conhecimentos dos cuidadores inquiridos é relativamente alto, variando entre 17 e 25 respostas corretas.

Tabela 5 – Pontuações obtidas na Escala ADKS (versão portuguesa)

	n.	%
17 respostas certas	1	5
18 respostas certas	0	0
19 respostas certas	3	15
20 respostas certas	7	35
21 respostas certas	3	15
22 respostas certas	3	15
23 respostas certas	1	5
24 respostas certas	1	5
25 respostas certas	1	5

Com base nos resultados obtidos, procurou-se aprofundar a análise de modo mais pormenorizado e detalhado, com o intuito de identificar algumas das variáveis explicativas do nível de literacia dos inquiridos. Nessa análise, foi possível identificar a existência de uma relação estatisticamente significativa entre o resultado obtido na escala de avaliação de conhecimentos e as habilitações literárias, sendo que quanto mais qualificado é o cuidador melhor resultado obteve ($r=0,462$; $p=0,040$). Relativamente à duração da experiência do cuidador, procurou-se determinar a existência de uma eventual relação entre o resultado obtido no teste e o número de anos da prestação de cuidados, uma vez que com a experiência seria possível um maior conhecimento. Contudo, não se identificou qualquer relação na amostra recolhida ($r=0,014$; $p=0,953$). No que diz respeito à idade, Carpenter et al. (2009) alegam que é uma variável que pode influenciar o resultado da avaliação de conhecimentos. Contudo, no presente estudo, não se verifica qualquer relação estatisticamente significativa entre a idade do inquirido e o resultado obtido no teste ($r=-0,104$; $p=0,663$).

Destaca-se ainda a existência de correlação significativa entre o resultado obtido no teste e a gestão do stress. Verifica-se que os cuidadores que apresentam uma maior pontuação no teste revelam conseguir gerir melhor o seu stress ($r=-0,457$; $p=0,043$).

Conclusão

O processo de envelhecimento demográfico que vem caracterizando as sociedades europeias e, com particular incidência, a sociedade portuguesa tem levado ao aumento do número de cuidadores informais. Com este fenómeno, emerge a necessidade de políticas e respostas sociais direcionadas para o apoio a estes cuidadores e, simultaneamente, abre-se espaço ao campo de ação dos assistentes sociais, na salvaguarda dos interesses dos cuidadores enquanto cidadãos.

Neste artigo, debruçámo-nos sobre uma das dimensões da prestação de cuidados informais a doentes de Alzheimer: o nível de literacia dos cuidadores. A literacia em

saúde traduz a capacidade de usar as competências de aceder, compreender e avaliar a informação em saúde, aplicando-as no dia a dia para tomada de decisão em diferentes contextos, tendo em conta as escolhas possíveis, incluindo a capacidade de participar na defesa e na governança para a saúde (Loureiro, 2015). Várias têm sido as investigações que associam o stress dos cuidadores de doença de Alzheimer ao seu nível de literacia. Chaudhuri e Das (2006), por exemplo, identificam os baixos níveis de conhecimento dos cuidados sobre prevalência, causas, sintomas e gestão da doença de Alzheimer como geradores de incerteza e de stress no cuidado. A falta de conhecimento afeta negativamente os cuidados ao paciente e também o bem-estar físico, psicológico e social do cuidador (Given, Sherwood & Given, 2008).

Os dados obtidos nesta investigação permitiram identificar um bom nível de literacia dos cuidadores informais envolvidos no estudo. Entre as principais fontes de informação utilizadas pelos cuidadores, destacam-se, por ordem de importância, o médico de família e o neurologista, sendo que a principal necessidade de informação se prende com o modo como lidar com os comportamentos difíceis da pessoa cuidada. Das diferentes relações entre variáveis identificadas na investigação, destaca-se a tendência de os cuidadores com maior nível de literacia conseguirem uma melhor gestão do stress ($r=-0,457$; $p=0,043$). Esta tendência permite-nos conjecturar a possibilidade de que os cuidadores mais literados estejam mais habilitados para saber fazer a gestão do seu stress, pelo que sofrerão menos desgaste. Desta forma, parece-nos importante apostar na formação dos cuidadores. Esta deve constituir uma dimensão importante do trabalho do assistente social junto de cuidadores informais de doentes de Alzheimer. Como referem Leite, Menezes, Lyra e Araújo (2014), o investimento na formação e no processo de fornecimento de informação aos cuidadores repercute-se numa melhoria na prestação de cuidados, espelhando-se na qualidade de vida do doente.

Bibliografia

Antunes, M. (2014). A literacia em saúde: investimento na promoção da saúde e na racionalização de custos. *XI Jornadas APDIS* (pp. 123-122), Coimbra.

Apfel, F. & Tsouros, A. (2013). *Health literacy: the solid facts*. Copenhagen: World Health Organization.

Calha, A. (2014). Modos de desenvolvimento de competências de literacia em saúde em contextos informais de aprendizagem. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48, pp. 100-106.

Canha, S. (2020). *Condições políticas e justificações para a criação do estatuto do cuidador informal em Portugal: perspetivas sobre o papel dos cuidados informais* (Dissertação de Mestrado não editada). Universidade de Lisboa, ISCTE, Lisboa.

Carpenter, B. Balsis, S., Otilingam, P., Hanson, P. & Gatz, M. (2009). The Alzheimer's Disease Knowledge Scale: development and psychometric properties. *The Gerontologist*, 49 (2), pp. 236-247.

Chaudhuri, J. & Das, S. (2006). The Role of Caregivers in the Management of Alzheimer's disease. *Sultan Qaboos University Medical Journal*, 6 (2), pp. 11-18.

Figueiredo, D. (2007). *Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com ou sem demência – Abordagem multidimensional das (dis) semelhanças* (Tese de Doutoramento não editada). Universidade de Aveiro, Aveiro.

Given, B., Sherwood, P. & Given, C. (2008). What knowledge and skills do caregivers need?. *Journal of Social Work Education*, 44 (sup. 3), pp. 115-123.

Leite, C., Menezes, T., Lyra, E. & Araújo, C. (2014). Conhecimento e intervenção do cuidador na doença de Alzheimer: uma revisão da literatura. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 63 (1), pp. 48-56.

Loureiro, I. (2015). A literacia em saúde, as políticas e a participação do cidadão. *Revista portuguesa de saúde pública*, 33 (1), p. 1.

Mancuso, J. M. (2008). Health literacy: a concept/dimensional analysis. *Nursing & health sciences*, 10 (3), pp. 248-255.

Mullins, J., Bliss, D. Z., Rolnick, S., Henre, C. A. & Jackson, J. (2016). Barriers to communication with a healthcare provider and health literacy about incontinence among informal caregivers of individuals with dementia. *Journal of wound, ostomy, and continence nursing: official publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society/WOCN*, 43 (5), pp. 539.

Nutbeam, D. & Kickbusch, I. (1998). Health promotion glossary. *Health promotion international*, 13 (4), pp. 349-364.

Pedro, A., Amaral, O. & Escoval, A. (2016). Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação da European Health Literacy Survey em Portugal. *Revista portuguesa de saúde pública*, 34 (3), pp. 259-275.

Pereira, A. (2008). *Cuidadores familiares e idosos dependentes: perfil, motivos e satisfação com a vida* (Dissertação de mestrado não editada). Universidade de Aveiro, Aveiro.

Portugal, S. & Alves, J. P. (2015). Doenças raras e cuidado: um olhar a partir das redes sociais. *Cescontexto-debates*, 09, pp. 34-40.

Portugal, S. (2018). Para uma abordagem reticular do cuidado em saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23, 3137-3139.

Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel.

Stielke, A., Dyakova, M., Ashton, K. & van Dam, T. (2019). The social and economic benefit of health literacy interventions in the WHO EURO region. *European Journal of Public Health*, 29 (Supplement_4), pp. 186-390.

Notas sobre os autores:

António Calha

antoniocalha@ippportalegre.pt

ORCID: 0000-0002-8883-5082

Researcher ID: D-9848-2015

Scopus Author ID: 56692865700

Ciência ID: 2E13-3047-F45A

Instituto Politécnico de Portalegre

VALORIZA - Centro de Investigação para a Valorização de Recursos Endógenos Biografia

Doutorado em Sociologia pelo Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa

Marília Caldeira

marilia16cm@gmail.com

Licenciada em Serviço Social pela ESECS-IPPportalegre; Mestre em Gerontologia pela ESECS-IPPportalegre