

Alfabetização em saúde de cuidadores informais do idoso com doença de alzheimer

Health literacy for caregivers of elders with alzheimer's disease

Alfabetización en salud para cuidadores informales de ancianos con enfermedad de Alzheimer

Jamille Pinheiro Cunha Queiroz¹

ORCID: 0000-0002-9480-192X

Ana Larissa Gomes Machado^{II}

ORCID: 0000-0002-7937-6996

Neiva Francenely Cunha Vieira¹

ORCID: 0000-0002-9622-2462

¹Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, Ceará, Brasil.

^{II}Universidade Federal do Piauí. Picos, Piauí, Brasil.

Como citar este artigo:

Queiroz JPC, Machado ALG, Vieira, NFC. Health Literacy for old careers with Alzheimer's disease. Rev Bras Enferm. 2020;73(Suppl 3):e20190608. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0608>

Autor Correspondente:

Jamille Pinheiro Cunha Queiroz
E-mail: jamillep Cunha@hotmail.com



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho
EDITOR ASSOCIADO: Hugo Fernandes

Submissão: 15-08-2019 **Aprovação:** 27-03-2020

RESUMO

Objetivo: Identificar o nível de alfabetização em saúde de cuidadores informais do idoso com doença de Alzheimer. **Métodos:** Estudo descritivo com abordagem quanti-qualitativa, utilizando como referencial teórico a alfabetização em saúde. Pesquisa realizada com 42 cuidadores informais de idosos com Alzheimer de um ambulatório de geriatria através de questionário contendo dados sociodemográficos e do instrumento *Health Literacy*. **Resultados:** Houve maior prevalência dos níveis funcional e conceitual sobre o cuidado ao idoso com Alzheimer do que o nível de empoderamento. Os cuidadores buscaram, avaliaram e utilizaram informações em saúde e expressaram habilidades de julgamento e uso das informações recebidas. **Considerações finais:** A predominância das categorias no nível cognitivo da aprendizagem indica a necessidade de fortalecer o empoderamento desses cuidadores. A alfabetização em saúde permitiu revelar as demandas do cuidador informal do idoso com Alzheimer e avaliar sua habilidade individual para essa assistência, sendo ferramenta capaz de alcançar melhores resultados em saúde.

Descritores: Alfabetização em Saúde; Cuidadores; Idoso; Doença de Alzheimer; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To identify the level of health literacy in informal caregivers of elders with Alzheimer's disease. **Methods:** Descriptive study with a quantitative and qualitative approach, with health literacy as a theoretical framework. Research carried out with 42 informal caregivers of elders with Alzheimer's from a geriatrics outpatient clinic, using a questionnaire with sociodemographic data and the Health Literacy instrument. **Results:** The functional and conceptual levels were more prevalent, with regards to elders with Alzheimer's, than the empowering level. Caregivers searched, evaluated, and used health information and expressed abilities to use and judge the information received. **Final considerations:** The predominance of categories in the cognitive level of learning indicates the need to strengthen the empowering level of these caregivers. Health literacy made it possible to reveal the demands of informal caregivers of elders with Alzheimer's, evaluating their individual ability to offer this type of assistance. It is also a tool capable of reaching better health results.

Descriptors: Health Literacy; Caregivers; Aged; Alzheimer Disease; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Identificar el nivel de alfabetización en salud de cuidadores informales del anciano con enfermedad de Alzheimer. **Métodos:** Estudio descriptivo con abordaje cuanti-cualitativa, utilizando como referencial teórico la alfabetización en salud. Investigación realizada con 42 cuidadores informales de ancianos con Alzheimer de un ambulatorio de geriatria por medio de cuestionario conteniendo datos sociodemográficos y del instrumento *Health Literacy*. **Resultados:** Hubo mayor prevalencia de los niveles funcional y conceptual sobre el cuidado al anciano con Alzheimer que el nivel de empoderamiento. Los cuidadores buscaron, evaluaron y utilizaron informaciones en salud y expresaron habilidades de juicio y uso de las informaciones recibidas. **Conclusiones:** La predominancia de las categorías en el nivel cognitivo del aprendizaje indica la necesidad de fortalecer el empoderamiento de esos cuidadores. La alfabetización en salud permitió revelar las demandas del cuidador informal del anciano con Alzheimer y evaluar su habilidad individual para esa asistencia, siendo herramienta capaz de alcanzar mejores resultados en salud.

Descriptorios: Alfabetización en Salud; Cuidadores; Anciano; Enfermedad de Alzheimer; Enfermería.

INTRODUÇÃO

O número de idosos cresce mais rapidamente que qualquer outra faixa etária, elevando as taxas de doenças crônico-degenerativas⁽¹⁾. Com o envelhecimento, ocorrem alterações fisiológicas que aumentam a vulnerabilidade da pessoa idosa e, quando associadas às patologias, podem ocasionar perdas funcionais, exigindo cuidados especiais e mais conhecimento do cuidador acerca das especificidades do idoso⁽²⁾.

A demência é uma doença crônica que se tornou grande problema de saúde pública devido ao aumento na expectativa de vida da população mundial. Em 2016, o número global de indivíduos que viviam com demência era de 43,8 milhões (intervalo de confiança de 95% – IC95% = 37,8-51)⁽¹⁾. Dentre os tipos de demência, a doença de Alzheimer (DA) caracteriza-se por uma síndrome neurodegenerativa que causa prejuízo das funções neuropsiquiátricas e cognitivas com manifestações de alterações de comportamento e de personalidade, prejudicando a autonomia e independência da pessoa idosa⁽³⁾.

O comprometimento da autonomia e independência causado pelo Alzheimer conduz ao aparecimento de incapacidades, fragilidades e dependências. Assim, faz-se necessário um cuidado diferenciado ao idoso com DA que atenda às demandas relacionadas às suas dependências física, cognitiva, social, emocional e psicológica⁽⁴⁾.

Nesse contexto, a figura do cuidador surge como um recurso humano para atender às distintas exigências causadas pela dependência do idoso com DA. A família tem-se apresentado como a principal provedora desses cuidados. Na maioria das vezes, são pessoas que não estão preparadas para assumir o papel de prestador de cuidados das atividades diárias do idoso. Ademais, as dificuldades para compreender as mudanças e progressão da demência podem dificultar a execução do cuidado ao idoso⁽³⁾.

O desenvolvimento desse cuidado requer compreensão de leitura de textos escritos e de orientações recebidas, incluindo as medicações, habilidade e atitude de buscar informações no serviço de saúde para tomar decisões corretas. O conjunto desses elementos constitui-se um referencial teórico denominado "alfabetização em saúde", que descreve as habilidades de busca da informação, compreensão, avaliação, uso, compartilhamento e tomada de decisão do cuidador sobre os processos e procedimentos de atenção à saúde⁽⁵⁾.

Os estudos indicam que a alfabetização em saúde inadequada está associada a cuidados de saúde de baixa qualidade⁽⁶⁾. Entretanto, no Brasil, especificamente na área da enfermagem, foi encontrado apenas um estudo abordando a alfabetização em saúde de cuidadores informais de idosos com Alzheimer⁽⁷⁾.

A pesquisa se deu através do cruzamento dos descritores *Health Literacy*, *Caregivers* e *Aged* nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SCIELO), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) e SciVerse Scopus (Scopus), no período de 2005 a 2015.

Portanto, a lacuna observada acerca dessa temática associada ao número crescente de indivíduos com Alzheimer dependentes de cuidados justificam a realização de estudos sobre a alfabetização em saúde do cuidador informal do idoso com

Alzheimer. Essas pesquisas são relevantes para enfermagem, de modo que o enfermeiro conhecerá a necessidade do idoso e do seu cuidador para intervir em seguida, conforme a demanda e particularidade deles.

OBJETIVO

Identificar o nível de alfabetização em saúde de cuidadores informais do idoso com doença de Alzheimer.

MÉTODO

Aspectos éticos

A pesquisa teve início após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará/UFC. Os participantes foram resguardados, conforme previsto pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

O objetivo da pesquisa foi explicado individualmente ao cuidador; e a ele foi solicitado que assinasse o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo uma via deste entregue ao participante.

Referencial teórico

O estudo utilizou como referencial teórico a alfabetização em saúde entendida como a busca, compreensão, avaliação, uso e compartilhamento de informações em saúde dos indivíduos e grupos⁽⁸⁾, e seguiu-se sua classificação em três níveis: funcional, conceitual e de empoderamento⁽⁹⁾.

Tipo de estudo

Estudo descritivo, quanti-qualitativo apoiado na alfabetização em saúde e sua classificação⁽⁹⁾. A metodologia do estudo foi norteada pelo instrumento *Consolidated criteria for reporting qualitative research* (COREQ).

Procedimentos metodológicos

Cenário do estudo

O estudo foi realizado no ambulatório do Centro de Atenção ao Idoso, no município de Fortaleza, no período entre maio e agosto de 2016.

No período da coleta de dados, havia no serviço 1.738 idosos cadastrados com diagnóstico de demência. Ressalta-se que o ambulatório não tinha a informação da quantidade de idosos atendidos com o diagnóstico de Alzheimer e da quantidade de cuidadores.

Fonte de dados

A população elegível para o estudo foi de 50 cuidadores informais de idosos com Alzheimer.

Os participantes foram selecionados pela técnica de amostragem intencional e por conveniência. Critérios de inclusão: ser cuidador informal de idoso diagnosticado com Alzheimer e

cadastrado no ambulatório; e ser o responsável principal pelo cuidado ao idoso. Critério de exclusão: relatar não ter dúvidas sobre o cuidado ao idoso. Critérios de descontinuidade: não conseguir finalizar a entrevista por intensa emoção; ser chamado para a consulta do idoso no momento da entrevista e não ter disponibilidade de outro horário.

A saída do campo de pesquisa considerou o ponto de saturação da amostragem teórica do estudo. Quando a coleta atingiu uma amostragem de materiais que atenderam aos objetivos do estudo e não surgiu dado novo, a coleta foi concluída.

Cinco cuidadores foram perdidos no decorrer do processo e três foram excluídos. Logo, a amostra do estudo foi composta de 42 cuidadores.

Coleta e organização dos dados

Na primeira parte, o instrumento de coleta de dados foi composto de dados sociodemográficos (sexo, idade, raça, estado civil, número de filhos, escolaridade, profissão e ocupação atual, renda familiar e religião); e, na segunda parte, foi utilizado o instrumento *Health Literacy*, criado por pesquisadores canadenses⁽¹⁰⁾ e traduzido e validado para uso no Brasil⁽¹¹⁾.

Na versão brasileira, o instrumento *Health Literacy* analisa a alfabetização em saúde do indivíduo, ou seja, como ele busca, compreende e partilha as informações em saúde. É composto por 27 perguntas que partem de uma preocupação em saúde vivenciada pelo participante, sendo 16 com respostas objetivas; e 11, subjetivas. As questões fechadas abordam a satisfação e o entendimento dos entrevistados a respeito das informações, utilizando uma escala do tipo Likert. As questões abertas versam sobre: o significado do tema abordado para o participante; fontes de informação utilizadas relacionadas à saúde; satisfação e confiança nessas informações; utilidade, entendimento e coerência dessas informações; aprendizado, compartilhamento e impacto das informações em saúde recebidas⁽⁸⁾.

Anteriormente à coleta de dados, a pesquisadora inseriu-se no campo para conhecer a rotina e dinâmica do serviço. Na realização da coleta, o cuidador que estava acompanhando o idoso era convidado individualmente a participar do estudo. Ressalta-se que todos os participantes estavam acompanhando algum idoso na consulta.

As perguntas fechadas foram registradas na forma escrita; e as abertas, mediante gravador de voz portátil. As anotações foram feitas no diário de campo durante e após a entrevista.

Os dados quantitativos analisados foram as variáveis sociodemográficas, organizadas no software estatístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), versão 20.0.

As variáveis do estudo foram organizadas em (i) características sociodemográficas (sexo, faixa etária, estado civil, número de filhos, escolaridade, profissão, ocupação atual, renda familiar e religião); e (ii) nível de letramento em saúde (funcional, conceitual e de empoderamento).

Os dados qualitativos procedentes das perguntas abertas sobre as experiências, comportamentos, emoções e sentimentos vividos bem como de interações sociais dos cuidadores foram organizados no software IRaMuTeQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires), versão 0.6.

Análise dos dados

Para a análise descritiva dos dados, foi determinada a frequência das variáveis sociodemográficas e os dados qualitativos foram analisados pelas pesquisadoras a partir do software IRaMuTeQ bem como com análise qualitativa de conteúdo⁽¹²⁾ e apresentados em categorias.

No IRaMuTeQ, foram utilizadas a análise de similitude e a nuvem de palavras. Na análise de similitude, foi identificada a coexistência entre as palavras, objetivando a conexão entre elas e a identificação da estrutura de um corpus textual (temática específica); já na nuvem de palavras, as palavras foram agrupadas e organizadas em função da sua frequência, identificando as palavras-chave do corpus⁽¹³⁾.

Em seguida, foi realizada a síntese de análise de conteúdo em que o material é parafraseado: os trechos menos relevantes ou que possuam significados iguais são omitidos e as paráfrases similares são condensadas e reduzidas, dando origem às “unidades de codificação”^(12,14).

O processamento dos dados qualitativos seguiu as etapas abaixo:

1. Transcrição dos relatos na íntegra, sem preocupações gramaticais ou verbais referentes à Norma Culta da Língua Portuguesa, retirando algumas palavras de linguagem coloquial quando repetidas — por exemplo “né”, “entendeu”.
2. Realização da síntese de conteúdo de cada questão respondida, sendo selecionadas apenas partes das entrevistas consideradas relevantes na solução da questão da pesquisa.
3. Processamento, no software IRaMuTeQ, do material selecionado, para realização da análise de similitude e da nuvem de palavras.
4. Identificação das unidades de codificação a partir da análise de similitude e da nuvem de palavras, sendo criadas as categorias e exemplos dos relatos dos participantes. Os relatos semelhantes foram omitidos no quadro, ficando apenas aquele mais completo.

Ressalta-se que cada questão (aberta) passou por esse processo de organização e análise pelo IRaMuTeQ, e o material produzido foi apresentado nos Quadros 1, 2 e 3 adiante, com a ilustração dos relatos.

Outras categorias foram construídas sem a utilização do software IRaMuTeQ, como as C4: Qualidade de vida; C8: Outras doenças; e C31: Apoio psicológico. Elas foram elaboradas manualmente pelos pesquisadores seguindo a síntese de análise de conteúdo⁽¹²⁾.

As categorias e seus respectivos relatos foram submetidos para apreciação às cegas de outros pesquisadores estudiosos na área da gerontologia, com a finalidade de encontrar coerência e consistência entre as categorias e resultados. As análises dos dados quantitativos e qualitativos foram agrupadas e relacionadas aos níveis de alfabetização em saúde⁽⁹⁾.

Para cada participante, adotou-se a letra P seguida de um número que representava a posição na ordem da entrevista (Participante 1: P1; Participante 2: P2; e assim por diante). Essa identificação foi usada após a fala de cada participante apresentada nos resultados.

RESULTADOS

A Tabela 1 apresenta a caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais de idosos com Alzheimer.

As características dos cuidadores informais revelaram que eles eram majoritariamente do sexo feminino (95,2%), idade entre 40 e 59 anos (62%), casados/união estável (54,7%) e com um a dois filhos (47,7%).

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica de cuidadores informais de idosos com Alzheimer, n = 42, Fortaleza, Ceará, Brasil, 2016

Variáveis	n	%
Sexo		
Feminino	40	95,2
Masculino	02	4,8
Idade		
30-39	12	28,5
40-49	13	31,0
50-59	13	31,0
> 60	04	9,5
Estado Civil		
Casado/União Estável	23	54,7
Solteiro	13	31,0
Separado/Divorciado	05	11,9
Viúvo	01	2,4
Filhos		
Não tem	12	28,5
1-2	20	47,7
≥ 3	10	23,8
Escolaridade (anos de estudo)		
< 8	04	9,5
8-12	26	62,0
> 12	12	28,5
Profissão		
Não tem	22	52,4
Área da saúde	05	11,9
Outras (cabeleireira, autônoma, profissional de ciências contábeis, engenharia civil, jornalismo, letras e pedagogia)	15	35,7
Ocupação atual		
Doméstica e cuidadora de idoso	23	54,7
Autônoma	08	19,1
Área da saúde	03	7,1
Outras (aposentada, artesã, comerciante, funcionária pública e auxiliar de produção)	08	19,1
Renda média familiar		
< 1 salário	07	16,7
2-3 salários	23	54,7
> 3 salários	12	28,6
Religião		
Católica	31	73,8
Outras (evangélica e testemunha de jeová)	09	21,4
Não tem	02	4,8

Os cuidadores tinham de 8 a 12 anos de estudo (62%), sem profissão regulamentada (52,4%), e 54,7% informaram que ser cuidadora e doméstica eram suas ocupações atuais. A renda média por mês da família esteve entre dois a três salários mínimos (54,7%), e a religião mais prevalente foi a católica (73,8%).

O Quadro 1 apresenta o agrupamento das questões dirigidas aos cuidadores e suas respostas referentes ao nível funcional de alfabetização em saúde dos cuidadores, identificando as categorias de análise do estudo.

No nível funcional, observa-se haver um entendimento geral dos cuidadores sobre as informações que buscaram. Contudo, suas

dúvidas estão relacionadas à evolução da doença, administração de medicamentos e aspectos nutricionais. Esse nível possui sete categorias representadas por meio das falas dos cuidadores.

Quadro 1 – Nível funcional (NF) de alfabetização em saúde de cuidadores informais de idosos com Alzheimer, Fortaleza, Ceará, Brasil, 2016

Questões do NF	Categorias	Relatos
Facilidade de entendimento das informações buscadas	C13: Cuidados com a medicação – indicação, efeito e administração	<i>Quais os efeitos adversos dos medicamentos que ela usa? (P1) Quais são os remédios que estão causando os efeitos? (P1) Para que serve cada medicamento? (P5)</i>
Discordância entre as informações buscadas	C15: Lidar com o idoso	<i>De que maneira a gente ia lidar com a progressão. (P24)</i>
Compreensão das informações buscadas	C16: Administração da dieta	<i>O que eu posso dar para ela comer. Eu fico querendo variar e às vezes não sei o que posso substituir. (P41)</i>
	C19: Permanência da dúvida	<i>Dúvida que eu ainda tenho atualmente. (P5)</i>
	C24: Conhecimento sobre medicação (Indicação, ação e efeitos)	<i>Saber como agem os medicamentos, cada medicamento que o idoso toma, para que serve e quais os efeitos deles. (P2)</i>
	C25: Atenção e paciência com o idoso	<i>Saber como lidar com a doença e com o idoso. E principalmente saber como tratar o idoso. (P4)</i>
	C26: Conhecimento sobre a doença	<i>Ter consciência do desenvolvimento da doença para que você esteja preparada para acompanhar as etapas. (P16)</i>

Nota: NF - Nível funcional.

O Quadro 2 mostra o agrupamento das questões dirigidas aos cuidadores e suas respostas referentes ao nível conceitual de alfabetização em saúde dos cuidadores, identificando as respectivas categorias.

No nível conceitual, foram formadas oito categorias que mostram a movimentação dos cuidadores para sanar suas dúvidas. Eles relataram que buscaram informações nos serviços de saúde, no ambulatório e na literatura escrita ou mídia. Em alguns desses meios, manifestaram satisfação quanto às fontes buscadas, como demonstrado nas categorias C18, C20, C22 e C23.

Ressalta-se que as categorias C18, C22, C27 e C28 foram formadas pelo relato de cuidadores que buscaram informação no ambulatório. Logo, na busca da informação, o ambulatório foi a fonte mais lembrada por eles como a que gerou satisfação e aprendizado.

A seguir, no Quadro 3, podem ser observadas as questões e categorias formadas referentes ao nível de empoderamento de alfabetização em saúde dos cuidadores.

No nível de empoderamento, foram formadas apenas três categorias, sendo o menos expressivo nas falas dos cuidadores. Contudo, aqueles que participaram em atividades de grupo valorizaram a troca de experiência e o apoio emocional. A família foi apontada como principal alvo para compartilhar preocupações e informações aprendidas sobre o cuidado ao idoso com Alzheimer.

Quadro 2 – Nível conceitual (NC) de alfabetização em saúde de cuidadores informais de idosos com Alzheimer, Fortaleza, Ceará, Brasil, 2016

Questões do NC	Categorias	Relatos
Primeira fonte de informação	C17: Dificil – falta de orientação e aceitação	<i>Foi bem difícil. Não tem remédio, não tem médico, não tem nada. Tudo é difícil e demorado. (P6)</i> <i>Receber essa informação é algo doloroso, saber que não vai ter resultado, finaliza só com a morte. (P38)</i>
Satisfação com a primeira fonte de informação	C18: Satisfação	<i>A gente chega sem norte, sem saber o que vai fazer. Eles dão o discernimento de como vai conduzir. Para início e orientação é um campo excelente. (P26)</i>
Busca de outras fontes de informação	C21: Experiência negativa com livros	<i>Os livros deveriam ser mais acessíveis para leigos. Eu não gostei porque é voltado só para médicos. Eu tinha que ler com um dicionário do lado. (P24)</i>
	C22: Informação do serviço de saúde	<i>A equipe é excelente. Eu gosto muito das informações. (P1)</i> <i>Pessoa apta para isso, estudou e é preparado. (P38)</i> <i>Instrui a gente a muita coisa. (P8)</i>
	C23: Informação da internet	<i>É um leque maior de informações e eu posso passar um tempo maior pesquisando. (P34)</i> <i>Porque me dizia muita coisa e tudo parecido com o que o povo já tinha me dito antes. (P11)</i>
Diferença após informação recebida	C20: Experiência positiva com livros	<i>Eu gostei de ler. Ler livro me ajudou muito a saber como cuidar melhor da mãe e principalmente como entender a doença dela. (P1)</i>
	C27: Aprendizado	<i>Comecei a entender a doença, as causas e os efeitos. (P10)</i>
	C28: Cuidar melhor	<i>Para eu saber onde reconhecer, onde buscar e o que fazer, como agir. (P30)</i>

Nota: NC - Nível conceitual.

Quadro 3 – Nível de empoderamento (NE) de alfabetização em saúde de cuidadores informais de idosos com Alzheimer, Fortaleza, Ceará, Brasil, 2016

Questões do NE	Categorias	Relatos
Dividir preocupação com a família Compartilhar informação com a família Diferença após compartilhar informação	C29: Repassar a informação	<i>Onde a gente mora, tem muito idoso, e eu já repasso as informações e oriento outras pessoas que cuidam de idoso. (P22)</i>
Diferença após participar de grupo	C30: Aprendizado	<i>Você troca saberes e experiências, e isso é muito importante. (P41)</i>
	C31: Apoio psicológico	<i>Você ter um apoio psicológico através do grupo. (P30)</i>

Nota: NE - Nível de empoderamento.

Em termos de concepção da alfabetização em saúde, o nível de empoderamento reúne todas as habilidades dos demais níveis,

agregando a capacidade de julgamento crítico e tomada de decisão, quer em relação ao cuidado, quer aos serviços que lhe são oferecidos.

A partir dos relatos apresentados nos quadros, observou-se que os níveis funcional e conceitual de alfabetização em saúde foram os mais frequentes nas respostas dos cuidadores, demonstrando o incipiente nível desse referencial pelos participantes.

DISCUSSÃO

Entre os cuidadores, observou-se que sua capacidade no cuidar da saúde dos idosos com Alzheimer está nos níveis funcional e conceitual da alfabetização em saúde, mas com limitações. Isso significa que suas competências se encontram no conhecimento cognitivo de compreender informações sobre a doença e sobre os procedimentos de como cuidar, bem como saber onde buscar informações em caso de dúvidas. Os cuidadores ainda precisam avançar para interpretar e avaliar as situações de redução de risco à saúde e promover a qualidade de vida.

A inadequada alfabetização em saúde de cuidadores afeta potencialmente a prestação de cuidados e, conseqüentemente, os resultados de saúde da pessoa cuidada. Contudo, observa-se, na literatura, uma variação de 0% a 52,2% da prevalência de inadequada alfabetização em saúde de cuidadores⁽¹⁵⁾.

No nível de empoderamento, verificou-se que os cuidadores apresentaram limitada capacidade crítica de compreender e agir em seus direitos como usuários dos serviços de saúde, avaliar riscos e de interagir com outras pessoas da rede social de apoio. Esse resultado revela que a relação entre os cuidadores, profissionais de saúde e serviço precisa ser reforçada no nível de empoderamento. A compreensão das informações, busca e aplicação não são suficientes para atenção à saúde adequada, que se refere aos conhecimentos e habilidades específicas e de prevenção e promoção da saúde.

Acredita-se que pessoas com inadequada alfabetização em saúde têm menor probabilidade de navegar pelo sistema de saúde para obter os serviços de que necessita e de desempenhar adequadamente os cuidados em saúde necessários, apresentando, por sua vez, piores condições de saúde⁽⁶⁾.

A pouca expressividade do nível de empoderamento pode estar relacionada à pouca/ausência de participação em grupo de apoio, uma vez que esses grupos fornecem orientações sobre a doença, auxiliam no enfrentamento das dificuldades e limitações, impulsionam comportamentos e atitudes positivas e promovem melhoria da assistência ao idoso⁽¹⁶⁾. Cuidadores que participaram de grupos de apoio tiveram ganhos resultantes da intervenção, apresentando redução da sobrecarga e das dificuldades para lidar com o idoso com DA, mudança comportamental e melhora da capacidade de enfrentamento diante de situações difíceis com esse idoso⁽¹⁷⁾.

Cuidadores com inadequada alfabetização em saúde podem ter comprometida a adesão aos planos de cuidados prescritos, afetando negativamente a saúde da pessoa cuidada⁽¹⁸⁾. O pouco conhecimento para cuidar de idosos pode comprometer a assistência prestada pelos cuidadores e conduzir à descompensação que acomete os idosos com Alzheimer⁽¹⁸⁻¹⁹⁾. Assim, faz-se necessário elevar o nível de alfabetização em saúde desses indivíduos em relação à compreensão das instruções fornecidas pelos profissionais de saúde⁽²⁰⁾.

Cuidar de uma pessoa com DA requer conhecimento e desenvolvimento de habilidades⁽²¹⁾, pois a compreensão do cuidador sobre o cuidado adequado ao idoso interferirá diretamente na qualidade de vida deste, visto que um cuidador informado tem maior segurança e capacidade para desempenhar o atendimento ao idoso⁽²⁾.

Nesse contexto, considera-se importante estimular o diálogo entre profissionais de saúde e cuidador, pois isso permitirá a criação de um clima de confiança para expressar dúvidas, buscar informações, problematizar e refletir sobre o cuidado prestado.

O acesso ao serviço de saúde como a principal fonte de informação para sanar dúvidas foi um aspecto importante para o cuidador. O que demonstra ser relevante reforçar a relação entre cuidadores e serviços de saúde, pois se trata de uma fonte confiável para buscar informações, podendo dar suporte para o cuidador na assistência prestada e, assim, interferir positivamente no cuidado ao idoso⁽²²⁾.

Elevar o nível de alfabetização em saúde do cuidador constitui-se um recurso terapêutico necessário para manutenção do cuidado no domicílio. O cuidado ao idoso com DA exige adequado suporte estratégico, emocional e institucional. Diante disso, vale lembrar a importância do enfermeiro na atenção e suporte a esse cuidador, informando-o sobre a DA e sua evolução, indicando o caminho adequado dos auxílios e das redes sociais de apoio, a fim de contribuir para a resolutividade dos planos de cuidado e fortalecer o empoderamento desse cuidador^(19,23).

É necessário que o cuidador tenha a capacidade de julgamento e tomada de decisão diante das peculiaridades apresentadas pelo idoso. Esse cuidado depende também da capacidade de avaliar e usar essas informações, além de fazer escolhas que possam reduzir riscos à saúde e promover a qualidade de vida.

O cuidador que busca manter-se informado sobre a doença de Alzheimer torna-se uma pessoa mais capacitada para assistir diariamente esse idoso, pois terá melhor preparação física e mental, estando ciente do que pode surgir no cotidiano do cuidado ao idoso⁽²⁾.

Limitações do Estudo

As limitações do estudo estiveram relacionadas ao local da entrevista, que, apesar de ser um ambiente mais afastado das demais pessoas, tinha poluição sonora, dificultando o diálogo entre pesquisador e entrevistado. O pouco tempo dos cuidadores disponível entre a realização da entrevista e a consulta do idoso acarretou perdas de participantes do estudo.

A presença do idoso no momento da entrevista foi, para alguns cuidadores, motivo de intimidação para responder alguns questionamentos da pesquisa. Esse acontecimento foi minimizado quando o cuidador se afastava do idoso para ser entrevistado, ou quando o idoso tinha outro acompanhante que ficava com ele,

possibilitando que o cuidador principal participasse da pesquisa. Contudo, em 12 entrevistas, esse fato não pode ser minimizado, pois o idoso necessitava de atenção constante do cuidador.

Contribuições para Área da Enfermagem

Por meio deste estudo, o enfermeiro conhecerá os fatores que podem interferir na compreensão do cuidador do idoso com Alzheimer acerca do processo terapêutico, e isso lhe servirá de subsídio para realização de intervenções de acordo com as características próprias de cada um desses cuidadores.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na classificação da alfabetização em saúde, os cuidadores deste estudo apresentaram maior nível cognitivo da aprendizagem sobre o cuidado ao idoso com Alzheimer em comparação ao nível de empoderamento.

Os cuidadores buscaram, avaliaram e utilizaram as informações em saúde e expressaram habilidades de julgamento e uso das informações recebidas, favorecendo uma melhor qualidade de cuidado ao idoso. Contudo, a predominância das categorias nos níveis funcional e conceitual indica a necessidade de fortalecer o empoderamento desses cuidadores.

Entende-se que o cuidado ao idoso com Alzheimer requer do enfermeiro um monitoramento contínuo do cuidador para identificar suas demandas de conhecimento e de suporte social e psicológico. Uma vez incluídas essas demandas no processo terapêutico do cuidado do idoso, será possível promover melhor qualidade de vida ao cuidador e ao idoso.

A alfabetização em saúde permitiu revelar as demandas do cuidador informal do idoso com Alzheimer e avaliar sua habilidade individual para o desempenho desse cuidado, sendo, portanto, uma ferramenta capaz de alcançar melhores resultados em saúde. Uma das maneiras de alcançar essa dimensão do cuidado é o estímulo a que o cuidador participe de grupo de apoio, reuniões educativas e cursos de capacitação ofertados pelo serviço.

Sugere-se a realização de estudos de intervenção que visem promover conhecimento, compreensão, habilidades no cuidado do idoso com Alzheimer e, assim, assegurar capacitação e suporte social de apoio ao cuidador.

FOMENTO

Bolsista da Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico - Funcap.

Apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES).

REFERÊNCIAS

1. GBD 2016 DALYs and HALE Collaborators. Global, regional, and national disability-adjusted life-years (DALYs) for 333 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE) for 195 countries and territories, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet*. 2017;390(10100):1260-344. doi: 10.1016/S0140-6736(17)32130-X
2. Kucmanski LS, Zenevici L, Geremia DS, Madureira VSF, Silva TG, Souza SS. [Alzheimer's disease: challenges faced by family caregivers]. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2016;19(6):1022-29. doi: 10.1590/1981-22562016019.150162

3. Pizolotto ALZ, Leite MT, Hildebrandt LM, Costa MC, Resta DG. Organização da família no cuidado ao idoso com doença de alzheimer. *Espaç Saúde*. 2015;16(4):41-54. doi: 10.22421/1517-7130.2015v16n4p41
4. Borges CL, Cunha JP, Silva AA, Rocha VA, Freitas MC. Cuidando do cuidador: intervenções para o autocuidado. *Rev Enferm UFPE*. 2015;9(4):7474-81. doi: 10.5205/reuol.7275-62744-1-SM.0904201536
5. Quemelo PRV, Milani D, Bento VF, Vieira ER, Zaia JE. Literacia em saúde: tradução e validação de instrumento para pesquisa em promoção da saúde no Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2017;33(2):1-15. doi: 10.1590/0102-311x00179715
6. Pedro AR, Amaral O, Escoval A. Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. *Rev Port Saúde Pública*. 2016;34(3):259-75. doi: 10.1016/j.rpsp.2016.07.002
7. Bliss D, Rolnick C, Jackson J, Arntson C, Mullins J, Hepburn K. Health literacy needs related to incontinence and skin damage among family and friend caregivers of individuals with dementia. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2013;40(5):515-23. doi: 10.1097/WON.0b013e3182a3ff24
8. Paskulin LMG, Bierhals CCBK, Valer DB, Marinês Aires M, Guimarães NV, Bocker AR, et al. Alfabetização em saúde de pessoas idosas na atenção básica. *Acta Paul Enferm*. 2012 [cited 2018 Sep 11];25(suppl1):129-35. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v25nspe1/pt_20.pdf
9. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. 2000;15(3):259-67. doi: 10.1093/heapro/15.3.259
10. Kwan B, Frankish J, Rootman I. The development and validation of measures of "health literacy" in different populations [Internet]. Columbia: University of British Columbia, Institute of Health Promotion Research, 2006 [cited 2018 Sep 11]. Available from: <http://blogs.ubc.ca/frankish/files/2010/12/HLit-final-report-2006-11-24.pdf>
11. Paskulin LMG, Aires M, Valer DB, Moraes EP, Freitas IBA. Adaptation of an instrument to measure health literacy of older people. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2011 [cited 2018 Sep 05];24(2):271-77. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n2/18.pdf>
12. Mayring P. Qualitative Content Analysis. *Forum Qualitative Sozialforschung*. Forum: Qualitative Social Research 2000;1(2). doi: 10.17169/fqs-1.2.1089
13. Camargo BV, Justo AM. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas Psicol*. 2013;21(2):513-18. doi: 10.9788/TP2013.2-16
14. Flick U. Introdução à pesquisa qualitativa. 3. ed. Porto Alegre: Artmed; 2009. 395 p.
15. Yuen EYN, Knight T, Ricciardelli LA, Burney S. Health literacy of caregivers of adult care recipients: a systematic scoping review. *Health Soc Care Commun*. 2018;26(2):191-206. doi: 10.1111/hsc.12368
16. Gualter CA, Lindolpho MC, Sá SPC, Valente GSC, Cruz TJP, Albuquerque BG. Grupos de orientação para cuidadores de idosos com demência: resultados da estratégia. *Rev Enferm UFPE*. 2017;11(suppl 1):247-53. doi: 10.5205/reuol.7995-69931-4-SM.1101sup201701
17. Ferreira CR, Barham EJ. Uma intervenção para reduzir a sobrecarga em cuidadores que assistem idosos com doença de Alzheimer. *Rev Kairós* [Internet]. 2016 [cited 2019 Feb 13];19(4):111-30. Available from: <https://revistas.pucsp.br/kairos/article/view/31645/22037>
18. Mendes CFM, Santos ALS. O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares. *Saúde Soc*. 2016;25(1):121-32. doi: 10.1590/S0104-12902015142591
19. Ximenes MA, Rico BLD, Pedreira RQ. Doença de Alzheimer: a dependência e o cuidado. *Rev Kairós*. [Internet]. 2014 [cited 2018 Oct 05];17(2):121-40. Available from: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/21630/15877>
20. Almeida KMV, Toye C, Silveira LVA, Slatyer S, Hill K, Jacinto AF. Assessment of functional health literacy in Brazilian carers of older people. *Dement Neuropsychol*. 2019;13(2):180-6. doi: 10.1590/1980-57642018dn13-020006
21. Ilha S, Backes DS, Santos SSC, Gautério-Abreu DP, Silva BT, Pelzer MT. Alzheimer's disease in elderly/family: difficulties experienced and care strategies. *Esc. Anna Nery*. 2016;20(1):138-46. doi: 10.5935/1414-8145.20160019
22. Erickson SR, Leroy B. Health literacy and medication administration performance by caregivers of adults with developmental disabilities. *J Am Pharm Assoc*. 2015;55(2):169-77. doi: 10.1331/JAPhA.2015.14101
23. Moraes KL, Brasil VV, Oliveira GF, Cordeiro JABL, Silva AMTC, Boaventura RP, et al. Functional health literacy and knowledge of renal patients on pre-dialytic treatment. *Rev Bras Enferm*. 2017;70(1):155-62. doi: 10.1590/0034-7167-2015-0169