



VIII CONGRESSO PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA

40 anos de democracias: progressos, contradições e prospetivas

ÁREA TEMÁTICA: Classes, Desigualdades e Políticas Públicas [ST]

HERMENÊUTICA DA LITERACIA EM SAÚDE E SUA AVALIAÇÃO EM PORTUGAL (HLS-EU-PT)

SABOGA-NUNES, Luis

Doutoramento, Saúde Pública

Escola Nacional de Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa

saboga@ensp.unl.pt

Sørensen, Kristine

Doutoramento

Maastricht University

k.sorensen@maastrichtuniversity.nl

Pelikan, Juergen M.

Doutoramento

Ludwig Boltzmann Institute Health Promotion Research

juergen.pelikan@lbihpr.lbg.ac.at

Resumo

Pessoas com baixo nível de literacia e com doenças crónicas são menos capazes de cuidar de si, fazendo mais uso dos serviços de saúde. A Literacia para a Saúde (LS) campo de investigação das ciências sociais que promove a equidade, visa combater também disparidades sociais em saúde. A hermenêutica da LS adequa a compreensão do seu valor (e impacto) em Portugal (PT) no contexto europeu (e.g. modelo de avaliação, medição, promoção e apropriação da LS: European Health Literacy Survey, HLS-EU, na sua vertente portuguesa, HLS-EU-PT). Pretende-se: 1) fomentar a agenda de políticas públicas de promoção da LS, também através do modelo salutogénico e a sua operacionalização construída com o sentido de coerência; 2) discutir e consensualizar a validação cultural PT do instrumento de avaliação da LS, HLS-EU-PT. Uma amostra de (7380 +) 750 inquiridos revela que 53% dos participantes têm limitada LS (inadequada (16%) e problemática (38%). Resultados como a fidelidade ($\alpha = 0,95$) e validade do instrumento HLS-EU-PT, bem como associações da LS com determinantes socioeconómicas, determinam a necessidade de promover a advocacia da LS. A inclusão da LS em todas as políticas revê o papel do sector da saúde na sua liderança nas políticas públicas, contribuindo para a diminuição das desigualdades sociais. Promove-se um espaço criador de conhecimento em www.literacia-saude.info baseado num processo colaborativo para a agenda de promoção da saúde e políticas públicas com foco no incremento da LS.

Abstract

Assessing Health literacy (HL) is relevant, since people with lower HL are less able to care of themselves and use more healthcare services. HL is a recent research field in social sciences that aims at promoting equity and fight health disparities. HL hermeneutics, as the HL theory development and interpretation into different cultural contexts, helps to discuss the trans-cultural adaptation and validation of the HLS-EU construct to Portugal (PT). Aims are 1) to generate a public policy agenda to promote HL in all settings and policies, by the means of the salutogenic model through the sense of coherence operationalization; 2) discuss and gather consensus over the PT cultural validation of the HLS-EU instrument. A sample of (7380 +) 750 individuals present inadequate HL levels (16%) and problematic HL (38%) showing that 53% of respondents have limited HL. The results confirm a significantly association between HL and socioeconomic and demographic determinants. Also they enhance the reliability ($\alpha = 0,95$), validity, internal validity, statistical validity longitudinal and linguistic validity, as land marks of the translated and validation version HLS-EU-PT. The usefulness of the instrument can be further discussed while planning public health policy strategies from the HL standpoint. In order to contribute to this process, resources are shared, such as the PT validated instrument to evaluate HL (HLS-EU-PT) and the HL portal at www.literacia-saude.info

Palavras-chave: literacia para a saúde; salutogénese; sentido de coerência; promoção da saúde; conscientização

Keywords: health literacy, salutogenesis, sense of coherence, health promotion, empowerment

1. Introdução

O desenvolvimento de capacidades e competências para promover a saúde ou melhor gerir condições de doença tem sido associado a várias condicionantes, destacando a literatura o constructo/conceito “*health literacy*” (World Health Organization [WHO], 2013).

Tecido na cultura anglo-saxónica e aqui traduzido por “literacia para a saúde” (LS), a investigação sobre os determinantes da saúde, refere que a LS tem um impacto significativo na qualidade de vida e bem-estar dos indivíduos quando as sociedades atravessam condições adversas (e.g. uma crise económica e financeira). Nestes casos é patente a degradação da qualidade de vida e bem-estar das populações, especialmente das pessoas em situação de risco e vulnerabilidade social. Por outro lado, a diminuição de recursos disponíveis para fazer face às solicitações e necessidades que os vários setores da sociedade manifestam em conjuntura de crise, obrigam a uma gestão complexa de expectativas, quer da parte do Estado, dos municípios ou dos cidadãos. As políticas de saúde são um dos segmentos que sofrem esta pressão, devendo, no entanto, manter a sua finalidade de satisfazer as necessidades dos cidadãos.

Neste contexto, a LS é considerada como um dos recursos que desempenham um papel relevante no incremento da resiliência e bem-estar individual. Sendo um campo de investigação recente, cujos objectivos passam também por explorar as disparidades existentes em saúde, o âmbito de investigação da LS relaciona-se com aspectos tão abrangentes como seja o uso das tecnologias de informação na apropriação de informação e conhecimento (Saboga-Nunes, 2010). Muita da investigação desenvolvida no âmbito da LS concentrou-se no impacto das informações fornecidas pelo sistema de saúde e a sua percepção (Sørensen *et al.*, 2012). Numa segunda análise, os dados confirmaram que pessoas com baixo nível de literacia e com doenças crónicas, são menos capazes de cuidar de si, fazendo mais uso dos serviços de saúde (Ad Hoc Committee, 1999). Economistas em saúde estimam que a baixa LS possa custar ao sistema de saúde dos EUA 73 biliões de dólares, por ano (Friedland, 1998). Definir a LS como uma competência clínica é redutor, pois os cidadãos precisam de competências adicionais para cuidar da sua saúde (Saboga-Nunes, 2013a).

Nesse sentido, não existiam até recentemente instrumentos que medissem a LS para além das competências básicas de leitura em contextos clínicos. A Universidade de Zurique, contrariando esta situação, desenvolveu um instrumento destinado a medir, em termos gerais, competências para a saúde (Wang *et al.*, 2012).

Embora a investigação em LS esteja ainda no início, na Europa e EUA começam a aparecer alguns conceitos associados (e.g. salutogénese, sentido de coerência (Saboga-Nunes, 2012)). Por exemplo, na Finlândia tem sido realizada investigação sobre a literacia dos pacientes (Johansson *et al.*, 2003). Nos EUA (Lorig *et al.*, 1999) e na Austrália (Battersby *et al.*, 2003) foram desenvolvidos programas de auto-cuidado e avaliação. Também nos EUA, no Reino Unido e na Alemanha tem havido pesquisa sobre a tomada de decisões partilhada (Lerman *et al.*, 1990). Embora esses estudos se concentrem em contextos clínicos, muitas das competências abrangidas são relevantes para a LS em geral. Até 2006, foram realizados estudos empíricos sobre LS apenas nos EUA e no Canadá, ainda com instrumentos de medida que desenvolviam uma leitura básica dos cuidados de saúde. Fora do sector da saúde, os estudos focando a literacia de adultos forneciam uma referência útil quanto às competências básicas a adquirir. Uma análise secundária sobre questões específicas sobre a LS (Rudd *et al.*, 2004) revela que este conceito LS (Nutbeam, 1998) está fortemente relacionado com autogestão (Barlow *et al.*, 2002), conscientização (empoderamento) (Feste *et al.*, 1995), educação dos pacientes (van den Borne, 1998) na partilha e tomada de decisões.

Na continuação desta exploração, em 2007 foi dado o primeiro passo a nível internacional para lançar o Estudo Europeu de Literacia para a Saúde (HLS-EU), em Zurique, onde representantes de diferentes países, incluindo Portugal, se reuniram. Aí foi acentuado que o HLS-EU reunisse abordagens operacionalizando a LS na Europa de uma forma mais ampla e de acordo com outras definições de LS (como as de Kickbusch, Kickbusch, 2008). Isto tornou o tema relevante para outros sectores para além do da saúde (e.g. promoção e políticas de saúde), como sejam a educação, trabalho ou educação cívica, onde foram avaliadas as competências de literacia para orientar boas práticas.

Um modelo de operacionalização da LS foi proposto em 2012 no contexto da investigação HLS-EU, integrando perspectivas clínicas e de saúde pública (Sørensen *et al.*, 2012). Importa entretanto explorar

melhor as suas ligações com outros modelos de compreensão da saúde, nomeadamente a salutogénese, e a sua operacionalização construída com o sentido de coerência (Saboga-Nunes, 1998) (ver Figura 1).

Embora Portugal tenha feito parte do grupo que iniciou a investigação HLS-EU, não pôde desenvolver concomitantemente com os outros países europeus (Áustria, Bélgica, Alemanha, Grécia, Holanda, Polónia, Espanha e Reino Unido (Comparative report, 2013)) o trabalho de campo que se seguiu. Essa lacuna é agora ultrapassada sendo apresentada a primeira avaliação preliminar da adaptação cultural e validação do instrumento HLS-EU ao contexto português (HLS-EU-PT). Com estes resultados pretende-se recolocar Portugal novamente no conjunto de países que investigam a temática beneficiando do conjunto de conhecimento que tem vindo a ser progressivamente construído.

2. Para uma exploração hermenêutica dos significados e significantes dos conceitos de literacia e saúde

Preferir a composição filológica “*literacia*” para exprimir em Português “*literacy*” não elimina a complexidade da caracterização do conceito “*health literacy*”. Assim, abordar o construto que agrega “*literacia*” e “*saúde*” levar-nos-á a uma análise filológica personalizada quando, a partir do agregador, iremos estabelecer perspetivas diferenciadas entre “*literacia em saúde*” e “*literacia da saúde*”.

“*Literacia em saúde*” remeter-nos-á para uma externalidade ao sujeito da saúde, um *locus* externo ao indivíduo, que está para além de si próprio, e em relação ao qual ele pode desenvolver maior ou menor grau de apropriação.

Por seu lado, “*literacia da saúde*” colocar-nos-á perante a internalidade da saúde, como uma componente intrínseca ao indivíduo. Aqui, o *locus* da discussão centrar-se-á no próprio ator, que se relaciona com o tema como algo que lhe é intrínseco, pertencente a si mesmo.

Embora as propostas anteriormente referidas não se excluam mutuamente antes completam-se, a procura de um elemento agregador destes dois conceitos poderia ser conseguido em “*Literacia para a Saúde*” (*LS*). A “*literacia para a saúde*” cobriria assim as duas dimensões referidas e poderia ser definida como *a conscientização da pessoa aprendente e actuante no desenvolvimento das suas capacidades de compreensão, gestão e investimento, favoráveis à promoção da saúde* (Saboga-Nunes, 2014).

Deste modo, teríamos a “*literacia da saúde*”, i.e. a literacia sobre a (sua) saúde, acerca da (sua) saúde secundada pela “*literacia em saúde*”, perspectivada como o gradiente de assimilação que apresenta o indivíduo relativamente ao tema da saúde, sendo ou não por si apropriada. Para isto acontecer, no sentido de poder medir literacia para a saúde, o Questionário “European Health Literacy Survey” foi introduzido no contexto da língua portuguesa, fazendo-se aqui a continuação da discussão da sua adaptação e validação cultural (European Health Literacy Survey HLS-EU-PT) (Saboga-Nunes, 2013b).

3. Dimensões do conceito de Literacia para a Saúde

A operacionalização do conceito de LS aponta uma estratégia para o seu diagnóstico a partir das dimensões/indicadores a seguir referidos e ilustrados na Figura 1.

A LS é formatada a partir de *determinantes sociais e ambientais* que podem ser caracterizadas em determinantes de *contexto e pessoais*. Dentro das determinantes pessoais, considera-se na operacionalização da LS, o *sentido de coerência* dado o seu impacto significativo na saúde dos indivíduos (Saboga-Nunes, 1999). Deste modo contribui para a definição do conceito de LS a caracterização das *capacidades pessoais de compreensão, gestão e investimento* que são elementos fundamentais que acompanham ao longo do ciclo de vida de uma pessoa a sua adopção de estilos de vida promotores de saúde.

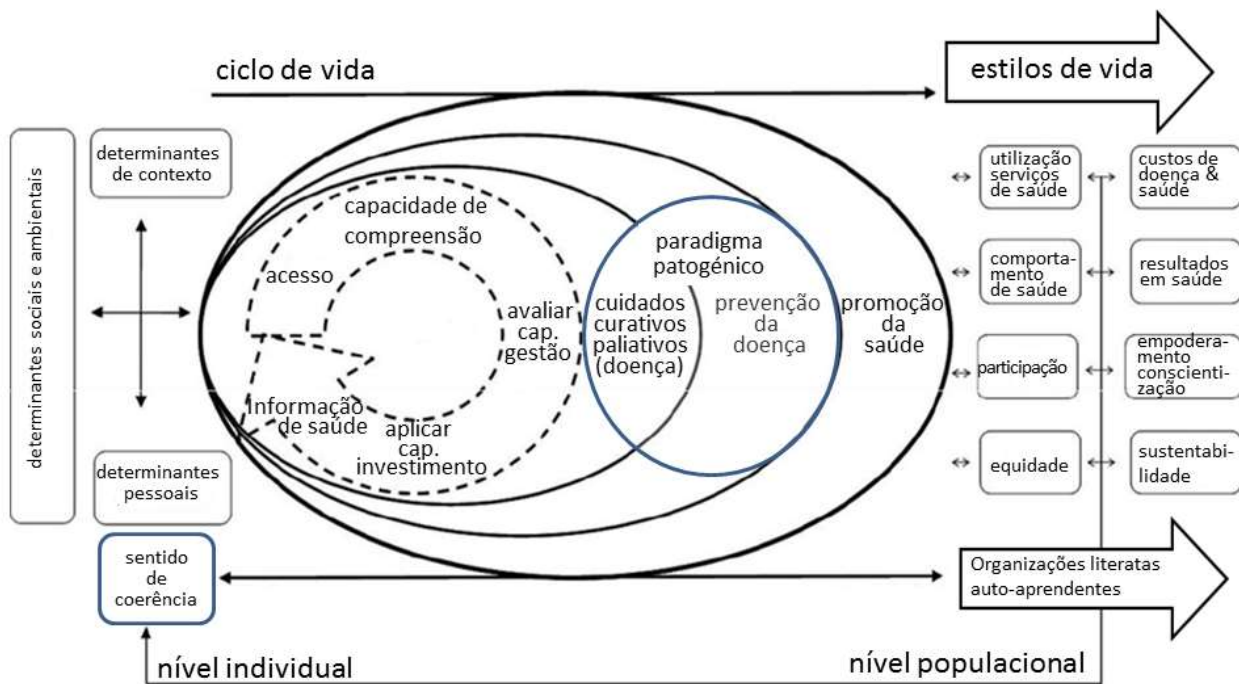


Figura 1 - modelo estruturante para a concepção e operacionalização da literacia para a saúde. Fonte: Saboga-Nunes, L. (2014). Literacia para a saúde e a consciencização da cidadania positiva, *Revista Referência*, III Série - Suplemento, p. 95-99

A LS é vista como consequência do *acesso* da pessoa a *informação de saúde*. Esta informação pode ser apropriada pelo indivíduo com o desenvolvimento das suas *capacidades de compreensão*, influenciando a *avaliação* que pode efectuar das acções a tomar. No seguimento desta avaliação, é determinada pela sua *capacidade de gestão* a *aplicação* do conhecimento adquirido sobre a saúde, à sua vida diária. Esta aplicação é mediada pela *capacidade de investimento* que o indivíduo desenvolve na construção das suas opções de vida mais ou menos favoráveis à promoção da sua saúde.

Assim o interface do campo da saúde com a LS acontece quer ao nível dos cuidados *curativos e paliativos* da doença e sua *prevenção*, quer ainda ao nível da *promoção da saúde*. É aqui que pode ser feita a leitura dos indicadores que referem a utilização dos *serviços de saúde* (com uma noção dos seus *custos*), *comportamentos em saúde* (que determinam *resultados em saúde*), *participação* (mediatizada pelo empoderamento/*consciencização*). Este conjunto de elementos visam estabelecer o fundamento da *equidade*, promotora da *sustentabilidade* social.

São apontadas neste quadro a nível *populacional*, o desenvolvimento de *organizações literatas* para a saúde auto aprendentes, que viabilizam o nível *individual* de acção da LS, no campo da saúde.

Estas dimensões permitem construir os indicadores de avaliação da LS, para introduzir medidas para a sua promoção. Este processo é aqui explorado hermenêuticamente com a operacionalização da LS, através da tradução, adaptação e validação cultural da escala HLS-EU (European Health Literacy Survey) para o Português HLS-EU-PT.

4. Material e Métodos

Depois de assegurada a autorização por parte da coordenação do consórcio europeu HLS-EU para realizar este estudo, foi seguida uma metodologia com duas componentes para o processo da validação do instrumento HLS-EU e avaliação da LS.

i) A validação transcultural do instrumento HLS-EU pretendeu prosseguir o objectivo de obter um instrumento o mais equivalente possível ao original (no âmbito semântico, no conteúdo e forma) (Hunt *et al.*, 2004), (Smith, 2004), (Behling *et al.*, 2000). Seguiu-se para isso as 5 fases do modelo TRAPD (Harkness, 2003): tradução, revisão, atribuição, pre-teste e documentação. A tradução implicou a colaboração de dois especialistas de língua inglesa & portuguesa em processos de (tradução e) retroversão; na revisão, um grupo de peritos analisou os resultados obtidos nos processos anteriores, e propôs alternativas para a utilização do instrumento; num terceiro momento uma versão (HLS-EU-PT) para estudo de campo foi recomendada por um grupo de peritos para pre-teste. Ao longo destes processos, a técnica de Haccoun (Haccoun, 1987) foi aplicada de modo a potenciar, num grupo bilingue, que ambas as versões (inglesa e portuguesa) do questionário, num processo aleatório de aplicação, permitem obter resultados equivalentes. O acompanhamento documental do processo sustentou o trabalho dos peritos que culminou nas normas de aplicação e utilização do instrumento, garantindo assim a sua reprodutibilidade. Aspectos tais como a atribuição do género, estruturas léxicas, morfológicas e de sintaxe fizeram parte desta avaliação hermenêutica. Foram consideradas várias competências: da linguística, sociologia, psicologia, medicina, enfermagem, nutrição, actividade física. Entre outros aspectos, medidas de consistência interna superiores a 0.80 (alpha de Cronbach) foram estabelecidas como padrões de confiança. Foram testadas a fidelidade, a consistência interna e externa (teste-reteste), a sensibilidade e a especificidade da escala. Estruturada por uma metodologia multimétodo-multitraço, (MMMT), AMOS (Shye, 1978), (Brewer *et al.*, 1989), (Arbuckle 1997) depois do estudo da validade de conteúdo, de facial, de consenso, concorrente e preditiva do constructo, considerou-se ainda a sua convergência e validade discriminante, grupos e critérios de validade estatística, validade longitudinal e linguística. Através da análise factorial analisou-se a estrutura factorial da escala (com rotação Varimax de factores).

ii) A avaliação da Literacia para a Saúde no contexto português segue como metodologia o protocolo estabelecido pelo consórcio europeu HLS-EU. O modelo conceptual engloba todas as dimensões HLS-EU: promoção da saúde, prevenção da doença e cuidados curativos (Figura 1). Estas dimensões são atravessadas por quatro níveis de gestão da informação e do conhecimento em saúde: uso, acesso, compreensão e avaliação. A tomada de decisão é analisada a partir da combinação destas três dimensões e destes quatro níveis, o que gera as 12 subdimensões que dão corpo aos vários indicadores do instrumento HLS-EU-PT (Figura 1).

Um conjunto de competências básicas é identificado: informação e conhecimento, competências cognitivas gerais, papéis sociais, gestão médica, estilos de vida saudáveis, competências motivacionais, atitudes e valores. Assim, pretende-se que a pessoa dê indicadores sobre a promoção da sua saúde, a gestão da sua doença ou a sua prevenção, nas diferentes áreas que são referidas (Figura 1). Após um primeiro grupo de 47 questões que operacionalizam estas dimensões, são propostas 3 perguntas, fruto do processo de validação para o português que não estão incluídas na versão original HLS-EU, de modo a favorecer o estudo da validade de convergência e discriminante. O questionário prossegue com mais 3 grupos de perguntas que reflectem áreas relativas aos estilos de vida, informação nutricional e caracterização sociodemográfica. Vários tipos de escala são usados desde a escala tipo likert de quatro itens (de "muito fácil" a "muito difícil"), de diferencial semântico, dicotómica e ordinal. O estudo HLS-EU segue uma metodologia baseada na entrevista estruturada (o padrão) ou CATI (usado em alguns países como uma alternativa à entrevista estruturada). Em Portugal a totalidade dos indicadores do questionário original HLS-EU foi usada. A metodologia do Eurobarómetro serviu de padrão à avaliação da LS sendo aqui apresentados os resultados preliminares de uma amostra de 750 inquiridos caracterizando diferentes regiões do país. Inclui residentes com 15 ou mais anos através de uma estratégia multi-etápica. Os pontos amostrais foram elaborados de acordo com a probabilidade proporcional ao tamanho da amostra e à densidade populacional: 1) estratificação das regiões administrativas de acordo com a classificação NUTS; 2) Elaboração dos pontos amostrais de modo sistemático em cada estrato, de maneira a que os inquiridos correspondam às fracções estabelecidas em cada estrato populacional; 3) determinação aleatória do endereço de início em cada ponto amostral; 4) selecção dos endereços seguintes segundo um critério do NTh pelo procedimento *random-route* a partir do endereço inicial; 5) Selecção dos inquiridos em cada habitação (fogo) utilizando o método da data de nascimento mais próxima, ou método de Kish (Kish, 1965). A análise comparativa da informação é desenvolvida com o instituto Ludwig-Boltzmann-Gesellschaft.

Basear a metodologia de recolha de dados seguindo esta abordagem pretende conseguir a melhor comparabilidade entre os países envolvidos no estudo HLS-EU. Após a recolha de dados, a sua análise compreendeu as seguintes fases: estudo descritivo da amostra - os resultados foram tratados por frequências e percentagens; estudo da distribuição das frequências absolutas e acumuladas para cada variável, cálculo da média e desvio padrão para as variáveis numéricas; estudo da associação estatística entre as variáveis - utilização de testes de hipóteses. Esta análise bivariada e multivariada, foi desenvolvida com o auxílio de tabelas de contingência, desejando assim compreender se as diferenças entre as distribuições das variáveis são estatisticamente significativas. Com o auxílio de análises de regressão linear simples e múltipla, desejou-se compreender as relações que se estabelecem entre as variáveis. Utiliza-se para isso entre outros, o teste de Qui-quadrado e a medida de associação de phi, considerando probabilidades inferiores a 0.05 (Bryman, 1992).

5. Resultados

Os resultados deste estudo preliminar qualitativo e quantitativo, envolvem uma amostra de 7380 pessoas (de oito países europeus) e 750 inquiridos de Portugal.

A avaliação da fidelidade interna da escala HLS-EU-PT apresenta valores globais de $\alpha = 0.95$, sendo que as três dimensões da mesma escala comportam-se igualmente com elevados níveis de fidelidade: cuidados curativos, $\alpha = 0.91$; prevenção da doença $\alpha = 0.94$; promoção da saúde $\alpha = 0.97$.

O protocolo de recolha de dados para medir a LS (HLS-EU-PT) permite identificar que os níveis de LS variam entre os vários países envolvidos. Assim o valor mais baixo de LS limitada (que inclui a LS inadequada e problemática), caracteriza 29% dos inquiridos da amostra da Holanda. O valor mais elevado de LS limitada encontra-se na amostra Búlgara, representando 62% dos inquiridos. Os dados preliminares da amostra portuguesa referem que 51% dos inquiridos tem uma LS limitada (sendo que 11.6% apresentam uma LS inadequada e 39% uma LS problemática).

Nestes países estudados, alguns grupos apresentam maiores vulnerabilidades de acordo com os seus níveis de LS. Pessoas apresentando melhor autoavaliação de saúde tem padrões mais elevados de LS ($r = -.27$) quando comparadas com pessoas com piores avaliações, com limitações e problemas de saúde ($r = .16$). Pessoas identificando o seu estatuto social como muito baixo ou o seu estado de saúde como muito mau ou mau, apresentam um risco de possuírem 70% de LS limitada.

Quando são avaliados os resultados da LS funcional, os dados desta amostra portuguesa apresentam o terceiro pior resultado. Assim 29.6% dos inquiridos portugueses apresentam LS funcional fortemente inadequada (para os outros oito países este valor situa-se nos 21.2%). No entanto 42.9 dos inquiridos apresentavam possibilidade de LS limitada (comparados com os 23.5% dos outros países) e 27.5% dos inquiridos portugueses apresentam LS funcional adequada (para 55.3% nos outros oito países).

		AT	BG	DE (NR W)	EL	ES	IE	NL	PL	Total	PT	Total	
Níveis de LS Funcional (NVS)	possibilidade forte de LS limitada	n	130	289	167	177	343	200	91	323	1719	222	1941
		n %	12.9 %	28.8 %	15.8 %	17.7 %	34.3 %	19.9 %	8.9%	32.3 %	21.2 %	29.6 %	
	possibilidade de LS limitada	n	218	249	230	282	288	226	151	255	1900	322	2122
		n %	21.5 %	24.9 %	21.7 %	28.2 %	28.8 %	22.5 %	14.8 %	25.5 %	23.5 %	42.9 %	
	possibilidade de LS adequada	n	665	464	660	541	369	579	781	422	4482	206	4688
		n %	65.6 %	46.4 %	62.5 %	54.1 %	36.9 %	57.6 %	76.3 %	42.2 %	55.3 %	27.5 %	

Tabela 1 - Literacia para a saúde funcional nos nove países. Fonte: HLS-EU e HLS-EU-PT

6. Discussão e Conclusões

Os estudos de avaliação da Literacia para a Saúde (LS) (HLS-EU e HLS-EU-PT) permitem perceber o diferencial que existe nos países estudados relativamente ao gradiente em saúde, sendo este afectado negativamente por valores mais baixos de LS. Esta condição acentua as desigualdades em saúde. Ficou evidente que a capacitação e competência relacionadas com a LS variam de acordo com o contexto social e cultural. A advocacia da LS e sua inclusão na agenda política permite considerar a relevância do sector da saúde no seu papel de liderança nas políticas públicas, contribuindo para a diminuição das desigualdades sociais. Os baixos níveis de LS para a saúde (quer no seu valor mais abrangente quer no seu indicador mais funcional) apresentam coerentemente um sinal preocupante que importa considerar no contexto global da promoção da saúde e bem-estar dos indivíduos.

Este instrumento (HLS-EU), fruto da investigação mais abrangente em LS que se iniciou em 2007, é o culminar do trabalho de um grupo de peritos internacionais que exploraram o novo modelo teórico da LS. Aqui se apresentou a sua validação transcultural portuguesa e se disponibiliza o manual de utilização do instrumento validado (HLS-EU-PT) fornecendo-se assim à comunidade científica e a outros atores principais, a versão portuguesa HLS-EU-PTⁱ para trabalho de campo (também disponível em www.literacia-saude.info). Ao ser traçado o primeiro perfil de LS, a partir de uma amostra de inquiridos lusófonos, Portugal é colocado na discussão europeia sobre LS. Deste modo pretende-se suscitar também um aprofundamento nacional com os vários atores sociais que atuam no espaço de exercício da cidadania, que reflecta e promova estratégias de promoção da LS. A Rede Lusófona de Promoção da Literacia para a Saúde (ProLiSa)ⁱⁱ pretende ser um espaço facilitador desta discussão na disseminação dos resultados dos estudos focando a LS, tendo como objectivo a promoção das mudanças necessárias visando a sua promoção. Incentivam-se assim estratégias para a promoção da saúde e incremento do gradiente em saúde das populações estudadas, tendo como abrangência a saúde em todas as políticas através da advocacia da LS (WHO, 2011, Agenda 2020).

Referências bibliográficas

- Ad Hoc Committee on Health Literacy for the Council on Scientific Affairs AMA (1999). Health literacy: report of the council on scientific affairs. *J Am Med Assoc.*, 281(6), 552-557
- Arbuckle, J. (1997). *Amos User's Guide*. Chicago: Small Waters
- Barlow J., Wright C., Sheasby J., Turner A., Hainsworth J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Education and Counseling*, 48, 177–187.
- Battersby M., Ask A., Reece M., Markwick M., Collins J. (2003). The Partners in Health scale: the development and psychometric properties of a generic assessment scale for chronic condition self-management. *Australian Journal of Primary Health*, 9, 41–52.
- Behling O., Law K. (2000). *Translating Questionnaires and Other Research Instruments: Problems and Solutions*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications Inc.: p. 63.
- Brewer, J., Hunter A. (1989). *Multimethod research*. London : Sage
- Bryman, A., Cramer, D. (1992). *Análise de dados em ciências sociais*, Oeiras: Celta Editora
- *Comparative report on health literacy in eight EU member states*. The European Health Literacy Project 2009–2012. Maastricht, HLS-EU Consortium, 2012. Recuperado em 10 de Maio, 2014, de <http://www.health-literacy.eu>
- Feste C., Anderson R. (1995). Empowerment: from philosophy to practice. *Patient Education and Counseling*, 26, 139–144
- Friedland, B. (1998). New estimates of the high cost of inadequate health literacy. In: Proceedings of Pfizer Conference *Promoting Health Literacy: A Call to Action* October 7–8., (pp 6–10). Washington: Pfizer, Inc.
- Haccoun, R. R. (1987). Une nouvelle technique de vérification de l'équivalence de mesures psychologiques traduites. *Revue Québécoise de Psychologie*, 8(3), 30-39

- Harkness J. (2003). Questionnaire Translation. In: Harkness J., Van de Vijver F., Moher P. *Cross-Cultural Survey Methods*. (pp. 35-56). Hoboken N.J.: John Wiley & Sons, Inc.
- Hunt S., Bhopal R. (2004). Self-report in clinical and epidemiological studies with non-English speakers: the challenge of language and culture. *J. Epidemiol Community Health*; 58, 618-622.
- Johansson, K., Leino-Kiilpi, H., Salanterä, S., Lehtikunnas, T., Ahonen, P., Elomaa, L. et al. (2003). Need for change in patient education: a Finnish survey from the patient's perspective. *Patient Education and Counseling*, 51, 239-245.
- Kickbusch, I. & Maag, D. (2008). Health literacy. In Kris, H., Stella, Q. (Eds), *International Encyclopedia of Public Health*. Volume 3. (pp. 204-211). San Diego: Academic Press.
- Kish, L. (1965). *Survey sampling*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- Lerman, C.E., Brody, D.S., Caputo, G.C., Smith, D.G., Lazaro, C.G., Wolfson, H.G. (1990). Patients' perceived involvement in care scale: relationship to attitudes about illness and medical care. *Journal of General Internal Medicine*, 5, 29-33.
- Lorig, K.R., Sobel, D.S., Stewart, A.L., Brown, B.W. Jr, Bandura, A., Ritter, P. et al. (1999). Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Medical Care*, 37, 5-14.
- Nutbeam, D. (1998) Health promotion glossary. *Health Promotion International*, 13, 349-364.
- Saboga-Nunes, L. (2013d). Promoting smoking cessation: health literacy and the use of Kiosks (K4c). *Paper presented at 21st IUHPE World Conference on Health Promotion on Best Investments for Health, 25-29 Aug 2013*. Pattaya, Thailand: IUHPE.
- Rudd, R.E., Renzulli, D., Pereira, A., Daltroy, L. (2004). Literacy demands in health care settings: the patient perspective. In: Schwartzberg, J.G., VanGeest, J.B., Wang, C.C. (Eds), *Understanding health literacy: implications for medicine and public health*. (pp. 69-84). Chicago, IL: American Medical Association Press.
- Saboga-Nunes, L. (2010) K4C - Kiosk dos Cidadãos: literacia para a saúde e promoção da cessação tabágica. *Paper presented at 3º Congresso Internacional dos Hospitais, Lisboa, Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa, 8 e 9 de Novembro de 2010*. Lisboa : Associação Portuguesa para o Desenvolvimento Hospitalar.
- Dias, V., Carvalho, J., Saboga-Nunes, L. (2013a). Assessing health literacy in diabetes: what are the challenges [abstract]. *Paper presented at the World Congress of Children and Youth Health Behaviours, 1 / National Congress on Health Education, 4, 23-25 May 2013, Viseu, Portugal. Atención Primaria*, 45, 47.
- Saboga-Nunes, L., Kristine Sorensen (2013b). The European Health Literacy Survey (HLS-EU) and its Portuguese cultural adaptation and validation (HLS-PT) [abstract]: *Paper presented at the World Congress of Children and Youth Health Behaviours, 1 / National Congress on Health Education, 4, 23-25 May 2013, Viseu, Portugal. Atención Primaria*, 45, 46.
- Saboga-Nunes, L. (1998). Compreender o cidadão e fortalecê-lo na gestão do stress: introduzindo o conceito do sentido interno de coerência. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 16 (4) 25-31.
- Saboga-Nunes, L. (1999). *O sentido de coerência: operacionalização de um conceito que influencia a saúde mental e a qualidade de vida*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública. UNL. Dissertação elaborada no âmbito do Curso de Mestrado em Saúde Pública I, ministrado pela ENSP. UNL.
- Saboga-Nunes, L. (2012). *Web-assisted tobacco intervention in Portuguese: intentions to make behavioural changes and behavioural changes*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública. UNL. Tese elaborada no âmbito do Curso de Doutoramento, ministrado pela ENSP. UNL.
- Saboga-Nunes, L. (2014). Literacia para a saúde e a conscientização da cidadania positiva. *Revista Referência*, 11 (III Série – Suplemento) 94-99.

Shye, S. (1978). *Theory construction and data analysis in the behavioral sciences*. San Francisco: Jossey-Bass.

Smith, T.W. (2004). Developing and Evaluating Cross-National Survey Instruments. In: Presser S, Rothgeb J, Couper M, et al. *Methods for Testing and Evaluating Survey Questionnaires*. (pp. 431-452). Hoboken, N.J.: John Wiley & Sons, Inc.

Sørensen, K., den Broucke S.V., Fullam J., Doyle G., Pelikan J, Slonska Z., Brand H., (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models for (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European, *BMC Public Health*, 12, 80

van den Borne H. (1998). The patient from receiver of information to informed decision-maker. *Patient Education and Counseling*, 34, 89–102.

Wang,J., Thombs, B. D., Schmid, M. R. (2012), The Swiss Health Literacy Survey: development and psychometric properties of a multidimensional instrument to assess competencies for health. *Health Expectations*. doi:10.1111/j.1369-7625.2012.00766.x

WHO (2013). *Health Literacy: the solid facts*. Copenhagen: World Health Organization.

WHO (2011). *The new European policy for health – Health 2020: Vision, values, main directions and approaches*. Copenhagen: World Health Organization.

ⁱ Versão portuguesa autorizada do Questionário Europeu de Literacia para a Saúde - Health Literacy Survey in Portuguese (HLS-EU-PT)

Numa escala que vai de Muito fácil, fácil difícil Muito difícil, quão fácil, diria, que é:

Q 1 "... encontrar informações sobre sintomas de doenças que lhe dizem respeito ou preocupam? "

2 "... encontrar informações sobre tratamentos de doenças que lhe dizem respeito ou preocupam? "

3 "... descobrir o que fazer em caso de uma emergência médica? "

4 "... descobrir onde obter ajuda especializada quando está doente? (por ex. junto de um médico, farmacêutico, psicólogo) "

5 "... compreender o que seu médico lhe diz? "

6 "... compreender a bula (os folhetos) que acompanham o seu medicamento? "

7 "... compreender o que fazer numa emergência médica? "

8 "... compreender instruções do seu médico ou farmacêutico sobre o modo de tomar um medicamento que lhe foi receitado? "

9 "... avaliar como é que a informação proveniente do seu médico se aplica ao seu caso? "

10 "... avaliar vantagens e desvantagens de diferentes opções de tratamento? "

11 "... avaliar quando pode necessitar de uma segunda opinião de outro médico? "

12 "... avaliar, se a informação sobre a doença, nos meios de comunicação, é de confiança? " (por ex. TV, Internet ou outros meios de comunicação)

13 "... usar informações que o seu médico lhe dá para tomar decisões sobre a sua doença? "

14 "... seguir/cumprir instruções sobre medicação? "

15 "... chamar uma ambulância numa emergência? "

16 "...seguir/cumprir as instruções do seu médico ou farmacêutico? "

17 "... encontrar informações para lidar com comportamentos que afectam a sua saúde tais como fumar, actividade física insuficiente e tomar bebidas alcoólicas em demasia? "

18 "... encontrar informações para lidar com problemas de saúde mental, tais como stresse ou depressão? "

19 "... encontrar informações sobre vacinas e exames de saúde que devia fazer? " (por ex. exame de mama, teste de açúcar no sangue, tensão arterial)

20 "... encontrar informações sobre como prevenir ou controlar condições tais como o excesso de peso, tensão arterial alta ou colesterol alto? "

21 "... compreender avisos relativos à saúde e comportamentos tais como fumar, actividade física insuficiente e tomar bebidas alcoólicas em demasia? "

22 "... compreender porque precisa de vacinas? "

23 "... compreender porque precisa de exames de saúde? (por ex. exame de mama, teste de açúcar no sangue, tensão arterial) "

24 "... avaliar quão seguras são as advertências envolvendo a saúde, em aspectos tais como fumar, actividade física insuficiente e tomar bebidas alcoólicas em demasia? "

25 "...avaliar quando precisa de ir a um médico para um check-up ou exame geral de saúde? "

-
- 26 "... avaliar quais são as vacinas de que pode precisar? "
- 27 "... avaliar que exames de saúde precisa fazer? (por ex. exame de mama, teste de açúcar no sangue, tensão arterial) "
- 28 "... avaliar, se as informações sobre os riscos de saúde nos meios de comunicação são de confiança? (por ex. TV, Internet ou outros meios de comunicação) "
- 29 "...decidir se deve fazer a vacina contra a gripe? "
- 30 "... decidir como se pode proteger da doença com base nos conselhos da família e amigos? "
- 31 "... decidir como pode proteger-se da doença com base em informações dadas através dos meios de comunicação? (por ex. jornais, folhetos, internet ou outros meios de comunicação) "
- 32 "... encontrar informações sobre atividades saudáveis tais como atividade física, alimentação saudável e nutrição? "
- 33 "... saber mais sobre as atividades que são boas para o seu bem-estar mental? (por ex. meditação, exercício, caminhada, pilates, etc) "
- 34 "... encontrar informações que contribuam para que o seu bairro possa tornar-se mais amigo da saúde? (por ex. redução de ruído e poluição, a criação de espaços verdes, de lazer) "
- 35 "... saber mais sobre as mudanças políticas que possam afetar a saúde? (por ex. legislação, programas de rastreio de saúde, novas mudanças de governo, de reestruturação de serviços de saúde, etc) "
- 36 "... saber mais sobre os esforços para promover a sua saúde no local onde trabalha? "
- 37 "... compreender conselhos sobre saúde que lhe chegam dos familiares ou amigos? "
- 38 "... compreender informação contida nas embalagens dos alimentos? "
- 39 "... compreender a informação recebida dos meios de comunicação para se tornar mais saudável? " (por ex. Internet, jornais, revistas) "
- 40 "... compreender a informação que visa manter a sua mente saudável? "
- 41 "... avaliar até que ponto a zona onde vive, afecta a sua saúde e bem-estar? " (por ex. a sua comunidade, seu bairro)
- 42 "... avaliar o modo como as condições da sua habitação ajudam a manter-se saudável? "
- 43 "... avaliar que comportamento seu do dia a dia está relacionado com a sua saúde? (por ex. beber bebidas alcoólicas, hábitos alimentares, exercício, etc) "
- 44 "... tomar decisões para melhorar a sua saúde? "
- 45 "... integrar um clube desportivo ou aula de ginástica se desejar?
- 46 "... influenciar as condições da sua vida que afetam a sua saúde e bem-estar? (por ex. ingestão de bebidas alcoólicas, hábitos alimentares, exercício, etc) "
- 47"... participar em atividades que melhoram a saúde e o bem-estar na sua comunidade? "
- * a Sente-se confiante na vida, pois as coisas que lhe acontecem explicam-se bem e até eram de algum modo previsíveis?
- * b Sente-se confiante na vida, pois tem ao seu alcance aquilo de que precisa para lidar com os acontecimentos da vida?
- * c Sente-se confiante na vida, e por isso lida com as coisas da vida com empenho e interesse?
- Q 2 Como está a sua saúde em geral?
- 3 Tem alguma doença de longa duração ou problema de saúde?
- 4 Nos últimos 6 meses (pelo menos), os seus problemas de saúde limitaram as atividades que habitualmente desenvolve?
- 5 Que tipo de sistema/seguro de saúde tem?
- Q 6 Quantas vezes...?
- 1 "... teve de recorrer a um serviço de urgência nos últimos 2 anos? (por ex.: uso de uma ambulância, centro de saúde ou clínica funcionando fora das horas normais de expediente tipo Serviço de Atendimento Permanente, serviço de urgência de um hospital) "
- 2" ... foi ao médico nos últimos 12 meses? "
- 3 "... utilizou um serviço hospitalar nos últimos 12 meses? "
- 4" ... usou os serviços de outros profissionais de saúde, como dentista, fisioterapeuta, psicólogo, nutricionista, ou oftalmologista nos últimos 12 meses? "
- Q 7 Quanto a fumar cigarros, charutos ou cachimbo, qual das seguintes condições se aplica a si?
- 8 Usa os seguintes produtos do tabaco todos os dias, ocasionalmente ou nunca?
- cigarros manufacturados
- cigarros enrolados
- Q 9 Durante os últimos 12 meses, bebeu qualquer bebida alcoólica (cerveja, vinho, bebidas espirituosas, cidra ou outras bebidas tradicionais)?
- 10 Quantas vezes nos últimos 12 meses, você tomou cinco ou mais bebidas numa ocasião?
- 11 Bebeu quaisquer bebidas alcoólicas (cerveja, vinho, bebidas espirituosas, cidra licorés e outras bebidas tradicionais) nos últimos 30 dias?

12 Nos últimos 30 dias, quantas vezes bebeu qualquer bebida alcoólica? [Uma bebida = 1 copo de vinho (15 cl) ou 1 lata / garrafa de cerveja ou cidra (33cl) ou espirituosa 4cl]

13 Num dia em que bebe bebidas alcoólicas, quanto costuma beber?

Q 14 Quantas vezes durante o último mês praticou actividade física durante 30 minutos ou mais, por exemplo, corrida, caminhada, ciclismo?

15 Tem alguém da família ou um amigo para o acompanhar a uma consulta médica?

16 Está envolvido ativamente na sua comunidade, por exemplo, fazendo voluntariado ou participando em actividades locais?

Considere a título de exemplo o rótulo a seguir apresentado, que pode encontrar nas embalagens dos alimentos. Este rótulo dá-lhe o tipo de informação que pode encontrar na parte de trás de uma embalagem de gelado que pode comprar no supermercado. Por favor, faça uma boa leitura das informações que este rótulo contém. As respostas a todas as questões que se seguem podem ser encontradas neste rótulo. Não se preocupe se não pode responder a todas as perguntas. Nem todos os inquiridos lhes respondem.

Descrição do Produto: Gelado

Tamanho da porção: 100ml

Porções em cada embalagem: 4

Informação Nutricional

Valores de referência	Por 100ml		
Energy	/ Valor energético	1050 kJ	250 kcal (calories)
Protein	/ Proteína	4 g	
Carbohydrate	/ Hidratos de Carbono (g)	30 g	
of which sugars	/ dos quais açúcares (g)	23 g	
Fat/Lípidos		13 g	
of which saturates	/ dos quais saturados	9 g	
of which monounsaturates	/ dos quais monosaturados	0 g	
of which polyunsaturates	/ dos quais poliinsaturados	3 g	
of which trans fats	/ dos quais insaturados	1 g	
Fibre	/ Fibra	0 g	
Sodium	/ Sódio (g)		

Ingredientes: Creme, leite desnatado, açúcar, ovo completo, estabilizadores (goma de guar), óleo de amendoim, extracto de baunilha (0.05%) 0.05 g

Q 17 Quantas calorias (kcal) vai ingerir, se comer toda a embalagem?

18 Se for aconselhada/o a comer no máximo 60 gramas de hidratos de carbono como sobremesa, qual é a quantidade máxima de gelado que pode consumir?

19 Imagine que o seu médico aconselha-a/o a reduzir a quantidade de gordura saturada na sua alimentação.

Geralmente consome 42 g de gordura saturada por dia, alguns dos quais vêm de uma porção de gelado. Se parar de comer gelado, quantos gramas de gordura saturada comeria por dia?

20 Se costuma ingerir alimentos que fornecem 2500 calorias por dia, qual a percentagem do seu consumo diário de calorias (kcal) que consome numa porção de gelado?

21 Imagine que é alérgico às seguintes substâncias: penicilina, amendoim, luvas de látex e picadas de abelha. É seguro para si comer este gelado?

22 Por que não?

23 Por que tem uma reacção alérgica?

D 1 Género

2 Qual a sua idade?

3 Qual é a sua altura?

4 Quanto pesa?

5 Qual destas afirmações corresponde à sua situação?

Os seus pais (mãe e pai) nasceram em Portugal

Um dos seus pais nasceu em Portugal e o outro nasceu noutro Estado-Membro da União Europeia

Sua mãe e seu pai nasceram em outro Estado-membro da União Europeia

Um dos seus pais nasceu em Portugal e o outro nasceu fora da União Europeia

Sua mãe e seu pai nasceram fora da União Europeia

Um dos pais nasceu em outro Estado-membro da União Europeia e o outro nasceu fora da União Europeia

6 Qual é o seu estado civil?

7 Qual é a sua situação de vida atual?

8 Tem filhos?

9 O que é o nível de educação que concluiu com êxito (geralmente através da obtenção de um certificado ou diploma)?

10 Como descreve a sua condição principal actual perante o trabalho?

11 Tem formação ou já trabalhou em alguma profissão de saúde, por exemplo em enfermagem, medicina, farmácia?

12 Consegue comprar com facilidade os seus medicamentos a fim de cuidar de si e da sua saúde?

13 Tem facilidade em aceder ao seu médico assistente?

14 Durante os últimos doze meses, diria que teve dificuldades em pagar as suas contas no final do mês?

15 Na escala seguinte, o nível 0 "corresponde ao nível mais baixo na sociedade "; nível 10 "corresponde a" mais alto nível na sociedade ". Poderia dizer em que nível se colocaria a si mesmo?

16 Qual é o rendimento líquido do seu agregado familiar por mês?

P1 Data em que realizou o inquérito (dia, mês, ano)

P2 Registrar hora em que iniciou o inquérito. (código 24h)

P3 Hora em que terminou o inquérito. P6 Local: P7 Região: P8 Código Postal: P9 Identificativo amostra: P10 Nº da entrevista

*Sugestão do estudo da validação para o português no contexto da validade convergente do constructo HLS-EU-PT

Contacto: Questionário Europeu de Literacia para a Saúde. Health Literacy Survey in Portuguese (HLS-EU-PT) ©Luis Saboga Nunes, Kristine Sorensen, 2013 ENSP-UNL Uso e direitos reservados. v131215, citação: Saboga-Nunes, L, Kristine Sorensen (2013b).The European Health Literacy Survey (HLS-EU) and its Portuguese cultural adaptation and validation (HLS-PT) [abstract]: *Paper presented at the World Congress of Children and Youth Health Behaviours, 1 / National Congress on Health Education, 4, 23-25 May 2013, Viseu, Portugal. Atención Primaria, 45, 46.*

Escala validada. Para qualquer utilização queira contactar www.literacia-saude.info. Luís A. Saboga Nunes - Grupo de Disciplinas de Estratégias de Acção em Saúde / Secção de Saúde Pública e Comunidade. Escola Nacional de Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa Avenida Padre Cruz, 1600-560 Lisboa Email saboga@ensp.unl.pt

ⁱⁱ com sede em www.literacia-saude.info