

Alfabetização em saúde de cuidadores familiares de idosos com demência devido ao Alzheimer

Health literacy of family caregivers of older adults with dementia due to Alzheimer's

Alfabetización en salud de los cuidadores familiares de personas mayores con demencia debida a la enfermedad de Alzheimer

Fabianne de Jesus Dias de Sousa^I; Sofia do Vale Pereira^{II}; Catarina Resende de Oliveira^{II}; Isabel Costa^{II}; Barbara Oliveiros^{II}; Miguel Tábuas Pereira^{II}; João Durães^{II}; Berta Augusto^{II}; Isabel Santana^{II}; Anabela Mota-Pinto^{II}

^IUniversidade Federal do Pará, Belém, PA, Brasil; ^{II}Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal

RESUMO

Objetivo: avaliar, em uma amostra populacional, o nível de alfabetização em saúde dos cuidadores familiares portugueses de idosos com DA-d. **Método:** estudo transversal, exploratório, não intervencionista, descritivo e analítico com uma amostra não aleatória de 107 cuidadores familiares de idosos diagnosticados com DA-d acompanhados no Serviço de Neurologia do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Portugal. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Foram utilizados: um questionário sociodemográfico e a Escala de Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer. Os testes de correlação Mann-Whitney, Kruskal-Wallis e Spearman foram aplicados, com um nível de significância de 5%. **Resultados:** o nível de conhecimento dos familiares dos cuidadores sobre a doença de Alzheimer variou entre 63,3% e 70%. A maior pontuação foi encontrada no domínio "Sintomas" (80,6±21,0) e a menor no domínio "Ser cuidador" (53,8±19,3). **Conclusões:** o estudo destacou a lacuna em alfabetização em saúde no domínio de ser cuidador, apontando a necessidade relacionada à educação e treinamento nesse domínio.

Descritores: Doença de Alzheimer; Cuidadores; Alfabetização em Saúde; Pessoas Idosas.

ABSTRACT

Objective: to evaluate, in a population sample, the level of health literacy of family Portuguese caregivers of the older adults with AD-d. **Method:** cross-sectional, exploratory, non-interventional, descriptive and analytical study with a non-random sample of 107 family caregivers of elderly people diagnosed with AD-d followed at the Neurology Service of the Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Portugal. The research was approved by the Research Ethics Committee. The following were used: a sociodemographic questionnaire and The Alzheimer's Disease Knowledge Scale. The Mann-Whitney, Kruskal-Wallis and Spearman correlation tests were applied, at a significance level of 5%. **Results:** the level of knowledge of caregivers family members about Alzheimer's disease is between 63.3% and 70%. The highest score was found in the "Symptoms" domain (80.6±21.0), and the lowest in the "Being a caregiver" domain (53.8±19.3). **Conclusions:** the study highlighted the health literacy gap in the domain of being a caregiver, pointing to the need related to education and training in this domain.

Descriptors: Alzheimer dDisease; Caregivers; Health Literacy; Elderly People.

RESUMEN

Objetivo: evaluar, en una muestra poblacional, el nivel de alfabetización en salud de los cuidadores familiares portugueses de personas mayores con EA-d. **Método:** estudio transversal, exploratorio, no intervencionista, descriptivo y analítico, con una muestra no aleatoria de 107 cuidadores familiares de personas mayores diagnosticadas con EA-d, seguidas en el Servicio de Neurología del Centro Hospitalar y Universitario de Coimbra, Portugal. El Comité de Ética en Investigación aprobó la investigación. Se utilizaron un cuestionario sociodemográfico y la *Alzheimer's Disease Knowledge Scale*. Se aplicaron las pruebas de Mann-Whitney, Kruskal-Wallis y la correlación de Spearman, con un nivel de significación del 5%. **Resultados:** el nivel de conocimiento de los cuidadores familiares sobre la enfermedad de Alzheimer se sitúa entre el 63,3% y el 70%. La puntuación más alta se encontró en el dominio "Síntomas" (80,6±21,0) y la más baja en el dominio "Ser cuidador" (53,8±19,3). **Conclusiones:** el estudio puso de relieve una brecha en la alfabetización en salud en el dominio de ser cuidador, lo que señala la necesidad de educación y formación en este ámbito.

Descriptores: Enfermedad de Alzheimer; Cuidadores; Alfabetización en Salud; Personas Mayores.

INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde (OMS)¹ define alfabetização em saúde como "o grau em que os indivíduos possuem a capacidade de obter, processar e entender informações básicas de saúde para usar os serviços e tomar decisões apropriadas em saúde". Assim, a alfabetização é importante para a promoção da saúde e prevenção de doenças, fornecendo o conhecimento adequado para exercer maior controle sobre a saúde deles e, consequentemente, sobre os fatores pessoais, sociais e ambientais da saúde. Esse conhecimento também impacta a percepção de satisfação com os serviços de saúde, especialmente no que diz respeito à eficácia e eficiência relacionadas às suas necessidades específicas^{1,2}.

Estima-se que 5 em cada 10 portugueses tenham baixos níveis de alfabetização em saúde, exigindo a contribuição especializada de todos os profissionais de saúde, principalmente por meio de campanhas de extensão ao público¹.

Com o avanço da idade, espera-se um aumento nas doenças neurodegenerativas, das quais algumas formas de demência são as mais prevalentes. A OMS projeta que, até o ano de 2050, haverá 139 milhões de pessoas com demência no mundo, sendo a demência por doença de Alzheimer (DA-d) a causa mais frequente². A doença de Alzheimer e outras demências neurodegenerativas ainda são incuráveis, mas o tratamento sintomático está disponível³.

Estima-se que em Portugal, atualmente, haja 194 mil pessoas com demência, de 60 a 80% têm Alzheimer, aumentando para 351.504 até 2050. A maioria deles é velha ou muito velha e precisa muito de cuidados³. De acordo com estudos anteriores, o custo por paciente/ano é de cerca de 5.500 euros, com a maior parte das despesas associadas ao cuidado informal e ao apoio social. Os mesmos estudos indicam que a família é a principal provedora de cuidados em Portugal^{2,3}.

Em sua fenomenologia clínica, a DA-d apresenta-se como um declínio progressivo das funções cognitivas, no qual a perda de memória é quase sempre o sintoma inicial e dominante, seguida pela perda de outras habilidades, levando à perda funcional e, eventualmente, sintomas comportamentais. Em estágios avançados da progressão, a autonomia nas atividades da vida diária (AVDs) é comprometida – alimentação, higiene, continência urinária e fecal, manejo de medicamentos, entre outros, o que implica aumento na demanda por cuidados e supervisão constante. Esses cuidados são, em grande parte, fornecidos por pessoas da rede de relacionamento do idoso, geralmente membros da família, conhecidos como cuidadores familiares⁴.

No mundo todo, a demência associada à doença de Alzheimer é uma condição altamente prevalente, que impacta os sistemas de saúde e a família. Considerando a estimativa de que o número de pessoas com demência dobrará nos próximos 20 anos, espera-se que um número crescente de famílias cuide de um parente com demência⁴.

De acordo com a Associação Europeia de Apoio aos Cuidadores (*Eurocarers*), em Portugal, em outubro de 2020, havia aproximadamente 1,1 milhão de cuidadores familiares⁵. São pessoas que prestam cuidados a alguém com doença ou necessidade de longo prazo, como demência, geralmente um familiar ou pessoa próxima, sem remuneração, cronograma e/ou treinamento profissional para fornecer esse cuidado. Cuidadores familiares de demência enfrentam desafios dramáticos que podem ser mitigados por treinamento específico e alfabetização em saúde^{6,7}.

Nos últimos anos, tem havido um interesse crescente em estudos que abordam a alfabetização em saúde. No entanto, as investigações sobre o assunto relacionadas ao cuidador familiar de idosos com DA ainda são escassas. Considerando os grandes números e o impacto social da DA, bem como o reconhecimento de que o cuidado desses pacientes é em sua maioria fornecido pela família como cuidadores, acreditamos que a alfabetização em saúde é determinante para a assistência a saúde e a qualidade de vida dessas famílias. Nesse sentido, analisar o nível de conhecimento dos cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer é importante, pois permite o planejamento e desenvolvimento de intervenções focadas no conhecimento desses cuidadores, seja sobre a doença ou sobre as formas de agir, e na capacidade de realizar certas atividades inerentes ao cuidado prestado.

Promover a alfabetização em saúde para cuidadores familiares alinha-se diretamente com os objetivos do Objetivo de Desenvolvimento Sustentável (ODS) 3 – Boa Saúde e Bem-Estar, que visa assegurar vidas saudáveis e promover o bem-estar para todos em todas as idades. No contexto específico dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, o ODS 3 enfatiza a importância do empoderamento por meio de informações e habilidades em saúde. Essa preparação é fundamental não apenas para melhorar a qualidade do cuidado oferecido à pessoa idosa, mas também para preservar a saúde física e mental do próprio cuidador familiar.

O presente estudo tem como objetivo avaliar, em uma amostra populacional, o nível de alfabetização em saúde dos cuidadores familiares portugueses de idosos com DA-d.

MÉTODO

Este é um estudo transversal, exploratório, não intervencionista, descritivo e analítico⁸, seguindo as normas *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE).

O estudo foi realizado no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC), Portugal, que presta cuidados especializados em todas as áreas de saúde, atuando simultaneamente como centro de proximidade para a população do distrito de Coimbra e como unidade terciária de referência para a Região Central, com cerca de dois milhões de habitantes⁹.

A escolha desse hospital também se justifica por ser uma das nove unidades de saúde que o Ministério da Saúde de Portugal designou para participar do projeto nacional "Alfabetização em Segurança Cuidar da Saúde", coordenado pela Direção-Geral de Saúde (DGS), que visa aumentar a alfabetização dos pacientes em relação à segurança na saúde e aumentar a participação dos pacientes, suas famílias e/ou cuidadores na melhoria, qualidade e segurança da prestação de cuidados de saúde¹. É importante notar que a escolha do local não apresenta qualquer viés nos critérios de inclusão/exclusão, uma vez que existe a vantagem de se obter precisão no diagnóstico biológico da demência por doença de Alzheimer (DA-d), o que é benéfico em termos de diagnóstico diferencial.

O público-alvo do estudo foram os cuidadores familiares dos idosos diagnosticados com DA-d em qualquer estágio e/ou momento do diagnóstico, acompanhados no Serviço de Neurologia do CHUC no período de 1 de fevereiro a 30 de abril de 2023.

É importante destacar que, de acordo com o Estatuto do Idoso¹⁰ em vigor em Portugal, a) *Cuidador familiar ou cuidador informal primário* é definido como o cônjuge ou parceiro solteiro, parente ou parente até o 4º grau em linhagem direta ou colateral da pessoa cuidada, vivendo com ela/ela em uma residência comunitária, sem receber remuneração e tendo a pessoa cuidada que necessita de cuidados permanentes; e, b) *cuidador familiar não principal*, cônjuge ou parceiro solteiro, parente ou parente até o 4º grau de linhagem direta ou colateral da pessoa cuidada, mas que acompanha a pessoa cuidada apenas de forma regular e não permanente, podendo receber remuneração tanto pelo cuidado prestado quanto por qualquer outro tipo de atividade profissional. Enquanto o cuidador formal é o profissional preparado em uma instituição educacional para fornecer cuidados remunerados à pessoa cuidada.

Para obter a amostra populacional, foi utilizada a técnica de amostragem não aleatória dos tipos intencional e de conveniência¹¹. Assim, os médicos do Serviço de Neurologia que realizavam consultas ambulatoriais (Consulta de Neurologia Geral e Consulta de Demência) foram solicitados a identificar todos os idosos com diagnóstico de DA, acompanhados de cuidadores familiares, para conduzir entrevistas.

Em relação aos idosos sinalizados para a amostragem inicial, os critérios de inclusão foram definidos como: idade igual ou superior a 65 anos ou mais; diagnóstico provável de DA-d de acordo com McKhann¹² em qualquer estágio da doença e/ou momento do diagnóstico; acompanhamento regular no Serviço de Neurologia. Por outro lado, ter outra forma de demência (não do tipo DA), bem como a ausência de um parceiro ou de um cuidador formal, foram critérios de exclusão. Todos os pacientes incluídos neste estudo foram investigados no início do ano com biomarcadores de DA-d e, têm acompanhamento no centro. De acordo com os critérios definidos (critérios de inclusão/exclusão), todos foram classificados como provável DA com suporte de biomarcadores em 80% dos casos.

Em relação aos entrevistados, os critérios de inclusão foram: ter mais de 18 anos e ter escolaridade formal; não receber qualquer tipo de remuneração pelo cuidado prestado e ser cuidador familiar dos idosos diagnosticados com DA-d (os critérios rigorosos de ser o cuidador principal não foi considerado).

Um total de 120 idosos diagnosticados com DA-d foram identificados, constituindo a amostra inicial. Desses, 13 foram excluídos por vários motivos, como idosos que compareceram sozinhos e/ou com um cuidador formal (n=6), pacientes com menos de 65 anos (n=4), casais de idosos ambos diagnosticados com DA-d (n=2) e desistência por não conseguirem responder completamente aos instrumentos do estudo (n=1), resultando em uma amostra final de 107 entrevistados.

Inicialmente, a pesquisadora foi inserida no setor assistencial para se familiarizar com a rotina e a dinâmica do Serviço de Neurologia. Para a coleta de dados, o cuidador familiar que acompanhava o paciente idoso com DA-d era convidado a participar do estudo antes ou após a consulta médica, em qualquer turno de atendimento, exceto feriados, seguindo a rotina de atendimento médico do Serviço de Neurologia. As entrevistas foram realizadas em uma sala específica para garantir confidencialidade dos dados e o questionário foi autoaplicado pelo cuidador familiar, com duração média de 5 a 10 minutos. Em caso de dúvidas, o entrevistado recebia ajuda da pesquisadora.

Foram aplicados dois instrumentos:

- i) **questionário sociodemográfico** elaborado pela pesquisadora, dividido em duas partes: a primeira com foco no cuidador: demografia (idade, sexo, estado civil, escolaridade), contexto do cuidador (relação com a pessoa de quem cuida, quantificação do tempo como cuidador, conhecimento prévio da doença e busca por informações sobre a doença) e saúde (estado de saúde do cuidador, percepção sobre o estágio da DA-d do idoso cuidado; a segunda sobre o paciente: dados demográficos (sexo e idade) e saúde (diagnóstico e estágio da DA-d confirmados por informações médicas).
- ii) **"The Alzheimer's Disease Knowledge Scale"** (ADKS) é um instrumento desenvolvido pela Universidade de Washington para avaliar o nível de conhecimento sobre a DA¹³, considerando a população geral, pacientes,

profissionais de saúde e cuidadores. A versão em inglês foi adaptada para o português usando o método de tradução/retrotradução, mantendo a estrutura e o significado das perguntas originais e sendo designada como "Escala de conhecimento sobre Doença de Alzheimer" (ECDA).

Essa escala pode ser usada em várias circunstâncias para avaliar o que as pessoas sabem sobre a doença de Alzheimer, identificando necessidades educacionais ou indicando o sucesso dos esforços educacionais. Trata-se de uma escala composta por 30 perguntas "verdadeiro (valor 1) ou falso (valor 0)" sobre a doença de Alzheimer, com pontuações que variam de 0 (pior) a 30 (melhor) e, calculadas somando o número de respostas corretas, restrita à avaliação das incertezas dos respondentes. "Verdadeiro" é a resposta correta para 18 itens, enquanto os outros -12 itens-são pontuados como "Falso". Não há um corte de pontuação, e um escore alto indica que os entrevistados têm melhor conhecimento sobre a doença.

O ADKS pode ser dividido em sete domínios: impacto na vida do paciente (perguntas 1, 11 e 28), fatores de risco (perguntas 2, 13, 18, 25, 26 e 27), sintomas (perguntas 19, 22, 23 e 30), tratamento (perguntas 9, 12, 24 e 29), ser cuidador (perguntas 5, 6, 7, 15 e 16), avaliação e diagnóstico (perguntas 4, 10, 20 e 21), desenvolvimento e progressão da doença (perguntas 3, 8, 14 e 17).

Inicialmente, os dados foram registrados em uma planilha Microsoft Excel®, e as pontuações de domínio e gerais foram calculadas de acordo com o número total de respostas corretas. Essas pontuações foram convertidas em porcentagens para serem comparáveis entre si.

A descrição dos dados qualitativos foi realizada utilizando frequências absolutas e relativas, enquanto variáveis quantitativas foram descritas usando a média (desvio padrão) e mediana [quartil 1; quartil 3]. Os valores totais para cada dimensão e a escala total, que constituem o número total de respostas corretas em cada dimensão e no total, foram convertidos em porcentagens para serem comparáveis entre si. A distribuição de cada uma das dimensões e a escala total foram avaliadas usando o teste de Shapiro-Wilk, concluindo que havia grandes desvios em relação à normalidade, razão pela qual o teste de Mann-Whitney foi aplicado para comparar essas pontuações em relação a variáveis binárias, o teste de Kruskal-Wallis quando havia 3 ou mais categorias e a correlação de Spearman para avaliar a relação entre essas e a idade dos cuidadores e dos pacientes. A análise foi realizada no SPSS, versão 27, e analisada em um nível de significância de 5%.

O estudo seguiu as normas da Declaração de Helsinque de 2013, garantindo confidencialidade e anonimato dos dados de todos os participantes, com o parecer aprovado nº 161/CES do Comitê de Ética da CHUC. Os entrevistados foram informados sobre o objetivo do estudo e a natureza voluntária de sua participação, bem como sobre a garantia de acesso aos resultados, caso assim o desejassem, e obtiveram consentimento informado.

RESULTADOS

Os dados dos 107 participantes são apresentados nas Tabelas 1 e 2.

Tabela 1: Caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares (n=107). Coimbra, Portugal, 2023.

Variáveis	n	f(%)
Idade (anos)		
37 – 49	31	29,0
50 – 64	33	30,8
≥ 65	43	40,2
Gênero		
Feminino	72	67,3
Masculino	35	32,7
Estado civil		
Casado(a)/União estável	90	84,1
Solteiro(a)	9	8,4
Divorciado(a)/Separado(a)	7	6,5
Viúvo(a)	1	0,9
Escolaridade		
1º ciclo (1º – 4º ano)	27	25,2
2º ciclo (5º – 6º ano)	15	14,0
3º ciclo (7º – 9º ano)	20	18,7
Secundário (Ensino Médio)	35	32,7
Superior	10	9,3

Tabela 2: Caracterização de saúde e de contexto dos cuidadores (n=107). Coimbra, Portugal, 2023.

Variáveis	n	f(%)
Autoavaliação do estado de saúde		
Bom	50	46,7
Nem bom nem ruim	45	42,1
Excelente	7	6,5
Ruim	5	4,7
Relação com a pessoa para quem você é o principal cuidador		
Parent	47	43,9
Cônjuge/parceiro	47	43,9
Filho ou nora	7	6,5
Tio(a)	3	2,8
Irmão ou cunhada	1	0,9
Amigo/Vizinho	2	1,9
Conhecimento prévio sobre a doença de Alzheimer		
Não	80	74,8
Sim	27	25,2
Onde você procura informações sobre a doença de Alzheimer		
Profissionais de saúde	78	72,9
Internet	40	37,4
Outros (livros)	5	4,7

Os resultados mostraram predominância de cuidadores familiares do sexo feminino (n=72, 67,3%), com a maior porcentagem de cuidadoras com mais de 65 anos (n=43, 40,2%). A idade média da amostra foi de 60,8 anos (DP±14,0). A maioria era casada (n=90, 84,1%) e tinha ensino médio completo (n=35, 32,7%). Além disso, a maioria dos entrevistados considerou seu estado de saúde "bom" (n=50, 46,7%). Quanto ao relacionamento com a pessoa cuidada, a maior parte era cuidadora do pai/mãe e/ou cônjuge (n=94, 43,9%), relataram não ter conhecimento prévio sobre Alzheimer (n=80, 74,8%) e buscam informações com profissionais de saúde (n=78, 72,9%).

Quanto à caracterização dos idosos que estão sendo cuidados, houve predominância de mulheres (n= 74, 69,2%), idades variando de 65 a 93 anos (média 78,3 anos SD±6,4) com predominância considerada de septuagenários (n=53, 49,5%) com diagnóstico de DA-d entre 1 e 5 anos (n=69, 64,5%). Quanto a classificação dos estágios da DA-d pelo cuidador e o diagnóstico confirmado do estágio médico, não houve variação/discordância, ambos no estágio moderado (n=50, 46,7% e n=48, 44,9%).

Quanto à análise dos resultados do ADKS com os valores (em percentuais) de respostas corretas para cada uma das perguntas do instrumento, a pergunta 6 obteve o menor percentual de respostas corretas, seguida pela pergunta 16, em oposição às perguntas 8 e 29 na Figura 1.

Na Tabela 3, quanto ao conhecimento sobre DA, este parece ser mais preciso nos domínios 'Sintomas', 'Desenvolvimento e progressão' e 'Tratamento'. Nos demais domínios, a variabilidade é alta e alguns cuidadores apresentam pouco conhecimento, particularmente em relação a 'Impacto na vida do paciente', 'Fatores de risco', 'Ser cuidador' e 'Avaliação e diagnóstico'. Os cuidadores obtiveram uma pontuação total de pelo menos 60% no conhecimento sobre a doença. O valor máximo para o total é 86,7% e o intervalo de confiança para a mediana varia entre 63,3% e 70%, ou seja, podemos assumir, com 95% de confiança, que o nível de conhecimento dos familiares dos cuidadores sobre a doença de Alzheimer está entre 63,3% e 70%.

Quanto à associação entre as variáveis independentes e a escala ADKS, é evidente que os domínios "Tratamento" (P=0,002), "Ser cuidador" (P =0,007), "Avaliação e diagnóstico" (P =0,002), "Desenvolvimento e progressão" (P =0,025) apresentam uma diferença estatisticamente significativa no nível de educação do cuidador familiar, ou seja, uma escolaridade mais elevada pode influenciar o cuidado prestado a idosos com DA-d. Os domínios "Avaliação e diagnóstico" (P = 0,007) e "Fatores de risco" (do cuidado com idosos) apresentaram uma diferença estatisticamente significativa com o sexo, sendo este último especificamente associado ao sexo masculino (P = 0,001), sugerindo que cuidadores familiares com mais conhecimento sobre idosos com DA-d são do sexo masculino.

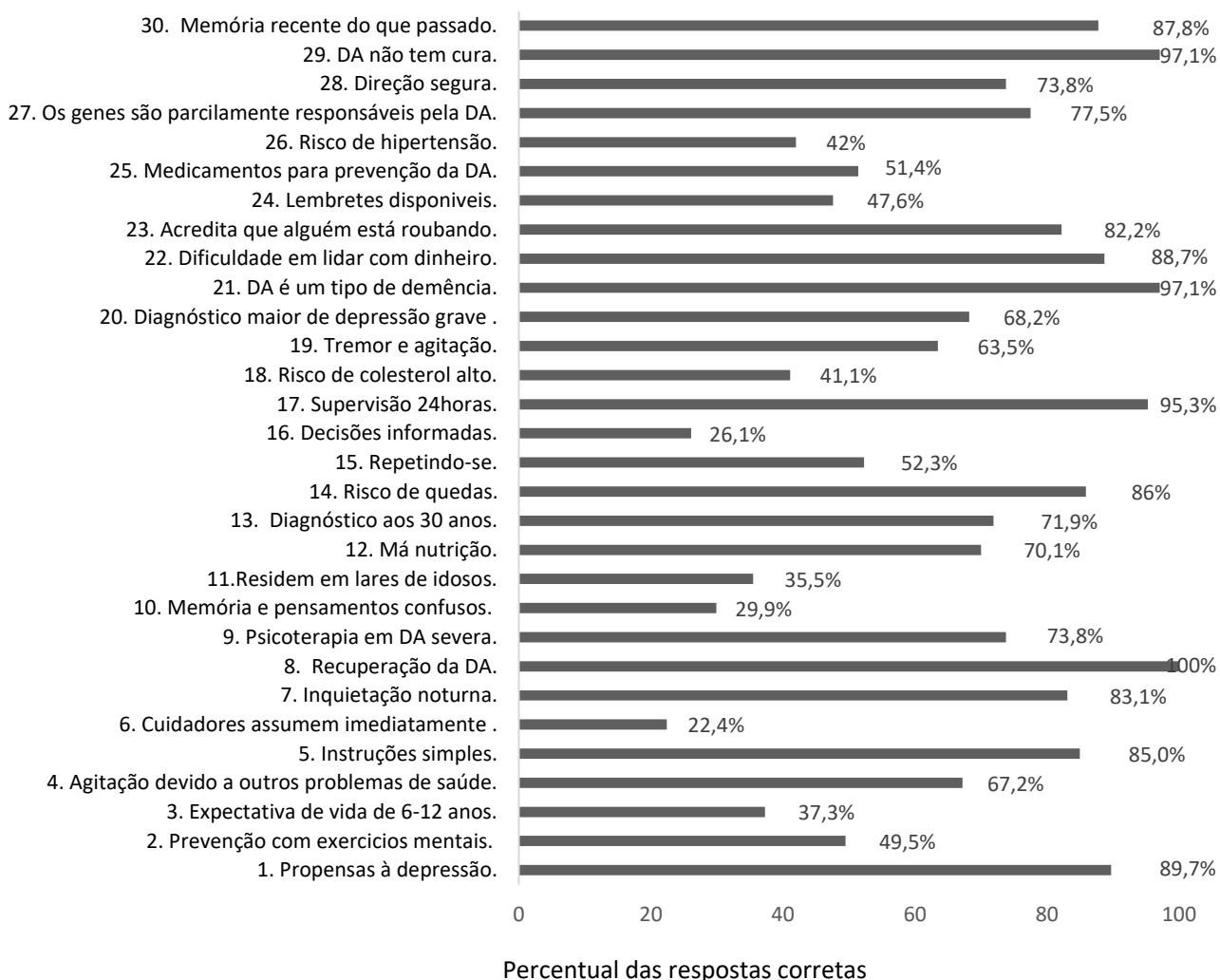


Fig. 1 Escala ADKS com a porcentagem de respostas corretas por pergunta*.

Abreviações: DA - Doença de Alzheimer. ADKS- The Alzheimer's Disease Knowledge Scale.

Notas*: Domínio Impacto na vida do paciente (questões 1, 11 e 28); Domínio Fatores de risco (questões 2, 13, 18, 25, 26 e 27); Domínio Sintomas (questões 19, 22, 23 e 30); Domínio Tratamento (questões 9, 12, 24 e 29); Domínio Ser cuidador (questões 5, 6, 7, 15 e 16); Domínio Avaliação e Diagnóstico (questões 4, 10, 20 e 21); Domínio Desenvolvimento e progressão da doença (questões 3, 8, 14 e 17).

Tabela 3: Análise descritiva e percentual referente aos domínios ADKS de respostas corretas (n=107). Coimbra, Portugal, 2023.

Domínios	n	Mín-Máx	IC 95,0% Inferior - Superior para Média		Mediana [Q1; Q3]	IC 95,0% Inferior - Superior para mediana	
			Média	Média(±DP)		mediana	
Impacto na vida	107	0 – 100	61,3 – 71,4	66,4(±26,5)	66,6 [33,3; 100]	66,7-100,0	
Fatores de risco	107	0 – 100	51,0 -60,2	55,6(±24,1)	50 [33,3; 66,7]	50,0-66,7	
Sintomas	107	25 – 100	76,6 – 84,6	80,6(±21,0)	75 [75,0; 100]	75,0-100,0	
Tratamento	107	25 – 100	68,7- 75,7	72,2(±18,3)	75 [50,0; 75]	75,0-100,0	
Ser cuidador	107	20 – 100	50,1 – 57,5	53,8(±19,3)	60 [40,0; 60,0]	60,0-80,0	
Avaliação e Diagnóstico	107	25 – 100	61,4 – 69,9	65,7(±22,1)	75 [50,0; 75,0]	75,0-100,0	
Desenvolvimento e Progressão	107	25 – 100	76,6 – 82,7	79,7(±15,8)	75 [75,0; 100]	75,0-100,0	
Total	107	43,3 – 86,6	64,6 – 68,4	66,5 (±9,8)	66,6 [60,0; 73,3]	63,3-70,0	

Em relação ao tempo de atuação como cuidador, houve diferença estatisticamente significativa nos domínios “Fatores de risco” ($P < 0,001$), “Sintomas” ($P = 0,034$), “Ser cuidador” ($P = 0,051$) e “Desenvolvimento e progressão da doença” ($P = 0,013$), ou seja, durante o curso da doença de Alzheimer, o cuidador familiar busca informações sobre a doença e seus cuidados. Quanto ao relacionamento entre o cuidador e o idoso cuidado, houve diferença estatisticamente significativa nos domínios “Tratamento” ($P = 0,007$), “Ser cuidador” ($P = 0,046$) e “Avaliação e diagnóstico” ($P = 0,008$), resultado que pode refletir que um relacionamento próximo facilita o cuidado. Ter conhecimento prévio sobre a DA apresenta uma diferença estatisticamente significativa nos domínios “Impacto na vida do paciente” ($P=0,022$), “Avaliação e diagnóstico” ($P=0,041$) e “Desenvolvimento e progressão da doença” ($P=0,038$), sendo este último também significativo em relação à busca de informações junto a profissionais de saúde ($P=0,002$).

O tempo decorrido desde o diagnóstico de DA apresentou diferença estatisticamente significativa nos domínios “Sintomas” ($P = 0,014$), “Desenvolvimento e progressão da doença” ($P = 0,002$) e “Fatores de risco” ($P = 0,001$), sendo este último também significativo em relação à fase de diagnóstico médico da DA ($P = 0,003$). Tais achados podem indicar que o conhecimento sobre a DA pode aprimorar as informações sobre a doença (tratamento e prognóstico) a fim de melhorar o manejo da vida diária dos idosos (Material suplementar).

DISCUSSÃO

O perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares e a associação entre variáveis de interesse e a escala ADKS estão em consonância com outras investigações internacionais^{14,15}.

Primeiramente, o gênero – a maioria eram mulheres (esposas e filhas) – evidenciando que, também em Portugal, o cuidado é predominantemente prestado por mulheres. Provavelmente devido à construção sociocultural herdada do passado, as mulheres não eram empregadoras, sendo as mais responsáveis pela família e pelo cuidado domiciliar. Portanto, observa-se uma hierarquia da rede de apoio e da tarefa de cuidado: em primeiro lugar vem a esposa, depois vêm as filhas, especialmente a mais velha de 16 anos.

Quanto à idade dos entrevistados, a maioria tinha mais de 65 anos, corroborando com outras pesquisas realizadas nos EUA¹⁷, Brasil¹⁸ e Portugal¹⁹. Nesse sentido, é necessário ampliar as investigações sobre o impacto das demências no núcleo da família, especialmente na saúde do cuidador familiar, que pode se tornar um “paciente oculto”, considerando a predominância dos cuidadores idosos.

Em relação à educação, evidenciamos que a maioria possui ensino médio, corroborando um estudo nacional realizado com cuidadores familiares portugueses²⁰. O estudo aponta que o nível de educação está relacionado ao nível de alfabetização; assim, espera-se que níveis mais altos de educação reflitam em uma maior alfabetização em saúde. Como um dos fatores que mais contribuem para a alfabetização em saúde, pesquisadores e/ou profissionais defendem a urgência de desenvolver intervenções educacionais¹⁹.

Quanto à autoavaliação do estado de saúde, a maioria dos entrevistados considerou-a como “nem bom nem ruim” ou “bom”, resultado semelhante encontrado em outra pesquisa²¹. Estudos apontam que a autoavaliação do estado de saúde é um indicador de qualidade de vida e bem-estar^{22,23}. Os resultados encontrados neste estudo podem indicar a natureza resoluta e os benefícios do monitoramento da saúde dos idosos com DA-d pela equipe hospitalar.

Uma das dificuldades relatadas pela maioria dos cuidadores deste estudo foi a falta de conhecimento prévio sobre a DA-d o que está alinhado com uma investigação anterior realizada no Brasil com cuidadores familiares de idosos com DA-d²⁴. Esses resultados mostram que a percepção do cuidador é que cuidar nesse ambiente clínico específico exige conhecimento e desenvolvimento de habilidades. Essa também é a percepção dos serviços de saúde: primeiro, um cuidador informado tem mais confiança e capacidade para realizar essa tarefa. Segundo o entendimento do cuidador sobre o cuidado adequado a ser oferecido ao paciente idoso interferirá diretamente em sua qualidade de vida²⁵. Nesse contexto, Portugal promove o Programa de Integração de Alfabetização e Cuidados, por meio de campanhas educacionais na mídia, equipadas com repositórios digitais com informações adequadas, acessíveis a diferentes grupos populacionais e níveis de alfabetização²⁶.

Quanto à busca por informações sobre a DA-d, a maioria mencionou profissionais de saúde como os principais provedores dessas informações. O acesso ao serviço de saúde como principal fonte de informação para esclarecer dúvidas é um aspecto importante para o cuidador, mas a acessibilidade não será a mais eficaz pelos canais existentes, ocorrendo principalmente durante o período de consulta. Considera-se importante estimular o diálogo entre profissionais de saúde e cuidadores, pois isso permitirá a criação de um clima de confiança para expressar dúvidas, buscar informações, problematizar e refletir sobre o cuidado prestado. Dessa forma, demonstra-se ser relevante reforçar a relação entre cuidadores e serviços de saúde, uma vez que esta é uma fonte confiável para buscar informações, podendo fornecer apoio ao cuidador na assistência prestada e, assim, interferir positivamente no cuidado dos idosos. Além disso, vale destacar a importância do enfermeiro na atenção e apoio ao cuidador, informando-o sobre

a Da-d e sua evolução, informando a forma adequada dos auxiliares e das redes de apoio social, contribuindo para a determinação dos planos de cuidado e fortalecendo o empoderamento desse cuidador^{27,28}.

Em relação aos pacientes idosos atendidos, houve predominância de mulheres septuagenárias, fenômeno já conhecido como o processo de feminização do envelhecimento²¹. Estima-se que mais mulheres do que homens apresentem demência, visto que a maior expectativa de vida das mulheres aumenta a possibilidade de desenvolver esta ou outras demências²⁹; além disso, há evidências crescentes de que as mulheres também têm um risco maior devido a fatores hormonais que desempenham um papel significativo no desenvolvimento e progressão da DA^{30,31}. Assim, é essencial que profissionais de saúde que acompanham pacientes com DA-d e/ou outras demências considerem, em suas intervenções, particularidades do cuidado com a saúde das mulheres idosas³².

Este estudo revelou, em relação ao tempo de diagnóstico e estágio da DA-d, que a maioria dos idosos tinha entre 1 e 5 anos de diagnóstico confirmado e encontrava-se no estágio moderado da DA-d. Resultado semelhante foi encontrado entre idosos no Brasil³³ e nos EUA³⁴, demonstrando que, com a progressão da doença, há piora no desempenho cognitivo e funcional dos idosos. Nesse sentido, é essencial fornecer um cuidado adequado e individualizado, visto que as perdas nos estágios moderado e grave não são homogêneas e suas necessidades diferem. É necessário compreender a evolução da doença para determinar o cuidado necessário, uma vez que geralmente é prestado por familiares que não têm conhecimento da doença e suas consequências.

Em relação à aplicação do ADKS, para fins comparativos com o estudo original, em nosso estudo, 19 questões apresentaram mais de 60% de respostas corretas entre os cuidadores familiares, sugerindo um nível satisfatório de alfabetização em saúde. Resultado semelhante foi encontrado em cuidadores familiares de idosos com demência em Portugal¹⁹ e na Espanha³⁵.

Houve boa compreensão dos domínios "Sintomas", "Tratamento" e "Desenvolvimento e progressão da doença", considerando a porcentagem de respostas corretas. Em relação às perguntas, constatamos que a questão 8 ("Em casos raros, as pessoas se recuperaram da doença de Alzheimer?"), referente ao domínio "Desenvolvimento e progressão da doença") foi respondida corretamente por todos os participantes, e as outras 25 questões foram, em sua maioria, respondidas corretamente, o que revela um nível satisfatório de conhecimento sobre essa doença.

É importante notar que a maioria dos cuidadores familiares respondeu incorretamente, predominantemente, a itens relacionados à questão 3 (domínio "Desenvolvimento e progressão da doença": "Após o início dos sintomas da doença de Alzheimer, a expectativa média de vida é de 6 a 12 anos?"), que foi respondida incorretamente, considerando que estudos apontam que a expectativa média de vida da pessoa com DA é de 8,5 anos³⁶.

As questões 6 e 16 (que se referem ao domínio "Cuidador", respectivamente: "Quando as pessoas com doença de Alzheimer começam a ter dificuldade em cuidar de si mesmas, os cuidadores devem assumir imediatamente essas responsabilidades?" e "Uma vez diagnosticadas com doença de Alzheimer, as pessoas deixam de ser capazes de tomar decisões informadas sobre os seus próprios cuidados?"). É importante destacar que o diagnóstico da doença não elimina automaticamente o direito à autonomia. No entanto, com a progressão da doença, a capacidade pode deteriorar-se e é provável que a pessoa perca a sua capacidade legal para tomar decisões³⁷.

Por fim, relativamente à questão 11 (relacionada com o domínio "Impacto na vida do paciente": "A maioria das pessoas com doença de Alzheimer vive em lares de idosos?"), a literatura internacional mostra que os idosos com DA tendem a permanecer em casa com familiares³⁸. Nesse sentido, é importante notar que, até à década de 1960, o processo de envelhecimento não era apenas um "problema biológico e psicológico", mas também uma questão social "inútil segundo a sociedade" (ou seja, mudanças no núcleo familiar refletido na vida dos idosos, determinando o aumento da sua institucionalização). A partir dos anos 70, ocorreram mudanças sociais como o desenvolvimento de profissionais especializados e novos sistemas de apoio, como o hospital e a assistência social, nos quais o apoio prestado aos idosos passou a desempenhar um papel fundamental na sociedade portuguesa³⁹.

Considerando que a alfabetização no domínio crucial do cuidador ainda é insuficiente, uma das formas de atingir este objetivo é elaborar folhetos informativos e/ou incentivar o cuidador a participar em campanhas e programas de apoio, reuniões educativas organizadas pelos serviços de saúde ou associações de doentes e familiares, como a Associação Portuguesa de Alzheimer¹⁹.

Relativamente às variáveis demográficas do cuidador familiar associadas ao nível de conhecimento, constatamos que a idade é uma variável independente que não se correlaciona com nenhum domínio do ADKS, resultado semelhante ao estudo realizado com cuidadores no Reino Unido⁴⁰ e na Dinamarca⁴¹.

A escolaridade apresentou associação significativa com os domínios "Tratamento", "Ser cuidador", "Avaliação e diagnóstico" e "Desenvolvimento e progressão da doença". Um estudo realizado com cuidadores informais na Arábia Saudita⁴² mostrou que um nível de escolaridade mais elevado estava associado aos domínios "Ser cuidador" e "Avaliação e diagnóstico". Nesse contexto, ter um nível de escolaridade mais elevado está associado a uma maior

consciência e conhecimento sobre o diagnóstico, manejo e intervenção terapêutica da DA-d, bem como sobre o processo de cuidado. A alfabetização em saúde também apresenta forte relação com o nível de escolaridade, uma vez que o conhecimento, as habilidades e as avaliações que um indivíduo é ou não capaz de fazer à luz de todas as informações de saúde estão em jogo⁴³.

O gênero dos idosos cuidados foi associado aos domínios “Avaliação e diagnóstico” e “Fatores de risco”, sendo este último especificamente associado ao sexo masculino. Resultado semelhante foi obtido em um estudo realizado na China⁴⁴, que demonstrou o sexo masculino estava associado a maior conhecimento sobre avaliação e diagnóstico da doença, possivelmente influenciado pela idade avançada, levando a uma melhor compreensão do diagnóstico, manejo e intervenções terapêuticas.

A relação entre o tempo de cuidado mostrou uma associação significativa com os domínios “Ser cuidador”, “Fatores de risco”, “Sintomas” e “Desenvolvimento e progressão da doença”; o tempo desde o diagnóstico de DA-d também foi associado aos domínios “Sintomas”, “Desenvolvimento e progressão da doença” e “Fatores de risco”, sendo este último também significativo em termos do estágio do diagnóstico médico de DA, um resultado semelhante encontrado em um estudo com cuidadores informais no Reino Unido⁴⁵.

A OMS e a *Alzheimer's Disease International*⁴⁶, no relatório “Demência: Uma prioridade de saúde pública”, alertam para os baixos níveis de compreensão sobre a DA, seus sintomas e fatores de risco, o que pode contribuir para algumas concepções errôneas sobre a doença, resultando na perpetuação do estigma. Portanto, é necessário que o cuidador compreenda a natureza da DA e suas implicações, a fim de reconhecer os sintomas para diagnóstico e intervenção precoces.

Quanto à relação entre o cuidador e os idosos cuidados, este foi associado aos domínios “Tratamento”, “Ser cuidador” e “Avaliação e diagnóstico”. Estes resultados revelam que ter familiares diagnosticados com DA aumenta a necessidade de maior conscientização e conhecimento dos cuidadores familiares de idosos com DA. O estudo realizado na Arábia Saudita⁴² aponta que a falta de conhecimento sobre a prática de cuidados aumenta o atraso no manejo da doença e nas intervenções para idosos com DA, afetando sua qualidade de vida. Além disso, uma melhor compreensão da doença permite a identificação precoce e a busca por um tratamento ideal o mais rápido possível⁴⁵.

No item conhecimento prévio sobre DA, houve uma associação significativa com os domínios “Impacto na vida do paciente”, “Avaliação e diagnóstico” e “Desenvolvimento e progressão da doença”, este último também significativo em relação à busca de informações junto a profissionais de saúde. Esse resultado sugere a necessidade de aumentar o conhecimento dos cuidadores familiares sobre DA. Nesse contexto, os profissionais de saúde continuam sendo uma importante fonte de informações confiáveis para essa população específica⁴².

O principal ponto forte deste estudo é a potencial contribuição para o aumento da alfabetização em saúde dos cuidadores familiares no futuro e a análise, em uma amostra populacional, do conhecimento que eles possuem sobre a doença. Além disso, reduz o estigma e o medo para o cuidador, promovendo a melhoria da qualidade da assistência aos idosos com DA-d, uma vez que estudos^{47,48} apontam que o aumento da alfabetização em saúde²⁶ é um fator importante para a redução do estigma e do preconceito e, conseqüentemente, para o aumento da capacidade de compreensão das informações relacionadas à DA-d.

Limitações do estudo

Uma limitação deste estudo pode estar inerente ao autorrelato dos cuidadores familiares, que podem não ser cautelosos o suficiente ao fornecer as respostas. Outro ponto é a natureza transversal deste estudo, o que significa que estudos longitudinais podem produzir resultados diferentes ou mais precisos e podem examinar o impacto e/ou influência da alfabetização em saúde ao longo da progressão da doença. Por outro lado, sendo um estudo realizado em um hospital central e parcialmente em consulta de referência, ele pode não reproduzir a realidade em outros contextos, principalmente no nível de atenção primária e em outros ambientes.

CONCLUSÃO

Neste estudo, os cuidadores familiares apresentaram um nível satisfatório de alfabetização em saúde em relação à DA, permitindo-lhes otimizar e maximizar o cuidado prestado a essa população. Houve associação significativa entre as variáveis (demográficas, contextuais e de saúde) e a escala ADKS.

A alfabetização no domínio crucial de ser cuidador ainda é escassa, apontando para uma necessidade não atendida relacionada à educação e treinamento, destacando a existência de lacunas de conhecimento que os profissionais de saúde devem conhecer para aumentar a alfabetização em saúde sobre DA.

A alfabetização em saúde possibilitou revelar as necessidades dos cuidadores familiares, evidenciando a falta de intervenções de educação em saúde sobre o cuidado prestado a idosos com demência, sendo, portanto, uma ferramenta capaz de alcançar melhores resultados em saúde.

Sugere-se que sejam realizados estudos de intervenção para promover o conhecimento e as habilidades sobre o cuidado de idosos com DA, a fim de garantir o empoderamento e o apoio aos cuidadores familiares.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Regional Office for Europe. Health 2020: a European policy framework supporting action across government and society for health and well-being. Geneva: World Health Organization. 2020 [cited 2023 Mar 02]; Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/131300/9789289002783-eng.pdf?sequence=6>.
2. Nutbeam D. Health literacy as a population strategy for health promotion. *JHEP*. 2017 [cited 2023 Mar 02]; 25:210-22. DOI: https://www.jstage.jst.go.jp/article/kenkokyoiku/25/3/25_210/_pdf.
3. Costa J, Borges M, Encarnação R, Firmino H, Gonçalves-Pereira M, Lindeza P, et al. Disease burden and costs associated with Alzheimer's disease in the elderly in Portugal. *Sinapse*. 2021 [cited 2023 Mar 02]; 21 (4):201-11. Available from: <http://hdl.handle.net/10362/137121>.
4. Martins G, Corrêa L, Caparrol AIS, Santos PTA, Brugnera LM, Gratão ACM. Sociodemographic and health characteristics of formal and informal caregivers of elderly people with Alzheimer's Disease. *Esc Anna Nery*. 2019 [cited 2023 Mar 02]; 23(2):e20180327. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0327>.
5. European Association Working for Carers (Eurocarers). "Sobre cuidadores". Brussels: European Association Working for Carers; 2020 [cited 2023 Mar 02]; Available from: https://eurocarers.org/about-cuidadores/?fbclid=IwAR3Lu5MvawpSA8tJ5ztbkEWzMvW7fbw4i7s8CaAVNGjZMaHOulu0x_h2NY4.
6. Konerding U, Bowen T, Forte P, Karampli E, Malmström T, Pavi E, Graessel E. Do caregiver characteristics affect caregiver burden differently in different countries? *A J Alzheimers Dis Other Dement*. 2019 [cited 2023 Mar 02]; 34(3):148-52. DOI: <https://doi.org/10.1177/1533317518822047>.
7. Borges CJ. Estratégias de atenção aos cuidadores informais de idosos: pesquisa participante baseada na comunidade [Tese de Doutorado]. Goiânia (GO): Universidade Federal de Goiás. 2017 [cited 2023 Mar 02]. Available from: <https://repositorio.bc.ufg.br/tede/bitstream/tede/7325/5/>.
8. Zangirolami-Raimundo J, Echeimberg J de O, Leone C. Research methodology topics: cross-sectional studies. *J. Hum. Growth Dev*. 2018 [cited 2023 Mar 02]; 28(3):356-60. DOI: <https://doi.org/10.7322/jhgd.152198>.
9. Portugal. Gabinete da Ministra da Saúde e do Secretário de Estado do Tesouro. Despacho nº6832/2020 de 02 de julho. Diário da República nº 127/2020 – II Série. Lisboa: Gabinetes da Ministra da Saúde e do Secretário de Estado do Tesouro; 2020 [cited 2023 Mar 02]; 1:1-2. Available from: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/diario-republica/27-2020-129088988>.
10. Assembleia da República. Lei nº 100/2019 de 6 de setembro. Estatuto do Cuidador Informal. Portugal: Assembleia da República. 2019 [cited 2023 Mar 02]; 1:3-9. Available from: <https://files.dre.pt/1s/2019/09/17100/0000300016.pdf>.
11. Vieira, MTFAS. Amostragem [Dissertação de Mestrado]. Aveiro (PT): Universidade de Aveiro. 2008.
12. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR Jr, Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dement*. 2011 [cited 2023 Mar 02]; 7(3):263-69. DOI: <https://dx.doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>.
13. Carpenter BD, Balsis S, Otilingam PG, Hanson PK, Gatz M. The Alzheimer's Disease Knowledge Scale: development and psychometric properties. *Gerontologist*. 2009 [cited 2023 Mar 02]; 49(2):236-47. DOI: <https://dx.doi.org/10.1093/geront/gnp023>.
14. Bleijlevens MH, Stolt M, Stephan A, Zabalegui A, Saks K, Sutcliffe C, et al. Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with dementia: evidence from the European Right Time Place Care prospective cohort study. *J Adv Nurs*. 2015 [cited 2023 Mar 02]; 71(6):1378-91. DOI: <https://doi.org/10.1111/jan.12561>.
15. Tsai CF, Hwang WS, Lee JJ. Predictors of caregiver burden in aged caregivers of demented older patients". *BMC Geriatr*. 2021 [cited 2023 Mar 09]; 21(59):1-9 DOI: <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02007-1>.
16. Garcia CR, Cipolli GC, Santos JP, Freitas LP, Braz MC, Falcão DV. Cuidadores Familiares de Idosos com a Doença de Alzheimer. *Kairós-Gerontologia*. 2017 [cited 2023 Mar 09]; 20(1):409-26. DOI: <http://dx.doi.org/10.23925/2176-901X.2017v20i1p409-426>.
17. Wang XR, Robinson KM, Carter-Harris L. Prevalence of chronic illnesses and characteristics of chronically ill informal caregivers of persons with dementia. *Age Aging*. 2014 [cited 2023 Mar 09]; 43(1):137-41. DOI: <https://doi.org/10.1093/ageing/aft142>.
18. Seima MD, Lenardt MH, Caldas CP. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Rev Bras Enferm*. 2014 [cited 2023 Mar 09]; 67(2):233-40. DOI: <https://doi.org/10.5935/0034-7167.20140031>.
19. Serrão C, Vieira I, Veiga S. Literacia em saúde: Resultados obtidos a partir de uma amostra de pessoas idosas portuguesas. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. 2015 [cited 2023 Mar 09]; 33(Supl 2):33-8. DOI: <https://doi.org/10.19131/jpmhn.0006>.
20. Nunes TFG. Estratégias de comunicação de organizações do terceiro sector: doença de Alzheimer e outras demências em Portugal [Tese de Doutorado]. Lisboa: Instituto Universitário de Lisboa; 2017. Available from: <https://repositorio.iscte-iul.pt/handle/10071/13692>.
21. Predebon MP, Ramos G, Dal Pizzol FLF, Soares JV, Paskulin LMG, Rosset I. Life satisfaction and health selfassessment of older adults assisted through home care, *Rev Bras Enferm*. 2021 [cited 2023 Mar 09]; 74(suppl 2):e20200357. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0357>.
22. Kadowaki L, Wister AV, Chappell NL. Influence of home care on life satisfaction, loneliness, and perceived life stress. *Can J Aging*. 2014 [cited 2023 Mar 09]; 34(1):75-89. DOI: <https://doi.org/10.1017/S0714980814000488>.

23. Lindemann IL, Reis NR, Mintem GC, Mendoza-Sassi RA. Self-perceived health among adult and elderly users of Primary Health Care. *Ciênc Saúde Colet*. 2019 [cited 2023 Mar 09]; 24(1):45-52. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018241.34932016>.
24. Queiroz JPC, Machado ALG, Vieira, NFC. Health Literacy for old careers with Alzheimer's disease. *Rev Bras Enferm*. 2020 [cited 2023 Mar 09]; 73(suppl 3):e20190608. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0608>.
25. 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 [cited 2023 Mar 09]; 20(1):138-46. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160019>.
26. Portugal. Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde. Despacho nº5988/2018 de 19 de junho. *Diário da República* nº 176/98 – II Série. Lisboa: Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde. Available from: <https://dre.tretas.org/dre/3373671/despacho-5988-2018-de-19-de-junho>.
27. Erickson SR, Leroy B. Health literacy and medication administration performance by caregivers of adults with developmental disabilities. *J Am Pharm Assoc*. 2015. [cited 2023 Mar 09]; 55(2):169-77. DOI: <https://doi.org/10.1331/JAPhA.2015.14101>.
28. Moraes KL, Brasil VV, Oliveira GF, Cordeiro JABL, Silva AMTC, Boaventura RP. Functional health literacy and knowledge of renal patients on pre-dialytic treatment. *Rev Bras Enferm*. 2017 [cited 2023 Mar 09]; 70(1):155-62. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0169>.
29. Santana I, Farinha F, Freitas S, Rodrigues V, Carvalho A. Epidemiologia da demência em Portugal. *Acta Med Port*. 2015 [cited 2023 Mar 09]; 28(2):182-88. Available from: <https://www.actamedicaportuguesa.com>.
30. Mosconi L, Rahman A, Diaz I, Wu X, Scheyer O, Hristov HW. Increased Alzheimer's risk during the menopause transition: a 3-year longitudinal brain imaging study. *PLoS One*. 2018 [cited 2023 Mar 09]; 13:e0207885. DOI: <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0207885>.
31. Rahman A, Schelbaum E, Hoffman K, Diaz I, Hristov H, Andrews R. Sex-driven modifiers of Alzheimer risk. *Neurology*. 2020 [cited 2023 Mar 09]; 15:166-78. DOI: <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000009781>.
32. Souza CL, Gomes VS, Silva RL, Silva ES, Alves JP, Santos NR. Aging, sexuality and nursing care: the elderly woman's look. *Rev Bras Enferm*. 2019 [cited 2023 Mar 09]; 72 (suppl2):71-8. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0015>.
33. Talmelli LF, Vale FA, Gratão AC, Kusumota L, Rodrigues RA. Alzheimer's disease: functional decline and stage of dementia. *Acta Paul Enferm*. 2013 [cited 2023 May 02]; 26(3):219-25. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002013000300003>.
34. Davis M, O'Connell T, Johnson S, Cline S, Merikle E, Martenyi F, et al. Estimating Alzheimer's disease progression rates from normal cognition through mild cognitive impairment and stages of dementia. *Curr Alzheimer Res*. 2018 [cited 2023 May 02]; 15(8):777-88. DOI: <https://doi.org/10.2174/1567205015666180119092427>.
35. Garcia-Ribas G, Garcia-Arcelay E, Montoya A, Maurino J, Ballesteros J. Quantifying knowledge of Alzheimer's disease: an analysis of the psychometric properties of the Alzheimer's Disease Knowledge Scale. *Neurol Ther*. 2021 [cited 2023 May 02]; 10:213-24. DOI: <https://doi.org/10.1007/s40120-021-00230-x>.
36. Lane CA, Hardy J, Schott JM. Alzheimer's disease. *Eur J Neurol*. 2018 [cited 2023 May 02]; 25(1):59-70. DOI: <https://doi.org/10.1111/ene.13439>.
37. Griffiths A, Mustasaari S, Mäki-Petäjä-Leinonen A. Subjectivity, citizenship and belonging in law: identities and intersections. In: Griffiths A, Mustasaari S, Mäki-Petäjä-Leinonen Identities and Intersections. New York: Routledge; 2017 [cited 2023 May 02]; 121-44. Available from: https://library.oapen.org/bitstream/handle/20.500.12657/91120/9781315650807_10.4324_9781315650807-10.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
38. Struckmeyer LR, Pickens ND. Home modifications for people with Alzheimer's disease: a scoping review. *Am J Occup Ther*. 2016 [cited 2023 May 02]; 70(1):7001270020p1-9. DOI: <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.016089>.
39. Ambrosio IJMC. A inclusão pelo Design. Residência para doentes com Alzheimer [Tese de Doutorado]. Lisboa: Escola Superior de Artes decorativas; 2017. Available from: <https://comum.rcaap.pt/entities/publication/32e70cfc-90aa-4a5f-97ad-7fdddc3cc78e>.
40. Hudson JM, Pollux PM, Mistry B, Hobson S. Beliefs about Alzheimer's disease in Britain. *Aging Ment Health*. 2012 [cited 2023 May 02]; 16(7):828-35. DOI: <https://doi.org/10.1080/13607863.2012.660620>.
41. Nielsen TR, Waldemar G. Knowledge and perceptions of dementia and Alzheimer's disease in four ethnic groups in Copenhagen, Denmark. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2016 [cited 2023 May 02]; 31(3):222-30. DOI: <https://doi.org/10.1002/gps.4314>.
42. Alorfi NM. Public awareness of Alzheimer's disease: a cross-sectional study from Saudi Arabia. *Int J Gen Med*. 2022 [cited 2023 May 02]; 15:7535-46. DOI: <https://doi.org/10.2147/IJGM.S373447>.
43. Vaz IDT. A literacia em saúde dos cuidadores formais e informais [Dissertação de Mestrado]. Porto: Escola Superior de Saúde Politécnico do Porto; 2020. Available from: <https://recipp.ipp.pt/entities/publication/0e6826ed-722a-4065-a419-c9071146c0c0>.
44. Sun F, Gao X, Shen H, Burnette D. Levels and correlates of knowledge about Alzheimer's disease among older Chinese Americans. *J Cross Cult Gerontol*. 2014 [cited 2023 May 02]; 29(2):173-83. DOI: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10823-014-9229-6>.
45. Jorge C, Cetó M, Arias A, Blasco E, Gil MP, López R, et al. Level of understanding of Alzheimer disease among caregivers and the general population. *Neurologia (Eng Ed)*. 2021 [cited 2023 May 02]; 36(6):426-32. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2018.03.004>.
46. World Health Organization, Alzheimer's Disease International. Dementia: a public health priority. Geneva: World Health Organization, Alzheimer's Disease International; 2012 [cited 2023 May 02]; 4(5):40. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/dementia-a-public-health-priority>.
47. Marques CSC. Literacia e Estigma em Saúde Mental na População Idosa (Dissertação de Mestrado). Porto: Escola Superior de Saúde; 2022. Available from: <https://recipp.ipp.pt/entities/publication/7f3c44f0-4cd6-4bf6-8c8c-67fbd08ef5d2>.
48. Rodrigues MA. Literacia em saúde mental – capacitar as pessoas e as comunidades para agir. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra; 2018. 321p.



Contribuições dos autores

Concepção, F.J.D.S., C.R.O. e A.M.P.; metodologia, S.V.P. e B.O.; software, B.O.; validação, A.M.P., C.R.O., S.V.P. e I.S.; análise formal, C.R.O. e A.M.P.; investigação, F.J.D.S. e I.C.; recursos, F.J.D.S.; curadoria de dados, B.O.; redação, F.J.D.S, C.R.O., S.V.P., A.M.P., B.O. e I.S.; revisão e edição, M.T.P. e J.D.; visualização, B.A.; supervisão, C.R.O., S.V.P, A.M.P., B.O. e I.S; administração do projeto, F.J.D.S. Todos os autores realizaram a leitura e concordaram com a versão submetida do manuscrito.

Publicação de *preprint*

Os autores declaram que os dados da pesquisa foram publicados no formato *preprint* no repositório <https://preprints.jmir.org/preprint/59303>, endereço eletrônico/DOI: 10.2196/preprints.59303. O banco de dados da pesquisa está disponível com o autor correspondente e disponível caso solicitado.

Uso de ferramentas de inteligência artificial

Os autores declaram que não foram utilizadas ferramentas de inteligência artificial na composição do manuscrito “*Alfabetização em saúde de cuidadores familiares de idosos com demência devido ao Alzheimer*”.