

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

THALES ANTÔNIO MARTINS SOARES

**LETRAMENTO EM SAÚDE DE CUIDADORES VINCULADOS AO
SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR DE GOIÂNIA/GO**

GOIÂNIA, 2020



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE ENFERMAGEM

**TERMO DE CIÊNCIA E DE AUTORIZAÇÃO (TECA) PARA DISPONIBILIZAR
VERSÕES ELETRÔNICAS DE TESES E DISSERTAÇÕES NA BIBLIOTECA DIGITAL**

DA UFG

Na qualidade de titular dos direitos de autor, autorizo a Universidade Federal de Goiás (UFG) a disponibilizar, gratuitamente, por meio da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD/UFG), regulamentada pela Resolução CEPEC nº 832/2007, sem ressarcimento dos direitos autorais, de acordo com a [Lei 9.610/98](#), o documento conforme permissões assinaladas abaixo, para fins de leitura, impressão e/ou download, a título de divulgação da produção científica brasileira, a partir desta data.

O conteúdo das Teses e Dissertações disponibilizado na BDTD/UFG é de responsabilidade exclusiva do autor. Ao encaminhar o produto final, o autor(a) e o(a) orientador(a) firmam o compromisso de que o trabalho não contém nenhuma violação de quaisquer direitos autorais ou outro direito de terceiros.

1. Identificação do material bibliográfico

Dissertação Tese

2. Nome completo do autor

THALES ANTÔNIO MARTINS SOARES

3. Título do trabalho

Letramento em saúde de cuidadores vinculados ao Serviço de Atenção Domiciliar de Goiânia/GO

4. Informações de acesso ao documento (este campo deve ser preenchido pelo orientador)

Concorda com a liberação total do documento SIM NÃO¹

[1] Neste caso o documento será embargado por até um ano a partir da data de defesa. Após esse período, a possível disponibilização ocorrerá apenas mediante:

- a) consulta ao(à) autor(a) e ao(à) orientador(a);
- b) novo Termo de Ciência e de Autorização (TECA) assinado e inserido no arquivo da tese ou dissertação. O documento não será disponibilizado durante o período de embargo.

Casos de embargo:

- Solicitação de registro de patente;
- Submissão de artigo em revista científica;
- Publicação como capítulo de livro;
- Publicação da dissertação/tese em livro.

Obs. Este termo deverá ser assinado no SEI pelo orientador e pelo autor.



Documento assinado eletronicamente por **Virginia Visconde Brasil, Professor do Magistério Superior**, em 29/05/2020, às 16:31, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **THALES ANTÔNIO MARTINS SOARES, Discente**, em 01/06/2020, às 09:59, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **1357881** e o código CRC **00555A2B**.

THALES ANTÔNIO MARTINS SOARES

**LETRAMENTO EM SAÚDE DE CUIDADORES VINCULADOS AO
SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR DE GOIÂNIA/GO**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: A Enfermagem no cuidado à saúde humana

Linha de pesquisa: Fundamentação teórica e desenvolvimento de tecnologias para a produção do conhecimento e para o cuidar em saúde e enfermagem

Orientador: Prof^a Dr^a Virginia Visconde Brasil

GOIÂNIA, 2020

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UFG.

Soares, Thales Antônio Martins

Letramento em saúde de cuidadores vinculados ao serviço de atenção domiciliar de Goiânia/GO [manuscrito] / Thales Antônio Martins Soares. - 2020.

cxviii, 118 f. : il.

Orientador: Profa. Dra. Virginia Visconde Brasil.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Goiás, Faculdade de Enfermagem (FEN), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Goiânia, 2020.

Bibliografia. Anexos. Apêndice.

Inclui siglas, mapas, abreviaturas, símbolos, gráfico, tabelas, lista de figuras, lista de tabelas.

1. Letramento em saúde. 2. Cuidadores. 3. Atendimento domiciliar. I. Visconde Brasil, Virginia, orient. II. Título.

CDU 616-083



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS

FACULDADE DE ENFERMAGEM

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

ATA NÚMERO 14 DA REUNIÃO DA BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE THALES ANTÔNIO MARTINS SOARES.

Aos vinte e nove dias do mês de maio do ano de dois mil e vinte (29/05/2020), às 14h00min, reuniram-se os componentes da Banca Examinadora Prof^ª. Dr^ª. Virginia Visconde Brasil (Orientadora/Presidente/PPGENF-FEN/UFG), Prof^ª. Dr^ª. Vanessa da Silva Carvalho Vila (Membro Externo/PUC-GO) e Prof. Dr. Laerte Honorato Borges Júnior (Membro Externo/RESMED/UFU/MG), sob a presidência da primeira, em sessão pública realizada por videoconferência, para procederem à avaliação da defesa de Dissertação: **“Letramento em saúde de cuidadores vinculados ao Serviço de Atenção Domiciliar de Goiânia/GO”**, de autoria de **Thales Antônio Martins Soares**, discente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Goiás. A sessão foi aberta pela Prof^ª. Dr^ª. Virginia Visconde Brasil, Presidente da Banca Examinadora, que fez a apresentação formal dos demais membros. A seguir, a palavra foi concedida ao autora da Dissertação que, em 40 minutos, apresentou seu trabalho. Logo em seguida, cada membro da Banca arguiu o examinando, tendo-se adotado o sistema de diálogo sequencial. Terminada a fase de arguição, procedeu-se à avaliação da defesa. Tendo em vista o que consta no Regulamento Geral dos Programas de Pós-Graduação *Stricto Sensu* da Universidade Federal de Goiás (Resolução CEPEC nº. 1403/2016) e no Regulamento do Programa de Pós- Graduação em Enfermagem (Resolução CEPEC nº. 1469/2017), a Dissertação foi:

APROVADO, considerando-se integralmente cumprido este requisito para fins de obtenção do título de **MESTRE EM ENFERMAGEM**, na área de concentração em **A ENFERMAGEM NO CUIDADO À SAÚDE HUMANA** pela Universidade Federal de Goiás. A conclusão do curso dar-se-á quando da entrega, na secretaria do programa, da versão definitiva da Dissertação, com as correções solicitadas pela banca e do comprovante de envio de artigo científico, oriundo desta Dissertação para publicação em periódicos de circulação nacional e/ou internacional no prazo de até 30 dias.

Proclamados os resultados pela Professora Doutora **Virginia Visconde Brasil**, Presidente da Banca Examinadora, foram encerrados os trabalhos e, para constar, lavrou-se a presente ata que é assinada pelos Membros da Banca Examinadora.

TÍTULO SUGERIDO PELA BANCA



Documento assinado eletronicamente por **Virginia Visconde Brasil, Professor do Magistério Superior**, em 29/05/2020, às 16:15, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Laerte Honorato Borges Júnior, Usuário Externo**, em 29/05/2020, às 16:17, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Vanessa da Silva Carvalho Vila, Usuário Externo**, em 29/05/2020, às 16:17, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **1342372** e o código CRC **20470897**.

AGRADECIMENTOS

Deus, obrigado pela vida, por estar comigo em mais esta etapa importante e por ter me guiado para o caminho do bem, do respeito e da compaixão.

Agradeço à minha mãe Beatriz Maria Martins Soares, que, sem sombra de dúvidas é o amor que apoia e traz conforto; à avó Lourdes Maria Martins, quem me criou, ajudou em minha educação e faz parte de todas as minhas conquistas; ao padrasto Valdeci Martins Parreira, um grande amigo que sempre fez questão de me ajudar.

Não poderia deixar de mencionar o quanto fui agraciado por ter sido orientado pela Prof^ª. Dr^ª. Virginia Visconde Brasil. Obrigado por cada palavra de ensinamento, pelas orientações sempre proveitosas e ricas e por me dedicar seu tempo, seu carisma e sua sabedoria. Confesso que me sentia confortável e calmo quando te ouvia e isso me trouxe mais segurança e força para seguir a diante.

Também sou grato à Prof^ª. Dr^ª. Katarinne Lima Moraes, por ter me guiado e orientado em cada fase da construção desta dissertação e pela amizade que construímos nesta jornada. Admiro sua pessoa, sua inteligência e seu profissionalismo. À Prof^ª. Ms. Laidilce Teles Zatta, pela parceria neste grande projeto, por compartilhar suas experiências profissionais e por todos os incentivos.

Sou grato aos profissionais de saúde e cuidadores de pacientes vinculados ao Serviço de Atenção Domiciliar de Goiânia. Aos profissionais, por terem me ajudado a realizar a coleta de dados, e aos cuidadores, por permitirem entrar em suas casas, conversarem comigo e contribuírem para a realização desta pesquisa. Além disso, foram pessoas que me ensinaram o quanto temos que ser gratos pela nossa família, pela saúde e por ter Deus em nossos corações.

Às amigas enfermeiras Angélica Galdino de Faria e Lanay Pereira Gomes pelo comprometimento, dedicação e ajuda na coleta de dados. Foi fundamental a presença de vocês neste trabalho.

Por fim, agradeço meus amigos de Goiânia e de Uberlândia, que sempre estiveram presentes e torcendo por mim; em especial agradeço à Thayz Leão dos Santos, Gislene Concas, Rodrigo Duarte Martins e Whellenádia Araújo Nascimento. Graças a vocês, eu pude me divertir, conversar e desabafar.

SUMÁRIO

Lista de Ilustrações	<i>iv</i>
Lista de Tabelas	<i>v</i>
Lista de Abreviaturas e Siglas	<i>vi</i>
Resumo	<i>ix</i>
Abstract	<i>x</i>
Resumen	<i>xi</i>
1. Introdução	12
2. Objetivos	19
3. Revisão da Literatura	20
3.1 Considerações sobre a Atenção Domiciliar.....	20
3.2 Considerações gerais sobre o cuidado e os cuidadores - aspectos históricos, sociais e culturais da prática do cuidar.....	28
3.3 Letramento em saúde: aspectos históricos e mensuração.....	37
4. Metodologia	53
4.1 Tipo de Estudo e Caracterização do SAD Goiânia.....	53
4.2. Local do Estudo e População/ Amostra	53
4.3 Critérios de Elegibilidade.....	55
4.4 Coleta de Dados.....	55
4.5 Aspectos Ético-legais.....	59
4.6 Análise de dados.....	60
5. Resultados e Discussão	64
Artigo	65
6. Conclusões	81
Referências	83
Apêndices	102
Apêndice I - Instrumento de Caracterização Sociodemográfica	103
Apêndice II - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	104
Anexos	106
Anexo I - Versão Brasileira do HLQ-Br (Moraes, 2018).....	107
Anexo II - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.....	112
Anexo III - Termo de anuência da Secretaria Municipal de Saúde.....	113
Anexo IV - Autorização para uso do HLQ-Br.....	114

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

QUADROS

Quadro 1	Principais portarias e leis que regulamentaram a atenção domiciliar no Brasil, entre 2001 a 2016.....	26
Quadro 2	Etapas do processo orientado por validade para o desenvolvimento do <i>Health Literacy Questionnaire</i>	44
Quadro 3	Autores, ano de publicação e aplicabilidade do <i>Health Literacy Questionnaire</i> no mundo.....	45
Quadro 4	Escalas e intencionalidade dos constructos da versão brasileira do <i>Health Literacy Questionnaire</i>	61

FIGURAS

Figura 1	Os sete domínios contidos na estrutura de Responsabilidade em Letramento em Saúde Organizacional.....	51
Figura 2	Localização geográfica do Serviço de Atenção Domiciliar de Goiânia/GO e suas áreas de abrangência.....	54
Figura 3	Recurso visual com imagens e cores.....	58
Artigo Figura 1	Frequência das médias das respostas aos itens do HLQ-Br, de 90 cuidadores vinculados ao Serviço de Atenção Domiciliar do município de Goiânia, GO. Brasil, 2019.....	67
Artigo Figura 2	Recurso visual para facilitar a compreensão das respostas do HLQ-Br.....	68

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Total de cuidadores entrevistados em cada região de abrangência do Serviço de Atenção Domiciliar de Goiânia, GO. Brasil, 2019.....	55
Artigo	Escores médios das nove escalas do HLQ-Br e dos itens que apresentaram maiores limitações e potencialidades na avaliação do letramento em saúde de 90 cuidadores vinculados ao Serviço de Atenção Domiciliar de Goiânia, GO. Brasil, 2019.....	70
Tabela 1		
Artigo	Diferenças evidenciadas na análise da associação entre os escores médios das escalas 1 a 5 do questionário HLQ-Br, com as variáveis sociodemográficas de 90 cuidadores vinculados ao SAD de Goiânia/GO. Brasil, 2019.....	72
Tabela 2		
Artigo	Diferenças evidenciadas na análise da associação entre os escores médios das escalas 6 a 9 do questionário HLQ-Br, com as variáveis sociodemográficas de 90 cuidadores vinculados ao SAD de Goiânia/GO. Brasil, 2019.....	74
Tabela 3		

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB - Atenção Básica

a.C. - antes de Cristo

AD - Atenção Domiciliar

ADS - Atenção Domiciliar em Saúde

AMA - *American Medical Association*

ANTADIR - *Association Nationale pour les Traitements à Domicile, les Innovations et la Recherche*

ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária

B-TOFHLA - *Brief Test of Functional Health Literacy in Adults*

CAAE - Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

CAIS - Centro de Apoio Integrado à Saúde

CBO - Classificação Brasileira de Ocupações

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

CIAMS - Centro Integrado de Atenção Médica Sanitária

CNES - Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde

DM2 - *Diabetes Mellitus* tipo 2

DNSP - Departamento Nacional de Saúde Pública

EMAD - Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar

EMAP - Equipe Multiprofissional de Apoio

ESF - Estratégia Saúde da Família

EUA - Estados Unidos da América

FEN/UFG - Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás

GO - Goiás

HALS - *Health Activities Literacy Scale*

HbA1c - Hemoglobina glicada

HBP-HLS - *High Blood Pressure - Focused Health Literacy Scale*

HC-UFG - Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás

HeLMS - *Health Literacy Management Scale*

HLS-14 - *Health Literacy Scale*

HLQ - *Health Literacy Questionnaire*

HLQ-Br - Versão brasileira do *Health Literacy Questionnaire*

HLUP - *Health Literacy Universal Precautions*

HSPE - Hospital de Servidores Públicos do Estado de São Paulo
IALS - *International Adult Literacy Survey*
IC - Intervalo de Confiança
IOM - *Institute of Medicine*
LAD - *Literacy Assessment for Diabetes*
LS - Letramento em Saúde
MART - *Medical Achievement Reading Test*
MS - Ministério da Saúde
MSFHL - *Multidimensional Screener of Functional Health Literacy*
NAAL - *National Assessment of Adult Literacy*
NASF - Núcleo de Apoio à Saúde da Família
NLit - *Nutrition Literacy Assessment Instrument*
NLS - *Nutritional Literacy Scale*
NVS - *Newest Vital Sign*
OHLA - *Oral Health Literacy Assessment*
OMERACT - *Outcome Measures in Rheumatology*
OMS - Organização Mundial de Saúde
Org-HLR - *Organisational Health Literacy Responsiveness*
PMC - Programa Melhor em Casa
QV - Qualidade de Vida
RAS - Rede de Atenção em Saúde
RDC - Resolução de Diretoria Colegiada
REALD-30 - *Rapid Estimate of Adult Literacy in Dentistry*
REALM - *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine*
REALMD-20 - *Rapid Estimate Adult Literacy in Medicine and Dentistry*
SAD - Serviço de Atenção Domiciliar
SAHLPA - *Short Assessment of Health Literacy for Portuguese-Speaking Adults*
SAHLSA - *Short Assessment of Health Literacy for Spanish-Speaking Adults*
SAMDU - Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência
SAS- Secretário de Assistência à Saúde
SIRACT - *Stieglitz Informal Reading Assessment of Cancer Text*
SPSS - *Statistical Package for Social Science*
STOFHLA - *Smart Test of Functional Health Literacy in Adults*
SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TE - Tamanho de Efeito

TOFHLA - *Test of Functional Health Literacy in Adults*

UBS - Unidade Básica de Saúde

UNESCO - Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura

UPA - Unidade de Pronto Atendimento

VD - Visita Domiciliar

WRAT - *Wide Range Achievement Test*

RESUMO

INTRODUÇÃO: o letramento em saúde (LS) se refere às habilidades e capacidade dos indivíduos e populações de acessar, compreender e usar as informações de saúde para promover, manter e tomar decisões em saúde. Cuidadores domiciliares com limitações no LS são propensos a falhar no cuidado em domicílio por problemas relacionados à comunicação deficiente, a informações de saúde incompletas, escolaridade inadequada, acesso limitado aos serviços de saúde e ausência da continuidade dos cuidados. Acredita-se que o LS do cuidador pode influenciar na maneira com que ele cuida da pessoa sob sua responsabilidade. Não há estudos que investiguem o LS de cuidadores domiciliares vinculados a programas de atenção em domicílio, usando instrumento multidimensional. **OBJETIVO:** determinar as condições de LS dos cuidadores de usuários vinculados ao Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) de Goiânia-Goiás, Brasil. **METODOLOGIA:** estudo transversal, realizado entre março e junho de 2019, em Goiânia/GO, com 90 cuidadores vinculados ao SAD do município, entrevistados com questionário sociodemográfico e a versão brasileira do *Health Literacy Questionnaire* (HLQ-Br). Para análise foram utilizadas medidas de tendência central e dispersão, confiabilidade do HLQ, e os testes de Mann Whitney e Kruskal-Wallis na comparação das variáveis. **RESULTADOS:** a maior parte dos cuidadores era do sexo feminino (90,0%), possuía companheiro fixo (58,89%), vivia na residência de quem cuidavam (75,6%), possuía hábito de leitura (57,8%), era cuidador informal (91,1%), possuía pais sem escolaridade (44,2%), estudou nove anos ou mais (53,3%) em escola pública (84,4%) e possuía renda pessoal de até um salário mínimo (72,2%). Influenciaram nos escores do HLQ-Br o tipo de cuidador, hábito de leitura, viver com o paciente, possuir renda pessoal e familiar maior que um salário mínimo, tempo como cuidador, escolaridade do cuidador e de seus pais bem como o tipo de escola frequentada. O menor escore da parte 1 do HLQ-Br foi encontrado na escala “Cuidado ativo da saúde” e o maior na escala “Suporte social para saúde”. Já na parte 2 o menor escore encontra-se na escala “ Navegar no sistema de saúde” e o maior na escala “Compreender as informações sobre saúde e saber o que fazer”. **CONCLUSÕES:** A renda, escolaridade e hábito de leitura influenciaram a maioria das escalas do HLQ. Os resultados podem nortear ações dos profissionais de saúde, que devem utilizar o constructo LS em sua prática. Este indicador de saúde ajuda a aprimorar as orientações para os cuidadores domiciliares e, conseqüente, melhora na qualidade do cuidado. Novos estudos devem ser realizados para ampliar a compreensão do LS nesse contexto, para identificar como reduzir as demandas situacionais, incluindo como os serviços podem contribuir. O LS é mais amplo que a capacidade de ler e compreender. Implica a capacidade para agir.

PALAVRAS-CHAVE: Letramento em saúde; Cuidadores; Serviços de assistência domiciliar.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Health literacy (LS) refers to the skills and capacity of individuals and populations to access, understand and use health information to promote, maintain and make health decisions. Home caregivers with HL limitations are prone to fail in home care due to problems related to poor communication, incomplete health information, inadequate education, limited access to health services and lack of continuity of care. It is believed that the caregiver's HL can influence the way he cares for the person under his responsibility. There are no studies that investigate the LS of home caregivers linked to home care programs, using a multidimensional instrument. **OBJECTIVE:** to determine the HL conditions of caregivers of people linked to the Home Care Service of Goiânia / Goiás, Brazil. **METHODOLOGY:** cross-sectional study carried out between March and June 2019 in Goiânia / Goiás, with 90 caregivers linked to the municipality's Home Care Service, interviewed with a sociodemographic questionnaire and the Brazilian version of the Health Literacy Questionnaire (HLQ-Br). Measures of central tendency and dispersion, HLQ reliability and the Mann Whitney, Kruskal-Wallis tests were used to compare the variables. **RESULTS:** most caregivers were female (90.0%), had a steady partner (58.89%), lived in the home of those they cared for (75.6%), had a reading habit (57.8%), was an informal caregiver (91.1%), had parents without schooling (44.2%), studied nine years or more (53.3%) in a public school (84.4%) and had a personal income of up to one minimum wage (72.2%). The type of caregiver, reading habit, living with the patient, having a family income greater than a minimum wage and education of the caregiver and their parents, influenced the HLQ-Br scores. The lowest score in part 1 of the HLQ-Br was found on the "Active health caregiver" scale and the highest on the "Social support for health" scale. In part 2, the lowest score is found on the "Navigating the health system" scale and the highest on the "Understanding health information and knowing what to do" scale. **CONCLUSIONS:** Income, education and reading habits influenced most HLQ scales. The results can guide the actions of health professionals, who must use the HL construct in their practice. This health indicator helps to improve guidelines for home caregivers, and consequently improve the quality of care. New studies should be carried out to broaden the understanding of HL in this context, to identify how to reduce situational demands, including how services can contribute. LS is broader than the ability to read and understand. It implies the ability to act.

KEY WORDS: Health literacy; Caregivers; Home care services.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La alfabetización en salud (AS) se refiere a las habilidades y la capacidad de las personas y las poblaciones para obtener acceso, comprender y utilizar la información de salud para promover, mantener y tomar decisiones de salud. Los cuidadores domiciliarios con limitaciones de AS son propensos a fallar en la atención domiciliaria debido a problemas relacionados con una mala comunicación, información de salud incompleta, educación inadecuada, acceso limitado a servicios de salud y falta de continuidad de la atención. Se cree que el AS del cuidador puede influir en la forma en que cuida a la persona bajo su responsabilidad. No existen estudios que investiguen el AS de los cuidadores domiciliarios vinculados a los programas de atención domiciliaria, utilizando un instrumento multidimensional. **OBJETIVO:** determinar las condiciones de AS de los cuidadores de usuarios vinculados al Servicio de Atención Domiciliaria (SAD) en Goiânia-Goiás, Brasil. **METODOLOGÍA:** estudio transversal realizado entre marzo y junio de 2019 en Goiânia / GO, con 90 cuidadores vinculados al SAD del municipio, entrevistados con un cuestionario sociodemográfico y la versión brasileña del Cuestionario de Alfabetización en Salud (HLQ-Br). Para el análisis, se utilizaron medidas de tendencia central y dispersión, confiabilidad HLQ y las pruebas de Mann Whitney, Kruskal-Wallis para comparar las variables. **RESULTADOS:** la mayoría de los cuidadores eran mujeres (90.0%), tenían una pareja estable (58.89%), vivían en el hogar de las personas que cuidaban (75.6%), tenían un hábito de lectura (57.8%), era un cuidador informal (91.1%), tenía padres sin escolaridad (44.2%), estudiaba nueve años o más (53.3%) en una escuela pública (84.4%) y tenía un ingreso personal de hasta uno salario mínimo (72,2%). El tipo de cuidador, el hábito de lectura, vivir con el paciente, tener un ingreso familiar superior al salario mínimo y la educación del cuidador y sus padres influyeron en los puntajes HLQ-Br. El puntaje más bajo en la parte 1 del HLQ-Br se encontró en la escala "Cuidador de salud activo" y el más alto en la escala "Apoyo social para la salud". En la parte 2, la puntuación más baja se encuentra en la escala "Navegar por el sistema de salud" y la más alta en la escala "Comprender la información de salud y saber qué hacer". **CONCLUSIONES:** Los ingresos, la educación y los hábitos de lectura influyeron en la mayoría de las escalas HLQ. Los resultados pueden guiar las acciones de los profesionales de la salud, que deben utilizar el constructo AS en su práctica. Este indicador de salud ayuda a mejorar las pautas para los cuidadores en el hogar y, en consecuencia, mejorar la calidad de la atención. Se deben realizar nuevos estudios para ampliar la comprensión de AS en este contexto, para identificar cómo reducir las demandas situacionales, incluida la forma en que los servicios pueden contribuir. LS es más amplio que la capacidad de leer y comprender. Implica la capacidad de actuar.

DESCRITORES: Alfabetización en salud; Cuidadores; Servicios de Atención de Salud a Domicilio.

1 INTRODUÇÃO

A partir do avanço da urbanização nas últimas décadas, do crescente desenvolvimento tecnológico e da fragmentação do cuidado em especialidades, o modelo hospitalocêntrico passou a ser visto como responsável por grandes gastos. Foram necessárias estratégias alternativas para garantir o atendimento de saúde estruturado fora do hospital, surgindo a ideia de desospitalização. Tratar o doente em domicílio visava, então, reduzir gastos e fornecer maior conforto ao indivíduo (SILVA; SENA; CASTRO, 2017).

Em 1949, por ação do Ministério do Trabalho, surgiu no Brasil o atendimento no domicílio com a criação do Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência - SAMDU (FRANCO; MERHY, 2008). Este modelo de atenção em saúde foi intensamente multiplicado no Brasil a partir da década de 1990, criando a necessidade de regulamentar seu funcionamento e formular políticas públicas para ofertar este serviço no Sistema Único de Saúde (SILVA *et al.*, 2010).

Para tanto, o Ministério da Saúde publicou a portaria 2.416 em 1998, que estabeleceu as condições para credenciar hospitais, e os critérios para realizar internação domiciliar no Sistema Único de Saúde (MS, 1998). Já em 2002, foi alterada a lei 8.080, de setembro de 1990, regulamentando a assistência no domicílio, vinculada ao Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2002). Em 2006 foi instituída a Resolução da Diretoria Colegiada nº 11 pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária, dispendo sobre o regulamento técnico de funcionamento dos serviços que prestam atenção domiciliar (MS, 2006a). Neste mesmo ano, a internação domiciliar foi instituída no Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da portaria nº 2.529 do MS (MS, 2006b).

Também foi publicada pelo Ministério da Saúde em 2011 a portaria nº 2.029, estabelecendo a atenção domiciliar no âmbito do SUS. Esta ação foi nomeada como Programa Melhor em Casa (PMC). Trata-se de um serviço indicado para pessoas que apresentam dificuldades temporárias ou definitivas de sair do espaço da casa para chegar até uma unidade de saúde, ou ainda para pessoas que estejam em

situações em que o cuidado no domicílio é mais indicado para o seu tratamento (MS, 2011a).

A portaria nº 825 de 25 de abril de 2016 redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes multiprofissionais na atenção básica e em urgências (MS, 2016a). Este é o cenário atual da atenção domiciliar (AD) no Brasil (BORGES JÚNIOR, 2018).

Com o envelhecimento populacional, a família, responsável pela formação pessoal e social dos indivíduos, tem assumido a função de cuidar. A incidência de doenças crônicas-degenerativas tem aumentado, contribuindo para o aparecimento desse grupo populacional, que é limitado nas atividades do cotidiano e necessita de maiores cuidados com a saúde (ALMEIDA, 2005). Neste contexto, há a figura do cuidador domiciliar que presta cuidados fundamentais a quem tem algum tipo de dependência, de forma parcial ou integral (RAFACHO; OLIVER, 2010).

Pode-se dizer, então, que há um importante ator envolvido na qualidade de assistência a ser oferecida no SAD: o cuidador. A presença do cuidador constitui requisito mínimo para a AD, devendo ser capacitado para auxiliar o usuário em suas necessidades e atividades da vida cotidiana (MS, 2011a). O MS brasileiro considera como cuidador, aquela pessoa que mais diretamente presta cuidados de maneira contínua e regular, podendo ou não, ser alguém da família; suas atribuições devem ser pactuadas entre indivíduo, família, equipe e cuidador, democratizando saberes, poderes e responsabilidades (MS, 2012b).

Estima-se que no Brasil existem aproximadamente 200 mil cuidadores (SOUZA *et al.*, 2015) objetivando oferecer melhor assistência no domicílio, reduzir o número de reinternações, diminuir as taxas de morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida do paciente assistido pelo SAD (MS, 2008).

Os cuidadores auxiliam as pessoas dependentes a realizarem suas atividades de vida diária, sendo que o grau de dependência do paciente influencia diretamente no nível de cuidado ofertado. As atividades mais comuns desempenhadas por eles são alimentação, higiene, locomoção, movimentação do paciente, eliminações, preparo de refeições, limpeza da casa, lavar e passar roupas, a própria terapêutica orientada pelos profissionais e ainda tarefas extradomiciliares (VIEIRA *et al.*, 2011).

Para o bom desempenho do cuidador em suas diversas funções é importante que os profissionais desenvolvam atividades que possam melhorar a

assistência em saúde, tais como promover espaços de cuidado e de trocas de experiências para cuidadores e familiares; acolher demanda de dúvidas e queixas dos usuários, familiares ou cuidadores; trabalhar em equipe interdisciplinar integrada à Rede de Atenção à Saúde; utilizar linguagem acessível, considerando o contexto; identificar, orientar e capacitar o(s) cuidador(es) do usuário em atendimento, envolvendo-o(s) na realização de cuidados, respeitando seus limites e potencialidades, considerando-o(s) como sujeito(s) do processo (MS, 2016a).

Contudo, percebe-se que alguns aspectos têm contribuído para falhas no cuidado no domicílio relacionados à comunicação deficiente, informações relacionadas à saúde incompletas, educação inadequada de cuidadores familiares, acesso limitado à serviços de saúde existentes e ausência da continuidade dos cuidados. Esse quadro pode ser exacerbado pelas questões de linguagem, por diferenças culturais e pelo letramento em saúde (NAYLOR, 2003), podendo significar acesso ou compreensão incorreta das informações em saúde.

O letramento em saúde consiste de “competências cognitivas e sociais que determinam a motivação e a capacidade dos indivíduos para obter acesso, compreender e utilizar a informação em meios que promovem e mantêm uma boa saúde” (WHO, 1998, p.10).

Embora existam vários conceitos propostos, aquele elaborado por Sorensen *et al.* (2012) tem sido muito utilizado, indicando que o letramento em saúde

envolve o conhecimento, motivação e competências individuais para acessar, compreender, avaliar e aplicar as informações de saúde a fim de fazer julgamentos e tomar decisões na vida cotidiana sobre saúde, doença, prevenção e promoção da saúde, para manter ou melhorar a qualidade de vida durante o curso da vida (Sorensen *et al.* 2012, p.3).

Identificar o letramento em saúde (LS) das pessoas pode servir tanto para a melhoria das competências individuais quanto para verificar, melhorar e intervir no papel desempenhado pelos serviços de saúde humanizados, caminhando no sentido de aperfeiçoar a comunicação para satisfazer as necessidades e habilidades dos usuários (PASSAMAI *et al.*, 2012).

O reduzido letramento em saúde, representado por questões como baixa escolaridade e posição socioeconômica constitui grande barreira de acesso aos serviços de saúde para muitas pessoas (UNITED NATIONS; SOCIAL, 2010). Sua avaliação permite melhorar a prestação de serviços clínicos, a participação da

comunidade na saúde, o planejamento de serviços de saúde, a educação em saúde pública e o desenvolvimento de políticas (WORLD HEALTH ORGANIZATION REGIONAL OFFICE FOR EUROPE, 2013).

Quando o LS é limitado, ocorrem problemas como o aumento da mortalidade, da taxa de hospitalização, menor utilização de serviços de saúde preventivos, maiores custos para o sistema, baixa adesão medicamentosa, comunicação prejudicada com os profissionais, piores desfechos no autogerenciamento de agravos crônicos e maiores dificuldades de compreender instruções e prescrições clínicas (BERKMAN *et al.*, 2011; CAJITA; CAJITA; HAN, 2016).

É crescente o número de estudos realizados atualmente a respeito do LS. Foram identificados estudos internacionais com avaliação do letramento em saúde de cuidadores de crianças (CARDEN *et al.*, 2016; HEERMAN *et al.*, 2015; MORRISON *et al.*, 2014; MILLER *et al.*, 2010; VANN *et al.*, 2010); de adultos (YUEN *et al.*, 2015); de idosos (LINDQUIST *et al.*, 2010; GARCIA *et al.*, 2013; FIELDS *et al.*, 2018); de indivíduos diagnosticados com câncer (METIN; DEMIRCI; METIN, 2019); de indivíduos com problemas cardiovasculares (PELLE *et al.*, 2017; CAJITA; CAJITA; HAN, 2016; LEVIN *et al.*, 2014); de indivíduos com doenças do sangue (CREARY *et al.*, 2017) e com deficiências mentais (CHEN *et al.*, 2017; TAY; TAY; KLAININ-YOBAS, 2018; POREDDI *et al.*, 2015).

Os estudos realizados com cuidadores, ainda que não sejam cuidadores vinculados a serviços de atenção domiciliar, indicam que o limitado ou insuficiente letramento em saúde do cuidador pode realmente acarretar comprometimento e limitação de suas ações em diversos contextos. São exemplo as dificuldades de navegar nos sistemas de saúde (CARDEN *et al.*, 2016; MORRISON *et al.*, 2014; FIELDS *et al.*, 2018) e de compreensão da patologia do paciente (CREARY *et al.*, 2017; LEVIN *et al.*, 2014; CHEN *et al.*, 2017); maior risco de negligências no cuidado prestado (HEERMAN *et al.*, 2014; METIN; DEMIRCI; METIN, 2019; TAY; TAY; KLAININ-YOBAS, 2018; POREDDI *et al.*, 2015; MILLER *et al.*, 2010; VANN *et al.*, 2010); dificuldade de compreensão das orientações em saúde (LINDQUIST *et al.*, 2010) e até influencia no letramento do indivíduo que está sendo cuidado (YUEN *et al.*, 2015; GARCIA *et al.*, 2013).

Outro aspecto digno de nota está vinculado ao fato de que o cuidado em casa implica em emoções intensas, por vezes negativas dos cuidadores familiares,

gerando sobrecargas físicas e emocionais. Indica que, desenvolver e fortalecer a comunicação efetiva entre os envolvidos com o cuidado, a educação dos cuidadores e familiares e o suporte do serviço de atenção domiciliar nas necessidades de saúde dos usuários, são estratégias fundamentais para minimizar consequências desta transição do cuidado para o domicílio (CASTRO *et al.*, 2018).

Estudo sobre a qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar no município de Goiânia ressaltou a importância de identificar o LS desta população, visto que são eles que recebem as orientações dos profissionais e no contexto do cuidado em saúde, a eficiência das ações educativas exige compreensão e reprodução de quem as recebe (GUERRA, 2013).

Assim, capturar os variados aspectos que configuram o LS levará ao melhor entendimento das necessidades de indivíduos ou populações em risco, bem como permitirá identificar áreas específicas de atenção aos cuidados como planejamento, resolução de problemas, treinamento, desenvolvimento e intervenções (BATTERHAM *et al.*, 2016).

É possível realizar a avaliação do letramento em saúde por meio de instrumentos. A Universidade de Boston coordena um repositório denominado *Health Literacy Tool Shed* que indica, até o presente momento, a existência de 200 instrumentos para mensuração do LS, e dentre eles o *Health Literacy Questionnaire* (HLQ) (HEALTH LITERACY TOOL SHED [INTERNET] 2020). Este questionário foi desenvolvido na Austrália, é amplamente utilizado no mundo (MAINDAL *et al.*, 2016), foi traduzido e adaptado em mais de 15 idiomas incluindo, recentemente, o português brasileiro (MORAES, 2018). É o primeiro instrumento multidimensional disponível no Brasil para avaliação do letramento em saúde.

Não foi identificado na literatura brasileira, nem internacional, qualquer estudo que tenha avaliado as condições de LS de cuidadores que prestam assistência domiciliar por meio de instrumento multidimensional.

Verificar as condições de LS do cuidador vinculado ao SAD pode ajudar os profissionais de saúde a formularem estratégias para desenvolver as capacidades individuais e comunitárias, bem como na tomada de decisões que promovam a saúde. Mas essa não é somente preocupação e responsabilidade dos profissionais de saúde. Gerentes de serviços, formuladores de política e acadêmicos precisam entender e avaliar o LS, de modo a compreender as maneiras pelas quais os pontos

fortes e as limitações do LS podem variar e variam dentro do grupo de pessoas, pelas quais são responsáveis (BATTERHAM *et al.*, 2016).

O Ministério da Saúde reconhece que o Serviço de Atenção Domiciliar ainda constitui desafio pela institucionalização de processos de avaliação, por causa da escassez e baixa qualidade de informações disponíveis (indicadores, parâmetros e instrumentos não padronizados) (MS, 2016b). Ainda assim, o domicílio constitui espaço privilegiado para o cuidado, caracterizado pela preocupação com a integralidade e a singularidade do ser humano, pela valorização da relação e respeito ao outro (BAPTISTA *et al.*, 2012)

É preciso, então, agregar ao processo de trabalho da equipe do SAD mudanças quanto a seus propósitos, objetivos e principalmente sobre a prática de LS entre profissionais e a população assistida por este serviço, em especial os cuidadores. Afinal, este constructo aponta o quanto um indivíduo é capacitado para ser bem-sucedido nos distintos contextos de saúde; se ele compreende as orientações dos profissionais aplica tais deliberações em seu cotidiano, consegue navegar no sistema e gerenciar sua saúde, garantindo acesso e uso equitativo aos serviços (COLBERT, 2007). Acredita-se que o letramento em saúde do cuidador domiciliar pode influenciar na maneira com que cuida da pessoa sob sua responsabilidade.

Diante da proposta do SAD Goiânia, da participação ativa do cuidador neste contexto e dos pressupostos do LS, buscou-se com o presente estudo subsídios para responder as seguintes questões de investigação: 1) Qual a condição de LS do cuidador vinculado ao SAD do município de Goiânia e 2) Como o LS se relaciona com as variáveis sociodemográficas deste cuidador?

Este estudo integra um projeto maior, que está analisando a influência do letramento em saúde na qualidade da assistência realizada pelo cuidador vinculado ao Serviço de Atenção Domiciliar de Goiânia/GO.

Espera-se que essa iniciativa no município possa de alguma maneira contribuir para melhora do LS dessa população, na tentativa de aumentar seu acesso aos cuidados de saúde, melhorar os resultados e promover a equidade. Consequentemente, espera-se influenciar na qualidade do cuidado ao paciente vinculado ao SAD.

Espera-se ainda, estimular a inserção da identificação do letramento em saúde em outros serviços de atenção domiciliar de municípios e estados, apoiando não somente a assistência, mas também a gestão dos serviços.

2 OBJETIVOS

Objetivo Geral

Analisar as condições de letramento em saúde dos cuidadores de pacientes vinculados ao Serviço de Atenção Domiciliar de Goiânia/GO.

Objetivos Específicos

- Identificar as potencialidades e as limitações do letramento em saúde dos cuidadores de pacientes vinculados ao SAD de Goiânia/GO.
- Associar o letramento em saúde de cuidadores vinculados ao SAD de Goiânia/GO com suas características sociodemográficas.

3 REVISÃO DA LITERATURA

Para alcançar os objetivos propostos, é necessário, *a priori*, refletir sobre a atenção domiciliar como campo em constante transformação e atualização, e que vem ganhando grande espaço na saúde pública brasileira e mundial.

É necessário, ainda, compreender como se dá o cuidado humano, as relações entre o cuidador e o profissional que cuida e como é o processo de comunicação entre ambos, pois são fatores que podem interferir na qualidade da assistência prestada. De igual maneira, é essencial conhecer os conceitos disponíveis sobre letramento em saúde e os diversos instrumentos utilizados para sua mensuração, em especial o instrumento que será utilizado no estudo - *Health Literacy Questionnaire*.

3.1 Considerações sobre a Atenção Domiciliar

3.1.1 Aspectos históricos da Atenção Domiciliar no mundo

O cuidado no domicílio não é prática recente e ocorre em diversas partes do mundo (SENA *et al.*, 1999; ABRAHÃO, 2011). Está descrita nas mais remotas referências em medicina e iniciou-se com o médico chamado Imhotep, que na terceira dinastia do Egito Antigo no século XIII a.C., atendia o paciente em domicílio, e também era responsável pelos atendimentos do Faraó (TAVOLARI; FERNANDES; MEDINA, 2000).

Na antiga Grécia, outro médico chamado Asklépios, atendia seus pacientes em residências. Um pouco mais tarde, no século V a.C., Hipócrates relatou em seu “Tratado sobre os ares, as águas e os lugares”, a importância do atendimento domiciliar e que este gerava bom efeito (ROSEN, 1994).

Na Idade Média, essa prática de cuidado era realizada em casa sem a inclusão de hábitos de vida saudável de caráter individual ou coletivo, pois ainda não se pensava em medicina coletiva (FOUCAULT, 1979).

Ao final do século XVII, Samuel Hanneman começou a visitar os doentes e passar grande parte do seu tempo junto aos leitos de seus pacientes, por crer que um médico tinha o dever de lutar contra toda e qualquer enfermidade, sem descanso e independente do local onde o indivíduo estava enfrentando sua doença (TAVOLARI; FERNANDES; MEDINA, 2000).

Foi na Alemanha, a partir do final do século XVIII, que se iniciou a perspectiva de medicina como prática social e estatal, e esta passou a ser difundida por toda a Europa, incorporando, desde o começo, ações no domicílio. Nos países europeus nasceu a ideia de medicina coletiva, educativa e social e a Europa passou a inserir a área médica como disciplina do Estado, com o objetivo de controlar os corpos individuais e a coletividade, fortalecendo, desta forma, as questões políticas e econômicas e o próprio Estado (FOUCAULT, 1979).

Em 1796, o dispensário de Boston foi considerado a primeira referência de uma forma organizada de cuidados em Assistência Domiciliar à Saúde (ADS). Atualmente, este centro de saúde se tornou o *New England Medical Center*. Posteriormente, por volta de 1850, criou-se o *Public Health Nurse* sob a liderança da enfermeira americana Lilian Wald, que tinha como objetivo central propiciar ações de saúde em domicílio (MONK-TUTOR, 1998).

Lilian Wald acreditava que as doenças deveriam ser encaradas juntamente com o fator social e econômico de cada paciente. Todo este pioneirismo de ideias foi graças às suas experiências práticas de visitas domiciliares de enfermagem, o que gerou uma revolução histórica no contexto da assistência domiciliar e proporcionou uma reforma progressiva dos movimentos públicos de saúde dos EUA nos anos de 1893 (BUHKER-WILKERSON, 1993). Posteriormente, multiplicaram-se experiências pela América do Norte e Europa (AMARAL *et al.*, 2001; REHEM; TRAD, 2005).

Esta mesma enfermeira americana começou a receber mais tardiamente, financiamentos de seguradoras de saúde dos EUA denominadas *Medicare* e *Medicaid*. Este sistema de cuidados manteve sua principal característica de mobilização comunitária com o objetivo de auxiliar e reduzir a falta de assistência profissional, para alcançar os propósitos da atenção domiciliar (SÓ; SILVA, 2000).

Apesar desta longa configuração histórica, em meados do século XX a Assistência Domiciliar (AD) já apresentava características do modelo atual de organização, como uma alternativa ao cuidado hospitalar. Para Silva (2015), a AD nos Estados Unidos, em 1947, se deu em detrimento da superlotação hospitalar,

atrelada à procura de um ambiente mais confortável para os usuários e familiares. Já no Canadá, a AD foi direcionada para pacientes cirúrgicos e, posteriormente, foi estendida aos pacientes com quadros clínicos agudos.

Em 1957, na Europa era desenvolvida assistência socio sanitária a pacientes com patologias crônicas e terminais. A Espanha foi a pioneira na construção da primeira unidade de assistência domiciliar, em 1981. Este pioneirismo contou com apoio de gestores e foi impulsionado pela grande demanda dos usuários do sistema público de saúde (REHEM; TRAD, 2005).

Existem diferentes formas de configuração do atendimento domiciliar de acordo com a temporalidade e com os contextos sociais, econômicos, políticos e ideológicos (SANTOS; KIRSCHBAUM, 2008).

Reabilitação, promoção da saúde ou prevenção de doenças, assistência técnica de enfermagem tanto para condições crônicas quanto agudas, terapia ocupacional e fisioterapia, são serviços ofertados na assistência domiciliar na maioria dos países do continente europeu (WHO, 2008).

Atualmente, na França, o programa *Association Nationale pour les Traitements à Domicile, les Innovations et la Recherche* (ANTADIR), criado em 1981, possui equipes extremamente capacitadas para os atendimentos domiciliares e contam com médicos, farmacêuticos, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, assistentes sociais, engenheiros e técnicos biomédicos. Além disso, este programa oferta cuidados em suporte respiratório (oxigenoterapia, ventilação assistida, tratamento contínuo das vias aéreas, reabilitação respiratória, aspiração endotraqueal); tratamento de algias; antibioticoterapia; nutrição parenteral; quimioterapia; nutrição enteral e tratamento de feridas (CHAMPEVAL, 2012).

3.1.2 A Atenção Domiciliar no Brasil

No Brasil a assistência domiciliar foi historicamente influenciada pelo modelo Europeu, trazido por sanitaristas como Oswaldo Cruz, Emílio Ribas e Carlos Chagas, entre outros. A visita domiciliar pelo serviço de Enfermeiras Visitadoras no Rio de Janeiro foi o primeiro registro de AD no país (SANTOS; KIRSCHBAUM, 2008).

Este marco na institucionalização da Visita Domiciliar (VD) ocorreu em 15 de outubro de 1919, a partir da publicação de um artigo no “O Jornal”, assinado pelo médico J.P. Fontenelle. Neste texto foi relatada a necessidade de se falar sobre educação sanitária e também abordou sobre a formação de enfermeiras visitadoras (AUGUSTO; FRANCO, 1980).

Em 1920, um curso fornecido na Escola de Enfermagem da Cruz Vermelha pelo sanitarista Amaury de Medeiros, também foi marco para a inclusão da VD nas atividades de saúde pública do Brasil. Este curso foi voltado para a formação de visitadoras sanitárias e, no mesmo ano, foi concebido o serviço de visitadoras no Programa de Profilaxia da Tuberculose, do Departamento Nacional de Saúde Pública (MAZZA, 1994)

O Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência (SAMDU, vinculado ao Ministério do Trabalho, surgiu decorrente da insatisfação de atendimentos de urgência pelos sindicalistas e contava com visitas médicas no domicílio a previdenciários com doenças crônicas (MENDES, 2001).

Onze anos após a criação do SAMDU, o Brasil introduziu na saúde os serviços de cuidado em domicílio do país. Esta implantação se fez por meio de uma atividade programada do Hospital de Servidores Públicos do Estado de São Paulo (HSPE) (REHEM; TRAD, 2005; MS, 2013b). Ao mesmo tempo, a Organização Mundial de Saúde (OMS) reconheceu a importância da atenção domiciliar em diversos países, por se tratar de um serviço que possui grande variabilidade para ser executado, além de flexibilizar-se e adaptar-se às condições e especificidades de cada região/local (SILVA, 2008).

Posteriormente, e após a década de 1990, o Brasil passou a expandir os atendimentos domiciliares, na tentativa de evitar hospitalizações e internações na complexidade terciária. E assim, começa-se a normatizar o Serviço de Atenção Domiciliar por meio da lei 8.080/1990 (BRASIL, 1990). Esta lei assegurava aos usuários em tratamento domiciliar, melhor qualidade de vida, manutenção do vínculo familiar e solução de problemas por falta de leitos hospitalares na rede pública (RICARTE, 2005).

Até o começo do ano 2000, sob recomendação da Portaria 1.531/2001 do Ministério da Saúde, a assistência domiciliar era ofertada apenas a portadores de doenças específicas, como a distrofia muscular progressiva. Posteriormente, em

2002, por meio da portaria SAS 249, essa oferta foi ampliada para os centros de referência em assistência à saúde do idoso (SILVA, 2015).

Com o objetivo de fortalecer a AD, o país começou a pensar na internação no domicílio e no atendimento domiciliar. Ambas constituem modalidades de saúde associadas ao Sistema Único de Saúde (SUS) e baseadas nos princípios doutrinários de universalidade, equidade e integralidade. Legalmente, estas categorias estão descritas na Lei nº 10424, de 15 de abril de 2002 (BRASIL, 2002).

Para Mendes (1996), para que haja transformações nos serviços de saúde, é importante que haja mudanças na forma de atuação e idealizar novos espaços (hospital-dia, internações domiciliares, cuidados domiciliares, preparação para o autocuidado) e processos de trabalho; é “necessário ir construindo, na prática social, os papéis do novo hospital, que tendem a limitar-se aos cuidados agudos e intensivos e à atenção ambulatorial de maior densidade tecnológica” (MENDES, 1996, p.197).

A internação no domicílio representa estratégia que visa reverter o modelo hospitalocêntrico e fornece ideologias para uma nova lógica de atenção focada em promoção e prevenção de agravos em saúde, além da humanização. Além disso, ao analisar gastos públicos, percebe-se que há grande diferença quando se compara valores dispendidos em atenção terciária, em relação à atenção primária (SILVA, 2005).

O termo internação domiciliar está intimamente relacionado com o cuidado mais intensivo e multiprofissional. Deve ser realizado em casa, por meio de ações em saúde que precisam de certa parte da estrutura hospitalar no domicílio do doente, com moderada e alta complexidade de cuidado (SCHWONKE *et al.*, 2008).

Em 2006, a internação domiciliar foi estabelecida como um aglomerado de atividades realizadas em domicílio, a indivíduos com a saúde estável e que apresentassem necessidades de cuidados acima de modalidades ambulatoriais (MS, 2006b). Neste mesmo ano, foi estabelecida pelo Ministério da Saúde a nova Portaria nº 2.529, que ditou novos padrões para a internação domiciliar e revogou a portaria anterior (nº 2.416). Nesta nova regulamentação, foram descritas a definição de internação hospitalar no âmbito do SUS, a composição dos serviços de internação domiciliar, o estabelecimento dos profissionais e equipes de acordo com o número de habitantes e o repasse do financeiro por equipe de trabalho (MS, 2006b).

Ainda neste mesmo ano, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) também ajudou com a construção da política de AD. Ela instituiu a Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) ANVISA nº 11/2006 com o objetivo de determinar os requisitos mínimos para o funcionamento do Serviço de Atenção Domiciliar - SAD (MS, 2006a).

Em 24 de agosto de 2011, por meio da Portaria nº 2.029 do MS, foi lançado o programa “Melhor em Casa”. Este, por sua vez, foi descrito como um conjunto de ações de promoção de saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação, que são prestadas em domicílio para assegurar a continuidade dos cuidados, integradas às redes de atenção em saúde (MS, 2011a).

Esse programa conta com a atuação de uma equipe multiprofissional e cuidadores, visando à redução de reinternações e da morbimortalidade, otimização de custos e leitos e ainda, melhor da qualidade de vida do paciente assistido pelo serviço no domicílio. Objetiva a autonomia do paciente, família e cuidador, e é papel da equipe identificar, orientar e capacitar para realização de cuidados, respeitando seus limites e potencialidades, como sujeitos do processo (MS, 2011a). Além disso, este programa organizado pelo Governo Federal compõe a Rede de Atenção em Saúde e deve estar integrado mediante o estabelecimento de fluxos assistenciais, protocolos clínicos e de acesso e mecanismos de regulação (MS, 2013b)

Com o intuito de melhor atender as necessidades da população no que diz respeito ao atendimento domiciliar, surgiu a portaria 2.527/2011. Esta nova regulamentação estabeleceu normas de cadastro dos SAD para que as pessoas pudessem ser mantidas em casa e atendidas por equipes específicas para tal finalidade. Ainda incluiu, novamente, a ampliação do recorte populacional dos municípios com menor porte populacional, para que também pudessem ter implantados em seu território os serviços de AD (MS, 2011b).

Já em 2013, outra portaria (nº 963/2013) redefiniu a AD e estabeleceu regras para os cadastros do SAD com a habilitação das organizações de saúde (MS, 2013a). Por fim, em 25 de abril de 2016 e com o objetivo de qualificar a AD, atualizar as equipes habilitadas, bem como adequar a normativa das mudanças feitas pela instância federal, o MS publicou a Portaria nº 825 (MS, 2016a), que está em vigor na atualidade.

Os serviços ofertados nos domicílios devem orientar-se nas portarias para caracterizar as práticas de cuidado, de acordo com a complexidade do usuário (PIRES *et al.*, 2013).

O quadro 1 apresenta, de maneira organizada e sintética, as principais legislações que dizem respeito à Atenção Domiciliar no Brasil, elaboradas no período de 2001 até 2016. Estas regulamentações favorecem a organização tanto do setor público, como do privado.

Quadro 1 - Principais portarias e leis que regulamentam a atenção domiciliar no Brasil, entre 2001 a 2016. (continua)

Portaria / Lei	Ações e Regulamentações
Portaria 1531 / 2001	Fornecer para os pacientes portadores de distrofia muscular progressiva o uso de ventilação mecânica não invasiva em domicílio, financiadas pelo SUS.
Lei 10.425 / 2002	Adiciona artigo e capítulo na Lei nº 8.080/1990 e regulamenta a assistência domiciliar no SUS e adiciona condições para promoção, proteção e recuperação da saúde.
Portaria 249 / 2002	Estipula a assistência domiciliar como um modelo de assistência a ser desenvolvida pelo Centro de Referência em Assistência à saúde do idoso.
Portaria 2.529 / 2006	Trouxe discussão importante sobre a internação domiciliar, ampliando visões e discutindo verbas de repasse para custear as equipes. Instituiu no SUS a internação domiciliar como uma série de atividades feitas em domicílio a pessoas com necessidades maiores que modalidades ambulatoriais.
RDC nº 11 / 2006	Aprova o Regulamento Técnico para o funcionamento dos Serviços de Atenção Domiciliar nas modalidades de Assistência e Internação Domiciliar
Portaria 2.029 / 2011	Revogou a portaria 2.529 com o intuito de comunicar nova portaria que se assemelhasse mais às realidades e necessidades locais. Esta portaria estabeleceu a Atenção Domiciliar no SUS.
Portaria 2.527 / 2011	Redefiniu a AD propondo: 1 - construção da modalidade AD1 em atenção domiciliar, que é realizada pela equipe da Estratégia Saúde da Família (ESF) e pelo Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF); 2 - retirou o foco de internação domiciliar da Portaria 2.529/2006; 3 - organizou o SAD com base em populações adscritas de 100 mil pessoas; portanto, todo usuário beneficiado pela AD tem uma equipe de referência; 4 - aumentou a quantidade de municípios para a proposta e alterou o recorte populacional para os que possuem mais de 40 mil habitantes; 5 - reforçou o conceito de que a AD faz parte de uma Rede de Atenção à Saúde, contribuindo para a integralidade da atenção e continuidade do

(conclusão)

Portaria / Lei	Ações e Regulamentações
	cuidado.
Portaria 963 / 2013	Revogou e substituiu as Portarias 2.527/2011 e 1533/2012 e estabeleceu a possibilidade de os municípios aderirem ao Programa Melhor em Casa.
Portaria 825 / 2016	Reformulou a Portaria nº 963 de 2013, no intuito de qualificação da Atenção Domiciliar, bem como de adequação da normativa em função das mudanças no âmbito da gestão federal do programa.

Fonte: MS (2006a; 2006b; 2012b; 2013a; 2016a); SILVA (2015). RDC: Resolução de Diretoria Colegiada.

A Atenção Domiciliar atualmente está estruturada em três modalidades, estabelecidas de acordo com o grau de complexidade dos usuários assistidos, a saber: Atenção Domiciliar 1 (AD1); Atenção Domiciliar 2 (AD2); e Atenção Domiciliar 3 (AD3). É indicada para indivíduos estáveis clinicamente e que necessitam de assistência no lar, com restrição ao leito, considerando que se trata de um modelo de assistência em saúde oportuno para tratamento, palição e reabilitação e prevenção de agravos, e amplia a autonomia do usuário, da família e também do cuidador responsável (MS, 2016a; ROSSETTO, 2019).

Seja qual for a modalidade, os profissionais responsáveis pela assistência possuem atividades pré-estabelecidas: promover espaços de cuidado e de trocas de experiências para cuidadores e familiares; acolher demanda de dúvidas e queixas dos usuários, familiares ou cuidadores; trabalhar em equipe multiprofissional integrada à Rede de Atenção à Saúde (RAS); utilizar linguagem acessível, considerando o contexto; identificar, orientar e capacitar os cuidadores do usuário em atendimento, envolvendo-os na realização de cuidados, respeitando seus limites e potencialidades, considerando-os como sujeitos do processo; pactuar fluxos para atestado de óbito, participar dos processos de educação permanente e capacitações pertinentes e, articular, com os demais estabelecimentos da RAS, os fluxos para admissão e alta dos usuários em AD, por meio de ações como busca ativa e reuniões periódicas (MS, 2016a).

A modalidade AD1 é designada para aqueles usuários que possuem necessidade de cuidados de menor complexidade e que requeiram menor necessidade de intervenções multiprofissionais; problemas de saúde controlados/compensados e com dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde (MS, 2016a).

A modalidade AD2 é destinada a usuários que possuem problemas de saúde e dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde e que precisem de cuidados, recursos de saúde e acompanhamento contínuo com mais frequência, podendo ser oriundos de diferentes serviços da rede de atenção. Por fim, a AD3 alberga qualquer situação presente em AD2, porém que necessita de maior frequência de cuidados multiprofissionais; usa equipamentos ou dispense procedimentos de maior complexidade como por exemplo, ventilação mecânica, nutrição parenteral, transfusão sanguínea, dentre outros (MS, 2016a).

A parceria entre os municípios e o SAD permite que cada um deles possa ser agraciado com uma Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) e uma Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP). As EMADs são classificadas em tipo 1 e 2, sendo constituídas de enfermeiros e técnicos de enfermagem, médicos, fisioterapeutas ou assistentes sociais. O que as diferencia é a carga horária dos profissionais enfermeiros e médicos (10 horas a mais para enfermeiros e 20 a mais para médicos). A EMAP, por outro lado, é acrescida de demais profissionais de nível superior, como por exemplo, terapeutas ocupacionais, psicólogos, odontólogos, nutricionistas, fonoaudiólogos, farmacêuticos (MS, 2016a).

No Brasil, até o ano de 2016, foram listadas 515 EMADs tipo 1, 82 EMADs tipo 2 e 325 EMAPs. Em Goiás, até este mesmo ano, 30 equipes EMAD e 21 EMAP estavam habilitadas (MS, 2016a). Na capital Goiânia, havia um serviço parecido com a assistência domiciliar, denominado Programa de Atenção Integral Hospitalar, que foi substituído em 2012, pelo Programa “Melhor em Casa” (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE, 2015).

3.2 Considerações Gerais Sobre o Cuidado e os Cuidadores – aspectos históricos, sociais e culturais da prática do cuidar.

3.2.1 O Cuidado Humano

Para compreender o cuidado humano e como eram os cuidadores, é de suma importância retornar ao passado e rever o discurso da história do homem; mas, os sucessivos eventos que aconteceram com a população humana durante os séculos não permitem caracterizar de forma fidedigna este cuidado. Hoje, com os avanços tecnológicos, é possível resgatar muitas informações por meio de

pesquisas, no entanto, o que ficou no passado ainda pode ser interpretado como grandes mistérios.

O termo cuidado advém do latim *cogitatu*, pensado, meditado, imaginado (FERREIRA, 1999). Pode ser compreendido também como “dedicação; cujo comportamento, aparência, formação moral e intelectual são primorosas (falando de pessoa); atenção especial, comportamento precavido, zelo, desveio que se dedica a alguém ou algo” (HOUAISS; VILLAR; FRANCO, 2001).

Desde os primórdios históricos, o cuidado é uma característica inerente do ser humano e que sofreu sofisticções na medida em que esta espécie evoluiu ao longo da história (ROACH, 1993). De forma rudimentar e informal, iniciou-se por meio de duas formas: como ato de sobrevivência e para expressar interesse e carinho (WALDOW, 2006). Além disso, o homem primitivo também atribuía grandes valores para o cuidado de cura, em que o curador das doenças detinha poderes para aplicar a fúria das divindades e afastar os maus espíritos (REZENDE, 1984).

Foram nas tribos que surgiram as divisões sociais do trabalho e por meio de diferenças fisiológicas baseadas no sexo e idade é que eram atribuídas as atividades para os homens e as mulheres. O homem provia os alimentos e defendia a tribo, enquanto a mulher era responsável pelas tarefas domésticas e pelo desenvolvimento de instrumentos que permitiam o desenvolvimento de tais atividades (MELO, 1986).

As mulheres parecem ter adquirido comportamento diferente dos homens, nas diferentes épocas, devido à fecundidade e à participação na manutenção e desenvolvimento da vida (COLLIÈRE, 1989). Foram elas que, além das funções reprodutivas, desempenharam cuidados a incapacitados e idosos, dedicaram a educação dos filhos, manutenção da casa, preparo dos alimentos e em diferentes culturas e épocas, preparavam medicamentos caseiros (DURANT, 1954; GONÇALVES; SENA 1998).

Na medida em que o homem se apropriou e explorou a natureza, gradativamente surgiram os conhecimentos necessários para o desenvolvimento da agricultura, pecuária e artesanato (GONÇALVES; SENA 1998). E assim, o cuidado sofreu ainda mais mudanças e na medida que os anos se passaram, rapidamente o comportamento das pessoas em suas culturas foram se diferenciando.

Considera-se então que foram sendo desenvolvidas habilidades e capacidades não só físicas e biológicas para adaptação ao meio e às circunstâncias,

mas também mentais, sociais e emocionais. O que é possível relatar é que, em meio a tanta evolução e progressão, o ser humano apresenta paradoxos e ambiguidades entre comportamentos de cuidado e não cuidado decorrentes de guerras, avanço da tecnologia, doenças, mortes, ganâncias, prazer em exercitar o poder, dentre outras (WALDOW, 2006).

O homem se torna mais expansionista na medida que surge o mercantilismo e o comércio, transformando suas produções em bens e trocas. Durante este processo, foram criadas hierarquias nas práticas de saúde. O trabalho dos sacerdotes ou feiticeiros da tribo se baseava nos rituais e detinham o poder do saber e da cura enquanto os auxiliares se empenhavam para operacionalizar este trabalho (BARROS *et al.*, 1997).

Ao analisar todos estes aspectos históricos percebe-se que, por séculos, as práticas do cuidado foram ocorrendo de fora empírica, calcados em forças místicas e da natureza, não sendo atribuídos a qualquer profissão, mas sempre manteve a relação de ajuda entre sujeitos. Este conjunto de atividades indispensáveis foram gerados pela necessidade de manter as funções vitais do cotidiano dos grupos sociais primitivos e que foram marcadas por padrões culturais específicos de tempo e lugar (FREITAS, 2000).

Mais tarde, surgem os projetos de hospitais, que advêm das construções dos templos na Grécia. Eram locais onde o humano doente era abrigado para receber tratamentos realizados por sacerdotais como banhos, porções alucinógenas ou hipnóticas e dietas. Parturientes, doentes incuráveis e moribundos não eram permitidos acessar estes locais, portanto, eram cuidados em domicílio, pela mulher, que não participava da evolução do pensamento filosófico da época e também não tinha liberdade para escolher maridos. Já em Roma, o cuidado era prestado por escravos e estrangeiros, visto que esta civilização considerava como algo condenável o ser doente (GONÇALVES; SENA 1998).

No século IV, foram criados hospitais em todas as cidades que já possuíam a Igreja como autoridade moral e intelectual. A partir de então, esta instituição passou a cuidar dos enfermos. Nesta sociedade medieval, ficavam a cargo da Igreja os desvalidos como loucos e desocupados, órfãos, viúvas e doentes (SINGER *et al.*, 1978).

Adiante, o cuidado se torna institucionalizado e praticado por religiosos, em que diáconos e diaconistas incumbiram-se de amparar aos necessitados e

debilitados. Neste período do século XIII, com o advento das ordens seculares, houve o que se chama de introdução da enfermagem nos hospitais com os religiosos (MELO, 1986). Os trabalhadores leigos mal remunerados realizavam o trabalho manual complementar, enquanto as religiosas coordenavam e supervisionavam o serviço no hospital. Nasce a partir daí o serviço de enfermagem marcado pela divisão intelectual e social do trabalho (GONÇALVES; SENA 1998).

Neste momento, a motivação para cuidar dos enfermos ainda não era pautada na ciência e na técnica, mas na religiosidade e na abnegação (PITTA, 1994). Percebeu-se ao longo da história que a religião, a medicina e a enfermagem sempre estiveram associadas. Isso foi diminuindo com o surgimento do capitalismo, porém na atualidade ainda existem instituições com crenças religiosas associadas a tratamentos ou instituições filantrópicas (JAMIESON, 1968).

Posteriormente, com a Reforma Protestante e a instalação do “período negro” ou “período obscuro” da enfermagem, os hospitais foram fechados e os religiosos que ali atuavam foram expulsos (MELO, 1986; JAMIESON, 1968; SILVA, 1989). Esta fase coincide com a transição entre a queda do feudalismo e a instalação do período pré-capitalista. O cuidado passa então a ser realizado por mulheres marginalizadas, excluídas, cuidadoras de uma classe também rejeitada pela sociedade (GONÇALVES; SENA 1998).

Com esta nova fase da história mundial, surge o proletariado como classe trabalhadora, devido ao desequilíbrio socioeconômico gerado pelo capitalismo e impulsionado pela Revolução industrial. Junto com as dificuldades econômicas, proliferam-se diversas doenças (REZENDE, 1984). No contexto destas transformações políticas e sociais, surge a necessidade dos serviços de enfermagem.

No século XIX, na Alemanha, iniciou-se a recuperação da enfermagem, sob liderança do pastor Fliedner e sua esposa, no instituto Kaiserswerth. Este instituto fornecia treinamentos sobre atividades de enfermagem. Florence Nightingale realizou breve estágio neste local, que serviu como inspiração para a reforma dos hospitais na Inglaterra. Florence também estudou em Paris e observou os trabalhos das religiosas católicas de Roma; após muitos obstáculos, conseguiu devido à Guerra da Criméia, transformar o meio ambiente do hospital em Scurati (WALDOW, 1998).

Com a expansão do capitalismo, o denominado modelo nightingaleano se difundiu para outros países como Brasil, Estados Unidos, Alemanha, Suécia e Canadá, gerando a formação de novas escolas de enfermagem ligadas aos hospitais. O saber médico começou a se consolidar e a enfermagem focou no ambiente, aderindo aos conceitos de Nightingale. Desta maneira, o trabalho foi dividido em intelectual e manual. No âmbito hospitalar, as enfermeiras foram divididas em “*Lady Nurses*” e “*Nurses*”. As primeiras eram da burguesia ou aristocracia inglesa e eram responsáveis por atividades administrativas, de supervisão e de ensino. As segundas eram mulheres derivadas do proletariado e faziam os serviços mais pesados (GEOVANINI *et al.*, 1995; SILVA, 1989; ALMEIDA; ROCHA, 1989).

Avançando nos aspectos históricos do homem, constata-se que a sociedade moderna possui novas perspectivas e responsabilidades para o cuidado. Com a disseminação do meio científico e tecnológico, o cuidado passou a ser organizado em determinadas profissões, tendo como destaque a enfermagem, com premissas das ideias de Florence Nightingale, que constituem até os dias atuais as bases do cuidado em enfermagem (TORRES, 1993).

Contudo, o cuidado de enfermagem evoluiu cientificamente desde então, passando a adotar metodologias científicas, elaborando novas teorias e adotando tecnologias complexas para a manutenção da vida (PORTO; FIGUEIREDO, 1999). As bases construídas por Florence permitiram que a enfermagem avançasse em estudos, fundamentando o cuidado enquanto essência do saber e fazer dos profissionais de enfermagem, nos diversos campos de atuação (SANTO; PORTO, 2006).

As atividades humanas de tomar conta, cuidar e tratar são, na verdade, a garantia das compensações de funções vitais que se organizam em torno do nascimento até a morte. Portanto, o cuidado pode ser compreendido como ato individual realizado entre indivíduos, e ainda ato de reciprocidade prestado temporário ou permanentemente a quem necessita de ajuda (COLLIÈRE, 1989).

Neste contexto, é importante discutir sobre a figura do cuidador, que é o responsável pela prestação de cuidados desde os tempos antigos. A figura do cuidador foi se modificando ao longo do tempo. Hoje, os cuidadores (*home assistants*), sejam eles familiares ou não, são a base dos programas de Atenção Domiciliar (AD), pois são responsáveis por atividades que variam de cuidados

básicos até ajuda nas atividades de vida diária (MS, 2014). Podem ser familiares, vizinhos ou amigos da família e até mesmo empregados contratados, cujo papel principal é cuidar do paciente em ambiente domiciliar (AMARAL *et al.*, 2001).

Para Karsch (2003), o termo refere a uma pessoa que chama pra si a incumbência de apoiar a pessoa que vivencia um episódio mórbido ou com alguma limitação (cognitiva, sensorial ou física) na realização de determinadas tarefas, desde a higiene pessoal, até a administração financeira da família.

A equipe envolvida no cuidado em domicílio inclui profissionais denominados cuidadores formais e não profissionais ou cuidadores informais. Fazem parte desta equipe, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, nutricionistas, médicos, cuidadores (denominados na literatura internacional *home care assistants*), arrumadeiras (equivalentes a empregadas domésticas), acompanhantes, voluntários, dentre outros (MS, 2014).

Em países desenvolvidos, além da saúde em domicílio, existem serviços de apoio social, também ofertados em âmbito residencial, com diversos cuidados como fornecimento de refeições, realização de limpeza, serviço de compras *delivery*, auxílio para o banho, cuidador para substituir o período de folga do cuidador principal, serviço de enfermagem, monitoramento à distância e outros (GENET, 2011).

Uma inovação peculiar no serviço domiciliar, que também envolve o uso de serviço social, foi desenvolvida no Japão. Pessoas voluntárias ganham, via banco de horas, “créditos de tempo” para cuidar de idosos de suas comunidades. Dessa forma, os voluntários podem posteriormente se beneficiar com créditos acumulados, comprando serviços similares para eles mesmos, ou para parentes idosos ou frágeis que morem na mesma cidade ou não, ou para qualquer outra pessoa que necessitar (HAYASHI, 2011).

No Canadá, para prover cuidado a crianças, idosos ou pessoas com deficiência no domicílio, são contratados até mesmo cuidadores estrangeiros com segundo grau completo ou que possuam no mínimo seis meses de experiência na área. Este indivíduo, além do trabalho a ser realizado, deve residir no domicílio do paciente - *live-in caregivers* (GOVERNMENT OF CANADA, 2013).

Já em outros países como Grécia, Áustria e Itália, os familiares de usuários de serviços de AD se tornam seus cuidadores e recebem verba do governo por este trabalho; alegam tal merecimento devido ao trabalho prestado e oportunidades de

vida perdidas. Acrescenta-se ainda, que parte do dinheiro pago por estes países tem sido destinado para a contratação de novos cuidadores que residem no domicílio (MS, 2014).

No Brasil, segundo a portaria nº 825 de 2016, o cuidador é o indivíduo que possui ou não vínculo familiar com o usuário, apto para ajudá-lo em necessidades cotidianas e rotineiras (MS, 2016a). De acordo com outros autores, o cuidador da atenção domiciliar é aquele que cuida desde a higiene pessoal até a administração financeira da família e que, dentro do espaço privativo doméstico, ajuda a pessoa com limitações a fazer suas necessidades básicas e instrumentais de vida diária, objetivando a preservação da autonomia e da independência (MAZZA; LEFÈVRE, 2005; MOREIRA; CALDAS, 2007).

3.2.2 O Cuidador

A Classificação Brasileira de Ocupações - CBO contém a ocupação de cuidador sob o código 5162, definido como ser que

“cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida” (MS, 2008, p.8).

Podem ser classificados em cuidador informal e formal. O primeiro pode ser membro da família ou da comunidade que presta qualquer tipo de cuidado às pessoas dependentes, de acordo com as necessidades particulares de cada um. Já o cuidador formal é profissional preparado por instituições de ensino para oferecer os cuidados em domicílio. Entre ambos, existem ainda aqueles que executam papel secundário com o objetivo de auxiliar. Podem ser familiares, amigos, vizinhos, voluntários ou profissionais que complementam as tarefas, porém com menor apoio (SOUSA; FIGUEIREDO; CERQUEIRA, 2006; BORGHI *et al.*, 2013).

Além disso, também são classificados em cuidador principal e secundário. O cuidador principal, ou primário, é o que assume a totalidade, ou pelo menos, a maior parte do cuidado, fornecendo grande parte do seu tempo em prol da assistência. Os secundários são familiares, amigos, vizinhos, voluntários ou profissionais que dão suporte, auxílio ou até mesmo suporte financeiro para o cuidador principal (SOUSA; FIGUEIREDO; CERQUEIRA, 2006; BORGHI *et al.*, 2013).

Os cuidados desempenhados por estes sujeitos são, em grande parte, complexos e exigem do cuidador bom preparo, para que possam ser precisos e completos (UGUR *et al.*, 2014). Para isso, o Ministério da Saúde desenvolveu em 2008 o Guia Prático do Cuidador, com o objetivo de orientar, de modo simples e ilustrativo, os pontos mais comuns do cuidado no domicílio. De acordo este material, algumas atividades devem fazer parte da rotina do cuidado e devem ser realizadas de acordo com a realidade da pessoa cuidada na atenção domiciliar (MS, 2008).

Dentre as atividades deste guia estão:

atuar como elo entre a pessoa cuidada, a família e a equipe de saúde; escutar, estar atento e ser solidário com a pessoa cuidada; ajudar nos cuidados de higiene; estimular e ajudar na alimentação; ajudar na locomoção e atividades físicas, tais como: andar, tomar sol e exercícios físicos; estimular atividades de lazer e ocupacionais; realizar mudanças de posição na cama e na cadeira, e massagens de conforto; administrar as medicações, conforme a prescrição e orientação da equipe de saúde; comunicar à equipe sobre mudanças no estado de saúde da pessoa cuidada; outras situações que se fizerem necessárias para a melhoria da qualidade de vida e recuperação da saúde dessa pessoa (MS, 2008, p.10)

O processo do cuidar em AD está diretamente relacionado com aspectos referentes à estrutura ofertadas pelas Unidades Básicas de Saúde (UBS), Estratégia de Saúde da Família (ESF) e Programa Melhor em Casa (PMC), além do contexto familiar, a infraestrutura do domicílio e a estrutura oferecida pelos serviços para esse tipo de assistência, (OLIVEIRA-NETO; DIAS, 2014).

Portanto, para que um cuidado domiciliar de boa qualidade é importante olhar o indivíduo e sua família em seu contexto, visualizando e considerando seu meio social, atentar aos padrões culturais do cuidador, família e comunidade, suas inserções, moradia e relações, a fim de enaltecer a humanização e a autonomia dos envolvidos no cuidar (LACERDA, 2010).

O cuidador informal é o protagonista no apoio familiar e na assistência ao indivíduo doente em domicílio, visto que ele assume a maior responsabilidade do cuidado contínuo (SERQUEIRA, 2007). As atividades desempenhadas pelo cuidador devem ser planejadas em parceria com as equipes e a família, pois dessa forma é possível sistematizar o trabalho realizado no município, valorizando as ações de promoção, prevenção e reabilitação, além de evitar a institucionalização do paciente ou segregação/isolamento (MS, 2012b).

Porém, percebe-se que existem enormes desafios, dificuldades e conflitos que sobrecarregam o cuidador, na situação de conviver com um familiar doente (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008). O cuidado informal é o mais discutido nos estudos, visto que esta atividade traz impactos físicos, psicológicos e emocionais aos cuidadores (BRITO, 2002; MARTÍN; PAUL; RONCON, 2000; MARTINS; RIBEIRO; GARRET, 2003; SERQUEIRA, 2007; MORAGA; RIVEROS, 2016).

É importante ressaltar que quem cuida também é usuário do serviço de saúde e necessita ser acompanhado pelos profissionais. Seu papel, na maioria das vezes, ultrapassa o simples acompanhamento de atividades diárias dos sujeitos cuidados, além de muitos não serem preparados para dar suporte ou lidar com tais cuidados (RAFACHO; OLIVER, 2010). E assim, Araújo *et al.* (2009) referem que o foco da prática profissional na atenção à saúde é, predominantemente, no indivíduo doente, marginalizando o cuidador.

A escolha de tratar o paciente em casa não pode ser considerada como vontade única e exclusiva dos programas de saúde e da equipe multidisciplinar. Este processo de transição hospital-casa gera alterações na dinâmica familiar, pois a gestão do cuidado é transferida para um núcleo de pessoas (PEDREIRA; OLIVEIRA, 2012). Na maioria das vezes, o cuidado pode ser assumido por apenas um familiar, o que torna esta atividade mais desgastante e cansativa, privando o cuidador de satisfazer suas necessidades, prejudicando sua saúde, seu autocuidado, gerando perdas sociais e isolamento (BOCCHI, 2004).

Imaginário (2008, p.17) refere que

a tarefa de cuidar (...) pode produzir uma sobrecarga intensa que acaba por comprometer a saúde, a vida social, a relação com os outros membros da família, o lazer, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e inúmeros outros aspectos da vida familiar e pessoal. Assim, os cuidadores principais realizam tarefas muito variadas que vão desde a vigilância e acompanhamento até à administração da medicação e prestação direta de cuidados (...) num horário ininterrupto, sem limite de tempo.

Corroborando com a ideia de que a sobrecarga dos cuidadores pode ser considerada fator estressante, assumir múltiplas funções pode prejudicar o controle da doença do ser cuidador e a qualidade de vida não apenas deste, mas de toda a família (MARCON; ANDRADE; SILVA, 1998).

Também constituem desafios e limitações no processo deste cuidado, a ausência de informações, o apoio físico, psicológico e financeiro (ROCHA; VIEIRA; SENA, 2008); as limitações na vida profissional, o abandono do trabalho, a ausência de tempo para o autocuidado, conflitos no casamento, o cansaço permanente e a percepção de saúde piorada (GONÇALVES *et al.*, 2006); a manifestação de sentimentos de desconforto e solidão, falta de apoio de demais familiares (MOREIRA, CALDAS, 2007); ansiedade e depressão (REZENDE *et al.*, 2005).

3.3 Letramento em Saúde: aspectos históricos e mensuração

Em 1970 os Estados Unidos, país líder e pioneiro de educação em saúde na escola, utilizou o termo *health literacy* e este foi traduzido para o Brasil como letramento em saúde. Foi a partir daí, que o constructo letramento se inseriu neste contexto (BERKMAN; DAVIS; MCCORMACK, 2010).

As discussões de conceitos e terminologias surgiram em 1980. Nesse momento o termo foi definido como habilidades individuais, tanto de escrita como de leitura, que são necessárias para acessar os serviços de saúde (BERKMAN; DAVIS; MCCORMACK, 2010).

Quanto ao histórico do letramento em saúde no mundo, em 1960 foi conceituado o termo letramento funcional, abrindo caminhos para que se falasse em diferentes tipos de letramento. Em 1974, o termo foi aplicado em saúde pela primeira vez (SIMONDS, 1974). Posteriormente em 1980, após alguns debates relacionados ao uso do termo, o letramento começou a ser usado para a saúde e alguns estudos começaram a se desenvolver, principalmente relacionando o LS com os desfechos em saúde. Nos anos 1990, começou-se a desenvolver os primeiros instrumentos de mensuração que avaliavam a escrita e o numeramento. Em 2000, surgiram estudos com maior rigor metodológico (PLEASANT, 2011).

Entre 2007 a 2013, outros estudos mostraram a importância do LS na prática clínica, dando origem também aos primeiros instrumentos multidimensionais de mensuração. Concomitante a isso, em 2009 iniciaram-se os estudos sobre o LS no Brasil, após a validação do primeiro instrumento no país (CARTHERY-GOULART *et al.*, 2009).

Para Magda Soares, os conceitos alfabetização e letramento são distintos. A autora explica que a alfabetização é entendida como

o processo pelo qual se adquire o domínio de um código e das habilidades de utilizá-lo para ler e para escrever, ou seja, o domínio da tecnologia - do conjunto de técnicas - para exercer a arte e ciência escrita (Soares, 2003, p.91).

Já o letramento compõe habilidades mais complexas, que concedem o

exercício efetivo e competente da tecnologia da escrita que implica em habilidades várias, tais como, a capacidade de ler ou escrever para atingir diferentes objetivos - para informar ou informar-se, para interagir com outros e para ampliar conhecimentos (Soares, 2003, p.91).

O constructo letramento pode estar presente em diferentes contextos, como por exemplo na saúde. Contudo, é um termo específico para cada circunstância e está relacionado ao exercício de uma prática social (RIBEIRO, 2004).

O letramento em saúde é considerado extremamente importante nos cenários de cuidado em saúde, podendo se transformar em barreira para a comunicação efetiva ou mesmo transformar e empoderar milhões de pessoas (IOM, 2013; RUDD, 2013). Também se faz importante porque auxilia na redução de agravos crônicos, além de aprimorar a capacidade de respostas dos indivíduos frente a problemas de saúde (DODSON; GOOD; OSBORNE, 2015).

Por ser multidimensional, o fenômeno letramento em saúde apresenta diversos conceitos, propostos por estudiosos do assunto (IOM, 2004; PAASCHE-ORLOW; WOLF, 2006; ZARCADOOLAS; PLEASANT; GREER, 2006; BERKMAN; DAVIS; MCCORMACK, 2010; SORENSEN *et al.*, 2012).

Os conceitos mais utilizados na literatura estão listados em revisão sistemática publicada por Sorensen *et al.* (2012). Nesta revisão, os autores apontam 17 conceitos de LS, sendo eles:

- WHO (1998) - LS é definido como “Habilidades cognitiva e social que determinam a motivação e a capacidade dos indivíduos de obter acesso, compreender e utilizar a informação de maneira a promover e manter uma boa saúde”;
- *American Medical Association* (1999) - o LS envolve uma "Constelação de habilidades, incluindo a capacidade de executar tarefas básicas de leitura e numeramento necessários para funcionalidade no ambiente de saúde”;

- Nutbeam (2000) - o constructo são todas as “Competências pessoais, cognitivas e sociais que determinam a capacidade dos indivíduos para obter acesso, compreender e usar a informação para promover e manter a boa saúde”;
- IOM (2004) - o LS é a “Capacidade dos indivíduos para obter, processar e compreender informações de saúde e serviços necessários para tomada de decisões de saúde apropriadas”;
- Kickbusch *et al.* (2006) - o LS envolve a “Capacidade de tomar decisões de saúde apropriadas no contexto da vida cotidiana, na comunidade, no local de trabalho, no sistema de saúde, nas relações de consumo e no cenário político. É uma capacitação crítica, estratégia para aumentar o controle de uma população sobre a sua saúde, a sua capacidade de buscar informações e a capacidade para assumir a responsabilidade”;
- Paasche-Orlow; Wolf (2006) - conceitua o LS como "Posse de habilidades individuais necessárias para a tomada de decisões relacionadas com a saúde, o que significa que o letramento em saúde deve ser sempre analisado no contexto das tarefas específicas a serem realizadas. Ressaltando a importância do reconhecimento contextual do letramento em saúde”;
- Zarcadoolas; Pleasant; Greer (2006) - LS culmina com uma "Ampla gama de habilidades e competências que as pessoas desenvolvem, buscando compreender, avaliar e utilizar informações e conceitos de saúde para tomada de decisões apropriadas, reduzindo riscos de saúde e aumentando a qualidade de vida”;
- EU (2007) - o construto é a “Capacidade de ler, filtrar e compreender a informação de saúde, a fim de formar juízos de valor”;
- *Australian Bureau of Statistics* (2008) - LS envolve "Conhecimento e habilidades necessárias para compreender e utilizar informações relativas a questões de saúde, como drogas e álcool, prevenção e tratamento de doenças, segurança e prevenção de acidentes, primeiros socorros, emergências e manutenção de uma vida saudável”;
- Ishikawa; Yano (2008) - LS é a capacidade de obter “Conhecimento, competências e habilidades relacionadas à interação com o sistema de saúde”;
- Mancuso (2008) - trata-se de “Um processo que se desenvolve ao longo de toda a vida e abrange os atributos de competência, compreensão e

comunicação. Os atributos de letramento em saúde estão relacionados à habilidade, estratégia e capacidade incorporadas no âmbito das competências necessárias para atingir letramento em saúde”;

- Pavlekovic (2008) - LS é a “Capacidade de obter, interpretar e compreender a informações e serviços básicos de saúde e a competência para utilizar essas informações a fim de melhorar a saúde”;
- Rootman; Gordon-Elbihbety (2008) - envolve a "Capacidade de acessar, compreender, avaliar e utilizar informações para promover, manter e melhorar a saúde nos diversos cenários ao longo do curso da vida”;
- Adams *et al.* (2009) - LS é a "Capacidade de compreender e interpretar o significado das informações de saúde na forma escrita, falada ou digital e como isso motiva as pessoas a considerar ou desconsiderar as ações relativas à saúde.”
- Adkins *et al.* (2009) - o termo envolve a “Capacidade para obter informações por diferentes formas de comunicação, utilizando uma variedade de habilidades para alcançar os objetivos relacionados à saúde.”
- Freedman *et al.* (2009) - LS é o "Grau em que indivíduos e grupos obtêm, compreendem, avaliam e agem sobre as informações necessárias para tomar decisões no âmbito da saúde pública que beneficiam a comunidade.”
- Yost *et al.* (2009) - LS é o "Grau de capacidade individual para ler e compreender materiais impressos relacionados à saúde; identificar e interpretar informações apresentadas em formato gráfico (mapas, gráficos e tabelas) e realizar operações matemáticas, a fim de tomar decisões e realizar cuidados de saúde apropriados”.

É possível observar que este fenômeno está pautado em duas perspectivas principais: uma está relacionada com a possibilidade ou desenvolvimento de habilidades e capacidades de um indivíduo para que o mesmo cumpra metas comuns; a outra está vinculada a certo subjetivismo do referido processo, pois prevê a interação e a transformação do indivíduo com o seu meio (SORENSEN *et al.*, 2012).

Ao longo da década de 1990, com o objetivo de avaliar a leitura e a escrita nos indivíduos, foram construídos os primeiros instrumentos unidimensionais para averiguar o letramento em saúde (PARKER *et al.*, 1995). A *National Assessment of Adult Literacy* (NAAL) e o *International Adult Literacy Survey* (IALS) foram os

primeiros inquéritos populacionais usados para avaliar o LS nos Estados Unidos, Suíça, França, Suécia, Polônia, Irlanda, Canadá e Países Baixos (KIRSCH *et al.*, 1993).

Após a construção e validação dos primeiros instrumentos elaborados, nos anos 2000 começaram a surgir os primeiros estudos de intervenção que incluíram o letramento em saúde (NIELSEN-BOHLMAN; PANZER; KINDIG, 2004).

De 2007 a 2013, os instrumentos disponíveis para averiguar o LS se tornaram ineficientes para as demandas requeridas, a ponto de não conseguirem responder mais às complexidades envolvidas nas práticas em saúde. A partir daí o olhar foi direcionado para a formulação de novos instrumentos, agora com outras dimensões para tal constructo (PLEASANT; MCKINNEY, 2011).

Em 2009 foi validado no Brasil o primeiro instrumento de mensuração do LS, e o letramento no contexto da saúde passou a ter olhares mais atentos e amplos pela comunidade acadêmica científica (CARTHERY-GOULART *et al.*, 2009).

De acordo com Marques; Lemos (2017) os instrumentos mais utilizados na literatura e nas pesquisas mundiais para mensuração do LS são: o *Test of Functional Health Literacy in Adults* (TOFHLA); o *Short Assessment of Health Literacy for Spanish-Speaking Adults* - SAHLSA; e o *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine* (REALM).

Os instrumentos disponíveis para uso no Brasil até o momento são o B-TOFHLA (CARTHERY-GOULART *et al.*, 2009), NVS (RODRIGUES, 2014), BREALD-30 (JUNKES *et al.*, 2015), REALMD-20 (CRUVINEL *et al.*, 2017), OHLA (BADO *et al.*, 2017), Teste do Letramento (QUEMELO *et al.*, 2017), MSFHL (APOLINÁRIO *et al.*, 2013), NLS (ZANELLA, 2015), HBP-HLS (LIMA, 2016), HLQ-Br (MORAES, 2018), STOFHLA (CARTHERY-GOULART *et al.*, 2009), SAHLPA (APOLINÁRIO *et al.*, 2012), HLS-14 (MARQUES, 2017), LAD-60 (NOVAIS-NETO *et al.*, 2018) e NLit (SILVA, 2017).

3.3.1 Health Literacy Questionnaire (HLQ): construção e aplicabilidade.

O repositório *Health Literacy Tool Shed* da Universidade de Boston, juntamente com institutos independentes de pesquisas (*RTI International* e *Communicate Health*) citam que há 202 instrumentos disponíveis para mensuração

do letramento em saúde no mundo (HEALTH LITERACY TOOL SHED [INTERNET], 2020).

Existem vários tipos de instrumentos para mensuração do letramento em saúde que podem ser uni ou multidimensionais. Os unidimensionais enfocam apenas a dimensão individual cognitiva do fenômeno (habilidades de leitura e numeramento) (IOM, 2013).

Dentre os instrumentos multidimensionais de avaliação do LS destaca-se o *Health Literacy Questionnaire* (HLQ), que foi construído e validado na língua inglesa na Austrália por Osborne *et al.* (2013). Partindo da definição de LS feita pela OMS (WHO, 1998), a elaboração do instrumento se deu por meio da *vality-driven approache*, que permitiu a elaboração de um modelo conceitual de letramento em saúde construído pelos próprios sujeitos, evitando o uso de teorias prevaletentes (OSBORNE *et al.*, 2013).

Para estruturar a construção do HLQ, Osborne e colaboradores analisaram dados de três lugares distintos, a saber: dados já obtidos anteriormente e não publicados, os que foram analisados após o desenvolvimento da escala de gestão de letramento em saúde (HeLMs) e os que foram obtidos por meio de *workshops* em uma conferência internacional de reumatologia (OSBORNE *et al.*, 2013).

Um quadro conceitual claro é fundamental para o desenvolvimento de um questionário, para que tenha validade e utilidade clínica. Sem a fundamentação conceitual, o conteúdo de uma medida pode não refletir com precisão o fenômeno em estudo, e pode não estar claro se os elementos mais relevantes foram identificados (JORDAN *et al.*, 2013). Para tanto, inicialmente, foi desenvolvido um modelo abrangente de letramento em saúde baseado em oficinas de mapeamento conceitual e entrevistas com pacientes, que deu origem a uma escala de gestão de letramento em saúde denominada HeLMs (*Health Literacy Management Scale*). Esta escala possui limitações, pois nem todos os seus componentes são relevantes para os sistemas de saúde (OSBORNE *et al.*, 2013).

Posteriormente, foram realizados *workshops* em uma conferência internacional focados na medição de resultados em reumatologia (*Outcome Measures in Rheumatology* - OMERACT). Um processo de grupo nominal envolvendo 27 participantes da oficina, compreendendo um grupo de pacientes (n = 12) e um grupo de profissionais de saúde e pesquisadores (n = 15), confirmou que o letramento em saúde engloba uma ampla gama de conceitos e habilidades que as

escalas já existentes não mediam. Identificou-se a importância e relevância das habilidades e características dos pacientes, mas também fatores profissionais de saúde e fatores contextuais mais amplos (BUCHBINDER *et al.*, 2011).

Inicialmente, foram gerados 91 itens em 6 escalas com opções de resposta concordar / discordar e 5 escalas com dificuldade em realizar as opções de resposta das tarefas. O teste cognitivo revelou que a maioria dos itens foram bem compreendidos e apenas algumas reformulações menores foram necessárias. O teste psicotécnico da amostra de calibração identificou 34 itens de desempenho insatisfatório ou conceitualmente redundantes e eles foram removidos resultando em 10 escalas. Estes foram então testados em uma amostra de replicação e refinados para produzir 9 escalas finais, compreendendo 44 itens (OSBORNE *et al.*, 2013).

Os itens identificados foram: acesso à informação; capacidade cognitiva; doença; expressão / comunicação; finanças; profissionais de saúde; sistema de saúde; em formação; alfabetização / numeramento; habilidades gerenciais; medicação; abordagem paciente; lidar com problemas; características psicológicas; apoios sociais; e tempo (BUCHBINDER *et al.*, 2011).

Cada um deles foi dividido em subtemas de um ou mais dos seguintes: conhecimento, atitude, atributo, relacionamento, habilidade, ação ou contexto. Portanto, consultas estruturadas com especialistas e pacientes contribuíram para o desenvolvimento de 98 declarações e foram identificados 16 domínios de conteúdo importantes para o letramento em saúde. Os conceitos detalhados em todos os temas forneceram visão nova e sistemática sobre o que precisa ser feito para melhorar o letramento em saúde e, conseqüentemente, reduzir as desigualdades em saúde (BUCHBINDER *et al.*, 2011).

Quando comparados os dados iniciais não publicados que os autores possuíam com os dados da HeLMs e do *workshop* OMERACT, foi percebido que o HeLMs cobria menos da metade dos conceitos dos dados iniciais. Baseado nestas questões, os dados iniciais da consulta e os dados do OMERACT foram reanalisados para criar o novo modelo de letramento em saúde, o HLQ (OSBORNE *et al.*, 2013).

As etapas que precederam o desenvolvimento do HLQ estão descritas no Quadro 2:

Quadro 2 - Etapas do processo para desenvolvimento do *Health Literacy Questionnaire* (OSBORNE *et al.*, 2013)

1- Reanálise	Reanálise de dados de mapeamento de conceitos. Síntese com domínios OMERACT. Identificação de itens dos candidatos a partir de dados de consulta. Exame de itens em 24 domínios identificados a partir de análises prévias. Redução para 11 domínios após eliminações de sobreposição.
2- Princípios e processo para escrever itens	Desenvolvimento de princípios orientadores para a criação de instrumentos e estrutura para hipotetizar a dificuldade dos itens com base na taxonomia revisada de Bloom. Garantir itens para uma escala em vez de uma lista de verificação.
3- Consulta e revisão	Circulação de ferramenta de rascunho para parceiros em agências clínicas, saúde comunitária e agências governamentais, local e internacional.
4- Esclarecimento de domínio	Revisão de conteúdo para remover redundâncias, sobreposição e conceitos de lista de verificação.
5- Geração de itens	Uso de critérios de escrita de itens. Revisão de todos os itens de acordo com o nível de dificuldade esperado. Criação de 7 a 10 itens por domínio. Foram gerados 91 itens para 11 domínios.
6- Teste de item e escala em uma amostra de calibração	Administração de itens rascunho para 634 pessoas. Análise psicométrica utilizando dificuldade do item, confiabilidade, modelagem confirmatória de equações estruturais e teoria de resposta a itens. Remoção de itens com desempenho insatisfatório e reformulação de itens. Permaneceram 55 itens em 10 domínios
7- Item e refinamento de escala em uma amostra de replicação	Administração de itens para 405 pessoas. Análise psicométrica utilizando dificuldade do item, confiabilidade, modelagem confirmatória de equações estruturais e teoria de resposta a itens. Remoção de itens com desempenho insatisfatório teste cognitivo, reformulação de itens. Permaneceram 44 itens em 09 domínios.
8- Instrumento final	Ferramenta refinada com 44 itens em 9 escalas independentes, cada uma com 4 a 6 itens, todos com alta confiabilidade, sem carga cruzada substantiva ou ressuprimentos correlacionados e limites mínimos desordenados.

(Fonte: Elaborado pelo autor)

Após a criação e validação do HLQ em 2013, diversos estudos tem utilizado este questionário para associar o letramento em saúde com patologias tais como diabetes, problemas cardiovasculares, câncer de próstata e mama, cirrose hepática, psoríase; e ainda, a avaliação deste constructo em diferentes grupos populacionais, como pacientes recém-hospitalizados, tabagistas, profissionais de saúde, cuidadores familiares, imigrantes, estudantes e outros (Quadro 3).

Quadro 3 - Autores, ano de publicação e aplicabilidade do *Health Literacy Questionnaire* (HLQ) no mundo.

(continua)

Autor/ano	Aplicabilidade do HLQ
AABY <i>et al.</i> (2017)	Investigar associação entre LS e comportamentos de saúde, bem como LS com o estado de saúde de pessoas com doenças cardiovasculares. Foram usadas duas escalas do HLQ (6 - capacidade de interagir ativamente com os profissionais de saúde e (9 - compreender as informações sobre saúde e sabe o que fazer).
BEAUCHAMP <i>et al.</i> (2015)	Descrever o LS de adultos em áreas urbanas e rurais de Victoria, na Austrália.
BEAUCHAMP <i>et al.</i> (2017)	Testar abordagem estruturada para que as organizações possam usar para aumentar o engajamento equitativo dos consumidores na saúde e nos cuidados com a saúde.
BO <i>et al.</i> (2014)	Realizar avaliação populacional das dimensões do LS relacionadas à compreensão da informação em saúde e ao engajamento com os profissionais de saúde; examinar associações entre características socioeconômicas e as dimensões do LS. Usaram duas escalas do HLQ (6 - capacidades de interagir ativamente com os profissionais de saúde e 9 - compreender as informações sobre saúde e sabe o que fazer).
BOURNE <i>et al.</i> (2018)	Determinar o perfil de LS de pacientes tratados em um grande hospital privado em Melbourne, Austrália, e quaisquer associações entre este perfil e posição socioeconômica, comportamentos de saúde, estado de saúde e uso de serviços hospitalares.
BUDHATHOKI <i>et al.</i> (2019)	Identificar áreas do LS de alunos de ciência da saúde que podem necessitar de apoio e treinamento; determinar como o LS varia de acordo com o curso acadêmico, bem como com as origens sociodemográficas dos alunos.

Autor/ano	Aplicabilidade do HLQ
CEPOVA <i>et al.</i> (2018)	Investigar a associação do LS com indicadores de saúde bucal e considerar o impacto do gênero, idade e nível de educação em saúde bucal de adultos eslovacos.
CIANFROCCA <i>et al.</i> (2018)	Avaliar o efeito da participação em curso teórico-prático multidisciplinar sobre sobrecarga do cuidador, necessidades e letramento em saúde.
DEBUSSCHE <i>et al.</i> (2018)	Descrever perfis de LS em população francesa em risco de doença cardiovascular.
DEBUSSCHE; BALCOU-DEBUSSCHE (2018)	Analisar os perfis de letramento em saúde de pacientes diabéticos tipo 2 incluídos em programa de educação de autogestão de 2 anos.
DEGAN <i>et al.</i> (2019)	Examinar os perfis de LS de pessoas em tratamento de transtornos por uso de substâncias e examinar como esses perfis foram relacionados a medidas de qualidade de vida, saúde mental e saúde física.
DODSON <i>et al.</i> (2016)	Identificar os pontos fortes e os desafios do LS de coorte de pessoas que recebem diálise e examinar as relações entre LS, qualidade de vida e sofrimento psíquico.
ELSBORG; KROSSDAL; KAYSER, (2017)	Nível de LS de estudantes na Dinamarca que frequentaram programa universitário relacionado à saúde e investigado como seu LS estava associado ao contexto sociodemográfico.
ELSWORTH; BEAUCHAMP; OSBORNE (2016)	Replicar a homogeneidade e a confiabilidade das escalas individuais de HLQ em amostra de entrevistados; replicar a estrutura de 9 fatores do HLQ; investigar mais a validade discriminante das escalas do HLQ e estabelecer a invariância da medição das escalas entre os diferentes tipos de agências e o gênero, o histórico linguístico, a idade e o nível educacional dos respondentes.
FREUNDLICH- GRYDGAARD; BAGER (2018)	Determinar o LS de pacientes com cirrose hepática. Usaram três escalas do HLQ (4 - suportes sociais para saúde, 6 - capacidade de interagir ativamente com os profissionais de saúde; 9 - compreender as informações sobre saúde e sabe o que fazer).
FRIIS <i>et al.</i> (2016)	Investigar a associação entre LS e comportamento de saúde (tabagismo, consumo de álcool, atividade física e dieta) em diabéticos. Usaram duas escalas do HLQ (6 - capacidade de interagir ativamente com os profissionais de saúde e (9 - compreender as informações sobre saúde e sabe o que fazer).

(continuação)

Autor/ano	Aplicabilidade do HLQ
FRIIS <i>et al.</i> (2016)	Investigar se o LS media a associação entre o desempenho escolar e o comportamento em saúde (tabagismo, inatividade física, dieta pobre) e obesidade. Usaram duas escalas do HLQ (6- capacidades de interagir ativamente com os profissionais de saúde e 9- compreender as informações sobre saúde e sabe o que fazer).
GERGES <i>et al.</i> (2018)	Investigar os níveis de LS e os correlatos de baixo LS nas populações imigrantes afetadas pelo câncer.
GOEMAN <i>et al.</i> (2016)	Realizar avaliação do LS de pacientes com diabetes.
GOODWIN <i>et al.</i> (2018)	Examinar componentes do LS que estão mais fortemente associados à qualidade de vida relacionada à saúde física e mental de homens com câncer de próstata -
HAWKINS <i>et al.</i> , 2017	Examinar a interpretação dos escores dos itens do HLQ em cenário com pacientes que tinham condições de saúde crônicas e complexas, que participavam do gerenciamento intensivo de casos e cujo clínico achava provável que tivesse baixo nível de LS.
HOSKING <i>et al.</i> , 2018	Determinar o perfil de LS de mulheres australianas; investigar associações entre escalas independentes do HLQ, características sociodemográficas e estilo de vida e fatores de risco antropométricos para doença crônica.
HOSKING <i>et al.</i> , 2018	Investigar associações entre LS e uso de medicamentos anti-fratura em mulheres com osteoporose.
JANSEN <i>et al.</i> , 2018	Avaliar o papel do LS como mediador na associação entre a escolaridade e o uso dos serviços de atenção primária à saúde.
JESSUP <i>et al.</i> , 2017	Determinar o LS de pacientes hospitalizados e verificar associações entre diferentes dimensões do LS, características sociodemográficas e uso de serviços hospitalares.
JESSUP <i>et al.</i> , 2018	Medir, comparar e contrastar o LS de internados em hospital privado e hospital público.
KAYSER <i>et al.</i> , 2015	Explorar se as pontuações e respostas verbais do HLQ podem ser usadas para identificar indivíduos que necessitam de informação e apoio e para revelar diferenças de percepção e compreensão em situações relacionadas à saúde de casais.
KOLARCIK <i>et al.</i> , 2017	Examinar as propriedades psicométricas da versão eslovaca HLQ, incluindo a redação revisada das categorias de resposta.
LARSEN <i>et al.</i> , 2019	Investigar as potencialidades e limitações LS de coorte

(continuação)

Autor/ano	Aplicabilidade do HLQ
	de pacientes com psoríase moderada a grave.
LIM <i>et al.</i> , 2017	Investigar a associação entre LS, características sociodemográficas e consumo de frutas e vegetais por adultos em uma grande área rural de Victoria, na Austrália.
MERCIECA-BEBBER <i>et al.</i> , 2017	Explorar o LS em participantes de cirurgia conservadora de mama e gerar hipóteses para futuras pesquisa sobre o papel do LS decisão terapêutica do carcinoma ductal.
MORRIS <i>et al.</i> , 2017	Avaliar as propriedades de medida do HLQ em coorte de idosos que se apresentaram a um departamento de emergência hospitalar após uma queda.
O'MEARA <i>et al.</i> , 2019	Examinar associações entre o risco de diabetes tipo 2 (DM2), condição de LS e características sociodemográficas em adultos, para auxiliar no desenvolvimento de programas de prevenção do DM2.
OLESEN <i>et al.</i> , 2017	Investigar a associação entre os domínios do HLQ e o nível de HbA1c (hemoglobina glicada) em pessoas com diabetes tipo 1.
OLIFFE <i>et al.</i> , 2019	Avaliar as características sociodemográficas e o LS de homens canadenses. Usaram as escalas 2 - informações suficientes para cuidar da saúde; 3 - cuidado ativo da saúde; 4 - suportes sociais para saúde; 5 - avaliações das informações em saúde; 6 - capacidades de interagir ativamente com os profissionais de saúde e 8 - capacidades de encontrar boas informações sobre saúde.
RICHTERING <i>et al.</i> , 2017	Investigar os preditores demográficos, socioeconômicos, de uso de tecnologia e de LS em população com risco cardiovascular moderado a alto.
SCHWENNESEN; BARGHADOUCH; OLESEN, 2019	Investigar o LS e o autocuidado entre pessoas com deficiência visual com diabetes tipo 1 na Dinamarca.
SEATON <i>et al.</i> , 2019	Descrever o LS de homens canadenses com câncer de próstata; demonstrar se as características sociodemográficas e de saúde estavam relacionadas aos escores de LS.
VAN DER GAAG <i>et al.</i> , 2017	Medir o nível de LS das minorias étnicas nos Países Baixos e verificar se, a relação entre etnia e cuidados de saúde é explicada pelo LS.
YIU; BAJOREK, 2018	Descrever potencialidades e limitações o LS; explorar as relações entre as características dos participantes, o conhecimento sobre warfarina e LS.
ZHANG <i>et al.</i> , 2016	Avaliar o LS dos estudantes universitários de medicina

(continuação)

(conclusão)

Autor/ano	Aplicabilidade do HLQ
	em Chongqing, na China, bem como investigar os fatores influenciadores LS entre os estudantes.
ZOU <i>et al.</i> , 2018	Avaliar a capacidade dos estudantes de graduação de enfermagem de universidade na China em obter, avaliar e compreender informações sobre saúde e seus fatores de influência. Usaram escalas 5- avaliações das informações em saúde; 8- capacidades de encontrar boas informações sobre saúde e 9 - compreender as informações sobre saúde e sabe o que fazer.

(Fonte: Elaborada pelo autor)

Os constructos e itens do HLQ já foram traduzidos e validados em mais de 30 países e mais de 15 idiomas. Com o conceito de letramento em saúde sendo amplamente adotado na maioria das regiões do mundo por meio da Organização Mundial de Saúde (OMS), as agências governamentais e pesquisadores começaram a usar o questionário para gerar evidências sólidas com relevância e robustez em diferentes contextos (ELSWORTH; BEAUCHAMP; OSBORNE, 2016).

Este questionário é altamente confiável, mesmo com apenas quatro a seis itens por escala. Ele fornece estimativas médias imparciais de diferenças de grupo entre os principais indicadores demográficos. Enquanto medem construções relativamente estreitas, as 9 dimensões são claramente separadas e, portanto, fornecem dados refinados sobre a área multidimensional do letramento em saúde. Essas análises fornecem aos pesquisadores, gerentes de programas e formuladores de políticas uma série de evidências robustas, através das quais eles podem fazer julgamentos sobre o uso apropriado do HLQ para seu ambiente com base nas necessidades da comunidade (ELSWORTH; BEAUCHAMP; OSBORNE, 2016).

3.3.2 A Responsividade Organizacional e o Letramento em Saúde - *Health Literacy Responsiveness (Org-HLR)*

Embora o LS seja comumente definido como característica individual de obter, processar e entender informações básicas de saúde necessárias para tomar decisões apropriadas de saúde (RATZAN; PARKER, 2000), sabe-se que este constructo não depende apenas das habilidades dos indivíduos (IOM, 2003). Trata-

se do produto das capacidades dos indivíduos e das demandas e complexidades dos sistemas de saúde (RUDD, 2003; BAKER, 2006).

A complexidade das organizações dos sistemas de saúde pode dificultar o acesso e o envolvimento das pessoas que necessitam fazer uso destes serviços, como por exemplo: usar termos técnicos e jargões, não reconhecendo as necessidades de linguagem, formação social e cultural ou habilidades cognitivas dos usuários (WYNIA; OSBORN, 2010); possuir profissionais de saúde despreparados para entender ou atender às necessidades culturais e sociais e desmotivados a estimular saúde e bem-estar (LIE et al., 2012; FROSCH; ELWYN, 2014).

Frente a isso, percebeu-se a necessidade das organizações assistenciais de saúde em melhorar sua capacidade de resposta ao LS, visto que a interação entre ambos é amplamente reconhecida (KOH *et al.*, 2013; DEWALT; MCNEILL, 2013; BRACH et al., 2012; WHO REGIONAL OFFICE FOR EUROPE, 2013). Para tanto, profissionais de saúde pública, pesquisadores e formuladores de políticas, na tentativa de melhorar a capacidade de resposta das organizações de saúde e assistência social, identificaram a necessidade de abordar os fatores impactantes entre tais serviços e o LS.

Foi o Instituto de Medicina do Estados Unidos (IOM), em seu relatório sobre "*Health literacy: a prescription to end confusion*", que decidiu pela primeira vez discutir sobre a redução da complexidade dos sistemas de saúde e melhorar a maneira como as organizações fornecem informações e serviços (IOM, 2004). Para isso, a Agência de pesquisa e Qualidade em Saúde desenvolveu um kit de Ferramentas sobre Precauções Universais em Letramento em Saúde (*Health Literacy Universal Precautions - HLUP*) (DEWALT *et al.*, 2010). Este instrumento contém várias ferramentas e recursos destinados a abordar o LS no nível organizacional e se concentra em quatro áreas principais: comunicação verbal, comunicação escrita, autogestão e capacitação e sistemas de apoio (DEWALT *et al.*, 2010).

Além disso, o IOM apresentou documento que discute sobre "organizações letradas em saúde", um conjunto de dez atributos ou objetivos a serem implementados nas organizações de saúde com a finalidade de ajudar as pessoas a navegar, entender e usar as informações. São eles:

- Possuir liderança que integra o LS à sua missão, estrutura e operações;
- Integrar o LS ao planejamento, medidas de avaliação, segurança do paciente e melhoria da qualidade;
- Preparar a força de trabalho para ser letrada em saúde e monitorar o progresso;
- Incluir

populações atendidas no projeto, implementar e avaliar informações e serviços de saúde; Atender às necessidades das populações com uma variedade de habilidades de LS, evitando a estigmatização; Utilizar estratégias de LS nas comunicações interpessoais e confirmar a compreensão em todos os pontos de contato; Fornecer acesso fácil a informações e serviços de saúde e assistência à navegação; Projetar e distribuir conteúdo de mídia impressa, audiovisual e social que é fácil de entender e agir; Abordar o LS em situações de alto risco, incluindo transições de cuidados e comunicações sobre medicamentos; Comunicar claramente o que os planos de saúde cobrem e o que os indivíduos terão que pagar pelos serviços” (IOM, 2012, p.3).

Percebe-se que os dez atributos incluem comunicação, liderança, planejamento e avaliação, força de trabalho, envolvimento dos usuários e garantia de fácil acesso (TREZONA; DODSON; OSBORNE, 2017). Os autores concluem que, se as organizações de saúde adotassem estes dez atributos, mesmo de forma branda, eles não apenas atenderiam mais as necessidades dos indivíduos com LS limitado, mas também melhorariam a saúde da população (IOM, 2012).

A estrutura da Responsividade em Letramento em Saúde Organizacional (Org-HLR) compreende sete domínios e 24 subdomínios (Figura 1).

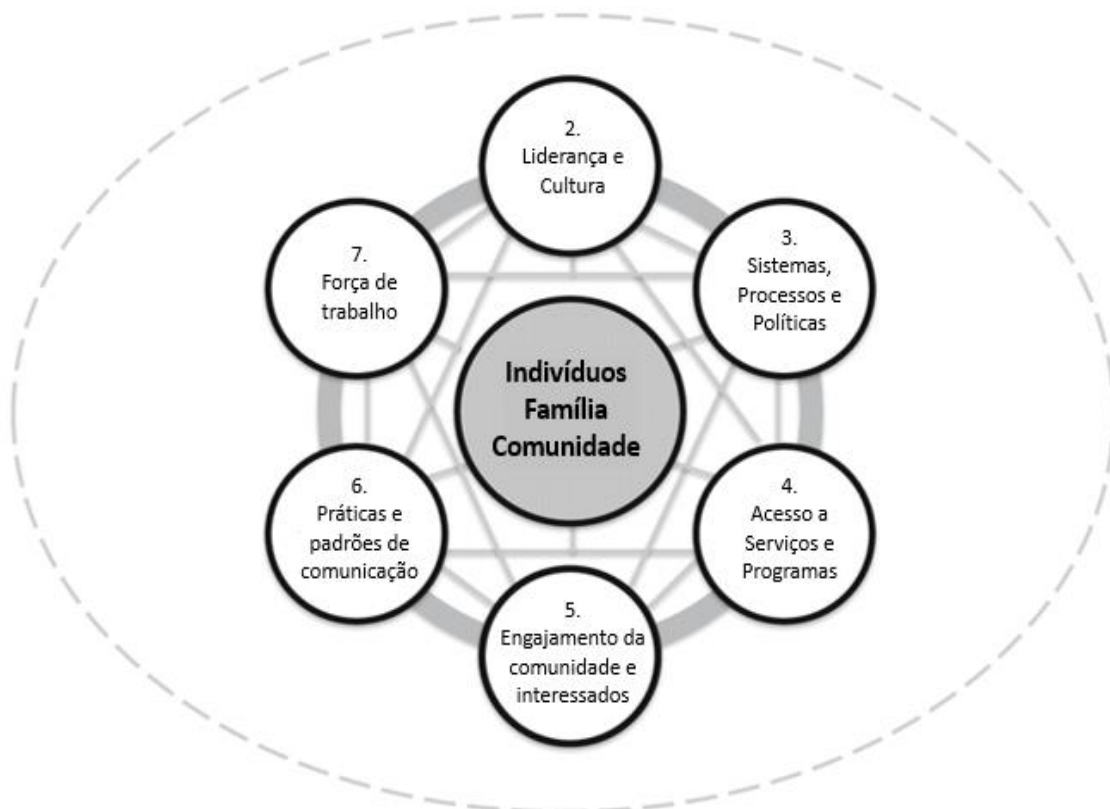


Figura 1 - Os sete domínios contidos na estrutura de Responsividade em Letramento em Saúde Organizacional (TREZONA; DODSON; OSBORNE, 2017, p.9).

Na figura 1 é possível observar que os domínios não são lineares; pelo contrário, são interconectados. A força de trabalho interfere na liderança e cultura organizacional, que por sua vez é importante para garantir a implementação efetiva dos sistemas, processos e políticas e assim sucessivamente. Acrescenta-se ainda que todos os domínios estão conectados ao redor de um eixo central “indivíduos, família e comunidade”, reforçando sua centralidade na saúde e na capacidade de resposta ao LS (TREZONA; DODSON; OSBORNE, 2017).

Ainda segundo estes autores, a capacidade de resposta ao LS baseado na responsabilização dos serviços de saúde é definida como:

“a prestação de serviços, programas e informações de maneira a promover acesso e engajamento equitativos, que atendam às diversas necessidades e preferências do letramento em saúde de todas as pessoas e que apoiem indivíduos e comunidades a participarem de decisões sobre sua saúde e bem-estar, alcançadas através de cultura e liderança de suporte, sistemas, políticas e práticas de suporte e uma força de trabalho eficaz” (TREZONA; DODSON; OSBORNE, 2017, p.9).

Portanto, a capacidade de resposta ao LS também envolve características, valores, práticas e capacidades de uma organização em colaboração com profissionais do setor e serviços sociais. Possuir estrutura coerente para identificar, planejar e monitorar as melhorias nos serviços e nos sistemas de saúde, eleva o potencial de orientar políticas públicas e reformas de saúde eficazes para aperfeiçoar o engajamento com este constructo.

4 METODOLOGIA

4.1. Tipo de Estudo e Caracterização do SAD Goiânia

Trata-se de um estudo transversal analítico conduzido no Serviço de Atenção Domiciliar do município de Goiânia/GO, no ano 2019.

Nesse ano, o município contava com oito equipes multiprofissionais de AD (EMAD tipo 1) compostas por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem e assistentes sociais e/ou fisioterapeutas; e ainda, três equipes multiprofissionais de apoio (EMAP) compostas por fonoaudiólogos, psicólogos, fisioterapeutas e/ou nutricionistas.

A maioria dos pacientes atendidos neste serviço se encaixavam na modalidade AD2, ou seja, possuíam afecções agudas ou crônicas, patologias crônico-degenerativas e tinham necessidade de cuidados paliativos. Porém, em menor quantidade, são atendidos pacientes que pertencem a modalidade AD1, ou seja, usuários com menores necessidades de intervenções multiprofissionais por terem sua saúde mais estável. Os procedimentos mais realizados pelas equipes multiprofissionais eram curativos, trocas de sondas, cuidados nutricionais e respiratórios, reabilitação, medicação e cuidados paliativos.

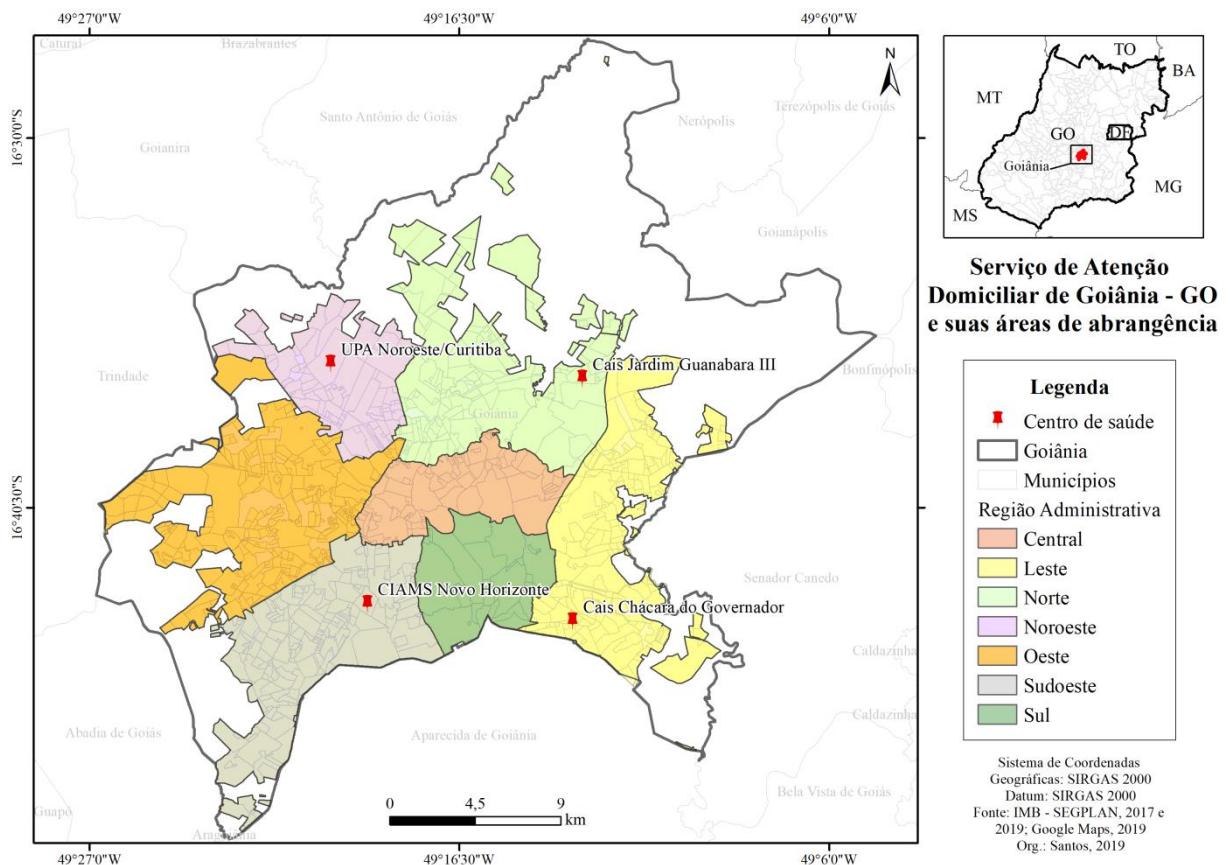
De todas as equipes implantadas no município, quatro EMADs e duas EMAPs estão sob gestão e coordenação direta da Secretaria Municipal de Saúde, e constituem objeto de estudo desta pesquisa. As outras cinco EMADs e uma EMAP também são de responsabilidade da SMS, porém sua gestão direta é responsabilidade de hospitais e empresas especializadas em assistência domiciliar.

4.2. Local do Estudo e População / Amostra

O funcionamento das equipes é descentralizado, de modo que cada EMAD está sediada em uma unidade de saúde que presta atendimento em urgências e emergências do município, identificadas como Centro de Atenção Integral à Saúde (CAIS), Centro Integrado de Atenção Médico Sanitária (CIAMS) e Unidade de Pronto Atendimento (UPA). As equipes vinculadas à Secretaria Municipal de Saúde de

Goiânia eram assim estruturadas na época da coleta de dados: EMAD/EMAP Leste, situada no CAIS Chácara do Governador; EMAD/EMAP Sudoeste situada no CIAMS Novo Horizonte; EMAD/EMAP Norte situada no CAIS Jardim Guanabara 3; e EMAD/EMAP Noroeste situada na UPA Curitiba. A distribuição geográfica e respectivas áreas de abrangência, no ano 2019, estão apresentadas na Figura 2.

Figura 2 - Localização geográfica do Serviço de Atenção Domiciliar de Goiânia/GO e suas áreas de abrangência, 2019.



Na época da coleta de dados, haviam 119 cuidadores vinculados ao serviço domiciliar na capital. Em função de óbitos, altas do serviço e internações dos indivíduos cadastrados no SAD, e ainda, por recusa e alteração de endereço residencial não informados às equipes, foram abordados 90 cuidadores.

A distribuição dos cuidadores, por região de abrangência do SAD está apresentada na Tabela 1.

Tabela 1- Total de cuidadores entrevistados em cada região de abrangência do Serviço de Atenção Domiciliar de Goiânia, GO. Brasil, 2019.

Local	Cuidador	Alta	Óbito	Internação	Recusa	Não Localizado	Total
CAIS* Chácara Governador	30	02	02	00	01	00	25
CIAMS** Novo Horizonte	22	01	03	03	00	00	15
CAIS* Jardim Guanabara III	34	04	02	00	00	00	28
UPA*** Curitiba	33	02	01	03	00	05	22
Total	119	09	08	06	01	05	90

*CAIS - Centro de Apoio Integrado à Saúde; **CIAMS - Centro Integrado de Atenção Médica sanitária; ***UPA - Unidade de Pronto Atendimento.

4.3. Critérios de Elegibilidade

Foram incluídos no estudo todos os cuidadores com 18 anos ou mais e vinculados ao SAD de Goiânia/GO há pelo menos 30 dias - esse tempo foi considerado como período de adaptação às atividades do SAD.

Foram excluídos do estudo os cuidadores de pacientes que tinham recebido alta do serviço, os que vieram a óbito, que estavam internados e os não localizados depois de três tentativas de contato.

4.4. Coleta de Dados

A coleta de dados foi realizada no domicílio dos usuários do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) da rede pública municipal de atenção à saúde do município de Goiânia, Goiás, no período de março a junho de 2019.

A equipe de pesquisadores constou de Enfermeiro e acadêmicas no último semestre do curso Enfermagem, que foram treinadas para abordagem do cuidador e aplicação dos instrumentos de coleta de dados.

Antes de iniciar a coleta, os pesquisadores visitaram todas as equipes multiprofissionais do SAD apresentando o termo de anuência emitido pela Secretaria Municipal de Saúde que autorizava a pesquisa em cada SAD e área de abrangência, bem como o comprovante de aprovação do projeto emitido pelo Comitê de Ética em

Pesquisa. Foram apresentados também os objetivos do estudo e foi estabelecido que os pesquisadores acompanhariam as equipes nas visitas domiciliares.

4.4.1 Instrumentos de Coleta de Dados

Foram utilizados dois instrumentos para a coleta de dados - o formulário sociodemográfico (Apêndice I) e o instrumento de avaliação do letramento em saúde (Anexo I).

A. Formulário Sociodemográfico (Apêndice I).

As variáveis selecionadas foram:

- idade; sexo; anos de estudo do cuidador e anos de estudo dos pais do cuidador; tipo de escola frequentada (pública/privada); hábito de leitura; renda pessoal e familiar (em Reais); tempo como cuidador (meses); tipo de cuidador (cuidador formal / informal); companheiro fixo; grau de parentesco com o paciente.

Essas variáveis foram identificadas em estudos de avaliação do nível de letramento em saúde (CARTHERY-GOULART *et al.*, 2009; OSBORNE, BATTERHAM, ELSWORTH *et al.*, 2013; LEE *et al.*, 2014; WITTENBERG *et al.*, 2017; DEMIRBAG *et al.*, 2018), e no estudo de validação do *Health Literacy Questionnaire* (HLQ) para o português brasileiro (MORAES, 2018).

B. Versão brasileira do *Health Literacy Questionnaire* (HLQ-Br) (Anexo I).

Foi escolhido um instrumento multidimensional elaborado na Austrália denominado *Health Literacy Questionnaire* (HLQ), que é amplamente usado no mundo para avaliar o letramento em saúde, e que utilizou a definição feita pela OMS na sua elaboração (WHO, 1998). O letramento em saúde tem várias nuances; sua mensuração requer o uso de questionários multifacetados, com rigorosos testes psicométricos que representem significativamente a medida deste constructo (HAWKINS *et al.*, 2017).

O HLQ contempla competências e experiências individuais que envolvem desde o acesso aos serviços de saúde, até a resolução do problema (BATTERHAM, HAWKIN, COLINS *et al.*, 2016). Além disso, ele permite a operacionalização do modelo considerado abordagem dominante na saúde pública, modelo teórico de letramento em saúde proposto por Nutbeam (2009).

Este instrumento pode ser aplicado por meio de entrevistas ou mesmo autoaplicável; tem boa flexibilidade quanto ao uso e consegue ser utilizado em indivíduos com comprometimento visual ou analfabetos (BATTERHAM *et al.*, 2014; HAWKINS *et al.*, 2017).

Foi traduzido e validado em mais de 15 idiomas, com comprovação de boas análises de validade e confiabilidade devido ao seu alto rigor metodológico (NOLTE *et al.*, 2015; MAINDAL *et al.*, 2016). Recentemente foi traduzido para o português brasileiro por Moraes (2018), validado em amostra de 794 adultos usuários do SUS de três regiões distintas do Brasil, sendo denominado HLQ-Br.

No processo de validação para o português brasileiro o HLQ-Br obteve boas propriedades psicométricas: χ^2_{WLSMV} (866 df) = 1698,53, $p < 0,0001$; CFI = 0,978; TLI = 0,976 e RMSEA = 0,035 [0,032; 0,037, IC 90%] e Alfa de Cronbach de 0,76 em oito das nove escalas (MORAES, 2018).

Na versão brasileira foram mantidos os 44 itens distribuídos nas nove escalas do questionário, tal qual a versão original (OSBORNE *et al.*, 2013; MORAES, 2018):

- **Escala 1** - Compreensão e apoio dos profissionais de saúde (quatro itens);
- **Escala 2** - Informações suficientes para cuidar da saúde (quatro itens);
- **Escala 3** - Cuidado ativo da saúde (cinco itens);
- **Escala 4** - Suporte social para saúde (cinco itens);
- **Escala 5** - Avaliação das informações em saúde (cinco itens);
- **Escala 6** - Capacidade de interagir ativamente com os profissionais de saúde (cinco itens);
- **Escala 7** - Navegar no sistema de saúde (seis itens);
- **Escala 8** - Capacidade de encontrar boas informações sobre saúde (cinco itens);
- **Escala 9** - Compreender as informações sobre saúde e sabe o que fazer (cinco itens).

O HLQ possui duas partes:

1. A **parte 1** inclui cinco escalas e solicita ao participante que indique o quanto discorda ou concorda com cada uma das afirmações. As respostas estão distribuídas em escala tipo Likert e pontuadas de 1 a 4: discordo totalmente = 1, discordo = 2, concordo = 3, concordo totalmente = 4.

2. A **parte 2** consta de quatro escalas e solicita ao participante que indique o quanto é fácil ou difícil realizar as atividades propostas. As respostas estão distribuídas em escala tipo Likert, pontuadas de 1 a 5: não consigo fazer ou sempre difícil = 1, geralmente difícil = 2, às vezes difícil = 3, geralmente fácil = 4, sempre fácil = 5.

O tempo de preenchimento do HLQ varia dependendo das habilidades do entrevistado - entre 7 e 30 minutos quando auto administrado ou 20 a 45 minutos quando oralmente administrado (OSBORNE *et al*, 2013).

Para facilitar a compreensão dos participantes sobre os itens da escala tipo Likert do HLQ-Br foi utilizada estratégia desenvolvida pelo pesquisador, que consistiu de recurso visual, contendo expressões faciais e cores (Figura 3). As imagens representando emoções foram obtidas na internet (CLEMENTE, 2014). Foram montadas pelo pesquisador com cores e os dizeres da escala tipo Likert, de quatro e cinco pontos.

Figura 3 - Recurso visual com imagens e cores



(Fonte: Elaborada pelo autor)

Sob ótica do letramento em saúde, usar linguagens mais simples é considerada habilidade relevante e deve conter materiais escritos mais simplificados e atrativos (VASCONCELOS *et al.*, 2018). Além disso, a visualização aumenta a percepção humana e auxilia os processos cognitivos (IOM, 2004).

A seleção das figuras e cores seguiram as diretrizes de avaliação de material educativo que avaliam o conteúdo, linguagem, ilustrações, *layout*, tipografia, apresentação, adequação cultural, estimulação e motivação à aprendizagem (VASCONCELOS *et al.*, 2018).

4.4.2 Operacionalização da Coleta de Dados

A coleta dos dados foi realizada durante as visitas dos profissionais de cada equipe, com transporte oferecido pelo distrito de saúde.

Durante o período de coleta de dados o SAD de Goiânia/GO passou por reestruturação no quadro das equipes multiprofissionais, principalmente enfermeiros. Vários profissionais migraram do SAD para a Atenção Primária em Saúde, comprometendo a coleta nos domicílios de pacientes que dependiam dos serviços da equipe de Enfermagem. Assim sendo, o entrevistador pediu autorização para visitar alguns participantes em transporte próprio.

Durante as visitas, inicialmente eram realizadas as intervenções dos profissionais e posteriormente os cuidadores eram entrevistados em ambiente privativo no domicílio, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Todos os questionários foram aplicados pelos entrevistadores.

No momento da aplicação dos questionários, os participantes eram esclarecidos sobre a maneira de responder as perguntas, que eram lidas e repetidas quantas vezes fosse necessário.

4.5. Aspectos Ético-Legais

O projeto de pesquisa foi aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas de Goiás da Universidade Federal de Goiás (HC-UFG) com o parecer de número 3.173.548 e CAAE 06178519.0.0000.5078 (Anexo II), e anuência da Secretaria Municipal de Saúde para realização do estudo (Anexo III).

Foi solicitada a autorização de uso da versão brasileira do *Health Literacy Questionnaire* (HLQ-Br) à Universidade de Deakin - Austrália e também aos autores da versão brasileira (Anexo IV).

Os participantes, cuidadores vinculados ao SAD de Goiânia, foram esclarecidos sobre os objetivos do estudo, do caráter opcional em participar e da

necessidade de assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), como preconiza a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Aqueles que concordaram em participar do estudo foi apresentado o TCLE, que foi lido e compreendido antes da concessão do consentimento (Apêndice II).

4.6. Análise dos Dados

Os dados foram analisados pelo *software* R (versão 3.6.1). Na análise descritiva das variáveis foram utilizadas frequências absolutas e relativas, e ainda medidas de posição, tendência central e dispersão.

Para verificar a confiabilidade foram utilizados os indicadores alfa de Cronbach (A.C.) e Confiabilidade Composta (C.C.). Ambos devem ser maiores que 0,70 para indicação de confiabilidade do constructo, mas em pesquisas exploratórias, valores acima de 0,60 também são aceitos (CHIN *et al.*, 1998).

A normalidade dos dados foi analisada pelo teste de normalidade de Shapiro-Wilk (WILK; SHAPIRO, 1965). Para fazer as comparações dos escores com as variáveis categóricas de dois níveis utilizou-se o teste de Mann Whitney (HOLLANDER; WOLFE, 1999), enquanto que, para as com três ou mais níveis foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis (HOLLANDER; WOLFE, 1999).

Além disso, foi apresentado o *d* de Cohen para medida de tamanho de efeito; é considerado pequeno, se *d* entre 0,20 e 0,50; médio, se *d* entre 0,50 e 0,80; e grande, se *d* superior a 0,80 (COHEN, 1988).

O HLQ-Br não fornece pontuação global para o questionário e sim escores para cada uma das nove escalas separadamente. Não é possível estabelecer estratificações para condições de LS. A pontuação indica os pontos fortes e as limitações de cada pessoa em relação ao seu letramento em saúde, conforme sejam maiores ou menores os valores, respectivamente. (OSBORNE *et al.*, 2013).

O cálculo dos escores foi realizado pela soma de cada item das escalas e esse valor foi dividido pelo número de itens da escala, sendo o valor apresentado como a média de pontuação.

A interpretação do resultado das escalas e intencionalidade dos constructos da versão brasileira do *Health Literacy Questionnaire* (HLQ) está descrita no Quadro 4.

Quadro 4. Escalas e intencionalidade dos constructos do *Health Literacy Questionnaire* (OSBORNE, 2013; MORAES, 2018).

(continua)

Escalas HLQ - Br e Itens	Intencionalidade de cada constructo das escalas do HLQ
<p>1. Compreensão e apoio dos profissionais de saúde Q. 2. <i>Eu tenho pelo menos um profissional de saúde que me conhece bem</i> Q. 8. <i>Eu tenho pelo menos um profissional de saúde com quem eu posso conversar sobre meus problemas de saúde</i> Q. 17. <i>Eu tenho os profissionais de saúde que necessito para me ajudar a decidir o que eu preciso fazer</i> Q. 22. <i>Eu posso contar com pelo menos um profissional da saúde</i></p>	<p>Alto: têm um relacionamento estabelecido com pelo menos um profissional de saúde que os conhece bem e que eles confiam para fornecer conselhos e informações úteis e ajudá-los a compreender as informações e tomar decisões sobre a sua saúde</p> <p>Baixo: as pessoas que apresentam escores baixo neste domínio são incapazes de se envolver com os médicos e outros profissionais de saúde. Elas não têm um provedor de saúde regular e / ou têm dificuldade em confiar nos provedores de saúde como uma fonte de informação e / ou de conselhos.</p>
<p>2. Informações suficientes para cuidar da saúde Q.1. <i>Na minha opinião, tenho boas informações sobre saúde</i> Q.10. <i>Eu tenho informação suficiente para me ajudar a lidar com meus problemas de saúde</i> Q.14. <i>Eu tenho certeza de que tenho toda informação que preciso para cuidar bem da minha saúde</i> Q.23. <i>Eu tenho toda a informação que preciso para cuidar da minha saúde</i></p>	<p>Alto: são confiantes de que têm todas as informações de que precisam para viver e cuidar da sua condição e tomar decisões.</p> <p>Baixo: acham que há muitas lacunas no seu conhecimento e que eles não têm a informação de que precisam para viver e gerenciar suas preocupações com a saúde.</p>
<p>3. Cuidado ativo da saúde Q.6. <i>Eu gasto bastante tempo envolvido com minha saúde</i> Q.9. <i>Eu faço planos sobre o que eu preciso fazer para ser saudável</i> Q.13. <i>Apesar de outras coisas acontecendo em minha vida, eu encontro tempo para me manter saudável</i> Q.18. <i>Eu decido meus próprios objetivos sobre saúde e boa forma</i> Q.21. <i>Há coisas que eu faço regularmente para me tornar mais saudável</i></p>	<p>Alto: reconhecem a importância e são capazes de assumir a responsabilidade pela própria saúde. Eles empenham-se ativamente no seu próprio cuidado e tomam suas próprias decisões sobre saúde.</p> <p>Baixo: não veem sua saúde como sua responsabilidade, eles não estão envolvidos em seus cuidados de saúde e os consideram como algo que é feito para eles.</p>
<p>4. Suporte social para saúde Q.3. <i>Eu tenho acesso à várias pessoas que me entendem e me apoiam</i> Q.5. <i>Quando me sinto doente, as pessoas ao meu redor realmente entendem o que estou passando</i></p>	<p>Alto: as pessoas têm o sistema social que desejam e de que precisam.</p> <p>Baixo: completamente sozinho e sem apoio.</p>

Escalas HLQ - Br e Itens	Intencionalidade de cada constructo das escalas do HLQ
<p>Q.11. <i>Se eu precisar de ajuda, eu tenho muitas pessoas com quem posso contar</i></p> <p>Q.15. <i>Eu tenho pelo menos uma pessoa que pode me acompanhar às consultas médicas</i></p> <p>Q.19. <i>Eu tenho forte apoio da família ou de amigos</i></p>	
<p>5. Avaliação das informações em saúde</p> <p>Q.4. <i>Eu comparo informações de saúde obtidas de fontes diferentes</i></p> <p>Q.7. <i>Quando eu vejo novas informações sobre saúde, eu verifico se elas são verdadeiras ou não</i></p> <p>Q.12. <i>Eu sempre comparo informações de saúde obtidas de fontes diferentes e decido o que é melhor para mim</i></p> <p>Q.16. <i>Eu sei como descobrir se as informações de saúde que recebo estão certas ou não</i></p> <p>Q.20. <i>Eu pergunto aos profissionais de saúde sobre a qualidade das informações de saúde que encontro</i></p>	<p>Alto: capazes de identificar boas e confiáveis fontes de informação. Eles são capazes de distinguir informações contraditórias por si ou com a ajuda de outros.</p> <p>Baixo: não importa o quanto eles tentem, eles não compreendem a maioria das informações sobre saúde e ficam confusos quando há informações conflitantes</p>
<p>6. Capacidade de interagir ativamente com os profissionais de saúde</p> <p>Q.2. <i>Ter certeza de que os profissionais de saúde entendem os seus problemas corretamente</i></p> <p>Q.4. <i>Sentir-se capaz de conversar sobre suas preocupações de saúde com um profissional de saúde</i></p> <p>Q.7. <i>Ter boas conversas sobre sua saúde com médicos</i></p> <p>Q.15. <i>Conversar com os profissionais de saúde até que você entenda tudo que precisa</i></p> <p>Q.20. <i>Fazer perguntas aos profissionais de saúde para conseguir as informações que você precisa</i></p>	<p>Alto: são proativos sobre a sua saúde e se sentem no controle do relacionamento com os profissionais de saúde. São capazes de procurar aconselhamento adicional dos profissionais de saúde, quando necessário. Eles continuam indo até conseguir o que querem.</p> <p>Baixo: são passivos nas suas abordagens aos cuidados de saúde, inativo, ou seja, eles não procuram ou esclarecem informações e conselhos e / ou opções de serviço. Eles aceitam informações, sem questionar. Incapazes de fazer perguntas para obter informações ou para esclarecer o que eles não entendem. Eles aceitam o que é oferecido sem procurar garantir que suas necessidades sejam atendidas. Sentem-se incapazes de compartilhar preocupações.</p>
<p>7. Navegar no sistema de saúde</p> <p>Q.1. <i>Encontrar o serviço de saúde adequado</i></p> <p>Q.8. <i>Conseguir consultar o profissional de saúde que você precisa</i></p> <p>Q.11. <i>Decidir qual profissional de saúde você precisa consultar</i></p> <p>Q.16. <i>Descobrir quais serviços de saúde você tem direito</i></p> <p>Q.19. <i>Decidir qual é o melhor serviço de saúde para você</i></p>	<p>Alto: capazes de descobrir sobre os serviços e suporte de saúde para que tenham todas as suas necessidades atendidas. Capazes de navegar por conta própria no sistema de saúde.</p> <p>Baixo: não são capazes de navegar nos serviços de saúde por conta própria e incapazes de encontrar alguém que possa ajudá-los a usar o sistema de saúde para resolver as suas necessidades de saúde. Não enxergam para além dos recursos óbvios e têm uma compreensão limitada do que está disponível e do</p>

(continuação)

(conclusão)

Escalas HLQ - Br e Itens	Intencionalidade de cada constructo das escalas do HLQ
	que têm direito.
<p>8. Capacidade de encontrar boas informações sobre saúde <i>Q.3. Encontrar informação sobre problemas de saúde</i> <i>Q.6. Encontrar informações sobre saúde em vários lugares diferentes</i> <i>Q.10. Conseguir informação sobre saúde para que você fique atualizado com as melhores informações</i> <i>Q.14. Conseguir informações sobre saúde em linguagem que você entenda</i> <i>Q.18. Conseguir informações sobre saúde sozinho</i></p>	<p>Alto: são "exploradores de informação". Usam ativamente diversificadas fontes para encontrar informações e é atualizado.</p> <p>Baixo: não conseguem acessar informações de saúde quando necessário. São dependentes dos outros para oferecer informações.</p>
<p>9. Compreender as informações sobre saúde e saber o que fazer <i>Q.5. Preencher corretamente formulários com informações sobre sua saúde</i> <i>Q.9. Seguir exatamente as instruções dos profissionais de saúde</i> <i>Q.12. Ler e entender informações escritas sobre saúde</i> <i>Q.17. Ler e entender todas as informações em rótulos de medicamentos</i> <i>Q.21. Entender o que os profissionais de saúde estão pedindo que você faça</i></p>	<p>Alto: são capazes de compreender todas as informações escritas (incluindo informação numérica) em relação à sua saúde e capazes de escrever de forma adequada nos formulários sempre que necessário.</p> <p>Baixo: têm problemas em entender qualquer informação de saúde escrita ou instruções sobre os tratamentos ou medicamentos. Incapazes de ler ou escrever bem o suficiente para preencher formulários médicos.</p>

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e discussão do presente estudo estão apresentados na modalidade artigo científico, seguindo as recomendações do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Goiás. Foi submetido ao periódico Acta Paulista de Enfermagem.

Artigo - Letramento em saúde de cuidadores domiciliares de uma capital brasileira.

ARTIGO

LETRAMENTO EM SAÚDE DE CUIDADORES DOMICILIARES DE UMA CAPITAL BRASILEIRA

Introdução

O letramento em saúde é definido pela Organização Mundial de Saúde como as “habilidades cognitiva e social que determinam a motivação e a capacidade dos indivíduos de obter acesso, compreender e utilizar a informação de maneira a promover e manter uma boa saúde” ⁽¹⁾. Determinar as condições de letramento em saúde dos indivíduos ajuda a melhorar a qualidade das informações prestadas pelos serviços, a participação da comunidade no autogerenciamento e tomada de decisões, o planejamento de serviços e a educação em saúde pública ⁽²⁾.

Limitações neste constructo contribuem para maiores índices de mortalidade, aumento da taxa de hospitalização, redução do uso de serviços de prevenção, maiores gastos, dificuldades de navegar no sistema de saúde, comunicação ineficaz com os profissionais e dificuldades na compreensão das orientações fornecidas pelos serviços de saúde ⁽³⁻⁴⁾.

Para que as pessoas e serviços possam melhor gerir a saúde, é fundamental avaliar este constructo em diferentes contextos de cuidado ⁽⁵⁻⁶⁾. Isso inclui os cuidados à saúde prestados em domicílio por cuidadores. Os cuidadores são definidos pelo Ministério da Saúde como pessoas que gastam maior parte do seu tempo na prestação de cuidados, podendo ser ou não membro da família ⁽⁷⁾.

A literatura tem descrito que o letramento em saúde de cuidadores domiciliares apresenta limitações e fragilidades, o que contribui para falhas no cuidado em domicílio e gera piores resultados em saúde, tais como dificuldade de navegar nos sistemas de saúde ⁽⁸⁾ e de compreensão da patologia de seus pacientes ⁽⁹⁾; negligência no cuidado ⁽¹⁰⁾; dificuldade de entender as orientações fornecidas pelos profissionais e não conhecer o letramento do indivíduo que está sendo cuidado ⁽¹¹⁾.

A presença do cuidador domiciliar é fundamental para o funcionamento das ações de saúde, na modalidade de cuidado que realiza ações de prevenção, tratamento, reabilitação, palição e promoção de saúde em domicílio, denominada Serviço de Atenção Domiciliar - SAD no contexto brasileiro ⁽¹²⁾.

E assim, é necessário incluir a avaliação do letramento em saúde do cuidador domiciliar como prioridade nas políticas públicas de saúde, objetivando melhorar os resultados de saúde do próprio cuidador e do indivíduo que ele cuida (13).

Para verificar o quanto este indivíduo é capacitado para ser bem-sucedido nos distintos contextos de saúde, indicar se ele compreende orientações dos profissionais e aplica tais deliberações em seu cotidiano e ainda, se consegue navegar no sistema e gerenciar sua saúde garantindo acesso e uso equitativo aos serviços, objetivou-se analisar as condições de letramento em saúde dos cuidadores de usuários vinculados ao Serviço de Atenção Domiciliar de uma capital brasileira.

Métodos

Trata-se de um estudo transversal analítico conduzido com 90 cuidadores vinculados ao Serviço de Atenção Domiciliar do município de Goiânia/GO, no ano 2019.

Este serviço funciona de maneira descentralizada e cada equipe é sediada em uma unidade de saúde, que abrange regiões distintas da capital. O perfil de usuários atendidos pelas equipes multiprofissionais é de indivíduos com patologias crônicas, doenças infectocontagiosas, enfermidades oncológicas, desnutrição e que necessitam de oxigenioterapia domiciliar.

Foram incluídos no estudo todos os cuidadores com 18 anos ou mais e vinculados ao SAD de Goiânia/GO há pelo menos 30 dias - esse tempo foi considerado como período de adaptação às atividades do SAD. Foram excluídos os cuidadores de pacientes que vieram a óbito, que tinham recebido alta do serviço, que estavam internados e aqueles que não foram localizados após três tentativas de contato.

O estudo seguiu os preceitos éticos vigentes no Brasil para pesquisa com seres humanos. Foi aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas de Goiás da Universidade Federal de Goiás (CAAE 06178519.0.0000.5078).

Foi solicitada autorização de uso da versão brasileira do *Health Literacy Questionnaire* (HLQ) à Universidade de Deakin - Austrália (e-mail hl-info@swin.edu.au) e aos autores da versão brasileira. Os participantes foram

esclarecidos sobre os objetivos do estudo e assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A coleta de dados aconteceu no domicílio dos usuários cadastrados no SAD, durante as visitas domiciliares realizadas pelas equipes multidisciplinares, no período de março a junho de 2019.

A equipe de pesquisadores foi treinada para coleta de dados. Foram utilizados a versão brasileira do *Health Literacy Questionnaire* - HLQ-Br e questionário para caracterização sociodemográfica. O letramento em saúde foi variável de desfecho.

O HLQ é um instrumento multidimensional que foi traduzido para o português brasileiro em 2018 e validado com 794 brasileiros adultos usuários do SUS de três regiões distintas do Brasil, sendo denominado HLQ-Br. No processo de validação para o português brasileiro o HLQ-Br obteve boas propriedades psicométricas ⁽¹⁴⁾.

Contém 44 itens distribuídos em nove escalas que são divididas em duas partes ⁽¹⁵⁾, descritos na figura 1.

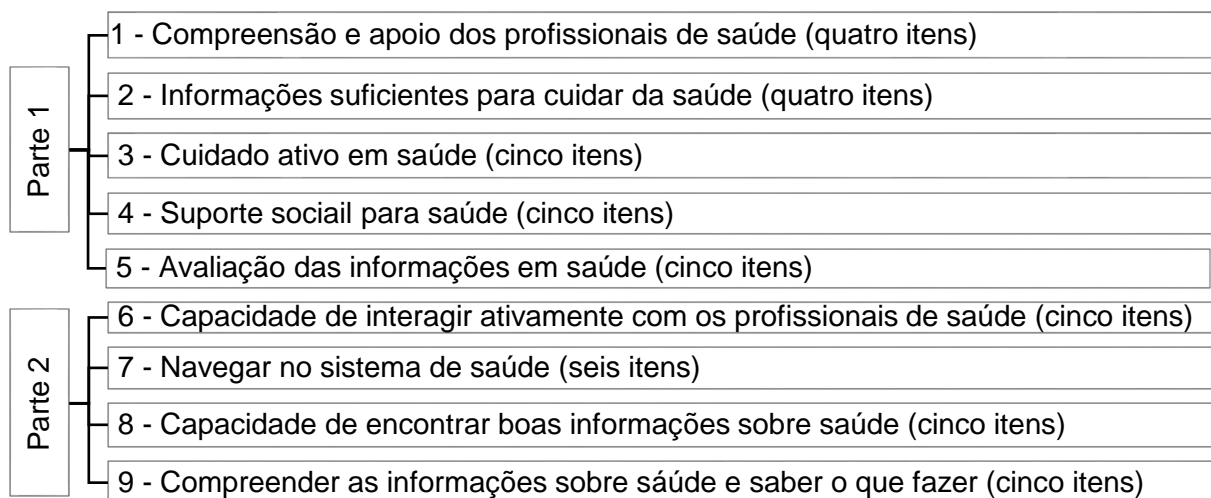


Figura 1. Escalas do *Health Literacy Questionnaire* - versão brasileira ⁽¹⁴⁾.

A Parte 1 tem quatro opções de respostas entre “discordo totalmente” e “concordo totalmente” (escores 1 - 4); a Parte 2 tem cinco opções de respostas entre “não consigo fazer ou sempre difícil” e “sempre fácil” (escores 1-5). Este questionário não fornece pontuação global e sim escores com a média individual das nove escalas. A pontuação mais próxima do limite superior ou inferior indica,

respectivamente, os pontos fortes e as limitações dos cuidadores no cuidado da própria saúde ⁽¹⁵⁾.

O tempo de preenchimento do HLQ varia dependendo das habilidades do entrevistado - entre 7 e 30 minutos quando auto administrado ou 20 a 45 minutos quando oralmente administrado ⁽¹⁵⁾. Neste estudo, o tempo necessário para aplicação do questionário sociodemográfico foi $3,29 \pm 1,00$ minutos (variação 1 - 7), mediana 3 minutos. A aplicação do HQL-Br durou em média $12,67 \pm 4,38$ minutos (6 - 29) e mediana 11 minutos.

Para facilitar a compreensão dos participantes sobre a escala tipo Likert dos itens do HLQ-Br foi criado um recurso visual, contendo expressões faciais e cores, demonstrado na figura 2.



Figura 2. Recurso visual para facilitar a compreensão das respostas do HLQ-Br (Fonte: do autor).

A normalidade dos dados foi analisada pelo teste de Shapiro-Wilk. Para fazer as comparações dos escores com as variáveis categóricas de dois níveis utilizou-se o teste de Mann Whitney, enquanto que, para as com três ou mais níveis foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis.

O cálculo dos escores foi realizado pela soma de cada item das escalas e esse valor foi dividido pelo número de itens da escala, sendo o valor apresentado como a média de pontuação.

Foi apresentado o *d* de Cohen para medida de tamanho de efeito ou a diferença em desvios padrões entre as médias de dois grupos, sendo considerado pequeno, entre 0,20 e 0,50; médio, entre 0,50 e 0,80; e grande, se superior a 0,80. O valor de $p < 0,05$ foi assumido para significância estatística.

Resultados

A maioria dos cuidadores era do sexo feminino (90,0%); possuía companheiro fixo (58,89%); vivia na residência de quem cuidava (75,56); não possuía hábito de leitura (57,78%); não trabalhava (80,0%) e era cuidador informal (91,11%); possuía pais com nove anos ou mais de escolaridade (43,33%). Estudaram principalmente em escola pública (84,44%), por nove anos ou mais (53,33%). A renda pessoal predominante foi de até um salário mínimo (72,22%) e a renda familiar de até dois salários (52,22%). Eram cuidadores principalmente os filhos (34,44%), há aproximadamente entre seis meses e cinco anos (45,56%).

Por meio análise descritiva e das médias de cada item das escalas do questionário HQL-Br, foram identificadas limitações no letramento em saúde em termos do Cuidado ativo e Informações suficientes para cuidar da saúde (Parte 1); e Navegar no sistema de saúde (Parte 2). As médias mais elevadas representativas das potencialidades do letramento em saúde foram Suporte social e Avaliação das informações em saúde (Parte 1) e Capacidade de interagir ativamente com profissionais de saúde, como descrito na tabela 1.

Tabela 1. Escores médios das escalas e dos itens do *Health Literacy Questionnaire*-versão brasileira que apresentaram maiores limitações e potencialidades do letramento em saúde de 90 cuidadores vinculados ao Serviço de Atenção Domiciliar de Goiânia, GO. Brasil, 2019

Escalas e Questões do HLQ-Br	Média (DP)
Parte 1 (Escore 1-4)	
1 - Compreensão e apoio dos profissionais de saúde	2,69 (0,55)
Q22 - Eu posso contar com pelo menos um profissional da saúde	2,81 (0,58)
Q17 - Eu tenho os profissionais de saúde que necessito para me ajudar a decidir o que eu preciso fazer	2,53 (0,66)
2 - Informações suficientes para cuidar da saúde	2,50 (0,47)
Q01 - Na minha opinião, tenho boas informações sobre saúde	2,63 (0,63)
Q10 - Eu tenho informação suficiente para me ajudar a lidar com meus problemas de saúde	2,42 (0,75)
3 - Cuidado ativo da saúde	2,46 (0,49)
Q18 - Eu decido meus próprios objetivos sobre saúde e boa forma	2,76 (0,66)
Q06 - Eu gasto bastante tempo envolvido com minha saúde	2,01 (0,77)
4 - Suporte social para saúde	2,72 (0,53)
Q03 - Eu tenho acesso a várias pessoas que me entendem e me apoiam	2,96 (0,70)
Q15 - Eu tenho pelo menos uma pessoa que pode me acompanhar às consultas médicas	2,44 (0,84)
5 - Avaliação das informações em saúde	2,72 (0,49)
Q04 - Eu comparo informações de saúde obtidas de fontes diferentes	2,77 (0,70)
Q12 - Eu sempre comparo informações de saúde obtidas de fontes diferentes e decido o que é melhor para mim	2,67 (0,67)
Parte 2 (Escore 1-5)	
6 - Capacidade de interagir ativamente com profissionais de saúde	3,50 (0,80)
Q20 - Fazer perguntas aos profissionais de saúde para conseguir as informações que você precisa	3,86 (1,07)
Q02 - Ter certeza que os profissionais de saúde entendem os seus problemas corretamente	3,22 (1,22)
7 - Navegar no sistema de saúde	2,84 (0,89)
Q11 - Decidir qual profissional de saúde você precisa consultar	3,31 (1,35)
Q01 - Encontrar o serviço de saúde adequado	2,40 (1,21)
8 - Capacidade de encontrar boas informações sobre saúde	3,14 (0,88)
Q14 - Conseguir informações sobre saúde em linguagem que você entenda	3,28 (1,29)
Q18 - Conseguir informações sobre saúde sozinho	2,98 (1,32)
9 - Compreender as informações sobre saúde e saber o que fazer	3,39 (0,81)
Q21 - Entender o que os profissionais de saúde estão pedindo que você faça	3,88 (1,17)
Q17 - Ler e entender todas as informações em rótulos de medicamentos	2,92 (1,33)

Q: Questão; DP: Desvio Padrão.

A tabela 2 mostra os padrões dos escores do HLQ de acordo com o *status* sociodemográfico. Esta descrição considerou, especialmente, as diferenças observadas nas médias e respectivas escalas do HLQ-Br, considerando-se ao nível de significância estatística e o tamanho do efeito médio e grande.

Tabela 2. Diferenças evidenciadas na análise da associação entre os escores médios das escalas 1 a 5 do questionário *Health Literacy Questionnaire* - versão brasileira, com as variáveis sociodemográficas de 90 cuidadores vinculados ao Serviço de Atenção Domiciliar de Goiânia/GO. Brasil, 2019.

Variáveis (N)		Escala 1		Escala 2		Escala 5	
		Média (E.P.)	d ¹	Média (E.P.)	d ¹	Média (E.P.)	d ¹
Tipo de cuidador	Formal (8)	3,00 (0,09)	-	2,69 (0,1)	-	3,13 (0,12)	-
	Informal (82)	2,66 (0,06)	0,62	2,48 (0,05)	0,44	2,68 (0,05)	0,93
Valor-p ²		0,055		0,154		0,008	
Hábito de Leitura	Não (52)	2,59 (0,08)	-	2,42 (0,07)	-	2,61 (0,07)	-
	Sim (38)	2,83 (0,07)	0,45	2,61 (0,07)	0,41	2,87 (0,08)	0,56
Valor-p ²		0,030		0,077		0,004	
Escolaridade cuidador	≤ 9 anos (42)	2,59 (0,09)	-	2,43 (0,07)	-	2,48 (0,07)	-
	> 9 anos (48)	2,78 (0,08)	0,34	2,57 (0,07)	0,30	2,93 (0,06)	1,02
Valor-p ²		0,051		0,247		<0,001	
Renda pessoal (SM)	≤ 1(65)	2,63 (0,07)	-	2,46 (0,05)	-	2,64 (0,06)	-
	> 1 (25)	2,83 (0,09)	0,36	2,62 (0,1)	0,35	2,94 (0,08)	0,63
Valor-p ²		0,102		0,193		0,006	
Renda familiar (SM)	≤ 2 (47)	2,56 (0,08)	-	2,39 (0,06)	-	2,63 (0,07)	-
	> 2 (43)	2,83 (0,08)	0,51	2,62 (0,07)	0,50	2,82 (0,07)	0,39
Valor-p ²		0,022		0,037		0,114	
Escolaridade pais (ano)	Nenhuma (33)	2,67 (0,09)	-	2,47 (0,07)	-	2,58 (0,07)	-
	≤ 9 anos (13)	2,46 (0,14)	0,39	2,37 (0,11)	0,25	2,43 (0,14)	0,33
	> 9 anos (39)	2,78 (0,09)	0,20	2,58 (0,08)	0,22	2,95 (0,07)	0,85
Valor-p ³		0,098		0,344		<0,001	
Tempo como cuidador	< 6 meses (18)	2,47 (0,14)	-	2,35 (0,1)	-	2,62 (0,12)	-
	6 meses < 5 anos (41)	2,84 (0,08)	0,70	2,62 (0,07)	0,60	2,86 (0,08)	0,48
	> 5 anos (31)	2,62 (0,1)	0,26	2,44 (0,08)	0,21	2,59 (0,08)	0,06
Valor-p ³		0,056		0,073		0,031	
Tipo escola	Pública (76)	2,65 (0,06)	-	2,52 (0,05)	-	2,73 (0,05)	-
	Privada (5)	3,15 (0,13)	0,92	2,55 (0,17)	0,08	2,84 (0,23)	0,27
	Ambas (5)	3,05 (0,05)	0,74	2,75 (0,3)	0,51	3,2 (0,33)	1,09
	Nenhuma (4)	2,31 (0,4)	0,61	1,88 (0,22)	1,46	1,8 (0,29)	2,23
Valor-p ³		0,029		0,056		0,007	

¹d de Cohen; ²Mann Whitney; ³Kruskal-Wallis; Negrito: valores significativos e tamanhos de efeito grande; SM: salário mínimo; E.P: Erro Padrão.

Identificou-se diferenças das médias do HLQ considerando subgrupos em termos do tipo de cuidador, hábito de leitura, escolaridade do cuidador e dos pais, renda pessoal e familiar, tempo do cuidador.

As limitações no letramento em saúde identificadas para a “Compreensão e apoio dos profissionais de saúde (Parte 1)” foram evidenciadas em cuidadores informais, com renda familiar menor que dois salários mínimos, que não tinham hábito de leitura, com escolaridade inferior a nove anos e que nunca frequentaram algum tipo de escola.

Em termos das “Informações suficientes para cuidar da saúde (Parte 1)”, as limitações foram entre os cuidadores com renda familiar inferior a dois salários mínimos e que não estudaram. Quanto à “Avaliação das informações em saúde (Parte 1)” foram observados escores inferiores entre os cuidadores informais; que não tinham hábito de leitura; escolaridade do cuidador e dos pais inferior ou igual a nove anos; renda pessoal menor ou igual a um salário mínimo, que cuidavam de seus paciente a mais de cinco anos e que nunca frequentaram nenhum tipo de escola.

A respeito de conseguir “Interagir ativamente com profissionais de saúde” (Parte 2), observou-se limitações nos cuidadores que não possuíam hábito de leitura. Já em relação a “Navegar no sistema de saúde” (Parte 2), as menores médias foram associadas a cuidadores e seus pais com escolaridade inferior ou igual a nove anos e que não possuíam hábito de ler.

Quanto à “Capacidade de encontrar boas informações sobre saúde” (Parte 2), as médias inferiores relacionam-se a ser cuidador informal, não ter hábito de leitura, renda familiar menor ou igual a dois salários mínimos, escolaridade dos pais e cuidador inferior ou igual a 9 anos e não ter frequentado escola. O letramento em termos da “Compreensão das informações sobre saúde e saber o que fazer” (Parte 2) teve limitação para quem não tem o hábito de leitura, escolaridade do cuidador e pais inferior a nove anos e cuidadores que não frequentaram qualquer tipo de escola.

A análise da associação e o tamanho de efeito entre os escores médios das escalas 6 a 9 (Parte 2) do questionário HLQ-Br com as variáveis sociodemográficas, estão em destaque na tabela 3.

Tabela 3. Diferenças evidenciadas na análise da associação entre os escores médios das escalas 6 a 9 do questionário *Health Literacy Questionnaire* - versão brasileira, com as variáveis sociodemográficas de 90 cuidadores vinculados ao Serviço de Atenção Domiciliar de Goiânia/GO. Brasil, 2019

Variáveis (n)		Escala 6		Escala 7		Escala 8		Escala 9	
		Média (E.P.)	d ¹	Média (E.P.)	d ¹	Média (E.P.)	d ¹	Média (E.P.)	d ¹
Tipo de cuidador	Formal (8)	3,58 (0,23)	-	2,81 (0,29)	-	3,75 (0,26)	-	3,38 (0,17)	-
	Informal (82)	3,5 (0,09)	0,10	2,84 (0,10)	0,03	3,08 (0,10)	0,78	3,39 (0,09)	0,02
Valor-p ²		0,870		0,809		0,035		0,966	
Hábito de Leitura	Não (52)	3,35 (0,12)	-	2,65 (0,12)	-	2,86 (0,11)	-	3,14 (0,11)	-
	Sim (38)	3,72 (0,11)	0,48	3,1 (0,14)	0,53	3,52 (0,14)	0,80	3,72 (0,12)	0,76
Valor-p ²		0,056		0,014		0,001		<0,001	
Moram com os pacientes e renda familiar > um salário	Não (23)	3,31 (0,14)	-	2,49 (0,13)	-	3,03 (0,17)	-	3,16 (0,15)	-
	Sim (67)	3,57 (0,1)	0,32	2,96 (0,11)	0,54	3,17 (0,11)	0,15	3,47 (0,1)	0,38
Valor-p ²		0,135		0,023		0,597		0,147	
Escolaridade do cuidador	≤ 9 anos (42)	3,45 (0,14)	-	2,57 (0,13)	-	2,73 (0,12)	-	2,93 (0,11)	-
	> 9 anos (48)	3,55 (0,1)	0,12	3,07 (0,13)	0,59	3,49 (0,12)	0,96	3,78 (0,1)	1,23
Valor-p ²		0,877		0,004		<0,001		<0,001	
Renda familiar (SM)	≤ 2 (47)	3,46 (0,12)	-	2,69 (0,11)	-	2,94 (0,13)	-	3,25 (0,12)	-
	> 2 (43)	3,56 (0,12)	0,13	3 (0,15)	0,35	3,35 (0,12)	0,47	3,53 (0,12)	0,35
Valor-p ²		0,509		0,081		0,020		0,135	
Escolaridade pais do cuidador	Sem escolaridade (38)	3,52 (0,15)	-	2,75 (0,15)	-	2,82 (0,14)	-	3,11 (0,13)	-
	≤ 9 anos (13)	3,08 (0,17)	0,53	2,27 (0,12)	0,59	2,72 (0,09)	0,13	3 (0,14)	0,14
	> 9 anos (39)	3,63 (0,11)	0,14	3,12 (0,14)	0,42	3,58 (0,13)	0,89	3,79 (0,12)	0,89
Valor-p ³		0,064		0,003		<0,001		<0,001	
Tipo de escola	Pública (76)	3,47 (0,09)	-	2,77 (0,10)	-	3,12 (0,09)	-	3,37 (0,09)	-
	Privada (5)	3,72 (0,4)	0,31	3,47 (0,47)	0,81	3,56 (0,43)	0,53	4,04 (0,39)	0,85
	Ambas (5)	3,84 (0,38)	0,46	3,67 (0,37)	1,06	4,04 (0,23)	1,14	3,8 (0,34)	0,55
	Não frequentou (4)	3,4 (0,42)	0,09	2,34 (0,43)	0,51	1,75 (0,36)	1,68	2,3 (0,10)	1,41
Valor-p ³		0,610		0,077		0,003		0,010	

¹d de Cohen; ² Mann Whitney; ³ Kruskal-Wallis; Negrito: valores significativos e tamanhos de efeito grande; SM: salário mínimo; E.P: Erro Padrão

Discussão

No conhecimento dos autores, este é o primeiro estudo realizado no mundo que analisou as condições de LS de cuidadores domiciliares usando um instrumento multidimensional de avaliação. Além de permitir mapear as necessidades de LS para indivíduos ou grupo de indivíduos ⁽¹⁶⁾, o HLQ-Br mostrou ser instrumento altamente confiável, com boas propriedades psicométricas, assim como ocorreu em outros países onde foi validado ⁽¹⁷⁻¹⁸⁾.

Reconhecendo o papel essencial dos cuidadores informais na saúde e no desfecho do cuidado de seus pacientes, o presente estudo mostrou desempenho ruim nas respostas em todas as escalas do questionário aplicado. O limitado letramento em saúde afeta a execução adequada de cuidados, bem como os desfechos de saúde dos beneficiados ⁽¹¹⁾.

A prática do autocuidado entre cuidadores também constitui grande problema. É comum o cuidador se envolver intensamente no cuidar, acarretando o esquecimento de suas próprias necessidades de saúde, com impacto negativo em seu estado físico, psicológico e financeiro ⁽¹⁹⁾. Resulta em ansiedade, depressão ⁽²⁰⁾ e distúrbios do sono ⁽²¹⁾.

A falta de orientação e o suporte social expõem o cuidador a grande carga de estresse e sobrecarga que pode afetar sua saúde, seu bem estar e sua qualidade de vida ⁽²²⁾. Confirmando os registros da literatura sobre cuidadores, o pouco tempo destinado ao cuidado da própria saúde indica que os cuidadores domiciliares do município de Goiânia podem estar sofrendo sobrecargas físicas e emocionais, pela alta demanda de tempo para cuidar do outro.

Por outro lado, constituiu fator positivo nesse grupo de cuidadores, o suporte social referido, e também a capacidade de compreender as informações em saúde e entender o que os profissionais de saúde pedem. A interação com os profissionais pode favorecer a compreensão. Um estudo apontou que a capacidade de encontrar, entender e usar as informações de saúde é habilidade importante para os cuidadores ⁽²³⁾, pois também precisam buscar, acessar e entender informações de saúde em nome dos pacientes de quem cuidam ⁽²⁴⁾.

Esse resultado positivo é diferente de outros estudos que referem a falta de comunicação com os profissionais de saúde, resultante da dificuldade do cuidador em entender a linguagem médica e se sentir sobrecarregado com a quantidade e o tipo de informação fornecida ⁽²⁵⁾.

São relatados problemas de comunicação entre cuidadores e profissionais relacionados à falta de privacidade com os profissionais de saúde durante as conversas e a falta de atenção ao bem-estar dos cuidadores ⁽²⁶⁾; falta de informações precisas dos profissionais ⁽²⁵⁾; e ainda, muitos relatam insegurança decorrente da má comunicação no que diz respeito aos cuidados ofertados ⁽²⁷⁾. E assim, percebe-se que a comunicação é barreira psicossocial ao cuidado, com mudanças comportamentais necessárias para navegar no sistema de saúde, identificar e alcançar objetivos de saúde.

Os profissionais de saúde devem facilitar o processo de comunicação, gerenciamento e tomada de decisões na saúde de populações. A literatura indica que, embora os cuidadores tenham relatado que os profissionais de saúde são a fonte preferida de informação ⁽²⁸⁾, outros autores mostram que os cuidadores enfrentam desafios para acessar informações de saúde em ambientes de saúde, pois sentem a necessidade de expressar seus anseios sem a presença do paciente e não recebem a devida importância por parte dos profissionais durante consultas ⁽²⁹⁾, além da falta de reconhecimento da função de cuidar ⁽³⁰⁾.

A variável escolaridade dos cuidadores e de seus pais pode ser entendida como potencial fragilidade no gerenciamento da saúde e melhores desfechos no LS. A escolaridade dos cuidadores entrevistados influenciou no desempenho dos escores, assim como em outros estudos ^(13,31), podendo aprimorar a capacidade de resposta dos cuidadores frente a seus problemas de saúde ⁽³²⁾.

Como não é possível intervir na escolaridade das pessoas, estratégias eficazes para otimizar os resultados de saúde devem envolver esforço combinado de melhorar o LS em saúde e a disponibilidade de informações sobre saúde, preparando-os antes de atribuir funções de cuidar em saúde ⁽³³⁾. Isso facilitaria a adequação de intervenções e independe se o cuidador é formal ou não. Do contrário, poderia afetar negativamente os resultados de saúde dos pacientes, na medida em que são os responsáveis diretos pelo cuidar.

A menor renda pessoal e familiar dos cuidadores entrevistados contribuiu para limitações no LS. Outros estudos também corroboram estes resultados, confirmando que baixa renda leva a maiores dificuldades para receber informações de saúde e dificuldade de acessar os serviços ⁽³⁴⁾.

Não foram encontrados estudos que tenham analisado a variável leitura associada ao LS. O hábito de ler foi avaliado para verificar se compreendiam as

informações em saúde e a partir disso tomar decisões assertivas, lembrando que o conceito de LS não se restringe apenas às habilidades funcionais básicas, como a leitura. É importante ser capaz não apenas ler, mas entender as informações para melhor envolvimento em seus cuidados de saúde ⁽³⁵⁾.

Conclusões

As condições de letramento em saúde foram influenciadas negativamente pelo hábito de leitura, pela menor escolaridade do cuidador e de seus pais, pelo fato de ser cuidador informal, possuir menor renda e ter cuidado por menor tempo dos pacientes. As potencialidades do grupo foram relacionadas ao acesso a pessoas que os entendem e apoiam, e também à compreensão das informações sobre saúde e saber o que fazer, e ainda, ao fato de que entendem o que os profissionais de saúde lhes pedem.

Enquanto política pública, a proposta de que o cuidado é “melhor em casa” deve garantir o acesso e a continuidade do cuidado, pois é responsabilidade dos serviços. O letramento em saúde é produto da capacidade dos indivíduos, mas também dos sistemas de saúde.

As necessidades em saúde exigem, por direito, a escuta qualificada, a compreensão, o acesso à solução dos problemas identificados e ainda, vínculos de referência e confiança nos integrantes da equipe de saúde. Assim, o usuário será partícipe do processo de cuidar de si próprio e do outro. É preciso ir além da capacidade de leitura e compreensão textual, entendendo o letramento em saúde como a “capacidade para agir”.

Referências

1. World Health Organization; Division of Health Promotion, Education and Communications, Health Education and Health Promotion Unit. Health promotion glossary. Geneva: World Health Organization; 1988.
2. Batterham RW, Hawkins M, Collins PA, Buchbinder R, Osborne RH. Health literacy: applying current concepts to improve health services and reduce health inequalities. *Public Health*. [Internet]. 2016;132(1):3-12.
3. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Ann Intern Med*. [Internet]. 2011 [cited 2018 Mai 04];155(2):97-115.
4. Cajita MI, Cajita TR, Han H-R. Health literacy and heart failure: a systematic review. *J Cardiovasc Nurs*. [Internet]. 2016;31(2):121-30.

5. IOM - Institute of Medicine. Health literacy: improving health, health systems, and health policy around the world: workshop summary. Washington: National Academy of Sciences; 2013.
6. Jessup RL, Osborne RH, Beauchamp A, Bourne A, Buchbinder R. Health literacy of recently hospitalized patients: a cross-sectional survey using the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Health Serv Res*. [Internet]. 2017;17(1):1-12.
7. MS - Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Melhor em Casa. A segurança do hospital no conforto do seu lar. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2012.
8. Fields B, Rodakowsk J, James AE, Beach S. Caregiver health literacy predicting healthcare communication and system navigation difficulty. *Families, Systems, & Health*. 2018;36(4): 482-92.
9. Creary S, Adan I, Stanek J, O'Brien SH, Chisolm DJ, Jeffries T, et al. Sickle cell trait knowledge and health literacy in caregivers who receive in-person sickle cell trait education. *Molecular Genetics & Genomic Medicine*. [Internet]. 2017;5(6):692-99.
10. Metin S, Demirci H, Metin AT. Effect of health literacy of caregivers on survival rates of patients under palliative care. *Scand J Caring Sci*. 2019: 1-8.
11. Yuen E, Burney S, Knight T, Ricciardelli L. A systematic review of health literacy of caregivers of adult care recipients. *Conference Paper*. 2018;1(1): 1-10.
12. MS - Ministério da Saúde; Atenção Domiciliar. Portaria Nº 825, de 25 de Abril de 2016. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2016.
13. Bonaccorsi G, Pieralli F, Innocenti M, Milani C, Riccio MD, Donzellini M, et al. Health literacy among non-familial caregivers of older adults: a study conducted in Tuscany (Italy). *Int J Environ Res Public Health*. [Internet]. 2019;16(19):1-12.
14. Moraes KL. Adaptação transcultural e validação do Health Literacy Questionnaire (HLQ) para o português brasileiro [Tese]. Goiânia: Universidade Federal de Goiás; 2018. 112 p.
15. Osborne RH, Batterham RW, Elsworth GR, Hawkins M, Buchbinder R. The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*. [Internet]. 2013;13(658):1-17.
16. Beauchamp A, Batterham RW, Dodson S, Astbury B, Elsworth GR, McPhee C et al. Systematic development and implementation of interventions to optimise health literacy and access (Ophelia). *BMC Public Health*. [Internet]. 2017;17(1):1-18.
17. Nolte S, Osborne RH, Dwinger S, Elsworth GR, Conrad ML, Rose M, et al. German translation, cultural adaptation, and validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *PLoS One*. [Internet]. 2017;12(2):1-12.
18. Kolarcik P, Cepova E, Geckova AM, Elsworth GR, Batterham RW, Osborne RH. Structural properties and psychometric improvements of the Health Literacy Questionnaire in a Slovak population. *Int J Public Health*. [Internet]. 2017;62(5):591-604.

19. Jesus ITM, Orlandi AAS, Zazzett MS. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. [Internet]. 2018;21(2):199-209.
20. Cooper C, Balamurali TBS, Livingston G. A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*. [Internet]. 2007;19(2):175-95.
21. Lee DR, Thomas AJ. Sleep in dementia and caregiving - assessment and treatment implications: a review. *International Psychogeriatrics*. [Internet]. 2011;23(2):190-201.
22. Costa TF, Costa KNFM, Martins KP, Fernandes MGM, Brito SS. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular encefálico. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2015;19(2):350-55.
23. Smith PD, Martin B, Chewing B, Hafez S, Leege E, Renken J, et al. Improving healthcare communication for caregivers: a pilot study. *Gerontol Geriatr Educ*. [Internet]. 2018;39(4):433-44.
24. Wittenberg E, Goldsmith J, Ferrell B, Ragan SL. Promoting improved family caregiver health literacy: evaluation of caregiver communication resources. *Psychooncology*. [Internet]. 2017;26(7):953-42.
25. Robinson J, Gott M, Ingleton C. Patient and family experiences of palliative care in hospital: what do we know? An integrative review. *Palliat Med*. [Internet]. 2014;28(1):18-33.
26. Lund L, Ross L, Petersen MA, Groenvold M. The interaction between informal cancer caregivers and health care professionals: a survey of caregivers' experiences of problems and unmet needs. *Support Care Cancer*. [Internet]. 2014;23(6):1719-33.
27. Caswell G, Pollock K, Harwood R, Porock D. Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. [Internet]. 2015;14(35):1-14.
28. Tunin R, Uziely B, Woloski-Wruble AC. First degree relatives of women with breast cancer: who's providing information and support and who'd they prefer. *Psycho-Oncology*. 2010;19(423-30).
29. Swetenham K, Tieman J, Butow P, Currow D. Communication differences when patients and caregivers are seen separately or together. *International Journal of Palliative Nursing*. 2015;21(11): 557-63.
30. Williams AL, Bakitas M. Cancer family caregivers: a new direction for interventions. *J Palliat Med*. [Internet]. 2012;15(7):775-83.
31. Almeida KMV, Toye C, Silveira LVA, Slatyer S, Hill K, Jacinto AF. Assessment of functional health literacy in Brazilian carers of older people. *Dement Neuropsychol*. [Internet]. 2019;13(2):180-86.
32. Dodson S, Osicka T, Huang L, McMahan LP, Roberts MA. Multifaceted assessment of health literacy in people receiving dialysis: associations with psychological stress and quality of life. *J Health Commun*. [Internet]. 2016;21(2):91-98.

33. Jiang Y, Sereika SM, Lingler JH, Tamres L, Erlen JA. Health literacy and its correlates in informal caregivers of adults with memory loss. *Geriatr Nurs*. [Internet]. 2018;39(3):285-91.
34. Campos AAL, Neves FS, Saldanha RF, Duque KCD, Guerra MR, Leite ICG, et al. Fatores associados ao letramento funcional em saúde de mulheres atendidas pela Estratégia de Saúde da Família. *Cadernos Saúde Coletiva*. [Internet]. 2020;28(1):66-76.
35. Jindal P, MacDermid JC. Assessing reading levels of health information: uses and limitations of Flesch formula. *Education for Health*. [Internet]. 2017;30(1):84-88.

6 CONCLUSÕES

Este primeiro estudo brasileiro que avaliou o letramento em saúde de cuidadores cadastrados em serviço de atenção domiciliar com instrumento multidimensional, evidenciou que eles possuem limitações e potencialidades em relação ao seu cuidado em saúde.

As menores médias de respostas em quase todas as escalas do instrumento foram dos cuidadores informais, sem hábito de ler, com menor escolaridade, menor renda pessoal e familiar, que estudaram em escola pública e que tinham pais que não frequentaram a escola. As limitações no LS dos cuidadores domiciliares foram relacionadas ao pouco cuidado com a própria saúde e à dificuldade de encontrar o serviço de saúde adequado para suas necessidades. Esses aspectos contribuem para aumentar a chance de falhas no cuidado.

Os aspectos positivos foram relacionados ao acesso a pessoas que entendem e apoiam os cuidadores; à compreensão das informações sobre saúde e saber o que fazer, e ainda, ao fato de que eles entendem o que os profissionais de saúde lhes pedem. Tais habilidades podem facilitar o trabalho dos profissionais de saúde quanto às orientações de cuidado transmitidas e devem ser reconhecidas e otimizadas pela equipe.

Serão necessários outros estudos para melhor compreensão do letramento em saúde no contexto do cuidado domiciliar e identificar como reduzir as demandas situacionais, incluindo como serviços podem contribuir. Avaliar o conhecimento em saúde dos cuidadores, e ainda, a capacidade de resposta do Serviço de Atenção Domiciliar, pode ditar a melhor abordagem para fortalecer esta modalidade de assistência em domicílio.

Também é importante realizar estudos que avaliem o possível impacto do baixo LS dos cuidadores na vida de quem cuidam, associado a maior uso dos serviços de emergência, ao número de internações e complicações de saúde, relacionados ao mau gerenciamento das instruções de saúde disponíveis.

Sugere-se ainda, que os profissionais de saúde se apropriem da temática LS, visto que é importante indicador de saúde, e que possam avaliar este constructo

entre os cuidadores domiciliares. Elaborar estratégias e políticas públicas para influenciar no LS do cuidador domiciliar e do profissional que o acompanha, pode contribuir na melhoria do atendimento dos profissionais e cuidadores. Afinal, ainda que letramento em saúde seja produto da capacidade das pessoas, também é influenciado pela capacidade de resposta do sistema de saúde.

O serviço é responsável por otimizar o conhecimento em saúde das pessoas e por buscar a resposta do letramento em saúde das organizações, mediante o mapeamento das necessidades de LS dos indivíduos e fortalecendo o sistema de saúde.

É preciso lembrar que, quando o profissional considera que o cuidado será “melhor em casa” e retira o paciente de seu campo de visão, significa que ainda é responsável pelo desfecho do que propôs. Implica em garantir que o cuidador será capaz de realizar atividades de cuidado sob tutela. Quão melhor preparado ele for, maior a chance sucesso e melhor desfecho no cuidado.

REFERÊNCIAS

1. Aaby A, Friis K, Christensen B, Rowlands G, Maindal HT. Health literacy is associated with health behavior and self-reported health: a large population-based study in individuals with cardiovascular disease. *Eur J Prev Cardiol*. [Internet]. 2017;24(17):1880-88. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28854822>.
2. Abrahão AL. Atenção e cuidado em saúde no ambiente familiar: aspectos da visita domiciliar. *Rev APS*. 2011;14(4): 472-80.
3. Adams RJ, Stocks N, Wilson DH, Hill CL, Gravier S, Kickbusch I, *et al*. Health literacy - a new concept for general practice? *Australian Family Physician*. [Internet]. 2009 [cited 2018 Jun 06];38(3):144-47. Available from: <https://www.racgp.org.au/download/Documents/AFP/2009/March/200903adams.pdf>.
4. Agresti A. *Categorical analysis*. New York: John Wiley; 2002.
5. Almeida TL. *Características dos cuidadores de idosos dependentes no contexto da Saúde da Família [Dissertação]*. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2005. 104 p.
6. Amaral NN, Cunha MCB, Labronici RHDD, Oliveira ASB, Gabbai AA. Assistência domiciliar à saúde (*Home Health Care*): sua história e sua relevância para o sistema de saúde atual. *Rev Neurociências*. [Internet]. 2001 [cited 2018 Jun 06];9(3):111-17. Available from: <http://revistaneurociencias.com.br/edicoes/2001/RN%2009%2003/Pages%20from%20RN%2009%2003-5.pdf>.
7. Apolinário D, Oliveira RC, Braga P, Magaldi RM, Busse AL, Campora F *et al*. Short assessment of health literacy for portuguese speaking adults. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2012 [cited 2019 jan 04];46(4):702-11. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v46n4/ao3816.pdf>.
8. Apolinário D, Mansur L, Carthery T, Brucki S. Detecting limited health literacy in Brazil: development of a multidimensional screening tool. *Health Promotion International*. [Internet]. 2013 [cited 2019 fev 21]:1-10. Available from: https://www.researchgate.net/publication/258216062_Detecting_limited_health_literacy_in_Brazil_Development_of_a_multidimensional_screening_tool.
9. Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKBA, Oliveira MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2009;62(1):32-37. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/05>.
10. Augusto I, Franco LHRO. Aspectos históricos da assistência de enfermagem domiciliária. *LAES/HAES*. 1980;1(5):50-52.
11. Bado FMR, Ferreira FM, Barbosa TS, Mialhe FL. Translation and cross-cultural adaptation of the Oral Health Literacy Assessment-Spanish to Brazilian Portuguese. *Pesquisa Brasileira em Odontopediatria e Clínica Integrada*. [Internet]. 2017 [cited 2018 dez 12];17(1):1-10. Available from: <http://revista.uepb.edu.br/index.php/pboci/article/view/2976/pdf>.

12. Baker DW. The meaning and the measure of health literacy. *J Gen Intern Med*. [Internet]. 2006;21:878-83. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1831571/>.
13. Baptista BO, Beuter M, Girardon-Perlini NMO, Brondani CM, Budó MLD, Santos NO. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enferm*. [Internet]. 2012;33(1):147-56. Available from: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/20048/17011>.
14. Barros MA *et al*. O cuidar de ontem e de hoje. *Nursing (Lisboa)*. 1997;10(111): 8-13.
15. Batterham RW, Buchbinder R, Beauchamp A, Dodson S, Elsworth GR, Osborne RH. The Optimising Health Literacy (Ophelia) process: study protocol for using health literacy profiling and community engagement to create and implement health reform. *BMC Public Health*. [Internet]. 2014 [cited 2018 jun 06];14(694):1-10. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4105165/pdf/1471-2458-14-694.pdf>.
16. Batterham RW, Hawkins M, Collins PA, Buchbinder R, Osborne RH. Health literacy: applying current concepts to improve health services and reduce health inequalities. *Public Health*. [Internet]. 2016 [cited 2019 jan 03];132(1):3-12. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0033350616000044>.
17. Beauchamp A, Batterham RW, Dodson S, Astbury B, Elsworth GR, McPhee C, *et al*. Systematic development and implementation of interventions to OPTimise Health Literacy and Access (Ophelia). *BMC Public Health*. [Internet]. 2017;17(1):1-18. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5335493/>
18. Beauchamp A, Buchbinder R, Dodson S, Batterham RW, Elsworth GR, McPhee C, *et al*. Distribution of health literacy strengths and weaknesses across socio-demographic groups: a cross-sectional survey using the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*. [Internet]. 2015;15(678):1-13. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26194350>.
19. Berkman ND, Davis TC, McCormack L. Health literacy: what is it?. *J Health Commun*. [Internet]. 2010 [cited 2019 jan 03];15(9):9-19. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/10810730.2010.499985?needAccess=true>.
20. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Ann Intern Med*. [Internet]. 2011 [cited 2018 mai 04];155(2):97-115. Available from: <http://annals.org/aim/article-abstract/747040/low-health-literacy-health-outcomes-updated-systematic-review?doi=10.7326%2f0003-4819-155-2-201107190-00005>.
21. Bicalho CS, Lacerda MR, Catafesta F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. *Cogitare Enferm*. [Internet]. 2008;13(1):118-23. Available from: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/11972/8443>.

22. Bo A, Friis K, Osborne RH, Maindal HT. National indicators of health literacy: ability to understand health information and to engage actively with healthcare providers - a population-based survey among Danish adults. *BMC Public Health*. [Internet]. 2014 [cited 2018 mai 04];(14):1-12. Available from: <https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1471-2458-14-1095>.
23. Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga de vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. *Rev Latino-Am Enferm* 2004;12(1):115-21.
24. Borges Júnior LH. Análise do custo efetividade de um serviço de Atenção Domiciliar [Tese]. Uberlândia - Minas Gerais: Universidade Federal de Uberlândia; 2018. 88 p.
25. Borghi AC, Castro VC, Marcon SS, Carreira L. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. *Rev Latino-Am Enfermagem*. [Internet]. 2013;21(4):1-7. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0876.pdf.
26. Bourne A, Peerbux S, Jessup R, Staples M, Beauchamp A, Buchbinder R. Health literacy profile of recently hospitalised patients in the private hospital setting: a cross sectional survey using the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Health Serv Res*. [Internet]. 2018;18(1):1-11. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30458773>.
27. Brach C, Keller D, Hernandez LM, Baur C, Parker R, Dreyer B, *et al*. Ten attributes of health literate health care Organizations: discussion paper. Institute of Medicine: Washington; 2012. p.27
28. Braga PP, Sena RR, Seixas CT, Castro EAB, Andrade AM, Silva YC. Oferta e demanda na atenção domiciliar em saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*. [Internet]. 2016;21(3):903-12. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n3/1413-8123-csc-21-03-0903.pdf>.
29. Brito L. A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos. 1 st ed. Quarteto: Coimbra; 2002.
30. Buchbinder R, Batterham R, Ciciriello S, Newman S, Horgan B, Ueffing E, *et al*. Health literacy: what is it and why is it important to measure? *J Rheumatol*. [Internet]. 2011;38(8):1791-97. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21807802>.
31. Budhathoki SS, Pokharel PK, JAI N, Moselen E, Dixon R, Bhattachan M, *et al*. Health literacy of future healthcare professionals: a cross-sectional study among health sciences students in Nepal. *Int Health*. [Internet]. 2019;11(1):15-23. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30412262>.
32. Buhker-Wilkerson K. Public health then and now. *Am J Public Health*. 1993;(83):1778-86.
33. Cajita MI, Cajita TR, Han H-R. Health literacy and heart failure: A systematic review. *J Cardiovasc Nurs*. [Internet]. 2016 [cited 2019 fev 25];31(2):121-30. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4577469/pdf/nihms-721762.pdf>.

34. Carden MA, Newlin J, Smith W, Sisler Í. Health literacy and disease-specific knowledge of caregivers for children with sickle cell disease. *Pediatric Hematology and Oncology*. 2016;33(2):121-33.
35. Carthery-Goulart MT, Anghinah R, Areza-Fegyveres R, Bahia VS, Brucki SMD, Damin A, *et al*. Performance of a Brazilian population on the test of functional health literacy in adults. *Rev Saúde Pública*. [Internet]. 2009 [cited 2019 fev 21];43(4). Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102009000400009.
36. Carvalho DP, Toso BRGO, Viera CS, Garanhani ML, Rodrigues RM, Ribeiro LFC. Ser cuidador e as implicações do cuidado na atenção domiciliar. *Texto Contexto Enferm*. [Internet]. 2015;24(2):450-58. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00450.
37. Castro EAB, Leone DRR, Santos CM, Neta FCCG, Gonçalves JRL, Contim D, *et al*. Organização da atenção domiciliar com o Programa Melhor em Casa. *Rev Gaúcha Enferm*. [Internet]. 2018;39:e:1-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v39/1983-1447-rgenf-39-01-e2016-0002>.
38. Clemente, H. Centro de Estudos e Apoio Psicológico. A Ciência das Expressões Faciais das emoções e Micro expressões: tendências da Psicologia Moderna [Internet]. Moçambique: Centro de Estudos e Apoio Psicológico; 2014 mai 20 [cited 2019 nov 12]. Available from: http://ceapuem.blogspot.com/2014/05/normal-0-false-false-false-en-us-x-none_5220.html.
39. Cepova E, Cicvakova M, Kolarcik P, Markovska N, Geckova AM. Associations of multidimensional health literacy with reported oral health promoting behaviour among Slovak adults: a cross-sectional study. *BMC Oral Health*. [Internet]. 2018;18(1):1-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29540168>.
40. Champeval G. [L'action sociale dans les sard aujourd'hui]. *Flash info*. 2012;(34):1-9. French.
41. Chen S, Wu Q, Qi C, Deng H, Wang X, He H, *et al*. Mental health literacy about schizophrenia and depression: a survey among Chinese caregivers of patients with mental disorder. *BMC Psychiatry*. 2017;17(89): 1-8.
42. Chin, WW. The partial least squares approach to structural equation modeling. *Modern methods for business research*. 1998; 2(295): 295-336.
43. Cianfrocca C, Caponnetto V, Donati D, Lancia L, Tartaglini D, Di-Stasio E. The effects of a multidisciplinary education course on the burden, health literacy and needs of family caregivers. *Appl Nurs Res*. [Internet]. 2018;44:100-06. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30389053>.
44. Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 1998;(363): 680p.
45. Colbert AM. *Functional health literacy, medication-taking self-efficacy and HIV medication adherence [dissertation]*. Pensilvânia: University of Pittsburgh; 2007. 289 p.
46. Collière MF. *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Printipo Indústrias Gráficas; 1989.

47. Creary S, Adan I, Stanek J, O'Brien SH, Chisolm DJ, Jeffries T, *et al.* Sickle cell trait knowledge and health literacy in caregivers who receive in-person sickle cell trait education. *Molecular Genetics & Genomic Medicine*. [Internet]. 2017 [cited 2019 dez 12];5(6):692-99. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5702560/pdf/MGG3-5-692.pdf>.
48. Cruvinel AFP, Méndez DAC, Oliveira JG, Gutierrez E, Lotto M, Machado MAAM, *et al.* The Brazilian version of the 20-item rapid estimate of adult literacy in medicine and dentistry. *PeerJ* [Internet]. 2017 [cited 2018 dez 23];(5):1-17. Available from: <https://peerj.com/articles/3744.pdf>.
49. Debussche X, Balcou-Debussche M. Health literacy profiles in type 2 diabetes: The ERMIES-Ethnosocio study. *Sante Publique*. [Internet]. 2018;30(1):145-56. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30547481>.
50. Debussche X, Lenclume V, Balcou-Debussche M, Alakian D, Sokolowsky C, Ballet D, *et al.* Characterisation of health literacy strengths and weaknesses among people at metabolic and cardiovascular risk: Validity testing of the Health Literacy Questionnaire. *SAGE Open Med*. [Internet]. 2018;6:1-12. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30319778>.
51. Degan TJ, Kelly PJ, Robinson LD, Dean FP. Health literacy in substance use disorder treatment: A latent profile analysis. *J Subst Abuse Treat*. [Internet]. 2019;96:46-52. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30466548>.
52. Demirbag BC, Koçaslan S, Koçak Z, Sahbazoglu M, Ates T, Apaydin E. Health literacy status of the patients' informal caregivers; Turkey example. *Journal of Nursing and Healthcare Management*. [Internet]. 2018 [cited 2019 jan 07];1(1):1-9. Available from: <http://article.scholarena.com/Health-Literacy-Status-of-the-Patients-Informal-Caregivers-Turkey.pdf>.
53. DeWalt D, Callahan L, Hawk V, Broucksou KA, Hink A, Rudd R, *et al.* Health literacy universal precautions toolkit. Rockville: Quality AfHRa; 2010.
54. DeWalt D, McNeill J. Integrating health literacy with health care performance measurement. Washington: Institute of Medicine; 2013.
55. Dodson S, Good S, Osborne R; World Health Organization, Regional Office for South-East Asia. Health literacy toolkit for low and middle-income countries: a series of information sheets to empower communities and strengthen health systems. 2015.
56. Dodson S, Osicka T, Huang L, McMahon LP, Roberts MA. Multifaceted assessment of health literacy in people receiving dialysis: associations with psychological stress and quality of life. *J Health Commun*. [Internet]. 2016;21(2):91-98. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27683959>.
57. Durant W. *The Story of Civilizations: our Oriental Heritage*. 1 st ed. Simon and Schuster; Edition or Printing Not Stated edition; 1954.
58. Efroymson MA. Multiple regression analysis. In: *Mathematical methods for digital computers*. New York: John Wiley & Sons.; 1960.
59. Elsborg L, Krossdal F, Kayser L. Health literacy among Danish university students enrolled in health-related study programmes. *Scand J Public Health*.

- [Internet]. 2017;45(8):831-38. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29052485>.
60. Elsworth GR, Beauchamp A, Osborne RH. Measuring health literacy in community agencies: a Bayesian study of the factor structure and measurement invariance of the health literacy questionnaire (HLQ). *BMC Health Serv Res*. [Internet]. 2016;16(1):1-14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27659559>.
 61. Ferreira ABH. Novo Aurélio século XXI: o dicionário da língua portuguesa. 3ª ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1999.
 62. Foucault M. *Microfísica do poder*. 1 st ed. Rio de Janeiro; 1999.
 63. Franco TB, Merhy EE. Atenção domiciliar na saúde suplementar: dispositivo da reestruturação produtiva. *Ciência & Saúde Coletiva*. [Internet]. 2008;13(5):1511-20. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232008000500016&script=sci_abstract&tlng=pt.
 64. Freitas KSS. *O cuidado no processo de ser e viver de educandas de enfermagem [dissertação]*. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2000. 166 p.
 65. Freundlich-Grydgaard M, Bager P. Health literacy levels in outpatients with liver cirrhosis. *Scand J Gastroenterol*. [Internet]. 2018;53(12):1584-89. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30621470>.
 66. Friis K, Lasgaard M, Rowlands G, Osborne RH, Maindal H. Health Literacy mediates the relationship between educational attainment and health behavior: a Danish Population-Based Study. *J Health Commun*. [Internet]. 2016;21(2):56-60. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27668691>.
 67. Friis K, Vind BD, Simmons RK, Maindal HT. The Relationship between health literacy and health behavior in people with diabetes: a Danish population-based study. *Journal of Diabetes Research*. [Internet]. 2016;2016:1-7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27761473>.
 68. Frosch DL, Elwyn L. Don't blame patients, engage them: transforming health systems to address health literacy. *J Health Commun*. [Internet]. 2014;19(Suppl 2):10-14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25315579>.
 69. Garcia CH, Espinoza SE, Lichtenstein M, Hazuda HP. Health literacy associations between Hispanic elderly patients and their caregivers. *J Health Commun*. [Internet]. 2013 [cited 2018 nov 13];18(1):266-72. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3815141/pdf/uhcm18_256.pdf.
 70. Geovanini J *et al*. *História da enfermagem: versões e interpretações*. Rio de Janeiro: Revinter; 1995:205.
 71. Gerges M, Smith AB, Durcinoska I, Yan H, Girgis A. Exploring levels and correlates of health literacy in Arabic and Vietnamese immigrant patients with cancer and their English-speaking counterparts in Australia: a cross-sectional study protocol. *BMJ Open*. [Internet]. 2018;8(7):1-6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30068616>.
 72. Genet N, Boerma WGW, Kringos DS, Bouman A, Francke AL, Fagerström C, *et al*. Home care in Europe: a systematic literature review. *BMC Health Services*

- Research. [Internet]. 2011;11(207). Available from: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-11-207>.
73. Goeman D, Conway S, Norman R, Morley J, Weerasuriya R, Osborne RH, *et al.* Optimising Health Literacy and Access of Service Provision to Community Dwelling Older People with Diabetes Receiving Home Nursing Support. *J Diabetes Res.* [Internet]. 2016;2016:1-12. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27668261>.
74. Gonçalves AM, Sena RR. Assistir/cuidar na enfermagem. *Rev Min Enf.* [Internet]. 1998;2(1):2-8. Available from: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/862>.
75. Gonçalves LHT, Alvarez AM, Sena ELS, Santana LWS, Vicente FR. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. *Texto Contexto Enferm.* [Internet]. 2006;15(4):570-77. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a04.pdf>.
76. Goodwin BC, Zajdlewicz L, Osborne RH, Dunn J, Chambers SK. Health literacy and the health status of men with prostate cancer. *Psychooncology.* [Internet]. 2018;27(10):2374-81. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29959807>.
77. Government of Canada [Internet]. Canada: Government of Canada. Programa Live-in Caregiver (LCP). Governo do Canadá, 2013 [cited 2019 feb 17]. Available from: <https://www.canada.ca/en/immigration-refugees-citizenship/services/work-canada/permit/caregiver-program.html>
78. Guerra HS. Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho de cuidadores do Serviço de Atenção Domiciliar de Goiânia, Goiás [Dissertação]. Universidade Federal de Goiás; Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva 2013. 87 p
79. Hawkins M, Gill SD, Batterham R, Elsworth GR, Osborne RH. The Health Literacy Questionnaire (HLQ) at the patient-clinician interface: a qualitative study of what patients and clinicians mean by their HLQ scores. *BMC Health Serv Res.* [Internet]. 2017;17(1):1-15. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28449680>.
80. Hayashi M. The care of older people in Japan: myths and realities of family 'care'. History and Policy. 2011.
81. Health Literacy Tool Shed [Internet]. Boston: a database of health literacy measures; 2020 mai 17 [cited 2019 nov 12]. Available from: <https://healthliteracy.bu.edu/>.
82. Heerman WJ, Perrin EM, Yin S, Sanders LM, Eden SK, Shintani A, *et al.* Health literacy and injury prevention behaviors among caregivers of infants. *Am J Prev Med.* 2015;46(5): 449-56.
83. Hollander M, Wolfe DA, Chicken E. *Nonparametric Statistical Methods.* New York: John Wiley & Sons; 1999.
84. Hosking SM, Brennan-Olsen SL, Beauchamp A, Buchbinder R, Williams LJ, Pasco JA. Health literacy in a population-based sample of Australian women: a cross-sectional profile of the Geelong Osteoporosis Study. *BMC Public Health.* [Internet]. 2018;18(1):1-14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30005608>.

85. Hosking SM, Brennan-Olsen SL, Beauchamp A, Buchbinder R, Williams LJ, Pasco JA. Health literacy and uptake of anti-fracture medications in a population-based sample of Australian women. *Res Social Adm Pharm.* [Internet]. 2018;14(9):846-50. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29778345>.
86. Houaiss A, Villar MS, Franco FMM. *Minidicionário Houaiss: da língua portuguesa.* 1ª ed. Rio de Janeiro: Objetiva; 2001.
87. Imaginário C. *O idosos dependente no contexto familiar.* 2ª ed. Coimbra: Formasau; 2008.
88. IOM - Institute of Medicine. *Priority areas for national action: transforming health care quality.* Washington DC: The National Academies Press; 2003. 159p.
89. IOM - Institute of Medicine. *Health literacy: a prescription to end confusion.* Washington, DC. The National Academic Press; 2004. 346p.
90. IOM - Institute of Medicine. *Ten Attributes of Health Literate Health Care Organizations.* Washington, DC: The National Academics of Sciences; 2012. 27p
91. IOM - Institute of Medicine. *Health literacy: improving health, health systems, and health policy around the world: workshop summary.* Washington: The National Academic Press; 2013.
92. Jamieson EM, Sewall MF, Suhrie EB. *História de la enfermeria.* 6a. ed. México: Interamericana; 1968:439.
93. Jansen T, Rademakers J, Waverijn G, Verheij R, Osborne R, Heijmans M. The role of health literacy in explaining the association between educational attainment and the use of out-of-hours primary care services in chronically ill people: a survey study. *BMC Health Serv Res.* [Internet]. 2018;18:1-13. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5984471/>.
94. Jessup RL, Osborne RH, Beauchamp A, Bourne A, Buchbinder R. Health literacy of recently hospitalised patients: a cross-sectional survey using the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Health Serv Res.* [Internet]. 2017;17(1):1-12. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28103914>.
95. Jessup RL, Osborne RH, Beauchamp A, Bourne A, Buchbinder R. Differences in health literacy profiles of patients admitted to a public and a private hospital in Melbourne, Australia. *BMC Health Serv Res.* [Internet]. 2018;18(1):1-10. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5824469/>.
96. Jordan JE, Buchbinder R, Briggs AM, Elsworth GR, Busija L, Batterham R, *et al.* The health literacy management scale (HeLMS): a measure of an individual's capacity to seek, understand and use health information within the healthcare setting. *Patient Educ Couns.* [Internet]. 2013;91(2):228-35. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23419326>.
97. Junkes MC, Fraiz FC, Sardenberg F, Lee JY, Paiva SM, Ferreira FM. Validity and reliability of the Brazilian version of the Rapid Estimate of Adult Literacy in Dentistry – BREALD-30. *Plos one.* [Internet]. 2015 [cited 2019 fev 21];1(1):1-11. Available from: <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0131600&type=printable>.

98. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad Saúde Pública*. [Internet]. 2003;19(3):861-66. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v19n3/15890>.
99. Kayser L, Hansen-Nord NS, Osborne RH, Tjønneland A, Hansen RD. Responses and relationship dynamics of men and their spouses during active surveillance for prostate cancer: health literacy as an inquiry framework. *BMC Public Health*. [Internet]. 2015;15(741):1-10. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26231177>.
100. Kirsch IS, Jungeblut A, Jenkins L, Kolsatad A. National Center for Education Statistics (NCES). *Adult literacy in America: a first look at the results of the National Adult Literacy Survey*. Washington, DC: Department of Education; 1993.
101. Koh HK, Baur C, Brach C, Harris LM, Rowden JN. Toward a systems approach to health literacy research. *J Health Commun*. [Internet]. 2013;18(1):1-5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5127593/pdf/nihms825185>.
102. Kolarcik P, Cepova E, Madarasova-Geckova A, Elsworth GR, Batterham RW, Osborne RH. Structural properties and psychometric improvements of the Health Literacy Questionnaire in a Slovak population. *Int J Public Health*. [Internet]. 2017;62(5):91-604. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28258403>.
103. Lacerda MR. Cuidado domiciliar: em busca da autonomia do indivíduo e da família - na perspectiva da área pública. *Ciência & Saúde Coletiva*. [Internet]. 2010 [cited 2019 fev 13];15(5):2621-26. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v15n5/v15n5a36.pdf>.
104. Larsen MH, Strumse YAS, Borge CR, Osborne R, Andersen MH, Wahl AK. Health literacy: a new piece of the puzzle in psoriasis care? A cross-sectional study. *Br J Dermatol*. [Internet]. 2019;180(6):1506-16. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30597532>.
105. Lee JY, Dewalt D, Divaris K, Baker AD, Gizlice Z, Rozier RG. Caregivers' health literacy and gaps in children's medicaid enrollment: findings from the Carolina oral health literacy study. *Plos one*. [Internet]. 2014 [cited 2019 fev 13];9(10):1-12. Available from: https://www.researchgate.net/publication/266746077_Caregivers'_Health_Literacy_and_Gaps_in_Children's_Medicaid_Enrollment_Findings_from_the_Carolina_Oral_Health_Literacy_Study.
106. Levin JB, Peterson PN, Dolansky MA, Boxer RS. Health Literacy and heart failure management in patient-caregiver dyads. *Journal of Cardiac Failure*. 2014;20(10): 755-61.
107. Lie D, Carter-Pokras O, Braun B, Coleman C. What do health literacy and cultural competence have in common? Calling for a collaborative health professional pedagogy. *J Health Commun*. [Internet]. 2012;17(Suppl 3):13-22. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23030558>.
108. Lim S, Beauchamp A, Dodson S, O'Hara J, McPhee C, Fulton A, *et al*. Health literacy and fruit and vegetable intake in rural Australia. *Public Health Nutr*.

- [Internet]. 2017;20(15):2680-84. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28735582>.
109. Lima DBS. Tradução, adaptação transcultural e validação da High Blood Pressure - Focused Health Literacy Scale com base na teoria da resposta ao item [Thesis]. Fortaleza – Ceará: Universidade Estadual do Ceará; 2016. 256p.
 110. Lindquist LA, Jain N, Tam K, Martin GJ, Baker DW. Inadequate health literacy among paid caregivers of seniors. *Journal of General Internal Medicine*. [Internet]. 2010;26(5):474-79. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3077482/>.
 111. Maindal HT, Kayser L, Norgaard O, Bo A, Elsworth GR, Osborne RH. Cultural adaptation and validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ): robust nine-dimension Danish language confirmatory factor mode. *Springer Plus*. [Internet]. 2016 [cited 2019 fev 13];5(1232):1-16. Available from: <https://springerplus.springeropen.com/track/pdf/10.1186/s40064-016-2887-9>.
 112. Marcon SS, Andrade OG, Silva DMP. Percepção de cuidadores familiares sobre o cuidado no domicílio. *Texto Contexto Enferm*. 1998; 7(2): 289-307.
 113. Marques ACP. Tradução, adaptação transcultural e validação de um instrumento de literacia em saúde para adultos [dissertation]. Piracicaba: Universidade Estadual de Campinas; 2017. 63 p.
 114. Marques SRL, Lemos SMA. Instrumentos de avaliação do letramento em saúde: revisão de literatura. *Audiol Commun Res*. [Internet]. 2017 [cited 2018 nov 16];(22):1-12. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/acr/v22/2317-6431-acr-2317-6431-2016-1757.pdf>.
 115. Martín I, Paul C, Roncon J. Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de cuidado informal. *Psicologia, saúde & doenças*. [Internet]. 2000;1(1):3-9. Available from: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v1n1/v1n1a01.pdf>.
 116. Martins T, Ribeiro JP, Garrett C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, saúde & doenças*. 2003;4(1): 131-48.
 117. Mazza MMPR, Lefèvre F. Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso. *Rev Bras Cresc Desenv Hum*. [Internet]. 2005 [cited 2018 dez 12];15(1):1-10. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v15n1/02.pdf>.
 118. Mazza MMPR. A visita domiciliar como instrumento de assistência de saúde. *Rev Bras Cresc Des Hum*. [Internet]. 1994 [cited 2018 nov 14];4(2):12-19. Available from: <http://www.revistas.usp.br/jhgd/article/view/38143/40877>.
 119. Melo C. Divisão social do trabalho em enfermagem. São Paulo: Cortez; 1986: 94.
 120. Mendes EV, Teixeira CF. Uma Agenda para a Saúde 2 st ed. São Paulo; 1996.
 121. Mendes W. Home care: uma modalidade de assistência à saúde. 1 st ed. Rio de Janeiro; 2001.

122. Mercieca-Bebber R, King MT, Boxer MM, Spillane A, Winters ZE, Butow PN, *et al.* What quality-of-life issues do women with ductal carcinoma in situ (DCIS) consider important when making treatment decisions? *Breast Cancer*. [Internet]. 2017;24(5):720-29. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28247220>.
123. Metin S, Demirci H, Metin AT. Effect of health literacy of caregivers on survival rates of patients under palliative care. *Scand J Caring Sci*. 2019:1-8.
124. Miller E, Lee JY, DeWalt DA, Vann WF. Impact of caregiver literacy on children's oral health outcomes. *Pediatrics*. 2010;126(1): 1-3.
125. Monk-Tutor MR. The U.S. home infusion market. *Am J Health Syst Pharm*. 1998;55(19): 2019-25.
126. Montgomery DC, Peck EA, Vining GG. Introduction to linear regression analysis. New Jersey: John Wiley & Sons; 2006.
127. Moraes KL. Adaptação transcultural e validação do Health Literacy Questionnaire (HLQ) para o português brasileiro [thesis]. Goiânia: Universidade Federal de Goiás; 2018. 112 p.
128. Moraga YLT, Riveros ER. Cuidadores informales rurales de pacientes dependientes severos. *Rev iberoam educ investi Enferm*. 2016;6(1): 56-62.
129. Moreira MD, Caldas CP. A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso. *Esc Anna Nery R Enferm*. [Internet]. 2007 [cited 2018 nov 23];11(3):520-25. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v11n3/v11n3a19.pdf>.
130. Morris RL, Soh SE, Hill KD, Buchbinder R, Lowthian JA, Redfern J, *et al.* Measurement properties of the Health Literacy Questionnaire (HLQ) among older adults who present to the emergency department after a fall: a Rasch analysis. *BMC Health Serv Res*. [Internet]. 2017;17(1):1-11. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28851344>.
131. Morrison AK, Chanmugathas R, Schapira MM, Gorelick MH, Hoffmann RG, Brousseau DC. Caregiver low health literacy and non-urgent use of the pediatric emergency department for febrile illness. *Acad Pediatr*. 2014;14(5): 505-09.
132. MS- Ministério da Saúde; Gabinete do Ministro. Portaria N° 2.416, de 23 de Março de 1998. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 1998.
133. MS- Ministério da Saúde; Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2006a.
134. MS - Ministério da Saúde; Gabinete do Ministro. Portaria nº 2.529 de 19 de outubro de 2006. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2006b.
135. MS - Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador. Brasília (Brasil): Ministério da saúde; 2008.
136. MS - Ministério da Saúde; Gabinete do Ministro. Portaria nº 2.029, de 24 de agosto de 2011. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2011a.
137. MS - Ministério da Saúde; Gabinete do Ministro. Portaria MS/GM nº 2.527 de 27 de outubro de 2011. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2011b.

138. MS - Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Melhor em Casa. A segurança do hospital no conforto do seu lar. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2012b.
139. MS- Ministério da Saúde; Gabinete do Ministro. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2013a.
140. MS - Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à saúde, Departamento de Atenção Básica. Melhor em Casa. A segurança do hospital no conforto do seu lar. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2013b.
141. MS - Ministério da Saúde; Organização Pan-Americana de Saúde. Atenção domiciliar no SUS. Resultados do laboratório de inovação em atenção domiciliar. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2014.
142. MS - Ministério da Saúde; Atenção Domiciliar. Portaria Nº 825, de 25 de Abril de 2016. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2016a.
143. MS - Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Manual de monitoramento e avaliação: Programa Melhor em Casa. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2016b.
144. Naylor M, Keating SA. Transitional Care: moving patients from one care setting to another. *Am J Nurs*. [Internet]. 2008 [cited 2018 dez 04];108(9):1-8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2768550/pdf/nihms107161.pdf>.
145. Naylor MD. Nursing intervention research and quality of care: influencing the future of healthcare. *Nurs Res*. 2003;52(6): 380-85.
146. Novais Neto E, Oliveira CS, Oliveira IA, Pereira VBV, Nogueira JFM, Procópio JPM, *et al*. Adaptação transcultural e avaliação de propriedades psicométricas do Literacy Assessment for Diabetes - LAD-60. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*. [Internet]. 2018 [cited 2019 fev 21];10(2):1683-92. Available from: https://www.researchgate.net/publication/324689632_Adaptacao_transcultural_e_avaliacao_de_propriedades_psicometricas_do_Literacy_Assessment_for_Diabetes_-_LAD-60.
147. Nielsen-Bohlman L, Panzer AM, Kindig DA. Health literacy: a prescription to end confusion. 1 st ed. Washington (DC); 2004.
148. Nolte S, Osborne R, Dwinger S, Härter M, Rose M, Elsworth G *et al*. The Health Literacy Questionnaire: translation and construct replication in 1,058 persons in Germany. *The European Journal of Public Health*. 2015;25(suppl 3):ckv172. 043.
149. Nutbeam D. Defining and measuring health literacy: what can we learn from literacy studies? *Int J Public Health*. [Internet]. 2009 [cited 2018 dez 17];(54):303-05. Available from: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs00038-009-0050-x.pdf>.
150. Olesen K, F-Reynheim AL, Joensen L, Ridderstråle M, Kayser L, Maindal HT *et al*. Higher health literacy is associated with better glycemic control in adults with type 1 diabetes: a cohort study among 1399 Danes. *BMJ Open Diabetes Res Care*. [Internet]. 2017;5(1):1-8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29225895>.

151. Oliffe JL, McCreary DR, Preto N, Flannigan R, Goldenberg SL. Canadian men's health literacy: a nationally representative study. *Health Promot Pract*. [Internet]. 2019;1-10. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30884981>.
152. Oliveira-Neto AV, Dias MB. Atenção domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS): o que representou o Programa Melhor em Casa? *Divulgação em saúde para debate* [Internet]. 2014 [cited 2019 jan 13](51):58-71. Available from: <http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/12/Divulgacao-51.pdf>.
153. O'Meara L, Williams SL, Ames K, Lawson C, Saluja S, Vandelanotte C. Low Health Literacy is Associated With Risk of Developing Type 2 Diabetes in a Nonclinical Population. *Diabetes Educ*. [Internet]. 2019;45(4):431-41. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31226913>.
154. Osborne RH, Batterham RW, Elsworth GR, Hawkins M, Buchbinder R. The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*. [Internet]. 2013 [cited 2019 jan 03];13(658):1-17. Available from: <https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1471-2458-13-658>.
155. Paasche-Orlow MK, Wolf MS. The causal pathways linking health literacy to health outcomes *Am J Health Behav*. 2006;31(1):19–26.
156. Parker RM, Baker DW, Williams MV, Nurss JR. The test of functional health literacy in adults. *Journal of General Internal Medicine*. 1995;10(10): 537-41.
157. Passamai MPB, Sampaio HAC, Dias AMI, Cabral LA. Letramento funcional em saúde: reflexões e conceitos sobre seu impacto na interação entre usuários, profissionais e sistema de saúde. *Interface Comunicação Saúde Educação*. 2012;16(41): 301-14.
158. Pedreira LC, Oliveira AMS. Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2012;65(5):730-36. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n5/03.pdf>.
159. Pelle CD, Orsatti V, Cipollone F, Cicolini G. Health literacy among caregivers of patients with heart failure: a multicenter cross-sectional survey. *J Clin Nurs*. 2017;27: 859-65.
160. Pires MRGM, Duarte EC, Bernarda L, Göttems D, Figueiredo NVF, Spagnol CA. Fatores associados à atenção domiciliária: subsídios à gestão do cuidado no âmbito do SUS. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet]. 2013 [cited 2019 jan 03];47(3): 648-56. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n3/0080-6234-reeusp-47-3-00648.pdf>.
161. Pitta A. *Hospital - dor e morte como ofício*. 3ª ed. São Paulo: HUCITEC; 1994:198.
162. Pleasant A, Mckinney J. Coming to consensus on health literacy measurement: an online discussion and consensus-gauging process. *Nursing Outlook*. 2011;59(2): 95-106.
163. Pleasant A. Health literacy: an opportunity to improve individual, community, and global health. *Adult education for health and wellness*. 2011;130(Summer 2011):43–54.

164. Poreddi V, Blrudu R, Thimmaiah R, Math SB. Mental health literacy among caregivers of persons with mental illness: a descriptive survey. *J Neurosci Rural Pract.* [Internet]. 2015 [cited 2018 dez 03];6(3):355-60. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4481790/>.
165. Porto IS, Figueiredo NMA. O cuidado de clientes cirúrgicos: aspectos evolutivos e reflexões para avanços na enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 1999; 3(3): 52-62.
166. Brasil. Presidência da República; Casa Civil. Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002. Brasília (Brasil): Presidência da República; 2002.
167. Brasil. Presidência da República; Casa Civil. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Brasília (Brasil): Presidência da República; 1990.
168. Quemelo PRV, Milani D, Bento VF, Vieira ER, Zaia JE. Literacia em saúde: tradução e validação de instrumento para pesquisa em promoção da saúde no Brasil. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2017[cited 2019 fev 21];33(2):1-15. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v33n2/1678-4464-csp-33-02-e00179715.pdf>.
169. Rafacho M, Oliver FC. A atenção aos cuidadores informais/familiares e a estratégia de Saúde da Família: contribuições de uma revisão bibliográfica. *Rev Ter Ocup Univ.* [Internet]. 2010;21(1):41-50. Available from: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/14084/15902>
170. Ratzan SC, Parker RM. Introduction. In: Selden C, Zorn M, Ratzan SC, Parker RM, editors. *National Library of Medicine current bibliographies in medicine: Health literacy.* National Institutes of Health, U.S. Department of Health and Human Services; 2000. p. 19-29.
171. Rehem TCMSB, Trad LAB. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. *Cienc saúde coletiva.* [Internet]. 2005 [cited 2018 nov 14];(10):231-42. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232005000500024&script=sci_abstract&tlng=pt.
172. Rezende ALM. A enfermagem no contexto da saúde. In: *Anais do Congresso Brasileiro de Enfermagem*, 36, 1984. Belo Horizonte: Fumarc/PUC-MG; 1984:11-34.
173. Rezende VL, Derchain SFM, Botega NJ, Sarian LO, Vial DL, Morais SS. Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Rev Bras Ginecol Obstet.* [Internet]. 2005;27(12):737-43. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbgo/v27n12/a06v2712.pdf>.
174. Ribeiro VM. *Letramento no Brasil, reflexões a partir do INAF 2001.* 2 st ed. São Paulo; 2004.
175. Ricarte AL. Internação domiciliar: prevista na lei n 10.424/02 e o dever constitucional do Estado em cumpri-la. *Revista de Administração Pública e Política.* 2005;(89): 31-32.
176. Richtering SS, Hyun K, Neubeck L, Coorey G, Chalmers J, Usherwood T *et al.* eHealth Literacy: predictors in a population with moderate-to-high

- cardiovascular risk. *JMIR Hum Factors*. [Internet]. 2017;4(1):1-13. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28130203>.
177. Roach, SMS. *The human act of caring: a blueprint for the health professions*. Ottawa: Canadian Hospital Associations, 1993. 148p.
178. Rocha MPF, Vieira MA, Sena RR. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2008;61(6):801-08. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n6/a02v61n6.pdf>.
179. Rodrigues R. *Adaptação transcultural e validação da ferramenta "Newest Vital Sign" para avaliação do letramento em saúde em professores [dissertation]*. Londrina: Universidade Estadual de Londrina; 2014. 135 p.
180. Rosen G. *Uma história de saúde pública*. 1 st ed. São Paulo: 432; 1994.
181. Rossetto V, Toso BRGO, Rodrigues RM, Viera CS, Neves ET. Cuidado desenvolvido às crianças com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar no Paraná - Brasil. *Esc Anna Nery*. [Internet]. 2019 [cited 2019 jan 29];23(1):1-10. Available from: http://www.scielo.br/pdf/eann/v23n1/pt_1414-8145-eann-23-01-e20180067.pdf.
182. Rudd R. Improvement of health literacy. In: Rudd R. *Communicating health: priorities and strategies for progress*. Washington, DC; 2003. p. 35- 60.
183. Rudd R. Needed action in health literacy. *Journal of Health Psychology*. 2013;18(8): 1004-10.
184. Santo FHE, Porto IS. De Florence Nightingale às perspectivas atuais sobre o cuidado de enfermagem: a evolução de um saber/fazer. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. [Internet]. 2006;10(3):539-46. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452006000300025.
185. Santos EM, Kirschbaum DIR. A trajetória histórica da visita domiciliária no Brasil: uma revisão bibliográfica. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. [Internet]. 2008 [cited 2019 jan 23];10(1):220-27. Available from: <https://www.fen.ufg.br/revista/v10/n1/pdf/v10n1a20.pdf>.
186. Schwennesen N, Barghadouch A, Olesen K. Health Literacy and self-care among visually impaired people with type 1 diabetes in Denmark. *Chronic Illn*. [Internet]. 2019;15(2):157-64. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30056740>.
187. Schwonke CRGB, Silva JRS, Casalinho ALDA, Santos MC, Vieira FP. *Internação domiciliar: reflexões sobre a participação do cuidador/família/enfermeiro no cuidado*. *Ensaio e Ciência: C Biológicas, Agrárias e da Saúde*. [Internet]. 2008 [cited 2018 dez 13];12(1):78-90. Available from: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26012806009>.
188. Seaton CL, Oliffe JL, Rice SM, Bottorff JL, Johnson ST, Gordon SJ, *et al*. Health literacy among Canadian men experiencing prostate cancer. *Health Promot Pract*. [Internet]. 2019;1-8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30791725>.
189. Secretaria Municipal de Saúde [Internet]. Goiânia: Ministério da Saúde [cited 2019 feb 15]. Saúde de Goiânia oferece serviço humanizado para atendimento domiciliar. Secretaria Municipal de Goiânia, 2015. Available from:

- <http://www.saude.goiania.go.gov.br/html/noticia/15/08/Saude-Goiania-oferece-servico-humanizado.shtml>.
190. Serqueira C. Cuidar de idosos dependentes - coleção Enfermagem -1ª edição. 2007
 191. Sena RR, Leite JCA, Costa FM, Santos FCO, Gonzaga RL. O cuidado no domicílio: um desafio em construção. *Cogitare Enferm.* [Internet]. 1999 [cited 2019 fev 12];4(2):58-62. Available from: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/44846/27275>.
 192. Shapiro SS, Wilk MB. An analysis of Variance Test for Normality (Complete Samples). Oxford University Press; 1965.
 193. Silva GB. Enfermagem profissional: análise crítica. 2ª ed. São Paulo: Cortez; 1989:143.
 194. Silva JRS. Sistema Único de Saúde: modalidades de atendimento e suas inter-relações, um olhar da enfermagem. *Rev Eletr Enf.* [Internet]. 2008 [cited 2018 dez 23];10(3):857-59. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a33.htm>.
 195. Silva KL, Sena R, Leite JCA, Seixas CT, Gonçalves AM. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. *Rev Saúde Pública.* [Internet]. 2005 [cited 2018 dez 23];39(3):391-97. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n3/24792.pdf>.
 196. Silva KL, Sena RR, Seixas CT, Feuerwerker LCM, Merhy EE. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2010 [cited 2018 set 21];44(1):166-76. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v44n1/18.pdf>.
 197. Silva KL, Sena RR, Castro WS. A desospitalização em um hospital público geral de Minas Gerais: desafios e possibilidades. *Revista Gaúcha de Enfermagem.* [Internet]. 2017 [cited 2019 fev 20];38(4):1-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v38n4/1983-1447-rgenf-38-04-e67762.pdf>.
 198. Silva LB. Instrumento de avaliação do letramento em nutrição para a população brasileira: adaptação transcultural [dissertation]. Juíz de Fora: Universidade Federal de Juíz de Fora; 2017. 123 p.
 199. Silva YC. A produção do cuidado na atenção domiciliar: relações de poder e estratégias de resistência [dissertação]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2015. 140 p.
 200. Simonds SK. Health education as social policy. *Health Education Monographs.* 1974;2(Supplement 1):1–10.
 201. Singer P. *et al.* Prevenir e curar: o controle social através dos serviços de saúde. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1978:166.
 202. Só e Silva F. Manual do home care. 2 st ed São Paulo; 2000.
 203. Soares, M. Letramento um tema em três gêneros. In: Ribeiro VM, editors. *Letramento no Brasil.* São Paulo; 2003.
 204. Sorensen K, Broucke SVD, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, *et al.* Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health.* [Internet]. 2012 [cited 2018 dez

- 13];12(80):1-13. Available from:
<https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1471-2458-12-80>.
205. Sousa L, Figueiredo D, Cerqueira M. Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice. 2 st ed. Lisboa; 2006.
206. Souza WGA, Pacheco WNS, Martins JJ, Barra DCC, Nascimento ERP. Educação em saúde para leigos no cuidado ao idoso no contexto domiciliar. Arquivos Catarinenses de Medicina. [Internet]. 2006;35(4):56-63. Available from: <https://www.acm.org.br/revista/pdf/artigos/395>.
207. Souza LR, Hanus JS, Libera LBD, Silva VM, Mangilli EM, Simões PW, *et al*. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. Cad Saúde Colet. [Internet]. 2015;23(2):140-49. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/cadsc/v23n2/1414-462X-cadsc-23-2-140>.
208. Tavolari CEL, Fernandes F, Medina P. O desenvolvimento do “Home Health Care” no Brasil. RAS. [Internet]. 2000 [cited 2019 jan 18];(3):15-18. Available from:
http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:LTu03zU70aAJ:www.cqh.org.br/portal/pag/anexos/baixar.php%3Fp_ndoc%3D246%26p_nanexo%3D%252029+%&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br.
209. Tay JL, Tay YF, Klainin-Yobas P. Mental health literacy levels. Archives of Psychiatric Nursing. 2018;32(5): 757-63.
210. Torres G. Florence Nightingale In: George J, org. Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1993. p. 38-48
211. Trezona A, Dodson S, Osborn RH. Development of the organizational health literacy responsiveness (Org-HLR) framework in collaboration with health and social services professionals. BMC Health Services Research. [Internet]. 2017;513:1-12. Available from:
<https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-017-2465-z>.
212. Ugur O, Elcigil A, Arslan D, Sonmez A. Responsibilities and difficulties of caregivers of cancer patients in home care. Asian Pacific Journal of Cancer Prevention. [Internet]. 2014 [cited 2019 jan 19];15(2):725-29. Available from:
http://journal.waocp.org/article_28653_ec0b64479658da59be1559af9705a2e0
213. United Nations E, Social C. Health literacy and the millennium development goals: United Nations Economic and Social Council (ECOSOC) regional meeting background paper (abstracted). J Health Commun. 2010;15(Suppl 2):211-23.
214. van-der-Gaag M, van-der-Heide I, Spreeuwenberg PMM, Brabers AEM, Rademakers JJDJM. Health literacy and primary health care use of ethnic minorities in the Netherlands. BMC Health Serv Res. [Internet]. 2017;17(1):1-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28506230>.
215. Vann W, Lee JY, Baker D, Divaris K. Oral Health Literacy among Female Caregivers: Impact on Oral Health Outcomes in Early Childhood. Journal of Dental Research. 2010;89(12): 1395-400

216. Vasconcelos, CMCS. Diretrizes propostas para avaliação de material educativo no Brasil com foco no Letramento em Saúde. In: Vasconcelos CMCS, Sampaio HAC, Vergara, CMAC. Materiais Educativos para prevenção e controle de doenças crônicas: uma avaliação à luz dos pressupostos do letramento em saúde. Curitiba: CRV; 2018. p. 127-134.
217. Vieira CPB, Fialho AVM, Freitas CHA, Jorge MSB. Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. Revista Brasileira de Enfermagem. [Internet]. 2011;64(3). Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672011000300023&script=sci_abstract&tlng=pt.
218. Waldow VR. Cuidado humano: o resgate necessário. Porto Alegre: Sagra Luzzatto; 1998.
219. Waldow VR. Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes; 2006.
220. Washington KT, Meadows SE, Elliott SG, Koopman RJ. Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions. Paciente Educar Couns. 2011;83(1): 37-44.
221. Weiss BD. Health literacy and patient safety: help patients understand. 2 st ed. Tucson (EUA); 2007.
222. WHO - World Health Organization; Division of Health Promotion, Education and Communications, Health Education and Health Promotion Unit. Health promotion glossary. Geneva: World Health Organization; 1988.
223. WHO- World Health Organization; WHO Regional Office for Europe. Home care in Europe. Europa: World Health Organization; 2008.
224. WHO - World Health Organization Regional Office for Europe. Health literacy: the solid facts. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2013.
225. Wilk MB, Shapiro SS. An analysis of variance test for normality (complete samples). p.591–611; 1965.
226. Wittenberg E, Goldsmith J, Ferrell B, Ragan SL. Promoting improved family caregiver health literacy: evaluation of caregiver communication resources. Psychooncology. [Internet]. 2017 [cited 2018 dez 13];26(7):953-42. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5026538/pdf/nihms-766734.pdf>.
227. Wynia MK, Osborn CY. Health Literacy and Communication Quality in Health Care Organizations. J Health Commun. [Internet]. 2010;15(Suppl 2):102-15. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3086818/>.
228. Yiu AW, Bajorek BV. Health literacy and knowledge in a cohort of Australian patients taking warfarin. Pharm Pract (Granada). [Internet]. 2018;16(1):1-10. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29619136>.
229. Yuen E, Burney S, Knight T, Ricciardelli L. A systematic review of health literacy of caregivers of adult care recipients. Conference Paper. 2015;1(1): 1-10.
230. Zanella CP. Tradução, adaptação cultural e validação da Nutritional Literacy Scale (NLS) segundo a teoria de resposta ao item [thesis]. Ceará: Universidade Estadual do Ceará; 2015. 183 p.

231. Zarcadoolas C, Pleasant A, Greer D. Advancing health literacy: a framework for understanding and action. San Francisco, CA: Jossey - Bass; 2006.
232. Zhang Y, Zhang F, Hu P, Huang W, Lu L, Bai R, *et al.* Exploring Health Literacy in Medical University Students of Chongqing, China: A Cross-Sectional Study. PLoS One. [Internet]. 2016;11(4):1-10. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27050169>.
233. Zou M, Zhang Y, Zhang F, Hu P, Bai R, Huang W, *et al.* The ability to obtain, appraise and understand health information among undergraduate nursing students in a medical university in Chongqing, China. Nurs Open. [Internet]. 2018;5(3):384-92. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30062033>.

APÊNDICES

Apêndice I - Instrumento de Caracterização Sociodemográfica

Apêndice II - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Apêndice I

INSTRUMENTO SOCIODEMOGRÁFICO		N° _____	
Iniciais do nome:		Data da coleta / /	
Data de nascimento: / /	Sexo: F() M()	Idade:	
Profissão:	Trabalha: sim () não ()	Cuidador () formal () informal	
Companheiro Fixo: () Sim	() Não	Vive com o paciente? () Sim () Não	
Escolaridade do cuidador (anos):		Escolaridade dos pais do cuidador (anos):	
() sem escolaridade	() 9 anos	() sem escolaridade	() 9 anos
() 1 a 3 anos	() 10-11 anos	() 1 a 3 anos	() 10-11 anos
() 4 a 8 anos	() ≥ 12 anos	() 4 a 8 anos	() ≥ 12 anos
Tipo de escola frequentada: Pública () Privada ()		Hábito de leitura: Sim () Não ()	
Tempo como cuidador : < 6 meses () >6 meses <1 ano () 2-5 anos () > 5 anos ()			
Renda pessoal (Reais):		Renda familiar (Reais):	
R\$ 0-998 ()		R\$ 0-998 ()	
R\$ 999-1996 ()		R\$ 999-1996 ()	
R\$ 1997-2994 ()		R\$ 1997-2994 ()	
R\$ >2995 ()		R\$ >2995 ()	
Situação do cuidador com o paciente: () Cônjuge /companheiro () Irmão () Filho () Pai/Mãe () Outro parentesco () Sem parentesco			

Apêndice II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você/Sr./Sra. está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a), da pesquisa intitulada “Influência do Letramento em Saúde na qualidade da assistência realizada pelo cuidador vinculado ao Serviço de Atenção Domiciliar”. Meu nome é Virginia Visconde Brasil, sou enfermeira, professora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás e a pesquisadora responsável por esse estudo. Também participam da equipe de pesquisa os enfermeiros Laidilce Teles Zatta e Thales Antônio Martins Soares.

Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, se você aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está impresso em duas vias, sendo que uma delas é sua e a outra pertence ao (à) pesquisador (a) responsável. Esclareço que em caso de recusa na participação você não será penalizado (a) de forma alguma. Mas se aceitar participar, as *dúvidas sobre a pesquisa* poderão ser esclarecidas pelos pesquisadores responsáveis, via e-mail (visconde@ufg.br ou laidteles@hotmail.com ou enf.thalesams@gmail.com). Também pode realizar contato telefônico sob forma de ligação a cobrar pelos números (62) 999755850 ou (62) 984054144 ou (62) 982421220.

Ao persistirem as *dúvidas sobre os seus direitos* como participante desta pesquisa, você também poderá fazer contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa** do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, pelo telefone (62) 3069-8338.

INFORMAÇÕES IMPORTANTES QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE A PESQUISA:

Título: “*Influência do Letramento em Saúde na qualidade da assistência realizada pelo cuidador vinculado ao Serviço de Atenção Domiciliar.*” **Informações sobre quem está aplicando o TCLE:** Laidilce Teles Zatta, enfermeira, aluna de doutorado no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Goiás; e Thales Antônio Martins Soares, enfermeiro, aluno de mestrado no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Goiás.

Objetivo da pesquisa: “Identificar o nível de letramento em saúde dos cuidadores e dos profissionais de saúde vinculados ao Serviço de Atenção Domiciliar de Goiânia/GO”. Ter letramento em saúde significa poder ter acesso às informações em saúde, conseguir compreender e usar essas informações. Assim, uma pessoa poderá tomar decisão nos aspectos relacionados à sua própria saúde, ou relacionados à saúde daquele de quem você está cuidando. No cuidado prestado em casa, compreender adequadamente as informações em saúde compartilhadas pelos profissionais em saúde pode contribuir para a saúde e qualidade de vida do familiar sob seus cuidados. Pretendemos compreender se o letramento em saúde está influenciando na qualidade da assistência prestada por você, cuidador, ao seu familiar atendido pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). A comunicação com os profissionais durante a visita domiciliar será facilitada e assim, tanto a assistência, como a qualidade de vida daquele sob seus cuidados, poderá ser melhorada.

Procedimentos do estudo:

O estudo será desenvolvido com quem cuida de pacientes vinculados ao Serviço de Atenção Domiciliar do município Goiânia - GO. Faremos uma entrevista durante a visita da equipe de profissionais, e faremos algumas perguntas sobre sua vida pessoal: por exemplo, sua idade, a escola que frequentou e se tem hábito de ler. Há também um questionário para avaliar letramento em saúde, com perguntas sobre como você tem acesso às informações em saúde e sobre a existência de profissionais a quem pode procurar quando precisa. Esse questionário será aplicado em dois momentos: no início da pesquisa e depois de alguns meses. Após a primeira aplicação do questionário suas respostas serão avaliadas pela equipe de profissionais, que vai identificar como a comunicação entre vocês pode ser melhorada. Vocês irão conversar

e algum tempo depois solicitaremos que responda ao questionário novamente. Esse instrumento pode ser preenchido por você ou lido pelo entrevistador.

Sua participação é voluntária e em qualquer momento você pode se recusar a participar ou retirar o seu consentimento, sem ser penalizado de qualquer forma.

Os riscos que esta pesquisa pode oferecer a você são o desconforto e/ou constrangimentos ao responder alguma questão, bem como o tempo despendido com as respostas dos formulários. Para evitar essa situação, você poderá se recusar a responder qualquer pergunta e, se desejar, a entrevista será imediatamente suspensa. Em caso de danos decorrentes da sua participação na pesquisa, será garantida sua assistência imediata, integral e gratuita; além disso, você/Sr/Sra tem direito à indenização em caso de danos decorrentes do estudo.

Com relação aos benefícios, a pesquisa poderá contribuir com a melhora da qualidade da assistência prestada ao seu familiar pelo Serviço de Atenção Domiciliar, reduzindo reinternações, reduzindo gastos e disponibilizando mais leitos hospitalares para quem precisa. Esclarecemos que não está prevista recompensa ou benefício financeiro pela participação na pesquisa.

As informações obtidas no preenchimento dos questionários serão utilizadas, exclusivamente, para a pesquisa e ficarão armazenadas por um período de até cinco anos e depois disso serão destruídas. Declaramos que os resultados da pesquisa se tornarão públicos, sejam favoráveis ou não. Os resultados serão apresentados no relatório de tese de doutorado de Laidilce Teles Zatta e relatório de dissertação de Thales Antônio Martins Soares, bem como em artigos a serem publicados em revistas científicas e trabalhos a serem enviados para eventos. Em todas as publicações será garantido o sigilo de sua participação e seu anonimato. Após a defesa da tese, a versão final, no formato eletrônico será enviada aos participantes do estudo. Garantimos que seu nome não será divulgado e as informações obtidas ficarão em sigilo durante a pesquisa.

Consentimento da Participação na Pesquisa:

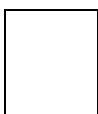
Eu,, inscrito(a) sob o RG/CPF....., abaixo assinado, concordo em participar do estudo intitulado “Influência do Letramento em Saúde na qualidade da assistência realizada pelo cuidador vinculado ao Serviço de Atenção Domiciliar”. Informo ter mais de 18 anos de idade e destaco que minha participação nesta pesquisa é de caráter voluntário. Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos e métodos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação no estudo. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade. Declaro, portanto, que concordo com a minha participação no projeto de pesquisa acima descrito.

Goiânia, de de

Assinatura por extenso do(a) participante

Assinatura por extenso do(a) pesquisador(a) responsável

Testemunhas em caso de uso da assinatura datiloscópica



ANEXOS

Anexo I - Versão Brasileira do HLQ (HLQ-Br) - Moraes (2018)

Anexo II – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

Anexo III - Termo de Anuência da Secretaria Municipal de Saúde

Anexo IV - E-mail resposta da autorização do uso do HLQ-Br

ANEXO I

Versão Brasileira do HLQ (HLQ-Br) - Moraes (2018)



Identificação do Participante _____

Questionário sobre Compreensão da Saúde e Cuidados de Saúde

Obrigado por dedicar seu tempo para preencher este questionário. Esperamos que os resultados nos ajudem a melhorar a forma como prestamos assistência à nossa comunidade.

Nós queremos saber como você encontra, entende e utiliza informações sobre saúde, e como você gerencia sua saúde e interage com médicos e outros profissionais de saúde.

Neste questionário, o termo **profissionais de saúde** se refere a médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas e qualquer outro trabalhador da área da saúde a quem você recorre em busca de conselho ou tratamento.

(Cont) Versão brasileira do HLQ (HLQ-Br) p.2

Informações sobre este questionário e como preenchê-lo.

Esse questionário contém duas partes.

Na **Parte 1** você é solicitado a indicar o quanto **discorda** ou **concorda** com um grupo de afirmações.

Na **Parte 2** você é solicitado a indicar o quanto você considera **difícil** ou **fácil** fazer uma série de atividades.

Para cada afirmação ou atividade, marque o quadro que **melhor descreve** você neste momento.

Por favor, confira se você marcou **um quadro** para **todas** as afirmações ou atividades.

Um exemplo:

	<i>Discordo</i>	<i>Totalmente</i>	<i>Discordo</i>	<i>Concordo</i>	<i>Concordo</i>	<i>Totalmente</i>
1. A terra é plana	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A Sra. Maria Silva respondeu que **discorda totalmente** dessa afirmação.

A Parte 1 do questionário começa aqui.

Por favor, indique o quanto você **discorda** ou **concorda** com cada uma das afirmações a seguir.

Lembre-se de marcar **apenas um** quadro para cada afirmação.

Marque o quadro fazendo um X dessa forma:



		<i>Discordo</i>	<i>Totalmente</i>	<i>Discordo</i>	<i>Concordo</i>	<i>Concordo</i>	<i>Totalmente</i>
1	Na minha opinião, tenho boas informações sobre saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Eu tenho pelo menos um profissional de saúde que me conhece bem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Eu tenho acesso à várias pessoas que me entendem e me apoiam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Eu comparo informações de saúde obtidas de fontes diferentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Quando me sinto doente, as pessoas ao meu redor realmente entendem o que estou passando	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Eu gasto bastante tempo envolvido com minha saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Quando eu vejo novas informações sobre saúde, eu verifico se elas são verdadeiras ou não	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(Cont) Versão brasileira do HLQ (HLQ-Br) p.3

Continuação da Parte 1					
Por favor, indique o quanto você discorda ou concorda com cada uma das afirmações a seguir. Lembre-se de marcar apenas um quadro para cada afirmação.		<i>Discordo Totalmente</i>	<i>Discordo</i>	<i>Concordo</i>	<i>Concordo Totalmente</i>
8	Eu tenho pelo menos um profissional de saúde com quem eu posso conversar sobre meus problemas de saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Eu faço planos sobre o que eu preciso fazer para ser saudável	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Eu tenho informação suficiente para me ajudar a lidar com meus problemas de saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Se eu precisar de ajuda, eu tenho muitas pessoas com quem posso contar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Eu sempre comparo informações de saúde obtidas de fontes diferentes e decido o que é melhor para mim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Apesar de outras coisas acontecendo em minha vida, eu encontro tempo para me manter saudável	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Eu tenho certeza de que tenho toda informação que preciso para cuidar bem da minha saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Eu tenho pelo menos uma pessoa que pode me acompanhar às consultas médicas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Eu sei como descobrir se as informações de saúde que recebo estão certas ou não	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Eu tenho os profissionais de saúde que necessito para me ajudar a decidir o que eu preciso fazer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Eu decido meus próprios objetivos sobre saúde e boa forma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Eu tenho forte apoio da família ou de amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Eu pergunto aos profissionais de saúde sobre a qualidade das informações de saúde que encontro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Há coisas que eu faço regularmente para me tornar mais saudável	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	Eu posso contar com pelo menos um profissional de saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	Eu tenho toda a informação que preciso para cuidar da minha saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor, continue na próxima página.

(Cont) Versão brasileira do HLQ (HLQ-Br) p.4

A Parte 2 do questionário começa aqui.

Por favor, indique o quanto difíceis ou fáceis são as seguintes atividades para você neste momento. Lembre-se de marcar apenas **um** quadro para cada afirmação

Marque o quadro fazendo um X dessa forma : 

		<i>Não consigo fazer ou sempre difícil</i>	<i>Geralmente difícil</i>	<i>Às vezes difícil</i>	<i>Geralmente fácil</i>	<i>Sempre fácil</i>
1	Encontrar o serviço de saúde adequado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Ter certeza de que os profissionais de saúde entendem os seus problemas corretamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Encontrar informação sobre problemas de saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Sentir-se capaz de conversar sobre suas preocupações de saúde com um profissional de saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Preencher corretamente formulários com informações sobre sua saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Encontrar informações sobre saúde em vários lugares diferentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Ter boas conversas sobre sua saúde com médicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Conseguir consultar o profissional de saúde que você precisa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Seguir exatamente as instruções dos profissionais de saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Conseguir informação sobre saúde para que você fique atualizado com as melhores informações	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Decidir qual profissional de saúde você precisa consultar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Ler e entender informações escritas sobre saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Ter certeza de encontrar o lugar correto para conseguir o atendimento de saúde que você precisa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor, continue na próxima página.

(Cont) Versão brasileira do HLQ (HLQ-Br) p.5**Continuação da Parte 2**

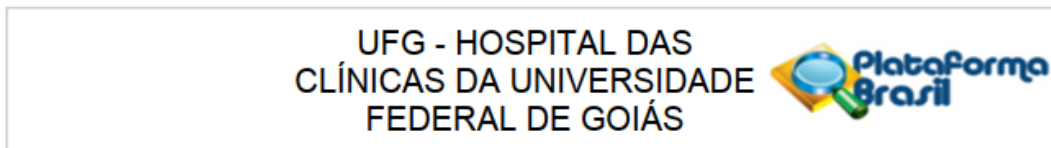
Por favor, indique o quanto **difíceis** ou **fáceis** são as seguintes atividades para você neste momento. Lembre-se de marcar apenas **um** quadro para cada afirmação

		<i>Não consigo fazer ou sempre difícil</i>	<i>Geralmente difícil</i>	<i>Às vezes difícil</i>	<i>Geralmente fácil</i>	<i>Sempre fácil</i>
14	Conseguir informações sobre saúde em linguagem que você entenda	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Conversar com os profissionais de saúde até que você entenda tudo que precisa	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Descobrir quais serviços de saúde você tem direito	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Ler e entender todas as informações em rótulos de medicamentos	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Conseguir informações sobre saúde sozinho	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Decidir qual é o melhor serviço de saúde para você	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Fazer perguntas aos profissionais de saúde para conseguir as informações que você precisa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Entender o que os profissionais de saúde estão pedindo que você faça	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Obrigado por completar esse questionário.

ANEXO II

Comprovante de aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa HC-UFG



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: INFLUÊNCIA DO LETRAMENTO EM SAÚDE NA QUALIDADE DA ASSISTÊNCIA REALIZADA PELO CUIDADOR VINCULADO AO SERVIÇO DE ATENÇÃO

Pesquisador: Virginia Visconde Brasil

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 06178519.0.0000.5078

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.173.548

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

GOIANIA, 27 de Fevereiro de 2019

Assinado por:
JOSE MARIO COELHO MORAES
(Coordenador(a))

ANEXO III

Termo de Anuência da Secretaria Municipal de Saúde



**PREFEITURA
DE GOIÂNIA**


Secretaria Municipal de Saúde
Superintendência de Administração e Gestão de Pessoas
Diretoria de Gestão e Desenvolvimento de Pessoas
Escola Municipal de Saúde Pública

DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA

Da: Escola Municipal de Saúde Pública	
Ao: COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	
Protocolo: EMSP/SMS 26/2018	
Título da pesquisa:	Influência do letramento em saúde na qualidade da assistência realizada pelo cuidador vinculado ao serviço de atenção domiciliar
Objetivo geral:	Analisar a influência do letramento em saúde na qualidade da assistência realizada pelo cuidador vinculado ao Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) de Goiânia/GO.
Pesquisador responsável:	Dr ^a Laidilce Teles Zatta Santos
Orientador(a)	Dr ^a Virginia Visconde Brasil
Período de coleta:	Março/2019 a Julho/2020
Instituição:	UFG
Curso:	Doutorado em Enfermagem
Natureza:	Doutorado

Após análise do projeto de pesquisa acima citado, a Secretaria Municipal de Saúde informa a viabilidade de execução do mesmo junto às unidades de saúde. Esta instituição está ciente de suas responsabilidades no presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos participantes nela inseridos, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar. Entretanto, a execução deste projeto dependerá da aprovação em um Comitê de Ética em Pesquisa, mediante apresentação do parecer ético consubstanciado junto à Escola Municipal de Saúde Pública. Ressaltamos que os princípios ético-legais devem ser seguidos, conforme a Resolução CNS 466/2012.

Goiânia, 17 de janeiro de 2019.


Marislei de Sousa Espindula Brasileiro
Secretaria Municipal de Saúde de Goiânia
Portaria Nº027/2019

www.goiânia.go.gov.br
www.goiânia.go.gov.br

ANEXO IV

E-mail com resposta para Autorização do uso do HLQ-Br

----- Forwarded message -----

From: Richard Osborne <richard.osborne@deakin.edu.au>

Date: qua, 12 de set de 2018 às 21:49

Subject: Re: HLQ use

To: Virginia Visconde Brasil <viscondebrasil@gmail.com>, HEALTH HLQ Information <hlq-info@deakin.edu.au>

Cc: Katarinne Lima Moraes <katarinnemoraes@gmail.com>

Dear Virginia,

Great to hear from you. Currently there is no fee to access the HLQ once translated, however this will change in the future. The institution who translates the HLQ will have access to free licenses for some time, as described in Licence Agreement.

Please complete the registration form.

There are many studies of students (including health science students) and people with diseases with the HLQ. The assessment of health professionals is less frequent, so you will definitely be doing ground breaking research.

Congratulations on your initiatives.

May I suggest that you also take leadership for Brazil in new innovative areas:

1. eHLQ <https://www.jmir.org/2018/2/e36/> - this is a rapidly developing area, an important research investment. no costs, also involves collaboration with Copenhagen University.
2. [Organisational health literacy responsiveness](#) – be part of an emerging global partnership. We are developing a standard protocol for countries to adapt the Org-HLR to their own setting. Also an important research investment.
3. Assessment of HL with minority and tribal groups with the ISHAQ (this would have translation costs) – this may supersede the HLQ in coming years.
4. [Application of the Conversational Health Literacy Responsiveness](#) tool – this is clinical tool and potentially very powerful for student learning and practice development.
5. Also, I encourage you and your faculty, and the Brasil network to be part of a WHO Community of Practice – by joining you will get access to the most up to date health literacy practices across the world from our library. We only have 3 members from Brazil, including Katarinne.