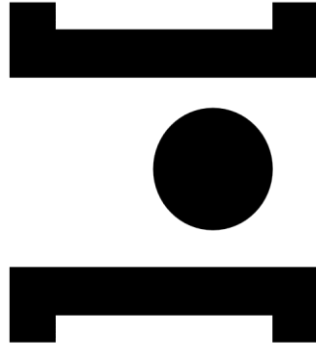


**INSTITUTO POLITÉCNICO DE SANTARÉM**

**Escola Superior de Saúde de Santarém**



**POLITÉCNICO  
DE SANTARÉM**

**“Literacia em saúde dos Cuidadores Informais: avaliação através do  
European health literacy survey em português (HLS-EU-PT) numa  
Unidade de Saúde Familiar”**

**Dissertação de Mestrado em Enfermagem Comunitária — Área de Enfermagem  
de Saúde Comunitária e de Saúde Pública**

**Autor:**

Carina Alexandra Domingues Antunes

**Orientação:**

Ana Cristina de Spínola Costa Maymone Madeira

Maria Celeste Gomes de Aguiar Eloy Godinho Nogueira

julho de 2024

Dedicatória

Ao meu marido João

Aos meus filhos Artur e Ana Leonor

Aos meus pais

Aos meus sogros

## Agradecimentos

Às Professoras, orientadora e coorientadora, Ana Cristina Spínola Madeira e Celeste Nogueira, pelo conhecimento, competência e disponibilidade, pela confiança, disponibilidade e pelas palavras de apoio e motivação, demonstradas desde o primeiro dia.

Às minhas colegas de trabalho e amigas Isabel Cristóvão, Otilia Raimundo e Joana Afonso por toda a colaboração e carinho nos momentos mais difíceis. Não tenho palavras.

À minha Mariana que caminhou comigo neste percurso, sem nunca uma deixar a outra para trás. Beijinho ao Tomás já fruto deste Mestrado.

Aos cuidadores informais que aceitaram participar neste estudo.

Aos meus pais Mário Antunes e Adélia Antunes, aos meus sogros Luiz Ribeiro e Odete Ribeiro pelo apoio e compreensão das minhas ausências.

Aos meus filhos Artur Ribeiro e Ana Leonor Ribeiro, que talvez sem saberem se revelaram um grande apoio, tenho muito orgulho em vós.

Ao meu adorado marido João Paiva Ribeiro por me conhecer, por me compreender, por me apoiar, por nunca me deixar desistir e por confiar em mim mais do que ninguém. És o meu pilar e exemplo de vida.

Sem todos vós,  
tal não teria sido possível.

## **Acrónimos/Siglas**

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

ANCI – Associação Nacional de Cuidadores Informais

APA – American Psychological Association

artº - artigo

BI-CSP - Bilhete de Identidade dos Cuidados de Saúde Primários

CI – Cuidador Informal

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DGS – Direção Geral da Saúde

E - Entrevista

ECI – Estatuto do Cuidador Informal

EESCSP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na Área de Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública

et al – entre outros

f. - folha

HLS-EU-PT - European health literacy survey em português

INE – Instituto Nacional de Estatística

L – linha

LS – Literacia em Saúde

MeSH - Medical Subject Headings

MIM@UF - Módulo de Informação e Monitorização, Sistema de Monitorização das Unidades Funcionais

nº - número

ODS – Objetivos de Desenvolvimento Sustentável

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

OPSS – Observatório Português dos Sistemas de Saúde

p. – página

PNLSCC – Plano Nacional de Literacia em Saúde e Ciências do Comportamento

PNS – Plano Nacional de Saúde

RGPD - Regulamento Geral de Proteção de dados

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SPSS - Statistical Package for Social Sciences

UE – União Europeia

ULS – Unidade Local de Saúde

USF – Unidade de Saúde Familiar

WHO – World Health Organization

## **Resumo**

A literatura refere que baixos níveis de literacia em saúde (LS) estão associados a um maior número de internamentos, uma maior procura e utilizações dos serviços de urgência e uma menor promoção da saúde, com implicações na gestão de recursos e nos ganhos em saúde.

O estudo teve como objetivo avaliar o nível de literacia em saúde dos cuidadores informais (CI) de uma unidade de saúde familiar; caracterizar os domínios da LS percecionados pelos CI e identificar as práticas de cuidar do enfermeiro, que promovem a LS dos CI.

Como metodologia foi realizado um estudo exploratório-descritivo com uma abordagem mista, utilizando-se como instrumentos de avaliação, o HLS-EU-PT validado para a população portuguesa e entrevistas semi-diretivas.

Constatou-se uma perceção muito positiva dos CI face à prática de cuidar dos enfermeiros, na promoção da sua LS, verificando-se simultaneamente que a maioria dos participantes no estudo revelam níveis de LS preocupantes.

**Palavras-chave:** Cuidador Informal; Cuidados de Saúde Primários; Enfermagem; Literacia em Saúde

## **Health literacy of Informal Caregivers: evaluation through the European health literacy survey in Portuguese (HLS-EU-PT) in a Family Health Unit**

### **Abstract**

The literature reports that low levels of health literacy (HL) are associated with a higher number of hospitalizations, greater demand for and use of emergency services and lower health promotion, with implications for resource management and health gains.

The study aimed to evaluate the level of health literacy of informal caregivers (IC) of a family health unit; to characterize the HL domains perceived by informal caregivers and to identify the nurses' care practices that promote the HL of the ICs.

As a methodology, an exploratory-descriptive study was carried out with a mixed approach, using as evaluation instruments, the HLS-EU-PT validated for the Portuguese population and semi-directive interviews.

A very positive perception of ICs was found in relation to the practice of caring for nurses, in the promotion of their HL, while it was also noted that most participants in the study reveal worrying levels of HL.

**Key-words:** Informal Caregiver; Primary Health Care; Nursing; Health Literacy

## Índice

	f.
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	12
<b>PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO-CONCETUAL</b> .....	16
<b>1 - PROBLEMÁTICA DO ENVELHECIMENTO</b> .....	17
1.1 – DEPENDÊNCIA DA PESSOA IDOSA.....	19
<b>2 - CUIDADOR INFORMAL</b> .....	22
2.1 - CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL EM PORTUGAL.....	23
<b>3 - LITERACIA EM SAÚDE</b> .....	25
3.1 - DEFINIÇÃO DO CONCEITO.....	26
3.2 - MODELO CONCETUAL.....	28
3.3 - LITERACIA EM SAÚDE DOS CUIDADORES INFORMAIS.....	32
<b>4 - CONTEXTO DOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS – UMA UNIDADE DE SAÚDE FAMILIAR</b> .....	35
4.1 - CONTRIBUTOS DA ENFERMAGEM DE SAÚDE COMUNITÁRIA E DE SAÚDE PÚBLICA.....	37
<b>PARTE II - DESENHO METODOLÓGICO</b> .....	40
<b>5 - METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO</b> .....	41
5.1 - TIPO DE ESTUDO.....	41
5.2 - OBJETIVOS .....	42
5.3 – QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO.....	42
5.4 - POPULAÇÃO ALVO E AMOSTRA DOS QUESTIONÁRIOS E DAS ENTREVISTAS.....	42
5.5 – RECOLHA DE DADOS .....	44
5.6 - PROCEDIMENTOS ÉTICOS.....	48
5.7 - ANÁLISE DOS DADOS.....	49
<b>PARTE III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS</b> .....	51
<b>6– APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS – ABORDAGEM QUANTITATIVA</b> .....	52
6.1 - NÍVEL DE LITERACIA EM SAÚDE DOS CUIDADORES INFORMAIS.....	55
6.2 - DOMÍNIOS DE LITERACIA EM SAÚDE DOS CUIDADORES INFORMAIS.....	57
<b>7.- APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS – ABORDAGEM QUALITATIVA</b> .....	61
7.1 - AMBIENTES DE APRENDIZAGEM FACILITADORES.....	64
7.2 - ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DA LITERACIA EM SAÚDE.....	70

<b>8 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b> .....	81
<b>9 – CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO</b> .....	92
<b>10 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	96
<b>ANEXOS E APÊNDICES</b> .....	106
<b>ANEXO I-</b> Autorização para aplicação do HLS-EU-PT.....	107
<b>ANEXO II-</b> Questionário HLS-EU-PT.....	109
<b>ANEXO III-</b> Parecer da Comissão de Ética para a Saúde da ARS.....	112
<b>ANEXO IV-</b> Pronúncia do Órgão Diretivo do ACES.....	114
<b>ANEXO V-</b> Pronúncia do Coordenador da USF.....	116
<b>APÊNDICE I -</b> Pedido de Parecer ao Órgão Diretivo do ACES.....	118
<b>APÊNDICE II -</b> Pedido de Parecer ao Coordenador da USF.....	120
<b>APÊNDICE III -</b> Pedido de Parecer à Comissão de Ética para a Saúde da ARS	122
<b>APÊNDICE IV –</b> Questionário Sociodemográfico.....	124
<b>APÊNDICE V –</b> Guião da Entrevista.....	128
<b>APÊNDICE VI –</b> Transcrição das Entrevistas.....	130
<b>APÊNDICE VII -</b> Pedido de autorização para utilização do Instrumento (HLS- EU-PT).....	151
<b>APÊNDICE VIII –</b> Consentimento Informado.....	153
<b>APÊNDICE IX –</b> Respostas aos questionários.....	157

## Índice

### Lista de figuras

<b>Figura 1</b>	Pirâmide etária de utentes inscritos no SNS.....	18
<b>Figura 2</b>	Pirâmide etária de utentes inscritos na USF.....	19
<b>Figura 3</b>	Modelo integrado da Literacia em Saúde.....	29
<b>Figura 4</b>	Matriz das subdimensões da Literacia em Saúde.....	31
<b>Figura 5</b>	Scores da HLS-EU-PT e interpretação dos níveis de literacia.....	
<b>Figura 6</b>	Nível de Literacia em Saúde Geral.....	56
<b>Figura 7</b>	Nível de Literacia em Saúde por domínios.....	58
<b>Figura 8</b>	Temas e Categorias da Análise de Conteúdo.....	64

### Lista de tabelas

<b>Tabela 1</b>	Caracterização sociodemográfica dos participantes (n = 30).....	53
<b>Tabela 2</b>	Índice de literacia em saúde geral.....	56
<b>Tabela 3</b>	Índice de literacia em saúde por domínios.....	58

## **INTRODUÇÃO**

Prevê-se que o número de pessoas idosas, com 60 anos ou mais, duplique até 2050 e mais do que triplique até 2100, passando de 962 milhões em 2017 para 2,1 mil milhões em 2050 e 3,1 mil milhões em 2100 (Organização das Nações Unidas, 2023). Em termos de estimativa da esperança de vida à nascença em Portugal, o Relatório de Primavera 2022 do Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2022) referiu que, em 2019, as mulheres portuguesas com 65 anos podiam esperar em média viver mais 22,3 anos e os homens, com a mesma idade, mais 18,5 anos. Quando analisada a esperança de vida saudável, isto é, sem limitações na atividade, as mulheres sofreram uma redução de 69% e os homens de 57%. No mesmo documento pode ler-se que a percentagem de adultos com 65 anos, ou mais, com alguma limitação de atividade correspondeu a 44,6%, sendo que 18,7% a percentagem correspondente a limitações severas.

Segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE), o índice de envelhecimento passou de 131,4% em 2012, para 185,6% em 2022, acompanhado do aumento do índice de dependência que passou de 52,3% para 58,4% em igual período (Instituto Nacional de Estatística, 2023). Em dados mais recentes, pode constatar-se esta evolução em que a esperança de vida à nascença em Portugal no ano de 2023, correspondeu a 81,3 anos, atingindo os 78,4 anos para os homens e os 83,7 anos para as mulheres (PORDATA, 2024a).

A plataforma Bilhete Identidade dos Cuidados de Saúde Primários (BI-CSP) disponibiliza informação que permite caracterizar e monitorizar todas as Unidades Funcionais dos Cuidados de Saúde Primários, verificando-se nos dados consultados referentes a dezembro de 2023, a pirâmide etária de utentes inscritos no SNS com um índice de dependência de 57,01%. Verificou-se ainda que a população inscrita na Unidade de Saúde Familiar (USF) que será alvo do presente estudo, apresenta um índice de dependência de 68,63%. Esta é a base de reflexão onde se inscrevem as inquietações que motivaram a escolha do tema do presente estudo de investigação com o título “Literacia em saúde dos Cuidadores Informais: avaliação através do European health literacy survey em português (HLS-EU-PT) numa Unidade de Saúde Familiar”.

O presente estudo encontra-se inserido no terceiro Semestre do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária – Área de Saúde Comunitária e de Saúde Pública, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém, mediante

elaboração e apresentação de dissertação científica para obtenção de grau de Mestre. Este documento obedece às orientações definidas no documento “*Normas de elaboração e apresentação de trabalhos escritos*” da Escola Superior de Saúde de Santarém e são referenciados pela norma American Psychological Association (APA) 7ª Edição.

Perante a literatura consultada, as alterações sociodemográficas, os estudos desenvolvidos na área da literacia em saúde (LS) e o elevado índice de dependência nacional e da Unidade de Saúde Familiar onde se desenvolveu o estudo, suscitaram algumas inquietações, verificando-se premente perceber qual o nível de LS dos cuidadores informais (CI) de uma USF. Desta forma, no presente trabalho definiu-se como questão de investigação “Qual o nível de literacia em saúde dos CI de uma USF?”. Nesta perspetiva, e de acordo com as preocupações que se têm vindo a apresentar, formularam-se ainda as seguintes subquestões: (1) *Que domínios da literacia em saúde são percecionados pelo CI?* (2) *De que forma as práticas de cuidar do enfermeiro promovem a literacia em saúde dos CI?*

Como objetivo geral, perspetivou-se avaliar o nível de literacia em saúde dos cuidadores informais de uma unidade de saúde familiar; pretendendo-se ainda, como objetivos específicos: *Caracterizar os domínios da literacia em saúde percecionados pelos CI e Identificar as práticas de cuidar do enfermeiro, que promovem a literacia em saúde dos CI.*

O aumento do número de idosos e o do índice de dependência terão como consequência inevitável um aumento do número de CI (Sequeira, 2018). Nesta perspetiva, os CI devem ser sensibilizados para os efeitos positivos associados à manutenção do idoso dependente no seu ambiente familiar. No entanto, para que esta realidade seja possível, como forma de aumentar a proporção de idosos dependentes que permaneçam no domicílio, é necessário criar condições que permitam dotar os cuidadores dos requisitos indispensáveis para uma assistência de qualidade e que passam, em grande parte, pelas condições ambientais, económicas, sociais, de informação, de competências/habilidades e de apoio formal (Sequeira, 2018). O mesmo autor reforça que é necessário existirem condições que possibilitem a informação, preparação, treino, apoio e suporte do cuidador, para auxiliar o desempenho de cuidar de alguém dependente. Ajudar alguém a viver da forma mais satisfatória e digna possível, mesmo quando se encontra numa situação de dependência, é o objetivo.

Na Europa, 100 milhões de pessoas são atualmente CI, correspondendo a cerca de um quinto da população total (Veloso, 2021; Vaz de Almeida, 2021; Associação Nacional de Cuidadores Informais, 2023). Os mesmos autores adiantam que em

Portugal, não existem dados oficiais quanto ao número de CI, mas a estimativa seria de 827 mil cuidadores em consequência da situação pandémica este número terá aumentado para cerca de 1.400.000 CI. A este propósito, a Associação Nacional de Cuidadores informais (2023), afirma que se estima que o valor do trabalho realizado por CI em Portugal, poderá atingir quase 4 mil milhões de euros por ano.

Em 2014, as investigadoras Pedro, Amaral e Escoval, no seu estudo a nível nacional, puderam concluir que em Portugal, 61% da população inquirida apresentava um nível de literacia geral em saúde problemático ou inadequado, situando-se a média de nove países europeus em 49,2%. (Pedro, Amaral & Escoval, 2016). No âmbito do Plano de Ação para a Literacia em Saúde 2019 – 2021, entre 2020 e 2021, a Direção Geral da Saúde (DGS) realizou uma nova avaliação da LS da população portuguesa, integrando os módulos sobre LS digital, navegação no sistema de saúde e LS de vacinação (Arriaga et al., 2021). As conclusões deste estudo, sugerem que 7 em cada 10 pessoas apresentam altos níveis de LS, apresentando uma esperança quando comparado com os resultados obtidos no estudo apresentado em 2016.

Mais recentemente, Escoval et al. (2023) divulgaram os dados obtidos à data de 28 de fevereiro de 2023, de um inquérito por questionário online. Dos dados obtidos, o estudo conclui que 58,6% tem um nível de LS “inadequado ou problemático” e 48,1% classifica o seu acesso à informação sobre ser CI no nível “muito mau ou mau”.

Tanto o Plano Nacional de Saúde Português (PNS 2030), que alerta para a necessidade do desenvolvimento de competências nos profissionais de saúde que permitam desenvolver ações de cidadania em saúde (Direção Geral da Saúde, 2022), como o Plano Nacional de Literacia em Saúde e Ciências do Comportamento (PNLSCC) 2023-2030 (Arriaga et al., 2023a), salientam a necessidade de disponibilizar instrumentos e ferramentas aos profissionais de saúde, por forma a promover a LS. O PNLSCC refere que, um passo fundamental para promover a LS, é identificar e caracterizar as populações mais vulneráveis, dado que são estas as que apresentam menores níveis de LS.

Esta abordagem, mais organizada e focada, contemplando as oportunidades e necessidades identificadas, potencia resultados mais precisos e eficazes (Arriaga et al., 2023b). Neste sentido, é essencial ter em conta os grupos mais vulneráveis na sociedade portuguesa e é, assim fundamental, promover e apoiar iniciativas que melhorem a LS deste grupo, que é confrontado com inúmeros novos desafios, tendo em conta as suas condições e características individuais.

O CI depara-se com inúmeros desafios, responsabilidades e dificuldades para garantir a continuidade de cuidados de saúde no domicílio, no que concerne ao

identificar, interpretar e valorizar sinais e sintomas na pessoa cuidada, de forma a proporcionar o suporte necessário e o provimento dos cuidados adequados (Vilhena, 2021). A consulta de enfermagem domiciliária é a consulta de enfermagem que ocorre no domicílio da pessoa, entendido como “o alojamento familiar ou alojamento coletivo onde habitualmente reside o indivíduo” (alínea j), do n.º 1, art.º 3º, Secção I, Anexo I, da Portaria n.º 207/2017, p. 3552). O Código Deontológico dos Enfermeiros determina que, o enfermeiro “responsável para com a comunidade na promoção da saúde e na resposta adequada às necessidades em cuidados de enfermagem, assume o dever de conhecer as necessidades da população e da comunidade em que está profissionalmente inserido” (Ordem dos Enfermeiros, 2015a, p. 8079).

Considerando a importância da LS, quer a nível individual quer a nível das comunidades, e o conjunto de competências específicas definidas para o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública, pela Ordem dos Enfermeiros (Ordem dos Enfermeiros, 2018), surge a necessidade de conhecer o nível de LS dos CI enquanto comunidade de uma USF, com um índice de dependência mais elevado face ao índice de dependência nacional.

O documento que se apresenta, organiza-se quanto à estrutura e conteúdo em nove capítulos. No primeiro capítulo, pretende-se realizar a contextualização nacional, internacional acerca da problemática envelhecimento. No segundo capítulo será apresentada a temática do CI com referência ao seu enquadramento na realidade portuguesa. No terceiro capítulo será realizada uma apresentação teórico-conceitual da LS, a qual servirá de base para a compreensão e fundamentação da problemática em estudo. No quarto capítulo será realizada uma breve abordagem da funcionalidade das USF no contexto dos cuidados de saúde primários, enquadrado na atual realidade portuguesa. No quinto capítulo expõem-se os desenvolvimentos metodológicos deste estudo. No sexto capítulo, a análise dos resultados com a caracterização do nível e domínios da LS da obtidos através da aplicação dos questionários. No sétimo, apresenta-se o tratamento e análise dos dados obtidos nas entrevistas. No oitavo capítulo, apresenta-se a discussão dos resultados, procurando uma discussão integrada, perspetiva-se a compreensão mais profunda e abrangente do fenómeno em estudo, resultante da conjugação dos dados quantitativos com a profundidade dos dados qualitativos. Por último, no nono capítulo, procura-se dar resposta aos objetivos, à questão e subquestões de investigação por meio das conclusões, de forma a contribuir para a essência da profissão de enfermagem: proporcionar ganhos em saúde e para a sociedade entendida num cômputo geral.

## PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO-CONCETUAL

## **1 - PROBLEMÁTICA DO ENVELHECIMENTO**

O envelhecimento populacional tornar-se-á numa das transformações sociais mais significativas do século XXI, com implicações transversais em todos os setores da sociedade, nomeadamente, entre outros, no mercado laboral e financeiro, como na procura de bens e serviços, habitação, transportes e proteção social, e estruturas familiares (Organização das Nações Unidas, 2023). Mundialmente, a população com 60 anos, ou mais, está a crescer mais rapidamente do que todos os grupos etários mais jovens. Em 2017 estimava-se que, em todo o mundo, 962 milhões de pessoas tinham 60 anos ou mais, representando 13% da população global. Atualmente, a Europa tem a maior percentagem da população com sessenta anos ou mais (25%). O envelhecimento rápido também ocorrerá noutras partes do mundo e até 2050 todas as regiões do mundo, exceto em África, terão quase um quarto ou mais das respetivas populações com mais de 60 anos (Organização das Nações Unidas, 2023).

Segundo o INE, no documento “Projeções de População Residente 2018-2080”, pode consultar-se que a população com menos de quinze anos de idade residente em Portugal diminuirá, no cenário central, entre 2018 e 2080, passando dos atuais 1,4 milhões para cerca de 1 milhão. Ainda neste cenário, a população jovem ficaria abaixo do limiar de 1,3 milhões em 2030 (1 296 310), de 1,2 milhões em 2045 (1 196 652) e do limiar de 1,1 milhões em 2056 (1 094 830) (Instituto Nacional de Estatística, 2020).

Também no documento “Década do Envelhecimento Saudável: Relatório de linha de base”, a Organização Pan-Americana da Saúde (2022) salienta que o número de pessoas idosas a nível mundial é pouco mais de 1 bilhão – cerca de 13,5% da população global, mas até 2030, uma em cada seis pessoas terá sessenta anos ou mais. Este documento, referindo a Organização Mundial de Saúde em 2015, descreve envelhecimento ativo e saudável, como o processo de otimização das oportunidades para a saúde, participação e segurança para a melhoria da qualidade de vida, à medida que as pessoas envelhecem, bem como o processo de desenvolvimento e manutenção da sua capacidade funcional, o que contribui para o bem-estar das pessoas idosas, sendo a capacidade funcional o resultado da interação das capacidades intrínsecas da pessoa (físicas e mentais) com o meio (Organização Pan-Americana da Saúde, 2022).

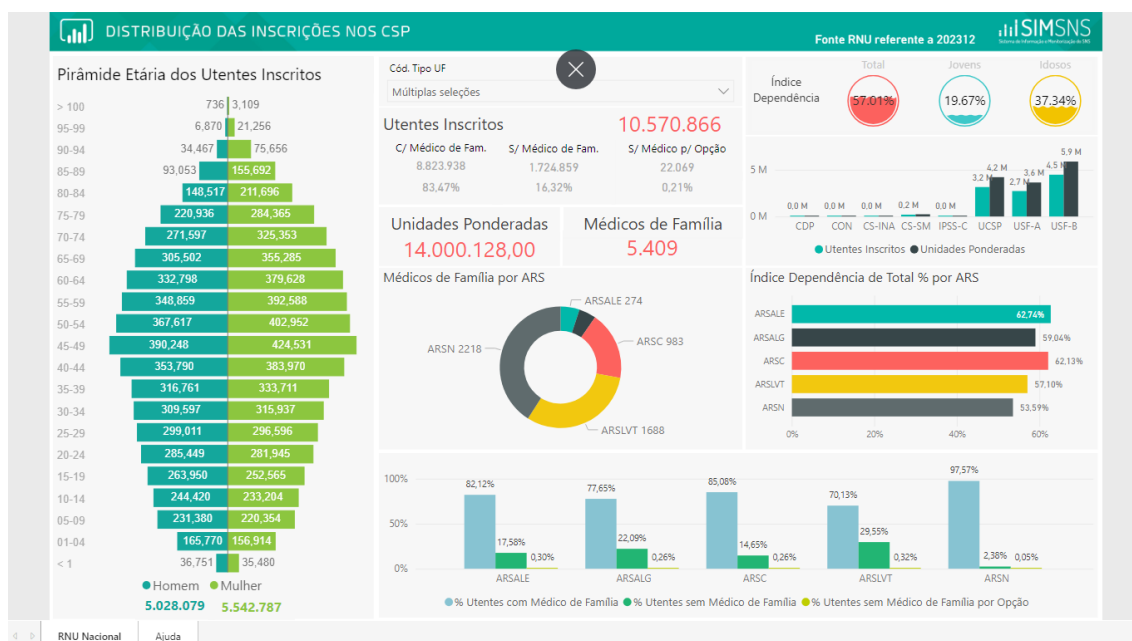
Esta estimativa prevê que globalmente, o número de pessoas com 80 anos ou mais deverá triplicar até 2050 passando de 137 milhões, em 2017, para 425 milhões em 2050. As pessoas mais velhas são cada vez mais vistas como contribuintes para o

desenvolvimento, cujas competências devem estar interligadas com políticas e programas transversais (Organização das Nações Unidas, 2023). Portugal, assim como outros países da Europa, tem vindo a registar nas últimas décadas profundas transformações demográficas, transformando significativamente a sua estrutura etária e dimensão populacional. Segundo o PNS 2030, o índice de envelhecimento aumentou em Portugal entre 2011 e 2019, passando de 127,6% para 163,2% idosos por cada 100 jovens (menores que 15 anos) e o índice de dependência também aumentou no mesmo período, de 51,4% para 55,6% jovens e idosos por cada 100 pessoas em idade ativa (Direção Geral da Saúde, 2022).

Em dados mais recentes publicados pelo INE, verifica-se a continuidade desta progressão, em que o índice de envelhecimento passou de 131,4% em 2012, para 185,6% em 2022, acompanhado do aumento do índice de dependência que passou de 52,3% para 58,4% em igual período (Instituto Nacional de Estatística, 2023; PORDATA, 2024b). A plataforma BI-CSP verifica-se como uma ferramenta que permite o desenvolvimento individual de cada unidade funcional, na procura da melhoria contínua sustentada, permitindo a monitorização dos índices de desempenho local e nacional. Dados referentes a dezembro de 2023 consultados na referida plataforma BI-CSP, apresentam a pirâmide etária de utentes inscritos no SNS, em que o índice de dependência é 57,01% (Figura 1).

**Figura 1**

*Pirâmide etária de utentes inscritos no SNS*

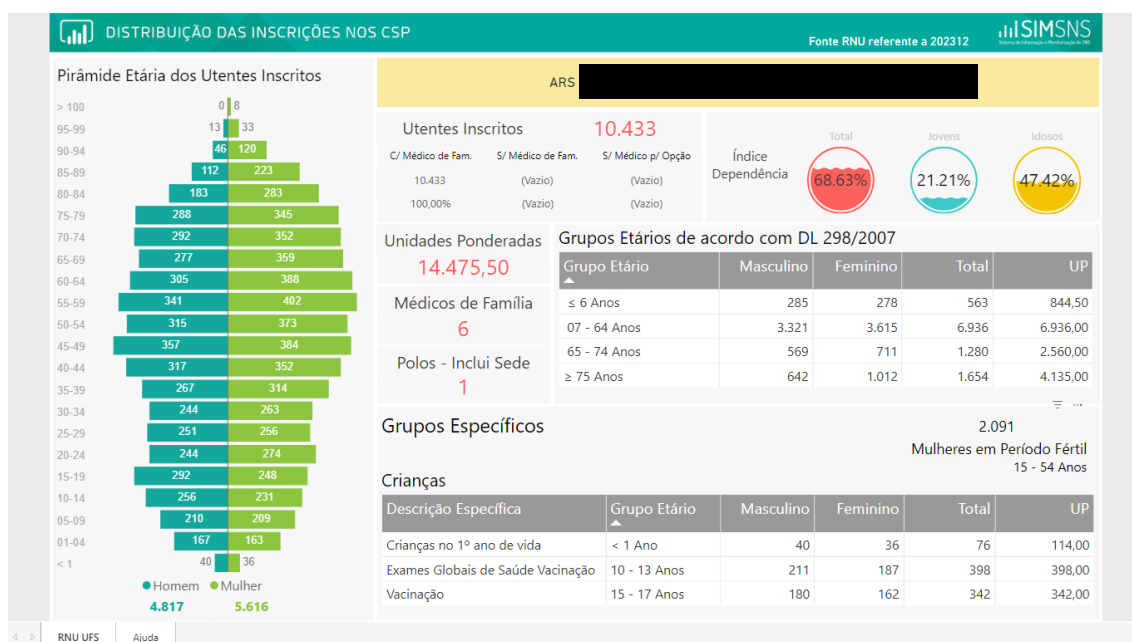


Nota. Fonte (2023): <https://bicsp.min-saude.pt/pt/biufs>

Na mesma fonte, pode consultar-se que a população inscrita na USF que será alvo do presente estudo, o índice de dependência é 68,63% (num total de 10 463 inscritos, em que 844 são crianças com idade inferior a 6 anos e 6 695 são idosos com idade superior ou igual a 65 anos), verificando-se um índice de dependência mais elevado face ao índice de dependência nacional (Figura 2).

**Figura 2**

*Pirâmide etária de utentes inscritos na USF alvo do estudo*



Nota. Fonte (2023): <https://bicsp.min-saude.pt/pt/biufs>

### 1.1 DEPENDÊNCIA DA PESSOA IDOSA

Em Portugal, segundo a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (2021), em 2019 as mulheres com 65 anos podiam esperar em média viver mais 22,3 anos e os homens, com a mesma idade, mais 18,5 anos. Apesar destes anos de esperança de vida em Portugal após os 65 anos, apenas cerca de sete anos são vividos com saúde, significa tal que, os cerca de catorze anos restantes são vividos sem saúde, sendo que a percentagem de adultos com 65 anos ou mais com alguma limitação de atividade corresponde em Portugal a 44,6%, sendo de 18,7% a percentagem correspondente aos que possuem limitações severas (Observatório Português dos Sistemas de Saúde, 2022). Esta perda de autonomia, traduz-se na necessidade de os idosos necessitarem de ajuda para a realização destas e outras atividades básicas de vida diária, verificando-se uma maior necessidade suporte de cuidados, devendo-se

ênfatizar cada vez mais os cuidados de saúde informais em contexto domiciliário. De acordo com o artigo 3º, alínea h, do Decreto-lei nº 101/2006 (2006), a dependência é definida como a

“...situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue por si só, realizar as atividades da vida diária”. (Decreto-Lei no 101/2006, 2006, p. 3857).

A *consulta de enfermagem domiciliária* constitui-se num importante instrumento de atenção à saúde que permite conhecer a realidade local do CI, da estrutura familiar, para uma personalização, aproximando as unidades de saúde do domicílio dos utentes (Lima et al., 2022). Neste sentido, o domicílio é o local privilegiado para a prestação de cuidados a pessoas dependentes e seus familiares, sendo a visita domiciliária a estratégia de intervenção de enfermagem mais adequada (Pinto, 2016; Sequeira, 2018). Entende-se por consulta de enfermagem a estratégia que permite aplicar o processo de enfermagem no contexto da identificação de diagnósticos de enfermagem, da prescrição e implementação de intervenções e da avaliação de ganhos em saúde sensíveis aos cuidados de Enfermagem (Melo, 2021).

Perante a realidade apresentada, Sequeira (2018) afirma que será de refletir que, o aumento do número de idosos e o do índice de dependência, terão como consequência inevitável um aumento do número de CI, sendo que as famílias devem ser sensibilizadas para os efeitos positivos associados à manutenção do idoso dependente no seu ambiente familiar. O mesmo autor refere que, para que esta realidade seja possível - para aumentar a proporção de idosos dependentes que permaneçam no domicílio - é necessário criar condições que permitam dotar os cuidadores dos requisitos indispensáveis para uma assistência de qualidade, as quais passam, em grande parte, por criar condições ambientais, económicas, sociais, de informação, de competências/habilidades e de apoio formal.

É importante a coordenação com os profissionais de saúde, designadamente os enfermeiros, para satisfazerem as suas necessidades, manterem o adequado nível de saúde e bem-estar e garantirem a continuidade nos cuidados prestados à pessoa dependente (Melo et al., 2014; Sequeira, 2018; Melo, 2021). Verifica-se necessário existirem condições que possibilitem a informação, preparação, treino, apoio e suporte do cuidador, para auxiliar o desempenho de cuidar de alguém dependente, como forma de ajudar alguém a viver da forma mais satisfatória e digna possível, mesmo quando se encontra numa situação de dependência (Sequeira, 2018).

No capítulo seguinte será abordada a temática do cuidador informal na Europa e em Portugal.

## **2 - CUIDADOR INFORMAL**

Na Europa, 100 milhões de pessoas são, atualmente, CI, correspondendo a cerca de 1/5 da população total (Veloso, 2021; Vaz de Almeida, 2021). Os mesmos autores adiantam que em Portugal, não existem dados oficiais quanto ao número de CI, mas a estimativa seria de 827 mil cuidadores em consequência da situação pandémica este número terá aumentado para cerca de 1.400.000 CI. A este propósito, Augusto et al. (2021) referindo-se à Associação Nacional de Cuidadores Informais (ANCI), estima que o valor do trabalho realizado por CI poderá atingir quase 4 mil milhões de euros por ano.

Na realidade portuguesa, a Lei n.º 95/2019 de 4 de setembro, no seu número 3 da alínea l) da Base 2 determina que as pessoas cuidadas e os respetivos CI têm direito a ser apoiados nos termos da lei, prevendo os direitos e deveres, a capacitação, a formação e o descanso do cuidador. A Base 3 da mesma Lei, aborda diretamente os CI, referindo que a lei deve promover o reconhecimento do papel do CI, a sua responsabilização e capacitação para a prestação, com qualidade e segurança, dos cuidados básicos regulares e não especializados que realizam. A Lei estabelece que o Estado, através do Ministério responsável pela área da Saúde, deve assegurar a articulação entre a pessoa cuidada, o CI e os serviços de saúde e a implementação do plano integrado de prestação de cuidados de saúde de que a pessoa carece.

A 6 de setembro no ano 2019, na Lei nº 100/2019, foi publicado o Estatuto de Cuidador Informal (Lei nº100/2019, 2019a), regulando os direitos e os deveres do cuidador da pessoa cuidada, estabelecendo as respetivas medidas de apoio. O Decreto Regulamentar nº 1/2022 (2022), de 10 de janeiro, estabelece os termos e as condições do referido estatuto, bem como as medidas de apoio aos CI e às pessoas cuidadas. O CI é uma pessoa que presta cuidados, frequentemente não remunerado, a alguém com uma doença ou com uma necessidade prolongada de saúde, e que está fora de um quadro formal da prestação de cuidados de saúde (Lei nº 100/2019, 2019a). Pode ser CI o marido/mulher, casados ou em união de facto (situação equiparada aos casados) e parentes até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada (inclui: filhos, netos, bisnetos, trinetos, irmãos, pais, tios, avós, bisavós, trisavós, tios-avós ou primos) (Instituto de Segurança Social, 2024). A Lei nº100/2019 define ainda dois tipos de CI: o principal e o não principal, em que a diferença entre um e outro está no facto de acompanharem o doente a tempo inteiro ou a tempo parcial. No caso do cuidador

principal, o acompanhamento é permanente. Não pode ter um emprego com salário, não pode receber dinheiro pelos cuidados que presta à pessoa cuidada e tem que viver com ela na mesma casa (Lei nº100/2019). A pessoa cuidada:

É a pessoa titular de complemento por dependência de 2.º grau ou de subsídio por assistência de terceira pessoa, ou titular de complemento por dependência de 1.º grau, desde que se encontre, transitoriamente acamada, ou a necessitar de cuidados permanentes, mediante avaliação específica do sistema de verificação de incapacidades permanentes, da segurança social”. (Instituto de Segurança Social, 2024, p. 6)

A Lei nº 20/2024 procede à primeira alteração da Lei nº 100/2019, considerando cuidador informal não principal:

...o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, ou quem, não tendo com ela laços familiares, viva em comunhão de habitação com a pessoa cuidada, acompanhando e cuidando desta de forma regular mas não permanente, podendo auferir ou não remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados prestados à pessoa cuidada. Os progenitores com regime de guarda partilhada da pessoa cuidada podem ambos ser considerados cuidadores informais não principais nos termos do número anterior. (Lei nº 20/2024, 2024, p.2)

## 2.1 - CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL EM PORTUGAL

No ano 2019, em Portugal, das 1 059 012 pessoas que prestavam cuidados informais, 366 707 eram homens e 692 305 eram mulheres (Instituto Nacional de Estatística, 2020). Nascimento et al. (2022) adianta que a maioria dos CI são filhos ou cônjuges, mulheres, de meia-idade, a residir em domicílio diferente da pessoa. A Associação Nacional de Cuidadores Informais (2023) confirma que o CI são sobretudo mulheres entre os 45 e os 75 anos que desempenham este trabalho não remunerado. Segundo a mesma fonte, em 2022, pouco mais 11 mil CI foram reconhecidos com o ECI e 2.689 abrangidos por subsídios atribuídos (Associação Nacional de Cuidadores Informais, 2023).

Foram ainda identificadas como principais necessidades de cuidado, para além de ajuda nas compras e na gestão das finanças, na limpeza da casa ou do jardim e nos transportes, também dificuldades em lidar com equipamentos eletrónicos, resolver assuntos administrativos e necessidade de acompanhamento a consultas médicas (Nascimento et al., 2022). Independentemente das dinâmicas familiares envolvidas na prestação de cuidados aos idosos com dependência, é reconhecido este importante contributo social do CI. Vaz de Almeida (2021) diz-nos que será inevitável cuidar,

sobretudo quando cuidar significa apoiar a saúde do outro para além das organizações de saúde, tornando-se a LS um determinante social da saúde, essencial e benéfico para produzir um melhor cuidar. A mesma autora, reforça que o ato de cuidar de alguém é um enorme desafio, envolvendo uma dedicação quase completa e exclusiva, podendo arrastar-se por maiores ou menores períodos com a pessoa dependente na prestação de cuidados.

O CI torna-se um pilar fundamental para a assistência e ajuda na vida diária da pessoa com dependência, sendo preponderante as equipas de saúde formarem parcerias com os CI no sentido de encontrar as melhores estratégias para um efetivo empowerment (Augusto et al., 2021). Apesar deste reconhecimento e do impacto da prestação de cuidados na saúde e qualidade de vida destes cuidadores, os apoios sociais são escassos (Ferreira et al., 2021; Nascimento et al., 2022).

Segundo a Lei nº 100/2019, um CI tem *direito* a ser reconhecido no desempenho das suas funções, receber formação para o desenvolvimento das suas capacidades, assim como tem o *dever* de prestar todo o apoio necessário à pessoa cuidada, incluindo garantir-lhe a alimentação adequada, cuidados de higiene pessoais e da casa, assegurar o cumprimento dos tratamentos, promover um ambiente seguro, confortável e tranquilo, e períodos de lazer (Lei nº100/2019, 2019a). Cabe ainda ao cuidador, informar os médicos das eventuais alterações do estado de saúde da pessoa cuidada. No entanto, a falta de preparação técnica do CI pode gerar, inevitavelmente, riscos para as pessoas cuidadas sendo que, os profissionais de saúde, com particular enfoque os enfermeiros, devem assumir um papel fulcral na promoção da literacia dos CI (Santos, 2021). O mesmo autor refere ainda que a promoção da LS conduz a uma maior segurança dos cuidados e diminui o risco associado a esta tão nobre atividade, contribuindo desta forma para uma cultura de segurança e gestão do risco.

No próximo capítulo será abordado o conceito Literacia em Saúde.

### **3 - LITERACIA EM SAÚDE**

Em Portugal, no estudo realizado em 2014, 61% da população inquirida apresentava um nível de literacia geral em saúde problemático ou inadequado (Pedro, Amaral & Escoval, 2016). Vaz de Almeida (2021) reforça que, a todo este contexto está associada uma necessidade acrescida da LS, a qual pressupõe conhecimentos, motivações e competências para acederem, compreenderem, avaliarem e aplicarem as informações em saúde, no sentido de poderem fazer julgamentos e a tomar as melhores decisões na vida diária, relacionadas aos cuidados de saúde, à prevenção de doenças e à promoção de saúde. A “9.ª Conferência Global sobre Promoção da Saúde” foi um marco extraordinário porque posicionou a promoção da saúde no âmbito da agenda 2030. O resultado desta Conferência foi a Declaração de Xangai que reafirma a saúde como um Direito Universal, um recurso essencial para a vida, um objetivo social partilhado e uma prioridade política para todos os países (World Health Organization, 2017). A Agenda 2030 do Desenvolvimento Sustentável identificou dezassete Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) que visam assegurar que todos os seres humanos possam realizar o seu potencial com dignidade e igualdade num ambiente saudável. Exige-se uma mudança de paradigma, do sistema centrado na doença para o sistema centrado na pessoa e no desenvolvimento das suas capacidades como forma de promover a sua saúde. Desta forma, os membros comprometeram-se a reconhecer a LS como um determinante crítico da saúde e a investir no seu desenvolvimento, permitindo ao cidadão aumentar o controlo sobre a sua saúde, através de escolhas saudáveis (World Health Organization, 2017).

As políticas de saúde em Portugal, estão alinhadas com as políticas da Agenda 2030. O ODS 3 centra-se em assegurar uma vida saudável e promover bem-estar para todas as pessoas, em todas as idades. A atual Lei n.º 95/2019 defende a promoção da educação para a saúde e da LS, “permitindo a realização de escolhas livres e esclarecidas para a adoção de estilos de vida saudável” (Lei nº 95/2019, 2019b, p. 57). Neste sentido, o Estado Português compromete-se promover “a participação das pessoas na definição, acompanhamento e avaliação da política de saúde, promovendo a literacia em saúde”. Pode ler-se que “o Estado promove a literacia em saúde, permitindo às pessoas compreender, aceder e utilizar melhor a informação sobre saúde, de modo a decidirem de forma consciente e informada” (Lei nº 95/2019, 2019b, p. 58-59). A LS deve estar sempre presente nas decisões e intervenções em saúde pública,

impondo a articulação com outras áreas governamentais, em particular nas áreas da educação, do trabalho, da solidariedade social e do ambiente, com as autarquias e com os organismos e entidades do setor público, privado e social (Lei nº100/2019, 2019a). Mais atualmente, o Plano de Emergência em Saúde 2024 também definiu programas prioritários transversais, assentes em políticas estratégicas com uma forte ênfase na promoção da saúde, no tratamento da doença, na organização e melhoria da eficiência do sistema de saúde e no aumento da LS da população (Ministério da Saúde, 2024).

Mundialmente, os governos parecem estar cada vez mais conscientes de que o aumento da LS com base na população, pode ser equiparado à diminuição de desigualdades na saúde e à melhoria de resultados de saúde (Smith et al., 2021). A LS é cada vez mais vista como um melhor preditor de saúde do que muitos outros determinantes sociais da saúde, tais como a etnia, a educação e a situação profissional (Smith et al., 2021).

### 3.1 - DEFINIÇÃO DO CONCEITO

A Literacia em Saúde é um determinante da saúde, que é determinado por um conjunto de fatores relacionados com características individuais (tais como o sexo, a idade, o estatuto socioeconómico, o nível de escolaridade e a situação profissional). Além das características individuais, é igualmente determinada por fatores externos à própria pessoa, nomeadamente, fatores sociais, culturais e do sistema de saúde em que se encontra inserida (Arriaga, et al., 2023b). Na mesma linha de pensamento, Pedro (2018) refere que a problemática da LS não é um problema individual, mas sim um problema sistémico e com necessidade de uma abordagem holística. O termo literacia em saúde foi introduzido na década de 70 por Scott Simonds (1974). Desde então, a LS adquiriu um significado técnico, mas de crescente importância em saúde pública e nos cuidados de saúde. Outras definições mais abrangentes foram surgindo, realçando a importância da capacidade de obter, processar e compreender a informação relacionada com a saúde de forma a ser possível a melhor tomada de decisão e a consequente melhoria de resultados em saúde.

Sørensen et al. (2012) definem Literacia em Saúde, como estando ligada à literacia geral, exigindo dos indivíduos conhecimento, motivação e competências para aceder, compreender, avaliar e aplicar as informações de saúde, a fim de fazerem julgamentos e tomar decisões na vida quotidiana sobre saúde, doença, prevenção e promoção da saúde, com o intuito de manter ou melhorar a qualidade de vida durante o curso da vida.

Na perspetiva de Nutbeam (2000) a LS refere-se ao resultado das aptidões individuais, cognitivas e sociais que capacitam os indivíduos no acesso, na compreensão e na utilização de informação que promova e mantenha a saúde ótima. Baseando-se no modelo criado por si, o autor considera o aumento do conhecimento, a compreensão dos determinantes na saúde e a mudança de comportamentos, resultados relacionados com as atividades de educação para a saúde.

Propõe assim, Nutbeam (2000) três níveis de LS: *i*) literacia básica/funcional, onde os conhecimentos básicos de leitura e escrita permitem o lidar eficazmente com as situações do dia a dia; *ii*) literacia comunicativa/interativa, com aptidões cognitivas e de literacia mais avançadas e que em conjunto com aptidões sociais, como uma ferramenta essencial para participar em atividades do dia a dia, extrair informação e aplicá-la mesmo quando as circunstâncias se alterem; *iii*) literacia crítica é a que envolve capacidades individuais mais avançadas, permitindo a análise crítica da informação e a sua utilização para exercer controlo sobre eventos da vida.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu LS como o “conjunto de competências cognitivas e sociais que determinam a motivação e a capacidade da pessoa para aceder, compreender e utilizar informação de forma a promover e a manter uma boa saúde” (World Health Organization, 2021). Estas competências, aliadas à motivação, conhecimento e contextos facilitadores, são fundamentais para formar juízos e tomar decisões conscientes e informadas sobre cuidados de saúde (Sørensen et, 2012).

Acrescenta Lopes (2022), que a LS implica a aquisição de um nível de conhecimento, capacidades individuais e confiança na tomada de decisão, e tem por objetivo a melhoria da saúde individual e saúde pública, ao modificar comportamentos.

A LS é assim, mais do que a capacidade de ler panfletos e marcar consultas; implica o conhecimento, as competências pessoais e confiança para tomar decisões informadas, no sentido de melhorar a saúde pessoal e comunitária, pois permite a melhoria significativa do acesso à informação e a sua aplicação efetiva (Lopes, 2022).

A este propósito, o Comitê Consultivo do Secretário sobre Objetivos Nacionais de Promoção da Saúde e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos da América, usou uma definição funcional de LS para 2030: “A literacia em saúde ocorre quando uma sociedade fornece informações e serviços de saúde precisos, que as pessoas podem facilmente encontrar, compreender e usar para informar as suas decisões e ações.” (Agency for Healthcare Research and Quality, 2024). Esta definição de LS reflete a evolução do conceito de LS, com um consenso de que a LS é afetada não apenas pelas

capacidades de um indivíduo, mas também pela acessibilidade, clareza e capacidade de ação da informação e dos serviços de saúde.

Na Agenda 2030, a LS foi descrita como sendo um pilar essencial da promoção da saúde e como estratégia para o empoderamento das pessoas e das comunidades, de forma a atingir os ODS, em que a LS é descrita como a medida em que os indivíduos podem encontrar, compreender e utilizar uma informação para tomarem decisões sobre a sua saúde e a dos outros (World Health Organization, 2017).

Ainda, Literacia em Saúde, é definida como “Grau em que os indivíduos têm a capacidade de obter, processar e compreender informações básicas de saúde e serviços necessários para tomar decisões de saúde apropriadas.” (Medical Subject Headings [MeSH], 2024a)

Existem, portanto, várias definições com diferentes abordagens da LS, nomeadamente, no foco ao nível individual ou comunitário. Neste enquadramento, evidencia-se um conceito abrangente que procura aglutinar a essência de diferentes definições da LS, interligada com a literacia geral, que engloba o conhecimento individual, motivação e competências no acesso, compreensão, avaliação e aplicação da informação em saúde.

Face às definições apresentadas, neste estudo pretende-se um conceito abrangente, que permita a capacidade crítica e de decisão, em assuntos relacionados com cuidados de saúde, prevenção da doença e promoção da saúde, que promova a manutenção ou melhoria da qualidade de vida, tal como descrito por Sørensen et al. (2012).

No ponto seguinte será abordado o modelo concetual de Literacia em Saúde de Sørensen que se adotou no presente estudo.

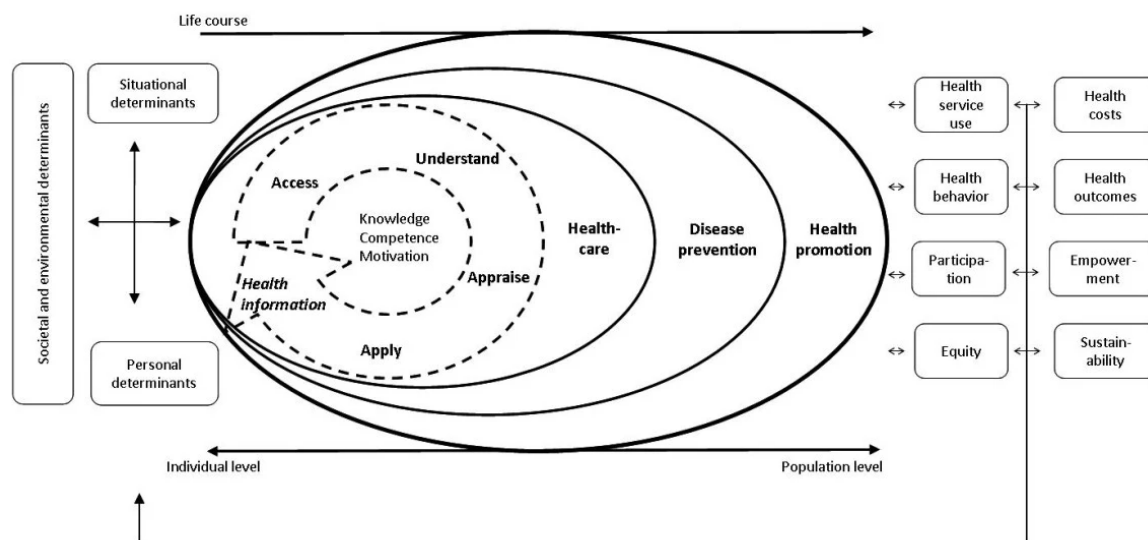
### 3.2 - MODELO CONCETUAL

Sørensen et al., (2012) realizaram uma revisão sistemática dos modelos teóricos e definições de LS, e propuseram um modelo teórico-concetual para a LS, no qual se enquadram os objetivos do presente estudo, uma vez que engloba tanto a perspetiva da saúde pública como a perspetiva individual. Neste Modelo Concetual de Sørensen adotado, distinguem-se três domínios: 1) cuidados de saúde, 2) prevenção da doença e 3) promoção da saúde, sendo também considerados quatro modos para lidar com a informação: aceder, compreender, avaliar e utilizar ou aplicar essa mesma informação (Sørensen et al., 2012). De uma forma abrangente, esses quatro modos de processar a informação referem-se ao acesso como capacidade de encontrar e obter informações em saúde, compreender as informações em saúde a que tem acesso, avaliar essas

mesmas informações, e aplicá-las e usá-las de forma a tomar uma decisão acertada para melhorar a saúde (Sørensen et al., 2012). Apresenta-se a descrição do Modelo Concetual de Sørensen na Figura 3:

**Figura 3**

*Modelo Integrado de Literacia em Saúde*



*Nota.* A fonte do Modelo Integrado de Literacia em Saúde Sørensen et al. (2012, p.9)

O modelo de Sørensen combina as qualidades de um modelo concetual que descreve as principais dimensões da LS e que identifica os fatores proximais e distais que podem influenciar a LS dos CI, bem como as potenciais consequências da LS em termos de comportamentos relacionados com a saúde, resultados de saúde e utilização de serviços de saúde (Sørensen et al., 2013). Na área da saúde, quando não compreendemos a informação, quando não conseguimos aceder, ou quando não sabemos usar essa informação, é como se estivéssemos de “costas voltadas” para as questões complexas da vida (Vaz de Almeida, 2019). Por outras palavras, acrescenta a autora, toda a envolvência e ambiente estão presentes, mas por diversas razões, não se consegue aceder, compreender e usar essa informação, apesar de ela estar lá.

No presente estudo, uma vez adotado o modelo de Sørensen et al. (2012), o núcleo do modelo foi concebido como uma matriz das doze células (subdimensões), posicionando os quatro níveis de processamento da informação e conhecimento em saúde pelos CI, dentro dos três domínios:

1) domínio dos *cuidados de saúde*, onde a LS se refere à capacidade do CI em aceder a informação sobre questões médicas ou clínicas, de compreender a informação

médica, de interpretar e avaliar a informação médica, de tomar decisões informadas sobre questões médicas e de cumprir conselhos, sobre a sua própria saúde e da pessoa que tem ao seu cuidado.

2) domínio da *prevenção da doença*, onde a LS envolve a capacidade do CI em aceder a informação sobre fatores de risco para a sua saúde e da pessoa cuidada, de compreender informação sobre fatores de risco e atribuir significado, de interpretar e avaliar informação sobre fatores de risco, e de tomar decisões informadas para proteger contra os fatores de risco para a saúde do CI e da pessoa cuidada.

3) O domínio da *promoção da saúde*, onde a LS refere-se à capacidade do CI em se atualizar regularmente sobre os determinantes da saúde no ambiente social e físico, e atribuir significado, de interpretar e avaliar informações sobre os determinantes da saúde no ambiente social e físico, e a capacidade de tomar decisões informadas sobre os determinantes da saúde no ambiente social e físico e também de se envolver em ações conjuntas (Sørensen et al., 2013).

O núcleo do modelo mostra as competências relacionadas ao processo de acesso, compreensão, avaliação e aplicação de informações relacionadas à saúde, por parte do CI. De acordo com a definição do Modelo Concetual apresentada, esse processo requer quatro tipos de competências do CI: a) *Acesso* - refere-se à capacidade de procurar, encontrar e obter informações sobre saúde pelo CI; b) *Entender* - refere-se à capacidade do CI em compreender as informações sobre saúde às quais tem acesso; c) *Avaliar* - descreve a capacidade de interpretar, filtrar, julgar e avaliar as informações sobre saúde, que o CI acede; e d) *Aplicar* - refere-se à capacidade de comunicar e usar as informações para tomar uma decisão para manter e melhorar a saúde, tanto do próprio CI, como da pessoa que tem ao seu cuidado. Cada uma dessas competências representará uma dimensão crucial da LS do CI, que requer qualidades cognitivas específicas, dependendo da qualidade das informações fornecidas, nomeadamente pelo enfermeiro, da compreensão pelo CI e da confiabilidade da informação. A comunicação eficaz depende da compreensão (Vaz de Almeida, 2023b).

A combinação das quatro dimensões referentes ao processamento de informações em saúde com os três níveis de domínios produz uma matriz com doze (12) subdimensões de LS, conforme ilustrado na Figura 4.

**Figura 4**

*Matriz das subdimensões da literacia em saúde | Modelo Concetual do HLS-EU*

<b>Literacia em Saúde</b>	<b>Aceder/obter informações relevantes para a saúde</b>	<b>Compreender informações relevantes para a saúde</b>	<b>Avaliação de informações relevantes para a saúde</b>	<b>Aplicar/usar informações relevantes para a saúde</b>
<b>Cuidados de saúde</b>	Capacidade de aceder a informações sobre questões médicas ou clínicas	Capacidade de compreender informações médicas e extrair significados	Capacidade de interpretar e avaliar informações médicas	Capacidade de tomar decisões informadas sobre questões médicas
<b>Prevenção da doença</b>	Capacidade de aceder informações sobre fatores de risco para a saúde	Capacidade de compreender informações sobre os fatores de risco e extrair significados	Capacidade de interpretar e avaliar informações sobre os fatores de risco para a saúde	Capacidade de tomar decisões informadas sobre os fatores de risco para a saúde
<b>Promoção da saúde</b>	Capacidade de atualizar-se sobre determinantes da saúde no ambiente social e físico	Capacidade de compreender informações sobre determinantes da saúde no ambiente físico e social e extrair significados	Capacidade de interpretar e avaliar informações sobre determinantes da saúde no ambiente social e físico	Capacidade de tomar decisões informadas sobre os determinantes da saúde no ambiente social e físico

*Nota.* Adaptado de Sørensen et al. (2012, p.10)

A literatura refere que, compreender as informações que o enfermeiro transmite, depende das expectativas do CI, da utilidade percebida para a prestação de cuidados e da individualização dos resultados na pessoa cuidada. Já o processamento e a avaliação das informações, dependem da complexidade da linguagem e uso de termos técnicos pouco habituais na linguagem diária do CI, levando muitas vezes a compreensões parciais das informações fornecidas pelos enfermeiros (Vaz de Almeida, 2023b).

O modelo integra uma concetualização "médica" da LS e uma perspetiva mais ampla de "saúde pública", em que as estruturas associadas aos três domínios representam uma progressão de uma perspetiva individual para uma perspetiva populacional. Na relação enfermeiro-cuidador informal deverá abordar-se a LS numa perspetiva mais individual, relacional e de proximidade, com o foco no potencial de impactar a saúde preventiva e reduzir as pressões sobre os sistemas de saúde, bem como manter as pessoas no seu domicílio com o apoio do CI (Sequeira, 2018).

Numa perspetiva populacional, o EESCSP deve considerar a caracterização do nível e respetivos domínios da LS dos CI, no sentido de promover estratégias promotoras da LS, reforçando-se a importância da disciplina de Enfermagem no âmbito do Planeamento em Saúde, pois só assim se conseguirá a efetiva prestação de cuidados personalizados e de qualidade à pessoa com dependência no domicílio, com a conseqüente obtenção de ganhos efetivos em saúde.

### 3.3 - LITERACIA EM SAÚDE DOS CUIDADORES INFORMAIS

Nos resultados do European Health Literacy Survey do estudo “Literacia em Saúde em Portugal - 2015” de Espanha, Ávila e Mendes (2016), as investigadoras identificaram um conjunto de grupos muito vulneráveis no campo da LS na sociedade portuguesa, nomeadamente a população idosa com mais de 65 anos, aos quais deve ser dada particular atenção. Relativamente à relação específica entre a idade e os níveis de LS em Portugal, as investigadoras indicam que na faixa etária dos 66 anos aos 75 anos, 42,9% da população apresenta um nível de saúde considerado “problemático” e 22,6% apresenta um nível de LS “inadequado”, sendo que apenas 34,6%, revela um nível “aceitável”. Ainda na faixa etária dos 76 ou mais anos, os números revelam 46,6% desta população com um nível “problemático” de LS, enquanto 35,1% revela um nível “inadequado”, sendo que apenas 18,3% revela resultados “suficientes” ou “excelentes”.

No que respeita aos níveis de escolaridade, o mesmo estudo revela que quem apresenta graus de escolaridade mais elevados (ensino secundário ou ensino superior) demonstra níveis de LS também mais altos, superando os 60% considerado “suficiente” ou “excelente” (Espanha, Ávila & Mendes, 2016). As investigadoras referiram também como vulneráveis, grupos com rendimentos até 500€; com doenças prolongadas; com uma auto perceção de saúde “má”; que frequentaram no último ano seis ou mais vezes os cuidados de saúde primários; e que se sentem limitados por terem alguma doença crónica (Espanha, Ávila & Mendes, 2016).

A literatura refere que baixos níveis de literacia estão associados a um maior número de internamentos, uma maior procura e utilizações dos serviços de urgência, uma menor preocupação e ação para a prevenção de doenças e promoção da saúde, uma má auto perceção da saúde e a um baixo nível de escolaridade, o que conseqüentemente conduz à diminuição da qualidade de vida da população (Direção Geral da Saúde, 2019a; Direção Geral da Saúde, 2019b; Espanha, Ávila & Mendes, 2016; Sørensen, 2012).

Paralelamente, inadequados níveis de LS podem ter implicações significativas na saúde individual e coletiva, podendo contribuir para contextos de desigualdades em saúde, com implicações na gestão de recursos e nos ganhos em saúde (Arriaga et al., 2023a; Costa et al, 2022; Vaz de Almeida, 2022; Sørensen, 2019).

Os resultados de Espanha, Ávila e Mendes (2016) revelaram ainda a preferência do contacto direto com profissionais de saúde enquanto forma privilegiada de obtenção de informação sobre saúde, predominando assim, o contato interpessoal, preferencialmente com especialistas, enquanto modo de obtenção de informação sobre saúde. Os amigos e familiares surgem também com algum destaque, seguindo-se outros meios, como a TV e a leitura de folhetos ou folheto informativo de medicamentos. O recurso a redes (por exemplo associações de doentes) é, em média menos frequente, assim como a leitura de artigos ou livros. A pesquisa de informação através da internet surge como o meio que, em média, é usado como menor frequência (Espanha, Ávila & Mendes, 2016).

O Despacho nº 3618-A (2016), onde o "Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidados" contempla o envelhecimento, autocuidados e CI, foi proposto um projeto-demonstração destinado a desenvolver técnicas de promoção de LS no ambiente residencial (domicílios, instituições para pessoas dependentes) para pessoas idosas e para os seus CI, emergindo daqui a convicção de que as consultas em contexto domiciliário seriam uma oportunidade de promoção da LS nos cuidados de saúde, prevenção da doença e promoção da saúde. Incluir os CI torna-se fundamental, dado que, tal como descrito anteriormente, o número de idosos está cada vez mais a aumentar, surgindo a necessidade de um número crescente de cuidadores. Certo é que o CI se depara com inúmeros desafios, responsabilidades e dificuldades para garantir a continuidade de cuidados de saúde no domicílio, a conseguir identificar, interpretar e valorizar sinais e sintomas na pessoa cuidada, de forma a proporcionar o suporte necessário e o provimento dos cuidados adequados (Vilhena, 2021).

A literatura revela que a avaliação do nível de LS é fundamental para a saúde pública, uma vez que só conhecendo os níveis de LS e os seus determinantes, é que a enfermagem pode intervir adequadamente na promoção da saúde e da LS (Sørensen, 2019; Vaz de Almeida, 2022; Nascimento et al. 2022; Costa et al., 2022; Arriaga, et al., 2023a). No dia 19 de abril de 2023, foram divulgados e discutidos os dados obtidos à data de 28 de fevereiro de 2023 de um inquérito por questionário online, estudo a decorrer da 8.ª edição do "Saúde que Conta" da Escola Nacional de Saúde Pública em parceria com a Universidade Nova de Lisboa coordenado pela Professora Ana Rita Pedro, em que se pretendeu perceber qual o nível de "Literacia em saúde e Qualidade

de Vida dos Cuidadores Informais – a realidade portuguesa”. Dos dados obtidos, o estudo concluiu que 58,6% dos 760 CI inquiridos, tem um nível de LS “inadequado ou problemático” e 48,1% classifica o seu acesso à informação sobre ser CI no nível “muito mau ou mau” (Escoval et al., 2023). Também Costa et al., (2022) avaliou a LS de 460 CI no concelho de Lisboa, tendo verificado que 60% dos cuidadores apresentaram nível de LS limitado no que diz respeito a promoção da saúde. Destacaram-se os cuidadores mais velhos, com menos escolaridade, baixo conhecimento dos recursos da comunidade e diminuição do bem-estar, como quem apresentou baixos níveis de LS. O estudo de Escoval et al. (2023), adianta ainda que dos 760 CI inquiridos pelo “Saúde que Conta”, 85,7% não usufrui do ECI, apesar de 78,9% cuidar de pelo menos uma pessoa, 47% ter essa responsabilidade há mais de um ano e 37,6% reportar que presta cuidados até seis horas por dia. Mesmo com este cenário, 51,1% respondeu que não tem qualquer tipo de apoio enquanto CI e, mesmo sendo um trabalho a tempo inteiro, 93,5% nunca usufruiu do serviço de descanso do cuidador (Escoval et al., 2023). Perante isto, Nascimento et al. (2022) acrescentam que a divulgação do ECI tem acontecido através dos meios digitais, à semelhança de outros países, o que faz com que por vezes a informação não seja acessível pelos próprios, uma vez que os CI na sua maioria são pessoas idosas, sem acesso a este meio de informação. Segundo os mesmos autores, deste modo a população não sabe sequer da existência ou nem sabe como pode aceder ao ECI, tendo verificado na análise do seu conteúdo, uma linguagem difícil e pouco adequada aos seus destinatários, considerando como mais um fator responsável pelo número reduzido de pedidos do ECI registados desde a sua implementação.

No próximo capítulo é apresentada a organização das USF dentro dos cuidados de saúde primários, enquadrado no contexto português.

#### **4 - CONTEXTO DOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS – UMA UNIDADE DE SAÚDE FAMILIAR**

Em 1978, a Declaração de Alma-Ata, elaborada na Conferência Internacional sobre os Cuidados de Saúde Primários (CSP), enfatiza que estes cuidados são fundamentais e visam intervir nos problemas de saúde da comunidade, proporcionando serviços de proteção, de cura e de reabilitação, conforme as necessidades dos indivíduos, famílias e comunidade, promotores de ganhos em saúde. A mesma Declaração define CSP como, “cuidados essenciais de saúde baseados em métodos e tecnologias práticas, cientificamente bem fundamentadas e socialmente aceitáveis, colocadas ao alcance universal de indivíduos e famílias da comunidade...” (World Health Organization, 1978, p.1). Saliencia ainda que os CSP são o foco central e principal para o desenvolvimento social e económico da comunidade, representando o primeiro nível de contato do indivíduo, família e comunidade com o Serviço Nacional de Saúde (SNS). Nesta conferência sobressai a importância dos CSP em qualquer sistema de saúde (World Health Organization, 1978). Para a OMS, a definição de CSP assenta em três pressupostos:

- Satisfação das necessidades de saúde das pessoas, através de cuidados promotores, protetores, preventivos, curativos, de reabilitação e paliativos durante toda a vida, atribuindo prioridade estratégica aos cuidados de saúde destinados às pessoas e famílias, através da saúde familiar, e às populações através das funções da saúde comunitária/pública;

- Abordagem dos determinantes da saúde (sociais, económicos e ambientais, assim como as características e comportamentos das pessoas), através de políticas e ações públicas;

- Capacitação das pessoas, famílias e comunidades para otimizarem a sua saúde, como defensores de políticas que promovam e protejam a saúde e o bem-estar, como cocriadores de serviços de saúde e sociais e como autocuidadores e prestadores de cuidados a terceiros (World Health Organization, 2019).

A mensagem chave do Plano de Emergência da Saúde é “Mais e Melhor Saúde para Todos” (Ministério da Saúde, 2024). Neste documento pode ler-se que os CSP desempenham um papel crucial em Portugal, atuando como a porta de entrada para o sistema de saúde e proporcionando cuidados abrangentes e acessíveis à população. Desde a reforma dos CSP em Portugal, iniciada em 2005 com a estratégia de

reconfiguração dos centros de saúde e a implementação das USF, traduziu-se em enormes e inquestionáveis benefícios para a população, contemplado no resultado do trabalho de equipas multidisciplinares, constituídas de forma voluntária. As unidades de CSP assentam num conjunto de pilares fundamentais, com vista a assegurar a equidade no acesso aos serviços de saúde, prevenção da doença e acompanhamento de condições crónicas, abordando, de forma integrada, as necessidades de saúde, nas vertentes preventiva e curativa (Ministério da Saúde, 2024).

As USF organizaram-se partindo do princípio da autonomia técnica e funcional, assegurando as respostas às necessidades em saúde de um conjunto de utentes pelos quais solidariamente assumem responsabilidade, facultando cuidados médicos e de enfermagem personalizados. Neste contexto, é também relevante destacar que o modelo das USF permite o alargamento da cobertura populacional com equipa de saúde familiar. Os utentes são inscritos em equipas constituídas por médico e enfermeiro de família organizados em listas, privilegiando-se a estrutura familiar. Destaca-se assim a relevância da família nos cuidados de saúde e evidencia-se o papel do enfermeiro de família.

De acordo com o nº 2 do artigo 4º do Decreto-Lei nº 118/2014 (2014), o enfermeiro devido à sua proximidade, assume a responsabilidade pela prestação de cuidados de enfermagem a um grupo de famílias, em todos os processos da vida, nos vários contextos da comunidade, privilegiando as áreas da educação e promoção da saúde, prevenção da doença, da deteção precoce de doenças não transmissíveis, da gestão da doença crónica e da visita domiciliária (Decreto-Lei nº 118/2014, 2014).

A Lei de Bases da Saúde, aprovada em anexo à Lei n.º 95/2019, de 4 de setembro, prevê que o funcionamento do SNS se sustente num trabalho planeado e organizado, de modo a satisfazer as necessidades assistenciais das comunidades, em termos de disponibilidade, acessibilidade, aceitabilidade e qualidade (Lei nº 95/2019, 2019). Neste contexto, as USF representam um modelo de organização associado a maior motivação e satisfação não só dos profissionais, mas também numa maior satisfação dos utentes. Este modelo de organização encontra-se em linha com a Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável, assente na sua tripla dimensão - económica, social e ambiental, contribuindo para a concretização dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), em particular do ODS 3 (Saúde de Qualidade).

Volvidas quase duas décadas da reforma dos CSP, o Decreto-Lei n.º 103/2023 de 07 de novembro, veio aprovar o regime jurídico de dedicação plena no SNS e renovar a organização e funcionamento das USF (Decreto-Lei n.º 103/2023, 2023). Neste enquadramento, as USF dispõem de autonomia organizativa, funcional e técnica,

integrando-se numa lógica de rede com outras unidades funcionais do Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) ou da Unidade Local de Saúde (ULS). As USF têm por missão a prestação de cuidados de saúde personalizados à população inscrita numa determinada área geográfica, garantindo a centralidade no utente, a globalidade, a acessibilidade, a qualidade, a eficiência e a continuidade dos cuidados ao longo do ciclo de vida (Decreto-Lei n.º 103/2023, 2023).

#### 4.1 - CONTRIBUTOS DA ENFERMAGEM DE SAÚDE COMUNITÁRIA E DE SAÚDE PÚBLICA

O Código Deontológico dos Enfermeiros determina que o enfermeiro “responsável para com a comunidade na promoção da saúde e na resposta adequada às necessidades em cuidados de enfermagem, assume o dever de conhecer as necessidades da população e da comunidade em que está profissionalmente inserido” (Ordem dos Enfermeiros, 2015a, p. 8079). De acordo com o mesmo documento, o enfermeiro deve ainda participar na orientação da comunidade na busca de soluções para os problemas de saúde detetados e colaborar com outros profissionais em programas que respondam às necessidades da comunidade.

Partindo do princípio em que a evidência científica é a base de sustentação da prática clínica do Enfermeiro Especialista, também o Regulamento n.º 348/2015 Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública, refere que é necessário a sua formação profissional básica, especializada e contínua, privilegie o domínio da qualidade, incorpore nas suas práticas os resultados de estudos e investigações, no sentido do desenvolvimento das competências, aperfeiçoamento das práticas clínicas, intervenção sustentada nas políticas de saúde e na melhoria dos resultados em saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2015b).

O conhecimento válido, atual e pertinente serve de alicerce à tomada de decisão e às intervenções, e a evidência científica é a base de sustentação da prática clínica do Enfermeiro Especialista. Neste sentido, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na Área de Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública (EESCSP), deve otimizar a operacionalização dos diferentes Programas de Saúde de âmbito comunitário na consecução dos objetivos do Plano Nacional de Saúde, recorrendo à utilização de técnicas de intervenção comunitária, fundamentais para a obtenção de ganhos em saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2018). No entanto, Smith (2021) refere que apesar da crescente consciencialização da importância de fornecer

informação sobre saúde ao longo de todo o continuum dos cuidados de enfermagem, é surpreendente descobrir que pouca atenção tem sido dada ao conceito de LS na literatura de enfermagem. O mesmo autor reforça que o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária, pode e deve ser um elemento essencial dinamizador dos recursos existentes, facilitador das aquisições necessárias para a promoção da autonomia da comunidade, e do seu bem-estar. Smith et al. (2021) referem também que os enfermeiros, pela sua proximidade, ocupam uma posição privilegiada para ajudar e apoiar aqueles com LS limitada, incluindo a população idosa.

Wilandika et al. (2023) afirmam que pessoas que tomam decisões com base na LS são valorizadas, pois tendem a ser bem informadas. No entanto, os enfermeiros precisam de entender que ninguém é inteiramente competente em LS, devendo possuir as habilidades necessárias para ajudar as pessoas, aqui em especial os CI, a utilizar as informações e corrigir inequívocos sobre doenças resultantes de desinformação obtidas noutras fontes (Wilandika et al., 2023; Smith, 2021; Vaz de Almeida, 2021). Wilandika et al. (2023) reforçam que o apoio dos enfermeiros na LS tem impacto significativo na capacidade das pessoas em obter e compreender as informações sobre doenças, e aplicá-las para melhorar o seu comportamento de saúde. Os mesmos autores alertam ainda, que a natureza da LS na prática de enfermagem precisa ser explicada para fornecer aos enfermeiros uma compreensão clara de como utilizar este conceito.

O Regulamento nº 428/2018 explicita que o EESCSP mobiliza e integra conhecimentos da área das ciências da comunicação e educação nos processos de capacitação das comunidades (Ordem dos Enfermeiros, 2018), possuindo, de acordo com Wilandika et al. (2023), competências para intervir junto das comunidades, no sentido de procurar contribuir para a redução das consequências dos baixos índices de LS, promovendo estratégias de comunicação (atividades de educação e promoção da saúde) e motivação das pessoas e dos pares. Os mesmos autores reforçam também que a LS na prática de enfermagem é influenciada por fatores educacionais e formação profissional, incluindo especialização em enfermagem, experiência de serviço e categoria profissional. Também Smith (2021) corrobora esta ideia salientando que, independentemente da especialidade de enfermagem, a LS é uma competência fundamental que pode melhorar a comunicação e facilitar a prestação de cuidados centrados na pessoa de forma eficiente. Ainda o mesmo autor sublinha que a LS se não for já um dos mais decisivos indicadores de saúde, poderá ser o mais influente determinante social de saúde. Acrescenta ainda que a LS no processo de enfermagem requer conhecimentos, motivação e competências, desempenhando os enfermeiros um papel crítico na facilitação dos esforços das pessoas e comunidades para aceder e

compreender as informações em saúde, desenvolvendo intervenções dedicadas em melhorar a capacidade de gerir informação sobre doenças, através da leitura e interpretação abrangente das informações de saúde.

Considerando a importância da LS, quer a nível individual quer a nível das comunidades e o conjunto de competências específicas definidas para o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública, pela Ordem dos Enfermeiros (Ordem dos Enfermeiros, 2018), incide a preocupação em conhecer a realidade de uma USF, integrando o conhecimento sobre os determinantes da saúde, em específico o nível de LS dos CI, enquanto comunidade.

No capítulo seguinte, será apresentado o desenho metodológico do estudo.

## PARTE II - DESENHO METODOLÓGICO

## 5 - METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

A investigação em enfermagem reveste-se de extrema importância, na medida em que serão necessárias as melhores evidências científicas para a tomada de decisão, essencialmente na identificação das necessidades das pessoas e a nível da prescrição de intervenções de enfermagem (Nené & Sequeira, 2022). O processo de investigação inicia-se com a identificação de um problema, que se transforma numa questão de investigação (Nené & Sequeira, 2022).

### 5.1 - TIPO DE ESTUDO

Cada investigação possui um estudo próprio, peculiar e concreto (Vilelas, 2022). Considerando a temática apresentada, no sentido de dar resposta às questões formuladas, este estudo exploratório-descritivo adotou uma abordagem mista, combinando métodos quantitativos e qualitativos para investigar os domínios da LS percebidos pelos CI, e ainda as percepções dos CI face à prática de cuidar do enfermeiro, realizado em dois momentos.

Num primeiro momento, recorreu-se à técnica do inquérito por questionário aplicado aos CI para medir os domínios da LS percebidos pelo CI, recorrendo à técnica de amostragem aleatória, mediante a aplicação do questionário HLS-EU-PT (Health Literacy Survey European em Português), a uma amostra representativa de CI.

Com o objetivo de perceber de que forma as práticas de cuidar do enfermeiro promovem a LS, num segundo momento, foram realizadas entrevistas semi-diretivas a uma amostra selecionada de CI, com recurso à técnica de amostragem não probabilística por conveniência. O recurso à entrevista permitiu uma exploração mais aprofundada das experiências, opiniões e sentimentos dos CI em relação ao cuidado fornecido pelos enfermeiros. As entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas utilizando a técnica de análise de conteúdo de acordo com Bardin (2016).

A combinação das diferentes metodologias permitiu uma análise em maior profundidade, na procura da caracterização dos domínios da LS e identificar as percepções dos CI sobre a prática de cuidar do Enfermeiro, fornecendo *insights* fundamentais para o desenvolvimento de estratégias e intervenções que visem melhorar a qualidade dos cuidados prestados na promoção da LS dos CI.

## 5.2 – OBJETIVOS

O objetivo da investigação determina o que o investigador pretende alcançar com a realização do trabalho de pesquisa, podendo dividir-se em objetivos gerais e objetivos específicos (Vilelas, 2022). Desta forma, para o presente estudo definiu-se como objetivo geral:

- Avaliar o nível de literacia em saúde dos cuidadores informais de uma unidade de saúde familiar.

Como objetivos específicos definiram-se:

- Caracterizar os domínios da literacia em saúde percecionados pelos cuidadores informais;

- Identificar as práticas de cuidar do enfermeiro, que promovem a literacia em saúde dos cuidadores informais.

## 5.3 – QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Nené e Sequeira (2022) referem que a questão de investigação é o primeiro passo no processo de investigação, servindo como um guia para todo o processo subsequente, integrando um elemento fundamental do início de uma investigação. O investigador utiliza, para além da evidência científica publicada, outros documentos e fontes de informação para entender fenómenos. Para a realização deste estudo foram analisados artigos científicos, dissertações de mestrado, documentos legais, documentos de trabalho e sítios na Internet. Considerando a temática em estudo, propõe-se, dar resposta à seguinte questão de investigação: “Qual o nível de literacia em saúde dos cuidadores informais de uma USF?”. Nesta perspetiva e de acordo com as preocupações que se têm vindo a apresentar, formulam-se as seguintes subquestões:

1) Que domínios da literacia em saúde são percecionados pelo CI?

2) De que forma as práticas de cuidar do enfermeiro promovem a literacia em saúde dos cuidadores informais?

## 5.4 - POPULAÇÃO ALVO E AMOSTRA DOS QUESTIONÁRIOS E DAS ENTREVISTAS

A representatividade da amostra pode garantir-se definindo os critérios de inclusão e de exclusão, para a população-alvo e para a população de origem, utilizando

métodos e técnicas de amostragem (Nené & Sequeira, 2022). A escolha da USF onde se desenvolveu o estudo, prendeu-se com a acessibilidade à mesma por parte da investigadora e, conseqüentemente, ao acesso à população alvo do estudo. Apurada a escolha da USF onde o estudo ia decorrer e em posse do instrumento de colheita de dados previamente autorizado para a sua utilização (Anexo 1), passou-se à planificação e recolha de dados.

O primeiro passo consistiu em endereçar uma solicitação de autorização via e-mail aos órgãos diretivos do Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) da área de influência (Apêndice 1), à Senhora Coordenadora da USF (Apêndice 2), e ao Conselho de Ética para a Saúde da ARS correspondente (Apêndice 3), a solicitar parecer para a realização do estudo. Os órgãos competentes responderam positivamente, passando-se num segundo momento, de acordo com o cronograma enviado, a programar os momentos de recolha de dados.

A colheita dos dados necessários para a seleção da amostra do estudo, foi realizada pela própria investigadora, iniciando-se com o levantamento de dados em MIM@UF - Módulo de Informação e Monitorização, Sistema monitorização das Unidades Funcionais no contexto dos CSP, obtendo-se a listagem dos utentes inscritos na USF em questão, com programa “Dependentes” ativo, a quem foram realizadas consultas de enfermagem em contexto de domicílio, durante o ano de 2022. Foram identificadas nestas listagens, numa fase inicial, 54 pessoas dependentes com consulta de enfermagem em contexto de domicílio, durante o referido período. Perante o tema e as questões de investigação formuladas, o estudo foi desenvolvido numa USF e, correspondendo a população-alvo aos CI das pessoas com dependência identificadas nas listagens.

De acordo com Nené e Sequeira, (2022), os critérios de inclusão podem agrupar-se em critérios sociodemográficos que determinem o conjunto de características que se deseja encontrar na população. Segundo os mesmos autores os critérios de exclusão devem ser os mínimos possíveis, devendo considerar-se aqueles que possam ser pouco éticos ou que possam interferir no resultado do estudo. Foram definidos como critérios de inclusão: CI com idade igual ou superior a 18 anos, que aceitaram participar voluntariamente no estudo e que soubessem ler e escrever em português. Como critérios de exclusão, foram excluídos do estudo: os CI que não reuniram os critérios de inclusão e os CI com défice na comunicação oral ou escrita.

Desta forma, das 54 pessoas listadas, 5 encontravam-se institucionalizadas com cuidador formal, pelo que foram excluídas do estudo, perfazendo o total de 49 pessoas com dependência com CI. Foram ainda excluídos 8 CI por já não reunirem os critérios

de inclusão: 4 CI já haviam falecido à data do estudo; 2 CI com défice na comunicação escrita; 2 CI de utentes que à data do estudo já se encontravam inscritos noutra unidade funcional que não a autorizada para o desenvolvimento do mesmo, perfazendo no final 41 CI. Destes 41 elementos da população final, aplicou-se a técnica de amostragem aleatória simples, em que foi atribuído um número a cada nome das pessoas dependentes. Os 41 números foram colocados dentro de um saco e extraídos aleatoriamente até perfazer a amostra final de 30 elementos, considerada representativa tendo em conta os objetivos do estudo (Vilelas, 2022). Os CI das pessoas correspondentes a cada número, foram contactados telefonicamente pela investigadora e aceitaram participar no estudo.

No segundo momento do estudo, foram realizadas entrevistas a cinco (5) CI selecionados provenientes do primeiro momento, tendo como critério de seleção, CI que referiram prestar o maior número de horas de cuidados diários e que consentiram a entrevista, no sentido de identificar as práticas de cuidar do enfermeiro que promovem a LS destes cuidadores. Este critério de seleção prendeu-se como sendo o mais aproximado do conceito CI principal, no artigo 2º da Lei nº 100/2019 (“Considera-se cuidador informal principal... que acompanha e cuida desta de forma permanente.”, p.9).

## 5.5 - RECOLHA DE DADOS

O instrumento de recolha de dados é o recurso que o investigador pode utilizar para conhecer os fenómenos e extrair deles a informação (Vilelas, 2022). Os enfermeiros utilizam ferramentas que tentam medir as perceções de uma pessoa ou grupo. Os instrumentos são geralmente específicos de uma situação ou dirigidos à população, o que torna difícil encontrar uma medida geral de perceção (Vilelas, 2022).

A perceção é o “processo pelo qual a natureza e o significado dos estímulos sensoriais são reconhecidos e interpretados” (MeSH, 2024), o qual implica a maneira como se vê o mundo. McDonald (2012, p.5) define perceção como “uma experiência individualizada única, que pode ser afetada por influências sociais, incluindo gênero e status socioeconómico”. A mesma autora acrescenta que a perceção nunca é objetiva, sendo uma maneira única, de um indivíduo ou grupo de ver um fenómeno, que envolve o processamento de estímulos e incorpora memórias e experiências vividas no processo de compreensão (McDonald, 2012). Os métodos de pesquisa quantitativa podem responder à pergunta "o quê", mas não dar voz à pergunta "porquê", já os métodos qualitativos usam "diferentes *maneiras de ver* para descobrir e descobrir a *compreensão*" (McDonald, 2012, p. 15).

Sendo a perceção uma experiência única, neste estudo, à semelhança do que nos explana Mcdonald (2012), optou-se por uma abordagem de metodologia mista no sentido de produzir uma descrição mais rica do fenómeno em estudo e melhorar a sua compreensão, contribuindo para o corpo de conhecimento em enfermagem e fornecer informações úteis para a prática clínica, com o objetivo de melhorar os resultados em saúde na pessoa.

Perante o exposto, optou-se por aplicar num primeiro momento o instrumento HLS-EU-PT, pretendendo-se caracterizar os domínios da LS percecionados pela pessoa, a partir da análise das respostas ao questionário. Assim, para responder à primeira subquestão, os domínios da LS percecionados pelos CI foram medidos através da aplicação do instrumento HLS-EU-PT (Anexo 2), composto por 47 questões, que se encontra validado para a população portuguesa, pelas investigadoras Ana Rita Pedro, Odete Amaral e Ana Escoval em 2016. De acordo com Pedro (2018), na escala de 47 itens, o Alfa de Cronbach foi de 0.96, indicando confiabilidade pelo método da consistência interna, classificando de “muito bom” (Pestana & Gageiro, 2014).

A escala varia entre 1 e 4 valores (do muito difícil ao muito fácil), na qual a pessoa expressa o grau de dificuldade que sente na realização de tarefas relevantes na gestão da sua saúde. As 47 questões, estão de acordo com um modelo concetual que integra 3 domínios– *i*) cuidados de saúde (16 questões – da questão 1 à questão 16), *ii*) prevenção da doença (15 questões- da questão 17 à questão 31) e promoção da saúde (16 questões – da questão 32 à questão 47), e 4 níveis de processamento da informação – acesso, compreensão, avaliação e utilização. A combinação destes domínios com os níveis de processamento, resulta numa matriz de análise de LS com 12 subdimensões que são operacionalizadas nas 47 questões do instrumento (Pedro, Amaral. & Escoval, 2016).

Segundo Sørensen et al. (2015), cada grupo de questões origina um índice, que é calculado através de uma métrica unificada de 0 a 50 pontos. De modo a garantir o cálculo correto dos índices e assegurar a comparação entre eles, os quatro índices calculados estão uniformizados numa escala métrica variável entre 0 e 50, na qual o 0 é o mínimo possível de LS e o 50 o máximo possível de LS, de acordo com a utilização da seguinte fórmula:

$$I = [(X - 1)/3]*50$$

Onde:

I – Índice específico calculado

X – Média das questões respondidas para cada indivíduo

1 – Valor mínimo possível da média (conduz a um valor mínimo do índice igual a 0)

3 – Intervalo da média

50 – Valor máximo escolhido para a escala

Para os quatro níveis foram identificados os seguintes pontos de corte: Os quatro níveis resultantes foram LS 'inadequada' (0–25), 'problemática' (>25–33), 'suficiente' (>33–42) e 'excelente' (>42–50). No sentido de identificar grupos vulneráveis, os níveis inadequado e problemático foram combinados num único nível, denominado “*literacia em saúde limitada*” (Sørensen et al., 2015).

A utilização do instrumento HLS-EU-PT surge da necessidade de conhecer o nível de LS dos CI, enquanto comunidade de uma USF com um índice de dependência mais elevado face ao índice de dependência nacional, com o objetivo de caracterizar os domínios da LS percecionados pelos CI, face ao impacto que emerge da importância da LS no processo de tomada de decisão do CI.

Numa primeira fase do estudo, foram apresentadas as pesquisas e leituras de ordem teórico-concetual que foram sendo mobilizadas, no sentido de assegurar a construção da problemática. Esta fase foi organizadora da estrutura cognitiva pretendida para este primeiro momento, estabilizando a questão de investigação – “Qual o nível de literacia em saúde dos cuidadores informais de uma USF?” Partindo desta questão inicial, procurou-se dar resposta à primeira subquestão – “Que domínios da literacia em saúde são percecionados pelo CI?”

As características sociodemográficas do CI foram avaliadas através de um questionário sociodemográfico elaborado pela investigadora (Apêndice 4), integrando as variáveis: género, idade, escolaridade, estado civil, tempo despendido na prestação diária de cuidados à pessoa dependente, grau de parentesco do CI com a pessoa dependente, condição perante o trabalho, número de pessoas ao cuidado do CI, tempo despendido na prestação de cuidados à pessoa dependente, idade da pessoa dependente e coabitação com a pessoa dependente.

Os questionários foram distribuídos e colhidos no local de preferência de cada cuidador (USF e domicílio) durante o mês de março de 2024.

A investigação qualitativa apresenta várias características, permite estudar uma crença em múltiplas realidades e em profundidade, a partir dos próprios dados fornecidos pelos participantes e dos significados atribuídos ao fenómeno (Vilelas, 2022). A fonte dos dados é o ambiente natural em que os investigadores tendem a analisar os dados de forma indutiva, permitindo a compreensão do fenómeno em estudo sob o ponto de vista do participante, sendo o investigador um instrumento de pesquisa,

recaindo mais sobre a dinâmica social, individual e holística do ser humano (Vilelas, 2022).

Neste sentido, desenvolveu-se um segundo momento do estudo, com o objetivo de identificar as práticas de cuidar do enfermeiro, que promovem a LS dos CI, procurou-se dar resposta à segunda subquestão – “De que forma as práticas de cuidar do enfermeiro promovem a literacia em saúde dos cuidadores informais?” Para esta fase, foi utilizada a entrevista semi-diretiva, através de um guião de entrevista composto de onze (11) questões, que permitiu a liberdade na condução da mesma. Este tipo de entrevista é utilizado quando se deseja explorar respostas em profundidade, a fim de que os objetivos sejam alcançados, devendo seguir-se um conjunto de questões previamente definidas, enquadrando as questões num contexto muito semelhante ao de uma conversa informal (Vilelas, 2022). É essencial ter em conta que a probabilidade de os participantes fornecerem informações importantes é maior, se estes se encontrarem num ambiente confortável e em contexto favorável à exploração das ideias com autenticidade. Neste estudo, as entrevistas foram realizadas no domicílio dos próprios cuidadores, respeitando as horas mais adequadas ao entrevistado, procurando a fiabilidade dos dados.

As questões e indicadores do guião da entrevista contemplaram as dimensões temáticas do modelo de LS de Sørensen (2012), realçando as dimensões principais da LS, procurando identificar as práticas de cuidar do enfermeiro na promoção da LS, que possam ter impacto nos comportamentos relacionados com a saúde, resultados em saúde e utilização dos serviços de saúde. Na formulação das questões que constituíram o guião de entrevista (Apêndice 5), para além das dimensões já referidas, tiveram-se presentes os objetivos da investigação.

Após a validação do conteúdo e com o intuito de verificar a adequabilidade do guião, foi realizada uma pré-entrevista, em contexto domiciliário com o objetivo de avaliar a compreensão das questões, a dois CI com características semelhantes às reunidas pelos critérios de inclusão, os quais não evidenciaram dificuldades de compreensão e interpretação das questões. As duas entrevistas foram áudio-gravadas e demoraram em média 30 minutos. Da validação dos resultados da entrevista, confirmou-se que as questões formuladas conseguiam recolher a informação necessária para a concretização dos objetivos do estudo, não se verificando necessidade de reformulação das questões iniciais (Vilelas, 2022).

Todas as entrevistas do estudo foram gravadas em áudio, transcritas na íntegra pela investigadora (Apêndice 6), os dados foram tratados recorrendo-se à análise de conteúdo (Bardin, 2016), entendendo-se como adequada para a colheita de dados neste

estudo, no sentido da recolha de dados de interesse relativos às suas experiências com os enfermeiros nos domínios da LS, os quais pela sua natureza seria quase impossível observar de fora (Vilelas, 2022), sustentando-se na evidência, e não simplesmente em modelos tradicionais ou rituais de funcionamento, permitindo assim perceber as perceções dos CI face ao cuidar do enfermeiro.

As cinco (5) entrevistas foram realizadas nos domicílios dos CI, durante os meses de abril e maio de 2024, com uma duração média de 25 minutos. Durante as entrevistas, a investigadora procurou manter uma atitude isenta e imparcial, de modo a não colocar em causa a natureza das suas opiniões, crenças ou valores, pois só assim seria possível fornecerem informação verdadeira e útil ao estudo. Também foram dadas indicações aos participantes para não identificarem nas suas respostas qualquer nome no sentido de manter a proteção de dados, e nos casos em que foi verificado, procedeu-se à sua eliminação aquando das transcrições das mesmas.

## 5.6 - PROCEDIMENTOS ÉTICOS

A investigação levanta questões de ordem ética que devem ser consideradas, sempre com o objetivo primordial de garantir os direitos dos intervenientes durante todo o processo de investigação (Vilelas, 2022). Nesta perspetiva, teve-se sempre presente o propósito da defesa das questões éticas, transversalmente ao estudo de investigação.

Foram respeitadas neste estudo as regras de conduta expressas nos Princípios da Declaração de Helsínquia - atualização de Fortaleza, outubro 2013 (Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial, 2013), da OMS e da Comunidade Europeia, atendendo-se ainda ao cumprimento do Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD) e outros diplomas legais aplicáveis (Leis nº 58 e 59, ambas de 8 de agosto de 2019), sendo garantida a necessária confidencialidade das informações pessoais recolhidas.

Ainda no cumprimento das considerações éticas, os CI foram informados, de forma clara, do direito de recusar a participação ou de desistir durante a mesma, sem qualquer implicação ou consequência.

Foi assegurado o anonimato, privacidade e confidencialidade da colheita de informação, quer dos questionários, quer das entrevistas, quer da consulta das listagens dos processos clínicos.

As gravações em áudio foram destruídas após a respetiva transcrição e análise que, por sua vez, vão ser eliminadas após a conclusão do estudo. O processo de

gravação e transcrição foi realizado pela própria investigadora de forma a garantir o máximo sigilo profissional e garantir o anonimato de quem participou no estudo.

Toda a documentação e outros ficheiros foram guardados no computador pessoal da investigadora estando este protegido por palavra-passe. Os questionários foram guardados num armário fechado à chave no escritório do domicílio da investigadora também ele fechado à chave e serão destruídos logo após a conclusão do estudo. Todos os dados foram codificados com atribuição de uma letra e um número (E1, E2, E3, E4, E5), impossibilitando a sua identificação como fonte. Foram previamente formalizados os pedidos de autorização aos autores da escala HLS-EU-PT (Apêndice 7), pedido de Parecer à Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde (Apêndice 3) onde decorreu o estudo, à Direção de ACES onde decorreu igualmente o estudo (Apêndice 1) e pedido de autorização à Coordenadora da USF (Apêndice 2). Foi ainda elaborado o consentimento informado entregue aos participantes (Apêndice 8). Os respetivos pareceres foram aprovados positivamente na sua totalidade, constituindo a autorização para o desenvolvimento do estudo (Anexo 1, Anexo 3, Anexo 4, Anexo 5).

Não será incluído qualquer tipo de informação que possa conduzir à identificação dos intervenientes, quer no presente relatório, quer em qualquer publicação que eventualmente se venha a produzir. Neste sentido, de forma a garantir o consentimento informado, como Princípio fundamental para a aceitabilidade ética de um estudo, desenvolveram-se os seguintes aspetos: nos questionários foi contemplada na folha de rosto informação sobre a identificação da investigadora, contactos e a sua afiliação académica e os propósitos do estudo.

Consideraram-se também os aspetos relacionados com o carácter voluntário da sua participação e um espaço para a assinatura como confirmação do consentimento. No momento de recolha de dados foi lido e explicitado o consentimento informado e garantiu-se a confidencialidade dos dados fornecidos e o anonimato de todos os participantes. Igualmente, explicitou-se o processo de armazenamento dos dados e quem lhe teria acesso.

Em observância a todos os aspetos considera-se ter cumprido os princípios éticos exigíveis.

## 5.7 - ANÁLISE DOS DADOS

Na sequência do desenho metodológico definido, onde se procurou identificar o nível de LS dos CI de uma USF, apresenta-se a abordagem quantitativa e qualitativa da

análise dos dados. Para desenvolver o processo analítico, há que ter em conta cada um dos dados ou conjunto homogéneo dos dados obtidos na investigação, interrogando acerca do seu significado, explorando-os e examinando-os (Vilelas, 2022).

A abordagem quantitativa dos dados foi realizada através da aplicação da escala HLS-EU-PT, introduzidos e processados no programa de estatística IBM Statistical Package for Social Sciences (SPSS) versão 22.0 para Windows. Foi realizada uma análise descritiva que inclui tabelas e gráficos onde constam os valores de Frequências Absolutas (N) e Frequências Relativas (%). Nas variáveis quantitativas são utilizadas as medidas de tendência central (Média), e medidas de dispersão (Valor Mínimo, Valor Máximo e Desvio-padrão).

A abordagem qualitativa dos dados realizou-se através da concretização de entrevistas semi-diretivas, procurando identificar as práticas de cuidar do enfermeiro que promovem a LS dos CI. Nas entrevistas, a forma como o investigador realiza o tratamento dos dados influencia a facilidade com que estes são analisados (Vilelas, 2022). Assumiu-se a Análise de Conteúdo na perspetiva de Bardin (2016) na procura da interpretação da realidade vivida pelo CI, no que se refere à forma como as práticas de cuidar do enfermeiro promovem a sua LS. A escolha desta técnica prendeu-se com o motivo de ser uma boa técnica para ser usada em todos os tipos de pesquisa, que possam ser documentadas em gravações de voz, e que possam ser decompostas, como a entrevista (Bardin, 2016; Vilelas, 2022).

A análise de conteúdo seguiu uma série de etapas precisas, que se iniciaram com a colheita de dados das cinco entrevistas. Seguidamente foram transcritas integralmente do formato áudio para o formato de texto pela investigadora, e codificadas de acordo com a ordem cronológica em que foram realizadas, emergindo o 'corpus' documental que foi submetido a posterior análise (Bardin, 2016). Da análise constituiu-se um sistema de categorias, que teve subjacente as regras da exaustividade, da representatividade, homogeneidade e pertinência.

No capítulo seguinte descreve-se com maior profundidade a apresentação e análise dos dados obtidos no estudo.

### PARTE III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

## **6 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS – ABORDAGEM QUANTITATIVA**

Os dados quantitativos foram obtidos através da aplicação da escala HLS-EU-PT, procurando caracterizar o nível de LS dos CI da USF em estudo, os quais foram introduzidos e processados no programa de estatística IBM SPSS Statistics versão 22.0 para Windows. Foi realizado uma análise descritiva que inclui tabelas e gráficos onde constam os valores de Frequências Absolutas (N) e Frequências Relativas (%). Nas variáveis quantitativas são utilizadas as medidas de tendência central (Média), e medidas de dispersão (Valor Mínimo, Valor Máximo e Desvio-padrão) (as respostas aos questionários são apresentadas no Apêndice 9).

Relativamente à caracterização dos participantes do estudo, apresentam-se os dados, para um n=30, de acordo com a Tabela 1.

Maioritariamente são mulheres (83,3%), com mais de 55 anos (80%), relativamente ao estado civil, eram na sua maioria casados ou em união de facto (60%), 10% solteiro/a, 13,3% divorciado/separado e 16,7% viúvos, coabitando na sua maioria com a pessoa cuidada (83,3%).

Relativamente à escolaridade, 30% dos CI detinham habilitações até ao 1º ciclo (até ao 4º ano), 20% completou o ensino superior, 13,3% concluiu o ensino secundário, 23,4% frequentou o 3º ciclo (7º - 9º ano) e 13,3% frequentou o 2º ciclo (5º e 6º ano). Relativamente ao grau de parentesco dos participantes com a pessoa dependente, 43,3% eram filho/filha, com igual percentagem para cônjuge (43,3%), 6,8 % dos CI eram pai/mãe da pessoa cuidada, 3,3% irmão/irmã e 3,3% referiu não ter qualquer grau de parentesco.

Mais de dois terços das pessoas cuidadas (66,6%) tinham mais de 80 anos, um quinto tinha idade compreendida entre 66 e 80 anos (20%), 6,7% tinha entre 26 e 65 anos e 6,7% tinha menos de 26 anos. Relativamente ao tempo de prestação de cuidados, 56,7% dos participantes prestou cuidados entre 3 e 5 anos, 16,7% prestou cuidados menos de 2 anos, 13,3% entre 6 e 10 anos e 13,3% mais de 10 anos.

A maioria dos participantes (70%) dedicava mais de 12 horas de cuidados diários à pessoa com dependência, 3,3% entre 9 e 11 horas, 10% entre 6 e 8 horas, 13,4% entre 3 e 5 horas e 3,3% menos de 2 horas de cuidados diários à pessoa com dependência. Relativamente à condição perante o trabalho, 53,4% dos participantes estavam reformados, 40% eram trabalhadores por remuneração/lucro, 3,3% encontravam-se desempregados e 3,3% noutra situação não especificada. A maioria dos participantes (86,7%) considerou ser responsável por cuidar de apenas 1 pessoa, 10% referiu cuidar de 2 pessoas e 3,3% referiu cuidar de 3 pessoas.

**Tabela 1**
*Caracterização sociodemográfica dos participantes (n = 30)*

Variável	Nº	%
<b>Idade</b>		
[26-35]	1	3,3
[46-55]	5	16,7
[56-65]	10	33,3
>65	14	46,7
<b>Género</b>		
Masculino	5	16,7
Feminino	25	83,3
<b>Estado Civil</b>		
Casado/União de Facto	18	60,0
Solteiro	3	10,0
Divorciado/Separado	4	13,3
Viúvo	5	16,7
<b>Escolaridade</b>		
1º Ciclo (até ao 4º ano)	9	30,0
2º Ciclo (5º e 6º ano)	4	13,3
3º Ciclo (7º ao 9º ano)	7	23,4
Secundário	4	13,3
Ensino Superior	6	20,0
<b>Condição perante o trabalho</b>		
Trabalhador por remuneração/lucro	12	40,0
Desempregado	1	3,3
Reformado	16	53,4
Outra Situação	1	3,3
<b>Grau de parentesco do CI com a pessoa dependente</b>		
Cônjuge	13	43,3
Filho/Filha	13	43,3
Irmão/Irmã	1	3,3
Não tem grau de parentesco	1	3,3
Mãe/Pai	2	6,8
<b>Número de pessoas ao cuidado</b>		
1 pessoa	26	86,7
2 pessoas	3	10,0
3 pessoas	1	3,3
<b>Tempo despendido na prestação de cuidados à pessoa dependente</b>		
[0-2 anos]	5	16,7
[3-5 anos]	17	56,7
[6-10 anos]	4	13,3
>10 anos	4	13,3
<b>Tempo despendido na prestação diária de cuidados à pessoa dependente</b>		
[0-2 horas dias]	1	3,3
[3-5 horas dias]	4	13,4
[6-8 horas dias]	3	10,0
[9-11 horas dias]	1	3,3
[12-24 horas dias]	21	70,0
<b>Idade da pessoa dependente</b>		
[0-26]anos	2	6,7
[26-65] anos	2	6,7
[66-80] anos	6	20
> 81 anos	20	66,6
<b>Coabitação com a pessoa dependente</b>	30	100
Sim	25	83,3
Não	5	16,7
<b>Total</b>	30	100

Os dados apresentados estão em linha com o estudo realizado acerca do perfil do CI em Portugal, em que foram inquiridos 400 cuidadores familiares/informais em todo o território nacional (Carvalho et al., 2021) no qual foi possível constatar que: o cuidador é do sexo feminino em 81,3% dos casos; nos escalões etários destaca-se o grupo dos 51-60 anos com 30,3% e dos 61-70 anos com 27,5%; o grau de escolaridade mais frequente é o ensino secundário ou curso equivalente (12.º ano) com 25,5% casos e o 1.º ciclo (4.º ano) em 21,8%; o número de pessoas cuidadas é de 1 pessoa em 78% dos casos; em 98% dos casos, os cuidadores têm uma relação de parentesco com a pessoa cuidada, sendo sobretudo o(a) filho(a) em 49,8% das situações e o(a) esposo(a) com 20,3%. No que se refere à coabitação, 63% residem na mesma habitação da pessoa cuidada; a duração média da prestação de cuidados é de 6,77 anos e disponibilizam em média mais de 10 horas diárias de cuidados à pessoa com dependência; e em 57,3% dos casos existem outros cuidadores envolvidos na prestação de cuidados.

O estudo de Escoval et al. (2023) realizado em Portugal com uma amostra de 760 CI, refere que 92,5% dos CI são mulheres com idade média de 57 anos, 62,6% casados ou em união de facto, 41,5% completou o ensino superior e 44,4% trabalha a tempo inteiro e/ou parcial; 78,9% dos CI cuida de pelo menos uma pessoa, 47% referiu ter essa responsabilidade há mais de 1 ano e menos de 5 anos; ainda 37,6% reportou que presta cuidados até 6 horas por dia.

No mesmo estudo de Escoval et al. (2023), pode verificar-se que 85,7% não usufrui do ECI, apesar de 51,1% responder que não tem qualquer tipo de apoio enquanto CI e, mesmo sendo um trabalho a tempo inteiro, 93,5% nunca usufruiu do serviço de descanso do cuidador. O mesmo estudo, refere que 85,7% dos CI não usufrui do ECI, apesar de 78,9% cuidar de pelo menos uma pessoa, 47% ter essa responsabilidade há mais de um ano e 37,6% reportar que presta cuidados até seis horas por dia. Mesmo com este cenário, 51,1% respondeu que não tem qualquer tipo de apoio enquanto CI e, mesmo sendo um trabalho a tempo inteiro, 93,5% nunca usufruiu do serviço de descanso do cuidador.

Perante este cenário, Nascimento et al. (2022) referem que a divulgação do ECI tem acontecido através dos meios digitais, à semelhança de outros países, o que faz com que por vezes a informação não seja acessível pelos próprios, uma vez que os CI na sua maioria são pessoas idosas, sem acesso a este meio de informação. Segundo os mesmos autores, deste modo a população não sabe sequer da sua existência ou nem sabe como pode aceder ao ECI, tendo verificado na análise do seu conteúdo, uma linguagem difícil e pouco adequada aos seus destinatários, considerando como mais

um fator responsável pelo número reduzido de pedidos do ECI registados desde a sua implementação.

## 6.1 –NÍVEL DE LITERACIA EM SAÚDE DOS CUIDADORES INFORMAIS

Neste subcapítulo apresentam-se os dados relativos à aplicação da HLS-EU-PT, visando apresentar os níveis de LS geral dos CI incluídos neste estudo, de acordo com os scores da escala.

O instrumento HLS-EU-PT é composto por 47 questões dividido em 3 domínios: cuidados de saúde (16 questões - da questão 1 à questão 16), prevenção da doença (15 questões – da questão 17 à questão 31) e promoção da saúde (16 questões – da questão 32 à questão 47), e 4 níveis de processamento da informação – acesso, compreensão, avaliação e utilização. Foram avaliados numa escala de 1 e 4 valores (do muito difícil ao muito fácil). Cada grupo de questões origina um índice que varia de 0 a 50 pontos de acordo com a fórmula já mencionada ( $I = [(X - 1)/3] * 50$ ) (Sørensen et al., 2015).

De modo a garantir o cálculo correto dos índices e assegurar a comparação entre eles, os quatro índices calculados foram uniformizados numa escala métrica variável entre 0 e 50, na qual o 0 é o mínimo possível de LS e o 50 o máximo possível de LS. Para os quatro níveis foram identificados os seguintes pontos de corte: “inadequada” (0-25), “problemática” (>25-33), “suficiente” (>33-42) e “excelente” (>42-50) (Sørensen et al., 2015).

A Figura 5 apresenta o modo como deverão ser interpretados os valores dos índices e o nível de LS correspondente.

### Figura 5

*Scores da HLS-EU-PT e interpretação dos níveis de literacia*

<b>Scores iguais ou inferiores a 25 pontos</b>	Nível de Literacia em Saúde Inadequado	<b>Literacia em saúde limitada</b>
<b>Scores entre &gt; 25 e 33 pontos</b>	Nível de Literacia em Saúde Problemático	
<b>Scores entre &gt; 33 e 42 pontos</b>	Nível de Literacia em Saúde Suficiente	
<b>Scores entre &gt; 42 e 50 pontos</b>	Nível de Literacia em Saúde Excelente	

*Nota.* Fonte: Sørensen et al. (2015)

De acordo com interpretação dos níveis de literacia, na amostra de CI em estudo, o score médio da HLS-EU-PT situou-se no índice 26,64 ( $\pm 8,40$ ); com o valor mínimo de 8,51 e valor máximo de 39,36 correspondendo a um nível de LS problemático, conforme se pode observar no Tabela 2.

**Tabela 2**

*Índice de Literacia em Saúde Geral*

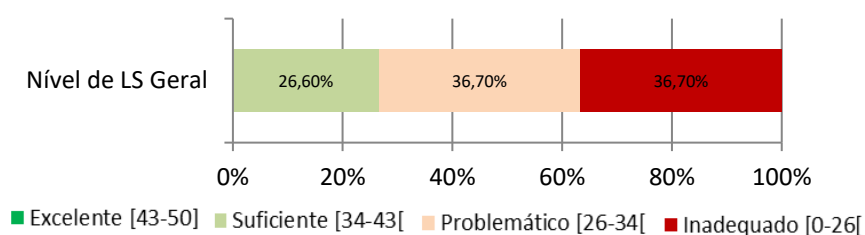
Índice de Literacia em Saúde Geral	
<b>Média</b>	26,64
<b>DP</b>	8,40
<b>Mínimo</b>	8,51
<b>Máximo</b>	39,36

Se considerarmos as respostas individualmente, considerando os scores de todas as dimensões e dimensões uma a uma, constata-se que o nível de LS Geral dos participantes da USF onde se desenvolveu o estudo: *i)* 36,7% dos CI inquiridos apresentam um nível de literacia geral em saúde problemático; *ii)* 36,7% dos CI inquiridos apresentam um nível de literacia geral em saúde inadequado; *iii)* 26,6% dos CI inquiridos apresentam um nível de literacia geral suficiente conforme pode verificar-se na Figura 6.

Para detetar grupos vulneráveis, os níveis “inadequado” e “problemático” foram combinados num único nível, denominado “literacia em saúde limitada”. (Sørensen et al., 2015). Neste estudo, o nível de LS geral evidencia-se em 73,4% dos CI inquiridos, com o nível de LS em saúde problemático ou inadequado, enquadrando-se nos grupos vulneráveis com LS em saúde limitado. Os achados vão ao encontro de Pedro (2018), que no seu estudo pode constatar que em Portugal cerca de 61% da população inquirida apresenta um nível de literacia geral em saúde problemático ou inadequado.

**Figura 6**

*Nível de Literacia em Saúde Geral*



## 6.2 –DOMÍNIOS DE LITERACIA EM SAÚDE DOS CUIDADORES INFORMAIS

Neste subcapítulo, são apresentados os resultados do índice de LS dos CI de acordo com os três domínios da LS apresentados por Sørensen et al. (2012).

No domínio dos *cuidados de saúde*, a LS se refere à capacidade do CI em aceder a informação sobre questões médicas ou clínicas, de compreender a informação médica, de interpretar e avaliar essa informação, de tomar decisões informadas sobre questões médicas e de cumprir conselhos sobre a sua própria saúde e da pessoa que tem ao seu cuidado.

No domínio da *prevenção da doença*, a LS envolve a capacidade do CI em aceder a informação sobre fatores de risco para a sua saúde e da pessoa cuidada, de compreender informação sobre os fatores de risco e atribuir significado, de interpretar e avaliar informação e de tomar decisões informadas para proteger contra os fatores de risco para sua saúde e da pessoa cuidada.

No domínio da *promoção da saúde*, a LS refere-se à capacidade do CI em se atualizar regularmente sobre os determinantes da saúde no ambiente social e físico e atribuir significado, de interpretar e avaliar informações sobre os determinantes da saúde no ambiente social e físico, e a capacidade de tomar decisões informadas sobre os determinantes da saúde no ambiente social e físico, e também de se envolver em ações conjuntas (Sørensen et al., 2013).

De acordo com interpretação dos níveis de literacia, na amostra de CI em estudo, os resultados encontrados face ao índice em LS por domínios cuidados de saúde, prevenção da doença e promoção da saúde, apresentam-se na Tabela 3, em que se verificou:

- O score médio de LS na Promoção da Saúde situou-se no índice 25,34 ( $\pm 8,31$ ); com o valor mínimo de 4,37 e valor máximo de 38,54 correspondendo a um nível de LS inadequado;

- O score médio de LS em Cuidados de Saúde situou-se no índice 26,73 ( $\pm 8,47$ ); com o valor mínimo de 10,42 e valor máximo de 39,58 correspondendo a um nível de LS problemático;

- O score médio de LS na Prevenção da Doença situou-se no índice 27,92 ( $\pm 9,48$ ); com o valor mínimo de 10,00 e valor máximo de 44,44 correspondendo a um nível de LS problemático.

**Tabela 3**

*Índice de Literacia em Saúde por domínios*

	Índice de LS em Cuidados de Saúde	Índice de LS na Promoção da Saúde	Índice de LS na Prevenção doença
<b>Média</b>	26,73	25,34	27,92
<b>DP</b>	8,47	8,31	9,48
<b>Mínimo</b>	10,42	4,17	10,00
<b>Máximo</b>	39,58	38,54	44,44

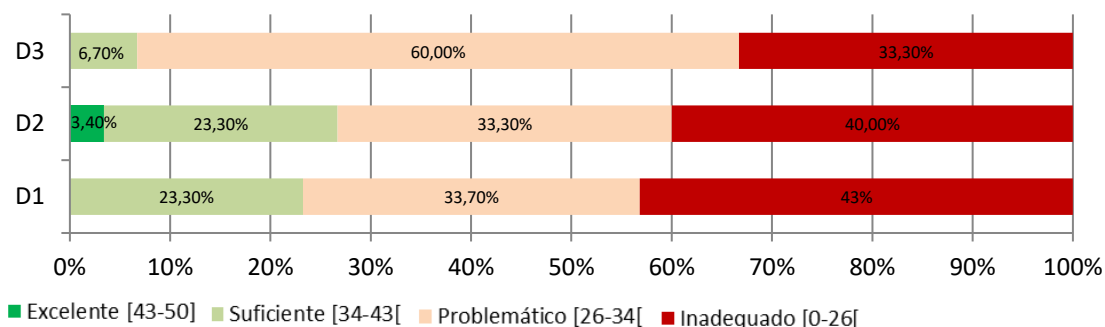
Se considerarmos as respostas individualmente, considerando os scores de todas as dimensões e dimensões uma a uma, constata-se que é na Promoção da Saúde que se destacam os valores mais preocupantes em que 60% dos CI inquiridos apresentam um nível de LS problemático, 33,3% dos CI inquiridos apresentam um nível de LS inadequado e apenas 6,7% dos CI inquiridos apresentam um nível de LS suficiente (Figura 7).

No domínio Cuidados de Saúde 43% dos CI inquiridos apresentam um nível de LS inadequado, 33,7% dos CI inquiridos apresentam um nível de LS problemático e 23,3% dos CI inquiridos apresentam um nível de LS suficiente.

No domínio Prevenção da Doença 40% dos CI inquiridos apresentam um nível de LS inadequado, 33,3% dos CI inquiridos apresentam um nível de LS problemático, 23,3% dos CI inquiridos apresentam um nível de LS suficiente e 3,4% dos CI inquiridos apresentam um nível de LS excelente.

**Figura 7**

*Nível de Literacia em Saúde por domínios*



Legenda: D1 – Cuidados de Saúde; D2 – Prevenção da Doença; D3 – Promoção da Saúde

### ***Em síntese***

Os CI incluídos neste estudo são maioritariamente mulheres (83,3%), com mais de 55 anos (80%), na sua maioria casados ou em união de facto (60%), coabitando na sua maioria com a pessoa cuidada (83,3%). Relativamente ao grau de parentesco dos participantes, maioritariamente são familiares da pessoa dependente, em que 43,3% eram filho/filha, com igual percentagem para cônjuge (43,3%), 6,8 % dos CI eram pai/mãe da pessoa cuidada, 3,3% irmão/irmã e apenas 3,3% referiu não ter qualquer grau de parentesco.

Relativamente à escolaridade, 30% dos CI detinham habilitações até ao 1º ciclo (até ao 4º ano), 20% completou o ensino superior, 13,3% concluiu o ensino secundário, 23,4% frequentou o 3º ciclo (7º - 9º ano) e 13,3% frequentou o 2º ciclo (5º e 6º ano).

Mais de dois terços das pessoas cuidadas são idosas (66,6%) com mais de 80 anos, um quinto tinha idade compreendida entre 66 e 80 anos (20%), 6,7% tinha entre 26 e 65 anos e 6,7% tinha menos de 26 anos.

Relativamente ao tempo de prestação de cuidados, 56,7% dos participantes prestaram cuidados entre 3 e 5 anos, 16,7% menos de 2 anos, 13,3% entre 6 e 10 anos e 13,3% mais de 10 anos.

Na sua maioria, os participantes dedicavam mais de 12 horas de cuidados diários (70%), 3,3% entre 9 e 11 horas, 10% entre 6 e 8 horas, 13,4% entre 3 e 5 horas e 3,3% menos de 2 horas de cuidados diários à pessoa com dependência. Relativamente à condição perante o trabalho, 53,4% dos participantes estavam reformados, 40% eram trabalhadores por remuneração/lucro, 3,3% encontravam-se desempregados e 3,3% noutra situação não especificada.

A maioria dos CI (86,7%) considerou ser responsável por cuidar de apenas 1 pessoa, 10% referiu cuidar de 2 pessoas e 3,3% referiu cuidar de 3 pessoas.

O score médio de LS Geral dos CI inquiridos, situou-se no índice 26,64 ( $\pm 8,40$ ); correspondendo a um nível de LS problemático, em que 35,7% dos CI apresenta um nível de LS problemático, 36,7% apresentam um nível de LS inadequado e 26,6% apresentam um nível de LS suficiente;

Nos domínios LS em Cuidados de Saúde e LS na Prevenção da Doença, encontram-se num nível problemático, com scores médios nos índices de 26,73 ( $\pm 8,47$ ) e 27,92 ( $\pm 9,48$ ) respetivamente;

O score médio de LS na Promoção da Saúde dos CI situou-se no índice 25,34 ( $\pm 8,31$ ), correspondendo a um nível de LS inadequado; destacam-se os valores mais preocupantes, em que, 93,3% dos CI inquiridos apresentam um nível de LS limitado e apenas 6,7% apresentam um nível de LS suficiente;

O nível de LS em Cuidados de Saúde dos CI, evidencia-se com 43% dos CI com um nível de LS inadequado, 33,7% dos CI apresentam um nível de LS problemático e 23,3% dos CI inquiridos apresentam um nível de LS suficiente.

No domínio Prevenção da Doença 40% dos CI apresentam um nível de LS inadequado, 33,3% dos CI apresentam um nível de LS problemático, 23,3% dos CI apresentam um nível de LS suficiente e 3,4% dos CI apresentam um nível de LS excelente.

Neste estudo, o nível de LS geral e por domínios dos Cuidadores Informais, enquadra-se nos grupos vulneráveis com LS limitada.

## **7 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS – ABORDAGEM QUALITATIVA**

Os dados qualitativos foram obtidos através da realização de entrevistas semi-diretivas, procurando identificar de que forma as práticas de cuidar do enfermeiro promovem a LS dos CI. Nas entrevistas, a forma como o investigador realiza o tratamento dos dados influencia a facilidade com que estes são analisados (Vilelas, 2022). De acordo com o mesmo autor, a etapa de transcrição dos dados é fundamental para a interpretação, quando os dados são gravados por meios áudio ou audiovisuais, alertando para a importância do rigor das transcrições no que se refere à sua qualidade.

A investigação qualitativa apresenta várias características: permite estudar uma crença em múltiplas realidades e em profundidade, a partir dos próprios dados fornecidos pelos participantes e dos significados atribuídos ao fenómeno; a fonte dos dados é o ambiente natural (Vilelas, 2022).

Como referido anteriormente, partiu-se de uma amostra por conveniência de cinco CI provenientes do primeiro momento do estudo, tendo como critério de seleção, os CI com maior número horas de prestação de cuidados diários à pessoa com dependência. Procurou-se analisar os dados de forma dedutivo-indutiva, permitindo a compreensão do fenómeno em estudo sob o ponto de vista do participante. Neste sentido, foram realizadas um total de cinco entrevistas, pois a saturação foi atingida naquele ponto e nenhum tema adicional surgiu. As entrevistas foram transcritas na íntegra pela investigadora, sendo constituídas como o ‘corpus’, correspondendo ao conjunto de documentos objeto da análise.

Tendo em conta as questões de investigação inicialmente formuladas, procurou-se saber como proceder para obter informação, como explorar os dados obtidos no ‘corpus’, para construir a análise dos dados propriamente dita. Teve-se presente o enquadramento teórico-conceitual bem como o objetivo do estudo, que permitisse identificar quais as práticas do cuidar do enfermeiro que os CI valorizavam na promoção da LS. Assumiu-se a Análise de Conteúdo na perspetiva de Bardin (2016), na procura da interpretação da realidade vivida pelo CI, no que se refere à forma como as práticas de cuidar do enfermeiro promovem a sua LS.

No presente estudo, o processo de análise de conteúdo dividiu-se em três fases: 1) a pré-análise, 2) a exploração do material e 3) o tratamento dos dados obtidos e respetiva interpretação. Na primeira etapa, e de acordo com o enunciado por Bardin (2016), foi organizado o material objeto de análise e realizada uma leitura flutuante,

tendo constituído o primeiro contato com os documentos através de uma leitura exaustiva dos documentos selecionados. A leitura flutuante do material permitiu perceber os significados e os sentidos atribuídos, presentes nos discursos. Nesta etapa do estudo, foi fundamental o contato com a realidade vivida pela voz dos CI, partindo dos relatos das entrevistas recolhidos pela investigadora.

Para Bardin (2016), a análise de conteúdo corresponde a um conjunto de técnicas de interpretação do 'corpus', tendo em vista a obtenção de indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção das mensagens. A mesma autora defende que a análise de conteúdo tem como principal objetivo a redução do material, sendo um procedimento que segue um modelo processual com diversas técnicas de análise do texto, que, por sua vez, permitem realizar a interpretação após a colheita dos dados.

Uma vez constituído o 'corpus' de análise, seguiram-se os procedimentos analíticos. No presente estudo, o 'corpus' foi ainda transcrito na íntegra de acordo com as seguintes regras: 1) cada entrevista foi denominada pela letra 'E' e 2) seguido de um número que indica cronologicamente as entrevistas (Vilelas, 2022). Com base no tratamento dos dados obtidos através do 'corpus' da análise, procedeu-se à análise e discussão dos mesmos, com vista à sua interpretação. Foi construído assim um "novo" discurso com base nos dados em confrontação com os referenciais teóricos adotados.

Na etapa de exploração do material, foi realizada a codificação do 'corpus' que correspondeu a uma transformação dos dados do texto em unidades, o que permitiu uma descrição das características do seu conteúdo, por recorte (escolha das unidades) e agregação (escolha das categorias) (Bardin, 2016). No processo de codificação, a unidade de análise identificada foi a unidade de registo, correspondendo ao segmento mais pequeno do texto a codificar numa determinada categoria. Neste processo, foi realizada uma análise temática que consistiu em descobrir a semântica com significado para o objetivo escolhido – percepção das práticas de cuidar do enfermeiro que promovem a LS (Bardin, 2016).

Após a codificação, realizou-se a categorização, que consistiu na determinação das dimensões a ser analisadas, através do processo de redução do texto, no qual as muitas palavras e expressões foram transformadas em categorias (Bardin, 2016). Ainda segundo a mesma autora, a categorização dos dados foi realizada por dois processos, à 'priori' e à 'posteriori'. Esta categorização baseou-se na escolha das categorias de análise, utilizando como referencial o enquadramento teórico da literatura consultada, e os objetivos do estudo. As categorias emergentes obtidas pelas redundâncias no

discurso dos participantes, são consistentes com a teoria no que diz respeito às práticas de cuidar do enfermeiro relativamente à promoção da LS dos CI.

Segundo Bardin (2016) as categorias devem responder a um conjunto de qualidades: a exclusão mútua – que estabelece que cada elemento classificado não pode pertencer a duas ou mais categorias, sendo que a exclusão mútua depende da homogeneidade; por sua vez, a homogeneidade das categorias – que estipula que num mesmo conjunto categorial, só se pode funcionar com um registo e uma dimensão de análise; a pertinência – está relacionada com a adequação da categoria ao material de análise e ao mesmo tempo enquadramento teórico definido, enquanto o sistema de categorias – deve refletir as intenções da investigação, as questões do analista e/ou corresponder às características das mensagens; a objetividade e a fidelidade – o investigador deve definir claramente as variáveis que trata, assim como deve precisar os índices que determinam a entrada de um elemento numa categoria; a produtividade – um conjunto de categorias é produtivo se fornece resultados ajustado ao que se pretende interpretar, no presente estudo, as práticas de cuidar do enfermeiro que promovem a LS do CI.

Cumpridos estes requisitos, foi realizada a codificação dos dados e categorização dos mesmos, tendo resultado um sistema de categorias.

Neste capítulo são apresentados os resultados obtidos da análise interpretativa do conteúdo das entrevistas realizadas aos CI, sobre a perceção destes relativamente às práticas de cuidar do enfermeiro na promoção da LS. Através da análise interpretativa dos dados das entrevistas obteve-se uma matriz de áreas temáticas, onde estão referenciados os temas, as categorias e subcategorias apresentadas na Figura 8.

**Figura 8**
*Temas e categorias da análise de conteúdo*

<b>Tema</b>	<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>
<b>Ambientes de Aprendizagem Facilitadores</b>	Técnicas de comunicação perfeccionadas	Informação clara/personalizada
		Validação da informação transmitida
	Procedimentos de reforço de autonomia	Valorização da experiência do CI
		Promoção de espaço de apoio/reflexão
		Criação de redes de apoio
<b>Estratégias de Promoção da Literacia em Saúde</b>	Capacitação para a tomada de decisão	Promoção da confiança/segurança
		Apoio na tomada de decisão
		Apoio na resolução de problemas
	Orientação para utilização de recursos	Uso de meios de saúde/sociais
		Uso de meios visuais/tecnológicos
	Orientação na mudança comportamental	Apoio na implementação de orientações
		Integração de opções/alternativas

A etapa seguinte refere-se à interpretação dos resultados obtidos nesta fase do estudo, de acordo com o quadro teórico-conceitual e os objetivos propostos, correspondendo ao momento da intuição, da análise reflexiva e crítica (Bardin, 2016).

Nos subcapítulos seguintes apresenta-se a análise interpretativa dos resultados, procurando a influência das práticas de cuidar do enfermeiro que promovem a LS do CI, através dos ambientes de aprendizagem facilitadores e das estratégias de promoção da LS.

### 7.1 AMBIENTES DE APRENDIZAGEM FACILITADORES

A criação de ambientes de aprendizagem facilitadores é entendida pelos participantes como uma combinação de recursos e estratégias promotoras de experiências de aprendizagem fundamentais para a promoção da LS dos CI, otimizando as suas competências e a confiança nos cuidados que desenvolvem.

Evidenciam-se as categorias: “**Técnicas de comunicação percebidas**”, com as subcategorias: Informação clara/personalizada e Validação da informação transmitida; a segunda categoria “**Procedimentos de reforço de autonomia**”, com as subcategorias: Valorização da experiência do CI, Promoção de espaço de apoio/reflexão e Criação de redes de apoio.

Verifica-se que na categoria “**Técnicas de comunicação percebidas**” é valorizado pelos participantes a transmissão de “Informação clara/personalizada” e emerge no discurso conforme se evidencia nos seguintes excertos:

*“Eu acho que sim que esclarecem as informações e as dúvidas sobre a saúde.”*

(E1, L84)

*“Em todo o lado... explicam tudo o que está a passar.”* (E4, L65,66)

*“... esclarecem tudo certinho.”* (E4, L100,101)

*“...conheciam melhor a nossa realidade e a informação que nos davam, era mais dirigida à nossa situação individual.”* (E5, L66-67)

*“Adaptam os cuidados às nossas necessidades, fornecem-nos a informação indicada para nós...”* (E5, L73-74)

*“O enfermeiro ir a casa consegue observar melhor a realidade e adaptar melhor os cuidados e os ensinamentos ao cuidador ou à pessoa.”* (E5, L115-116)

Vaz de Almeida (2022) refere que a clareza da linguagem se reporta tanto à comunicação verbal como não verbal. A mesma autora reforça que deve ser usada pelo profissional uma linguagem personalizada que a pessoa entenda à primeira. Na mesma linha de pensamento, Lopes et al. (2022) acrescentam que durante a transmissão da informação, o profissional de saúde deve ser específico e concreto, evitando o uso de termos vagos e subjetivos que podem ser interpretados de diferentes formas. Ao desenvolver uma comunicação com assertividade, com clareza de linguagem e comunicação positiva associado à empatia, os profissionais criam uma linha de base para a confiança e o relacionamento com pessoas cuidadas/CI. (Vaz de Almeida, 2023a)

Relativamente à “validação da informação transmitida”, a literatura refere que para poder haver compreensão e melhor LS, deverá existir técnica na forma como a informação em saúde é transmitida, sendo pertinente o uso de algumas técnicas de melhoria da comunicação, nomeadamente fazer uso das técnicas do *chunk & check*, da repetição da informação e do *teachback* (“ensinar de volta”) para mostrar as melhores opções que conduzem a melhores decisões (Vaz de Almeida, 2023a). Avaliar a compreensão do utente e enfrentar os desafios da LS individual, são essenciais para prestar cuidados de enfermagem de qualidade e melhorar a LS. Vaz de Almeida (2023a) acrescenta que o encorajamento de questões é igualmente fundamental, uma vez que a maioria das pessoas se inibida ao colocar questões.

A importância da “validação da informação transmitida” é valorizada pelos CI emergindo conforme se evidencia nos seguintes excertos:

*“Era dizer, eu estive a falar consigo, então e agora? O que é que você percebeu da coisa?” (E2, L138, 139)*

*“...se está bem, se está mal ... porque a gente não sabe. (E2, L136. 137)*

*“...no momento das consultas de enfermagem era questionada acerca de possíveis dúvidas e era também alertada para problemas que pudessem surgir, assim como era esclarecida sobre os cuidados que deveria ter.” (E5, L55-56)*

*“...além de questionarem para perceberem quais é que seriam as nossas maiores necessidades...” (E5, L64)*

Smith (2021) e Scot et al. (2019) corroboram com os achados, sugerindo que os enfermeiros devem ser encorajados a fazer perguntas abertas e a utilizar métodos de *teach-back* como formas de fornecer informação sobre saúde aos utentes.

O *Chunk & Check* é uma técnica que permite dividir a informação em pequenos blocos. Só se passa ao tema seguinte, depois do primeiro ter sido explicado, de forma sucinta e repetida (Vaz de Almeida, 2023a).

A abordagem *teach-back* ajuda o enfermeiro a confirmar que forneceu informação de forma compreensível, dado que a compreensão do utente é confirmada assim que este consegue repetir nas suas próprias palavras a informação que lhe foi transmitida. (Smith, 2021; Scott et al., 2019; Anderson et al., 2020; Agency for Healthcare Research and Quality, 2024).

Os CI devem ser participantes ativos de programas de aprendizagem e não apenas meros recetores de informação, sendo que para que se aumente a autoeficácia e capacitação de cada cuidador, é imprescindível que lhes sejam dadas oportunidades de aprendizagem e treino, bem como apoio acessível e relevante (Dixie et al., 2020), aspetos que sustentam a categoria “**Procedimentos de reforço de autonomia**”. Nesta categoria emergiram três subcategorias: “Valorização da experiência do CI”, “Promoção de espaço de apoio/reflexão” e “Criação de redes de apoio”.

A literatura refere que muitas vezes os cuidados dos CI são implementados por alguém sem formação específica no cuidar, em que a prestação dos cuidados pelo que esta prestação pode não representar um rigor técnico e científico, mas um valor simbólico e humano de elevado nível, envolvendo vivências afetivas e peculiares da história de vida de cada família (Sequeira, 2018). Esta “valorização da experiência do CI” foi identificada na prática de cuidar dos enfermeiros pelos CI. Sanerma et al. (2020) acrescentam que cuidadores familiares e parceiros de cuidados fazem parte de uma aliança terapêutica, participando na implementação dos cuidados à pessoa dependente,

permitindo uma melhor resposta aos sintomas críticos e aos sinais de alerta. Os mesmos autores reforçam ser importante reconhecer a sua base de conhecimentos sobre cuidados, estilo de vida e padrão de comunicação no seio familiar. Para este efeito, referem o cuidado centrado na pessoa, em que a colaboração, o relacionamento terapêutico, o espírito de equipe, a flexibilidade e a negociação devem ser realizadas entre a pessoa, familiares, profissionais de saúde prestadores de cuidados domiciliários (Sanerma et al., 2020).

Numa abordagem preconizando a qualidade dos cuidados de saúde, a experiência do CI inclui vários aspetos da prestação de cuidados de saúde que os próprios valorizam, quando procuram e recebem cuidados dirigidos à pessoa que têm ao seu cuidado, como o acesso a consultas de proximidade, como os cuidados no domicílio, o fácil acesso a informações e boa comunicação com os profissionais de saúde (Vaz de Almeida, 2022).

Tal valorização é reforçada nos excertos apresentados:

*“...para fazer era eu, embora elas também me ajudassem ... Eu é que era a coordenadora.” (E1, L108)*

*“Elas até diziam, se nós tivéssemos assim todas as cuidadoras era muito bom.” (E1, L54,55)*

*“...quando viram que eu era capaz de fazer aquilo ... perguntavam, se eu precisava de ajuda ou queria algum esclarecimento.” (E4, L18-20)*

Os CI desempenham um papel fundamental na prestação de cuidados de qualidade às pessoas dependentes com as quais se comprometem, sentindo-se mais envolvidos e motivados nos cuidados prestados à pessoa dependente. Os cuidados de enfermagem no domicílio constituem uma das medidas de apoio ao CI, sendo uma oportunidade de conhecer o contexto socio demográfico em que o CI e pessoa cuidada vivem (Lima et al., 2022). Conhecer antecipadamente o CI, a pessoa cuidada e o espaço físico onde são prestados os cuidados, permite o acesso a cuidados de saúde de qualidade e personalizados, diminuindo as hospitalizações, antecipação de diagnósticos e permite ter um profissional de referência nos cuidados (Lima et al., 2022). Segundo Soares et al. (2024) a LS contribui para a capacitação, melhores cuidados e autogestão da própria saúde. É, no entanto, uma preocupação que a pessoa cuidada, o seu cuidador ou família consigam aceder corretamente e facilmente ao sistema de saúde, compreendam as várias fases e conteúdos, e consigam usar esses recursos para, no final, saírem com um entendimento que os leve a tomarem boas ou acertadas decisões em saúde (Vaz de Almeida, 2023a). Perante isto, Wilandika et al. (2023) afirmam que os enfermeiros desempenham um papel crucial na LS, uma vez que promovem o apoio

necessário e contribuem para melhorar o estado de saúde das pessoas. Os participantes evidenciaram esta importância dos enfermeiros na “promoção de espaço de apoio/reflexão” como pode ser observado nos exemplos que se seguem:

*“...disse muitas vezes quando eu me sentisse incapaz, dizer que ela vinha-me dar uma mãozinha” (E1, L34,35)*

*“Atenderam-me sempre e telefonavam-me...” (E4, L32,33)*

*“Não venho só para cuidar da sua mãe, eu estou aqui para cuidar de si também.” (E1, L119)*

*“... às vezes até as empatava demais, eu até dizia estou a empatar muito o seu tempo enfermeira.” (E1, L116-118)*

*“... vinham cá a casa, facilitando-me muito a minha vida.” (E4, L32)*

*“...também ajuda a moldar e a apoiar psicologicamente para evitar uma exaustão e sobrecarga dos cuidadores.” (E4, L151,152)*

*“Deram um bom apoio nesse sentido.” (E5, L68)*

*“Tinha ali um ombro... o que me ajudou a melhorar o dia a dia.” (E1, L73-75)*

*“...mostravam disponibilidade para responder a qualquer questão se fosse necessário.” (E5, L57)*

*“Eles aconselharam e ajudaram muito.” (E5, L90)*

*“Existir a partilha e a parceria nos cuidados prestados, pois não é só a pessoa cuidada que precisa de atenção, mas também o cuidador precisa de muita atenção e de acompanhamento.” (E5, L113-114)*

O reconhecimento dos enfermeiros como um pilar fundamental emergiu no discurso dos participantes, evidenciando a valorização dos enfermeiros enquanto profissionais de saúde na “criação de redes de apoio” a quem recorrem para obtenção de informação e esclarecimento de dúvidas conforme os exemplos que se seguem:

*“...se me ensinavam assim, é porque sabiam mais do que eu ... e eu aceitava muito bem.” (E1, L52,53)*

*“À mínima coisa recorria ao centro de saúde e pedia assistência de enfermagem (E1, L82)*

*“... vinham umas enfermeiras duas vezes por semana e ficámos mesmo muito amigas.” (E1, L65-66)*

*“... aqui no centro de saúde recorro à enfermagem para esclarecer dúvidas.” (E4, L29)*

*“Eu privilegiei sempre o que me ensinavam... quando tinha alguma dúvida, vinha por aí abaixo até ao Centro de Saúde.” (E4, L41)*

*“...com o tempo fui tendo mais apoio do Centro de Saúde por isso eu recorro sempre aqui (...) e pedia ao Centro de Saúde em vez de chamar os bombeiros.” (E4, L71-L73)*

*“Os enfermeiros são pessoas muito bem formadas.” (E4, L93)*

*“As enfermeiras, os profissionais de saúde, têm formação e experiência, como se costuma dizer para dar e vender.” (E4, L133-135)*

Este reconhecimento dos enfermeiros como um pilar e “criação de redes de apoio” fundamental na promoção da LS, é também referido na literatura, considerando os enfermeiros como profissionais de extrema relevância na promoção da LS, sobretudo pelas suas competências neste domínio e pela sua relação de proximidade que desenvolvem com o cidadão, família e comunidade, consistindo um elo facilitador da aprendizagem e do empowerment da comunidade (Vaz de Almeida, 2022).

Para a “criação de redes de apoio”, é importante uma intensificação da presença e escuta ativa durante uma relação terapêutica, existindo clareza na comunicação, isto é, uma adequação da informação, com uma linguagem acessível, em que esta representa uma escuta ativa.

A intensificação da presença surge valorizada pelos participantes, como “criação de redes de apoio”, reforçando a relação terapêutica, pressupondo uma qualidade de reciprocidade e equilíbrio na interação e uma positividade geral no relacionamento, sendo que a positividade está relacionada com a motivação do outro, e a manifestação da positividade consiste na aprendizagem, que é a base do conhecimento (Vaz de Almeida, 2022):

*“Frequentar a casa do doente, mesmo sem nós os termos de chamar.” (E1, 98)*

*“Se tiver uma vez por semana a visita da enfermeira, pode ter uma comunicação melhor...” (E3, L74,75)*

*“Se a pessoa colocar todas as dúvidas, são muito prestáveis e ajudam a esclarecer.” (E4, L103)*

Assume-se que os profissionais de saúde têm um papel de educadores e promotores de saúde, essencial para suscitar nos utentes o desejo de obtenção de mais informação e maior interação, abandonando o papel de beneficiários passivos de informações técnicas, incentivando uma participação ativa do utente no processo de aprendizagem e no estabelecimento de objetivos (Cravo, 2022). Tal como abordado anteriormente, é necessária uma mudança de paradigma, do sistema centrado na doença para o sistema centrado na pessoa, desenvolvendo as suas capacidades no sentido da promoção da saúde, reconhecendo a LS como um determinante da saúde, permitindo ao cidadão aumentar o controlo sobre a sua saúde, através de escolhas saudáveis.

## 7.2 ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DA LITERACIA EM SAÚDE

A OMS reconhece que a LS é um dos principais pilares para a promoção da saúde e cumprimento da Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável, recomendando a capacitação de toda a população, através da criação de políticas, projetos e estratégias que promovam a LS (World Health Organization, 2019).

Em Portugal, em 2019 a DGS desenvolveu um Manual de Boas Práticas de LS para capacitação dos Profissionais de Saúde, pretendendo-se constituir como uma ferramenta para estes profissionais com o objetivo de contribuir para o aumento dos níveis de LS da população portuguesa. Um dos objetivos deste manual seria fomentar o desenvolvimento de estratégias de interação e de comunicação efetivas, facilitando o processo de transmissão de informação nos diferentes contextos de prestação de cuidados de saúde (Direção Geral da Saúde, 2019a).

Em 2023, a mesma entidade, desenvolveu o Plano Nacional de Literacia em Saúde e Ciências do Comportamento 2023-2030 (PNLSCC), que surge no seguimento da elaboração de um novo Plano Nacional de Saúde 2030 (PNS 2030) e do término do Plano de Ação para a Literacia em Saúde 2019-2021 (PALS 2019-2021). Este documento compreende o desenvolvimento de estratégias que promovam a LS e a adoção de comportamentos saudáveis através da implementação de ações e políticas de saúde em todas as suas componentes ao longo do ciclo de vida (Arriaga et al., 2023a).

No âmbito deste estudo, a identificação de estratégias para a promoção da LS é entendida como competência dos enfermeiros com vista a promoção da LS, cujo resultado será a capacitação das pessoas para a autogestão no processo saúde/doença. A literatura refere que, a LS no processo de enfermagem, requer conhecimentos, motivação e competências e que, independentemente da especialidade de enfermagem, a LS é uma competência fundamental dos enfermeiros que pode melhorar a comunicação e facilitar a prestação de cuidados centrados na pessoa de forma eficiente (Smith, 2021)

No âmbito deste tema, foram encontradas três categorias: “**Capacitação para a tomada de decisão**”, “**Orientação para utilização de recursos**” e “**Orientação na mudança comportamental**” das quais emergiram várias subcategorias, que serão explicitadas em detalhe no desenvolvimento desta secção.

No sentido da “**Capacitação para a tomada de decisão**”, a literatura refere que o enfermeiro deve conhecer o perfil dos cuidadores e desenvolver novas estratégias para a sua formação, uma vez que estes deveriam ter mais LS através de programas

com os enfermeiros, para a aquisição de competências teóricas e práticas que promovam o empowerment e capacitação do utente e CI (Lima et al., 2022; Amendoeira et al., 2022; Santos, 2021; Vaz de Almeida, 2022)

Nesta categoria “**Capacitação para a tomada de decisão**” é valorizado pelos participantes a “Promoção da confiança/segurança”, conforme o exemplo:

*“Se nós vamos fazer um estágio de dois ou três dias com um enfermeiro ao lado, é diferente que seja no próprio domicílio.” (E3, L86)*

A literatura refere que a comunicação está relacionada com a “promoção da confiança/segurança” entre cuidadores e profissionais de saúde, uma vez que faz parte de uma construção de relação de confiança e segurança entre ambos (Liao et al., 2023). Nesta linha de pensamento, Vaz de Almeida (2023b) reforça que em LS, a confiança da pessoa no profissional e a confiança estabelecida entre os profissionais, incrementam a confiança e a segurança no cuidado, em que todos e cada um cumprem aquilo que se propuseram dizer e fazer, para tal, requer que uma pessoa elimine informação desatualizada, e aprenda e aplique informação nova numa base contínua. A literatura aponta que, muitas vezes os profissionais de saúde resistem a envolver os CI.

Na promoção da confiança/segurança os CI parecem descobrir um novo sentido de si mesmos como cuidadores como descreve um participante:

*“...tornam-nos mais capacitados para prestarmos os melhores cuidados.” (E5, L73-74)*

A tomada de decisão partilhada é o processo em que a pessoa e os profissionais de saúde tomam decisões de saúde em conjunto (Liao et al., 2023). Corroborando desta ideia, Amendoeira et al. (2022) reforçam que para tal, é importante promover o aumento da LS, fazendo com que cidadãos e comunidades sejam capacitados na criação de condições que favoreçam a tomada de decisões críticas sobre as suas opções. No sentido do “apoio na tomada de decisão”, as intervenções dos enfermeiros devem incluir a escuta ativa da pessoa sobre a sua experiência de vida tanto na doença como na saúde, o significado pessoal que atribui à doença, as restrições sociais causadas, e só através desta compreensão, poderá fortalecer o envolvimento da pessoa na decisão de cuidados (Santos, 2023).

Dos discursos dos participantes sobressai o relevo da valorização do “apoio na tomada de decisão”, são alguns exemplos:

*“...com o acumular destas experiências podemos ser capazes de tomar melhores decisões (E4, L104)”*

*“...como quando foi o momento algaliação, decidimos juntos.” (E5, L85-86)*

*“...para tomar a decisão de ficar em casa ou quando devia ir ao hospital. Eles aconselharam e ajudaram muito.” (E5, L89-90)*

*“Foi uma decisão em conjunto, que acabou por me aliviar.” (E5, L96)*

O nível de LS é o aspeto que mais condiciona a decisão partilhada, no que diz respeito aos fatores relacionados com a pessoa com doença crónica (Pedro, 2018). Os cidadãos e comunidades devem ser capacitados para a criação de condições que lhes permitam a tomada de decisões importantes sobre as suas opções. O enfermeiro tem responsabilidade pelas decisões técnicas, enquanto portador de conhecimentos e competências específicas, sendo que cabe ao doente decidir segundo os seus valores, crenças e estilo de vida, decorrendo o processo de tomada de decisão num clima de troca de informação e negociação. Nesta linha de pensamento (Pedro, 20218), salienta que muitas vezes o doente tem o desejo de compreender a sua doença e as opções que tem disponíveis, pretendendo fazer parte da decisão sobre aspetos relacionados com a sua qualidade de vida, mas também está disposto a deixar muita da responsabilidade de tarefas que requeiram competências clínicas para o profissional de saúde. A mesma autora reforça que a melhoria dos resultados em saúde deve contar com o pleno envolvimento dos doentes crónicos na tomada de decisão, reforçando a LS como uma peça fundamental para esta ação. A literatura consultada evidencia também as intervenções centradas no conhecimento da pessoa face ao seu contexto, às suas necessidades e a forma como o profissional de saúde está atento às mesmas. Neste sentido, o interesse pela situação da pessoa, promove maior segurança, confiança e disponibilidade para proporcionar a informação necessária ao enfermeiro (Amendoeira et al ,2022). Torna-se assim premente promover o aumento da LS, fazendo com que cidadãos e comunidades sejam capacitados na criação de condições que favoreçam a tomada de decisões críticas.

O “apoio na resolução de problemas” fornecido pelos enfermeiros, também foi valorizado pelos participantes emergindo alguns exemplos:

*“...fui aprendendo um pouco com eles todos naquelas duas semanas. E isso ajudou-me imenso.” (E4, L21,22)*

*“Essas aprendizagens (...) ajudaram-me a esclarecer as minhas dúvidas que tinha para cuidar da minha mãe.” (E4, L84-85)*

*“Houve outra altura que nós precisámos mesmo de outro tipo de estratégias, além das atividades do ajuste, da medicação.” (E5, L20-21)*

*“...tivemos apoio nessas questões por parte da equipa de enfermagem.” (E5, 61)*

*“Também me indicaram outras estratégias, como na questão da alimentação.” (E5, L87)*

De acordo com o explanado no documento Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem, na procura permanente da excelência no exercício profissional, o enfermeiro previne complicações, na identificação tão rápida quanto possível, dos problemas potenciais do cidadão, relativamente aos quais o enfermeiro tem competência para prescrever, implementar e avaliar intervenções evitando esses mesmos problemas ou minimizando efeitos indesejáveis (Ordem dos Enfermeiros, 2001).

Os enfermeiros revelam-se de primordial importância em todo o processo de potencialização da LS, seja de forma direta, na assistência ao cuidado através de ensinamentos, ações de sensibilização, acompanhamento, mas também na realização de tratamentos gerais ou mais específicos incentivando à responsabilização do indivíduo perante os cuidados de saúde assumidos (Ordem dos Enfermeiros, 2022). Estas ideias vão ao encontro do preconizado pela DGS quando reforça ser essencial que o enfermeiro coloque a pessoa enquanto elemento central dos cuidados, respondendo às suas necessidades e expectativas em saúde, num apoio e colaboração recíproca na procura de soluções e/ou resolução de problemas, em que a pessoa participa ativamente no seu projeto de saúde (Direção Geral da Saúde, 2015).

Neste seguimento, urge a necessidade de implementar programas educativos de apoio aos CI, que promovam a sua capacitação e LS, desde o internamento com continuidade no domicílio, existindo uma articulação precoce dos recursos existentes na comunidade que permitam respostas às suas dificuldades, em que o enfermeiro é o elo da promoção da **“Orientação para utilização de recursos”** (Lima et al., 2022).

Na categoria **Orientação para utilização de recursos**, emergiram duas subcategorias: **“Uso de meios de saúde/sociais”** e **“Uso de meios visuais/tecnológicos”**.

Na procura permanente da excelência no exercício profissional, o enfermeiro conjuntamente com a pessoa, desenvolve processos eficazes de adaptação aos problemas de saúde, tendo como princípio a orientação para o **“uso de meios de saúde/sociais”** considerando o máximo aproveitamento dos diferentes recursos da comunidade. Estes princípios estão implícitos no documento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem quando reforçam que deve ser realizada a referenciação das situações problemáticas identificadas, para outros recursos ou profissionais envolvidos no processo de cuidados de saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2001). A literatura reforça que é importante conhecer as necessidades dos CI no sentido de proporcionar a redução das suas dificuldades e potenciar um cuidado de qualidade e seguro (Lima et al., 2022). Os mesmos autores identificaram as áreas de maiores necessidades dos CI como sendo a dificuldade em aceder aos recursos comunitários,

o acompanhamento médico do processo, o envolvimento do cuidador no processo de cuidados e a informação sobre o plano de cuidados. Os participantes do presente estudo identificaram nas práticas de cuidar dos enfermeiros atitudes capazes de dar respostas a estas necessidades, sendo estas valorizadas como se exemplifica:

*“...quando for assim, é logo chamar o 112 e ir para o hospital. Explicou-me como fazer.” (E2, L59,60)*

*“Eles diziam-me se tivesse alguma dúvida (...) ou se fosse numa situação de doença, que recorresse ao hospital ou ao centro de saúde.” (E4, L40,41)*

*“Até chegar ao ponto em que eu fiquei com os Cuidados Continuados.” (E4, L85,86)*

*“Ajudaram até mesmo relativamente à oferta existente de ajudas técnicas, até de outro tipo de apoio.” (E5, L77)*

*“...deram não só informações em termos da evolução da doença, mas depois também na busca de outras ajudas.” (E5, L79)*

*“...forneceram contactos de alguns grupos de apoio.” (E5, L58)*

*“...informar acerca do Estatuto do Cuidador Informal e qual o tipo de ajudas.” (E5, L100)*

O conhecimento sobre os recursos da comunidade é descrito por (Costa et al., 2022) como um fator associado positivamente à LS, promovendo a navegação no sistema de saúde. Os mesmos autores esclarecem que o fraco conhecimento sobre o “uso de meios de saúde/sociais”, pode prejudicar a capacidade dos CI para procurar apoio nesse contexto.

A literatura reconhece as necessidades do CI e o impacto da prestação de cuidados na saúde e qualidade de vida destes cuidadores, no entanto os apoios sociais são escassos (Ferreira et al., 2021; Nascimento et al., 2022). Perante este cenário, Nascimento et al. (2022) referem que a divulgação do ECI tem acontecido através dos meios digitais, à semelhança de outros países, o que faz com que por vezes a informação não seja acessível pelos próprios, uma vez que os CI na sua maioria são pessoas idosas, sem acesso a este meio de informação. Segundo os mesmos autores, deste modo a população não sabe sequer da sua existência ou nem sabe como pode aceder ao ECI.

Também relativamente ao “Uso de meios visuais/tecnológicos” foram valorizados pelos participantes como uma estratégia de promoção de LS dos CI. A literatura sugere o uso de gráficos, desenhar figuras, usar ilustrações ou demonstrar com modelos a três dimensões (3D), em que todas as imagens e modelos devem ser simples, construídos para demonstrar só os conceitos importantes, sem pormenores anatómicos (Lopes et al., 2022; Vaz de Almeida, 2023b; Sanerma, 2020; Wilandika et

al. 2023). Os mesmos autores defendem ainda que demonstrar como pode ser feito, pode ser mais esclarecedor do que dar uma explicação verbal. Constituem exemplos da valorização deste “Uso de meios visuais/tecnológicos”:

*“Porque eu quando estava muito aflita, ligava aquele número.” (E1, L73)*

*“...eu chamava para aquele número e imediatamente vinham.” (E1, L70)*

*“...indicaram onde me poderia dirigir para ter informações mais fidedignas como sites na internet.” (E5, L59)*

*“...também nos forneciam informação através de panfletos.” (E5, L65)*

O uso de panfletos é uma estratégia sugerida por Lopes et al. (2022), em que abarca o fornecimento de informação escrita sobre saúde que muitas vezes os doentes não entendem. Os mesmos autores alertam para a importância de criar material educacional escrito, tendo em atenção que esta deve contemplar informação em linguagem clara e acessível para melhorar a compreensão do utente. Reforçam também que não é suficiente entregar apenas um panfleto para que a informação seja entendida, mas que este material seja usado como parte de uma estratégia educacional, ou seja, como sublinhar ou colocar um círculo nos pontos mais importantes, personalizar o panfleto, colocando o nome do utente e instruções específicas.

Na Declaração de Xangai em 2016, foi abordado que as tecnologias digitais têm dado origem a abordagens inovadoras no uso de recursos digitais para a promoção da saúde. Sendo por isso reconhecida como uma das grandes tendências sociais e tecnológicas que tem incitado à revolução no conhecimento, nas tecnologias e formas de participação na promoção da saúde (World Health Organization, 2017). Segundo a Eurostat (2024), a percentagem de utilizadores de Internet da UE era de 91% em 2023, contra 67% em 2010. No presente estudo, o uso de tecnologias digitais vai ao encontro da literatura consultada, sendo o “Uso de meios visuais/tecnológicos” valorizado pelos participantes conforme se exemplifica:

*“Muitas vezes leio informação em sites, tento procurar informação fidedigna. E é a partir daí que eu faço a busca de informação e tiro as minhas as minhas dúvidas.” (E5, L32-33)*

Em 2022, na União Europeia 93% dos indivíduos dos 16 a 74 anos usaram a Internet, destes 52% procurou informações de saúde. Em Portugal, o número de utilizadores foi de 88%, ocorrendo um aumento em relação a 2017 (77%). Destes, 49% pesquisaram informações sobre saúde (Eurostat, 2022).

Arriaga et al. (2022) no seu estudo realizado em 2021, relativamente à LS digital, os resultados obtidos foram que 25% da população portuguesa tinha um nível de LS digital problemática e 27,7% um nível inadequado. Estes resultados vão ao encontro da

literatura científica que faz referência, à baixa LS digital no manuseamento das ferramentas digitais, como uma das barreiras no acesso à saúde, em que emergem preocupações de que nem todas as informações disponíveis online são válidas ou confiáveis (World Health Organization, 2017). Relativamente a este uso de informação digital, Vaz de Almeida (2023a) alerta também para quando se trata de informações e questões saúde, as pessoas pretendem sobretudo duas coisas de forma rápida e fácil de entender o problema ou o comportamento de saúde e descobrir como agir, isto é, saber o que podem fazer para mudar o seu comportamento ou resolver um problema. A mesma autora alerta para a combinação do tempo de curta paragem para leitura de uma página *on line* com a necessidade de encontrar respostas, associado a uma baixa LS, podem levar a erros de interpretação e consequentemente de ação.

O “Uso de meios visuais/tecnológicos” na prática de cuidar do enfermeiro é valorizado pelos CI, conforme se exemplifica:

*“...indicaram onde se poderia dirigir para ter informações mais fidedignas como sites na internet.” (E5, L59)*

*“Hoje, a internet também está carregada de informações que muitas vezes não são fidedignas...informar outros cuidadores destes cuidados seria muito importante.” (E4, 169)*

*“Procurei em sites, também junto de profissionais de saúde que me aconselharam, disseram onde é que poderia procurar mais informação...” (E5, L11-13)*

É de refletir sobre estas principais barreiras, em relação aos sistemas de saúde digitais, verificando-se um conjunto de preocupações, como é o caso da falta de conhecimento das novas tecnologias e aplicações digitais por muitos CI, mas também a falta de formação de alguns profissionais para auxiliar no acesso a informação de segurança. Ainda a falta de regulamentação na disponibilização de informação credível, infraestruturas subdesenvolvidas em alguns locais não permitindo uma igualdade de acesso, para além das barreiras humanas, crenças e constrangimentos (Vaz de Almeida, 2019).

A Organização Mundial de Saúde (World Health Organization, 2024) já está em alerta para estas preocupações quando refere ser urgente a criação de novas ferramentas e canais para amplificar mensagens de saúde como:

- Alcançar populações digitais em todos os lugares com informações confiáveis;
- Combater a desinformação *online*;
- Aproveitando *insights* de dados para manter as comunidades informadas;

- Princípios globais para identificar fontes credíveis de informação sobre saúde nas redes sociais;
- *Fides*, com a criação de uma rede de influenciadores de saúde promovendo bons conteúdos em saúde e combatendo a desinformação;
- Numa segunda fase: criar princípios globais para identificar fontes credíveis de informação sobre saúde nas redes sociais.

Na categoria “**Orientação na mudança comportamental**” a literatura salienta que os enfermeiros ocupam uma posição privilegiada para ajudar e apoiar aqueles com LS limitada, em que um sistema centrado na pessoa, desenvolve as capacidades do cidadão, família e comunidade, no sentido da promoção da saúde, reconhecendo a LS como um determinante da saúde, permitindo ao cidadão aumentar o controlo sobre a sua saúde, através de escolhas saudáveis (Vaz de Almeida, 2022; Smith et al., 2021).

As subcategorias “apoio na implementação de orientações” e “Integração de opções/alternativas” emergiram desta categoria. Um enfermeiro que promove a melhoria da LS deve compreender a extensão das competências de LS e o nível de compreensão da pessoa sobre uma doença ou problema (Wilandika et al., 2023). Segundo os mesmos autores, a aplicação da LS a qualquer momento e em todos os ambientes de cuidados promove a capacitação, o envolvimento, a ativação e os melhores resultados em saúde da pessoa.

A literatura destaca que, os profissionais de enfermagem revelam-se de primordial importância em todo o processo de potencialização da LS, na realização de tratamentos gerais ou mais específicos, incentivando à responsabilização do indivíduo perante os cuidados de saúde assumidos (Ordem dos Enfermeiros, 2022).

A falta de aperfeiçoamento dos CI sobre os conhecimentos relacionados com os cuidados à pessoa dependente, pode influenciar a manutenção da saúde dos envolvidos. O apoio dos profissionais de saúde no suporte prestado aos CI, garante benefícios tanto para os CI como para a pessoa cuidada.

A literatura salienta que cuidar de um idoso pode ser uma tarefa árdua para a família e, muitas vezes os membros da família assumem a função de cuidadores sem qualquer preparação, habilidade e capacidade adequada para tal habilidade. Tal atividade pode acarretar consequências na qualidade de vida do cuidador e dos cuidados prestados pelo mesmo (Barbosa et al., 2022). Desta forma é imperativo os enfermeiros prestarem “apoio na implementação de orientações” aos CI de modo a promover o melhor desempenho do cuidado domiciliar (Barbosa et al., 2022). O “apoio na implementação de orientações” foi valorizado pelos participantes, tal como é identificado nos seguintes exemplos:

*“Ensinarão-me a dar a comida, mas eu não punha a sonda.” (E1, L44,45)*

*“Nós aprendemos ao longo do tempo a fazer como os enfermeiros dizem.” (E3, L43,44)*

*“Eles aconselham a alimentação correta a fazer, muitas coisas...”(E3, L49)*

*“As enfermeiras ajudavam-me e ensinavam-me, a dar-lhe de comer pela sonda, a mudar-lhe a fralda...” (E4, L11-12)*

*“Tive sempre o cuidado de fazer exatamente como me diziam e ensinavam.” (E4, L 38, 39)*

*“...e ela disse, quando agora ele tomar banho, você tem que limpar bem os pés...” (E2, L84,85)*

*“Se é explicado tudo, eu consigo fazer.” (E3, L39)*

*“...explicavam tudo como os cuidados a ter, a desinfeção das mãos, os cuidados com a roupa para prevenir a doença...” (E4, L51)*

É também crucial compreender como as ferramentas digitais podem ser utilizadas de forma eficaz e benéfica para capacitar os CI. Aumentar a LS através do envolvimento dos cuidadores em iniciativas que visam melhorar o acesso, a compreensão, a avaliação e a utilização da informação sobre saúde pode ter resultados significativos para o seu bem-estar e, portanto, para a qualidade de vida deles próprios e das pessoas cuidadas. O investimento na otimização dos sistemas de saúde, prevenção de doenças e promoção da saúde relacionados com a LS é uma estratégia visionária que visa garantir a sustentabilidade e a participação ativa dos cidadãos em todo o mundo (Barbosa et al., 2022).

A “Integração de opções/alternativas” foi outra subcategoria que emergiu da **“Orientação na mudança comportamental”**. A literatura refere que a participação dos familiares e parceiros de cuidados, reforça a aliança terapêutica do cuidado domiciliar, bem como as condições e oportunidades de participação no cuidado (Sanerma, 2020).

Os CI têm muitas dificuldades em participar no processo de cuidados, devendo ser dada mais atenção à competência, ao envolvimento e ao bem-estar dos familiares e dos parceiros de cuidados, considerando o cuidado centrado na pessoa como uma parceria que leva em conta as capacidades, o conhecimento, as oportunidades e os sentimentos dos CI (Sanerma, 2020). Nesta linha de pensamento, Smith (2021) refere ainda que, independentemente da especialidade de enfermagem, a LS é uma competência fundamental que pode melhorar a comunicação e facilitar a prestação de cuidados centrados na pessoa de forma eficiente. O mesmo autor acrescenta que, a LS no processo de enfermagem requer conhecimentos, motivação e competências, desempenhando os enfermeiros um papel crítico na facilitação dos esforços das pessoas e comunidades para aceder e compreender as informações em saúde,

desenvolvendo intervenções dedicadas em melhorar a capacidade de gerir informação sobre doenças, através da leitura e interpretação abrangente das informações de saúde.

Está vastamente descrito na literatura que pessoas bem informadas, tomam decisões em saúde mais responsáveis (Sørensen et al., 2012; Smith, 2021; Costa et al., 2022 Vaz de Almeida, 2023a; Arriaga, et al., 2023a; Escoval et al., 2023). O enfermeiro pode ser um mediador importante na “Integração de opções/alternativas”, promovendo a adaptação à nova situação do CI, incentivando para a LS e contribuindo para o uso adequado dos serviços de saúde (Fernandes et al., 2022), tal como valorizado pelos participantes

*“Informar que dá trabalho até encontrarmos mesmo quem nos faculte a informação correta.” (E4, L165-167)*

*“...aconselharam-me a procurar outro especialista, outra opinião...” (E5, L84)*

*“às vezes é difícil conseguirmos colocar em prática aquilo que nos aconselham” (E5, L36)*

*“... não é tudo chapa três e o que funciona numa pessoa não funciona noutra” (E5, L37)*

### **Em síntese**

As práticas de cuidar do enfermeiro, enquanto promotoras da LS, traduzem-se em ambientes de aprendizagem facilitadores e estratégias promotoras da LS.

Os CI identificaram na prática de cuidar dos enfermeiros, técnicas de comunicação para a promoção da LS, como facilitadores do processo de aprendizagem. A informação clara e personalizada, e a validação da informação transmitida, surgem pelo destaque à categoria técnicas de comunicação percecionadas, que a maioria dos participantes atribui no decurso das aprendizagens dos CI.

Na perspetiva dos CI, a valorização da experiência do CI, a promoção de espaço de apoio e reflexão, e a criação de redes de apoio, parecem ser os procedimentos de reforço de autonomia que os enfermeiros utilizam como ambientes de aprendizagem facilitadores da LS.

Parece evidenciar-se a promoção da confiança e segurança, o apoio na tomada de decisão e o apoio na resolução de problemas, como promotores da capacitação dos CI para a tomada de decisão, enquanto estratégias de promoção da LS valorizadas pelos CI.

Também o uso de meios de saúde e sociais, e o uso de meios visuais e tecnológicos, surgem associados à categoria orientação para a utilização de recursos, como estratégias promotoras da LS que os CI identificaram na prática de cuidar dos enfermeiros.

Os enfermeiros pela sua proximidade, estabelecem uma relação enfermeiro-CI, consistindo um elo facilitador da aprendizagem e do empowerment. Os enfermeiros devem abordar a LS numa perspetiva mais individual, relacional e de proximidade, com o foco na saúde preventiva, permitindo reduzir as pressões sobre os sistemas de saúde, bem como manter a pessoa dependente no seu domicílio com o apoio do CI. Neste sentido, o apoio na implementação das orientações e a integração de opções e alternativas, foram práticas dos enfermeiros valorizadas pelos CI, ligadas à categoria orientação na mudança comportamental, enquanto estratégias promotoras da Literacia em Saúde.

## 8 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Procurando uma discussão integrada, perspectiva-se a compreensão mais profunda e abrangente do fenómeno em estudo, resultante da conjugação da abordagem quantitativa com a profundidade de uma abordagem qualitativa, numa efetiva triangulação de dados.

Dando resposta à questão de investigação “Qual o nível de literacia em saúde dos cuidadores informais de uma USF?”, verificou-se que o score médio da HLS-EU-PT dos CI participantes, situou-se no índice 26,64 ( $\pm 8,40$ ); com o valor mínimo de 8,51 e valor máximo de 39,36 correspondendo a um nível de LS problemático.

Simultaneamente foi possível constatar que 73,40% dos CI inquiridos apresentam um nível de literacia geral problemático ou inadequado e 26,6% apresentam um nível de literacia geral suficiente.

Os resultados do European Health Literacy Survey do estudo “Literacia em Saúde em Portugal - 2015”, Ávila e Mendes (2016), identificaram que 61% da população portuguesa apresentavam um nível de literacia geral problemático ou inadequado, 30,1% um nível de literacia geral suficiente e 8,4% apresentavam um nível de literacia geral excelente.

Mais se enfatiza que os resultados obtidos neste estudo são superiores aos obtidos mais recentemente por Escoval et al. (2023), que no seu estudo à população de CI em Portugal, através de um inquérito por questionário online, verificaram que, 58,6% apresentam um nível de LS inadequado ou problemático.

Estes achados são preocupantes, uma vez que a literatura refere que baixos níveis de literacia estão associados a um maior número de internamentos, uma maior procura e utilizações dos serviços de urgência, uma menor preocupação e ação para a prevenção de doenças e promoção da saúde (Direção Geral da Saúde, 2019a; Direção Geral da Saúde, 2019b; Espanha, Ávila & Mendes, 2016; Sørensen, 2012). Paralelamente, inadequados níveis de LS podem ter implicações significativas na saúde individual e coletiva, podendo contribuir para contextos de desigualdades em saúde, com implicações na gestão de recursos e nos ganhos em saúde (Arriaga et al., 2023a; Costa et al, 2022; Vaz de Almeida, 2022; Sørensen, 2019).

Quando interpretados os dados face ao índice em LS por domínios (cuidados de saúde, prevenção da doença e promoção da saúde), no sentido de responder à primeira

subquestão da investigação “*Que domínios da literacia em saúde são percecionados pelo CI?*”, nos resultados encontrados, verificou-se que:

- O score médio de LS na Promoção da Saúde situou-se no índice 25,34 ( $\pm 8,31$ ); com o valor mínimo de 4,37 e valor máximo de 38,54 correspondendo a um nível de LS inadequado;

- O score médio de LS na Cuidados de Saúde situou-se no índice 26,73 ( $\pm 8,47$ ); com o valor mínimo de 10,42 e valor máximo de 39,58 correspondendo a um nível de LS problemático;

- O score médio de LS na Prevenção da Doença situou-se no índice 27,92 ( $\pm 9,48$ ); com o valor mínimo de 10,00 e valor máximo de 44,44 correspondendo a um nível de LS problemático.

Estes resultados são inferiores aos obtidos no estudo realizado em Portugal em 2014, através da aplicação da mesma escala, por Pedro (2018), que identificou na população portuguesa, uma média de 32 ( $\pm 7,2$ ) em relação ao domínio *Cuidados de Saúde*, uma média de 31,8 ( $\pm 7,7$ ) em relação ao domínio *Prevenção da Doença* e uma média mais baixa de 31 ( $\pm 8,0$ ) relativamente ao domínio da *Promoção da Saúde*. Perante estes achados, Pedro (2018) reforçou a importância de ser dada prioridade para as políticas de saúde e a aplicação do HLS-EU-PT na população em geral e em grupos específicos, para a definição e implementação de estratégias baseadas num diagnóstico de situação. A mesma autora reforça que um nível de LS inadequado não é exclusivamente um problema individual, mas um problema sistémico, no qual devem ser asseguradas estratégias de intervenção e programas dos cuidados de saúde, em conformidade com as necessidades da comunidade (Pedro, 2018).

No presente estudo, constatou-se que é na Promoção da Saúde que se destacam os valores mais preocupantes, uma vez que 60% dos CI inquiridos apresentam um nível de LS problemático, 33,3% um nível de LS inadequado e apenas 6,7% apresentam um nível de LS suficiente.

No domínio Cuidados de Saúde, 43% dos CI apresentam um nível de LS inadequado, 33,7% um nível de LS problemático e 23,3% um nível de LS suficiente.

No domínio Prevenção da Doença 40% dos CI inquiridos apresentam um nível de LS inadequado, 33,3% um nível de LS problemático, 23,3% um nível de LS suficiente e 3,4% dos CI inquiridos apresentam um nível de LS excelente.

Perante esta realidade, Amendoeira, et al. (2022) referem que as intervenções dos profissionais de saúde, centradas no conhecimento adequado das necessidades das pessoas, com vista a promoção da LS, e cujo resultado será a sua capacitação para a autogestão no processo saúde / doença, é de crucial importância. Os mesmos autores

reforçam que é importante promover o aumento da LS, fazendo com que cidadãos e comunidades sejam capacitados na criação de condições que favoreçam a tomada de decisões críticas sobre as suas opções.

Segundo Vaz de Almeida (2021), baixos níveis de LS estão relacionados com um maior número de internamentos, com uma maior procura dos serviços de urgência e também com uma menor prevalência de atitudes de prevenção da doença e promoção da saúde, levando a uma diminuição da qualidade de vida.

Outro estudo publicado em 2018 por Yuen et al., sugerem associações positivas entre baixa LS do cuidador e piores resultados de saúde do recetor de cuidados, como piores comportamentos de autogestão e maior uso de serviços de saúde pela pessoa cuidada (Yuen et al., 2018).

A literatura tem demonstrado que os níveis de LS variam de acordo com o contexto social e cultural (Costa et al., 2022; Direção Geral da Saúde, 2019a; Direção Geral da Saúde, 2019b; Espanha, Ávila & Mendes, 2016; Sørensen, 2012). Paralelamente, inadequados níveis de LS podem ter implicações significativas na saúde individual e coletiva, podendo contribuir para contextos de desigualdades em saúde, com implicações na gestão de recursos e nos ganhos em saúde (Arriaga et al., 2023a; Costa et al, 2022; Vaz de Almeida, 2022; Sørensen, 2019).

Tendo em conta as características sociodemográficas da população do presente estudo, em que 46,7% dos CI participantes são idosos com mais de 65 anos, será de refletir nas características tão particulares destes CI e no desempenho dos profissionais de saúde, enquanto promotores da LS.

A literatura associa as pessoas mais velhas, com menos escolaridade e com menores rendimentos a baixos níveis de LS (Arriaga et al., 2023a; Santos et al., 2023; Costa et al, 2022; Vaz de Almeida, 2022; Direção Geral da Saúde, 2019a; Direção Geral da Saúde, 2019b; Sørensen, 2019; Yuen et al., 2018; Espanha, Ávila & Mendes. 2016), podendo condicionar a sua capacidade de obter informações relevantes sobre saúde, assim como a oportunidade e a capacidade de aplicar a informação nas interações com os profissionais de saúde e os serviços de saúde.

Quando referenciada a relação específica entre a idade e os níveis de LS, Espanha, Ávila e Mendes (2016) referem a faixa etária com mais de 65 anos na população portuguesa, como a que apresenta um nível de LS considerado problemático ou inadequado.

Amendoeira et al. (2022) referem que as intervenções centradas no conhecimento da pessoa face ao seu contexto, às suas necessidades e a forma como o profissional de saúde está atento às mesmas, são valorizadas na relação enfermeiro-

pessoa. O interesse pela situação da pessoa, promove maior segurança, confiança e disponibilidade ao enfermeiro no sentido de obter a informação necessária para cuidados de qualidade. Nesta linha de pensamento e corroborado por Silva et al (2020) acrescentam que a centralidade das pessoas, tendo em conta os seus conhecimentos, capacidades e decisões, permite a personalização dos cuidados promovendo a sua capacitação para a LS e conseqüente autogestão regime terapêutico.

Respondendo à segunda subquestão de investigação, “*De que forma as práticas de cuidar do enfermeiro promovem a literacia em saúde dos cuidadores informais?*”, identificam-se os temas: Ambientes de Aprendizagem Facilitadores e Estratégias de Promoção da Literacia em Saúde, que se colocam na base da interpretação do estudo realizado. Pretende-se neste segundo momento, refletir as relações entre os temas e as categorias estabelecidas, explicitando pressupostos e procurando as proposições que fundamentam as práticas de cuidar do enfermeiro que promovem a LS dos CI.

A criação de ambientes de aprendizagem facilitadores foi identificada pelos participantes como uma combinação de recursos e estratégias promotoras de experiências de aprendizagem fundamentais para a promoção da sua literacia, otimizando as suas competências e a confiança nos cuidados que desenvolvem. Neste âmbito e no que diz respeito às **técnicas de comunicação perfeccionadas** pelos CI, destacaram-se a informação clara e personalizada e a validação da informação transmitida como as técnicas que mais valorizam nos enfermeiros, reportando-se a clareza da linguagem tanto à comunicação verbal como não verbal.

Neste sentido Vaz de Almeida (2023a) aponta como uma boa prática de enfermagem desenvolver uma comunicação com assertividade, com clareza de linguagem e comunicação positiva associado à empatia, os profissionais estabelecem uma linha de base para a confiança e o relacionamento com pessoas cuidadas/CI.

A mesma autora refere ainda que relativamente à validação da informação transmitida, para poder haver compreensão e melhor LS, deverá existir técnica na forma como a informação em saúde é transmitida, sendo pertinente o uso de algumas técnicas de melhoria da comunicação (Vaz de Almeida, 2023a).

O uso das técnicas do Chunk & Check, da repetição da informação e do teach-back (“ensinar de volta”) para mostrar as melhores opções que conduzem a melhores decisões, pode ser um recurso na promoção da LS dos CI.

A literatura refere-se à utilização de métodos de teach-back como formas de fornecer informação sobre saúde ao CI. A abordagem teach-back ajuda o enfermeiro a confirmar que forneceu informação de forma compreensível, dado que a compreensão do CI é confirmada assim que este consegue repetir nas suas próprias palavras a

informação que lhe foi transmitida. (Smith, 2021; Scott et al., 2019; Anderson et al., 2020; Agency for Healthcare Research and Quality, 2024).

O Chunk & Check técnica que permite dividir a informação em pequenos blocos, só se passando ao tema seguinte, depois do primeiro ter sido explicado, de forma sucinta e repetida (Vaz de Almeida, 2023a).

A literatura refere que muitas vezes os cuidados dos CI são implementados por alguém sem formação específica no cuidar, em que a prestação dos cuidados, pelo que esta prestação pode não representar um rigor técnico e científico, mas um valor simbólico e humano de elevado nível, envolvendo vivências afetivas e peculiares da história de vida de cada família (Sequeira, 2018).

No que se refere à promoção de ambientes de aprendizagem facilitadores da LS, foram ainda amplamente valorizados os **procedimentos de reforço da autonomia**, nos quais se integraram a valorização da experiência dos próprios CI, a promoção de espaço de apoio e reflexão, e a criação de redes de apoio.

Os CI sentem que a sua experiência enquanto cuidadores é valorizada, identificando-se como parte de uma aliança terapêutica, participando na implementação dos cuidados à pessoa dependente, permitindo uma melhor resposta aos sintomas críticos e aos sinais de alerta.

É importante reconhecer a base de conhecimentos dos CI sobre cuidados, o estilo de vida e o padrão de comunicação no seio familiar. Para este efeito, o cuidado centrado na pessoa, em que a colaboração, o relacionamento terapêutico, o espírito de equipe, a flexibilidade e a negociação devem ser realizadas entre a pessoa, familiares, profissionais de saúde prestadores de cuidados domiciliários (Sanerma et al., 2020).

Os CI desempenham um papel fundamental na prestação de cuidados de qualidade, a pessoa cuidada, o seu CI ou família devem conseguir aceder corretamente e facilmente ao sistema de saúde. Nesta linha de pensamento, Costa et al. (2022) consideram que a LS contribui para **a capacitação da tomada de decisão** na prestação de melhores cuidados. Para os CI tomarem boas ou acertadas decisões em saúde, na prestação de cuidados às pessoas dependentes com as quais se comprometem, sentindo-se mais envolvidos e motivados nos cuidados prestados à pessoa dependente, é necessário compreender a informação transmitida, conseguir usar e aplicá-la (Costa et al., 2022).

Os participantes aludiram o apoio acessível e relevante dos enfermeiros como estratégia para aumentar a autoeficácia e capacitação de cada cuidador, sendo valorizadas as oportunidades de aprendizagem e treino. Corroborando desta ideia, Dixie

et al. (2020) defendem que o CI deve ser participante ativo de programas de aprendizagem e não apenas mero recetor de informação.

Como contributo para a promoção da LS, os participantes evidenciaram importância dos enfermeiros na promoção de espaço de apoio/reflexão como reforço de autonomia do CI. Os participantes referiram que conhecer antecipadamente o CI, a pessoa cuidada e o espaço físico onde são prestados os cuidados, promove o acesso a cuidados de saúde de qualidade e personalizados. Os cuidados de enfermagem no domicílio constituem uma das medidas de apoio ao CI, sendo uma oportunidade de conhecer o contexto socio demográfico em que o CI e pessoa cuidada vivem (Lima et al. 2022). Os mesmos autores referem esta prática como promotora da diminuição de hospitalizações, antecipação de diagnósticos e permite ter um profissional de referência nos cuidados (Lima et al., 2022).

Na criação de redes de apoio, os enfermeiros são identificados como um pilar fundamental neste processo, a quem os CI referiram recorrer com regularidade para obtenção de informação e esclarecimento de dúvidas. A literatura enaltece os enfermeiros como profissionais de extrema relevância na promoção da LS, sobretudo pelas suas competências neste domínio e pela sua relação de proximidade que desenvolvem com o cidadão, família e comunidade, consistindo um elo facilitador da aprendizagem e do empowerment da comunidade (Vaz de Almeida, 2022).

Uma mudança de paradigma, do sistema centrado na doença para o sistema centrado na pessoa, desenvolvendo as suas capacidades no sentido da promoção da saúde, torna-se necessária para reconhecer a LS como um determinante da saúde, permitindo ao cidadão aumentar o controlo sobre a sua saúde, através de escolhas saudáveis (World Health Organization, 2017).

O uso de estratégias para a promoção da LS, relaciona-se com as categorias capacitação dos CI para a tomada de decisão, orientação para a utilização de recursos e orientação na mudança comportamental. O enfermeiro deve conhecer o perfil dos cuidadores e desenvolver novas estratégias para a sua formação, uma vez que estes deveriam ter mais LS através de programas com os enfermeiros, para a aquisição de competências teóricas e práticas que promovam o empowerment e a capacitação do utente/CI. A capacitação dos CI para a tomada de decisão assenta na promoção da confiança e segurança, no apoio na tomada de decisão e no apoio na resolução de problemas.

Na promoção da confiança/segurança os CI parecem descobrir um novo sentido de si mesmos como cuidadores. Vaz de Almeida, (2023b) evidencia a confiança da pessoa no profissional e a confiança estabelecida entre os profissionais, como

construtora da confiança e da segurança no cuidado, em que todos cumprem aquilo que se propuseram dizer e fazer, para tal, requer que uma pessoa elimine informação desatualizada, e aprenda e aplique informação nova numa base contínua.

O nível de LS é o aspeto que mais condiciona a decisão partilhada. Promover o aumento da LS, fazendo com que cidadãos e comunidades sejam capacitados na criação de condições que favoreçam a tomada de decisões críticas sobre as suas opções, poderá ser uma decisão

Muitas vezes os profissionais de saúde resistem em envolver os CI. Para fortalecer o envolvimento do CI na decisão de cuidados, as intervenções dos enfermeiros devem incluir a escuta ativa da pessoa sobre a sua experiência de vida, o significado pessoal atribuído à doença, as restrições sociais causadas, e só através desta compreensão poderá permitir o apoio necessário para a tomada de decisão e na resolução de problemas (Santos et al., 2023).

A formação, as competências e a experiência dos enfermeiros foi identificada nos discursos dos participantes, como qualidades que valorizam na tomada de decisão e na resolução de problemas. A literatura corrobora desta perceção dos CI, reforçando que a LS no processo de enfermagem, requer conhecimentos, motivação e competências, desempenhando os enfermeiros um papel crítico na facilitação dos esforços das pessoas e comunidades para aceder e compreender as informações em saúde, desenvolvendo intervenções dedicadas em melhorar a capacidade de gerir informação sobre doenças, através da leitura e interpretação abrangente das informações de saúde (Smith et al., 2021).

Muitas vezes o doente tem o desejo de compreender a sua doença e as opções que tem disponíveis, pretendendo fazer parte da decisão sobre aspetos relacionados com a sua qualidade de vida, mas também está disposto a deixar muita da responsabilidade de tarefas que requeiram competências clínicas para o profissional de saúde. A literatura refere o enfermeiro com responsabilidade pelas decisões técnicas nas suas competências específicas, sendo que cabe ao doente decidir segundo os seus valores, crenças e estilo de vida, ocorrendo o processo de tomada de decisão num clima de troca de informação e negociação (Pedro, 2018).

Estes princípios estão implícitos no documento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem quando reforçam que deve ser realizada a referenciação das situações problemáticas identificadas, para outros recursos ou profissionais envolvidos no processo de cuidados de saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2001). A literatura reforça que é importante conhecer as necessidades dos CI no sentido de proporcionar a

redução das suas dificuldades e potenciar um cuidado de qualidade e seguro (Lima et al., 2022).

Como estratégias, os CI referem ainda que os enfermeiros contribuem com a **orientação para a utilização de recursos**, nomeadamente o uso de meios de saúde ou sociais e o uso de meios visuais e tecnológicos.

Os participantes identificaram nos seus relatos, como áreas de maiores necessidades dos CI, a dificuldade em aceder aos recursos comunitários, o acompanhamento médico do processo, o envolvimento do cuidador no processo de cuidados e a informação sobre o plano de cuidados. O conhecimento sobre os recursos da comunidade, é descrito na literatura como um fator associado positivamente à LS, promovendo a navegação no sistema de saúde (Costa et al., 2022). Perante o inadequado nível de LS identificado na população deste estudo, verifica-se emergente capacitar os CI para o conhecimento sobre o uso de meios de saúde/sociais disponíveis, permitindo-os procurar apoio nesse contexto,

Os participantes apontaram a divulgação do ECI como uma estratégia da promoção da LS, tendo em conta as necessidades que referiram sentir. Perante isto, Nascimento et al. (2022) referem que a divulgação do ECI tem acontecido através dos meios digitais, à semelhança de outros países, o que faz com que por vezes a informação não seja acessível pelos próprios, uma vez que os CI na sua maioria são pessoas idosas, sem acesso a este meio de informação. Segundo os mesmos autores, deste modo a população não sabe sequer da sua existência ou nem sabe como pode aceder ao ECI.

O enfermeiro detém competências para intervir junto das comunidades, no sentido de procurar contribuir para a redução das consequências dos baixos índices de LS, promovendo estratégias de comunicação (atividades de educação e promoção da saúde) e motivação das pessoas e dos pares. Estas competências são essenciais para suscitar nos CI o desejo de obtenção de mais informação e maior interação, abandonando o papel de beneficiários passivos de informações técnicas, incentivando uma participação ativa do utente no processo de aprendizagem e no estabelecimento de objetivos (Cravo, 2022).

Também o de meios visuais/tecnológicos foram valorizados pelos participantes como uma estratégia de promoção de LS dos CI. A literatura sugere o uso de gráficos, desenhar figuras, usar ilustrações ou demonstrar com modelos a três dimensões (3D), em que todas as imagens e modelos devem ser simples, construídos para demonstrar só os conceitos importantes, sem pormenores anatómicos (Lopes et al., 2022; Vaz de Almeida, 2023b; Sanerma, 2020; Wilandika et al. 2023). Os mesmos autores defendem

ainda que demonstrar como pode ser feito, pode ser mais esclarecedor do que dar uma explicação verbal.

A DGS através do Plano Nacional de Literacia em Saúde e Ciências do Comportamento 2023-2030, está a implementar um plano nacional de LS, concebido no sentido de promover a adoção de estilos de vida saudáveis, melhorar a utilização adequada do sistema de saúde, melhorar o bem-estar em pessoas com doenças crónicas e fomentar o conhecimento e a investigação (Arriaga et al., 2023a).

O uso de panfletos é uma estratégia sugerida por Lopes et al. (2022), em que abarca o fornecimento de informação escrita sobre saúde que muitas vezes os doentes não entendem. Criar material educacional escrito, tendo em atenção que esta deve contemplar informação em linguagem clara e acessível para melhorar a compreensão do utente.

A demonstração de como pode ser feito, pode ser mais esclarecedor do que dar uma explicação verbal, constituindo-se como outra técnica de promoção da LS sugerida por vários autores (Lopes et al., 2022; Vaz de Almeida, 2023b; Sanerma, 2020; Wilandika et al. 2023).

A literatura que faz referência ao uso da tecnologia digital como promotora da LS (Soares, et al., 2024; Arriaga et al, 2023b; Vaz de Almeida, 2023a; World Health Organization, 2017). No entanto, os mesmos autores alertam para a baixa LS digital no manuseamento das ferramentas digitais, como uma das barreiras no acesso à saúde, em que emergem preocupações de que nem todas as informações disponíveis online são válidas ou confiáveis quando se trata de informações e questões saúde

A Organização Mundial de Saúde (World Health Organization, 2024) já está em alerta para estas preocupações quando refere ser urgente a criação de novas ferramentas e canais para amplificar mensagens de saúde como:

- Alcançar populações digitais em todos os lugares com informações confiáveis;
- Combater a desinformação *online*;
- Aproveitando *insights* de dados para manter as comunidades informadas;
- Princípios globais para identificar fontes credíveis de informação sobre saúde nas redes sociais;
- *Fides*, com a criação de uma rede de influenciadores de saúde promovendo bons conteúdos em saúde e combatendo a desinformação;
- Numa segunda fase: criar princípios globais para identificar fontes credíveis de informação sobre saúde nas redes sociais.

A **orientação na mudança comportamental**, com o apoio na implementação das orientações e a integração de opções e alternativas, são estratégias também valorizadas pelos CI, dentro da prática de cuidar do enfermeiro na promoção da LS.

A aplicação da LS a qualquer momento e em todos os ambientes de cuidados promove a capacitação, o envolvimento, a ativação e os melhores resultados em saúde da pessoa. A literatura destaca que, os profissionais de enfermagem revelam-se de primordial importância em todo o processo de potencialização da LS, na realização de tratamentos gerais ou mais específicos incentivando à responsabilização do indivíduo perante os cuidados de saúde assumidos (Ordem dos Enfermeiros, 2022).

O investimento na otimização dos sistemas de saúde, prevenção de doenças e promoção da saúde relacionados com a LS é uma estratégia visionária que visa garantir a sustentabilidade e a participação ativa dos cidadãos em todo o mundo (Barbosa et al., 2022).

A literatura refere que a participação dos familiares e parceiros de cuidados, reforça a aliança terapêutica do cuidado domiciliar, bem como as condições e oportunidades de participação no cuidado (Sanerma, 2020).

Os CI têm muitas dificuldades em participar no processo de cuidados, devendo ser dada mais atenção à competência, ao envolvimento e ao bem-estar dos familiares e dos parceiros de cuidados, considerando o cuidado centrado na pessoa como uma parceria que leva em conta as capacidades, o conhecimento, as oportunidades e os sentimentos dos CI (Sanerma, 2020). Nesta linha de pensamento, Smith (2021) refere ainda que, independentemente da especialidade de enfermagem, a LS é uma competência fundamental que pode melhorar a comunicação e facilitar a prestação de cuidados centrados na pessoa de forma eficiente. O mesmo autor acrescenta que, a LS no processo de enfermagem requer conhecimentos, motivação e competências, desempenhando os enfermeiros um papel crítico na facilitação dos esforços das pessoas e comunidades para aceder e compreender as informações em saúde, desenvolvendo intervenções dedicadas em melhorar a capacidade de gerir informação sobre doenças, através da leitura e interpretação abrangente das informações de saúde. Está vastamente descrito na literatura que pessoas bem informadas, tomam decisões em saúde mais responsáveis (Sørensen et. al., 2012; Smith, 2021; Costa et al., 2022 Vaz de Almeida, 2023a; Arriaga, et al., 2023a; Escoval et al., 2023)

Na integração de opções/alternativas, promover a adaptação à nova situação do CI, incentivando para a LS e contribuindo para o uso adequado dos serviços de saúde foi considerada por Fernandes et al., (2022) como uma estratégia capaz de promover a LS dos CI.

### ***Em síntese***

Constata-se uma percepção muito positiva dos CI face à prática de cuidar dos enfermeiros, na promoção da sua LS, verificando-se simultaneamente que a maioria dos participantes no estudo revelam níveis de LS preocupantes.

Esta *aparente* dissonância conduz-nos a refletir que apesar das intervenções operacionalizadas nos domínios da LS, que visam otimizar o conhecimento, habilidades e comportamentos dos CI, os resultados podem nem sempre ser traduzidos em maiores níveis de LS mensuráveis.

De acordo com a pesquisa realizada, a LS é multidimensional, influenciada por fatores sociais, emocionais e contextuais, o que conduz à necessidade de que para que as intervenções sejam eficazes, precisam de ser contextualizadas e personalizadas para atender às necessidades individuais dos CI.

Paralelamente, quando se identifica que alguns CI referiram sentir-se mais confiantes e preparados, mesmo que isso não tenha sido refletido no discurso escrito, revela o quanto a avaliação dos níveis de LS não invalida a importância das intervenções. Pelo contrário, destaca a necessidade de abordagens mais flexíveis e adaptativas que considerem as experiências e os verdadeiros desafios que são colocados aos CI, pelo que a triangulação dos dados possibilitou uma perspetiva mais completa e poderá sugerir linhas para otimizar futuras intervenções em LS.

No domínio da Promoção da Saúde os CI revelam níveis mais preocupantes, o que poderá conduzir à reflexão sobre a necessidade de otimização das estratégias utilizadas, evidenciando a capacitação dos CI para a tomada de decisão, orientação para a utilização de recursos, nomeadamente o uso de meios de saúde ou sociais e o uso de meios visuais e tecnológicos.

No domínio do Prevenção da Doença, surgem elevadas percentagens dos CI, apresentando um nível de LS limitado, o que também poderá conduzir à reflexão sobre a capacidade que os mesmos têm por exemplo em responder a situações de saúde inesperadas, ou mesmo identificar sinais de alerta e atuar em conformidade.

## **9 - CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO**

No percurso de investigação desenvolvido procurou-se o nível de LS dos CI de uma unidade de saúde familiar, assim como identificar os domínios da LS percecionados por estes. Procurou-se igualmente perceber que práticas do cuidar do enfermeiro são percecionadas pelos CI, enquanto promotoras da LS.

Assim, terminada a investigação impõe-se sistematizar as principais conclusões, por forma a dar resposta à questão central e às subquestões de investigação colocadas, e cumprir os objetivos inicialmente propostos. Sistematizam-se deste modo as principais conclusões organizadas pelas questões de investigação formuladas.

Com este estudo pretendeu-se “Avaliar o nível de literacia em saúde dos CI de uma unidade de saúde familiar”. No final do estudo, percebeu-se o nível de LS dos CI apresentando valores preocupantes, situando o nível de LS geral num problemático, respondendo desta forma à questão inicialmente formulada.

*Ao caracterizar os domínios da literacia em saúde percecionados pelos CI, relativamente ao domínio da Promoção da Saúde, os CI revelam os níveis mais preocupantes, o que poderá conduzir à reflexão sobre a necessidade de otimização das estratégias utilizadas, evidenciando a capacitação dos cuidadores para a tomada de decisão, orientação para a utilização de recursos, nomeadamente o uso de meios de saúde ou sociais e o uso de meios visuais e tecnológicos.*

No domínio do Prevenção da Doença, surgem elevadas percentagens de cuidadores apresentando um nível de LS problemático, podendo conduzir à reflexão sobre a capacidade que os mesmos têm por exemplo em responder a situações de saúde inesperadas, ou mesmo identificar sinais de alerta e atuar em conformidade.

No domínio dos Cuidados de Saúde, os CI também revelam um nível de LS problemático, podendo a capacidade destes cuidadores em obterem informações relevantes sobre saúde, assim como a oportunidade e a capacidade de aplicar a informação nas interações com os profissionais de saúde e os serviços de saúde, estar condicionada quando pretendem deslocarem-se nos serviços de saúde, tomar decisões em saúde e de cumprir conselhos sobre a sua própria saúde e da pessoa que tem ao seu cuidado.

Reconhece-se que os enfermeiros, pela sua proximidade, ocupam uma posição privilegiada para ajudar e apoiar aqueles com LS limitada, incluindo a população idosa. Este reconhecimento acentua-se nas competências do Enfermeiro Especialista em

Enfermagem Comunitária, sendo um elemento essencial dinamizador dos recursos existentes, facilitador das aquisições necessárias para a promoção da autonomia da comunidade, e do seu bem-estar.

O Código Deontológico dos Enfermeiros determina que o enfermeiro responsável para com a comunidade na promoção da saúde e na resposta adequada às necessidades em cuidados de enfermagem, deve conhecer as necessidades da população e da comunidade em que está profissionalmente inserido. Considerando a importância da LS, quer a nível individual quer a nível das comunidades, e o conjunto de competências específicas definidas para o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública, urge proceder à elaboração de diagnósticos de saúde de uma comunidade.

O EESCSP mobiliza e integra conhecimentos da área das ciências da comunicação e educação nos processos de capacitação das comunidades (Ordem dos Enfermeiros, 2018), possuindo, de acordo com Wilandika et al. (2023), competências para intervir junto das comunidades, no sentido de procurar contribuir para a redução das consequências dos baixos índices de LS, promovendo estratégias de comunicação (atividades de educação e promoção da saúde) e motivação das pessoas e dos pares. Este estudo permitiu conhecer o nível de LS dos CI enquanto comunidade de uma Unidade de Saúde Familiar. Outro dos objetivos específicos desta investigação perspetivou “*Identificar as práticas de cuidar do enfermeiro, que promovem a literacia em saúde dos CI*”.

Uma vez identificado o nível de LS dos CI, o contato com a realidade vivida pela voz destes cuidadores, permitiu perceber que práticas de cuidar dos enfermeiros valorizam na promoção da sua LS.

Identificar as práticas no cuidar do enfermeiro promotoras da LS, permitiu responder à segunda subquestão desta investigação. Foram identificados ambientes de aprendizagem facilitadores e estratégias de promoção da LS.

A informação clara e personalizada, e a validação da informação transmitida, surgem como técnicas de comunicação perfeccionadas. Também a promoção de espaço de apoio e reflexão, e a criação de redes de apoio, surgem como procedimentos de reforço de autonomia que os enfermeiros utilizam como ambientes de aprendizagem facilitadores da LS.

Neste sentido e tendo presente as competências do EESCSP, permite-se utilizar abordagens ativas na definição de estratégias de promoção e educação para a saúde, e utilizar estratégias que promovam a procura de informação pelas comunidades.

O EESCSP mobiliza e integra conhecimentos da área das ciências da comunicação e educação, nos processos de capacitação das comunidades. O uso de meios de saúde e sociais, e o uso de meios visuais e tecnológicos, surgem associados à categoria orientação para a utilização de recursos, como estratégias promotoras da LS identificadas neste estudo.

Constatou-se uma perceção muito positiva dos CI face à prática de cuidar dos enfermeiros, na promoção da sua LS, verificando-se simultaneamente que a maioria dos participantes no estudo revelam níveis de LS preocupantes.

A implementação das orientações e a integração de opções e alternativas, revelaram-se enquanto estratégias promotoras da LS, assim como a promoção da confiança e segurança, o apoio na tomada de decisão e o apoio na resolução de problemas, identificam-se como promotores da capacitação dos CI para a tomada de decisão,

O EESCSP intervém em grupos ou comunidades com necessidades específicas, como é o caso dos CI, assegurando o acesso a cuidados de saúde eficazes, integrados, continuados e ajustados.

Esta investigação destaca a necessidade de abordagens mais flexíveis e adaptativas que considerem as experiências e os verdadeiros desafios que são colocados ao CI, pelo que esta integração de dados qualitativos e quantitativos possibilitou uma perspetiva mais completa, e poderá sugerir linhas para otimizar futuras intervenções em LS.

Uma limitação deste estudo, prendeu-se pelo número reduzido de participantes (n=30) não permitir uma análise estatística inferencial, embora o propósito deste estudo consistia na identificação do nível de LS dos CI, e nas práticas do cuidar do enfermeiro, promotoras da LS de uma USF, e não a generalização dos resultados.

### **Implicações na formação e para a prática de cuidados**

Situa-se as implicações emergentes do estudo, essencialmente ao nível da formação dos enfermeiros e dos CI.

Neste sentido, considera-se adequado avançar com uma proposta de plano de intervenção, o qual, tendo por base o modelo de Sorensen (2012), procurará contribuir para uma abordagem integrada e personalizada dos CI, visando a promoção da sua literacia. Focalizado no acesso, compreensão, avaliação e aplicação da informação em saúde, adjudica a cada dimensão um conjunto de atividades, recursos e indicadores de avaliação específicos, que possibilitam o planeamento de uma intervenção monitorizada

e adequada a cada situação específica, que é passível de ser traduzida em resultados sensíveis quer para o CI quer para a pessoa cuidada. Concebe instrumentos inovadores e adequados à disseminação da informação.

Por outro lado, na perspetiva do EESCSP, na conceção de instrumentos inovadores e adequados à disseminação da informação, a mobilização do modelo será uma forma de uniformização adequada para a intervenção com os pares, famílias e os CI.

## 10 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agency for Healthcare Research and Quality. (2024, April sd). *Health literacy universal precautions toolkit, 3rd edition. Use the teach-back method: Tool 5*. Rockville, MD <https://www.ahrq.gov/health-literacy/improve/precautions/tool5.html>
- Amendoeira, J., Dias, H., Reis, A., Ferreira, R, Figueiredo, M., Silva, M., Coelho, T., Rosa, M.& Marques, G. (2022). Indicadores de Saúde e Qualidade de Vida. Um quadro de referência para a qualidade de vida e saúde. In *Saúde Individual e Comunitária A Saúde no centro da transdisciplinaridade para a promoção da Qualidade de Vida*. Ed Centro de Investigação em Qualidade de Vida. <https://www.cieqv.pt/wp-content/uploads/2022/07/saude-individual-e-comunitaria.pdf>
- Anderson, K. M., Leister, S., & Rego, R. (2020, march 18). *The 5Ts for Teach Back: An Operational Definition for Teach-Back Training*. *Health Literacy Research and Practice*. <https://doi.org/10.3928/24748307-20200318-01>
- Arriaga, M., Santos, B., Leiras, G., Carvalho, A., Pinto, A., Raposo, B., Mata, F., Monterrozo, M., Leão, R., Justo, A. & Freitas, G. (2023a). *Plano Nacional de Literacia em Saúde e Ciências do Comportamento 2023-2030 — Plano Estratégico* Lisboa: Direção Geral da Saúde. <https://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-2013/pnlsc-2023-2030-pdf.aspx>
- Arriaga, M., Santos, B., Koylyu, A., Carvalho, A., Raposo, B., Ribeiro da Silva, C., Mata, F., Filipe, J., Silva, N., Horgan, R. & Freitas, G. (2023b). *Referencial para Desenvolvimento de Projetos promotores de Literacia em saúde*. EDITOR Direção Geral da Saúde. Lisboa setembro 2023. ISBN: 978-972-675-328-5 <https://splspportugal.com/wp-content/uploads/2023/07/2023-DGS-REFERENCIAL-DE-LITERACIA-EM-SAUDE-.pdf>
- Arriaga, M., Francisco, R., Nogueira, P., Oliveira, J., Silva, C., Câmara, G., Sørensen, K., Dietscher, C., & Costa, A. (2022). Health Literacy in Portugal: Results of the Health Literacy Population Survey Project 2019-2021. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19, 4225. 1–15. <https://doi.org/10.3390/ijerph19074225>
- Arriaga, M., Santos, B., Costa, A., Francisco, R., Paulo Nogueira, P., Carlota, O., Silva, R., Mata, F., Chaves, N., Lopatina, M., Sorensen, K., Dietscher, C., & Freitas, G. (2021). *Níveis de Literacia em Saúde – Portugal*. Direção Geral da Saúde.

<https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/estudo-apresenta-nivel-de-literacia-em-saude-dos-portugueses-pdf.aspx>

Associação Nacional de Cuidadores Informais (2023, março). *Relatório de atividades 2022*. [https://ancuidadoresinformais.pt/wp-content/uploads/2023/04/relatorio-de-atividades-2022\\_associacao-nacional-de-cuidadores-informais.pdf](https://ancuidadoresinformais.pt/wp-content/uploads/2023/04/relatorio-de-atividades-2022_associacao-nacional-de-cuidadores-informais.pdf)

Augusto, B., Fernandes, C., Lopes, C., Andrade, M., Abrunheiro, M. & Almeida, Z. (2021). A razão de celebração do dia mundial do cuidador informal. In L. Melo (Ed), *Literacia em saúde, um desafio emergente - O poder e a dimensão do cuidador informal no sistema de saúde* (pp. 6-8). Centro Hospitalar Universitário de Coimbra. [https://www.chuc.min-saude.pt/media/Literacia\\_Saude/coletaneall.pdf](https://www.chuc.min-saude.pt/media/Literacia_Saude/coletaneall.pdf) care recipients: A systematic scoping review. *Health & Social Care in the Community*, 26(2), 191–206. <https://doi.org/10.1111/hsc.12368>

Barbosa, B., Margotti, E., Barata, R., & Aguiar, V. (2022). Assistência de enfermagem geriátrica no ambulatório: percepção dos cuidadores familiares. *Revista Recien - Revista Científica De Enfermagem*, 12(40), 77–87. <https://doi.org/10.24276/rrecien2022.12.40.77-87>

Bardin, L. (2016). *Análise de Conteúdo* (4a Edição). Edições 70 Lda. Almedina Brasil. ISBN 978-85-62938-04-7.

Carvalho, M. I., Pinto, C., Ribeirinho, C., Teles, H., Correia, P., Gil, A., & Aguiar, N. (2021). Estudo sobre o Perfil do Cuidador Familiar/Informal da Pessoa Sénior em Portugal. <https://www.repository.utl.pt/bitstream/10400.5/29181/1/Estudo%20sobre%20o%20Perfil%20do%20Cuidador.pdf>

Costa, A., Loura, D, Nogueira, P., Gomes, I., Viegas, L. & Henriques, M. (2022). Informal Caregivers' Health Literacy in Lisbon, Portugal: A Profile for Health Promotion Prioritization. *Geriatrics*, 7, 92. <https://doi.org/10.3390/geriatrics7050092>

Cravo (2022). Os profissionais de saúde, agentes centrais para a promoção da literacia em saúde. In L. Melo (Ed), *Literacia em saúde, um desafio emergente – Centralidade do Cidadão*. (pp. 14-32). Centro Hospitalar Universitário de Coimbra. [https://www2.chuc.min-saude.pt/media/Literacia\\_Saude/2022\\_coletaneall.pdf](https://www2.chuc.min-saude.pt/media/Literacia_Saude/2022_coletaneall.pdf)

Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial (2013) [versão de outubro de 2013] <https://www.wma.net/declarac%cc%a7a%cc%83o-de-helsinque/>

Decreto-Lei n.º 101/2006 (2006) do Conselho de Ministros. Diário da República n.º 109/2006 de 6 de junho Série I SÉRIE-A, p. 3856-3865

<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/101-2006-353934>

Decreto-Lei n.º 103/2023 (2023). do Ministério da Saúde. Diário da República n.º 215/2023, Série I de 07 de novembro. Regime jurídico de dedicação plena e organização e funcionamento das unidades de saúde familiar.

<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/103-2023-223906279>

Decreto-Lei n.º 118/2014 (2014). do Ministério da Saúde. Diário da República, I série — N.º 149 — 5 de agosto de 2014. p. 4069-4071.

<https://files.dre.pt/1s/2014/08/14900/0406904071.pdf>

Decreto Regulamentar n.º 1/2022 (2022) da Presidência do Conselho de Ministros. Termos e as condições do reconhecimento do estatuto de cuidador informal e medidas de apoio aos cuidadores informais e às pessoas cuidadas. Diário da República, I Série. N.º 6 de 10 de janeiro. p. 21- 36.

<https://files.dre.pt/1s/2022/01/00600/0002100036.pdf>

Despacho n.º 3618-A (2016) de 10 de março. Criação do Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidados. Diário da República, 2.ª série N.º 49 — 10 de março de 2016. P. 5 – 6.

<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/despacho/3618-a-2016-73833508>

Direção Geral da Saúde (2022). *Plano Nacional de Saúde 2021-2030 – Saúde Sustentável de tod@s para tod@s*. Direção Geral da Saúde.

[https://pns.dgs.pt/files/2022/03/PNS-21-30\\_Versao-editada-1\\_Final\\_DGS.pdf](https://pns.dgs.pt/files/2022/03/PNS-21-30_Versao-editada-1_Final_DGS.pdf)

Direção Geral da Saúde (2019a). *Manual de Boas Práticas Literacia em saúde - capacitação dos profissionais de saúde*. Lisboa.

<https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/32411/1/literaciaManual.PDF>

Direção Geral da Saúde (2019b). *Plano de Ação para a Literacia em Saúde. PORTUGAL 2019-2021*. <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/plano-de-acao-para-a-literacia-em-saude-2019-2021-pdf.aspx>

Direção-Geral da Saúde (2015). *Plano Nacional de Saúde: Revisão e Extensão a 2020*.

<https://pns.dgs.pt/files/2015/06/Plano-Nacional-de-Saude-Revisao-e-Extensao-a-2020.pdf.pdf>

Dixe, M., Soares, E., Martinho, R., Rijo, P., Caroço, J., Gomes, N. & Querido, A. (2020). *Help2Care. Modelo de capacitação do cuidador informal para cuidar da pessoa com dependência modelo de capacitação do cuidador informal para cuidar da pessoa com dependência*. Instituto Politécnico de Leiria. ISBN: ISBN 978-989-

54513-9-5(e-book).

[https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/4657/1/MODELO\\_DE\\_CAPACITA\\_ebook%20-%2010-2-20.pdf](https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/4657/1/MODELO_DE_CAPACITA_ebook%20-%2010-2-20.pdf)

Escoval, A., Pedro, A., Raposo, B., Genovez de Avelar, B. & Brandão, D. (2023). *Literacia em Saúde e Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais – a realidade portuguesa*. <https://www.ensp.unl.pt/wp-content/uploads/2017/06/8aedicao-saude-que-conta-apresentacao-1.pdf>

Espanha, R., Ávila, P., & Mendes, R. V. (2016). *Literacia em saúde em Portugal: Relatório síntese*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, p. 1–16 . ISBN: 978-989-8807-27-4. [https://cdn.gulbenkian.pt/wp-content/uploads/2021/05/87Est\\_Lieracia\\_Saude.pdf](https://cdn.gulbenkian.pt/wp-content/uploads/2021/05/87Est_Lieracia_Saude.pdf)

Eurostat (2024, may 2). *Digital economy and society statistics - households and individuals*. [Digital economy and society statistics - households and individuals - Statistics Explained \(europa.eu\)](https://ec.europa.eu/eurostat/statisticsexplained/index.php?title=Digital_economy_and_society_statistics_-_households_and_individuals_-_Statistics_Explained_(europa.eu))

Eurostat (2022, mars 13). *Digital economy and society statistic - households and individuals*.

[https://ec.europa.eu/eurostat/statisticsexplained/index.php?title=Digital\\_economy\\_and\\_society\\_statistics\\_-\\_households\\_and\\_individuals](https://ec.europa.eu/eurostat/statisticsexplained/index.php?title=Digital_economy_and_society_statistics_-_households_and_individuals)

Fernandes, M., Mota, R., Costa, A. & Henriques, A. (2022). Planeamento em saúde na intervenção da enfermagem comunitária: capacitação dos cuidadores informais através dos recursos da comunidade. *RevSALUS - Revista Científica Internacional Da Rede Académica Das Ciências Da Saúde Da Lusofonia*, 4(2). <https://doi.org/10.51126/revsalus.v4i2.205>

Ferreira, M., Cordeiro & J. Sarreira-de-Oliveira. (2021). Contributos para a intervenção do enfermeiro de família ao cuidador informal do idoso dependente: Revisão scoping. *Projetar Enfermagem – Revista Científica de Enfermagem. Projetar Enfermagem*. 4, 40-56.

<https://riis.essnortecvp.pt/index.php/RIIS/article/view/191/151>

Instituto da Segurança Social (2024). *Guia Prático – Estatuto do Cuidador Informal Principal e Cuidador Informal não Principal* (8004 – v1.13), de 1 janeiro de 2024.

Instituto da Segurança Social, I.P. <https://www.seg-social.pt/documents/10152/17083135/8004->

[Estatuto+Cuidador+Informal+Principal+e+Cuidador+Informal+n%C3%A3o+Principal/2efee047-c9ba-49c8-95f2-6df862c4b2c5](https://www.seg-social.pt/documents/10152/17083135/8004-Estatuto+Cuidador+Informal+Principal+e+Cuidador+Informal+n%C3%A3o+Principal/2efee047-c9ba-49c8-95f2-6df862c4b2c5)

Instituto Nacional de Estatística (2020). *População residente com 15 e mais anos de idade que presta cuidados informais (N.º) por Sexo, Grupo etário e Escalão de*

*tempo gasto semanalmente na prestação de cuidados informais.*

[https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_indicadores&indOcorrCod=0008933&selTab=tab0&xlang=pt](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0008933&selTab=tab0&xlang=pt)

Instituto Nacional de Estatística (2023). *Índice de dependência total (N.º) por Local de residência (NUTS - 2013); Anual - INE, Estimativas anuais da população residente.*

[https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_indicadores&indOcorrCod=0008261&contexto=bd&selTab=tab2&xlang=pt](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0008261&contexto=bd&selTab=tab2&xlang=pt)

Lei n.º 20/2024 da Assembleia da República (2024). Diário da República, I série, de 8 de fevereiro. p.2.

<https://files.diariodarepublica.pt/1s/2024/02/02800/0000200002.pdf>

Lei n.º 100/2019 da Assembleia da República (2019a). Diário da República n.º 171, I série, de 6 de setembro. p.3-16. <https://data.dre.pt/eli/lei/100/2019/09/06/p/dre>

Lei n.º 95/2019 da Assembleia da República (2019 b) Diário da República n.º 169, I série, de 04 de setembro. P. 55-66.

<https://files.dre.pt/1s/2019/09/16900/0005500066.pdf>.

Lei n.º 59/2019 da Assembleia da República (2019 c) Diário da República n.º 151, I série, de 08 de agosto. P. 3-40

Lei n.º 58/2019 da Assembleia da República (2019 d) Diário da República n.º 151, I série, de 08 de agosto. P. 41-68. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/58-2019-123815982>

Liao, L., Feng, M., You, Y., Chen, Y., Guan, C. & Liu, Y. (2023). Experiences of older people, healthcare providers and caregivers on implementing person-centered care for community-dwelling older people: a systematic review and qualitative meta-synthesis. *BMC Geriatric* 23 (207), 1-15. <https://doi.org/10.1186/s12877-023-03915-0>

Lima, T., Amaral, O., Almeida, P., Carvalho, P., Marques, T., Pinto, A.R., & Coimbra, T., (2022). Do internamento para a comunidade – o cuidador informal na transição. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 5(1), 47-58. <https://doi.org/10.37914/riis.v5i1.191>

Lopes, A. S., Filipe, B. & Esteves, S. (2022). *Literacia em saúde: a segurança no comunicar – um instrumento de orientação pedagógica para profissionais de saúde.* [https://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/7666/1/Literacia%20em%20Osa%C3%BAde%20na%20pr%C3%A1tica\\_119.pdf](https://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/7666/1/Literacia%20em%20Osa%C3%BAde%20na%20pr%C3%A1tica_119.pdf)

Lopes, M. (2022). *Literacia em saúde relacionada com a covid19: o caso de Portugal.* [Instituto Politécnico de Lisboa]. Repositório do Instituto Politécnico de Lisboa.

[https://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/15193/1/Literacia%20em%20sa%C3%BAde%20relacionada%20com%20o%20COVID-19 o%20caso%20de%20Portugal.pdf](https://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/15193/1/Literacia%20em%20sa%C3%BAde%20relacionada%20com%20o%20COVID-19%20caso%20de%20Portugal.pdf)

- Mcdonald, Susan. (2012). Perception: A Concept Analysis. *International journal of nursing knowledge. International Journal of Nursing*. 23 (5). 2-9. DOI:[10.1111/j.2047-3095.2011.01198.x](https://doi.org/10.1111/j.2047-3095.2011.01198.x)
- Melo, P. (2021). *Consultas de Enfermagem nos Cuidados de Saúde Primários - Guia de Decisão Clínica*. Ed: LIDEL. Lisboa. ISBN: 978-989-752-689-3.
- MeSH (2024a). Health Literacy MeSH Descriptor Data 2024. [Navegador MeSH \(nih.gov\)](https://meshb.nlm.nih.gov/record/ui?ui=D010465)
- MeSH (2024b). Perception MeSH Descriptor Data 2024. <https://meshb.nlm.nih.gov/record/ui?ui=D010465>
- Ministério da Saúde (2024). *Plano de Emergência da Saúde*. <https://www.portugal.gov.pt/download-ficheiros/ficheiro.aspx?v=%3D%3DBQAAAB%2BLCAAAAAAABAAzNDEyMQEAYT9bmAUAAAA%3D>
- Nascimento, C., Jasmins, C., Fernandes, I., Silva, R., & Nogueira, R. (2022). *Estatuto do cuidador informal: Aceder, compreender, avaliar e usar – Um contributo prático da literacia em saúde*. In C. Lopes & C. Vaz de Almeida (Coords.), *Literacia em saúde na prática – 2022* (pp. 49-65). (Ed) ISPA [ebook]. [https://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/9102/1/LiteraciaSaude-2022\\_pp49-65.pdf](https://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/9102/1/LiteraciaSaude-2022_pp49-65.pdf)
- Nené, M. & Sequeira, C. (2022). *Investigação em Enfermagem. Teoria e Prática*. (Ed) Lidel Edições Técnicas, Lda. EAN: 9788484244882
- Nutbeam, D. (2000). *Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century*. *Health Promot Int*. Vol 15, nº 3. p. 259-267. DOI:[10.1093/heapro/15.3.259](https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259)
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2022). *Relatório de Primavera 2022. E agora?* <https://www.opssaude.pt/wp-content/uploads/2022/06/RELATORIOPRIMAVERA-2022.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (2001). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem – Enquadramento Conceptual Enunciados Descritivos*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (2015a). *Código Deontológico* (Inserido no Estatuto da OE republicado como anexo pela Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro). <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2015/09/18100/0805908105.pdf>

- Organização Pan-Americana da Saúde (2022). *Década do Envelhecimento Saudável: Relatório de Linha de Base*. ISBN: 978-92-75-72675-4 [https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/56991/9789275726754\\_por.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/56991/9789275726754_por.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (2021). *Health at a Glance 2021*. OECD Indicators Publishing, Paris <https://doi.org/10.1787/AE3016B9-EN>
- Pedro, A. (2018). *Literacia em Saúde: da gestão da informação à decisão inteligente*. [Tese de Doutoramento da Escola Nacional de Saúde Pública]. Repositório Universidade Nova de Lisboa. <https://run.unl.pt/handle/10362/58232>
- Pedro, A., Amaral, O. & Escoval, A. (2016). Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 34 (3), p. 259-275. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rpsp.2016.07.002>
- Pestana, M. & Gageiro, J. (2014). *Análise de dados para as ciências sociais. A complementaridade do SPSS*. 6ª edição, Ed Sílabo. Lisboa.
- Pinto, M. (2016). *Consulta de Enfermagem Domiciliária*. [Relatório apresentado à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem]. Repositório Universidade Católica. <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/21289/1/Marco%20Pinto%20final%20total.pdf>
- PORDATA (2024a). *Esperança de vida à nascença: total e por sexo*. Presidência do Conselho de Ministros. [Portugal: Esperança de vida à nascença: total e por sexo \(base: triénio a partir de 2001\) | Pordata](#)
- PORDATA (2024b). *Índice de envelhecimento*. Que países têm mais e menos idosos por 100 jovens? [Europa: Índice de envelhecimento | Pordata](#)
- Portaria n.º 207/2017 do Ministério da Saúde. Diário da República, I série — N.º 132 — 11 de julho de 2017. pp. 3550- 3708. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2017/07/13200/0355003708.pdf>
- Regulamento n.º 428/2018 Ordem dos Enfermeiros (2018). *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública e na área de Enfermagem de Saúde Familiar*. Diário da República, II Série, N.º 135. 19354-19359. [www.ordemenfermeiros.pt/media/8418/115698536.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/media/8418/115698536.pdf)
- Regulamento n.º 348/2015 da Ordem dos Enfermeiros (2015b). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem comunitária*

*e de saúde pública*. Diário da República, 2.<sup>a</sup> série — N.º 118 — 19 de junho de 2015. p. 16481-16486.

[https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/RegulamentoPadQualidadeCuidEspecializEnfComunitariaSauPublica\\_DRJun2015.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/RegulamentoPadQualidadeCuidEspecializEnfComunitariaSauPublica_DRJun2015.pdf)

- Sanerma, P., Miettinen, S., Paavilainen, E., & Åstedt-Kurki, P. (2020). A client-centered approach in home care for older persons – an integrative review. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 38 (4), 369–380. <https://doi.org/10.1080/02813432.2020.1841517>
- Santos, R. C., Justo, M. F., Camargos, N. P., Marques, M. M., Prado, A. C., Marques, S. C., & Rocha, F. P. (2023). *Literacia em saúde de pessoas idosas: revisão integrativa de literatura*. <https://doi.org/10.5281/zenodo.8051474>
- Santos J. (2023). Enfermagem avançada: recordar o passado, apreciar o presente e perspetivar o futuro. *Pensar Enfermagem*, 27(1), 87-94. <https://doi.org/10.56732/pensarenf.v27i1.218>
- Santos, C. (2021). A literacia em saúde do cuidador informal enquanto fator determinante para a promoção do bem-estar da pessoa cuidada In L. Melo (Ed), *Literacia em saúde, um desafio emergente - O poder e a dimensão do cuidador informal no sistema de saúde* (pp. 6-8). Centro Hospitalar Universitário de Coimbra. (pp. 9-10). [https://www.chuc.min-saude.pt/media/Literacia\\_Saude/coletaneall.pdf](https://www.chuc.min-saude.pt/media/Literacia_Saude/coletaneall.pdf)
- Scott, C., Andrews, D., Bulla, S., & Loerzel, V. (2019). Teach-back method using a nursing education intervention to improve discharge instructions on an adult oncology unit. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 23(3), 288–294. <https://doi.org/10.1188/19.CJON.288-294>
- Sequeira, C. (2018). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental* (2ª Edição). Lidel Editora. ISBN 9789897522789.
- Smith, G. (2021). Health literacy: A nursing perspective. *Revista de Enfermagem Referência*, 8(5), 1-4. <https://doi.org/10.12707/RV21ED8>
- Smith, G. D., Ho, K. H., Poon, S., & Wai-Chin, S. (2021). Beyond the tip of the iceberg: Health literacy in older people [Editorial]. *Journal of Clinical Nursing. Advance Online Publication*, 30 (1), 1-3. <https://doi.org/10.1111/jocn.16109>
- Soares, S., Hoffmeister, L., Fernandes M., Henriques, A. & Costa, A. (2024) - The Use of Digital Technologies in the Promotion of Health Literacy and Empowerment of Informal Caregivers: Scoping Review; *JMIR Aging*; 7 (1), 1-15. <https://doi.org/10.2196/54913> <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/38683655>

- Sørensen, K. (2019). Uma visão para a literacia em saúde na Europa. In C. Lopes & C. V. Almeida (Ed), *Literacia em saúde na prática*. Edições ISPA. (pp. 27- 32) [[https://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/7660/1/Literacia%20em%20sa%C3%BAde%20na%20pr%C3%A1tica\\_27.pdf](https://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/7660/1/Literacia%20em%20sa%C3%BAde%20na%20pr%C3%A1tica_27.pdf)]
- Sørensen, K., Pelikan, J. M., Röthlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G., Fullam, J., Kondilis, B., Agrafiotis, D., Uiters, E., Falcon, M., Mensing, M., Tchamov, K., van den Broucke, S., & Brand, H., & HLS-EU Consortium. (2015). Health literacy in Europe: Comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *European Journal of Public Health*, 25(6), 1053-1058. [<https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv043>]
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Pelikan, J.M. et al. (2013). Measuring health literacy in populations: illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC Saúde Pública* (13), 1-10. [<https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-948>]
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12 (80), 1-13. [<https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>]
- Vaz de Almeida (2023a). *Uma viagem pela Literacia em Saúde – Modelos Práticos de Intervenção*. Edição: Ponteditora. Funchal - Madeira. ISBN: 978-989-35528-2-7. Ponteditora [<https://splsportugal.com/wp-content/uploads/2024/01/Livro-Uma-Viagem-pela-Literacia-em-Saude-1.pdf>]
- Vaz de Almeida (2023b). *Entrevista Professora Doutora Cristina Vaz de Almeida*. Revista Portuguesa de Literacia em Saúde – Edição 1. Outubro 2023.
- Vaz de Almeida, C. (2022). *O modelo ACP e a experiência do paciente como caminho para uma melhor literacia em saúde*. In C. Lopes & C. Vaz de Almeida (Coords.), *Literacia em saúde na prática – 2022* (pp. 31-46). (Ed) ISPA [ebook]. [<https://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/9101>]. [<https://splsportugal.com/wp-content/uploads/2023/11/revista-portuguesa-literacia-saude-edicao-1-1.pdf>]
- Vaz de Almeida, C. (2021). A inevitabilidade do cuidar, e como a literacia em saúde pode ser benéfica. In L. Melo (Ed), *Literacia em saúde, um desafio emergente - O poder e a dimensão do cuidador informal no sistema de saúde* (pp. 14-26). Centro Hospitalar Universitário de Coimbra. [[https://www.chuc.min-saude.pt/media/Literacia\\_Saude/coletaneall.pdf](https://www.chuc.min-saude.pt/media/Literacia_Saude/coletaneall.pdf)]

- Vaz De Almeida, C. (2019). De costas voltadas? Como a comunicação e a literacia em saúde nos põem frente-a-frente. <https://apatRIA.org/saude/de-costas-voltadas-como-a-comunicacao-e-a-literacia-em-saude-nos-poem-frente-a-frente/>
- Veloso, M. (2021). Cuidador informal a importância da missão de cuidar. In L. Melo (Ed), *Literacia em saúde, um desafio emergente - O poder e a dimensão do cuidador informal no sistema de saúde* (pp. 59-65). Centro Hospitalar Universitário de Coimbra. [https://www.chuc.min-saude.pt/media/Literacia\\_Saude/coletaneall.pdf](https://www.chuc.min-saude.pt/media/Literacia_Saude/coletaneall.pdf)
- Vilelas, J. (2022). *Investigação o processo de construção de conhecimento*. 3ª Ed. Edições Sílabo.Lisboa.
- Vilhena, M. (2021). O respeito pelo cuidador informal . In L. Melo (Ed), *Literacia em saúde, um desafio emergente - O poder e a dimensão do cuidador informal no sistema de saúde* (pp. 27-33). Centro Hospitalar Universitário de Coimbra. [https://www.chuc.min-saude.pt/media/Literacia\\_Saude/coletaneall.pdf](https://www.chuc.min-saude.pt/media/Literacia_Saude/coletaneall.pdf)
- Wilandika A, Pandin MGR e Yusuf A (2023) The roles of nurses in supporting health literacy: a scoping review. *Front. Public Health, Sec. Public Health Education and Promotion*. 11(1), pp:1-10. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1022803>
- World Health Organization (2024, 2 April). *WHO unveils a digital health promoter harnessing generative AI for public health*. <https://www.who.int/news/item/02-04-2024-who-unveils-a-digital-health-promoter-harnessing-generative-ai-for-public-health>
- World Health Organization (2021, 6 December). *Health Promotion Glossary of Terms*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240038349>
- World Health Organization (2019). *Improving Health Literacy*.: <https://www.who.int/activities/improving-health-literacy>
- World Health Organization (2017). *Promoting health in the SDGs. Report on the 9<sup>th</sup> Global conference for health promotion, Shanghai, China, 21–24 November 2016: all for health, health for all*. Geneva: World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259183/WHO-NMH-PND-17.5-eng.pdf;jsessionid=A920155B72E27794F4EAEC52FB060A09?sequence=1>
- World Health Organization (1978). International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978. [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/documents/almaata-declaration-en.pdf?sfvrsn=7b3c2167\\_2](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/documents/almaata-declaration-en.pdf?sfvrsn=7b3c2167_2)
- Yuen, E., Knight, T., Ricciardelli, L. & Burney, S. (2018). Health literacy of caregivers of adult care recipients: A systematic scoping review. *Health Soc. Care Community* 26 (1) 191–206. <https://doi.org/10.1111/hsc.12368>

## ANEXOS E APÊNDICES

**ANEXO I - Autorização para aplicação do HLS-EU-PT**



carina antunes <carinadominguesantunes@gmail.com>

---

## Solicitação de autorização de utilização da HLS-EU-PT

---

Ana Rita Pedro <rita.pedro@ensp.unl.pt>

24 de novembro de 2023 às 18:43

Para: carina antunes <carinadominguesantunes@gmail.com>

Cc: "alcinda.reis@essaude.ipsantarem.pt" <alcinda.reis@essaude.ipsantarem.pt>

Estimada Dra. Carina Antunes,

Desculpe o atraso na resposta, mas claro que tem a nossa autorização para utilização da escala. Peço que em publicações site o artigo de validação da mesma em Portugal. <https://www.mdpi.com/1660-4601/20/4/2892>

E muito gostava de ter oportunidade de conhecer a que resultados chegou.

Com os meus melhores cumprimentos,

Ana Rita Pedro, PhD  
Escola Nacional de Saúde Pública  
Tel. +351 21 751 2100 | Fax. +351 21 758 2754  
Avenida Padre Cruz | 1600-560 Lisboa | Portugal  
[rita.pedro@ensp.unl.pt](mailto:rita.pedro@ensp.unl.pt) | [www.enso.unl.pt](http://www.enso.unl.pt)

-----Mensagem original-----

De: carina antunes <carinadominguesantunes@gmail.com>

Enviada: 9 de agosto de 2023 23:01

Para: Ana Rita Pedro <rita.pedro@ensp.unl.pt>

Assunto: Solicitação de autorização de utilização da HLS-EU-PT

[Citação ocultada]

**ANEXO II - Questionário HLS-EU-PT**

**“Literacia em saúde dos Cuidadores Informais: avaliação através do European healthliteracy survey em português (HLS-EU-PT) numa Unidade de Saúde Familiar”**

**Questionário HLS-EU-PT**

**INSTRUÇÕES DE PREENCHIMENTO**

- O questionário é anónimo e absolutamente confidencial, pelo que não carece de assinatura ou rubrica.
- Agradecemos que leia todas as questões antes de responder.
- Responda a todas as questões, não se sentindo inibido para tal.
- As informações recolhidas destinam-se a tratamento estatístico.
- Considerando a seguinte escala :  
1= Muito Difícil, 2= Difícil, 3= Fácil, 4= Muito Fácil  
Responda **selecionando apenas com um X a resposta que considera ser mais adequada** relativamente a:

	Muito Difícil	Difícil	Fácil	Muito Fácil
1. Encontrar informação sobre os sintomas de doenças que o/a preocupam?				
2. Encontrar informação sobre tratamentos de doenças que o/a preocupam?				
3. Saber mais sobre o que fazer em caso de emergência médica?				
4. Saber mais sobre onde obter ajuda especializada quando está doente?				
5. Compreender o que o seu médico lhe diz?				
6. Compreender o folheto que vem com o medicamento?				
7. Compreender o que fazer numa emergência médica?				
8. Compreender as instruções do seu médico ou farmacêutico sobre a toma do medicamento que foi receitado?				
9. Avaliar como é que a informação do médico se aplica ao seu caso?				
10. Avaliar as vantagens e desvantagens das diferentes opções de tratamento?				
11. Avaliar quando pode necessitar de uma segunda opinião de outro médico?				
12. Avaliar se a informação da doença, nos meios de comunicação, é de confiança?				
13. Usar a informação que o seu médico lhe dá para tomar decisões sobre a doença?				
14. Cumprir as instruções sobre a medicação?				
15. Chamar uma ambulância em caso de emergência?				
16. Seguir as instruções do seu médico ou farmacêutico?				
17. Encontrar informação para lidar com os comportamentos que afetam a sua saúde, como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?				
18. Encontrar informação para lidar com os problemas de saúde mental como o stress ou a depressão?				
19. Encontrar informação sobre vacinas e os exames que pode fazer?				

20. Encontrar informação sobre a forma de evitar ou controlar as condições como o excesso de peso, tensão alta e colesterol elevado?				
21. Compreender os avisos de saúde relativos a comportamentos, como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?				
22. Compreender porque precisa de vacinas?				
23. Compreender porque precisa de fazer rastreios?				
24. Avaliar quão fiáveis são os avisos relativos à saúde, como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?				
25. Avaliar quando precisa de ir ao médico fazer um check-up ou um exame geral de saúde?				
26. Avaliar quais as vacinas de que necessita?				
27. Avaliar os exames que precisa fazer?				
28. Avaliar se a informação nos meios de comunicação sobre os riscos para a saúde é de confiança?				
29. Decidir se deve tomar a vacina contra a gripe?				
30. Decidir como se pode proteger da doença com base nos conselhos da família e amigos?				
31. Decidir como se pode proteger da doença com base em informação dos meios de comunicação?				
32. Encontrar informação sobre atividades saudáveis, como atividade física, alimentação saudável e nutrição?				
33. Saber mais sobre as atividades que são positivas para o seu bem estar mental?				
34. Encontrar informação sobre como é que a sua zona residencial pode ser mais amiga da saúde?				
35. Saber mais sobre as mudanças nas políticas que possam afetar a sua saúde?				
36. Saber mais sobre as formas para promover a sua saúde no trabalho?				
37. Compreender os conselhos sobre saúde vindos de familiares e amigos?				
38. Compreender a informação nas embalagens de alimentos?				
39. Compreender a informação nos meios de comunicação em como se manter mais saudável?				
40. Compreender a informação em como manter uma mente saudável?				
41. Avaliar a forma como o local onde vive, pode afetar a sua saúde e bem estar?				
42. Avaliar a forma como as condições de habitação podem ajudá-lo a manter-se saudável?				
43. Avaliar quais os comportamentos diários que estão relacionados com a saúde?				
44. Tomar decisões que podem melhorar a saúde?				
45. Integrar um clube desportivo ou uma aula de ginástica se desejar?				
46. Influenciar as condições da sua vida que afetam a saúde e bem estar?				
47. Participar nas atividades da sua comunidade que melhoram a saúde e o bem estar?				

**ANEXO III - Parecer da Comissão de Ética para a Saúde da ARS**

Exma. Senhora

Dr.ª Carina Antunes

[carinadominguesantunes@gmail.com](mailto:carinadominguesantunes@gmail.com)

C/C:

Sua Referência	Sua Comunicação de	Nossa Referência	Data
		960/CES/2024	

**Assunto: Literacia em saúde dos Cuidadores Informais: avaliação através do European health literacy survey em português (HLS-EU-PT) numa Unidade de Saúde Familiar.**

A Comissão de Ética para a Saúde da ARS [redacted] apreciou o projeto mencionado em epígrafe, na sua reunião da secção de investigação do dia 09.02.2024 e emitiu um parecer favorável.

Declaração de conflito de interesses: nada a declarar

O Conselho Directivo, atento ao teor do parecer emitido, entende estarem reunidas as condições para a sua concretização.

Com os melhores cumprimentos,

 O Conselho Directivo

**ANEXO IV - Pronúncia do Órgão Diretivo do ACES**

**Parecer para Comissão de Ética da [REDACTED]**

Eu, [REDACTED], Diretora Executiva do Agrupamento de Centros de Saúde do [REDACTED], declaro que estão reunidas as condições materiais e humanas para a realização da Dissertação de Natureza Científica **“Literacia em saúde dos Cuidadores Informais: avaliação através do European Health Literacy Survey em português (HLS-EU-PT) numa Unidade de Saúde Familiar”**, que será conduzido pela enfermeira Carina Alexandra Domingues Antunes, a exercer funções na USF Cardilium e aluna do Mestrado em Enfermagem Comunitária - Área de Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública pela Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém.

[REDACTED] 24 de novembro de 2023



Diretora Executiva  
ACES [REDACTED]

**ANEXO V - Pronúncia do Coordenador da USF**



carina antunes <carinadominguesantunes@gmail.com>

---

**Pedido de parecer de autorização do estudo "Literacia em saúde dos Cuidadores Informais: avaliação através do European health literacy survey em português (HLS-EU-PT) numa Unidade de Saúde Familiar"**

---

**[Redacted]** <[Redacted]@esaf.usf.santarém.pt>  
Para: carina antunes <carinadominguesantunes@gmail.com>

31 de julho de 2023 às 10:18

Bom dia

Autorizo a que o presente estudo seja efetuado na USF **[Redacted]**, desde que devidamente aprovado pela comissão de ética

Com os melhores cumprimentos,

**[Redacted]**  
Médica de Família  
Coordenadora USF **[Redacted]**

**APÊNDICE I - Pedido de Parecer ao Órgão Diretivo do ACES**

Carina Alexandra Domingues Antunes, Enfermeira a exercer funções na USF Cardilium, enquanto mestranda no 1<sup>o</sup> Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária – Área de Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública, na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém, onde se encontra a desenvolver Dissertação de Natureza Científica “Literacia em saúde dos Cuidadores Informais: avaliação através do European health literacy survey em português (HLS-EU-PT) numa Unidade de Saúde Familiar”, com o objetivo de avaliar o nível de literacia em saúde dos cuidadores informais (CI) de uma unidade de saúde familiar .

Vem por este meio solicitar a V. Ex<sup>a</sup>. permissão para a realização do estudo, na USF [REDACTED], após obtenção de parecer positivo da Comissão de Ética para a Saúde da ARS [REDACTED].

Considerando a temática, formularam-se as questões: Qual o nível de literacia em saúde dos cuidadores informais de uma USF? Que domínios da literacia em saúde são auto percecionados pelo CI? De que forma as práticas de cuidar do enfermeiro promovem a literacia em saúde dos cuidadores informais? No sentido de dar resposta às questões, o estudo será realizado em dois momentos. No primeiro momento procura-se realizar um estudo descritivo e transversal, cujos participantes serão os CI de utentes dependentes inscritos numa USF, com consulta de enfermagem em contexto de domicílio durante o ano 2022, no sentido de caracterizar o nível de literacia em saúde percecionado por esta população. No segundo momento, serão entrevistados alguns participantes, provenientes do primeiro momento, no sentido de identificar as práticas de cuidar do enfermeiro que promovem a LS destes cuidadores. O estudo decorrerá sob orientação

Para responder à primeira subquestão, o nível de LS será medido através da aplicação do instrumento de recolha de dados HLS-EU-PT, composto por 47 questões, que se encontra validado para a população portuguesa (Pedro, A, Amaral, O. e Escoval, A., 2016). A utilização do instrumento HLS-EU-PT surge da necessidade de conhecer o nível de literacia para a saúde dos CI, enquanto comunidade de uma USF com um índice de dependência muito elevado face ao índice de dependência nacional, com o objetivo de caracterizar os domínios da LS auto percecionados pelos CI, face ao impacto que emerge da importância da LS no processo de tomada de decisão do CI. Para além disso, o tema LS dos CI, é um tema com poucos estudos de investigação a nível nacional e este projeto pretende aprofundar mais sobre esta matéria no contexto dos cuidados de saúde primários, na realidade de uma comunidade inscrita numa USF. As características sociodemográficas do CI serão avaliadas através de um questionário sociodemográfico elaborado pela mestranda. Os questionários de colheita de dados serão instrumentos de autopreenchimento, aplicados com intervenção do entrevistador, sendo que o contacto com os Cuidadores Informais para preenchimento do questionário será efetuado presencialmente, por telefone ou por email, de acordo com a preferência dos mesmos. A população-alvo serão os Cuidadores Informais de pessoas com dependência, inscritas na USF [REDACTED] que tiveram consulta de enfermagem em contexto de domicílio, durante o ano 2022. Num segundo momento do estudo, com o objetivo de identificar as práticas de cuidar do enfermeiro, que promovem a LS dos CI, serão realizadas entrevistas a alguns CI provenientes do primeiro momento.

No respeito pelo compromisso ético, a todos os participantes será solicitada a concordância com o consentimento informado, bem como a declaração de aceitação de participação no estudo, estando garantido o anonimato e confidencialidade das informações fornecidas por todos os intervenientes no estudo.

Pede deferimento,

26 julho de 2023

Carina Alexandra Domingues Antunes

## APÊNDICE II - Pedido de Parecer ao Coordenador da USF

Carina Alexandra Domingues Antunes, Enfermeira a exercer funções na USF Cardilium, enquanto mestranda no 1<sup>o</sup> Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária – Área de Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública, na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém, onde se encontra a desenvolver Dissertação de Natureza Científica “Literacia em saúde dos Cuidadores Informais: avaliação através do European health literacy survey em português (HLS-EU-PT) numa Unidade de Saúde Familiar”, com o objetivo de avaliar o nível de literacia em saúde dos cuidadores informais (CI) de uma unidade de saúde familiar . Venho por este meio solicitar a V. Ex<sup>a</sup>. permissão para a realização do estudo, na USF [REDACTED], mediante emissão de uma declaração relativa à disponibilidade para a realização do estudo, no ue concerne às condições estruturais e de logística para a sua realização, documento este a enviar em anexo ao pedido de parecer à Comissão de Ética para a Saúde da ARS [REDACTED].

O tema Literacia em Saúde (LS) dos Cuidadores Informais (CI), é um tema com poucos estudos de investigação a nível nacional e este projeto pretende aprofundar mais sobre esta matéria no contexto dos cuidados de saúde primários, na realidade de uma comunidade inscrita numa USF. Considerando a temática, formularam-se as questões: Qual o nível de literacia em saúde dos cuidadores informais de uma USF? Que domínios da literacia em saúde são auto percecionados pelo CI? De que forma as práticas de cuidar do enfermeiro promovem a literacia em saúde dos cuidadores informais? No sentido de dar resposta às questões, o estudo será realizado em dois momentos. No primeiro momento procura-se realizar um estudo descritivo e transversal, cujos participantes serão os CI de utentes dependentes inscritos numa USF, com consulta de enfermagem em contexto de domicílio durante o ano 2022, no sentido de caracterizar o nível de literacia em saúde percecionado por esta população. No segundo momento, serão entrevistados alguns participantes, provenientes do primeiro momento, no sentido de identificar as práticas de cuidar do enfermeiro que promovem a LS destes cuidadores. O estudo decorrerá sob orientação da Sr<sup>a</sup> Professora Doutora Ana Cristina de Spínola Costa Maymone Madeira, docente na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém.

O instrumento de recolha de dados a utilizar para medir o nível de literacia em saúde será o HLS-EU-PT, que se encontra validado para a população portuguesa (Pedro, A, Amaral, O. e Escoval, A., 2016). A utilização do instrumento HLS-EU-PT surge da necessidade de conhecer o nível de literacia para a saúde dos CI, enquanto comunidade de uma USF com um índice de dependência muito elevado face ao índice de dependência nacional. Os questionários de colheita de dados serão instrumentos de autopreenchimento, aplicados com intervenção do entrevistador. A população-alvo serão os Cuidadores Informais de pessoas com dependência, inscritas na USF [REDACTED] que tiveram consulta de enfermagem em contexto de domicílio, durante o ano 2022. Num segundo momento do estudo, com o objetivo de identificar as práticas de cuidar do enfermeiro, que promovem a LS dos CI, serão realizadas entrevistas a alguns CI provenientes do primeiro momento.

No respeito pelo compromisso ético, a todos os participantes será solicitada a concordância com o consentimento informado, bem como a declaração de aceitação de participação no estudo, estando garantido o anonimato e confidencialidade das informações fornecidas por todos os intervenientes no estudo.

Pede deferimento,

25 julho de 2023

Carina Alexandra Domingues Antunes

**APÊNDICE III - Pedido de Parecer à Comissão de Ética para a Saúde da ARS**

Exmo. Senhor

Presidente da Comissão de Ética para a Saúde da [REDACTED]

Assunto: Pedido de apreciação e parecer

Nome da Investigadora: Carina Alexandra Domingues Antunes

Título do Projeto: Literacia em saúde dos Cuidadores Informais: avaliação através do European health literacy survey em português (HLS-EU-PT) numa Unidade de Saúde Familiar

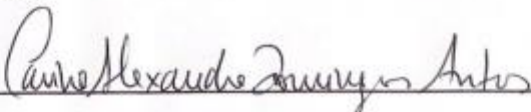
Pretende-se realizar Dissertação de Natureza Científica Mestrado em Enfermagem Comunitária – na área de Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública identificado em epígrafe, solicito a V. Exa., a sua apreciação e elaboração do respetivo parecer.

Para o devido efeito, anexo toda a documentação referida nas instruções aos requerentes dessa Comissão.

A declaração a assinar por profissionais de saúde que referenciem participantes aos investigadores e o contrato financeiro não são aplicáveis neste estudo.

Com os melhores cumprimentos,

24 de novembro de 2023



Carina Alexandra Domingues Antunes

## APÊNDICE IV - Questionário Sociodemográfico

## QUESTIONÁRIO DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

**Assinalar apenas uma opção com X**

1. Género:

Masculino

Feminino

Prefiro não responder

2. Idade:

Menos que 26 anos

26-35 anos

36-45 anos

46-55 anos

56-65 anos

66 ou mais anos

3. Escolaridade:

Sem escolaridade

1º Ciclo (até ao 4º ano)

2º Ciclo (5º e 6º ano)

3º Ciclo (7º a 9º ano)

Secundário

Ensino Superior

4. Estado Civil:

Casado/União de facto

Solteiro

Divorciado/Separado

Viúvo

Prefiro não responder

5. Como cuidador, qual o seu grau de parentesco:

- Cônjuge (marido/mulher)
- Filho/filha
- Irmão/irmã
- Mãe/Pai
- Não tem grau de parentesco

6. Qual a sua atividade profissional atualmente:

- Trabalhador por uma remuneração ou lucro
- Desempregado
- Reformado
- Outra situação

7. Qual o número de pessoas que tem ao seu cuidado:

- 1 pessoa
- 2 pessoas
- 3 pessoas
- Mais de 3 pessoas

8. Há quanto tempo é cuidador da pessoa dependente que tem a seu cargo:

- até 2 anos
- 3 a 5 anos
- 6 a 10 anos
- mais de 10 anos

9. Quanto tempo dispensa na prestação de cuidados diários à pessoa dependente:

- até 2 horas por dia
- 3 a 5 horas por dia
- 6 a 8 horas por dia
- 9 a 11 horas por dia
- mais de 12 horas por dia

10. Qual a idade da(s) pessoa(s) que tem ao seu cuidado:

menos de 25 anos

de 26 a 65 anos

de 66 a 80 anos

mais de 80 anos

11. Coabita com a pessoa dependente:

Sim

Não

## **APÊNDICE V - Guião da Entrevista**

## GUIÃO DE ENTREVISTA

**Tema:** Literacia em saúde dos Cuidadores Informais

**Objetivo:** Identificar a perceção dos CI face à intervenção do enfermeiro na promoção da LS

1. Como foi a fase inicial do papel de cuidador? Quais foram as dificuldades sentidas? Como ultrapassou essas dificuldades iniciais?
2. Pode falar um pouco de como foi o seu processo de aprendizagem? Como aprendeu, com quem, pode dar-nos alguns exemplos? de coisas que aprendeu.
3. A quem recorre quando tem dúvidas?
4. Existem diferenças entre o que é aconselhada a fazer e o que pode fazer na realidade? Pode dar alguns exemplos?
5. Como considera que os(as) enfermeiros(as) o informam sobre aonde recorrer para obter informações sobre a prevenção de doenças/complicações da pessoa dependente que tem ao seu cuidado?
6. Os(as) enfermeiros(as) ajudam a melhorar o seu acesso a informações sobre saúde atualizadas? e permitem melhorar os seus cuidados no dia à dia?
7. Como considera que os(as) enfermeiros(as) esclarecem as suas dúvidas nas informações sobre saúde, contribuindo para melhorar a sua intervenção no dia a dia?
8. Como considera que os(as) enfermeiros(as) esclarecem as informações/dúvidas que necessita para poder tomar melhores decisões relativamente à saúde da pessoa que cuida?
9. Como considera que os(as) enfermeiros(as) podem ajudá-lo a melhorar a sua capacidade de decidir sobre as questões de saúde da pessoa que tem ao seu cuidado?
10. O que considera ser importante ensinar a quem começa agora a prestar cuidados a uma pessoa dependente?
11. Gostaria ainda de acrescentar alguma informação que não lhe tivesse sido questionada?

Muito obrigada.

---

Carina Alexandra Domingues Antunes

## APÊNDICE VI - Transcrição das Entrevistas

## **ENTREVISTA 1**

### **1. Como foi a fase inicial do papel de cuidador? Quais foram as dificuldades sentidas? Como ultrapassou essas dificuldades iniciais?**

Muitas dificuldades. Pois tive que ultrapassar por mim própria, porque quando começaram a vir os enfermeiros, já eu estava nisto há muito tempo. Já eu levava bofetadas do meu marido porque ela tinha não consciência do que fazia... gritava... O meu marido teve um problema coração, teve de levar um pacemaker, mas o pior de tudo foi a demência. Depois de entrar na demência, aí é que foi difícil! Foi muito difícil! Ainda se levantava, eu ainda ia com ele à rua, pela mão e ainda andei assim muito tempo, o meu filho vinha sempre todos os fins de semana quando também não vinha ao meio da semana, até que começou cada vez mais a decair. Ia ao cardiologista dele, só tenho maravilhas a dizer da senhora, porque ela foi muito atenciosa, até a última vez que eu fui lá e que ela disse: "Eu tenho pena de vos dizer isto, mas tudo o que havia a fazer ao Sr. A., já foi feito. A última coisa foi pôr-lhe o pacemaker e já foi feito. Se for preciso eu estou aqui para vos ajudar, mas não vale a pena estarmos a marcar consultas para ele vir, porque só vamos sacrificá-lo". Porque ele já ia de ambulância, já não se levantava da cama. E a partir daí começou-se a desenrolar todo o processo. Depois entrou naquela fase já não ter consciência do que fazia.

### **2. Pode falar um pouco de como foi o seu processo de aprendizagem? Como aprendeu, com quem, pode dar-nos alguns exemplos? de coisas que aprendeu.**

Olhe, tive que aprender por mim. Só por mim, os médicos e os enfermeiros não explicaram o que se estava a passar, não disseram grande coisa. Depois o meu filho também era uma pessoa muito atenciosa nisto. a minha nora também e começámos aqui a procurar a maneira melhor como havíamos de lidar com ele. Até ao ponto que ele ainda dormia na caminha dele e até aí foi difícil para mim. Foi... Mas consegui sempre dar a volta, sempre com muita dificuldade e sem ajudas. Consegui sempre dar a volta

Depois, quando ele começou a entrar no centro de saúde, a médica de família, sem dúvida era muito constante a fazer a visita dela. Muito constante a fazer a visita dela. E depois começaram a vir enfermeiras que aí já sabiam da situação do meu marido. E pronto, e foi assim com os enfermeiros.

Depois naquele período enquanto foi o princípio, eu ainda me via assim, bem, dava-lhe o banhinho, sozinha ali naquela casa de banho que eu tinha banheira, eu levantava a perninha muito bem, eu ajudava, dava-lhe o banhinho, vestia, arranjava, punha-lhe a cuequinha que era descartável

Fui eu sozinha. Aí ainda não tinha vindo a enfermagem, depois é que começou a vir. Depois ele teve um problema que se feriu assim num artelho. Tinha uma ferida funda e depois eu aí tive que realmente comunicar-me para lá para o posto médico e então aí começou a vir a enfermeira. Primeiro ainda veio até uma enfermeira minha amiga, que é aqui da terra e que me disse muitas vezes quando eu me sentisse incapaz, dizer que ela vinha-me dar uma mãozinha. E ela vinha várias vezes quando ele teve aquelas primeiras coisas, até que depois tive que recorrer ao posto médico. Eu até se calhar não sou exigente, que eu consegui dar muita a volta por cima. Como é que é de explicar isto, eu não me sentia abandonada, tinha aqui uma vizinha que morava ali no

largo da igreja, que já estava habituada até a lidar com velhotes, trabalhou em lares, e ela também até chegou a vir. Às vezes eu nem fazia conta com ela e já estava a tratar do assunto! Quando chegou a parte da alimentação, enquanto ele ia à mesinha comia tudo já passadinho e tudo não foi difícil. Só começou a ser difícil quando ele começou a estar entubado. Porque o meu marido depois tinha um tubo daqui ao estômago. Aí é que eu me sentia um bocadinho a necessitar de ajuda, mas as enfermeiras já vinham pôr a sonda e aquelas coisas. Ensinaram-me a dar a comida, mas eu não punha a sonda.

### **3. A quem recorre quando tem dúvidas?**

Ah, nunca tive assim muitas dúvidas.

Eu tenho muito hábito de falar com o meu neto que é fisioterapeuta e a namorada enfermeira. Às vezes vejo na televisão e às vezes também as revistas também leio, mas não tanto. É mais à família.

### **4. Existem diferenças entre o que é aconselhada a fazer e o que pode fazer na realidade? Pode dar alguns exemplos?**

Como diziam, eu era uma pessoa que se me ensinavam assim, é porque sabiam mais do que eu, pelo menos eram enfermeiras, eram cuidadoras, portanto sabiam mais do que eu, e eu aceitava muito bem. Como cuidadora fiz sempre aquilo que me ensinaram igual, não tive dúvidas. Elas até diziam, se nós tivéssemos assim todas as cuidadoras era muito bom. Agora essa parte da comida é que para mim foi muito confusa. Eu estava ali com uma seringa, ali devagarinho... tinha que ser muito devagarinho para não entrar aquilo de repente. não podia ser, tinha que ser lentinho.

### **5. Como considera que os(as) enfermeiros(as) o informam sobre aonde recorrer para obter informações sobre a prevenção de doenças/complicações da pessoa dependente que tem ao seu cuidado?**

Eu nunca tive grande informação nesse aspeto ou por aquilo que eu já tive, também já cuidei da minha mãe 4 anos a camada. Portanto, deu-me também ali um bocadinho já sabia Nessa altura A minha mãe esteve acamada aqui na minha casa 4 anos e eu a dormia na caminha ao lado dela. Quando era preciso eu telefonava a vizinha para procurar informações e dúvidas. Depois houve uma altura em que ela já necessitava mais e vinha umas enfermeiras duas vezes por semana e ficámos assim mesmo muito amigas. Elas depois ao entrarem aqui já não eram enfermeiras, já eram da família. Quando foi da minha mãe e quando foi do meu marido ainda vieram várias vezes outras enfermeiras, e depois a enfermeira contou à doutora, vieram aqui e disseram: “Vamos fazer uma coisa, o seu marido tem que ter enfermeira sempre que seja necessário e então houve uma altura Já não era preciso chamar, mas houve uma altura que eu chamava e imediatamente vinham.

### **6. Os(as) enfermeiros(as) ajudam a melhorar o seu acesso a informações sobre saúde atualizadas? e permitem melhorar os seus cuidados no dia à dia?**

Ah sim, porque eu tinha ali um ombro. Porque eu quando estava muito aflita, ligava aquele número e eram sempre mais ou menos as mesmas enfermeiras que me atendiam. E eu dizia

que eu estou a precisar de um auxílio o que me ajudou a melhorar o dia a dia. Ajudou, sim senhora.

**7. Como considera que os(as) enfermeiros(as) esclarecem as suas dúvidas nas informações sobre saúde, contribuindo para melhorar a sua intervenção no dia a dia?**

Eu posso dizer alguns, como essa enfermeira por exemplo e outras sim. Mas também havia alguns que eram “vamos ir embora a correr” isso aí chocava-me. Chegou aqui a vir um senhor, não estou a pôr as dúvidas do trabalho dele, nem ponho, não tenho esse direito estar a duvidar do trabalho de ninguém, mas era um bocadinho apressado demais para o meu gosto e não me ajudou.

**8. Como considera que os(as) enfermeiros(as) esclarecem as informações/dúvidas que necessita para poder tomar melhores decisões relativamente à saúde da pessoa que cuida?**

Eu acho que sim que esclarecem as informações e as dúvidas sobre a saúde, mas também acho que não. Porque acho que por vezes eles não têm tempo ou outros não têm vocação

Os profissionais não costumam perguntar muito ou fazer muitas perguntas porque se calhar também andam sempre a correr, coitados. Ou havia de haver mais enfermeiros, ou havia de haver mais... Eu nem sei o que havia de haver. Há muita falta, é muita coisa e que a gente começa a aprofundar e vê que sim. Mas que a gente nem sabe dizer o quê, mas que há muita porque a gente vê tanta tristeza. Eu ainda não me considero que fui a mais triste. Porque todas as semanas aqui tinha o meu filho três dias O meu neto se calhar vinha também e tive assim umas ajudinhas boas. Mas também há uma coisa que eu digo, há tanta gentinha que eu sei de alguns, que estão ali um dia inteiro a tratar daqueles velhinhos. Não têm uma pessoa que ali apareça, não tem uma pessoa para dar uma informaçãozinha como é que há de fazer ou se há de levar agora o médico ou não levar. Se precisa disso, precisa daquilo... e eu sei de tantos...

**9. Como considera que os(as) enfermeiros(as) podem ajudá-lo a melhorar a sua capacidade de decisão sobre as questões de saúde da pessoa que tem ao seu cuidado?**

Deviam ter mais tempo para frequentar a casa do doente mesmo sem nós os termos que chamar. Eles terem aquele doente que está a precisar todos os dias, ou aquela cuidadora que precisa de um auxílio, então a gente vai todos os dias. É terem tempo para isso. Eu não estou a duvidar do trabalho deles, mas acho que com a pressa por vezes eles não têm tempo. Com o excesso de trabalho eles não têm tempo.

Eu não senti que os enfermeiros tivessem essa capacidade e deviam de ter, mas não tiveram comigo. Eu não achei muito que fossem, no meu caso, muito esclarecedores.

A enfermeira devia ter mais tempo quando vem ao pé destes acamadinhos. Vir com mais tempo, em vez de estar ali meia hora, estava uma hora tanto para o doentinho, como para a pessoa que está a tratar. Eu tinha sempre alguém, tenho de ser grata a muita gente que nunca me deixaram estar sozinha e que vinham ver como é que eu estava. Mas também acredito: para fazer era eu, embora elas também me ajudassem se fosse preciso. Eu é que era a coordenadora, mas elas deviam ter mais tempo para vir ensinar, porque o cuidador precisa tanto, e eu sei que há cuidadores que estão o dia inteiro que não vem ninguém

**10. O que considera ser importante ensinar a quem começa agora a prestar cuidados a uma pessoa dependente?**

Precisava de ser ensinada, por exemplo saber o que é que sabem. Como disse, eu tive aquela experiência com a minha mãe, que foram quatro anos e aquilo ensinou-me muito. Como costuma-se a dizer: a fome mete a lebre ao caminho. Tive que aprender muito por mim própria. Tinha, enfermeiras que me ensinavam, coitadinhas. Elas quando cá vinham faziam o que podiam. Às vezes até as empataavam demais, eu até dizia estou a empatar muito o seu tempo enfermeira. E ela respondia: não, não, eu não venho só para cuidar da sua mãe, eu estou aqui para cuidar de si também. E elas eram umas joinhas. Mas mesmo ainda hoje presentemente, eu vejo que não há a frequência que havia de haver. Quando um acamado acama, pronto, é um acamado. Devia ter mais presença, e a enfermeira devia ter mais tempo para estar com o doentinho e da pessoa que o está a tratar.

**11. Gostaria ainda de acrescentar alguma informação que não lhe tivesse sido questionada?**

Sei lá, eu gostava de acrescentar muita coisa porque há muita coisa por fazer neste país, mas não vamos falar de outros casos. Porque este caso é de enfermagem, há muita falta de comparece ao pé dos doentinhos, ao pé dos acamadinhos e de quem os está a tratar. Ensinar o que podem fazer, mais prevenção, mais conversar, mais ensinar.

Ensinar mais as pessoas que vão a cuidar porque há muitas que são muito cruinhas naquelas coisas, aparece-lhe um caso, não foi o meu. No caso da minha mãe foram quatro anos que estive aqui com ela e já ajudei a minha avó. E todas essas convivências que eu tive deram-me uma abertura para ver as coisas diferentes. eu cuidei da minha avó com uma cunhada, com um cancro no pulmão e aprendi muito nessa altura também comigo, Aprendi e ensinei--me a mim mesma. Nunca ninguém me explicou. Sem perceber nada morreram-me já várias pessoas nos braços.

## **ENTREVISTA 2**

### **1. Como foi a fase inicial do papel de cuidador? Quais foram as dificuldades sentidas? Como ultrapassou essas dificuldades iniciais?**

Eu, por acaso, não tive dificuldade em tratar do meu marido. Tenho uma sobrinha, que era casada com um sobrinho dele, que trabalha numa farmácia e ela deu muitas dicas, porque ela também foi cuidadora do pai, e da tia, e do tio, e então deu muitas dicas. E eu também, mesmo no centro de saúde, eu também tenho ido buscar muita coisa, porque, às vezes, quando eu vou com ele, eu faço perguntas. Quando foi operado e tiraram o rim, então, ele precisou mais de mim. Quando era para tomar banho, eu é que o levava a tomar banho, limpava-o, vestia e depois tratava dele.

### **2. Pode falar um pouco de como foi o seu processo de aprendizagem? Como aprendeu, com quem, pode dar-nos alguns exemplos? de coisas que aprendeu.**

Foi no Centro de Saúde. Fui lá ter diretamente ao Centro de Saúde. Foi, sim senhora, foi no Centro de Saúde.

### **3. A quem recorre quando tem dúvidas?**

Vou ao centro de saúde e pergunto à doutora. No hospital foi um bombeiro, que lá estava, e porque era no tempo, foi na pandemia, nós não podíamos entrar, eu tinha que fazer marcação para lá ir, e então estava lá uma vez, eu não sabia, ele estava no recobro, e tinha um saco com muita coisa negra lá para dentro, e ele estava... O meu marido, ele estava todo entubado, eu não sabia, cheguei lá e perguntei, veio um enfermeiro e eu perguntei, olha, desculpe, o que é que se passa com o meu marido? E ele disse, olha, isso é dos pulmões. Eu disse, dos pulmões? O enfermeiro depois explicou: Sim, nós estamos a fazer uma limpeza dos pulmões, porque do rim, ele já ficou bem, agora dos pulmões, ele ainda tem que ficar mais duas semanas, tanto que ele teve um mês no hospital, entubado. E então, o senhor perguntou, veio e disse, mas senhora nunca tinha visto? Eu disse, não, nunca tinha visto, nem sabia. Depois explicou que ele não pode fumar, não pode apanhar resfriados, essas coisas, e então ele teve que me ensinar como é que eu havia de lidar com ele. E ele chegou a fazer oxigênio e em casa também.

Eu penso que as enfermeiras, como estão os médicos, são os médicos é que têm que falar com as enfermeiras, têm que dar ordem, não é assim? Estou a pensar assim mal, mas, se eu chegasse lá e me perguntasse, porque todas me perguntam pelo meu marido, eu podia dizer, olha, ele está na cama, mas com certeza me dava informação. Com certeza nem me dizia como é que eu tinha que cuidar dele, o que é que eu tinha que fazer.

### **4. Existem diferenças entre o que é aconselhada a fazer e o que pode fazer na realidade? Pode dar alguns exemplos?**

Não. Faço sempre tudo como me explicam. Conforme me ensinavam, era como eu fazia. Porque depois quando fui eu buscá-lo, eu e a minha sobrinha, e quando lá cheguei, a senhora enfermeira que estava no quarto, mostrou-me e até levantou a camisola, que ele tinha um corte nas costas, e ela disse-me, olhe, senhora, agora, quando for para casa isto tem que ser desinfetado, tem que ter cuidado. Mas depois começamos a ir ao centro de saúde também, e lá também me davam as dicas como é que eu havia de fazer. Elas lá faziam o penso, mas

chegaram-me a dizer, e mesmo do pé também, quando ganhou a ferida, também me ensinaram que tem que se limpar por dentro dos dedos, muito bem limpinho, para não ficar água, e essas coisas e depois eu fazia aquilo. Era só os cuidados, pôr o creme e essas coisas. Exatamente, isso sei muito bem. E consigo sempre fazer igual sempre, sempre. Nunca tive dificuldades, graças a Deus nunca houve nada.

**5. Como considera que os(as) enfermeiros(as) o informam sobre aonde recorrer para obter informações sobre a prevenção de doenças/complicações da pessoa dependente que tem ao seu cuidado?**

Que me dissessem, não. Eu sei por fora. Por exemplo, eu sou diabética a minha filha já me tem dito. A minha sobrinha que trabalha na farmácia, ela já me disse, podemos ficar cegos ou com feridas nos pés, podemos ter de cortar a perna. E para ter mais cuidado com os açúcares, como essas informações. Agora, no centro de saúde, nunca, ninguém me disse. Agora que venha uma enfermeira e que me diga essas informações não. Eu já tenho ido ao centro de saúde e já me têm dito: olha, ela está alta, ela está baixa, ou faz assim, faz... Mas explicações melhores não me dão.

**6. Os(as) enfermeiros(as) ajudam a melhorar o seu acesso a informações sobre saúde atualizadas? e permitem melhorar os seus cuidados no dia à dia?**

É que eu também nunca perguntei isso, por isso eu também não posso estar a dizer, porque se por acaso eu perguntasse, respondiam. Uma vez eu por acaso fui lá, e o meu marido estava se sentindo mal e fomos à consulta, e por acaso foi uma enfermeira que lá estava e eu disse, olha, ele ontem sentiu-se mal, e ela disse, a doutora já a vê, mas quando for assim, é logo chamar o 112 e ir para o hospital. Explicou-me como fazer.

**7. Como considera que os(as) enfermeiros(as) esclarecem as suas dúvidas nas informações sobre saúde, contribuindo para melhorar a sua intervenção no dia a dia?**

Que me dissessem, não. Eu sei por fora. Mas não, nunca perguntei, com certeza se eu chegar lá e perguntar, mas nunca perguntei nada assim sobre coisas da saúde. Para mim, era assim, por exemplo, o meu marido ficava na cama, eu ia ao centro de saúde, falava com a doutora, e a doutora, então, mandava uma enfermeira à minha casa para me vir ensinar como é que eu havia de manejar, ou mexer, ou mudar a fralda, ou tirar a fralda, ou alguma coisa qualquer.

**8. Como considera que os(as) enfermeiros(as) esclarecem as informações/dúvidas que necessita para poder tomar melhores decisões relativamente à saúde da pessoa que cuida?**

Falar mais. Terem mais tempo com as pessoas. Falarem. Não é só chegar e dizer. Olha, tem a tensão alta. Ou faça assim. Deviam também falar com a pessoa. Dizer. Olha, você tem atenção alta, devia te fazer assim ou comer assado. Ensinar a pessoa como é que a gente havia de fazer. Como é que não havia de fazer. Os diabetes a mesma coisa acho eu. Porque não é só a gente chegar lá e depois manda-nos para a médica. A médica também é sempre a correr. Também não nos dá informações nenhuma. Eu agora, eu fui ao ginecologista e eu fiz um monte de exames no hospital. E eu disse ao médico: doutor, o que é que eu tenho? Ele respondeu: depois já vai a sua médica. Também não me explicou. Ele havia de dizer. Acho que quando nós vamos

a uma consulta, devem dizer. Olha, foi fazer este exame, aconteceu isto, passou-se assim, para a pessoa ficar mais informada. Eu vim de lá e vim sem saber nada. Eu não sei de nada. E como foi no hospital, eu não tenho acesso aos exames.

Mas ele diz que a doutora, ele até disse que a doutora, que veja no computador. Só que eu ainda não sei. Por isso tenho que esperar. Está a ver?

Com o meu marido, a enfermeira estava a tratá-lo quando ele estava deitado na marquesa, e eu fui perguntar, por acaso perguntei, ela estava a olhar e depois foi chamar outra enfermeira, e elas vieram e viram os pés, e eu disse, olha, o que é que se passa? E ela disse, quando agora ele tomar banho, você tem que limpar bem os pés, mas não me explicou o porquê. E depois esta sobrinha dele é que veio cá à casa, e eu contei-lhe. Ela é que explicou, ó tia, é para ele não ganhar feridas, porque isto das feridas já é, portanto, porque ele esteve internado no hospital, e é para ele não ganhar feridas, que se ficar húmido, não é bom. A gente não sabe, pronto, eu não estudei, não sei, essas coisas, não sei, mas a enfermeira podia dizer, ó F., olha, sabes, porque pode acontecer isto, pode acontecer assim, pode fazer assado, pronto, esclarecer uma pessoa, não é?

**9. Como considera que os(as) enfermeiros(as) podem ajudá-lo a melhorar a sua capacidade de decisão sobre as questões de saúde da pessoa que tem ao seu cuidado?**

Falando, falando com a pessoa, porque a gente, quando a gente fala, esclarece essas coisas, não é? A gente fica mais esclarecida. Agora, se a pessoa não fala, a gente também não sabe. Muitas vezes, eu tenho um bocadinho de receio de perguntar, de estar sempre a chatear, não sou muito chata de estar a perguntar. Era bom que os enfermeiros também tivessem uma capacidade de ver e dizer, olha, esta pessoa já é de idade, deixa-me lá dizer o que é que se passa, porque eu não percebo. Muitas vezes não sei o que é, o que não é, gostava também que me esclarecessem alguma coisa, não é? Mas pronto, é assim. Eu, há pessoas que perguntam e fazem muita pergunta, eu tenho vergonha de fazer assim essas perguntas, não gosto de chatear, mesmo não apoquentar.

**10. O que considera ser importante ensinar a quem começa agora a prestar cuidados a uma pessoa dependente?**

Era muito bom de vez em quando vir um enfermeiro, quando uma pessoa está numa cama, por exemplo, ou numa cadeira de rodas ou uma coisa qualquer que já não se pode mexer, vir ensinar ao cuidador, dizer, olha, a pessoa está na cama, a senhora dirá assim, eu por acaso sei muita coisa, porque eu tomei conta de um idoso, dali de um senhor, e ele estava encamado, estava mesmo na cama, e então os do centro de dia iam lá fazer, a Nora andava a trabalhar e o filho também, e então eu que estava lá em casa a tomar conta, e as meninas do centro de dia, elas iam lá, e eu, no meu canto, elas é que faziam, eu via como é que elas faziam, puxavam, como é que elas viravam, como é que elas tiravam a fralda, como é que elas foram, e eu fui aprendendo assim, eu não fazia nada disso, elas é que faziam, mas eu aprendi a fazer isso, está a perceber? Por acaso, o meu marido ainda, graças a Deus, ainda não foi preciso nisso, mas eu tenho umas luzes, porque também já fiz isso. E quando precisar, o que é que vai fazer? Não sei se tenho forças depois para isso, não sei. Se ele agora ficasse mais dependente, disse que ele agora não

está muito dependente, imagino que está semelhante àquilo que aconteceu durante aquele mês, quando ele teve alta do hospital, imagina que ele agora até tinha que ficar na cama, por uma indicação médica, e não se pudesse levantar.

**11. Gostaria ainda de acrescentar alguma informação que não lhe tivesse sido questionada?**

É assim, eu gostava muito, gostava, de vez em quando, a médica chamar-nos mais um enfermeiro e ensinar-nos, está a perceber, ensinar, porque é muito custoso nós tomarmos conta de uma pessoa idosa. O meu marido já está com 88 anos, e eu estou a ver o dia de amanhã, e ele vai, eu estou-me a passar, porque ele tem muita falta de ar, mas eu já fui falar com a doutora, e eu disse, ó doutora, ele não faz outra coisa que é fumar, e ele disse, ah, só fumo um, não fuma, não fuma só um.

Quando ele está de pé, agora na cama, eu fico descansada, porque dentro de casa ele não fuma, mas na rua é uns atrás dos outros. E eu gostava que a doutora, naquela altura, dissesse assim, ó F., olha, vou chamar ali a enfermeira, e você vai ali dentro, e ela vai dizer o que é que você tem que fazer, porque nem a bomba, nós fomos lá, nem a enfermeira conseguiu nos ensinar como é que fazia com a bomba. Sim, sim, foi, mandaram-me para a farmácia, e eu fui à farmácia. Nós fomos lá, as meninas lá são impecáveis. Explicaram direitinho, chamaram-me e eu entrei lá dentro, meu marido estava sentado numa cadeira, e a menina disse, olha, é assim, vou ensinar à sua mulher. Ela agarrou na bombinha, olha, você faz assim, carrega aqui, mas isto tem uma carga, e quando acabar a carga, vocês vêm cá comprar outra. E eu disse, está bem, esteja descansada. A gente aprendeu, mas foi a menina de lá, nós fomos lá. Mas havíamos que ter mais enfermeiros, mesmo os médicos e tudo, é sempre para andar. Sempre mais acompanhamento. Eu compreendo, eu compreendo, não é só uma pessoa, são muitas. As pessoas ali sempre ficam cansadas, andam saturadas, é muita gente, cada um com seu feitio. Eu compreendo isso tudo, tudo. Mas quando a gente chega na nossa vez, estamos à espera ali da nossa vez, haviam de se abrir mais um bocadinho e dizer a coisa como é e como não é, se está bem, se está mal, se a gente fez bem, porque a gente não sabe. A gente não estudou, não sabe nem.

Haviam de nos ensinar mais um bocadinho. E perceber se percebemos. Isso, isso, exato. Era dizer, eu estive a falar consigo, então, e agora? O que é que você percebeu da coisa? E a gente aí, dizíamos olha percebi assim ou assi, está bem ou está errado? Depois explicavam, olha não é assim, é assim, e ensinavam a gente. Mas eu não tenho razões fixas porque também já tomei conta de crianças, já tomei conta de idosos e tudo, e acamados, e tudo, mas já não estou com muita saúde, pronto, a minha vida também já estou velha e pronto, e eu estou sempre com medo daquilo e, mas pronto, vamos lá ver como é que vai ser.

### **ENTREVISTA 3**

#### **1. Como foi a fase inicial do papel de cuidador? Quais foram as dificuldades sentidas? Como ultrapassou essas dificuldades iniciais?**

Ao princípio foi um bocadinho difícil. Quem não está habituada, é um bocadinho difícil.

Ter as informações todas ao princípio também foi complicado.

Tenho a meu cuidado o meu pai e a minha mãe.

O meu pai esteve hospitalizado e quando teve alta precisava estar numa casa de recuperação porque que não andava e queriam enviá-lo para casa. Eu disse que não podia.

E aí foi um bocadinho complicado, as assistentes sociais e restantes profissionais, não queriam ajudar. E eu tive que tratar de tudo sozinha mas tive que ameaçar a dizer que eu não o ia buscar ao hospital e que o deixassem na rua. E eles daí a duas horas conseguiram interná-lo. Há coisas... coisas que são um bocadinho difíceis de perceber.

Quando veio para casa comecei eu a cuidar dele, porque quando veio para casa, não andava, não tinha possibilidades de tratar dele mesmo... e eu não sabia como devia fazer.

Aí foi difícil... foi difícil muito não estar preparada... não era o meu trabalho e ele estava acamado, tive de cuidar da higiene, cuidar de lhe dar de comer, o que lhe devia dar de comer e essas coisas todas. Foi muito complicado.

Foi ver os seus pais como eram independentes e como de repente... decaíram e como ficaram assim, foi muito complicado.

#### **2. Pode falar um pouco de como foi o seu processo de aprendizagem? Como aprendeu, com quem, pode dar-nos alguns exemplos? de coisas que aprendeu.**

Aprendi um pouco sozinha... sozinha mesmo. Porque a minha avó, quando era novita, a minha avó esteve na casa dos meus pais e também tinha demência e alzheimer e eu já tinha alguma ideia, um bocadinho de quando a minha mãe cuidava dela... E depois com os meus pais eu já tinha apoio do centro de dia para a higiene e para a alimentação, e continuo com estes serviços para o meu pai, a higiene e a alimentação, porque de um dia para o outro posso precisar mais de apoio, mais reforçado. Na altura a higiene fui eu sozinha, dava-lhe o banhinho. Mesmo, por exemplo, ele esteve numa altura mais acamado e aprendi os posicionamentos e comprei um colchão próprio, comprei tudo. Fui à loja e perguntei o que é que podia fazer pois ele estava acamado e as vizinhas disseram que não era bom ele estar sempre na cama e era preciso um colchão próprio. Depois para estar pouco tempo na cama comecei a levantá-lo e sentá-lo, também comprei-lhe uma almofada redonda para ele estar sentado na cadeira ou no sofá para não fazer escaras... e assim consegui.

#### **3. A quem recorre quando tem dúvidas?**

Eu vou à médica de família. Também, como ele era tratado pela médica do hospital, tinha contato com ela, e houve uma altura em que trocávamos SMS para saber o que lhe havia de fazer, por mail e pelo telefone, pois tinha o número do telefone dela, e eu enviei um SMS para ela me conseguir orientar.

#### **4. Existem diferenças entre o que é aconselhada a fazer e o que pode fazer na realidade? Pode dar alguns exemplos?**

Eu consigo fazer como aquilo que me recomendam. Se é explicado tudo, eu consigo fazer. Exemplos. Tudo que é tratamento, se me explicarem tudo bem, medicação, também por exemplo, quando ele está a vomitar telefono para o INEM as enfermeiras explicavam colocá-lo de tal maneira, não o deixe estar assim, deve estar sentadinho ou deixe-o estar de lado... essas coisas. Ao longo de tantas vezes que ele tem ido ao hospital a vomitar e tudo, nós aprendemos ao longo do tempo a fazer como os enfermeiros dizem.

**5. Como considera que os(as) enfermeiros(as) o informam sobre aonde recorrer para obter informações sobre a prevenção de doenças/complicações da pessoa dependente que tem ao seu cuidado?**

O meu pai tem doenças, tem coisas que não deve comer, isso os enfermeiros explicam, fazer atenção à alimentação... Eles aconselham a alimentação correta a fazer, muitas coisas, sobretudo nas doenças que o meu pai tem... sei lá, a parte da hipertensão, a parte respiratória a diabetes, quedas, de como prevenir...

**6. Os(as) enfermeiros(as) ajudam a melhorar o seu acesso a informações sobre saúde atualizadas? e permitem melhorar os seus cuidados no dia a dia?**

Nada de especial não me recordo de nada em especial.

**7. Como considera que os(as) enfermeiros(as) esclarecem as suas dúvidas nas informações sobre saúde, contribuindo para melhorar a sua intervenção no dia a dia?**

Não costumo perguntar isso aos enfermeiros, sou eu mesma sozinha no dia a dia.

**8. Como considera que os(as) enfermeiros(as) esclarecem as informações/dúvidas que necessita para poder tomar melhores decisões relativamente à saúde da pessoa que cuida?**

Não costumo colocar essas dúvidas aos enfermeiros, mas sim aos médicos. Aos médicos sim, mas aos enfermeiros nunca coloquei essas questões. A médicos sim, já coloquei questões dessas, mas aos enfermeiros nunca foi normal fazer esse tipo de perguntas.

**9. Como considera que os(as) enfermeiros(as) podem ajudá-lo a melhorar a sua capacidade de decidir sobre as questões de saúde da pessoa que tem ao seu cuidado?**

Eu acho que o que faz falta é a sociedade, acima de tudo. Penso que não se pode ser dizer que sejam só os enfermeiros, tem que ser mesmo a sociedade, o Estado. Não é só os enfermeiros porque mesmo que queiram fazer não conseguem. No geral, penso que havia haver mais apoio, mais comunicação entre os enfermeiros para acompanhar as pessoas que tratam de idosos. Mais acompanhamento mais... por um exemplo, uma pessoa sai do hospital, deviam comunicar logo com os outros enfermeiros. Também, a enfermeira, em vez de vir só uma vez, devia de vir tanto e tanto tempo, mais regularmente, algumas vezes por semana. Porque quem sai do hospital, por exemplo, há uma pessoa que está a tomar conta do idoso, se tem uma pergunta a fazer e está há 15 dias, um mês, sem terem uma enfermeira, não vão conseguir melhorar o cuidado. Se tiver uma vez por semana a visita da enfermeira, pode ter uma comunicação melhor, dizer o que “passou-se isto esta semana, o que eu devo fazer para a próxima semana...”. Tenho a impressão que era um apoio mais completo. Maior frequência e rotina de vir, mas ou não têm possibilidades, porque são poucos, para muito povo, ou as limitações não dão acesso a eles

para poderem fazer tudo. Penso isso. Ou o tempo? Claro, o tempo. Não há tempo para fazer todos os utentes nos limites de uma vez por semana, é impossível. Se, por exemplo, existirem só dois enfermeiros e que têm muitos utentes, é claro que não conseguem chegar para tudo. É diferente do que se fossem dez enfermeiros para os mesmos utentes.

**10. O que considera ser importante ensinar a quem começa agora a prestar cuidados a uma pessoa dependente?**

A prestar cuidados, eu penso que devia haver uma formação para a pessoa, para o cuidador, tinha que haver essa formação no domicílio mesmo, durante dois ou três dias, para ajudar nessa adaptação. Em casa, claro, porque se nós vamos fazer um estágio de dois ou três dias com um enfermeiro ao lado, é diferente que seja no próprio domicílio com a pessoa que está lá, que é com essa pessoa idosa que nós temos que lidar. Devia ser um bocadinho mais fácil. Já com a medicação, porque há pessoas que são cuidadoras mas que não têm muita experiência com medicação, com a higiene mesmo, há pessoas que não sabem fazer a higiene às pessoas mais idosas, como é que eles devem se sentar em casa, por exemplo no duche essas coisas...a adaptação das peças para pôr nas casas de banho, mesmo quando eles se sentam. Por exemplo, eu comprei uma peça para colocar na sanita para ele se sentar, para não se ter que baixar tanto e ajudar a levantar, tudo isso. Devia haver uma pequenina formação, como é que pode dar o duche, ou ter atenção ao tirar as pessoas do duche para não caírem... peo menos na primeira semana que a pessoa começa a cuidar dos idosos, havia de haver um dia ou dois de formação do cuidador, com um enfermeiro que viesse a casa fazer essa formação para facilitar todos os problemas que podem surgir depois.

**11. Gostaria ainda de acrescentar alguma informação que não lhe tivesse sido questionada?**

Não, acho que não, agora não, por agora penso que está tudo.

## **ENTREVISTA 4**

### **1. Como foi a fase inicial do papel de cuidador? Quais foram as dificuldades sentidas? Como ultrapassou essas dificuldades iniciais?**

Não foi fácil. No hospital, e aos poucos fui-me apercebendo do que é que estava para vir, não é? Mas como a minha mãe estava lá internada e depois tive a felicidade da doutora T., que é a senhora, me propor ir lá uma semana ou duas praticar os cuidados que eu teria que ter com ela em casa.

### **2. Pode falar um pouco de como foi o seu processo de aprendizagem? Como aprendeu, com quem, pode dar-nos alguns exemplos? de coisas que aprendeu.**

Portanto, tive cerca de duas semanas. Eu tinha-lhe pedido algum tempo para preparar a casa, por isso para ela ir para lá e para eu me preparar também. E ela disse-me, sim, que o preferível e o melhor era eu ir lá ao hospital de manhã e à tarde, quase perto da noitinha, e as enfermeiras ajudavam-me e ensinavam-me, portanto, a dar-lhe de comer pela sonda, a mudar-lhe a fralda, coisa que eu nunca tinha feito a uma pessoa adulta, não é? Tinha feito com as minhas filhas, mas não era a mesma coisa. Não era de todo a mesma coisa. Portanto, o lavar, cuidar dela, a higiene, os medicamentos, como é que tinha que fazê-los, desfazê-los, não é? Utilizar a seringa para depois injetar na sonda. Quer dizer, foram duas semanas que foram... E se teve dificuldades nessa altura? Não, olha, aquilo foram dois dias ou três dias, abandonaram-me. Fiquei lá mesmo eu a fazer as coisas, não é? De vez em quando passavam e eu até comprei-lhe porque elas, coitadas, tinham tanto que fazer, não é? As enfermeiras ali e com tão pouco pessoal que quando viram que eu era capaz de fazer aquilo, então só passavam e perguntavam, não é? Se eu precisava de ajuda ou queria algum esclarecimento. E foi bom porque depois, nessas duas semanas, foram múltiplas pessoas diferentes, umas nas outras, senhoras, homens, não é? Enfermeiras, enfermeiros e fui aprendendo um pouco com eles todos. E isso ajudou-me imenso. Quando ela veio para casa, ainda tive duas semanas sem apoio domiciliário. Depois contratei o apoio domiciliário, no entanto, ainda estive duas semanas sozinho com ela. E então esse foi o meu processo de aprendizagem. E quando cheguei a casa já não senti tantas dificuldades quando estava sozinho. Senti-me muito mais à vontade. E, pronto, ao princípio foi um bocado estranho, ter que cuidar da minha mãe... quatro semanas antes ela estava bem, depois quatro semanas depois já estava naquela situação, não é?

### **3. A quem recorre quando tem dúvidas?**

Na área saúde tento pesquisar. Mas, sempre que tenho oportunidade, aqui no centro de saúde recorro à enfermagem. Na altura, quem me tirou as dúvidas especialmente foi a equipa de família. Elas ajudaram-me bastante também nessa altura, especialmente as enfermeiras que vinham cá a casa, facilitando-me muito a minha vida. E a doutora foi também excepcional nesse tempo todo. Atenderam-me sempre e telefonavam-me.

Foi muito interessante essa situação. Relacional com pessoas e também em livros e internet. Vou mais àqueles sites sobre saúde. Mas isso irá à internet, não é, um diz uma coisa, outro diz outra. Tento procurar uma fonte mais fiável.

**4. Existem diferenças entre o que é aconselhada a fazer e o que pode fazer na realidade? Pode dar alguns exemplos?**

Tive sempre o cuidado de fazer exatamente como me diziam e ensinavam para nunca falhar. Portanto, eles diziam-me, se tivesse alguma dúvida ou qualquer coisa... por exemplo alimentar, dar o banho, dar a medicação, alguma ferida na pele. Ou se fosse numa situação de doença que recorresse ao hospital ou ao centro de saúde. Eu privilegiei sempre o que me ensinavam. Também quando tinha alguma dúvida, vinha por aí a baixo até ao Centro de Saúde, telefonava antes ou vinha mesmo aí, o que aconteceu várias vezes, por diversas ocasiões... foram inúmeros casos... por exemplo, quando ela não conseguia obrar, estava dias e dias seguidos. Outras vezes com diarreia... outras vezes, tive de levá-la mesmo ao hospital, pois ela tirava a sonda nasogástrica durante a noite ou aos fins de semana. Aconteceu em três dias consecutivos. Não consegui recorrer ao Centro de Saúde pois era sempre fora da hora de funcionamento. Engraçado, era sempre fora da hora de funcionamento.

**5. Como considera que os(as) enfermeiros(as) o informam sobre aonde recorrer para obter informações sobre a prevenção de doenças/complicações da pessoa dependente que tem ao seu cuidado?**

Mesmo na altura do Covid19, os enfermeiros explicavam tudo como os cuidados a ter, a desinfeção das mãos, os cuidados com a roupa para prevenir a doença... felizmente a minha mãe nunca contraiu Covid e nem sequer nunca teve uma gripe.

Depois diziam-me assim, tem que pôr uma máscara, evitar a entrada de pessoas estranhas, as visitas, mesmo outros familiares. Nalguns períodos, quando foi do Covid, aconteceu mesmo ter de prescindir dos serviços de apoio domiciliário. E mesmo a minha família toda... eram raras as vezes que ia lá alguém. Mesmo quando lá iam colocavam logo a máscara e também tinham os cuidados certos. Deixavam mesmo os sapatos à porta, desinfetavam as mãos, tudo isso. E eram momentos rápidos, passageiros... eu tinha muito cuidado.

Mesmo quando eu tinha que ir à rua. Eu chegava à casa, nunca ia ao quarto diretamente. Ia sempre à varanda, deixava lá a minha roupa, depois higienizava-me todo. E depois só a partir daí é que me aproximava dela. Eu estava sempre cheio de medo quando tinha que ir aos hospitais com ela.

**6. Os(as) enfermeiros(as) ajudam a melhorar o seu acesso a informações sobre saúde atualizadas? e permitem melhorar os seus cuidados no dia à dia?**

Ah, muito, muito perfeitamente. Em todo o lado, tanto nos hospitais como no Centro de Saúde. Os enfermeiros explicam tudo o que está a passar. Explicavam-me todos os procedimentos que estavam a ser feitos à minha mãe, isso foi sempre, sempre, sempre. Até no hospital, na gastro, eles explicavam-me tudo, foram os enfermeiros, sim. Foram os enfermeiros todos.

Hoje em dia as coisas estão mais facilitadas, com o tempo fui tendo mais apoio do Centro de Saúde por isso eu recorri sempre aqui. E às vezes até eram coisas que eu percebia pelo meu senso, não é? Até porque havia o problema de ela estar acamada, pedia ao Centro de Saúde em vez de ter que chamar os bombeiros, pois isso era um incómodo enorme para ela, não é? Além de que ela ficava extremamente nervosa, assim que apareciam os bombeiros, ela entrava

quase em pânico. É, percebia-se. Até para ir aos hospitais eu evitava porque ela sabia que ia para o hospital e eu não podia abandoná-la, tinha que ficar ali. E até é engraçado que no hospital, quando foi da sonda que lhe puseram no abdómen, a sonda PEG, deixaram-me entrar dentro da consulta porque ela percebia e comigo ali ela ficava muito mais calma. Ela não falava, mas notava o pânico ao tentar-se mexer, o olhar...e fixava muito o olhar em mim e eu não podia me afastar ali do campo de visão dela. Até aí eles explicavam-me sempre tudo o que iam fazendo.

**7. Como considera que os(as) enfermeiros(as) esclarecem as suas dúvidas nas informações sobre saúde, contribuindo para melhorar a sua intervenção no dia a dia?**

À mínima coisa recorria ao centro de saúde e pedia assistência de enfermagem. Um dia ia um, outro dia ia outro, e eu fui acumulando sempre essas informações, essas experiências, vá lá... aprendizagens. Essas aprendizagens que eu tinha com umas e com outras enfermeiras ajudaram-me a esclarecer as minhas dúvidas que tinha para cuidar da minha mãe. Até chegar ao ponto em que eu fiquei com os Cuidados Continuados e aí vinham cá a casa todos os dias... chegaram mesmo a vir duas vezes por dia para tentar ver se conseguiam resolver aquela questão da ferida. Também aprendi muito com elas porque eram pessoas mesmo vocacionadas para... ou vocacionadas ou com experiência acumulada no tratamento de pessoas em fases terminais. Tudo isso ajudou-me bastante.

**8. Como considera que os(as) enfermeiros(as) esclarecem as informações/dúvidas que necessita para poder tomar melhores decisões relativamente à saúde da pessoa que cuida?**

Eu acho que, isto não é por estar aqui, a falar consigo, mas é assim, pela experiência que eu tenho com a minha mãe e comigo, é que os enfermeiros são pessoas muito bem formadas. São muito bem formadas. Agora, o que eu noto é que muitas delas senão estão em burnout, estão lá muito perto, especialmente nos hospitais. A intensidade do trabalho é tal que se nós não formos capazes de perguntar... por exemplo, o paciente, quando vai lá aos serviços, se não tiver um bocadinho de calma e controlar os tempos em que deve fazer as perguntas, também não tem as informações necessárias... os enfermeiros dão as informações necessárias, mas depois se calhar nas pequenas coisas, aquelas pequenas nuances que nós temos que seguir, não nos são facultadas se não perguntarmos. Mas assim que notam que há interesse em saber mais e fazemos questões, então os enfermeiros esclarecem tudo certinho. Se a pessoa colocar todas as dúvidas, são muito prestáveis e ajudam a esclarecer. Com o decorrer do tempo, com um acumular destas experiências podemos ser capazes para tomar melhores decisões.

Quando ela... antes de... foi um mês antes de ela falecer. Teve uma baixa de oxigenação no sangue muito súbita. E eu chamei... liguei para a Saude24, eles enviaram-me logo o INEM, eles estiveram ali em casa umas três horas. Tentaram que os níveis dela se estabilizassem. Não conseguiram. Não estavam a perceber porquê. Entraram em contato com o médico e levaram-na para o hospital. Aí correu mesmo muito mal. Porque ela foi ali para as urgências, aquilo estava um caos... já não foi em plena pandemia, mas ainda havia resquícios disso e toda aquela gente estava ali... quase todos eles padeciam de insuficiências respiratórias, puseram-lhe antibiótico e não sei mais o quê. E eu quando a fui visitar à noite, reparei no antibiótico que estavam a dar,

pedi para falar com a médica, disse-lhe que aquele antibiótico não funcionava com a minha mãe por experiências anteriores, mas ela não mudou. Aí ela fez uma pneumonia gravíssima. Outro médico que entrou a seguir ligou-me, eu fiquei surpreendido. Ele falou comigo, pediu todas as informações, pediu que eu fizesse um historial, e eu... então, disse-lhe tudo, contei-lhe tudo. Mudou o antibiótico e depois descansou-me, disse-me “eu vou cuidar muito bem da sua mãe... e vamos ver, ela vai melhorar. Foi assim, passaram três dias, no quarto dia deu-lhe alta. Veio para casa e recuperou... já estava bem. Não tinha problema nenhum. Ainda se aguentou uma semana e picos, até um dia eu estar-lhe a dar o jantar... e ela apagou-se. Teve outra vez uma paragem cardiorrespiratória, eu apercebi-me logo que ela não tinha pulsação. Não tinha nada. Ainda tentei fazer massagem cardíaca e tudo. Mas... Nos olhos dela estavam... estavam mesmo paradinhos sem reação. Quando chegou o INEM... foi mesmo para confirmar o óbito. Ainda fizeram ali mais manobras... até que eu lhes disse que era melhor parar com aquilo. Porque ela, quando eles chegaram, já ela não tinha... não tinha vida. E a gente sabe o que é que acontece quando estão ali com aquelas massagens todas... ela tão fraquita. Aí eu perdi tudo e mais alguma coisa. Não tinha essa experiência. Do que é uma pessoa morrer em casa. Depois aquelas diligências todas, a parte burocrática. Depois ficou a polícia até às três da manhã, até que o juiz libertasse o corpo. Mas pronto, foi assim. Foi sempre o que ela quis... que ela morresse ali em casa. Porque sabia daquele pavor. Daquele pânico.

**9. Como considera que os(as) enfermeiros(as) podem ajudá-lo a melhorar a sua capacidade de decidir sobre as questões de saúde da pessoa que tem ao seu cuidado?**

Falando só pela minha experiência, não posso falar dos outros, mas depois ouvimos conversas deste ou de outros cuidadores, eu penso que isto deveria ser visto de uma forma mais política, pois o que está em causa é tratar uma pessoa. Eu acho mesmo que o modelo é que devia ser mudado. As enfermeiras, os profissionais de saúde, têm formação e experiência, como se costuma dizer “para dar e vender”, mas depois as coisas são muito... digamos... são muito formais, muito by the book. O circuito é sempre o mesmo e eu acho que mesmo falando agora um bocado da política de saúde, a nossa população idosa foi esquecida. E como foi esquecido, há hoje menos possibilidade de direcionar os profissionais de saúde para as necessidades desta população. Eu acho que o enfermeiro precisa de apoio. A política precisa de ser direcionada para este tipo de população, que deve ser cada vez mais estar em casa e não em lares. Mas isto absorve muitos recursos nos domicílios, os enfermeiros poderiam prestar mais tempo de apoio domiciliário, mais direcionado para a pessoa dependente e isto evitava menos internamentos, muitos menos visitas aos centros de saúde. Isto é a minha forma de ver, pois ia libertar os hospitais.

Porque se nós olharmos para uma sala de espera num hospital... Mais da metade das pessoas que estão lá tem mais de 50 anos à vontade, nos centros de saúde é a mesma coisa. Eu acho que ia libertar muito os serviços de saúde, tanto nos centros de saúde como nos hospitais. Se houvesse mais profissionais de saúde, tanto enfermeiros como médicos, embora eu ache que nem eram precisos tantos médicos, porque os nossos enfermeiros têm muita formação, precisam de ser mais para poder ter mais tempo com o doente, com os idosos e com os cuidadores. Eu

acho mesmo que isso ia influenciar muito a maneira de cuidar das pessoas e ia libertar muitas as para visitas mais recorrentes, num espaço mais próximo, no domicílio, junto com o cuidador. A presença mais frequente dos profissionais de saúde nas casas dos cuidadores, juntos com os cuidadores, também ajuda a moldar e a apoiar psicologicamente para evitar uma exaustão e sobrecarga dos cuidadores. Exaustão, sobrecarga por falta de perspetiva futura, dizendo “vou ter que fazer isto de quantos anos” e as pessoas começam a desmoralizar, começam a sentir-se... exaustos. Eu acho que a presença de um profissional de saúde ali, mesmo que esporádica, de 15 em 15 dias, ou coisa parecida, pelo menos mostrando-lhe o seu apoio e disponibilidade, ajudaria muito.

**10. O que considera ser importante ensinar a quem começa agora a prestar cuidados a uma pessoa dependente?**

Tudo. Desde saber avaliar a temperatura, mudar uma fralda a um adulto, dar o banho a medicação... tudo.

Estamos preparados naturalmente para tomar conta dos nossos filhos ou dos nossos netos. Mas depois não estamos preparados para poder tomar conta dos mais idosos.

**11. Gostaria ainda de acrescentar alguma informação que não lhe tivesse sido questionada?**

Sim. Informar que dá trabalho até encontrarmos mesmo quem nos faculte a informação correta, que seja oficial, digamos assim, é um bocado difícil.

Hoje a internet também está carregada de informações que muitas vezes não são fidedignas, não são fiáveis. Intitulam-se de médicos e não sei... depois se formos investigar eles nem existem. Mas pronto, esse é um dos cuidados que eu tenho, para não ser surpreendido. Informar outros cuidadores destes cuidados seria muito importante.

## **ENTREVISTA 5**

### **1. Como foi a fase inicial do papel de cuidador? Quais foram as dificuldades sentidas? Como ultrapassou essas dificuldades iniciais?**

As maiores dificuldades que que eu senti na fase inicial foi perceber qual seria o prognóstico e qual seria o rumo da situação do meu pai e perceber que tipo de ajudas eu poderia precisar no futuro. Foi aí que eu senti a maior dificuldade. Também em termos psicológicos, ver que aquela pessoa que sempre foi um alicerce para mim estava a degradar e os papéis iam inverter-se. Foram as maiores dificuldades que que eu senti. Em termos de informação, desde logo o facto de eu não saber o prognóstico também me dificultou ali um bocadinho a perceber onde é que onde é que eu poderia procurar informações para me preparar. Contudo, quando tive um diagnóstico mais concreto, consegui perceber de forma mais fácil quais seriam as ajudas que que eu precisaria. Procurei em sites, também junto de profissionais de saúde que me aconselharam, disseram onde é que poderia procurar mais informação... foi mais por aí.

### **2. Pode falar um pouco de como foi o seu processo de aprendizagem? Como aprendeu, com quem, pode dar-nos alguns exemplos? de coisas que aprendeu.**

Por exemplo, nas consultas neurologia, o neurologista chegou a dar-nos vários exemplos sobre como ter maior facilidade em prestar cuidados ao meu pai. Quais seriam as melhores rotinas para o meu pai, por exemplo, houve uma altura em que ele não descansava durante a noite, e houve ali da parte dele alguma ajuda por forma a nós conseguirmos adequar as rotinas dele, porque com aquelas regras básicas de tentar fazer atividades durante o dia não chegava. Houve outra altura que nós precisamos mesmo de outro tipo de estratégias, além das atividades do ajuste, da medicação. E o neurologista, nesse aspeto foi, foi uma ajuda também fundamental para que nós e principalmente a minha mãe conseguisse descansar também durante a noite e que o meu pai também conseguisse dormir e depois conseguíssemos que ele tivesse maiores mais períodos de orientação durante o dia, porque quando ele não descansava, também tinha maiores períodos de desorientação e nesse aspeto foi uma boa, uma boa ajuda.

### **3. A quem recorre quando tem dúvidas?**

Recorro a outras pessoas que também já tiveram as mesmas experiências, que possam também partilhar um pouco um pouco da sua experiência e das estratégias que tiveram que adotar, e também procuro profissionais de saúde. E depois acabamos por tentar perceber o que é que funciona melhor. Adotamos uma estratégia de uma estratégia de outro para perceber o que é que funciona melhor no nosso caso. Muitas vezes leio informação em site, tem de procurar informação fidedigna. É é a partir daí que que eu faço a busca de informação e tire as minhas as minhas dúvidas.

### **4. Existem diferenças entre o que é aconselhada a fazer e o que pode fazer na realidade? Pode dar alguns exemplos?**

Sim, às vezes. Vá lá... às vezes é difícil conseguirmos colocar em prática aquilo que nos aconselham, porque lá está não é tudo chapa 3 e o que funciona numa pessoa não funciona noutra. Por exemplo, aquilo de tentar manter o meu pai acordado: se ele não descansasse bem na noite anterior, por mais que que eu o estimulasse, eu não iria conseguir o meu mantê-lo

acordado. Às vezes é difícil... e as pessoas dizem, faz de uma forma, faz de outra forma... umas vezes funciona, mas às não funciona noutros. Era no período o noturno que era o mais difícil. E depois numa fase mais avançada, também em termos da alimentação também era mais difícil. Depois também em termos da iluminação ou mesmo idas à casa de banho: o meu pai muitas vezes esquecia se que tinha ido à casa de banho, nós explicávamos que ele já tinha ido e ele não acreditava. O não aceitar aquilo que nós estávamos a dizer também era um pouco um pouco difícil, por mais que nós o tentássemos chamar à realidade, tentássemos explicar-lhe que ele tinha ido à casa de banho ou que já tinha comido, ele não, não acreditava. Houve uma altura em que ele estava algaliado e queria na mesma urinar e nós fazíamos o básico que era mostrar-lhe o saquinho com xixi e ele não percebia. Ele não percebia que que aquilo era urina a urina dele e continuava ali a insistir, portanto, o que funciona numas situações, não funciona noutras.

**5. Como considera que os(as) enfermeiros(as) o informam sobre aonde recorrer para obter informações sobre a prevenção de doenças/complicações da pessoa dependente que tem ao seu cuidado?**

Por exemplo, no momento das consultas de enfermagem era questionada acerca de possíveis dúvidas e era também alertada para problemas que pudessem surgir, assim como era esclarecida sobre os cuidados que deveria ter. Também se disponibilizaram para qualquer dúvida que pudesse surgir fora daquele momento da consulta, mostravam disponibilidade para responder a qualquer questão se fosse necessário. E também forneceram contactos de alguns grupos de apoio ou mesmo indicaram onde se poderia dirigir para ter informações mais fidedignas como sites na internet de informação da doença do meu pai e como prever e prevenir futuras complicações. Portanto, sim, também tivemos apoio nessas questões por parte da equipa de enfermagem.

**6. Os(as) enfermeiros(as) ajudam a melhorar o seu acesso a informações sobre saúde atualizadas? e permitem melhorar os seus cuidados no dia a dia?**

Sim, considero por exemplo, eles, além de questionarem para perceberem quais é que seriam as nossas maiores necessidades, também nos forneciam informação através de panfletos. Além do facto em que apoiavam e seguiam-nos no nosso dia a dia, conheciam melhor a nossa realidade e a informação que nos davam, era mais dirigida à nossa situação individual. Portanto eu considero que deram um bom apoio nesse sentido.

**7. Como considera que os(as) enfermeiros(as) esclarecem as suas dúvidas nas informações sobre saúde, contribuindo para melhorar a sua intervenção no dia a dia?**

Portanto lá está, como estão mais perto da nossa realidade, percebem também quais é que eram as nossas capacidades e as nossas maiores necessidades, escuta ativa. Adaptam os cuidados às nossas necessidades, fornecem-nos a informação indicada para nós, e tornam-nos mais capacitados para prestarmos os melhores os melhores cuidados. Portanto, eu considero que que sim.

**8. Como considera que os(as) enfermeiros(as) esclarecem as informações/dúvidas que necessita para poder tomar melhores decisões relativamente à saúde da pessoa que cuida?**

Ajudaram até mesmo relativamente à oferta existente de ajudas técnicas, até de outro tipo de apoio, porque já tivemos também a necessidade também de procurar apoio de centro de dia. Também nos deram não só informações em termos da evolução da doença, mas depois também na busca de outras ajudas por forma a tomarmos melhores decisões e prestarmos melhores cuidados.

**9. Como considera que os(as) enfermeiros(as) podem ajudá-lo a melhorar a sua capacidade de decisão sobre as questões de saúde da pessoa que tem ao seu cuidado?**

Sim, sim, até por exemplo, às vezes até estavam mais alerta do que os próprios médicos para determinadas decisões e aconselharam-me a procurar outro especialista, outra opinião... Por exemplo, se tinha de ser colocada uma sonda nasogástrica ou como quando foi o momento algáliação, decidimos juntos.

Também me indicaram outras estratégias, como na questão da alimentação, sugeriram para tentarmos priorizar alimentos que o meu pai gostasse mais para fazer, por exemplo, comida passada com carne e peixe para que ele ingerisse proteínas e ajudá-lo a recuperar. Ou, por exemplo, para tomar a decisão de ficar em casa ou quando devia ir ao hospital. Eles aconselharam e ajudaram muito. Quando houve esta necessidade, já foi uma decisão minha, porque eu percebi que o meu pai já estava a precisar de outros cuidados, pois seria alguma alteração da função renal ou seria uma questão de retenção urinária? E então acabei por tomar a decisão de ir ao hospital e era uma retenção urinária, não foi nenhum agravamento da função renal. Até fui eu que insisti com a equipa do da hospitalização domiciliária que meu pai precisava mesmo de ir para o hospital porque ele estava com vômitos incoercíveis e partilhámos essa decisão. Foi uma decisão em conjunto, que acabou por me aliviar.

**10. O que considera ser importante ensinar a quem começa agora a prestar cuidados a uma pessoa dependente?**

Explicar evolução de doença, e também onde as pessoas podem recorrer para ter ajudas. Também é importante informar acerca do estatuto do Cuidador informal e qual o tipo de ajudas. Devia haver também outro tipo de ajudas, outro tipo de instituições na comunidade.

Os enfermeiros podiam ir mais a casa das pessoas, pois o centro dia muitas vezes não basta para treinar o cuidador. Há quem queira manter o familiar em casa e também não consiga conjugar com a atividade profissional. Apesar de tudo, o estatuto de cuidador existe, mas o estatuto não abrange tudo ainda necessita de ser aprimorado. Eu acho que fazem falta estruturas na Comunidade porque o centro dia não basta.

Existem poucos cuidadores que possam substituir o cuidador informal num momento em que o cuidador tem de sair ou tem de fazer alguma coisa. Alguns cuidadores podem não ser de confiança ou não ter ainda formação suficiente, e acho que também falta investir na formação dos demais cuidadores.

Também se calhar fazem falta mais enfermeiros nos centros de saúde para fazer mais visitas no domicílio e ajudar e capacitar estes cuidadores para prestar melhores cuidados

Existir a partilha e a parceria nos cuidados prestados, pois não é só a pessoa cuidada que precisa de atenção, mas também o cuidador precisa de muita atenção e de acompanhamento. O facto

de o enfermeiro ir a casa consegue observar melhor a realidade e adaptar melhor os cuidados e os ensinamentos ao cuidador ou à pessoa, se esta ainda tiver capacidade para tal.

**11. Gostaria ainda de acrescentar alguma informação que não lhe tivesse sido questionada?**

Acho que acho que o questionário foi bastante completo.

**APÊNDICE VII - Pedido de autorização para utilização do Instrumento (HLS-EU-PT)**



---

## **Solicitação de autorização de utilização da HLS-EU-PT**

---

carina antunes <carinadominguesantunes@gmail.com>

Para: rita.pedro@ensp.unl.pt

Exma. Senhora Professora Doutora Ana Rita Pedro

Na qualidade de estudante a frequentar o 1º Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária - Área de Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública na Escola Superior de Saúde de Santarém do Instituto Politécnico de Santarém, sob orientação da Srª Professora Doutora Ana Cristina de Spínola Costa Maymone Madeira, encontro-me a desenvolver o Projeto de Investigação com o Tema: "Literacia em saúde dos Cuidadores Informais: avaliação através do European health literacy survey em português (HLS-EU-PT) numa Unidade de Saúde Familiar".

Como objetivo Geral pretende-se: Caracterizar o nível de literacia em saúde dos cuidadores informais de uma Unidade de Saúde Familiar.

Neste sentido, venho solicitar a autorização à investigadora Professora Doutora Ana Rita Pedro, para utilização do Questionário Europeu de Literacia em Saúde, versão portuguesa (HLS-EU-PT), com intuito da sua aplicação para desenvolvimento do estudo em epígrafe.

Muito obrigada, aguardarei a vossa melhor resposta.

Com os mais respeitosos cumprimentos,

Carina Alexandra Domingues Antunes  
Telem. 965307594

## **APÊNDICE VIII - Consentimento Informado**

**“Literacia em saúde dos Cuidadores Informais: avaliação através do European health literacy survey em português (HLS-EU-PT) numa Unidade de Saúde Familiar”**

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que não está claro, que surgem dúvidas, não hesite em solicitar mais informação.

Carina Alexandra Domingues Antunes, mestranda do 1º Curso de Enfermagem Comunitária, na área de Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública, pela Escola Superior de Saúde de Santarém, encontra-se a desenvolver um estudo de investigação, sob orientação científica da Professora Doutora Ana Cristina Madeira e Coorientadora Professora Maria Celeste Godinho. O estudo é dirigido aos cuidadores informais de pessoas dependentes inscritas na Unidade de Saúde Familiar [REDACTED], com o objetivo de avaliar o nível de Literacia em Saúde dos cuidadores informais, pretendendo-se caracterizar os domínios da Literacia em Saúde auto percebidos pelos cuidadores informais e identificar a perceção dos cuidadores informais face à intervenção do enfermeiro na promoção da Literacia em Saúde.

A sua participação no estudo contribuirá para melhorar o conhecimento científico sobre a Literacia em Saúde dos Cuidadores Informais. A participação neste estudo prevê a aplicação da Escala HLS-EU-PT, para responder a questões sobre a literacia em saúde, requerendo cerca de 30 minutos do seu tempo.

A responsabilidade de todo o processo de investigação é da investigadora e seus orientadores, não existindo qualquer tipo de financiamento. A sua participação no estudo é obrigatoriamente voluntária, anónima e sem compensação monetária ou outro, garantindo não se verificar possíveis riscos, danos ou prejuízos de saúde decorrentes desta, podendo desistir em qualquer momento sem consequências e mantendo o seu tratamento médico sem alterações.

Todos os dados serão recolhidos, guardados e tratados de forma confidencial, anónima e codificada. Encontra-se prevista a publicação dos resultados deste estudo em eventos científicos e/ou em artigos escritos de carácter científico, sendo garantida a necessária confidencialidade das informações pessoais recolhidas.

Após o término da investigação, serão destruídos todos os documentos de recolha de dados, consentimento informado de todos os participantes.

Agradecendo toda a sua disponibilidade e tempo despendidos, solicitamos que responda a este questionário de forma tão completa quanto possível para que possamos atingir a finalidade a que nos propomos.

Atenciosamente,

---

Carina Alexandra Domingues Antunes

Email – carinadominguesantunes@gmail.com

Declaro que fui informado e compreendi as condições da minha participação no estudo pelo profissional de saúde que assina este documento. Foi-me dada a oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora, ter-me sido garantido que não haverá prejuízo para os meus direitos assistenciais se eu recusar esta solicitação, e ter-me sido dado tempo suficiente para refletir sobre esta proposta. Tomei conhecimento de que a informação e explicação que me foi prestada versou os objetivos e os métodos. Além disso, foi-me declarado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo pessoal. Foi-me ainda assegurado que os registos em suporte papel serão confidenciais e utilizados única e exclusivamente para o estudo em causa, sendo guardados em local seguro durante a pesquisa e destruídos após a sua conclusão. Por isso, consinto em participar no estudo em causa.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/2024

Assinatura do participante no estudo:

---

## APÊNDICE IX - Respostas aos Questionários

*Respostas ao Questionário Europeu de Literacia em Saúde aplicado em Portugal (HLS-EU-PT)*

Numa escala de muito difícil (1) a muito fácil (4), qual o grau de dificuldade que sente a ...	Estatística Descritiva				Percentagem de Respostas			
	Média	DP	Mín	Máx	Muito Difícil	Difícil	Fácil	Muito Fácil
1. Encontrar informação sobre os sintomas de doenças que o/a preocupam?	2,37	0,89	1	4	16,7%	40,0%	33,3%	10,0%
2. Encontrar informação sobre tratamentos de doenças que o/a preocupam?	<b>2,03</b>	0,67	1	3	20,0%	56,7%	23,3%	0,0%
3. Saber mais sobre o que fazer em caso de emergência médica?	2,50	0,68	1	4	6,7%	40,0%	50,0%	3,3%
4. Saber mais sobre onde obter ajuda especializada quando está doente?	2,27	0,83	1	4	16,7%	46,7%	30,0%	6,7%
5. Compreender o que o seu médico lhe diz?	2,67	0,61	1	4	3,3%	30,0%	63,3%	3,3%
6. Compreender o folheto que vem com o medicamento?	2,73	0,64	1	4	3,3%	26,7%	63,3%	6,7%
7. Compreender o que fazer numa emergência médica?	2,70	0,65	2	4	0,0%	40,0%	50,0%	10,0%
8. Compreender as instruções do seu médico ou farmacêutico sobre a toma do medicamento que foi receitado?	<b>3,00</b>	0,53	2	4	0,0%	13,3%	73,3%	13,3%
9. Avaliar como é que a informação do médico se aplica ao seu caso?	2,47	0,73	1	3	13,3%	26,7%	60,0%	0,0%
10. Avaliar as vantagens e desvantagens das diferentes opções de tratamento?	<b>2,07</b>	0,74	1	3	23,3%	46,7%	30,0%	0,0%
11. Avaliar quando pode necessitar de uma segunda opinião de outro médico?	<b>2,10</b>	0,84	1	4	26,7%	40,0%	30,0%	3,3%
12. Avaliar se a informação da doença, nos meios de comunicação, é de confiança?	2,37	0,72	1	4	10,0%	46,7%	40,0%	3,3%
13. Usar a informação que o seu médico lhe dá para tomar decisões sobre a doença?	2,50	0,78	1	4	13,3%	26,7%	56,7%	3,3%
14. Cumprir as instruções sobre a medicação?	<b>3,27</b>	0,52	2	4	0,0%	3,3%	66,7%	30,0%
15. Chamar uma ambulância em caso de emergência?	<b>3,37</b>	0,49	3	4	0,0%	0,0%	63,3%	36,7%
16. Seguir as instruções do seu médico ou farmacêutico?	<b>3,27</b>	0,58	2	4	0,0%	6,7%	60,0%	33,3%
17. Encontrar informação para lidar com os comportamentos que afetam a sua saúde, como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?	2,83	0,95	1	4	10,0%	23,3%	40,0%	26,7%
18. Encontrar informação para lidar com os problemas de saúde mental como o stress ou a depressão?	2,17	0,79	1	3	23,3%	36,7%	40,0%	0,0%
19. Encontrar informação sobre vacinas e os exames que pode fazer?	2,30	0,88	1	4	20,0%	36,7%	36,7%	6,7%

20. Encontrar informação sobre a forma de evitar ou controlar as condições como o excesso de peso, tensão alta e colesterol elevado?	2,50	0,94	1	4	16,7%	30,0%	40,0%	13,3%
21. Compreender os avisos de saúde relativos a comportamentos, como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?	<b>3,17</b>	0,53	2	4	0,0%	6,7%	70,0%	23,3%
22. Compreender porque precisa de vacinas?	<b>3,27</b>	0,52	2	4	0,0%	3,3%	66,7%	30,0%
23. Compreender porque precisa de fazer rastreios?	<b>3,03</b>	0,85	1	4	6,7%	13,3%	50,0%	30,0%
24. Avaliar quão fiáveis são os avisos relativos à saúde, como fumar, falta de atividade física e excesso de álcool?	2,93	0,83	1	4	3,3%	26,7%	43,3%	26,7%
25. Avaliar quando precisa de ir ao médico fazer um check-up ou um exame geral de saúde?	2,63	0,76	1	4	6,7%	33,3%	50,0%	10,0%
26. Avaliar quais as vacinas de que necessita?	2,47	0,63	1	4	3,3%	50,0%	43,3%	3,3%
27. Avaliar os exames que precisa fazer?	2,27	0,74	1	3	16,7%	40,0%	43,3%	0,0%
28. Avaliar se a informação nos meios de comunicação sobre os riscos para a saúde é de confiança?	2,47	0,78	1	4	10,0%	40,0%	43,3%	6,7%
29. Decidir se deve tomar a vacina contra a gripe?	<b>3,07</b>	0,58	2	4	0,0%	13,3%	66,7%	20,0%
30. Decidir como se pode proteger da doença com base nos conselhos da família e amigos?	2,63	0,61	1	4	3,3%	33,3%	60,0%	3,3%
31. Decidir como se pode proteger da doença com base em informação dos meios de comunicação?	2,40	0,67	1	4	6,7%	50,0%	40,0%	3,3%
32. Encontrar informação sobre atividades saudáveis, como atividade física, alimentação saudável e nutrição?	2,80	0,81	1	4	6,7%	23,3%	53,3%	16,7%
33. Saber mais sobre as atividades que são positivas para o seu bem estar mental?	2,53	0,82	1	4	13,3%	26,7%	53,3%	6,7%
34. Encontrar informação sobre como é que a sua zona residencial pode ser mais amiga da saúde?	2,03	0,76	1	4	23,3%	53,3%	20,0%	3,3%
35. Saber mais sobre as mudanças nas políticas que possam afetar a sua saúde?	<b>2,03</b>	0,72	1	4	20,0%	60,0%	16,7%	3,3%
36. Saber mais sobre as formas para promover a sua saúde no trabalho?	2,27	0,83	1	4	20,0%	36,7%	40,0%	3,3%
37. Compreender os conselhos sobre saúde vindos de familiares e amigos?	2,80	0,48	1	3	3,3%	13,3%	83,3%	0,0%
38. Compreender a informação nas embalagens de alimentos?	2,53	0,63	1	3	6,7%	33,3%	60,0%	0,0%
39. Compreender a informação nos meios de comunicação em como se manter mais saudável?	2,77	0,43	2	3	0,0%	23,3%	76,7%	0,0%
40. Compreender a informação em como manter uma mente saudável?	2,67	0,71	1	3	13,3%	6,7%	80,0%	0,0%
41. Avaliar a forma como o local onde vive, pode afetar a sua saúde e bem estar?	2,73	0,69	1	4	6,7%	20,0%	66,7%	6,7%

42. Avaliar a forma como as condições de habitação podem ajudá-lo a manter-se saudável?	<b>3,23</b>	0,50	2	4	0,0%	3,3%	70,0%	26,7%
43. Avaliar quais os comportamentos diários que estão relacionados com a saúde?	2,83	0,70	1	4	3,3%	23,3%	60,0%	13,3%
44. Tomar decisões que podem melhorar a saúde?	2,70	0,65	1	4	3,3%	30,0%	60,0%	6,7%
45. Integrar um clube desportivo ou uma aula de ginástica se desejar?	<b>2,00</b>	0,91	1	4	33,3%	40,0%	20,0%	6,7%
46. Influenciar as condições da sua vida que afetam a saúde e bem estar?	2,33	0,76	1	3	16,7%	33,3%	50,0%	0,0%
47. Participar nas atividades da sua comunidade que melhoram a saúde e o bem estar?	<b>2,07</b>	0,78	1	3	26,7%	40,0%	33,3%	0,0%