

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

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

Fabianne de Jesus Dias de Sousa¹; Sofia do Vale Pereira²; Catarina Resende de Oliveira²; Isabel Costa²; Barbara Oliveiros²; Miguel Tábuas Pereira²; João Durães²; Berta Augusto²; Isabel Santana²; Anabela Mota-Pinto²

¹Universidade Federal do Pará, Belém, PA, Brasil; ²Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal

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.

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

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 disease; Caregivers; Health Literacy; Elderly People.

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS)¹ define la alfabetización en salud como «el grado en que las personas poseen la capacidad de obtener, procesar y comprender información básica sobre la salud, con el fin de utilizar los servicios sanitarios y tomar decisiones adecuadas». En este sentido, la alfabetización en salud resulta fundamental para la promoción de la salud y la prevención de enfermedades, ya que proporciona los conocimientos necesarios para ejercer un mayor control sobre la propia salud y, por ende, sobre los factores personales, sociales y ambientales que la condicionan. Asimismo, este nivel de conocimiento influye en la satisfacción percibida con los servicios de salud, especialmente en lo relativo a su eficacia y eficiencia para responder a las necesidades específicas de la población^{1,2}.

Se estima que cinco de cada diez portugueses presentan bajos niveles de alfabetización en salud, lo que pone de manifiesto la necesidad de la contribución especializada de todos los profesionales sanitarios, especialmente a través de campañas de sensibilización dirigidas a la población¹.

Con el envejecimiento de la población, se prevé un aumento de la incidencia de las enfermedades neurodegenerativas, entre las cuales las distintas formas de demencia se encuentran entre las más prevalentes. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que para el año 2050 habrá aproximadamente 139 millones de personas con demencia en todo el mundo, siendo la demencia debida a la enfermedad de Alzheimer (EA-d) la causa más frecuente². A pesar de que la EA-d y otras demencias neurodegenerativas continúan siendo incurables, existen tratamientos sintomáticos disponibles³.

Se considera que, en Portugal, existen actualmente 194.000 personas con demencia, de las cuales entre el 60% y el 80% padecen Alzheimer, cifra que aumentará hasta 351.504 en 2050. La mayoría de estas personas son mayores o muy mayores y presentan una gran necesidad de cuidados³. Según estudios previos, el coste por paciente/año se sitúa en torno a los 5.500 euros, siendo la mayor parte de los gastos atribuible a los cuidados informales y al apoyo social. Los mismos estudios indican que la familia es el principal proveedor de cuidados en Portugal^{2, 3}.

Desde el punto de vista de su fenomenología clínica, la EA-d se caracteriza como un deterioro progresivo de las funciones cognitivas, en el que la pérdida de memoria suele constituir el síntoma inicial y dominante. Posteriormente, se produce la afectación de otras capacidades cognitivas, lo que conlleva una pérdida funcional progresiva y, en etapas más avanzadas, la aparición de síntomas conductuales. A medida que la enfermedad progresa, la autonomía en las actividades de la vida diaria (AVD) se ve comprometida —alimentación, higiene, continencia urinaria y fecal, manejo de la medicación, entre otras—, lo que implica un aumento de la demanda de cuidados y de la supervisión constante. Estos cuidados son, en gran medida, proporcionados por personas pertenecientes a la red relacional del adulto mayor, generalmente familiares, conocidos como cuidadores familiares⁴.

A nivel mundial, la demencia debida a la enfermedad de Alzheimer constituye una situación de alta prevalencia, con un impacto considerable en los sistemas de salud y en la familia. Teniendo en cuenta la estimación de que el número de personas con demencia se duplicará en los próximos 20 años, se prevé que un número cada vez mayor de familias tenga que cuidar de un familiar afectado por esta enfermedad⁴.

Según la European Association Working for Carers (Eurocarers), en Portugal, en octubre de 2020, existían aproximadamente 1,1 millones de cuidadores familiares⁵. Se trata de personas que brindan cuidados a individuos con enfermedades o necesidades de larga duración, como la demencia, generalmente un familiar o una persona cercana, sin remuneración, sin horarios definidos y/o sin formación profesional para proporcionar dichos cuidados. Los cuidadores familiares de personas con demencia se enfrentan a desafíos importantes que pueden verse atenuados mediante una formación específica y un adecuado nivel de alfabetización en salud^{6,7}.

En los últimos años, se ha observado un creciente interés por los estudios relacionados con la alfabetización en salud. No obstante, las investigaciones centradas en este ámbito en relación con el cuidado familiar de personas mayores con enfermedad de Alzheimer siguen siendo limitadas. Considerando la elevada prevalencia y el significativo impacto social de la demencia debida a la EA-d, así como el hecho de que la atención a estas personas recae mayoritariamente en los cuidadores familiares, resulta evidente que la alfabetización en salud es un factor determinante en la atención sanitaria y en la calidad de vida de estas familias. En este sentido, analizar el nivel de conocimiento de los cuidadores familiares de personas mayores con enfermedad de Alzheimer es fundamental, ya que permite planificar y desarrollar intervenciones centradas en los conocimientos de estos cuidadores, tanto sobre la enfermedad como sobre las formas de actuación, así como en la capacidad para realizar determinadas actividades inherentes al cuidado prestado.

La promoción de la alfabetización en salud de los cuidadores familiares se alinea directamente con los objetivos del Objetivo de Desarrollo Sostenible (ODS) 3 – Salud y Bienestar, cuyo propósito es garantizar una vida sana y promover el bienestar para todas las personas en todas las edades. En el contexto específico de los cuidadores de personas mayores con enfermedad de Alzheimer, el ODS 3 subraya la importancia del empoderamiento mediante información y competencias en salud. Esta preparación es fundamental no solo para mejorar la calidad de los cuidados ofrecidos a la persona mayor, sino también para preservar la salud física y mental del propio cuidador familiar.

El presente estudio tiene como objetivo evaluar, en una muestra poblacional, el nivel de alfabetización en salud de los cuidadores familiares portugueses de personas mayores con EA-d.

MÉTODO

Se trata de un estudio transversal, exploratorio, no intervencionista, descriptivo y analítico⁸, siguiendo la lista de verificación *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE).

El estudio se llevó a cabo en el Centro Hospitalar y Universitario de Coímbra, Portugal, institución que presta atención especializada en todas las áreas de la salud, actuando simultáneamente como centro de proximidad para la población del distrito de Coímbra y como unidad de referencia terciaria para la Región Centro, con una población aproximada de dos millones de habitantes⁹.

La elección de este hospital se justifica, además, por tratarse de una de las nueve unidades de salud designadas por el Ministerio de Salud de Portugal para integrar el proyecto nacional «Literacia para segurança dos cuidados de saúde» (Alfabetización en Seguridad de la Atención Sanitaria), coordinado por la Dirección General de Salud (DGS), cuyo objetivo es aumentar la alfabetización de los pacientes en materia de seguridad en la atención sanitaria y fomentar la participación de los pacientes, sus familias y/o cuidadores en la mejora, calidad y seguridad de la prestación de los cuidados de salud¹. Cabe destacar que la elección del lugar no introduce sesgos en los criterios de inclusión y exclusión, ya que ofrece la ventaja de una mayor precisión en el diagnóstico biológico de la demencia debida a la enfermedad de Alzheimer (EA-d), lo cual resulta beneficioso para el diagnóstico diferencial.

La población objetivo del estudio estuvo constituida por los cuidadores familiares de personas mayores diagnosticadas con EA-d, en cualquier estadio y/o momento del diagnóstico, que eran seguidas en el Servicio de Neurología del CHUC durante el período comprendido entre el 1 de febrero y el 30 de abril de 2023.

Cabe señalar que, de acuerdo con el Estatuto del Cuidador Informal¹⁰ vigente en Portugal: a) el cuidador familiar o cuidador informal principal se define como el cónyuge o pareja de hecho, familiar o pariente hasta el cuarto grado en línea directa o colateral de la persona cuidada, que convive con ella en el mismo domicilio, no recibe remuneración y es responsable del cuidado de una persona con necesidad de cuidados permanentes; y b) el cuidador familiar no principal es el cónyuge o pareja de hecho, familiar o pariente hasta el cuarto grado en línea directa o colateral de la persona cuidada, que la acompaña de forma regular pero no permanente, y que puede recibir remuneración, ya sea por los cuidados prestados o por cualquier otro tipo de actividad profesional.

Por su parte, el cuidador formal es el profesional formado en una institución educativa para proporcionar cuidados remunerados a la persona cuidada.

Para la obtención de la muestra poblacional se utilizó la técnica de muestreo no probabilístico, de tipo intencional y por conveniencia¹¹. De este modo, se solicitó a los médicos del Servicio de Neurología que realizaban consultas externas (Consulta de Neurología General y Consulta de Demencias) que identificaran a todas las personas mayores con diagnóstico de EA acompañadas por cuidadores familiares, con el fin de realizar las entrevistas.

En relación con las personas mayores identificadas para el muestreo inicial, se establecieron como criterios de inclusión: tener 65 años o más; contar con diagnóstico probable de EA-d según los criterios de McKhann¹², en cualquier estadio de la enfermedad y/o momento del diagnóstico; y mantener un seguimiento regular en el Servicio de Neurología. En cambio, se consideraron criterios de exclusión la presencia de otro tipo de demencia distinta de la EA, así como la ausencia de un familiar acompañante o la asistencia por parte de un cuidador formal. Todos los pacientes incluidos en este estudio fueron evaluados inicialmente y, eventualmente, investigados con biomarcadores de EA-d, y contaban con seguimiento en el centro. De acuerdo con los criterios definidos (criterios de inclusión/exclusión), todos fueron clasificados como casos probables de enfermedad de Alzheimer, con apoyo de biomarcadores en el 80% de los casos.

En cuanto a los entrevistados, los criterios de inclusión fueron: ser mayor de 18 años y tener escolaridad formal; no recibir ningún tipo de remuneración por los cuidados prestados; y ser cuidador familiar de personas mayores diagnosticadas con EA-d (no se consideró el criterio restrictivo de ser cuidador principal).

Se identificaron inicialmente 120 personas mayores diagnosticadas con EA-d, que constituyeron la muestra inicial. De estas, 13 fueron excluidas por diversas razones, tales como: personas mayores que acudían solas y/o acompañadas por un cuidador formal (n=6), pacientes menores de 65 años (n=4), parejas de personas mayores en las que ambos estaban diagnosticados con EA-d (n=2) y la renuncia a participar por no poder responder completamente a los instrumentos del estudio (n=1). Como resultado, la muestra final estuvo compuesta por 107 participantes entrevistados.

Inicialmente, el investigador se integró en el ámbito asistencial para familiarizarse con la rutina y la dinámica del Servicio de Neurología. Para la recolección de datos, el cuidador familiar que acompañaba al paciente mayor con EA-d fue invitado a participar en el estudio antes o después de la consulta médica, en cualquier turno de atención, excepto en días festivos, siguiendo la rutina asistencial del Servicio de Neurología. La entrevista se realizó en una sala específica con el fin de garantizar la confidencialidad de los datos, y el cuestionario fue autoadministrado por el cuidador familiar, con una duración media de entre 5 y 10 minutos. En caso de dudas, el entrevistado recibió ayuda del investigador.

Se aplicaron dos instrumentos:

- i) **Un cuestionario sociodemográfico** elaborado por el investigador, dividido en dos partes: la primera centrada en el cuidador, que incluyó datos demográficos (edad, sexo, estado civil y nivel educativo), el contexto del cuidado (relación con la persona cuidada, tiempo dedicado al cuidado, conocimiento previo de la enfermedad y búsqueda de información sobre la misma) y aspectos de salud (estado de salud del cuidador y percepción sobre el estadio de la EA-d de la persona mayor a su cargo); la segunda parte se refirió al paciente e incluyó datos demográficos (sexo y edad) y de salud (diagnóstico y estadio de la EA-d confirmados mediante información médica).
- ii) **“The Alzheimer’s Disease Knowledge Scale” (ADKS)** es un instrumento desarrollado por la Universidad de Washington para evaluar el nivel de conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer¹³, dirigido a la población

general, pacientes, profesionales de la salud y cuidadores. La versión en inglés fue adaptada al portugués mediante el método de traducción y retrotraducción, manteniendo la estructura y el significado de los ítems originales, y fue denominada «Escala de Conocimiento sobre la Enfermedad de Alzheimer» (ECDA).

Esta escala puede utilizarse en diversas circunstancias para evaluar el conocimiento que las personas tienen sobre la EA, ya sea mediante la identificación de necesidades educativas o para valorar la eficacia de intervenciones formativas. Consta de 30 ítems de respuesta dicotómica «verdadero» (valor 1) o «falso» (valor 0) relacionados con la EA-d. La puntuación total oscila entre 0 (menor nivel de conocimiento) y 30 (mayor nivel de conocimiento) y se obtiene mediante la suma de las respuestas correctas, permitiendo evaluar las áreas de mayor incertidumbre de los participantes. La respuesta «verdadero» es la correcta en 18 ítems, mientras que los 12 restantes se puntúan como «falso». La escala no establece un punto de corte; por tanto, una puntuación elevada indica que los encuestados poseen un mayor nivel de conocimiento sobre la enfermedad.

La ADKS puede dividirse en siete dominios: impacto en la vida del paciente (preguntas 1, 11 y 28), factores de riesgo (preguntas 2, 13, 18, 25, 26 y 27), síntomas (preguntas 19, 22, 23 y 30), tratamiento (preguntas 9, 12, 24 y 29), ser cuidador (preguntas 5, 6, 7, 15 y 16), evaluación y diagnóstico (preguntas 4, 10, 20 y 21) y desarrollo y progresión de la enfermedad (preguntas 3, 8, 14 y 17).

Inicialmente, los datos se registraron en una hoja de cálculo de Microsoft Excel®, y se calcularon las puntuaciones por dominio y la puntuación global en función del número total de respuestas correctas. Posteriormente, dichas puntuaciones se convirtieron en porcentajes con el fin de facilitar su comparación.

La descripción de los datos cualitativos se realizó mediante frecuencias absolutas y relativas, mientras que las variables cuantitativas se describieron utilizando la media (desviación estándar) y la mediana [cuartil 1; cuartil 3]. Los valores totales de cada dimensión y de la escala total, que corresponden al número total de respuestas correctas en cada dimensión y en el total, se convirtieron en porcentajes con el fin de hacerlos comparables entre sí. La distribución de cada una de las dimensiones y de la escala total se evaluó mediante la prueba de Shapiro-Wilk, concluyéndose que existían desviaciones importantes de la normalidad; por este motivo, se aplicó la prueba de Mann-Whitney para comparar dichas puntuaciones en relación con variables binarias, la prueba de Kruskal-Wallis cuando existían tres o más categorías, y la correlación de Spearman para evaluar la relación entre las puntuaciones y la edad de los cuidadores y de los pacientes. El análisis se llevó a cabo en el programa SPSS, versión 27, con un nivel de significación del 5%.

El estudio siguió los principios de la Declaración de Helsinki de 2013, garantizando la confidencialidad y el anonimato de los datos de todos los participantes, y contó con la aprobación del Comité de Ética del CHUC (dictamen n.º 161/CES). Los entrevistados fueron informados sobre el objetivo del estudio y el carácter voluntario de su participación, así como sobre la garantía de acceso a los resultados si así lo deseaban, y se obtuvo el consentimiento informado.

RESULTADOS

Los datos de los 107 participantes son presentados en las Tablas 1 y 2.

Tabla 1: Caracterización de los cuidadores familiares: variables sociodemográficas (n = 107).
Coímbra, Portugal, 2023.

Variables	n	f(%)
Edad (años)		
37 – 49	31	29.0
50 – 64	33	30.8
≥ 65	43	40.2
Sexo		
Femenino	72	67.3
Masculino	35	32.7
Estado civil		
Casado/unión estable	90	84.1
Soltero	9	8.4
Divorciado/Separado	7	6.5
Viudo	1	0.9
Nivel educativo		
1er ciclo (1.º–4.º grado)	27	25.2
2º ciclo (5.º–6.º grado)	15	14.0
3.º ciclo (7.º–9.º grado)	20	18.7
Educación secundaria (bachillerato)	35	32.7
Educación superior (universitaria)	10	9.3

Tabla 2: Caracterización de los cuidadores familiares: variables de salud y contexto (n = 107).
Coímbra, Portugal, 2023.

Variab	n	f(%)
Autoevaluación del estado de salud		
Bueno	50	46.7
Ni bueno ni malo	45	42.1
Excelente	7	6.5
Malo	5	4.7
Relación con la persona a la que cuida como cuidador principal		
Padre/madre	47	43.9
Cónyuge/pareja	47	43.9
Yerno o nuera	7	6.5
Tío/tía	3	2.8
Cuñado o cuñada	1	0.9
Amigo/a / vecino/a	2	1.9
Conocimientos previos sobre la enfermedad de Alzheimer		
No	80	74.8
Sí	27	25.2
¿Dónde busca información sobre la enfermedad de Alzheimer?		
Profesionales de la salud	78	72.9
Internet	40	37.4
Otros (libros)	5	4.7

Los resultados mostraron un predominio de cuidadores familiares de sexo femenino (n=72; 67,3%), con el mayor porcentaje de cuidadores mayores de 65 años (n=43; 40,2%). La edad media de la muestra fue de 60,8 años (DE±14,0). La mayoría estaba casada (n=90; 84,1%) y presentaba nivel educativo de enseñanza secundaria (n=35; 32,7%). Además, la mayoría de los participantes consideró su estado de salud como «bueno» (n=50; 46,7%). En cuanto a la relación con la persona a la que brindaban cuidados, la mayoría cuidaba de su padre/madre y/o cónyuge (n=94; 43,9%), refirió no tener conocimientos previos sobre la EA (n=80; 74,8%) y buscaba información principalmente a través de profesionales de la salud (n=78; 72,9%).

En lo que respecta a la caracterización de las personas mayores cuidadas, se observó un predominio del sexo femenino (n=74; 69,2%), con edades comprendidas entre 65 y 93 años (media de 78,3 años; DE±6,4), y una mayor proporción de septuagenarios (n=53; 49,5%). La mayor parte presentaba un diagnóstico de EA-d con una evolución de 1 a 5 años (n=69; 64,5%). En cuanto a la concordancia entre la clasificación del estadio de la EA-d realizada por el cuidador y el estadio diagnóstico confirmado médicamente, no se observaron discrepancias, siendo ambos clasificados mayoritariamente en el estadio moderado (n=50; 46,7% y n=48; 44,9%, respectivamente).

En el análisis de los resultados del ADKS, expresados como el porcentaje de respuestas correctas por ítem, se observó que la pregunta 6 presentó el menor porcentaje de aciertos, seguida de la pregunta 16, mientras que las preguntas 8 y 29 registraron los porcentajes más altos, tal como se muestra en la Figura 1.

En la Tabla 3, el nivel de conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer fue más adecuado en los dominios de “Síntomas”, “Desarrollo y progresión” y “Tratamiento”. En los demás dominios se observó una alta variabilidad, identificándose cuidadores con bajo nivel de conocimiento, especialmente en relación con el “Impacto en la vida del paciente”, los “Factores de riesgo”, “Ser cuidador” y la “Evaluación y diagnóstico”. Los cuidadores presentaron una puntuación total mínima del 60 % en conocimientos sobre la enfermedad. El valor máximo de la puntuación total fue del 86,7 %, y el intervalo de confianza del 95 % para la mediana osciló entre 63,3 % y 70 %. Esto permite asumir, con un 95 % de confianza, que el nivel de conocimiento de los cuidadores familiares sobre la enfermedad de Alzheimer se sitúa entre 63,3 % y 70 %.

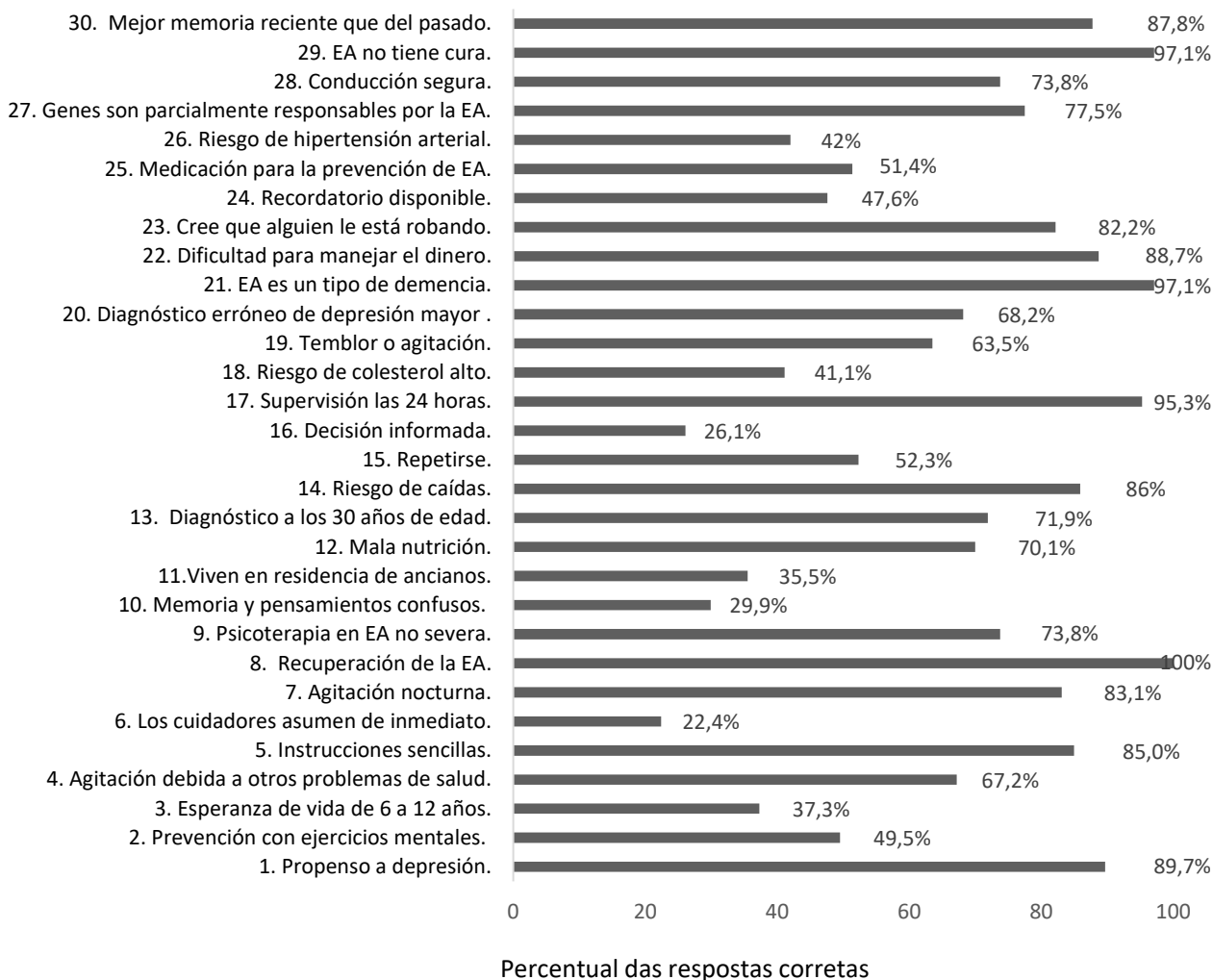


Figura 1: Escala ADKS con el porcentaje de respuestas correctas por pregunta*.

Abreviaturas: EA: enfermedad de Alzheimer; ADKS: *The Alzheimer's Disease Knowledge Scale*.

Notas:* Dominio impacto en la vida del paciente (preguntas 1, 11 y 28); Dominio factores de riesgo (preguntas 2, 13, 18, 25, 26 y 27); Dominio síntomas (preguntas 19, 22, 23 y 30); Dominio tratamiento (preguntas 9, 12, 24 y 29); Dominio ser cuidador (preguntas 5, 6, 7, 15 y 16); Dominio evaluación y diagnóstico (preguntas 4, 10, 20 y 21); Dominio desarrollo y progresión de la enfermedad (preguntas 3, 8, 14 y 17).

Tabla 3: Análisis descriptivo y porcentaje de respuestas correctas por dominios del ADKS (n=107). Coimbra, Portugal, 2023.

Dominios	n	Mín – Max	IC 95 % inferior – superior para la media	Media(±DE)	Mediana [Q1; Q3]	IC 95 % inferior– superior para la mediana
Impacto en la vida	107	0 – 100	61.3 – 71.4	66.4(±26.5)	66.67 [33.3; 100]	66.7-100.0
Factores de riesgo	107	0 – 100	51.0 -60.2	55.6(±24.1)	50 [33.3; 66.7]	50.0-66.7
Síntomas	107	25 – 100	76.6 – 84.6	80.6(±21.0)	75 [75.0; 100]	75.0-100.0
Tratamiento	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
Evaluación y diagnóstico	107	25 – 100	61.4 – 69.9	65.7(±22.1)	75 [50.0; 75.0]	75.0-100.0
Desarrollo y progresión	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)	66.67 [60.0; 73.3]	63.3-70.0

En relación con el tiempo de desempeño como cuidador, se observaron diferencias estadísticamente significativas en los dominios “Factores de riesgo” ($p < 0,001$), “Síntomas” ($p = 0,034$), “Ser cuidador” ($p = 0,051$) y “Desarrollo y progresión de la enfermedad” ($p = 0,013$), lo que sugiere que, a lo largo del curso de la enfermedad de Alzheimer, el cuidador familiar tiende a adquirir mayores conocimientos sobre la enfermedad y los cuidados asociados. En cuanto a la relación entre el cuidador y la persona mayor cuidada, se identificaron diferencias estadísticamente significativas en los dominios “Tratamiento” ($p = 0,007$), “Ser cuidador” ($p = 0,046$) y “Evaluación y diagnóstico” ($p = 0,008$). Este resultado podría reflejar que una relación más estrecha favorece la prestación de cuidados. Asimismo, el conocimiento previo sobre la enfermedad de Alzheimer mostró diferencias estadísticamente significativas en los dominios “Impacto en la vida del paciente” ($p = 0,022$), “Evaluación y diagnóstico” ($p = 0,041$) y “Desarrollo y progresión de la enfermedad” ($p = 0,038$). Este último dominio también fue significativo en relación con la búsqueda de información a través de profesionales de la salud ($p = 0,002$).

El tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la EA mostró diferencias estadísticamente significativas en los dominios “Síntomas” ($p=0,014$), “Desarrollo y progresión de la enfermedad” ($p=0,002$) y “Factores de riesgo” ($p=0,001$), siendo este último también significativo en relación con la fase del diagnóstico médico de la EA ($p=0,003$). Estos hallazgos pueden indicar que el conocimiento sobre la EA contribuye a mejorar la información sobre la enfermedad (tratamiento y pronóstico), con el fin de optimizar la gestión de la vida diaria de la persona mayor, según se presenta en el material suplementario.

DISCUSIÓN

El perfil sociodemográfico de los cuidadores familiares y la asociación entre las variables de interés y la escala ADKS están en consonancia con otras investigaciones internacionales^{14, 15}.

En primer lugar, en cuanto al sexo, la mayoría de los cuidadores eran del sexo femenino (esposas e hijas), lo que evidencia que, también en Portugal, el cuidado es proporcionado predominantemente por mujeres. Probablemente, debido a la construcción sociocultural heredada del pasado, las mujeres no estaban insertas en el mercado laboral y asumían mayor responsabilidad en el cuidado de la familia y del hogar. En este contexto, se observa una jerarquía en la red de apoyo y en la tarea del cuidado: en primer lugar, la esposa, seguida de las hijas, especialmente la hija mayor¹⁶.

En relación con la edad de los participantes, la mayoría tenía más de 65 años, lo que concuerda con otros estudios realizados en Estados Unidos¹⁷, Brasil¹⁸ y Portugal¹⁹. En este sentido, existe la necesidad de ampliar las investigaciones sobre el impacto de las demencias en el núcleo familiar, especialmente en la salud del cuidador familiar, quien puede convertirse en un «paciente oculto», considerando la predominancia de cuidadores de edad avanzada.

En cuanto al nivel educativo, se evidenció que la mayoría posee educación secundaria, lo que corrobora un estudio nacional realizado con cuidadores familiares portugueses²⁰. Dicho estudio señala que el nivel educativo está relacionado con el nivel de alfabetización; por lo tanto, es esperable que niveles educativos más elevados se reflejen en una mayor alfabetización en salud. Al ser uno de los factores que más contribuyen a la alfabetización en salud, investigadores y/o profesionales defienden la urgencia de desarrollar intervenciones educativas¹⁹.

En relación con la autoevaluación del estado de salud, la mayoría de los participantes la consideró como “ni mala ni buena” o “buena”, resultado similar al encontrado en otro estudio²¹. Las investigaciones señalan que la autoevaluación del estado de salud constituye un indicador de la calidad de vida y del bienestar^{22,23}. Los resultados observados en este estudio pueden ser indicativos del carácter resolutivo y de los beneficios del seguimiento sanitario de las personas mayores con EA-d por parte del equipo hospitalario.

Una de las dificultades referidas por la mayoría de los cuidadores en este estudio fue la falta de conocimientos previos sobre la EA-d, lo que concuerda con una investigación previa realizada en Brasil con cuidadores familiares de personas mayores con EA-d²⁴. Estos resultados muestran que la percepción del cuidador es que el cuidado en este contexto clínico específico requiere el desarrollo de conocimientos y habilidades. Esta es también la percepción de los servicios de salud: en primer lugar, un cuidador informado tiene mayor confianza y capacidad para desempeñar esta función; en segundo lugar, la comprensión del cuidador sobre los cuidados adecuados que deben proporcionarse a la persona mayor influirá directamente en su calidad de vida²⁵. En este contexto, Portugal promueve el Programa de Integración de la Alfabetización y los Cuidados, mediante campañas educativas en los medios de comunicación, dotadas de repositorios digitales con información adecuada, accesible a distintos grupos poblacionales y niveles de alfabetización²⁶.

Con respecto a la búsqueda de información sobre la EA-d, la mayoría de los participantes mencionó a los profesionales de la salud como los principales proveedores de esta información. El acceso a los servicios de salud como principal fuente de información para aclarar dudas constituye un aspecto importante para el cuidador; sin embargo, dicha accesibilidad no siempre es la más eficaz a través de los canales existentes, ya que suele limitarse al período de consulta. Se considera fundamental estimular el diálogo entre los profesionales de la salud y los cuidadores, ya que esto permitirá la creación de un clima de confianza para expresar dudas, buscar información, problematizar y reflexionar sobre los cuidados prestados. De este modo, resulta relevante reforzar la relación entre los cuidadores y los servicios de salud, dado que estos constituyen una fuente fiable de información, capaz de proporcionar apoyo al cuidador en la asistencia prestada y, así, influir positivamente en el cuidado de las personas mayores. Además, cabe destacar la importancia del papel del personal de enfermería en la atención y el apoyo a este

cuidador, informándole sobre la EA-d y su evolución, orientándole sobre el uso adecuado de ayudas y sobre las redes de apoyo social, con el fin de contribuir a la eficacia de los planes de cuidado y fortalecer el empoderamiento del cuidador^{27,28}.

En cuanto a las personas mayores atendidas, se observó un predominio de mujeres septuagenarias, fenómeno ya conocido como el proceso de feminización del envejecimiento²¹. Se estima que más mujeres que hombres padecen demencia, ya que la mayor esperanza de vida femenina incrementa la probabilidad de desarrollar esta u otras demencias²⁹; además, existe una evidencia creciente de que las mujeres también presentan un mayor riesgo debido a factores hormonales que desempeñan un papel significativo en el desarrollo y la progresión de la EA^{30,31}. Por lo tanto, es fundamental que los profesionales de la salud que atienden a pacientes con EA-d y/u otras demencias consideren, en sus intervenciones, las particularidades del cuidado de la salud de las mujeres mayores³².

Este estudio reveló que, en cuanto al tiempo de diagnóstico y al estadio de la EA-d, la mayoría de las personas mayores presentaban entre 1 y 5 años de diagnóstico confirmado y se encontraban en el estadio moderado de la enfermedad. Resultados similares se observaron en estudios realizados con personas mayores en Brasil³³ y en Estados Unidos³⁴, lo que demuestra que, a medida que la enfermedad progresa, se produce un deterioro del rendimiento cognitivo y funcional de las personas mayores. En este sentido, es esencial proporcionar cuidados adecuados e individualizados, ya que las pérdidas en las fases moderada y grave no son homogéneas y las necesidades varían. Resulta necesario comprender la evolución de la enfermedad para determinar los cuidados requeridos, dado que estos suelen ser proporcionados por familiares que carecen de conocimientos sobre la enfermedad y sus consecuencias.

En relación con la aplicación de la ADKS y con fines comparativos respecto al estudio original, en nuestra investigación 19 preguntas obtuvieron más del 60% de respuestas correctas entre los cuidadores familiares, lo que sugiere un nivel satisfactorio de alfabetización en salud. Un resultado similar se encontró en cuidadores familiares de personas mayores con demencia en Portugal¹⁹ y en España³⁵.

Se observó una buena comprensión de los dominios «Síntomas», «Tratamiento» y «Desarrollo y progresión de la enfermedad», considerando el porcentaje de respuestas correctas. En cuanto a las preguntas, se evidenció que la pregunta 8 («En raros casos, ¿las personas se han recuperado de la enfermedad de Alzheimer?», perteneciente al dominio «Desarrollo y progresión de la enfermedad») fue respondida correctamente por todos los participantes, y que otras 25 preguntas presentaron mayoritariamente respuestas correctas, lo que revela un nivel satisfactorio de alfabetización en salud sobre esta enfermedad.

Cabe destacar que la mayoría de los cuidadores familiares respondieron incorrectamente, de forma predominante, a los ítems relacionados con determinadas preguntas. En particular, la pregunta 3, perteneciente al dominio «Desarrollo y progresión de la enfermedad» («Después del inicio de los síntomas de la enfermedad de Alzheimer, ¿la esperanza de vida promedio es de 6 a 12 años?»), fue respondida incorrectamente, considerando que los estudios indican que la esperanza de vida media de las personas con enfermedad de Alzheimer (EA) es de aproximadamente 8,5 años³⁶.

Asimismo, las preguntas 6 y 16, correspondientes al dominio «Cuidador» («Cuando las personas con enfermedad de Alzheimer comienzan a tener dificultades para cuidarse a sí mismas, ¿los cuidadores deben asumir inmediatamente estas responsabilidades?» y «Una vez que las personas tienen enfermedad de Alzheimer, ¿ya no son capaces de tomar decisiones informadas sobre su propio cuidado?»), revelan concepciones erróneas relevantes. Es importante destacar que el diagnóstico de la enfermedad no elimina automáticamente el derecho a la autonomía. Sin embargo, con la progresión de la enfermedad, la capacidad puede deteriorarse y es probable que la persona pierda su capacidad legal para tomar decisiones³⁷.

Finalmente, en relación con la pregunta 11, perteneciente al dominio «Impacto en la vida del paciente» («¿La mayoría de las personas con enfermedad de Alzheimer viven en residencias de ancianos?»), la literatura internacional muestra que las personas mayores con EA tienden a permanecer en el hogar, al cuidado de sus familiares.³⁸ En este sentido, cabe señalar que, hasta la década de 1960, el proceso de envejecimiento no se consideraba únicamente un problema «biológico y psicológico», sino también una cuestión social, en la que las personas mayores eran vistas como «inútiles para la sociedad». Estos cambios en el núcleo familiar se reflejaron en la vida de las personas mayores, contribuyendo al aumento de su institucionalización. A partir de la década de 1970, se produjeron transformaciones sociales, como el desarrollo de profesionales especializados y de nuevos sistemas de apoyo, tales como los servicios hospitalarios y de asistencia social, en los que el apoyo brindado a las personas mayores pasó a desempeñar un papel fundamental en la sociedad portuguesa³⁹.

Considerando que la alfabetización en el ámbito crucial del cuidado aún es insuficiente, una de las estrategias para alcanzar este objetivo consiste en la elaboración de folletos informativos y/o en incentivar la participación de los cuidadores en campañas, programas de apoyo y reuniones educativas organizadas por los servicios de salud o por asociaciones de pacientes y familiares, como la Asociación Alzheimer Portugal¹⁹.

En cuanto a las variables sociodemográficas del cuidador familiar asociadas al nivel de conocimiento, se observó que la edad es una variable independiente que no se correlaciona con ningún dominio del ADKS, resultado similar al observado en estudios realizados con cuidadores en el Reino Unido⁴⁰ y en Dinamarca⁴¹.

El nivel educativo presentó una asociación significativa con los dominios «Tratamiento», «Ser cuidador», «Evaluación y diagnóstico» y «Desarrollo y progresión de la enfermedad». Un estudio realizado con cuidadores informales en Arabia Saudí⁴² mostró que un mayor nivel educativo se asoció con los dominios «Ser cuidador» y «Evaluación y diagnóstico». En este contexto,

contar con una mayor formación académica se asocia con una mejor concienciación y un mayor conocimiento sobre el diagnóstico, el manejo y la intervención terapéutica de la EA-d, así como sobre el proceso de cuidado. La alfabetización en salud también mantiene una fuerte relación con el nivel educativo, ya que están en juego los conocimientos, habilidades y valoraciones que una persona es o no capaz de realizar a partir de toda la información relacionada con la salud⁴³.

El sexo de las personas mayores atendidas se asoció con los dominios “Evaluación y diagnóstico” y “Factores de riesgo”, siendo este último específicamente asociado al sexo masculino. Un resultado similar fue encontrado en un estudio realizado en China⁴⁴, que mostró que el sexo masculino se asociaba con un mayor conocimiento sobre la evaluación y el diagnóstico de la enfermedad, posiblemente influenciado por una edad más avanzada, lo que conduce a una mayor concienciación respecto al diagnóstico, el manejo y las intervenciones terapéuticas.

La relación entre el tiempo dedicado al cuidado mostró una asociación significativa con los dominios “Ser cuidador”, “Factores de riesgo”, “Síntomas” y “Desarrollo y progresión de la enfermedad”. Asimismo, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la EA-d se asoció con los dominios “Síntomas”, “Desarrollo y progresión de la enfermedad” y “Factores de riesgo”, siendo este último también significativo en relación con el estadio del diagnóstico médico de la EA, un resultado similar al encontrado en un estudio con cuidadores informales en el Reino Unido⁴⁵. La OMS y Alzheimer’s Disease International⁴⁶, en el informe “Demencia: una prioridad de salud pública”, advierten sobre los bajos niveles de comprensión acerca de la EA, sus síntomas y factores de riesgo, lo que puede contribuir a la aparición de concepciones erróneas sobre la enfermedad y a la perpetuación del estigma. Por lo tanto, es necesario que el cuidador comprenda la naturaleza de la EA y sus implicaciones, con el fin de reconocer los síntomas para un diagnóstico e intervención tempranos.

En cuanto a la relación entre el cuidador y la persona mayor atendida, esta se asoció con los dominios “Tratamiento”, “Ser cuidador” y “Evaluación y diagnóstico”. Estos resultados revelan que tener familiares diagnosticados con EA incrementa la necesidad de una mayor concienciación y conocimiento por parte de los cuidadores familiares de personas mayores con EA. El estudio realizado en Arabia Saudí⁴² señala que la falta de conocimiento sobre la práctica del cuidado aumenta el retraso en el manejo de la enfermedad y en las intervenciones dirigidas a las personas mayores con EA, afectando su calidad de vida. Además, una mejor comprensión de la enfermedad permite una identificación precoz y la búsqueda de un tratamiento adecuado lo antes posible⁴⁵.

En el ítem relativo al conocimiento previo sobre la EA, se observó una asociación significativa con los dominios “Impacto en la vida del paciente”, “Evaluación y diagnóstico” y “Desarrollo y progresión de la enfermedad”, siendo este último también significativo en relación con la búsqueda de información a través de profesionales de la salud. Este resultado sugiere la necesidad de aumentar el conocimiento de los cuidadores familiares sobre la EA. En este contexto, los profesionales sanitarios continúan siendo una fuente importante de información fiable para esta población específica⁴².

La principal fortaleza de este estudio radica en su potencial contribución para aumentar la alfabetización en salud de los cuidadores familiares en el futuro y en analizar, dentro de una población muestral, el nivel de conocimiento que poseen sobre la enfermedad. Además, contribuye a reducir el estigma y el miedo del cuidador, promoviendo la mejora de la calidad de la atención prestada a las personas mayores con EA-d, ya que diversos estudios^{47,48} señalan que el aumento de la alfabetización en salud es un factor importante para la reducción del estigma y los prejuicios y, en consecuencia, para incrementar la capacidad de comprensión de la información relacionada con la EA-d.

Limitaciones del estudio

Una limitación de este estudio radica en el uso de autoinformes por parte de los cuidadores familiares, quienes podrían no haber sido lo suficientemente cautelosos al proporcionar sus respuestas. Otro aspecto a considerar es el diseño transversal del estudio, lo que implica que investigaciones longitudinales podrían arrojar resultados diferentes o más precisos, además de permitir analizar el impacto y/o la influencia de la alfabetización en salud a lo largo de la progresión de la enfermedad. Por otra parte, al tratarse de un estudio realizado en un hospital central y, en parte, en una consulta de referencia, sus resultados podrían no reflejar la realidad de otros contextos asistenciales, en particular del ámbito de la atención primaria y de otros entornos.

CONCLUSIÓN

En este estudio, los cuidadores familiares presentaron un nivel satisfactorio de alfabetización en salud en relación con la EA-d, lo que favorece la optimización y mejora de los cuidados proporcionados a esta población. Asimismo, se identificó una asociación significativa entre las variables (demográficas, contextuales y de salud) y la escala ADKS.

La alfabetización en el ámbito fundamental del rol del cuidador continúa siendo insuficiente, lo que pone de manifiesto una necesidad no cubierta en términos de educación y capacitación. Esta situación pone de manifiesto la presencia de importantes lagunas de conocimiento que los profesionales de la salud deben identificar y abordar de manera sistemática con el fin de fortalecer la alfabetización en salud relacionada a la EA-d.

La alfabetización en salud permitió identificar las necesidades de los cuidadores familiares, destacando la falta de intervenciones de educación sanitaria dirigidas al cuidado de las personas mayores con demencia, constituyéndose así en una herramienta capaz de contribuir a mejores resultados en salud.

Se sugiere la realización de estudios de intervención orientados a promover conocimientos y habilidades sobre el cuidado de personas mayores con EA-d, con el fin de garantizar el empoderamiento y el apoyo a los cuidadores familiares.

REFERENCIAS

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 de los autores

Concepción, F.J.D.S., C.R.O. y A.M.P.; metodología, S.V.P. y B.O.; software, B.O.; validación, A.M.P., C.R.O., S.V.P. y I.S.; análisis formal, C.R.O. y A.M.P.; investigación, F.J.D.S. y I.C.; recursos, F.J.D.S.; curadoría de datos, B.O.; redacción, F.J.D.S, C.R.O., S.V.P., A.M.P., B.O. y I.S.; revisión y edición, M.T.P. y J.D.; visualización, B.A.; supervisión, C.R.O., S.V.P, A.M.P., B.O. y I.S; administración del proyecto, F.J.D.S. Todos los autores leyeron y aceptaron la versión final del manuscrito.

Publicación de preprint

Los autores declaran que los datos de investigación se han publicado en formato de preimpresión en el repositorio <https://preprints.jmir.org/preprint/59303>, dirección electrónica/DOI: 10.2196/preprints.59303. La base de datos de investigación está disponible a través del autor correspondiente y se puede acceder a ella previa solicitud.

Uso de herramientas de inteligencia artificial

Los autores declaran que no se utilizaron herramientas de inteligencia artificial en la composición del manuscrito *“Alfabetización en salud de los cuidadores familiares de personas mayores con demencia debida a la enfermedad de Alzheimer”*.