



Literacia em Saúde e Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais – a realidade portuguesa

Equipa de Investigação:

Ana Escoval

Ana Rita Pedro

Beatriz Raposo

Fernando Genovez de Avelar

Daniela Brandão

Enquadramento



Portugal é um dos países **mais envelhecidos do mundo**, e um dos países com **taxas** mais elevadas de **cuidados informais no domicílio** na Europa.



Cuidar de alguém dependente é exigente e são muitos os seus **potenciais impactos** negativos, nomeadamente a **nível físico, psicológico, social e económico**, quer na vida do cuidador, quer na vida da pessoa cuidada. (Gilhooly et al., 2016; Karg et al., 2018; Zwar, König, & Hajek, 2018)



Baixos níveis de literacia em saúde estão **associados** com uma **pior prestação de cuidados de saúde**, piores resultados em saúde nos recetores de cuidados, e uma **maior sobrecarga nos cuidadores** (Jansen et al., 2018; Yuen et al., 2018).



A **promoção da literacia em saúde** em **cuidadores de pessoas idosas** afigura-se como um **fator chave** para o **sucesso da gestão e tratamento das condições de saúde** mais frequentes no envelhecimento.

OBJETIVOS

Avaliar o nível de Literacia em Saúde dos Cuidadores Informais (CI) de pessoas que vivem com doença associada ao envelhecimento em Portugal

Avaliar a Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais (CI) de pessoas que vivem com doença associada ao envelhecimento em Portugal

8ª Edição

Analisar se existem associações entre o nível de Literacia em Saúde dos CI portugueses, a carga dos cuidados e a qualidade de vida

Sistematizar recomendações, através de uma Técnica de Grupo Nominal, que respondam aos resultados obtidos no estudo

Sensibilizar a população para a problemática em estudo

| QUESTIONÁRIO

FASE QUANTITATIVA

A análise estatística foi realizada em SPSS® v28

Critérios de inclusão

- Maiores de 18 anos
- Aceitar as condições do estudo
- Cuidar de forma regular/frequente e/ou apoiar alguém nas suas atividades diárias devido a doença física ou mental, incapacidade/invalidez ou idade avançada
- Não receber remuneração monetária pelos cuidados prestados (excetuando o apoio monetário do estatuto de cuidador informal)

Inquérito por
Questionário
(online)

**Cuidadores
informais**

Até 28/02/2023:
760
respostas
válidas

Avaliação da literacia em saúde, qualidade de vida e sobrecarga através:

Literacia em Saúde

Questionário Europeu de Literacia em Saúde (HLS-EU-PT-Q16) (Pedro, et al., 2023)

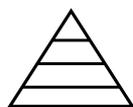
Qualidade de vida

Questionário EQ-5D-5L (versão traduzida para português) (Ferreira, et al., 2019)

Sobrecarga

Escala de Sobrecarga do Cuidador - Versão Modificada (M-CSI) (versão traduzida para português) (Ribeiro, et al., 2019)

Características sociodemográficas



Idade média
de 57 anos



41,5% completou
o ensino superior



44,4% trabalha a
tempo inteiro e/ou
parcial



62,6% está casado ou
em união de facto



43,2% tem um
rendimento familiar de
706 a 1410 euros



22,6% é/foi profissional
de saúde

Perceção de saúde dos cuidadores informais



56,9% reporta que o seu
estado de saúde está no
nível “razoável”



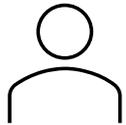
51,3% reporta que o seu
estado de saúde mental
está no nível “razoável”

Grau de concordância com a seguinte afirmação:

***“Deixo de cuidar de mim e/ou da minha saúde para
cuidar da pessoa cuidada.”***

42,2% reporta “concordo totalmente”
37,4% reporta “concordo”

Caracterização dos cuidados prestados



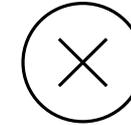
78,9% cuida de 1 pessoa



47,0% cuidam há mais de 1 ano e menos de 5 anos



37,6% presta cuidados até 6h diárias



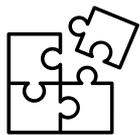
85,7% não usufrui do estatuto de cuidador informal



51,1% não tem qualquer tipo de apoio enquanto cuidador informal

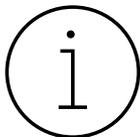
54,3% percebe o nível de apoio em “*nada apoiado*”

93,5% não usufruiu do serviço de descanso do cuidador



A **média da percepção de competência em prestar cuidados é 7,4**.
(sendo que **0 é totalmente incompetente e 10 totalmente competente**)

- 27,7% reporta desconhecer a existência
- 17,9% reporta “não me foi proposto pelas entidades competentes”



48,1% classifica o seu acesso à informação sobre ser cuidador informal no nível “muito mau/mau”

Características da pessoa cuidada



Características	Categorias			
		N	n	%
Idade da pessoa cuidada	Média ± Desvio Padrão (DP)	760	77,4 ± 17,8	
Género da pessoa cuidada	Masculino	746	277	37,1%
	Feminino		469	62,9%
Doenças crónicas e/ou condição de saúde	Incapacidade física (causada, por exemplo, por vulnerabilidade, acidente, lesão, doença, etc.)	755	333	44,1%
	Problemas psicológicos/de saúde mental (por exemplo depressão, ansiedade, etc.)		137	18,1%
	Incapacidade cognitiva (por exemplo Alzheimer, demência, etc.)		327	43,3%
	Incapacidade neurológica ou dificuldade de aprendizagem (não demência e problemas de memória)		72	9,5%
	Outras doenças crónicas (por exemplo diabetes, doenças cardíacas, cancro, etc.)		239	31,7%
	Álcool e/ou problemas de consumo indevido/abuso de substâncias ou vícios (por exemplo, drogas, medicamentos etc.)		8	1,1%
	Doenças raras		40	5,3%
	Outras condições de saúde de longo prazo		97	12,8%
	Outros (por exemplo, outra(s) doença(s)/ condição de saúde, problemas de saúde devido a idade avançada, etc.)		215	28,5%

NÍVEL DE LITERACIA EM SAÚDE DO CUIDADOR INFORMAL

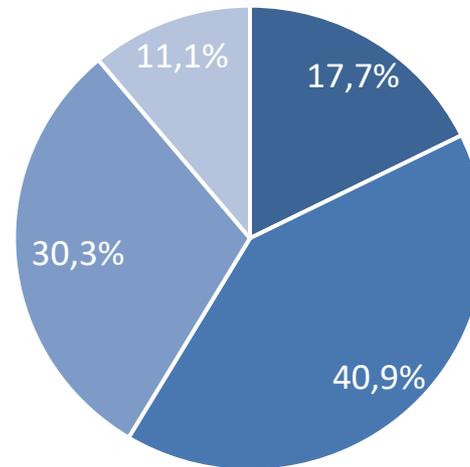
Características	Categorias	Literacia em Saúde		
		N	n	%
Score do nível de Literacia em Saúde (versão breve - HL16)	Média ± DP	673	31,9* ± 7,8	

*Score varia: 0–50, onde inadequado (0–25), **problemático (25.1–33)**, suficiente (33.1–42), e excelente (42.1–50)

NÍVEL DE LITERACIA EM SAÚDE DO CUIDADOR INFORMAL

Características	Categorias	Literacia em Saúde		
		N	n	%
Score do nível de Literacia em Saúde (versão breve - HL16)	Média ± DP	673	31,9* ± 7,8	

*Score varia: 0–50, onde inadequado (0–25), **problemático (25.1–33)**, suficiente (33.1–42), e excelente (42.1–50)



■ Inadequado ■ Problemático ■ Suficiente ■ Excelente

NÍVEL DE LITERACIA EM SAÚDE DO CUIDADOR INFORMAL

Características	Categorias	Literacia em Saúde		
		N	n	%
Score do nível de Literacia em Saúde (versão breve - HL16)	Média ± DP	673	31,9* ± 7,8	

*Score varia: 0–50, onde inadequado (0–25), **problemático (25.1–33)**, suficiente (33.1–42), e excelente (42.1–50)

SCORE DA QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR INFORMAL

Características	Categorias	Qualidade de Vida		
		N	n	%
Score de Qualidade de Vida (EQ-5D-5L)	Média ± DP	733	0,8 *± 0,2	

*Quanto mais próximo do valor 1 – indica saúde perfeita

NÍVEL DE LITERACIA EM SAÚDE DO CUIDADOR INFORMAL

Características	Categorias	Literacia em Saúde		
		N	n	%
Score do nível de Literacia em Saúde (versão breve - HL16)	Média ± DP	673	31,9* ± 7,8	

*Score varia: 0–50, onde inadequado (0–25), **problemático (25.1–33)**, suficiente (33.1–42), e excelente (42.1–50)

SCORE DA QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR INFORMAL

Características	Categorias	Qualidade de Vida		
		N	n	%
Score de Qualidade de Vida (EQ-5D-5L)	Média ± DP	733	0,8 *± 0,2	

*Quanto mais próximo do valor 1 – indica saúde perfeita

NÍVEL DE SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL

Características	Categorias	Sobrecarga		
		N	n	%
Sobrecarga do Cuidador Informal	Média ± DP	760	14,8* ± 5,3	

*Score varia: 0–26, quanto maior for a pontuação, maior será o nível de sobrecarga

LITERACIA EM SAÚDE DO CUIDADOR INFORMAL

Com base nos resultados da análise dos resultados online, observa-se na tabela abaixo que o nível de literacia em saúde é estatisticamente significativo em **11 variáveis**, das quais:

- **Escolaridade** - Ao nível da escolaridade observa-se que as pessoas que reportam ter o ensino superior têm um maior nível de literacia em saúde do que aquelas pessoas que reportam ter o ensino secundário ou ensino básico;
- **Rendimento familiar** – Ao nível do rendimento familiar as pessoas que têm um rendimento superior têm um nível de literacia superior.

Características	Categorias	Cuidadores Informais		
		Score* (Média ± DP)	p-valor	Comparação Post-hoc (b)
Escolaridade	Até o 3º Ciclo do Ensino Básico	29,2 ± 7,0	< 0,001	Ensino superior > Ensino secundário; Ensino Básico
	Ensino secundário	30,9 ± 7,5		
	Ensino superior	34,2 ± 7,7		
Rendimento Familiar	Até 705 euros	30,0 ± 8,4	< 0,001	Acima de 2116 euros; De 1411 a 2115 euros > De 1411 a 2115 euros; De 706 a 1410 euros > De 706 a 1410 euros; Até 705 euros
	De 706 a 1410 euros	30,8 ± 7,0		
	De 1411 a 2115 euros	32,7 ± 7,4		
	Acima de 2116 euros	35,0 ± 8,8		

*O score varia entre 0 e 50

LITERACIA EM SAÚDE DO CUIDADOR INFORMAL

Com base nos resultados da análise dos resultados online, observa-se na tabela abaixo que o nível de literacia em saúde é estatisticamente significativo nas seguintes características:

- **Perceção do estado de Saúde Geral** – Face a esta característica observa-se que as pessoas que reportam ter um estado de saúde “Muito bom / Bom” têm um maior nível de literacia em saúde do que as pessoas que assinalam os restantes níveis (“Razoável” e Muito mau/mau”)
- **Nível de apoio que recebe para as funções de cuidador informal** – Face ao nível de apoio observa-se que as pessoas que reportam o nível “ 1, 2, 3 e 4” têm um menor nível de literacia em saúde

Características	Categorias	Cuidadores Informais		
		Score * (Média ± DP)	p-valor	Comparação Post-hoc (b)
Perceção do estado de Saúde Geral	Muito bom/Bom	34,8 ± 7,7	< 0,001	Muito bom/Bom > Razoável; Muito mau/Mau
	Razoável	30,9 ± 7,1		
	Muito mau/Mau	30,6 ± 9,0		
Nível de apoio que recebe para as funções de cuidador informal	1 - Nada apoiado	31,0 ± 7,9	< 0,001	1; 2; 3; 4 < 3; 4; 5
	2	31,3 ± 7,0		
	3	33,3 ± 7,3		
	4	33,7 ± 7,7		
	5 - Muito apoiado	36,5 ± 7,4		

*O score varia entre 0 e 50

LITERACIA EM SAÚDE DO CUIDADOR INFORMAL

Com base nos resultados da análise dos resultados online, observa-se na tabela abaixo que o nível de literacia em saúde é estatisticamente significativo na seguinte característica:

- **Como classifica o seu acesso a informação sobre ser cuidador informal** – Face a esta característica observa-se que as pessoas que reportam ter um “Bom / Excelente” acesso à informação sobre ser cuidador informal têm um maior nível de literacia em saúde do que as pessoas que assinalam os restantes níveis (“Intermédio” e Muito mau/Mau”)

Características	Categorias	Cuidadores Informais		
		Score* (Média ± DP)	p-valor	Comparação Post-hoc (b)
Como classifica o seu acesso a informação sobre ser cuidador informal	Muito mau/Mau	29,8 ± 7,5	< 0,001	Excelente/Bom > Intermédio > Muito mau/Mau
	Intermédio	32,3 ± 6,8		
	Bom/Excelente	36,6 ± 7,8		

*O score varia entre 0 e 50

Com base nos resultados da análise dos resultados online, observa-se ainda que:

- A perceção de competência para prestar cuidados está diretamente relacionada com o nível de literacia em saúde

Características	Cuidadores Informais	
	Pearson	p-valor
Competência prestar cuidados (percecionada)	0,289	< 0,001

QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR INFORMAL

Com base nos resultados da análise dos resultados online, observa-se na tabela abaixo que a qualidade de vida é estatisticamente significativa em **8 variáveis**, das quais:

- **Perceção do estado de saúde geral e perceção do estado de saúde mental** - Face a estas características observa-se que as pessoas que reportam ter um estado de saúde geral e um estado saúde mental no “Muito bom / Bom” têm uma maior qualidade de vida do que as pessoas que assinalam os restantes níveis (“Razoável” e Muito mau/Mau”)
- **Grau de concordância com a afirmação: “Deixo de cuidar de mim e/ou da minha saúde para cuidar da pessoa cuidada.”** Face a esta característica observa-se que as pessoas que assinalaram “concordo totalmente” com a afirmação acima têm uma menor qualidade de vida

Características	Categorias	Cuidadores Informais		
		Score (Média ± DP)	p-valor	Comparação Post-hoc (b)
Perceção do estado de Saúde Geral	Muito bom/Bom	0,91* ± 0,1	< 0,001	Muito bom/Bom > Razoável > Muito mau/Mau
	Razoável	0,81* ± 0,2		
	Muito mau/Mau	0,61* ± 0,2		
Perceção do estado de Saúde Mental	Muito bom/Bom	0,90* ± 0,1	< 0,001	Muito bom/Bom > Razoável > Muito mau/Mau
	Razoável	0,81* ± 0,2		
	Muito mau/Mau	0,66* ± 0,2		
Grau de concordância com a afirmação: “Deixo de cuidar de mim e/ou da minha saúde para cuidar da pessoa cuidada.”	Concordo totalmente	0,77* ± 0,2	< 0,001	Concordo totalmente < Concordo; Não concordo nem discordo; Discordo; Discordo totalmente
	Concordo	0,82* ± 0,2		
	Não concordo nem discordo	0,85* ± 0,1		
	Discordo	0,89* ± 0,1		
	Discordo totalmente	0,91* ± 0,1		

*Quanto mais próximo do valor 1 – indica saúde perfeita

QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR INFORMAL

Com base nos resultados da análise dos resultados online, observa-se na tabela abaixo que a qualidade de vida é estatisticamente significativa nas seguintes características:

- **Quantas horas do dia presta cuidados** - Face a esta característica observa-se que quanto maior o número de horas que o cuidador informal presta cuidados menor é a sua qualidade de vida
- **Acesso aos cuidados de saúde e acesso à informação sobre ser cuidador informal** – Face a estas características observa-se que as pessoas que classificam ter um acesso aos cuidados de saúde e à informação em “Bom /Excelente” e “Intermédio” têm uma maior qualidade de vida do que as pessoas que classificam em “Muito mau/Mau”

Características	Categorias	Cuidadores Informais		
		Score (Média ± DP)	p-valor	Comparação Post-hoc (b)
Quantas horas do dia presta cuidados	Até 6 h	0,84* ± 0,1	< 0,001	24h; Entre 13h e 23h; Entre 7h e 12h < Entre 13h e 23h; Entre 7h e 12h; Até 6h
	Entre 7h e 12h	0,80* ± 0,2		
	Entre 13h e 23h	0,80* ± 0,2		
	24h	0,78* ± 0,2		
Como classifica o seu acesso aos cuidados de saúde	Muito mau/Mau	0,76* ± 0,2	< 0,001	Excelente/Bom; Intermédio > Muito mau/Mau
	Intermédio	0,81* ± 0,2		
	Bom/Excelente	0,85* ± 0,1		
Como classifica o seu acesso a informação sobre ser cuidador informal	Muito mau/Mau	0,79* ± 0,2	0,011	Excelente/Bom; Intermédio > Intermédio; Muito mau/Mau
	Intermédio	0,82* ± 0,2		
	Bom/Excelente	0,84* ± 0,1		

*Quanto mais próximo do valor 1 – indica saúde perfeita

SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL

Com base nos resultados da análise dos resultados online, observa-se na tabela abaixo que a sobrecarga é estatisticamente significativa em **8 variáveis**, das quais:

- **Perceção do estado de saúde geral e perceção do estado de saúde mental** - Face a estas características observa-se que as pessoas que reportam ter um estado de saúde geral e um estado saúde mental no “Muito bom / Bom” têm uma menor sobrecarga, do que as pessoas que reportam no nível “Razoável” e no nível “ Muito mau/Mau”
- **Acesso à informação sobre ser cuidador informal** – Face a esta característica observa-se que as pessoas que classificam ter um acesso à informação em “Bom /Excelente” e “Intermédio” têm uma menor sobrecarga do que as pessoas que classificam no “intermédio” e “Muito mau/mau”

Características	Categorias	Cuidadores Informais		
		Score* (Média ± DP)	p-valor	Comparação Post-hoc (b)
Perceção do estado de Saúde Geral	Muito bom/Bom	13,3 ± 5,4	< 0,001	Muito bom/Bom < Razoável < Muito mau/Mau
	Razoável	14,8 ± 5,1		
	Muito mau/Mau	17,2 ± 4,8		
Perceção do estado de Saúde Mental	Muito bom/Bom	12,6 ± 5,1	< 0,001	Muito bom/Bom < Razoável < Muito mau/Mau
	Razoável	15,1 ± 5,0		
	Muito mau/Mau	17,3 ± 4,9		
Como classifica o seu acesso a informação sobre ser cuidador informal	Muito mau/Mau	15,2 ± 4,9	0,016	Excelente/Bom > Intermédio; Muito mau/Mau
	Intermédio	15,0 ± 5,3		
	Bom/Excelente	13,7 ± 5,8		

*O score varia entre 0 e 26

SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL

Com base nos resultados da análise dos resultados online, observa-se na tabela abaixo que a sobrecarga é estatisticamente significativa nas seguintes características:

- **Grau de concordância com a afirmação: “Deixo de cuidar de mim e/ou da minha saúde para cuidar da pessoa cuidada.”**
Face a esta característica observa-se que as pessoas que assinalaram “concordo totalmente” com a afirmação acima têm uma maior sobrecarga
- **Número de pessoas cuidadas** – As pessoas que cuidam somente de uma pessoa apresentam ter uma sobrecarga menor do que as pessoas que cuidam de 2, 3 ou mais pessoas

Características	Categorias	Cuidadores Informais		
		Score* (Média ± DP)	p-valor	Comparação Post-hoc (b)
Grau de concordância com a afirmação: “Deixo de cuidar de mim e/ou da minha saúde para cuidar da pessoa cuidada.”	Concordo totalmente	16,9 ± 4,9	< 0,001	Concordo totalmente > Concordo; Não concordo nem discordo > Discordo; Discordo totalmente
	Concordo	14,2 ± 4,7		
	Não concordo nem discordo	13,3 ± 4,6		
	Discordo	10,0 ± 4,1		
	Discordo totalmente	9,9 ± 5,0		
Número de pessoas cuidadas	1 pessoa	14,5 ± 5,2	< 0,001	1 < 2; 3 ou mais
	2 pessoas	15,9 ± 5,1		
	3 pessoas ou mais	17,9 ± 4,2		

*O score varia entre 0 e 26

Relação entre a: LITERACIA EM SAÚDE DO CUIDADOR INFORMAL

QUALIDADE DE VIDA

SOBRECARGA DO
CUIDADOR INFORMAL

Com base nos resultados da análise dos resultados online, observa-se na tabela abaixo que a literacia em saúde está relacionada com a qualidade de vida e com a sobrecarga do cuidador informal:

- A literacia em saúde está **diretamente** relacionada com a qualidade de vida ($r=0,215$), sendo esta correlação estatisticamente significativa ($p < 0,001$), ou seja, quanto maior a literacia em saúde, melhor a qualidade de vida
- A literacia em saúde está **inversamente** relacionada com a sobrecarga do cuidador informal ($r= -0,150$), sendo esta correlação estatisticamente significativa ($p < 0,001$), ou seja, quanto maior a literacia em saúde, menor a sobrecarga do cuidador

Variáveis	Literacia em Saúde (HL16-50)	
	Pearson	p-valor
Score de Qualidade de Vida (EQ-5D-5L)	0,215	< 0,001
Sobrecarga do Cuidador Informal	-0,150	< 0,001

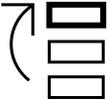
| TÉCNICA DE GRUPO NOMINAL

Abordagem de consenso

- 

Reunião estruturada, online, com a participação de **10 peritos**: profissionais de saúde, cuidadores informais, gestores em saúde, investigadores especialistas em literacia em saúde, responsáveis de associações que têm um contacto próximo com os cuidadores informais, assistente social e especialista em educação e comunicação.
- 

No âmbito da literacia em saúde e com base nos resultados preliminares do estudo, quais as estratégias de ação que recomenda para melhorar a realidade encontrada ao nível dos cuidadores informais?
- 

Nível de Relevância
Diferencial semântico de 1 ponto - “nada relevante” a 6 pontos – “muito relevante”.
- 

Critério: Priorização pela soma
Valores possíveis: 60 valores (valor máximo) – 10 valores (valor mínimo)

Geradas 32 ideias no total

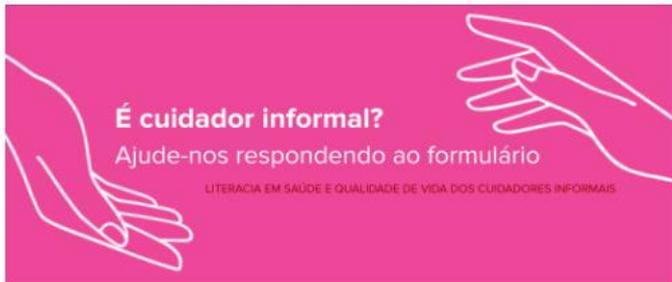
5 Ideias com maior pontuação	TOTAL
Pressionar os decisores políticos para a necessidade de implementação efetiva do Estatuto do Cuidador (medidas já aprovadas), que não está a ser feita.	56
Criação de linha social de emergência específica para o Cuidador Informal, como medida de maior equidade.	52
Sensibilizar as entidades empregadoras para a exigência de ser e do papel do Cuidador Informal.	52
Criação de um gestor social de proximidade, ligado aos CSP, que faça a ligação do Cuidador Informal aos diferentes níveis de cuidados de saúde e sociais.	51
Descentralização do apoio ao descanso ao cuidador, com equipas multidisciplinares, em determinados horários e dias, para que o Cuidador Informal possa ter momentos para si.	49

| TESTEMUNHOS DAS REDES SOCIAIS

Numa altura em que cada vez mais se reconhece a importância dos Cuidadores Informais, a Escola Nacional de Saúde Pública quer conhecer o seu nível de literacia em saúde e de qualidade de vida.

👉 Se é Cuidador Informal de uma pessoa com mais de 18 anos, responda ao questionário em:
<https://forms.office.com/r/Tbza8L2TTA>

Se conhece Cuidadores Informais, partilhe este formulário e ajude-nos nesta missão.



[HTTPS://FORMS.OFFICE.COM/R/TBZA8L2TTA](https://forms.office.com/r/Tbza8L2TTA)

Responda ao questionário

Este questionário, destina-se a todos os cuidadores informais / familiares / não...

Saber mais

👍 266

💬 245 comentários 109 partilhas



Maria Paulo Sou cuidadora informal estou a passar pelo o inferno com minha mãe com demência estou só .quanto ao resto da família nem vale apenas falar não estão para se chatear muita coragem a todos os cuidadores e deus que me dê força

8 sem

👍👍👍 99

↳ **Manuela Gerales** respondeu · 17 respostas



Adriana Mouro Cuidei durante 4 anos a 6 meses partiu foi horrível nao tive ajuda monetaria de ninguem deviam ajudar os cuidadores informais e desumano

6 sem

👍👍 11



Amélia Nascimento Deviam era dar mais apoios em tudo e ajudar mais , pous é muito dificil cuidar...pomos a nossa vida de parte para os cuidar...

8 sem

👍👍👍 17

↳ **Maria Do Rosário Cid** respondeu · 2 respostas

SAIBA MAIS SOBRE O SAÚDE QUE CONTA



saudequeconta@ensp.unl.pt