

Literacia em Saúde: uma Proposta de Intervenção em Rede para o Desafio de Saúde Pública em Portugal

Hernâni Barros Zão Corga Oliveira

PROGRAMA DOUTORAL EM MEDIA DIGITAIS

UT AUSTIN | PORTUGAL

Universidade do Porto

U.PORTO

FEUP FACULDADE DE ENGENHARIA UNIVERSIDADE DO PORTO

PORTO, 2020

LITERACIA EM SAÚDE: UMA PROPOSTA DE INTERVENÇÃO EM REDE PARA O DESAFIO DE SAÚDE PÚBLICA EM PORTUGAL

Hernâni Barros Zão Corga Oliveira

PROGRAMA DOUTORAL EM MEDIA DIGITAIS

UT AUSTIN | PORTUGAL

Universidade do Porto

PORTO, 2020

LITERACIA EM SAÚDE: UMA PROPOSTA DE INTERVENÇÃO EM REDE PARA O DESAFIO DE SAÚDE PÚBLICA EM PORTUGAL

Hernâni Barros Zão Corga Oliveira

PROGRAMA DOUTORAL EM MEDIA DIGITAIS

Orientação:

Helena Laura Dias de Lima

Professora Auxiliar

Faculdade de Letras da Universidade do Porto

Coorientação:

António Fernando Vasconcelos Cunha Castro Coelho

Professor Associado com Agregação

Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto

Esta tese foi realizada no Departamento de Engenharia Informática da Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto e no U. Porto Media Innovation Labs, Centro de Competências para a área dos Media, sob orientação da Professora Doutora Helena Lima (Faculdade de Letras da Universidade do Porto) e do Professor Doutor António Coelho (Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto).

Este estudo foi cofinanciado por fundos nacionais através da FCT – Fundação para a Ciência e Tecnologia, a partir da atribuição de uma bolsa de doutoramento (SFRH/BD/113117/2015). O desenvolvimento das atividades de investigação foi ainda apoiado pela empresa Astellas Portugal, programa Santander Universidades e pela rede EIT Health.



Deparei-me com o poema do sevilhano António Machado já no percurso final desta tese. Vinha incluído na obra "Linhagem", do compositor Eurico Carrapatoso, pretendendo retratar a viagem de circum-navegação de Fernão de Magalhães.

Poema original:

"Caminante, son tus huellas
el camino y nada más;
Caminante, no hay camino,
se hace camino al andar.
Al andar se hace el camino,
y al volver la vista atrás
se ve la senda que nunca
se ha de volver a pisar.
Caminante no hay camino
sino estelas en la mar."

Adaptação para a Língua Portuguesa:

"Caminhante, são teus passos
o caminho, e nada mais;
caminhante, não há caminho,
faz-se o caminho ao andar.
Ao andar faz-se o caminho,
e ao olhar-se pra trás
vê-se a vereda que nunca
se há de voltar a pisar.
Caminhante, não há caminho,
apenas sulcos no mar"

António Machado

(1875 – 1939)

Para a minha bisavó Júlia,

cujo sorriso recordo todos os dias.

Agradecimentos

É uma sensação incrível a de sentir que não seríamos mais felizes em qualquer outro lugar, se não aonde estamos, e a fazer o que fazemos. Foi esse sentimento que me preencheu durante quatro anos, e que fez com que me tornasse uma pessoa diferente daquela que se debruçou pela primeira vez sobre o tópico que aqui nos traz.

Por ter sido um verdadeiro trabalho em equipa, estas páginas são dedicadas aos que tornaram esta tese realidade.

À Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT), entidade que financiou esta investigação através da uma bolsa de doutoramento, agradeço a possibilidade de me poder dedicar em exclusividade a um projeto construído à minha medida.

À Astellas US, Astellas Portugal, EIT Health, U. Porto Media Innovation Labs, U. Porto Inovação e programa Santander Universidades, parceiros incansáveis que permitiram a mobilização de investigadores, profissionais e membros da sociedade civil numa discussão profícua e com força para conquistar mais vitórias.

Ao Município de Esposende, nas pessoas das engenheiras Alexandra Roeger e Joana Miranda, por terem tido a visão de implementar uma estratégia de promoção da Literacia em Saúde, acolhendo os desafios que foram lançados no âmbito desta tese de doutoramento.

Ao Mestrado em Educação para a Saúde da FMUP, e aos professores Bárbara Peleteiro, Diogo Costa e Sofia Marques da Silva, pela motivação científica e por terem contribuído tão eficazmente para este trabalho.

Ter entrado no Programa Doutoral em Media Digitais UT Austin | Portugal (PDMD) foi a escolha acertada para levar esta tese a bom porto. A riqueza dos perfis académicos que se cruzam entre alunos, a equipa docente de excelência e as inúmeras oportunidades de contacto com outras instituições de ensino foram cruciais.

No âmbito do PDMD, gostaria de fazer um agradecimento especial à Marisa Silva, responsável pelo secretariado, e que marca a diferença pela sua proatividade,

cuidado e bondade. Sentimo-nos realmente acolhidos quando podemos estar em contacto com ela.

Aos funcionários da Universidade do Porto, em particular à engenheira Paula, Dr.ª Susana, e grupo das tecnologias educativas, pelo apoio nas mais variadas tarefas.

Aos professores e investigadores que dedicaram o seu tempo à constituição e desenvolvimento de atividades no LACLIS. A minha estima e consideração não têm preço.

Um beijinho especial à professora Cristina Ferreira, à professora Margarida Braga e professora Olívia Pestana. O vosso apoio foi uma verdadeira fonte de motivação e de empenho.

Ao Gonçalo, um amigo sempre presente e com quem é um privilégio poder contar. A ele, agradeço o apoio na análise dos resultados e discussão dos vários problemas que se foram impondo.

Ao Alberto Mendonça, João Lima, Rui Araújo, Clife Oliveira e João Ferreira agradeço por terem sido uma equipa fantástica, e que tornou o plano de trabalhos desta tese muito mais animado. Ter-vos ao meu lado foi uma segurança em vários momentos.

A todas as entidades e participantes dos estudos apresentados, com especial carinho para os doentes e cuidadores formais e informais. Esta tese é para vocês.

Ao professor António Coelho, diretor do PDMD e meu coorientador, agradeço a gentileza de sempre, companheirismo e dedicação para com este trabalho. É um verdadeiro tesouro para a Universidade do Porto.

À professora Helena Lima, minha orientadora e amiga, para quem as palavras nunca serão suficientes. A sua visão colocou-me neste caminho antes mesmo de eu acreditar que seria possível. É uma alegria poder olhar para trás e perceber toda a jornada percorrida. É uma honra tê-la ao meu lado nos bons e maus momentos, do charme de Nova Iorque à cidade russa que volta as suas costas para o rio. O seu pragmatismo, precisão e agilidade mental foram essenciais. Muito, muito obrigado, professora.

Aos meus pais, que me acompanham e me dão uma rede de conforto imprescindível. Para eles quero o melhor do mundo.

RESUMO

A falta de investimento nas áreas da Educação e Promoção em Saúde, com projetos pontuais e de duração limitada, afeta o nível de Literacia em Saúde da sociedade. Esse panorama compromete a qualidade de vida das populações e o acesso aos serviços de saúde, aumentando a sobrecarga socioeconómica.

Tendo isso em consideração, este projeto foi desenvolvido para se converter numa abordagem prática no campo da Literacia em Saúde, criando condições para a capacitação eficaz do cidadão. Com base na análise da produção e disseminação de informação em quatro contextos distintos – Situação de Alarme, Prevenção, Doença Prolongada e Doença Crónica –, é demonstrada a relevância e a sustentabilidade da criação de uma unidade organizacional que reúne os principais *stakeholders* preponderantes no fluxo informativo Saúde – *Media* – Sociedade. Assim, e por meio de uma rede colaborativa de conhecimento, criaram-se condições para o desenvolvimento do LACLIS – o Laboratório de Criação para a Literacia em Saúde da Universidade do Porto. Esta entidade foi implementada com três funções essenciais: i) Ser um observatório para investigação científica na área da Comunicação em Saúde; ii) Desenvolver produtos de comunicação e de gestão de informação, enquanto laboratório criativo; iii) Promover atividades de formação e capacitação, traçando um plano transdisciplinar para os agentes envolvidos na área da Literacia em Saúde.

Desenvolvendo um estudo de pesquisa-ação participativa, o LACLIS implementou um *Think Tank* nacional com a presença de entidades, profissionais e membros da sociedade civil, para debater estratégias colaborativas e melhorar a eficácia dos projetos de Literacia em Saúde em Portugal. Os resultados deste estudo apontam para a necessidade de aumentar a perceção do valor da Literacia em Saúde para toda a sociedade, reconhecendo o esforço dos profissionais que se dedicam à sua promoção. Os *stakeholders* intervenientes reconhecem a necessidade de formação na área da Comunicação em Saúde e na própria área da Literacia em Saúde. O trabalho em rede, com a identificação de figuras-chave dentro de cada instituição, pode facilitar processos de convergência, e é uma estratégia sugerida pelos participantes. Com isto, pensa-se ser possível a criação e disseminação de mensagens inovadoras, ecléticas e eficazes para promover comportamentos mais saudáveis.

ABSTRACT

The lack of investment in the areas of Health Education and Health Promotion, with mostly one-off and timelimited projects, affects the level of Health Literacy of society. This scenario compromises the quality of life of the population and the access to health services, increasing the socioeconomic burden.

With this in mind, this project was developed to become a practical approach in the field of Health Literacy, creating conditions for effective citizen empowerment. Based on the analysis of the development and dissemination of information in four distinct contexts - Alarm Situation, Prevention, Prolonged Disease and Chronic Disease - the relevance and sustainability of an organizational unit that brings together the main stakeholders in the health information area is demonstrated. Thus, through a collaborative knowledge network, conditions were created for the development of LACLIS - the Creative Laboratory for Health Literacy at the University of Porto. This entity was implemented with three essential functions: i) To be a scientific research observatory in the area of Health Communication; ii) To serve as a creative laboratory for the development of health management products; iii) To constitute a training center and to draw up a plan for agents involved in the area of Health Communication.

Developing a participatory action research study, LACLIS implemented a national *Think Tank* attended by entities, professionals and members of civil society. These participants were able to discuss collaborative strategies to improve the effectiveness of Health Literacy projects in Portugal. The results of this study point to the need to increase the perception of the value of Health Literacy for society, recognizing the efforts of professionals dedicated to its promotion. Stakeholders recognize the need for training in Health Communication and Health Literacy itself. Networking, with the identification of key figures within each institution to facilitate convergence processes, is a strategy suggested by participants. This will enable the development and the dissemination of innovative, eclectic and effective messages to promote healthier behaviors.

Índice

Introdução 27

Enquadramento e motivação 27

Objetivos de Investigação 30

A organização da tese 32

Capítulo 1: Fundamentação Teórica 36

Parte I: Da Medicina Baseada na Evidência à Literacia em Saúde 36

1.1. A melhor evidência para a melhor saúde possível 36

1.2. A perspetiva do doente e a Decisão Partilhada em Saúde 43

1.3. A Literacia em Saúde 55

Parte II: O Cidadão e as Fontes de Informação em Saúde 71

1.4. Os *Media* como potenciais promotores de Literacia em Saúde 71

1.5. A Comunidade e a Literacia em Saúde Distribuída 85

1.6. *Co-criação* e as Tecnologias de Informação em Saúde 92

Capítulo 2: Metodologia de Investigação 103

2.1. Correntes metodológicas e a emergência de um novo objeto de estudo 105

2.2. Hipóteses de investigação 109

2.3. A metodologia-geral de investigação 112

2.3.1. A construção metodológica de quatro estudos de caso 114

2.3.1.1. Os contextos de comunicação 115

2.3.1.2. Os canais de informação e comunicação 117

2.3.1.3. Os agentes intervenientes 118

2.3.1.4. As metodologias 120

2.3.2. O desenvolvimento de uma unidade organizacional 152

2.3.2.1. Mapeamento organizacional 154

2.3.2.2. Implementação em contexto real 155

2.3.2.3. Desenvolvimento de um estudo de pesquisa-ação participativa 156

Capítulo 3: Resultados dos Quatro Estudos de Caso 161

3.1. Alarme Social: o vírus *Zika* 161

3.2. Prevenção: Doenças Cardiovasculares 172

3.3. Doença Prolongada: Oncologia Pediátrica 193

3.4. Doença Crónica e Adesão à Terapêutica: VIH/SIDA 211

Capítulo 4: O LACLIS – Laboratório de Criação para a Literacia em Saúde ... 223

4.1. Apresentação dos resultados do mapeamento organizacional 225

4.2. Implementação de atividades do LACLIS 240

4.3. *O Think Tank* 251

Capítulo 5: Reflexão sobre a multiplicidade de vozes na Literacia em Saúde 297

Capítulo 6: Conclusões 308

Referências bibliográficas 312

Anexos 349

Índice de Figuras

Figura 1: Diagrama-resumo dos temas abordados no capítulo da Fundamentação Teórica

Figura 2: Exemplo de hierarquia de evidência científica (Fonte: Flamin & Mentori, 2012)

Figura 3: Níveis de Evidência adotados pelo SNS para emissão de Normas Clínicas

Figura 4: Graus de Recomendação adotados pelo SNS para emissão de Normas Clínicas

Figura 5: Modelo de Decisão Partilhada em Saúde proposto por Elwyn et al. (2012)

Figura 6: Níveis de Literacia em Saúde propostos por Nutbeam (2000)

Figura 7: Modelo conceptual para a Literacia em Saúde proposto por Sørensen et al. (2012)

Figura 8: Dimensões específicas em que a Literacia em Saúde pode ocorrer, tendo em conta o seu domínio e contexto

Figura 9: Países participantes na primeira fase do Estudo Europeu de Literacia em Saúde HLS-EU

Figura 10: Níveis de Literacia em Saúde gerais obtidos no estudo da ENSP, e comparação com os restantes países do projeto HLS-EU

Figura 11: Níveis de Literacia em Saúde gerais obtidos no estudo da Fundação Calouste Gulbenkian, e comparação com os restantes países do projeto HLS-EU

Figura 12: Contextos de intervenção e objetivos estratégicos do Plano de Ação para a Literacia em Saúde para Portugal (Portugal, 2018)

Figura 13: Ilustração de um modelo socio-ecológico de Prevenção e Promoção da Saúde (C4D, 2009)

Figura 14: Modelo de cocriação com utilização dos Registos Eletrónicos de Saúde proposto por Pinho et al. (2014)

Figura 15: Diagrama explicativo das duas fases principais do trabalho de investigação e a relação sequencial entre elas

Figura 16: As quatro categorias incluídas nos “Canais de Informação”

Figura 17: As quatro categorias incluídas nos “Agentes Intervenientes”

Figura 18: Validação para Língua Portuguesa do *Newest Vital Sign* (Fonte: Correia Martins & Andrade)

Figura 19: Indicadores de qualidade de transição epidemiológica para o VIH propostos por Amon et al. (2018)

Figura 20: Diagrama de apresentação das 3 fases do *Think Tank* sobre Inovação e Literacia em Saúde

Figura 21: Funções principais do LACLIS

Figura 22: Áreas de Intervenção do LACLIS e respetivos centros de investigação participantes

Figura 23: Logótipo do LACLIS enquanto laboratório associado ao MIL

Figura 24: Explicação dos passos associados a um tratamento de hemodiálise, com um enfermeiro e doente em contexto real

Figura 25: A Dr.ª Sofia Homem de Melo explica os principais cuidados a ter durante a hemodiálise

Figura 26: Genérico do podcast "Acreditar à Conversa" num dos episódios disponíveis na rede Youtube©

Figura 27: Primeiro podcast "Acreditar à Conversa", com a participação de uma médica oncologista, uma cuidadora e um sobrevivente

Figura 28: Palestra do professor José Collucci na Sala do Fundo Antigo da Universidade do Porto, a propósito do encerramento do curso Design e Inovação em Saúde

Figura 29: Cartaz do *Digital Media Summer Institute*

Figura 30: Filmagem do I Fórum com cartaz do programa projetado

Figura 31: Organigrama com os participantes do *Think Tank* (Painel de Especialistas Interno e *Task Force*)

Gráfico 32: Nuvem de palavras com os principais tópicos de formação para profissionais de saúde

Gráfico 33: Atividades recomendadas pelos profissionais de saúde a um possível grupo de ativação de projetos de Literacia em Saúde em contexto hospitalar

Figura 34: Nuvem de palavras com os principais tópicos de formação para profissionais de educação

Figura 35: Atividades recomendadas pelos profissionais de educação a um possível grupo de ativação de projetos de Literacia em Saúde em contexto educativo

Figura 36: Nuvem de palavras com os principais tópicos de formação para profissionais de comunicação

Figura 37: Atividades recomendadas pelos profissionais de comunicação a um possível grupo de ativação de projetos de Literacia em Saúde em contexto mediático

Figura 38: Nuvem de palavras com os principais tópicos de formação para as comunidades locais

Figura 39 : Atividades recomendadas pelos profissionais de comunicação a um possível grupo de ativação de projetos de Literacia em Saúde nas Comunidades Locais

Índice de Gráficos

Gráfico 1: Distribuição (%) das notícias sobre *Zika* nas quatro publicações, ao longo do ano de 2016

Gráfico 2: Distribuição (%) dos géneros jornalísticos que abordam o tema *Zika* nas quatro publicações

Gráfico 3: Número de chamadas à primeira página do tema *Zika*, durante o ano de 2016

Gráfico 4: Utilização de Fotografia e Infografia por número total de notícias publicadas em cada diário

Gráfico 5: Editorias utilizadas pela Folha de São Paulo para publicação de notícias sobre o vírus *Zika* em 2016

Gráfico 6: Editorias utilizadas pel'O Diário para publicação de notícias sobre o vírus *Zika* em 2016

Gráfico 7: Editorias utilizadas pelo Jornal de Notícias para publicação de artigos sobre o vírus *Zika* em 2016

Gráfico 8: Editorias utilizadas pelo jornal Público para promoção de notícias sobre o vírus *Zika* em 2016

Gráfico 9: Distribuição (%) dos participantes do Questionário Individual por grupo etário

Gráfico 10: Distribuição (%) dos participantes do Questionário Individual por grau académico

Gráfico 11: Distribuição (%) dos respondentes de acordo com a sua condição e convivência perante a doença crónica

Gráfico 12: Distribuição (%) dos doentes diabéticos pelo tipo de diabetes que reportam ter

Gráfico 13: Distribuição (%) dos participantes pelo grau de conhecimento que reportam sobre a sua saúde

Gráfico 14: Distribuição (%) da resposta dos participantes à pergunta "Com quem se sente mais à vontade em partilhar informações sobre a sua saúde?"

Gráfico 15: Distribuição (%) da resposta dos participantes à pergunta "Com quem se sente mais à vontade em tirar dúvidas em relação à sua saúde?"

Gráfico 16: Distribuição (%) da perceção dos participantes em relação às dificuldades de entendimento e gestão de informação em saúde

Gráfico 17: Dispositivos utilizados pelos participantes para aceder à Internet (%)

Gráfico 18: Distribuição (%) da opinião dos participantes sobre informação sobre saúde consultada na Internet

Gráfico 19: Distribuição (%) da frequência de consulta do Portal do Utente pelos participantes que acedem à Internet

Gráfico 20: Distribuição (%) das razões para consulta ao Portal do Utente pelos participantes do estudo

Gráfico 21: Distribuição (%) das opiniões dos participantes utilizadores do Portal do Utente do SNS sobre os indicadores de experiência

Gráfico 22: Distribuição (%) dos padrões de partilha de informação dos participantes utilizadores do Portal do Utente do SNS

Gráfico 23: Distribuição (%) dos participantes pela recomendação dada para a utilização do Portal do Utente do SNS

Gráfico 24: Distribuição (%) dos participantes pelo motivo para a não utilização do Portal do Utente do SNS

Gráfico 25: Distribuição (%) dos participantes de acordo com a sua utilização de aplicações móveis sobre saúde

Gráfico 26: Frequência relativa (%) das aplicações móveis de saúde utilizadas pelos participantes do estudo

Gráfico 27: Distribuição (%) dos participantes pela recomendação dada para a utilização de aplicações móveis

Gráfico 28: Distribuição (%) dos padrões de partilha de informação dos participantes utilizadores de aplicações móveis de saúde

Gráfico 29: Distribuição (%) dos motivos dos participantes para a não utilização de aplicações móveis no contexto da saúde

Gráfico 30: Distribuição (%) dos níveis de Literacia em Saúde dos participantes com base no teste Newest Vital Sign

Gráfico 31: Distribuição dos alunos por ano de escolaridade

Gráfico 32: Distribuição dos alunos por género

Gráfico 33: Distribuição dos alunos por idades (%)

Gráfico 34: Escolaridade do pai e da mãe

Gráfico 35: Alunos que referem já ter ouvido falar sobre cancro

Gráfico 36: Conhecimento de pessoas que tenham ou não tenham tido doença oncológica

Gráfico 37: Fontes de Informação consultadas

Gráfico 38: Identificação Correta de Fatores de Risco

Gráfico 39: Perceção do cancro enquanto doença contagiosa

Gráfico 40: Distribuição das respostas à pergunta: "O cancro pode ser provocado por uma gripe?"

Gráfico 41: Identificação de tratamentos de combate ao cancro

Gráfico 42: Resultados do quis lançado para avaliação das sessões de sensibilização ao projeto “O Meu Irmão é um Super-herói”

Gráfico 43: Distribuição dos resultados dos docentes participantes ao *Newest Vital Sign*

Gráfico 44: Distribuição do número de organizações participantes por país

Gráfico 45: Distribuição das 67 organizações participantes por natureza jurídica

Gráfico 46: Distribuição das organizações participantes por modelo de negócio

Gráfico 47: Distribuição das organizações participantes por modelo de negócio

Tabela 48: Número de trabalhadores, em média, responsáveis por atividades de Literacia em Saúde nas instituições participantes

Gráfico 49: Distribuição (%) dos principais destinatários das ações desenvolvidas pelas entidades participantes

Gráfico 50: Objetivos principais das atividades de Literacia em Saúde promovidas pelas instituições inquiridas

Gráfico 51: Distribuição (%) do grupo de doenças a que as organizações se dedicam

Gráfico 52: Distribuição (%) das decisões das instituições sobre a inclusão da opinião dos grupos-alvo na sua última atividade

Gráfico 53: Distribuição (%) das metodologias de monitorização das atividades de Literacia em Saúde promovidas pelas organizações

Gráfico 54: Distribuição (%) das metodologias de monitorização das atividades de Literacia em Saúde promovidas pelas organizações

Gráfico 55: Distribuição (%) das metodologias de monitorização das atividades de Literacia em Saúde promovidas pelas organizações

Gráfico 56: Distribuição das idades dos participantes que responderam ao inquérito pré-evento

Gráfico 57: Profissões dos participantes que responderam ao inquérito pré-evento

Gráfico 58: Grau de satisfação em relação ao investimento feito em programas de Literacia em Saúde nos últimos 5 anos, em Portugal

Gráfico 59: Perceção em relação à evolução do investimento feito em programas de Literacia em Saúde nos últimos 5 anos, em Portugal

Gráfico 60: Perceção dos participantes sobre as fontes de investimento para programas de Literacia em Saúde

Gráfico 61: Frequência de participação em atividades relacionadas com Literacia em Saúde

Gráfico 62: Perceção sobre a motivação dos grupos profissionais para participarem em atividades de Literacia em Saúde

Gráfico 63: Perceção sobre a importância dos perfis profissionais participantes na área da Literacia em Saúde

Gráfico 64: Principais barreiras ao desenvolvimento de atividades relacionadas com a Literacia em Saúde

Gráfico 65: Medidas propostas para aumento da envolvência dos grupos profissionais em atividades de Literacia em Saúde

Gráfico 66: Contextos que mais carecem de estratégias inovadoras de promoção da Literacia em Saúde

Gráfico 67: Contextos em que os perfis profissionais convidados podem ter um papel preponderante

Gráfico 68: Estratificação das estratégias a implementar em Hospitais e Centros de Saúde

Gráfico 69: Estratificação das estratégias a implementar em Instituições de Ensino

Gráfico 70: Estratificação das estratégias a implementar nos Meios de Comunicação Social

Gráfico 71: Estratificação das estratégias a implementar nas Comunidades Locais

Índice de Tabelas

Tabela 1: Quadro-referência sobre os quatro casos de estudo organizados pelos quatro Eixos de Decisão.

Tabela 2: Tipologia de fontes utilizada para caracterizar a cobertura mediática do vírus *Zika*

Tabela 3: Número de notícias com fotografia e infografia sobre o tema *Zika*

Tabela 4: Fontes institucionais e não institucionais citadas pelos quatro diários em notícias sobre *Zika*

Tabela 5: Condição perante a doença dos professores participantes

Tabela 6: O auxílio escolar do aluno com doença oncológica

Tabela 7: A abordagem da temática do cancro nas escolas

Tabela 8: Autoavaliação e avaliação escolar do grau de preparação para ajudar os alunos com cancro

Tabela 9: Propostas de implementação nos Hospitais e Centros de Saúde para melhorar o panorama da Literacia em Saúde em Portugal

Tabela 10: Propostas de implementação nas Instituições de Ensino para melhorar o panorama da Literacia em Saúde em Portugal

Tabela 11: Propostas de implementação nos Meios de Comunicação Social para melhorar o panorama da Literacia em Saúde em Portugal

Tabela 12: Propostas de implementação na Comunidade Local para melhorar o panorama da Literacia em Saúde em Portugal

Tabela 13: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre municípios e investigadores académicos

Tabela 14: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre associações de doentes e jornalistas

Tabela 15: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre associações de cuidadores e enfermeiros

Tabela 16: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre associações de doentes e investigadores académicos

Tabela 17: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre municípios e associações de doentes

Tabela 18: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre jornalistas e investigadores académicos

Tabela 19: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre enfermeiros e investigadores académicos

Tabela 20: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre municípios e médicos

Tabela 21: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre psicólogos e médicos

Tabela 22: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre enfermeiros e médicos

Tabela 23: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre assessores de comunicação e investigadores académicos

Tabela 24: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre assessores de comunicação e psicólogos

Tabela 25: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre assessores de comunicação e enfermeiros

Tabela 26: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre assessores de comunicação e médicos

Tabela 27: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre municípios e assessores de comunicação

Tabela 28: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre jornalistas e médicos

Tabela 29: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre tutela e investigadores académicos

Tabela 30: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre tutela e municípios

Tabela 31: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre tutela e associações de doentes

Tabela 32: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre municípios e jornalistas

Tabela 33: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre municípios e enfermeiros

Introdução

"Somos mais um país de pensadores do que de fazedores, e temos de trabalhar para alterar este panorama"

Ana Escoval

"Pensar o Cancro 2020: podemos fazer (ainda) melhor"

Dezembro de 2016, Pequeno Auditório do Centro Cultural de Belém, Lisboa

Enquadramento e Motivação

Os resultados do estudo "Pensar o Cancro 2020", promovido pela Escola Nacional de Saúde Pública, evidenciaram mais do que a necessidade de uma agenda política e social comum no âmbito da Oncologia, expondo as limitações de uma sociedade que se caracteriza pelos baixos índices de Literacia em Saúde. Este cenário está, aliás, em linha com os resultados do Inquérito Europeu de Literacia em Saúde (HLS-EU-PT), e cujos resultados colocam Portugal no fundo da tabela dos países avaliados (Pedro et al., 2016).

Este trabalho de investigação tem também origem num estudo sobre Oncologia, e numa procura constante para a criação de ambientes favoráveis à disseminação de informação em saúde.

Tendo isto em conta, os próximos parágrafos introduzem o tema principal desta investigação, a partir do projeto que despoletou este trabalho.

O "The HOPE Project" foi desenvolvido com o propósito de fomentar a qualidade de vida da criança diagnosticada com cancro, dos seus cuidadores formais e informais e da sociedade civil. Através de estratégias de ação comuns entre os atores envolvidos na luta contra o cancro, procurou-se criar condições para a implementação de ferramentas digitais de informação e comunicação.

Três grandes grupos de necessidades foram detetados, analisados e trabalhados. Seguindo um eixo de referência caracterizado pelos diferentes contextos a que a criança terá de se adaptar uma vez diagnosticada a doença, foram elencadas as seguintes prioridades:

i. No hospital (durante o internamento): necessidade de se desenvolver uma solução para diminuir a ansiedade e aumentar a sua atividade física, por forma a que haja uma maior disponibilidade mental e física para realizar os tratamentos oncológicos;

ii. Em casa: criar oportunidades para que a família esteja mais bem informada e preparada para criar um ambiente propício à recuperação da criança doente.

iii. Na escola: tornar o contexto escolar mais apelativo para a reintegração da criança sobrevivente de cancro, com estratégias específicas para educadores e alunos.

Dadas as características sociodemográficas do público-alvo deste projeto - crianças e adolescentes - optou-se por se desenvolver, em primeiro lugar, uma solução de comunicação digital que fosse ao encontro das rotinas hospitalares, promovendo não só o aumento do esclarecimento e da atividade física, como também o entretenimento da criança. Um primeiro protótipo de um videojogo que permite a integração dos exercícios físicos recomendados pelos fisioterapeutas foi validado com sucesso. Assim, a história de uma criança que luta contra o cancro como um super-herói luta contra os vilões foi recebida com entusiasmo pelo grupo que testou este primeiro protótipo. Com isto, a transformação dos medos da criança internada nos superpoderes deste herói originou níveis elevados de motivação intrínseca durante os tratamentos, e os pais e outros cuidadores começaram a utilizar esta mesma narrativa para dialogar com as crianças sobre novos procedimentos.

A construção e o impacto deste primeiro protótipo foram importantes para tirar duas conclusões preliminares:

a) São várias as fontes que veiculam informação sobre saúde, e vários os interlocutores que as utilizam para gerir o estado de saúde de um indivíduo.
b) O trabalho multidisciplinar favorece o desenvolvimento de mensagens inovadoras e eficazes para a mudança de comportamentos em saúde.

O principal desafio com este projeto introdutório foi o de articular as múltiplas vozes que disseminam informação, conseguindo criar um ecossistema promotor de conhecimento em saúde e de qualidade de vida.

A criação de ecossistemas potenciadores da Literacia em Saúde é, aliás, um dos desafios societais atuais que tem reunido esforços da Organização Mundial de Saúde (WHO, 2013). Na origem destas estratégias, encontra-se a necessidade de capacitar o cidadão, envolvê-lo no processo de decisão terapêutica, e colocar as suas necessidades no centro dos cuidados de saúde (Loyd & Wait, 2005).

De facto, a baixa Literacia em Saúde do cidadão tem sido uma das principais barreiras apontadas pela literatura no processo de tomada de decisão em saúde (Kickbusch & Nutbeam, 2000). Cidadãos com baixos níveis de conhecimento em saúde têm tendência para gerir o seu estado com mais dificuldade, apresentando resultados gerais em saúde mais problemáticos (Nutbeam, 2000). No diálogo com o profissional de saúde, por forma a que a melhor terapêutica seja decidida para o doente, aqueles que têm níveis mais baixos de Literacia reportam também maiores dificuldades de comunicação das suas necessidades (Kutner et al., 2006). Este panorama compromete a construção de um relacionamento saudável com os profissionais, ameaçando o acesso e utilização dos serviços associados (Nielsen-Bohlman et al., 2006).

A saúde do futuro pressupõe o desenvolvimento de esforços em *co-criação*, com um papel ativo do cidadão no desenvolvimento do seu próprio plano de cuidados juntamente com os profissionais de saúde (Realpe & Wallace, 2010). Mas, para que esta integração seja possível, muito contribuem as fontes de informação consultadas pelo indivíduo. Para além do próprio profissional de saúde, os meios de comunicação social, as tecnologias de informação e as características da comunidade têm sido associadas com os níveis de Literacia em Saúde das populações (Oedekoven et al., 2019; Kirsch et al., 2002).

Tendo em consideração a complexidade que rodeia o tópico da saúde, o desenvolvimento de processos de ativação de projetos de Literacia em Saúde é recomendado (Sørensen et al., 2012).

De acordo com a literatura, novos métodos de inteligência colaborativa, envolvendo profissionais de saúde, cidadãos e os canais de informação, podem aumentar o conhecimento em saúde e melhorar os seus resultados (Pinho et al., 2014).

Objetivos de Investigação

Este trabalho de investigação foi desenvolvido com o objetivo de analisar parte do panorama atual da Comunicação em Saúde em Portugal, e demonstrar a relevância de uma unidade organizacional debruçada sobre os principais desafios de Literacia em Saúde vividos no país. Por forma a conseguir delinear as principais metas deste projeto, foram estabelecidos como objetivos de investigação os seguintes pontos:

Objetivo-geral 1: Estudar parte do panorama atual da Comunicação em Saúde como determinante para os níveis de Literacia em Saúde registados em Portugal.

Este primeiro objetivo foi atingido a partir do desenvolvimento de objetivos específicos:

1.1. Caracterização do panorama da Comunicação em Saúde, a partir de quatro estudos de caso específicos assentes em contextos situacionais e canais de informação em saúde distintos: ´

1.1.1. **Contexto de Alarme Social:** entender o comportamento dos *Media* nacionais em casos de comunicação de risco, utilizando como exemplo o vírus *Zika*, um caso registado como emergência de Saúde Pública;

1.1.2. **Contexto de Prevenção:** estudar as perceções, níveis de confiança e padrões de utilização da população portuguesa em relação a ferramentas digitais de informação em saúde, e perceber de que forma a existência de doença pode afetar os parâmetros acima descritos;

1.1.3. **Contexto de Doença Prolongada:** desenvolver uma estratégia de intervenção multicanal, baseada em ferramentas de educação digitais de auxílio a crianças internadas com cancro e aos seus cuidadores;

1.1.4. **Contexto de Doença Crónica e Adesão à terapêutica:** caracterizar as principais limitações e potencialidades da comunicação nos atuais desafios de Portugal no combate ao VIH/SIDA.

1.2. Definição e caracterização de perfis profissionais de interesse para o envolvimento no projeto de investigação-ação participativa contemplado no objetivo-geral 2.

Objetivo-geral 2: Demonstrar a pertinência de uma unidade organizacional criativa que trabalha estratégias comuns para responder às lacunas sentidas na área da Literacia em Saúde em Portugal.

2.1. Fazer o mapeamento das estruturas funcionais internacionais que investigam em Literacia em Saúde e desenvolvem tecnologias de informação de Saúde:

2.1.1. Caracterizar as estruturas ligadas a centros académicos e escolas de Saúde Pública, a sua forma organizativa, áreas estratégicas de atuação e modelos de sustentabilidade;

2.1.2. Distinguir os métodos de desenho e implementação de tecnologias utilizados, e aferir os que têm em consideração o nível de Literacia em Saúde da população-alvo, identificando estratégias específicas de capacitação dos cidadãos.

2.1.3 Recolher as perceções sobre as dificuldades da investigação em Literacia em Saúde e os principais desafios na validação e implementação das tecnologias criadas.

2.2. Promover as condições necessárias para o desenvolvimento de uma unidade organizacional de promoção da área da Literacia em Saúde ligada à Universidade do Porto:

2.2.1. Potenciar o envolvimento de investigadores ligados às faculdades e centros de investigação da Universidade do Porto a um projeto de cooperação transdisciplinar;

2.2.2. Integrar a unidade organizacional nas infraestruturas e projetos existentes, colocando-a em posição estratégica de contacto entre Academia e Sociedade;

2.2.3. Desenvolver um programa de atuação específico, com base no envolvimento dos investigadores associados à unidade organizacional;

2.3. Desenvolver um projeto de investigação-ação participativa integrado nas atividades da unidade organizacional, para envolvimento dos principais *stakeholders* da área da Literacia em Saúde.

2.3.1. Integrar os perfis profissionais caracterizados no objetivo-geral 1 nas atividades a desenvolver;

2.3.2. Potenciar a troca de experiências e o mapeamento de oportunidades entre os vários intervenientes, tendo em conta todas as dificuldades sentidas por cada grupo profissional;

2.3.3. Traçar estratégias concretas de ação, tendo em conta diferentes contextos de atuação situacionais e as dificuldades sentidas na promoção da Literacia em Saúde.

É na concretização destes objetivos que se julga ser possível ter bases para contribuir ativamente para o desenvolvimento de estratégias que possam colmatar algumas necessidades de Saúde Pública sentidas em Portugal. Espera-se que a evidência gerada com este trabalho de investigação possa ser pertinente para:

- Desenvolver o conhecimento sobre a Comunicação em Saúde em Portugal, mais concretamente sobre as potencialidades das diferentes fontes de informação nos níveis de Literacia em Saúde dos portugueses;
- Disseminar a importância da investigação em Literacia em Saúde, enquanto tópico de conhecimento transversal;
- Potenciar o trabalho em rede para promover a Promoção e a Educação para a Saúde, com envolvimento dos atores múltiplos no processo de conceção, implementação e avaliação de iniciativas;
- Contribuir para a Inovação em Saúde, chamando para a equação o tópico da Literacia e as necessidades de se olhar para esta área como crucial na adoção tecnológica e acesso à informação, e, concomitantemente, para o aumento de qualidade de vida do ser humano.

A organização da tese

No sentido de facilitar a leitura deste documento, apresenta-se um pequeno sumário descritivo da sua estrutura.

Assim, esta tese organiza-se em seis capítulos essenciais:

Capítulo 1. Fundamentação Teórica

Esta investigação tem como tema central o cidadão e a sua saúde, sendo que todo o desenho de estudo recorre à relação entre as fontes de informação do indivíduo e o seu nível de Literacia em Saúde. Dado que o pressuposto da manutenção da qualidade de vida está alicerçado nos princípios da evidência científica, este primeiro capítulo parte da relação com o profissional de saúde e a implementação da Medicina Baseada na Evidência, para depois olhar para o indivíduo e a gestão autónoma da sua informação. Tendo isto em conta, o Capítulo 1. divide-se em duas partes:

- A **Parte I** denomina-se **''Da Medicina Baseada na Evidência à Literacia em Saúde''** e descreve, em primeiro lugar, a pertinência da **Medicina Baseada na Evidência** no aumento da esperança média de vida mundial e da qualidade de vida das populações. No entanto, este paradigma mostra-se insuficiente face à necessidade de ter em conta as preferências e particularidades do doente. Assim, ao primeiro paradigma associa-se a **Decisão Partilhada em Saúde** e a importância que esta metodologia tem na envolvência do indivíduo, na implementação da terapêutica e na manutenção do estado de saúde. Neste ponto, os níveis de **Literacia em Saúde** acabam por condicionar a relação com o profissional de saúde e a discussão terapêutica. Por isso mesmo, esta primeira parte é finalizada com o impacto dos baixos níveis de Literacia em Saúde na população.

- À **Parte II** deu-se o nome **''O Cidadão e as Fontes de Informação em Saúde''.** Esta secção debruça-se sobre as fontes de informação fora do contexto clínico, e a sua relação com os níveis de Literacia em Saúde do indivíduo. Três importantes fontes são aqui abordadas: os ***Media***, a **Comunidade** e as **Tecnologias de Informação**. A caracterização destes canais de informação é importante para se aceder ao processo de inteligência colaborativa. Sob a forma de modelos de *co-criação*, estas fontes devem estar envolvidas em convergência para uma maior capacitação do cidadão (figura 1).

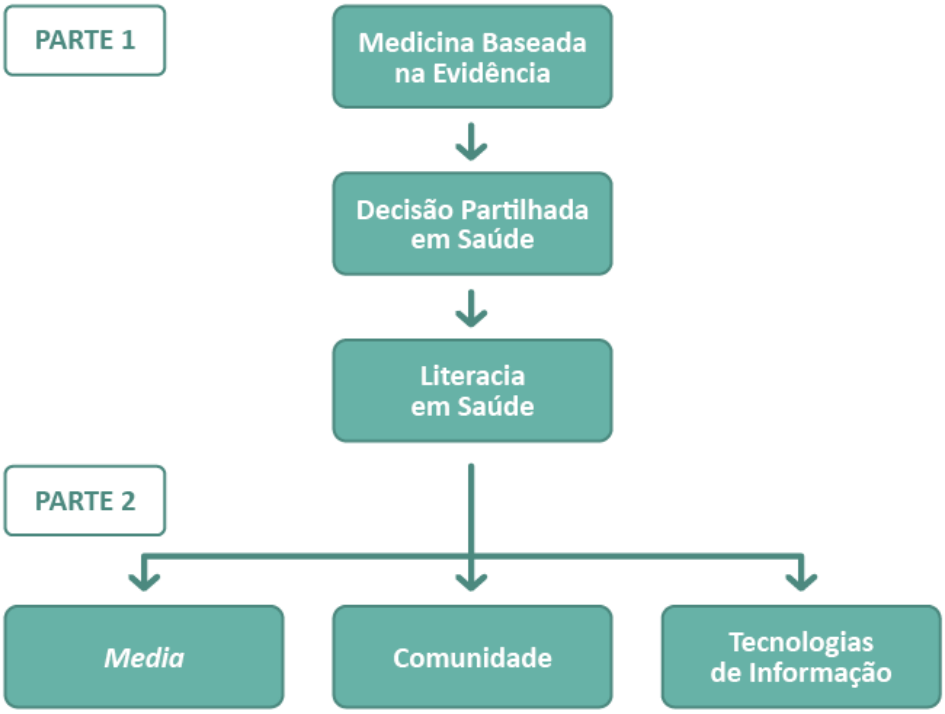


Figura 1: Diagrama-resumo dos temas abordados no capítulo da Fundamentação Teórica

Capítulo 2. Metodologia de Investigação

Dada a variedade de temas abordados no Capítulo 1, o segundo capítulo é desenvolvido para sistematizar e conceptualizar os modelos teóricos descritos anteriormente. Três subcapítulos são aqui descritos: o primeiro - **‘‘Correntes metodológicas e a emergência de um novo objeto de estudo’’** - está relacionado com uma maior contextualização do objeto de estudo, enquadrando o tópico de discussão entre correntes teóricas e correntes metodológicas. O segundo enuncia as “**Hipóteses de Investigação**”, e o terceiro subcapítulo, e mais complexo, descreve a **‘‘Metodologia-geral de investigação’’.**

Esta metodologia é construída sobre dois importantes planos:

- Um plano de caracterização da Comunicação em Saúde em Portugal, com base em quatro estudos de caso com diferentes **contextos de comunicação**, **canais de informação**, **agentes intervenientes** e **metodologias utilizadas**.
- E um plano de **implementação**, com o desenvolvimento de uma unidade organizacional, que advém de um **mapeamento** de laboratórios de Literacia em Saúde feito *a priori*. Nesta parte, apresenta-se ainda um **estudo de**

pesquisa-ação participativa sobre Literacia em Saúde organizado pela unidade criada.

Capítulo 3. Resultados dos Quatro Estudos de Caso

Este capítulo está dividido em quatro subcapítulos, cada um correspondente ao estudo de caso desenvolvido. **Alarme Social: o vírus *Zika,* Prevenção: Doenças Cardiovasculares, Doença Prolongada: Oncologia Pediátrica** e **Doença Crónica e Adesão à Terapêutica: VIH/SIDA** estão organizados ao longo deste documento, mas apresentam-se de uma forma independente neste capítulo.

Capítulo 4: O LACLIS – Laboratório de Criação para a Literacia em Saúde

Depois de se obter os resultados dos estudos de caso, a 2ª fase deste trabalho de investigação foi desenvolvida. A implementação de uma unidade organizacional denominada LACLIS – Laboratório de Criação para a Literacia em Saúde foi pensada, tendo em conta os resultados do mapeamento internacional feito a estruturas semelhantes. Após a implementação deste laboratório, um conjunto de atividades bem identificadas foram propostas. Neste capítulo, apresentam-se ainda os resultados de um *Think Tank* como atividade de investigação-ação participativa. Esta metodologia permitiu a identificação de barreiras e estratégias comuns aos vários *stakeholders* da área da Literacia em Saúde.

Capítulo 5: Reflexão sobre a multiplicidade de vozes na Literacia em Saúde

Este capítulo representa a discussão em torno de toda a investigação que foi apresentada, identificando-se limitações e futuras recomendações para um trabalho de continuidade.

Capítulo 6: Conclusões

O mais breve capítulo desta tese pretende sumariar as mensagens mais pertinentes que se conseguiram gerar com os resultados deste trabalho de investigação.

Capítulo 1. Fundamentação Teórica

Parte I: Da Medicina Baseada na Evidência à Literacia em Saúde

1.1. A melhor evidência para a melhor saúde possível

Os constantes avanços na Medicina, particularmente nos últimos dois séculos (Bloch, 1998), têm permitido melhorar consideravelmente o estado de saúde das populações (Meyer & Lundberg, 1985). A inovação subjacente ao aparecimento de novos procedimentos e tratamentos médicos (Riskin et al, 2006; Fox, 1980), a par com o maior acesso a eficazes cuidados hospitalares (Wang, 2012) e melhores condições de alimentação e higiene (Greene, 2001; Kinsella, 1992), tem-se traduzido num expressivo aumento na longevidade do ser humano (Vaupel & Jeune, 1995).

Segundo o Instituto Nacional de Estatística (2019), estima-se que, em dez anos, tenha havido um ganho de 2,28 anos na esperança média de vida de toda a população portuguesa. No ano de 2018, registou-se em Portugal uma esperança de vida à nascença de 77,44 anos para os homens, e de 83,41 anos para as mulheres. Um aumento de 2,56 e de 1,78 anos, respetivamente, em comparação com os dados de há uma década.

A constante evolução científica, farmacológica e tecnológica foi ainda responsável por um crescimento do número de publicações científicas sobre a prática clínica (Zieliński, 2014). Esta evidência, procurando responder aos constantes desafios de prevenção, diagnóstico, tratamento e prognóstico da doença, constituiu e constitui um dos alicerces para o auxílio na tomada decisão responsável e de qualidade feita pelo profissional de saúde (Hajdu, 2005; Veloso, 2005; Buck et al., 1988). Mclaughlin & Penchansky (1965) caracterizaram, no entanto, a difícil tarefa destes profissionais em se manterem atualizados em relação a todo o conhecimento produzido. Segundo estes autores, o difícil acesso e seleção da informação condicionou a sua atuação, e estes continuaram a recorrer à experiência individual e ao conhecimento de disciplinas básicas, associadas à existência de erros clínicos grosseiros (Veloso, 2005). Esta é ainda uma preocupação contemporânea relatada por Mašić (2007), que olha para a necessidade de aquisição de novas capacidades por parte dos profissionais de

saúde, de forma a que haja uma atualização de informação constante, com base na pesquisa bibliográfica e na avaliação da literatura clínica.

Neste contexto, a Medicina Baseada na Evidência, movimento fortificado na década de 90, procura garantir que o doente recebe o melhor tratamento, adequado às suas prioridades, e com a melhor evidência possível a apoiar a decisão terapêutica (Sackett, 1996). A prática baseada na evidência tem sido desenvolvida a partir do trabalho de Archie Cochrane, epidemiologista que defende a tomada de decisão baseada no conhecimento mais atual. Ou seja, Cochrane reconhece que a utilização "consciente, explícita e judiciosa" (Veloso, 2005: 12) da melhor evidência científica melhora a qualidade da prestação dos serviços em saúde, aumentando os níveis de eficácia e eficiência (Cochrane, 1972).

Os poderes de aquisição de conhecimento em saúde atuais fazem com que factos de hoje possam tornar-se rapidamente ultrapassados. Mašić et al. (2008) referem que o ritmo de crescimento do saber é dificilmente acompanhado pelos profissionais de saúde, que têm dificuldades em ler a literatura científica publicada diariamente. Num artigo dos mesmos autores de 2007, faz-se referência à necessidade de um médico de família precisar de ler 19 artigos científicos por dia para se manter informado sobre a evolução na sua especialidade (Mašić et al., 2007). Tendo isto em conta, a Medicina Baseada na Evidência sugere a leitura de temas específicos que se relacionem com os problemas dos doentes de cada profissional. O desenvolvimento de questões clínicas mais detalhadas e a consequente procura em bases de dados é uma estratégia apoiada por este movimento. Deste modo, o profissional de saúde conseguirá "converter o exercício abstrato de ler e entender a literatura, num processo pragmático de beneficiar os doentes, enquanto expande, simultaneamente, o seu conhecimento clínico" (Bordley et al., 1997: 427).

1.1.1. Níveis de Evidência em Saúde

Apesar da estratégia alavancada pela Medicina Baseada na Evidência, os estudos publicados em bases de dados científicas não possuem todos o mesmo nível de evidência (Evans, 2003). Os diferentes desenhos de estudo e metodologias garantem uma distinção entre o que é exposto, e o profissional de saúde deve compreender estas diferenças para avaliar da melhor forma a qualidade da informação que recolhe. Esta evidência tem sido caracterizada hierarquicamente

pela literatura (Hamer & Collinson, 1999), de acordo com a sua validade interna. Ou seja, de acordo com a sua capacidade de responder a questões científicas inicialmente levantadas. De acordo com Elamin & Montori (2012: 11), esta hierarquização "representa um dos princípios-chave da Medicina Baseada na Evidência". Dada a natureza plural da investigação feita na área das Ciências Médicas, desde os efeitos de intervenções, ao diagnóstico ou prognóstico de uma determinada doença, é possível identificar vários modelos de hierarquização de evidências (Elamin & Montori, 2012; Evans, 2003; Guyatt, 2000). Deste modo, a Medicina Baseada na Evidência categoriza diferentes tipos de evidência clínica, e ordena-os de acordo com a sua força em se afastarem das várias formas de viés ou desvio sistemático que rodeia a investigação nesta área (Evans, 2003).



Figura 2: Exemplo de hierarquia de evidência científica (Fonte: Flamin & Mentori, 2012)

Os ensaios controlados aleatorizados são internacionalmente considerados como o padrão mais elevado de evidência em investigação científica. São também, para a Medicina Baseada na Evidência, o *gold standard* a ser aplicado à prática médica, servindo como base a inúmeras *guidelines* e diretrizes clínicas. Quando relacionados numa revisão sistemática (metodologia de integração de informação proveniente de vários estudos) ou numa meta-análise (aplicação de métodos estatísticos para sintetizar informação) são considerados o patamar de evidência com mais robustez (Linde & Willich, 2003).

Apesar da qualidade da evidência ser menor, e do risco de viés aumentar, outro tipo de metodologias pode ser pertinente para responder a dúvidas clínicas do dia-a-dia. Por exemplo, questões relacionadas com fatores de risco associadas a uma determinada doença podem ser respondidas com mais eficácia se se analisar estudos observacionais, como os estudos de coorte (Barton, 2000). Outro exemplo são os casos clínicos, que, apesar de serem uma fonte de evidência fraca, podem ser importantes para perceber os efeitos benéficos de uma determinada intervenção em grupos com características específicas (Liamputtong, 2010).

Estes níveis de evidência podem ser traduzidos em Graus de Recomendação de apoio à prática clínica. Um exemplo de tradução dos Níveis de Evidência e dos Graus de Recomendação é dado pelo SNS, que regula e emite Normas Clínicas a partir de duas tabelas de referência (DGS, 2012). São considerados três Níveis de Evidência, de acordo com a informação presente em estudos com metodologias e forças distintas, tal como se pode observar na figura 3.

Nível de evidência	Descritivo
A	Informação recolhida a partir de vários ensaios clínicos aleatorizados ou meta-análises
B	Informação recolhida a partir de um único ensaio clínico aleatorizado ou estudos alargados não aleatorizados
C	Opinião consensual dos especialistas e/ou pequenos estudos, estudos retrospetivos e registos

Figura 3: Níveis de Evidência adotados pelo SNS para emissão de Normas Clínicas

A esta tabela associa-se uma outra, referente aos Graus de Recomendação (figura 4). Três patamares são evidenciados neste referencial, desde o Grau I ao Grau III. O Grau I corresponde à categoria de recomendação mais plausível, e está associada a Normas Clínicas que estão em linha com o comprovado por informação de revisões sistemáticas ou meta-analises de ensaios clínicos aleatorizados. O Grau II corresponde a uma classe onde a probabilidade de recomendação é mais baixa, associando-se a informação recolhida a partir de um único ensaio clínico ou estudos alargados não aleatorizados em que haja contradições nos resultados. Este patamar é subdividido em duas categorias. A

categoria IIa, que reporta evidências maioritariamente a favor da eficácia de um determinado procedimento ou tratamento. E a categoria IIb, menos evidente, e cuja utilidade de um procedimento é menos recomendável por ter sido pouco comprovada a sua eficácia. O Grau III representa o patamar que reúne consenso, ou onde existem evidências, de que um procedimento não é benéfico, podendo colocar em risco a segurança dos doentes.

Grau de recomendação	Descritivo
Grau I	Existem evidências e/ou consenso geral de que determinado procedimento/tratamento é benéfico, útil e eficaz
Grau II	Existem evidências contraditórias e/ou divergência de opiniões sobre a utilidade/eficácia de determinado tratamento ou procedimento
Grau IIa	Evidências/opinião maioritariamente a favor da utilidade/eficácia
Grau IIb	Utilidade/eficácia pouco comprovada pelas evidências/opinião
Grau III	Existem evidências e/ou consenso geral de que determinado procedimento/tratamento não é benéfico/eficaz e poderá ser em certas situações prejudicial

Figura 4: Graus de Recomendação adotados pelo SNS para emissão de Normas Clínicas

Os referenciais apresentados foram elaborados pelo Departamento de Qualidade na Saúde, tendo como base as diretivas da *European Society of Cardiology* (Schwartz et al., 1999) e a consultoria da Ordem dos Médicos.

1.1.2. Evolução e Limitações da Medicina Baseada na Evidência

Atualmente, a esmagadora maioria das instituições de saúde ocidentais exercem Medicina Baseada na Evidência, que é assegurada pelos profissionais de saúde, e conta com o apoio regulador dos seus Estados. Envolvendo ministérios da saúde e a indústria farmacêutica, é possível a viabilização de *guidelines* específicas para diferentes doenças. Estas são revistas e editadas por especialistas continuamente, por forma a garantir uma atualização eficaz (Silverman, 1998).

A Medicina Baseada na Evidência é extremamente importante na prática clínica, e responde, nos dias de hoje, a questões em que não há uma resposta clínica intuitiva, ou para a qual as observações do profissional de saúde podem afetar a segurança do doente (Gill, 1996). No entanto, têm sido apontadas algumas

limitações a este movimento a dois níveis: qualidade da evidência científica e integração do doente no processo da tomada de decisão.

Apesar de ser inquestionável o contributo da evidência científica para o avanço da Medicina, a sua utilização no contexto da prática clínica pode ser complexa e limitada. Primeiro, devido à qualidade da investigação científica, cuja confiança pode diminuir por várias razões. Limitações da metodologia, inconsistência dos resultados e vieses associados a uma maior publicação de resultados benéficos do que resultados ineficazes podem justificar esta perspetiva (Silverman, 1998). Segundo, porque os estudos com forte evidência científica nem sempre podem ser extrapolados para a realidade médica de todos os doentes. Exemplo disso é a aplicação de Normas Clínicas com base em provas robustas, como um ensaio controlado aleatorizado, em grupos especiais, como as crianças, ou em casos de doenças raras. Nestes casos, será necessário proceder-se a uma alteração na abordagem, ou a uma padronização segura deste procedimento aplicado às características próprias do grupo em questão.

Três pilares são necessários para que haja uma verdadeira adequação dos propósitos da Medicina Baseada na Evidência na prática clínica e na tomada de decisão. Importa aplicar a melhor evidência científica disponível, com base em revisões sistemáticas e meta-análises como metodologias de excelência; e integrar essa evidência segundo a experiência clínica, de uma forma transversal, e "para além da análise ou das avaliações científicas" (Carneiro, 1998: 133). A estes dois pilares, junta-se um terceiro, e que está completamente centrado no respeito pelas normas e valores do doente, tendo em consideração as suas necessidades, expetativas e contextos (Carneiro, 1998; Sackett, 1997). É também neste último tópico que a Medicina Baseada na Evidência tem sido apontada como ineficaz.

De facto, esta abordagem está centrada no tratamento da doença, e, segundo alguns autores, tem ignorado a centralidade do ser humano e a interação entre corpo e mente (Carneiro, 1998). Uma definição revista e aprimorada da Medicina Baseada na Evidência coloca-a como "uma abordagem sistemática com vista à solução de problemas clínicos, e que permite a integração da melhor evidência clínica disponível na prática clínica e nos valores do doente" (Sackett et al., 1996: 71). No entanto, tem sido difícil a criação de harmonia entre os pressupostos da evidência científica e os da Medicina centrada no doente. A este respeito,

Greenhalgh (2012: 95) afirma que, para qualquer decisão clínica, a primeira questão colocada pelo profissional de saúde deverá ser sempre "'O que é melhor fazer, para esta pessoa, neste momento, dadas essas circunstâncias?".

1.2. A perspetiva do doente e a Decisão Partilhada em Saúde

Tem sido constante a importância atribuída à participação dos cidadãos para o desenvolvimento estratégico e sustentável da área da saúde. Em Portugal, esta relevância tem sido retratada nos diferentes Planos Nacionais de Saúde ao longo dos anos (DGS, 2013; Portugal, 2004). Em linha com o apontado, os desígnios nacionais para 2020 incorporam quatro eixos estratégicos, onde se inclui, para além da Equidade e Acesso Adequado aos Cuidados de Saúde; Qualidade em Saúde; e Políticas Saudáveis, também a Cidadania em Saúde (Portugal, 2015).

O tópico da Cidadania em Saúde ganha forma com o aparecimento dos Cuidados de Saúde Primários, nos finais da década de 70, registando-se como "o direito e dever das populações em participar individual e coletivamente no planeamento e prestação dos cuidados de saúde", na Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde de 1978 (Alma-Ata, 1978: 17). É a partir do movimento da Promoção da Saúde (WHO, 1986) que as práticas de Saúde Pública foram adquirindo um corpo teórico mais robusto e assertivo para trabalhar a "centralidade do cidadão". De acordo com o determinado, o cidadão deve assumir a responsabilidade de garantir a defesa da sua saúde individual e coletiva, através do acesso, interiorização e tradução de informação de relevo. Com isto, será possível a alteração dos seus comportamentos menos saudáveis, criando condições para gerir o aparecimento da doença.

Para operacionalizar estes conceitos, nos últimos anos tem sido reforçado o papel do SNS junto dos cidadãos, através de iniciativas que procuram aumentar a sua participação e promover a confiança nos cuidados de saúde prestados. Estes mecanismos de participação foram alicerçados em diversos projetos concretos: a criação de um observatório para trabalhar a utilização eficaz dos serviços de saúde, oferecendo maiores níveis de satisfação com o envolvimento efetivo dos cidadãos; foram incrementados os canais de comunicação médico-utente, com a criação de linhas eletrónicas diretas para médicos de família; as queixas e reclamações passaram a ser mais facilmente apresentadas com procedimentos institucionalmente formalizados; foram criados vários conselhos consultivos mistos, que, integrando utentes, profissionais de saúde e políticos, permitiram o

desenvolvimento de políticas de apoio à gestão de centros de saúde e hospitais (WHO Europe, 2006); e, por forma a avaliar a satisfação dos utentes, vários foram os estudos desenvolvidos a centros de saúde e unidades de saúde familiar, pontos de contacto próximos da população (Ferreira et al., 2005; Ferreira e et al. 2010).

Não obstante as iniciativas tomadas para o envolvimento do utente, o Observatório Europeu sobre Políticas e Sistemas de Saúde acautela que a participação do cidadão em saúde ainda "continua confinada às referências legislativas e intenções anunciadas nos documentos e diretivas oficiais lançadas" (Barros e Almeida Simões, 2007: 31). Este é também um problema relatado pelos vários governos portugueses, e ressalvado no Plano Nacional de Saúde de 2004-2010. De facto, embora a legislação tenha promovido a ativação de mecanismos formais para a participação do cidadão no SNS, na prática, a implementação destes mecanismos tem ficado aquém do esperado (Portugal, 2004).

Em 2014, a Fundação Calouste Gulbenkian desenvolve, com o apoio do Governo Português, os alicerces teóricos para implementar uma visão para os cuidados de saúde em Portugal nos próximos 25 anos. O relatório "Um Futuro para a Saúde" descreve a pertinência de se trabalhar na implementação e sustentabilidade de projetos multidisciplinares, e caracterizados pela capacitação do cidadão (*empowerment*). A partir da participação ativa da sociedade em aspetos transversais da saúde, procurando a melhoria contínua da qualidade e da eficácia, esta visão apela para o desenvolvimento de um novo pacto para a saúde (Fundação Calouste Gulbenkian, 2014). Esta visão coincide, aliás, com os propósitos da OMS, que recomenda que as reformas operacionalizadas no setor da saúde estejam centradas nas necessidades e expetativas do cidadão. O desenho, organização e funcionamento dos serviços de saúde devem fazer eco da voz dos cidadãos, permitindo a promoção de uma democracia mais participativa, assim como o aumento da confiança nas estruturas de decisão e organização relacionadas com a saúde (Walt & Gibson, 1994). Esta é uma perspetiva que consolida a política de saúde como política social, e assume-a como um dos direitos inerentes â condição do cidadão e à sua participação (Feury & Ouverney, 2012).

A OMS propõe uma construção complexa e delicada em torno do conceito "saúde centrada no cidadão", e que necessita de medidas concretas a serem aplicadas a três níveis: institucional, laboral e individual. Ao nível institucional associam-se a

quebra de barreiras do sistema e a sua transformação, para que se torne mais aberto, transparente, e recetivo para os cidadãos, favorecendo a proximidade e a interação. O nível laboral aplica-se aos profissionais de saúde e ao reforço da sua responsabilidade na transmissão de informação e conhecimento, como parte integrante das suas funções de rotina. Já o último nível, o individual, está totalmente direcionado para os cidadãos e para a necessidade de terem uma atitude mais proativa e interventiva, naquilo que são os objetivos da manutenção de uma boa saúde individual e comunitária (WHO, 2012).

Alguns autores chamam a atenção para a dificuldade na definição do conceito de "cuidados de saúde centrados no doente" (Stevenson, 2002). Esta falta de consenso pode levar à implementação de diretivas distintas, diferentes formas de organização e de gestão, e enfraquecer a sustentabilidade e implementação de medidas em rede. Por isso mesmo, a definição da *International Alliance of Patients' Organization* (IAPO) foi escolhida pelo Observatório Europeu da Organização Mundial de Saúde para ser a definição adotada para os países europeus. Esta definição refere que os cuidados de saúde centrados no doente são uma abordagem integradora e consciente da perspetiva do doente em várias dimensões da saúde. Esta integração respeita os valores, preferências e necessidades expressas pelo cidadão sobre a integração nos cuidados, acesso à informação, comunicação e apoio à educação. Revela-se ainda importante no conforto físico, ajuda e suporte emocional, criando pontos para o envolvimento de família e amigos, e apoio na transição e continuidade em saúde (IAPO, 2007).

Uma das bases para possibilitar o envolvimento do cidadão em saúde, e possibilitar que os cuidados sejam centrados nas suas necessidades, é através da tomada de decisão relacionada com a prevenção, tratamento e gestão em relação a uma doença (The Change Foundation, 2004). De acordo com Elwyn (2010) e O'Connor et al. (2007) a partilha da decisão em saúde entre médicos e utentes, em oposição à tomada de decisão clínica tomada unicamente pelo profissional de saúde para o seu doente, está a ganhar uma grande importância na forma como a saúde é regulada.

O desenvolvimento de estratégias para aumentar o diálogo clínico entre médico e doente têm tido impacto na literatura publicada no domínio da saúde (Cleary et al., 1991). Dentro desta, a Decisão Partilhada em Saúde tem figurado como um pilar da saúde centrada no doente. Assim, a participação dos doentes na decisão,

programação, planeamento e execução dos cuidados tem sido apontado como uma mais-valia para os resultados em saúde, aumentando a eficácia dos procedimentos envolvidos (Florin, 2007; Ruland, 1999).

Florin (2007) refere que olhar para o doente como parte integrante da equipa tem permitido aumentar a janela de oportunidades relacionada com a valorização da saúde, e que a Decisão Partilhada em Saúde pode ser um indicador de excelência para a qualidade dos cuidados prestados. Uma revisão sistemática que estudou mais de oito dezenas de estudos randomizados aponta para o sucesso da Decisão Partilhada em Saúde no conhecimento sobre saúde dos doentes, na confiança das suas decisões, assim como no grau de empenho do doente. O estudo mostrou ainda que doentes mais informados elegem opções de tratamento mais conservadoras (Stacey et al.,2011).

1.1.1 A Decisão Partilhada em Saúde e a importância dos conceitos

Tendo em conta os benefícios que advêm da integração do cidadão, saudável ou doente, como parceiro efetivo dos cuidados de saúde, é necessário perceber-se quais as formas mais eficientes para que se despolete esta integração (The Change Foundation, 2004). De facto, o interesse em criar intervenções que pudessem auxiliar os utentes a tomar decisões sobre acesso e utilização dos cuidados de saúde levou a um debate substancial sobre as melhores estratégias e ferramentas a desenvolver (Elwyn, 2006).

As intervenções para apoiar a tomada de decisão estão presentes na Medicina há mais de 50 anos, mas foi apenas na última década que se testemunhou um interesse significativo em intervenções que estão projetadas especificamente para os cidadãos (Bekker et. al, 1999). Este interesse reflete a mudança do panorama que a Medicina tem presenciado em duas questões-chave, e que estão relacionadas com a forma como a experiência do doente é encarada. Por um lado, há uma incerteza inerente à relação benefício *versus* dano de muitos exames e tratamentos médicos. E por outro, porque existe esta incerteza e ela tem sido cada vez mais reconhecida, há um consenso cada vez maior de que a opinião unilateral do profissional de saúde para gerir problemas clínicos perdeu valor. Esta abordagem, muitas vezes rotulada como paternalismo, deixou de ser um modo aconselhado nos ambientes de saúde (Frosch & Kaplan, 1999). A autonomia dos doentes, as suas expetativas e os seus comportamentos heterogéneos têm

também sido analisados à luz de outros problemas, como a baixa adesão à terapêutica. Trabalhar numa lógica de equilíbrio entre danos e benefícios para um doente, e integrando prioridades estabelecidas por si e acordadas com o profissional de saúde, é referido como caminho a seguir por vários autores (Barry MJ & Edgman-Levitan, 2012; Elwyn, 2006).

Neste sentido, nos últimos anos, a literatura tem dado destaque à Decisão Partilhada em Saúde como um conceito fundamental para a tomada de decisão em saúde e a participação dos cidadãos neste processo. A Decisão Partilhada em Saúde é apontada como "o pináculo dos cuidados centrados no paciente" (Barry MJ & Edgman-Levitan, 2012: 780), e apresentada como a forma mais eficiente de relacionar a evidência científica atual com as preferências do doente, tendo em consideração os constrangimentos que existem, como as circunstâncias e os recursos clínicos (Sackett, 1997).

A Decisão Partilhada em Saúde rodeia-se de conceitos interrelacionados que podem, quando articulados, explicar este termo. Negociação; Autonomia; Participação do doente; e Cuidados de saúde centrados no doente relacionam-se com a decisão partilhada. A definição deste conceito não é, contudo, unânime. Uma revisão sistemática feita por Makoul & Clayman (2005) examinou mais de 400 artigos, dos quais 161 apresentaram definições distintas para Decisão Partilhada em Saúde. No entanto, apenas 67% destes artigos referiam as palavras "valores/preferências dos pacientes", e 31 definições utilizaram sentidos antagónicos para trabalhar o conceito. Da amostra de definições analisadas, a mais vezes citada é a de Charles et al., que reconhecem a expressão enquanto "processo de interação entre a pessoa e o profissional de saúde numa negociação que deve, idealmente, resultar num ou mais acordos de decisão conjunta" (Sakellarides, 2010).

No cerne desta definição dispõe-se a palavra "negociação", que é utilizada para descrever a interação entre o profissional de saúde e o cidadão. De acordo com a literatura, este termo surge para retratar perspetivas distintas, concordantes ou não, de dois atores da saúde que se debruçam sobre um mesmo tópico (Sakellarides, 2010; Sandman, 2009; Tang & Lansky, 2005; Towle & Godolphin, 1999). Este termo é ainda utilizado para caracterizar um ganho mútuo para profissional de saúde e doente (Tang & Lansky, 2005; Towle & Godolphin, 1999).

Forin (2007) argumenta que o termo "participação do doente" reveste-se de significado no processo de partilha de decisão. Este termo, ao qual podem estar associados outros, como "concordância", "envolvimento", "colaboração" ou "parceria", significa que o doente está envolvido ou é-lhe permitido tornar-se envolvido no processo de tomada de decisão. O conceito de autonomia do doente está também integrado no conceito de participação do doente, e tem sido alvo de discussão recente (Cahill, 1996).

A autonomia é apresentada como característica importante no processo de decisão partilhada, especialmente quando o profissional de saúde necessita de ter em conta os valores, preferências e necessidades únicas de cada doente. Mackenzie (2008) refere o termo "Autonomia Relacional" para descrever a sua visão quando explora o conceito de autonomia na Decisão Partilhada em Saúde. Para o autor, o respeito pelos valores do doente não deve significar que o doente é totalmente livre e autónomo. A autonomia estará associada à relação que se estabelece com o profissional de saúde, na ótica de que as decisões tomadas pelo doente e pelo profissional são mutuamente dependentes. King & Moulton (2006) referem que os princípios que norteiam a Autonomia Relacional ultrapassam o impacto que hoje é reconhecido com o consentimento informado. A simples transferência de informação dá lugar às boas práticas clínicas equilibradas com os princípios da beneficência e da justiça (Wear, 1998).

Shay & Lafata (2014) conduziram um estudo com cidadãos, por forma a desenvolver um modelo conceptual sobre a interpretação dos pacientes à expressão "decisão partilhada". De acordo com os resultados, quatro categorias de significado distintas foram criadas: i) o profissional de saúde e doente partilham informações; ii) os dois atores têm uma mente aberta e respeitam-se; iii) defesa dos direitos do doente; iv) recomendação médica personalizada. A partir deste estudo, percebeu-se que não existe um significado único para rotular a decisão como partilhada. Em vez disso, os cidadãos remetem para a importância de chegar a um "acordo" entre doente e profissional de saúde.

1.1.2. A implementação e aplicação da Decisão Partilhada em Saúde

Por forma a promover uma conveniente Decisão Partilhada em Saúde, alguns autores propõem o desenvolvimento de estratégias que permitem ao doente agir

de forma independente, fazendo as suas próprias escolhas (Gafni, 1998; Schneider, 1998). Para que isto aconteça, e as decisões do doente estejam em linha com a melhor decisão apoiada pela evidência e suas expetativas pessoais, é necessário que o profissional de saúde: a) forneça informação ao doente; b) apoie a tomada de decisão e o processo de autonomia.

a) Fornecer informação:

O primeiro passo para uma correta Decisão Partilhada em Saúde é fornecer informação de alta qualidade e relevância. Para além disso, é necessário que o profissional de saúde possa extrair do doente a informação que este já possui, verificando a sua veracidade. É muito comum as pessoas "atribuírem importância díspar aos resultados associados a diferentes opções, e terem preferências diferentes sobre os processos e caminhos que levam a esses resultados" (Sandelowski, 2000: 336). Caso não estejam bem informados, será mais complexo avaliar a melhor opção para si, e, assim, estabelecer preferências informadas. Deste modo, é extramente importante garantir que os indivíduos não tomam decisões quando insuficientemente informados sobre os seus principais problemas.

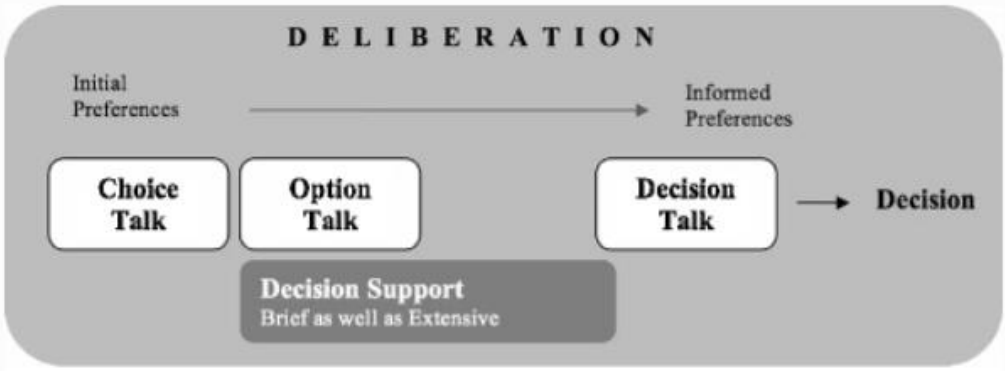
Muitas ferramentas foram já projetadas e validadas para servirem como modelo para a Decisão Partilhada em Saúde. Numa revisão sobre o impacto da sua utilização, Stacey et al. (2011) referem que ferramentas de decisão com informação mais detalhadas tinham mais sucesso no aumento do conhecimento dos doentes do que ferramentas de decisão mais simples. A partilha de informação sob a forma de probabilidades usando números inteiros aumenta a perceção do risco por parte dos doentes. Ainda neste estudo foi possível saber que a maioria dos estudos analisados comprovam que, utilizando ferramentas de apoio à decisão partilhada, as pessoas sentem-se menos desinformadas, têm menor conflito de decisão em relação aos seus valores pessoais, e a qualidade da relação médico-doente aumenta.

b) Apoiar a tomada de decisão e o processo de autonomia:

Depois da partilha de informação, a segunda tarefa para uma adequada Decisão Partilhada em Saúde está relacionada com a deliberação sobre que caminhos seguir. O profissional de saúde deverá ser preponderante neste passo, e encorajar que o doente tenha uma voz ativa. Politi et al. (2011) relatam que é comum o doente sentir-se surpreso com a oferta de opções. Nestes casos, pode ainda

acontecer alguma inquietação e incerteza sobre a melhor escolha a fazer. Os autores referem a probabilidade do doente se recusar a tomar decisões ou aceitar responsabilidades, podendo ter receio em participar neste processo. Nestes casos, Quill & Cassel (1995: 368) indicam que se toda a responsabilidade pela tomada de decisão for transferida do profissional para os doentes, os últimos poderão sentir-se "abandonados". Há, portanto, uma necessidade de encontrar um "equilíbrio", onde as tomadas de responsabilidade sejam confortáveis para ambos. Relacionado com este panorama, Ryan & Deci (2000) refletem sobre a necessidade de os profissionais de saúde apoiarem a autodeterminação dos doentes, na procura das melhores soluções para a sua vida e para o seu bem-estar.

Elwyn et. al (2012) propõem um modelo de Decisão Partilhada em Saúde a ser utilizado na prática clínica. Este modelo recomenda a utilização de três passos para que as preferências iniciais do doente se transformem em preferências informadas, conseguindo-se, deste modo, condições para uma decisão partilhada. Este modelo refere que o profissional de saúde, primeiramente, deverá expor ao doente que uma escolha entre opções pode ser feita ("choice talk"); depois, deverá apresentar quais as opções que o doente tem ("option talk"); terminando com o apoio ao doente na procura da melhor opção que vá ao encontro das suas necessidades e preferências ("decision talk"). A comunicação sobre as opções que o doente tem poderá ser dada com o recurso a uma explicação simples ou mais detalhada, recorrendo a materiais informativos ("decision support"). Na figura 5 poderá ser visto este modelo em formato esquemático.



Key to the figure

Deliberation	A process where patients become aware of choice, understand their options and have the time and support to consider 'what matters most to them': may require more than one clinical contact not necessarily face-to-face and may include the use of decision support and discussions with others.
Choice talk	Conveys awareness that a choice exists – initiated by either a patient or a clinician. This may occur before the clinical encounter.
Option talk	Patients are informed about treatment options in more detail.
Decision talk	Patients are supported to explore 'what matters most to them', having become informed.
Decision Support	Decision support as designed in two formats: 1) brief enough to be used by clinician and patient together and 2) more extensive, designed to be used by patients either before or after clinical encounters (paper, DVD, web).
Initial Preferences	Awareness of options leads to the development of initial preferences, based on existing knowledge. The goal is to arrive at informed preferences.
Informed Preferences	Personal preferences based on 'what matters most to patients', predicated on an understanding of the most relevant benefits and harms.

A shared decision making model.

Figura 5: Modelo de Decisão Partilhada em Saúde proposto por Elwyn et al. (2012)

Este modelo poderá ser particularmente importante para a gestão da doença crónica. De facto, a doença crónica tem-se revelado um problema exponencial para a saúde a nível mundial, com uma sobrecarga nos sistemas de saúde atuais e no consumo exacerbado de recursos materiais e financeiros. A falta de modelos centrados na gestão da doença crónica e que aumentem o bem-estar do doente crónico, promovendo comportamentos saudáveis e uma maior adesão à terapêutica, tem condicionado os resultados em saúde.

A aplicação de modelos de Decisão Partilhada em Saúde como o descrito poderá ser muito vantajosa para Portugal, tendo em conta as características que os doentes com este tipo de comorbilidades apresenta. De facto, a toma medicamentosa é um processo complexo e que traz muitas dúvidas ao doente crónico. Quando polimedicado, estas dúvidas acentuam-se e a toma incorreta pode ameaçar a segurança do doente (Siek et al, 2010). De acordo com a literatura, cerca de 30 a 50% dos medicamentos para doenças crónicas não são tomados corretamente (WHO, 2003). Tendo em conta estas circunstâncias, um maior envolvimento do doente crónico na escolha mais eficaz para o seu tratamento poderá melhorar a adesão à terapêutica, e, concomitantemente, melhorar a condição do doente e resultados mais satisfatórios em saúde (Horne, 2006; WHO, 2003).

1.1.3. Limitações da Decisão Partilhada em Saúde

Os princípios da Decisão Partilhada em Saúde estão, como analisado, bem documentados. No entanto, existe ainda uma dificuldade na forma como estes modelos de atuação poderão ser implementados na prática clínica (Elwyn, 2012).

Apesar de, nas últimas duas décadas, os profissionais de saúde terem sido formados tendo como base modelos centrados no doente, as evidências apontam para dificuldades dos profissionais em conseguirem fazer cumprir os propósitos da Decisão Partilhada em Saúde (Makoul & Clayman, 2006). De acordo com os últimos autores mencionados, são raras as vezes que os profissionais perguntam sobre os medos e expetativas do doente, e há evidência que mostra que os profissionais de saúde têm pouca capacidade para colocar em prática as decisões partilhadas e para promover o aconselhamento sobre mudanças de comportamento nas suas rotinas.

Alguns profissionais expressam dúvidas em relação à implementação de modelos de Decisão Partilhada em Saúde, referindo que os doentes não querem ser envolvidos nas decisões, ou que têm poucas capacidades para tal, e que, por isso, poderão tomar decisões erradas. Outros referem que estes modelos são pouco práticos, e que não têm tempo para os aplicar na rotina clínica. Ainda há outros profissionais de saúde que referem estar já a implementar estes modelos, mas inquéritos e outros dados sobre a experiência dos doentes mostram que não estão

a ser corretamente aplicados (Ishikawa, 2008; Rootman & Gordon-El-Bihbety, 2008).

Uma revisão feita por France et al. (2008) refere que as três principais barreiras identificadas pelos profissionais de saúde, na sua maioria médicos (89%), à Decisão Partilhada em Saúde foram os constrangimentos de tempo, a falta de capacidade ou de habilidade dos doentes e a situação clínica dos mesmos.

A baixa literacia em saúde dos doentes é também frequentemente apontada como uma grande barreira à implementação de modelos de Decisão Partilhada em Saúde. Associado a isso, existem ainda barreiras culturais, em que não existe tradição para que o indivíduo tome decisões autónomas. Nos casos em que os doentes estão naturalmente disponíveis para tomar parte no processo de decisão, as poucas habilidades de comunicação clínica, de construção do relacionamento com o doente e de estruturação das consultas pelos profissionais de saúde podem ser a causa para a dificuldade de implementação destes modelos (Levinson et al., 2010; Epstein et al., 2004; Silverman et al., 1998; Braddock et al., 1997; Stewart et al., 1995).

Park (2016) refere que os profissionais dedicam pouca parte do seu tempo a comunicar com os pacientes devido a limitações de tempo e à grande quantidade de utentes que têm de ser atendidos (Benenson e Pollack, 2003; Dean e Oetzel, 2014; Robey, Edwards e Murphy, 2004). Este autor menciona ainda Dale et. al (2008) quando refere que os profissionais mostram uma maior proatividade nos dias de hoje para assegurar que os pacientes entenderam de forma apropriada as informações que lhes foram transmitidas. No entanto, existe também literatura a retratar a pouca ambição dos médicos em capacitar os pacientes com conhecimentos para a saúde.

No estudo de Tongue, Epps e Forese (2005), foi evidenciado que 21% de uma amostra de doentes encontrava-se descontente com a comunicação realizada pelos médicos, quando 75% dos médicos achava que teria comunicado de uma forma adequada. Já no estudo de Kee et al. (2018), foi aferido que, numa amostra de 125 utentes, foram reportados vários problemas associados à interação e comunicação com os profissionais de saúde, sendo os mais observados a falta de empatia dos profissionais, falta de respeito, abordagens erradas e escolha de palavras bastante negativas, pouca habilidade para explicação de procedimentos e o não fornecimento de informações importantes. Outras críticas foram feitas ao

facto de os profissionais de saúde não efetuarem contacto visual com os doentes, concentrando a sua atenção apenas no computador, e não sendo possível aos doentes terem a possibilidade de ver as suas dúvidas esclarecidas.

Devido aos níveis de conhecimento que os médicos possuem, os cidadãos olham os profissionais de saúde como uma das principais fontes de informação, e consideram que estes devem explicar os procedimentos que são feitos, fazendo parte do processo de tomada de decisão (Robey, 2004). No entanto, Crane (1997) e Majerovitz (1997) sublinham que uma parte dos médicos não explica os procedimentos efetuados, nem as razões para os tratamentos escolhidos. Fong Ha e Longnecker (2010) mencionam vários autores para destacar que a comunicação adequada por parte do médico viabiliza um correto diagnóstico, assim como promove uma maior adesão ao tratamento escolhido (Hall, Roter, Rand, 1981; Henrdon, Pollick, 2002; Arora, 2003; Tongue, Epps, Forese, 2005; Kindler et al., 2005; Roter, 1983; Harmon, Lefante, Krousel-Wood, 2006; agha, Greenfield, Ware, 1989; Greenfield, Kaplan, Ware; 1985; Alazri, Neal, 2003; O'Keefe, 2001; Che et al., 2007). Segundo Fong Ha e Longnecker (2010), a comunicação possibilita a regulação das emoções dos pacientes, analisa as suas principais dificuldades e necessidades e facilita a compreensão da informação médica. Fong Ha e Longnecker referem também Baile (2000) para assinalar que problemas na comunicação efetuada entre médico e doente implicam possíveis dificuldades de compreensão ou envolvimento no tratamento idealizado, dificultando a implementação de modelos de Decisão Partilhada em Saúde.

Novos modelos de Decisão Partilhada em Saúde têm sido discutidos, para fazer face a estes problemas e reagir à evolução da sociedade. As novas abordagens devem ser abrangentes o suficiente para poderem integrar cidadãos com diferentes níveis de literacia e com distintos graus de acesso à informação através das novas tecnologias (Elwyn, 2017).

1.3. Literacia em Saúde

As últimas décadas foram testemunho do aumento galopante do interesse pela área da Literacia em Saúde, como conceito crucial para um papel ativo do cidadão nos cuidados relacionados com a saúde (Kickbusch & Nutbeam, 2000; Nutbeam, 2000; Chinn, 2011).

Foi com Scott Simonds (1974), num artigo intitulado "Health Education Associal Policy", que o termo foi utilizado pela primeira vez, embora num contexto e com sentido distintos daqueles que hoje se conhecem (Ratzan, 2001). De acordo com Tones (2002), Simonds utiliza o conceito num tópico de educação escolar, realçando que os alunos podem possuir Literacia em áreas diversas, como Ciência, História, e Saúde, inclusive.

Desde essa época, o termo Literacia em Saúde foi sendo definido com conceitos cada vez mais específicos, e o seu sentido ganhou crescente importância. Sørensen (2012) expõe que as diversas definições foram aparecendo numa tentativa de caracterizar a capacidade do indivíduo para responder às crescentes exigências vivenciadas na área da saúde, tendo em conta aspetos diferenciadores da sociedade moderna.

Desta forma, em 1998, a OMS define Literacia em Saúde como o "conjunto de competências cognitivas e sociais e a capacidade dos indivíduos para acederem à compreensão e ao uso da informação de forma a promover e manter uma boa saúde". Apesar de não serem referidas importantes dimensões do ser humano, este é um conceito amplamente utilizado (WHO,1998). Um relatório da *American Medical Association* apresenta, no ano seguinte, uma definição que explora com mais detalhe a informação médica a que o indivíduo tem acesso. Neste relatório, Literacia em Saúde é definida como "a capacidade de ler e compreender prescrições e folhetos informativos de medicamentos, ou outros materiais essenciais, e que estão relacionados com a saúde, e que são requeridos para ser possível o funcionamento como doente com sucesso" (American Medical Association, 1999: 256). Em 2000, Ratzan & Parker integram na definição a capacidade dos indivíduos utilizarem os serviços de saúde e de tomarem decisões como domínios importantes para caracterizar o nível de Literacia em Saúde. Para os autores, este conceito foi definido como "a capacidade dos indivíduos obterem, processarem e entenderem informação básica de saúde e saber os serviços de

que necessitam para fazer escolhas apropriadas em saúde" (Ratzan & Parker, 2000).

Se as definições anteriores estavam concentradas na capacidade de o cidadão interpretar e saber utilizar informação sobre saúde disponível sob diversos formatos, contemplando também o acesso a serviços de saúde, é a partir de 2005 que a componente social passa a ter destaque no conceito de Literacia em Saúde. Ilona Kickbusch et al (2006) apresentam uma definição que revê a Literacia em Saúde como "a capacidade para tomar decisões fundamentadas, no decurso da vida do dia-a-dia, em casa, na comunidade, no local e trabalho, na utilização de serviços de saúde, no mercado e no contexto político". Estes investigadores reforçam ainda que esta "é uma estratégia de capacitação para aumentar o controlo das pessoas sobre a sua saúde, a capacidade para procurar informação e para assumir as responsabilidades" (Kickbusch et al., 2006: 8).

A discussão sobre a forma mais completa para definir Literacia em Saúde continua, e várias foram as definições publicadas desde 2005 (US Department of Health and Human Services, 2010; Adkins, 2009; Freedman, 2009; Ishikawa & Yano, 2008; Pavlekovic, 2007; Zarcadoolas et al., 2006). Na opinião de Pleasant et al. (2016), a existência de múltiplas definições de Literacia em Saúde, algumas delas díspares e que podem entrar em contradição, pode levar à confusão dos investigadores, profissionais de saúde e decisores políticos no desenvolvimento de estratégias prioritárias. Para os autores, será importante encontrar uma definição que possa refletir a multidimensionalidade da área, abordando a diversidade de contextos e meios de comunicação em que esta se dá e é fundamental. Pleasant e a sua equipa acrescentam ainda que às definições existentes carece a presença do impacto psicológico da Literacia em Saúde para o *empowerment* e capacidade de decisão do cidadão (Pleasant et al.,2016).

Relacionado com a visão de Pleasant et al. (2016), Nubeam (2000) tinha já alertado para a falta de significado mais profundo e mais objetivo das definições até então criadas. Para o investigador, a Literacia em Saúde resulta de um conjunto de aptidões "individuais, cognitivas e sociais" que podem ser trabalhadas e melhoradas através de atividades de Educação para a Saúde. Com isto, e na opinião do autor, o conhecimento em saúde e os seus determinantes poderá aumentar, resultando em tomadas de decisão mais conscientes, ou em mudanças de comportamento para manter ou melhorar os resultados em saúde.

Em linha com esta posição, Nutbeam (2000) apresenta um modelo representativo da Literacia em Saúde. Dividido em três tipos ou níveis, o autor apresenta a existência da Literacia Básica ou Funcional; Literacia Comunicativa ou Interativa; e da Literacia Crítica (figura 6).



Figura 6: Níveis de Literacia em Saúde propostos por Nutbeam (2000)

A Literacia Básica ou Funcional relaciona-se com os conhecimentos básicos de leitura e escrita que o indivíduo possui, permitindo-lhe ter um "funcionamento efetivo" e ultrapassar as barreiras impostas pelo dia-a-dia (Nutbeam, 2000: 266);

A Literacia Comunicativa ou Interativa está associada à capacidade de utilização de um conjunto de aptidões sociais e, portanto, mais avançadas do que as necessárias para o nível anterior. Juntamente com as aptidões cognitivas do indivíduo, estas aptidões poderão ser indispensáveis para extrair informação sobre saúde de vários meios e aplicá-la em situações distintas diariamente; ´

O nível mais aprimorado de Literacia em Saúde, segundo Nutbeam, denomina-se Literacia Crítica. Este nível pressupõe a existência de "competências cognitivas mais avançadas", que, em conjunto com as competências sociais retratadas na Literacia Comunicativa, permitem ao cidadão extrair informação sobre saúde de vários meios e analisá-la criticamente. Neste nível, o indivíduo é capaz de ter um

maior controlo sobre as situações que possam ser despoletadas sobre a sua saúde ou dos que o rodeiam.

Na classificação proposta por Nutbeam está implicado um aumento progressivo da autonomia individual do cidadão em saúde, à medida que os níveis de Literacia em Saúde se tornam cognitivamente mais complexos. Neste sentido, a classificação proposta pela OMS (1998) enquadra-se entre a Literacia Comunicativa e a Literacia Crítica (Nutbeam, 2000).

1.3.1. Das definições aos modelos conceptuais

Os problemas apontados por Pleasant et al. (2016) às definições de Literacia em Saúde são reforçadas por outros autores, como Protheroe et al. (2009) e o próprio Nutbeam (2008), que reconhecem que o desajuste nos conceitos se deve à pouca profundidade de investigação teórica subjacente aos tópicos relacionadas com a Literacia em Saúde, e a sua adequação a uma realidade evolutiva. De facto, os quadros conceptuais existentes são, na sua maioria, estáticos e pouco integrados nos modelos de atuação da Medicina Moderna ou da Saúde Pública (Nutbeam, 2008). Para os autores, a perspetiva da Literacia em Saúde enquanto processo de construção multidimensional deve ser reforçado em modelos conceptuais abrangentes e que possam ser adaptados a diferentes contextos reais.

Tendo isto em conta, Sørensen et al. (2012) partem para uma investigação sobre os vários modelos e definições de Literacia em Saúde publicados na literatura. Numa revisão desenvolvida a propósito do *Consortium Health Literacy Project European* (HLS-EU), foram analisadas 17 definições e revistos 12 modelos conceptuais de Literacia em Saúde. Analisou-se o conteúdo destas definições e criaram-se 6 categorias distintas de informação presente nos conceitos apresentados: "Competência e capacidades; Ações; Informação e recursos; Objetivo; Contexto; e Tempo". Cada categoria foi detalhadamente analisada, por forma a desenvolver-se uma definição única e que combinasse todas as definições encontradas. Assim, Sørensen et al. (2012: 3) apresentam a Literacia em Saúde como um conceito "ligado à literacia e que exige dos indivíduos conhecimento, motivação e competências para aceder, compreender, avaliar e aplicar as informações de saúde, de forma a que possam fazer julgamentos e tomar decisões

na vida quotidiana sobre saúde, doença, prevenção e promoção da saúde, para manter ou melhorar a qualidade de vida durante o curso da vida".

Os autores apontam, no entanto, para a pouca clareza sobre o impacto da Literacia em Saúde que os modelos conceptuais sugerem, registando que a maioria não foi validado empiricamente. Por forma a colmatar as falhas detetadas, Sørensen et al. (2012) propõem um modelo conceptual a ser utilizado no desenvolvimento estratégico e operacionalização de projetos relacionados com a Literacia em Saúde (figura 7).

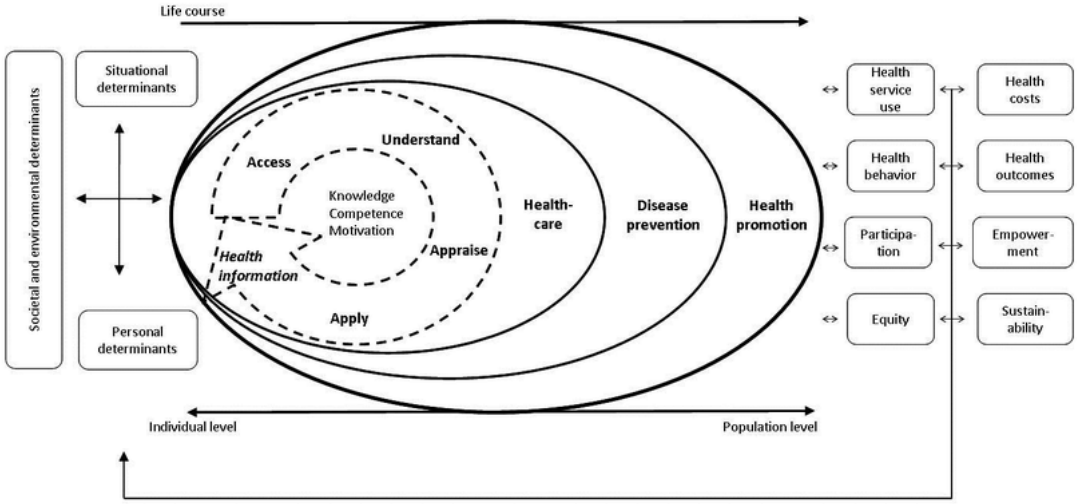


Figura 7: Modelo conceptual para a Literacia em Saúde proposto por Sørensen et al. (2012)

Este modelo conceptual centra-se no desenvolvimento de uma visão abrangente, individual e populacional sobre os domínios e contextos para os quais a Literacia em Saúde contribui. A partir de modelos já conhecidos, como são os casos de Baker (2006), Paasche-Orlow & Wolf (2007) e Manganello (2008), Sørensen et al. (2012) apresentam uma abordagem representativa do processo evolutivo da Literacia em Saúde, como conjunto de competências a serem construídas ao longo do ciclo de vida do indivíduo.

O esquema está dividido em três partes fundamentais: as competências relacionadas com a gestão de informação em saúde em três contextos de saúde distintos (tudo o que está incluído da forma oval maior), os determinantes

proximais ou distais para essas competências (à esquerda), e os resultados em saúde que são determinados pelas duas partes anteriores (à direita).

Para explicar o modelo conceptual, atenta-se, em primeiro lugar, ao cerne do esquema. Os autores distinguem quatro fases na gestão da informação em saúde: Acesso (relacionado com a capacidade de ir procurar e conseguir encontrar a informação em saúde desejada); Entendimento (associado à potencialidade de se compreender a informação que se encontrou); Avaliação (que está relacionado com a habilidade e capacidade de interpretar a informação e julgar se é informação pertinente); e Aplicação (utilização da informação para a manutenção e melhoria da qualidade da saúde).

As fases descritas de gestão de informação podem dar-se em três contextos distintos, de acordo com este modelo. Ou seja, o processo de Literacia em Saúde permite ao cidadão navegar em três domínios principais: Cuidados de Saúde, Prevenção da Doença e Promoção da Saúde. Os Cuidados de Saúde estão relacionados com o indivíduo enquanto doente, e os serviços relacionados com o estado de doença ou com a manutenção da saúde através de tratamentos frequentes; a Prevenção da Doença está relacionada com o risco que o cidadão tem de ficar enfermo e a sua inclusão no sistema existente para prevenir que isso aconteça; e a Promoção da Saúde está mais próxima de um contexto populacional, e relaciona-se com a promoção de um ambiente e estilos de vida saudáveis na comunidade (escola, local de trabalho, entre outros). A organização deste núcleo, com os domínios distribuídos desde a integração de modelos de atuação médica para o indivíduo aos modelos associados à Saúde Publica, permite o distanciamento necessário de estratégias de Literacia em Saúde centradas apenas na doença, permitindo a implementação de projetos de Prevenção e Promoção da Saúde fora do contexto dos Cuidados de Saúde.

De acordo com os autores, o enfoque voltado para a saúde populacional previne o aparecimento da doença, aliviando os encargos dos sistemas de saúde. Associado a isto, este modelo conceptual tem também ainda espaço para fazer referência aos indicadores de qualidade em Literacia em Saúde. Quatro indicadores são mencionados: a utilização dos sistemas e serviços de saúde, e os custos a ela associados; os comportamentos que determinam o estado de saúde do indivíduo; a participação, onde se pode englobar a capacitação do indivíduo e o *engagement* em atividades de Educação e Promoção da Saúde. O último

indicador resulta de uma combinação dos demais, de acordo com a premissa do combate às desigualdades sociais e a uma sustentabilidade da saúde para a população.

Uma das críticas a modelos conceptuais passados é a não incorporação dos determinantes e consequências que podem estar associados com os níveis de Literacia em Saúde. Pensando nisso, Sørensen et al. (2012) distinguem estes elementos em dois tipos de fatores: os distais ao indivíduo (fatores sociais e determinantes ambientais) e os proximais (determinantes pessoais e situacionais).

Combinando três domínios em que a Literacia se pode dar, e as fases de gestão de informação em saúde destacadas, os autores resumem este modelo em 12 dimensões específicas (figura 8). Essas dimensões, ainda que teóricas, podem ser bastante importantes na conceptualização de atividades de Promoção e Educação para a Saúde.

	Access/obtain information relevant to health	Understand information relevant to health	Process/appraise information relevant to health	Apply/use information relevant to health
Health care	Ability to access information on medical or clinical issues	Ability to understand medical information and derive meaning	Ability to interpret and evaluate medical information	Ability to make informed decisions on medical issues
Disease prevention	Ability to access information on risk factors for health	Ability to understand information on risk factors and derive meaning	Ability to interpret and evaluate information on risk factors for health	Ability to make informed decisions on risk factors for health
Health promotion	Ability to update oneself on determinants of health in the social and physical environment	Ability to understand information on determinants of health in the social and physical environment and derive meaning	Ability to interpret and evaluate information on health determinants in the social and physical environment	Ability to make informed decisions on health determinants in the social and physical environment

Figura 8: Dimensões específicas em que a Literacia em Saúde pode ocorrer, tendo em conta o seu domínio e contexto

1.3.2. A importância e impacto dos níveis de Literacia em Saúde

A Literacia em Saúde está relacionada não só com o estado de saúde individual (Kutner et al., 2006), mas também com um consequente impacto nos serviços e organizações que atuam nesta área (Nielsen-Bohlman, 2006). A evidência tem apontado para a Literacia em Saúde como um determinante para o sucesso da utilização dos serviços de saúde, para realizar corretamente os procedimentos que lhe são recomendados, para conseguir cumprir com a terapêutica, ou para

entender a informação escrita e oral disseminada pelos profissionais de saúde (Baker et al., 2006; Bennet et al., 1998; Hopper et al., 1998; Kallichman & Ramachandran, 1996; Davis et al., 1996). Baker (2006) relaciona estas associações com a aquisição de conhecimentos novos e uma maior proatividade do indivíduo em ultrapassar obstáculos relacionados com a saúde.

Um baixo nível de Literacia em Saúde está, assim, fortemente associado a uma elevada probabilidade de hospitalização e readmissão hospitalar, a uma elevada prevalência de doenças crónicas, a um difícil entendimento sobre a organização dos serviços de saúde e a uma qualidade de vida inferior em comparação com pessoas com níveis considerados adequados (Gazmararian et al., 1999; Weiss et al., 1994). Diabetes (Huizinga, 2009), doenças cardiovasculares (Baker et al. 2008), obesidade (Pignone et al., 2005; Huizinga, 2008; Santos, 2010) ou doenças oncológicas (Amalraj et al., 2009) são mais comuns em pessoas com baixos níveis de Literacia em Saúde. O risco de mortalidade nos idosos está também dependente do seu nível de Literacia em Saúde. De acordo com Lee et al. (2009), a menor capacidade de toma rigorosa da medicação e as dificuldades em entender rótulos e outra informação médica ameaça a segurança destes doentes.

Este panorama leva ainda à criação de um maior desperdício de recursos, com aumento de gastos individuais e para os sistemas de saúde (Lee et al., 2009). Apesar da difícil quantificação, alguns estudos norte-americanos estimaram o custo anual de uma baixa Literacia em Saúde populacional. Pedro (2016) refere um estudo norte-americano que aponta para os 65 mil milhões de euros gastos pelos Estados Unidos da América por causa dos níveis de Literacia em Saúde (Howard, 2005).

Num outro estudo, é mencionado um intervalo entre os 89 a 178 mil milhões de euros possíveis de serem prevenidos se a Literacia em Saúde fosse promovida (Vernon, et al., 2007). Em 2009, Eichler conclui que o custo adicional de um baixo nível de Literacia em Saúde da população varia entre 3 a 5% dos custos totais em saúde. A nível individual, a saúde de uma pessoa com Literacia em Saúde baixa poderá custar mais 7.000 euros, aproximadamente, quando comparada com uma pessoa com nível adequado de Literacia em Saúde (Eichler, 2009). Contudo, e como supracitado, a difícil quantificação destes gastos limita a evidência e o exato impacto dos problemas associadas com esta área (Fawcett et al., 2010).

1.3.3. A possível medição da Literacia em Saúde

A discussão subjacente aos modelos conceptuais associados à Literacia em Saúde é bastante pertinente, não só para uma concretização mais efetiva na conceptualização e implementação de projetos, mas também na forma como eles podem ser avaliados e comparados (Sørensen, 2012). De acordo com Santos (2010), a falta de indicadores de impacto e de mudança afetos a projetos de programas de Educação para a Saúde trouxe ceticismo aos decisores políticos. Para Pleasant et al. (2011), uma das tarefas cruciais ao desenvolvimento de projetos de Literacia em Saúde recai sobre a medição das atividades. Mas com isso, levanta-se também muitas dúvidas à investigação científica devido a dois problemas principais: o que avaliar e como avaliar. Para os autores, medir o nível de Literacia em Saúde do indivíduo é apenas uma das fases do processo, e contribui para parte dos resultados a recolher. Com ele, devem também ser medidos os níveis dos sistemas de saúde e profissionais de saúde com os quais o sujeito interage. Segundo estes autores, a medição feita deve permitir uma comparação de culturas distintas, grupos da população com características diferentes e contextos de investigação não convergentes (Pleasant et al., 2011).

McCormack et al. (2010) referem que existem vários instrumentos desenvolvidos para avaliar o nível de Literacia em Saúde, mas que nenhum consegue refletir todos os domínios do conceito nos seus resultados. Mancuso (2009) aponta os constrangimentos associados à existência de instrumentos díspares e que avaliam capacidades diferentes do indivíduo. Numa revisão feita por Altin et al. (2014), agruparam-se os testes de medição dos níveis de Literacia em Saúde em três categorias: os que medem diretamente as capacidades e habilidades individuais (medição subjetiva), os que traçam um retrato de capacidades relatadas pelo próprio (medição subjetiva), e instrumentos que unem estas duas características (medição mista). Os testes com abordagens objetivas utilizam exercícios cuja resolução depende da literacia escrita, numérica e/ou verbal. Já os testes subjetivos caracterizam-se pela partilha de perceções que o respondente tem em relação às suas próprias capacidades em alguns domínios relacionados com a Literacia em Saúde.

Descreve-se, de seguida, alguns dos instrumentos mais vezes descritos na literatura científica para medir a Literacia em Saúde (Berkman, 2011).

***Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM)*:** Mancuso (2009) indica que este foi o primeiro teste de avaliação em Literacia em Saúde aplicado no contexto dos Cuidados de Saúde Primários. É um instrumento para identificação de Literacia em Saúde limitada, pedindo-se ao respondente para ler em voz alta 125 palavras, cuja pronunciação se identifica se está ou não correta.

***Medical Term Recognition Test (METER)*:** De acordo com Rawson et al. (2009), este instrumento inclui 80 palavras para serem identificadas pelo respondente. Metade das palavras corresponde a termos médicos, e a outra metade não tem qualquer significado. Com uma duração prevista de 2 minutos, este teste inclui algumas palavras presentes no REALM.

***Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA, S-TOFHLA)*:** Este instrumento mede a competência numérica e as capacidades de leitura. O seu preenchimento demora, em média, 22 minutos. Uma versão abreviada, o S-TOFHLA, avalia apenas a capacidade de leitura e tem um tempo de preenchimento médio de 7 minutos.

***Newest Vital Sign (NVS)*:** Seis questões sobre a informação nutricional contida num rótulo de gelado compõem o instrumento desenvolvido por Weiss et al. (2005). São avaliadas as capacidades numéricas e de leitura do indivíduo. É largamente utilizado pela comunidade científica, dado que os respondentes demoram entre 3 a 5 minutos a completar o teste, e há uma discriminação dos níveis de Literacia em Saúde obtidos. Testes com 4 a 6 respostas sugerem uma Literacia em Saúde adequada na maioria dos casos. Testes com 2 a 3 respostas corretas sugerem que há possibilidade de Literacia em Saúde limitada. E o último nível, com nenhuma ou 1 resposta correta, sugere uma probabilidade superior a 50% de Literacia em Saúde limitada. O teste está traduzido para Língua Portuguesa (Martins & Andrade, 2014).

Para além dos testes de medição, existem ainda inquéritos que se debruçam sobre este tema. Um desses exemplos é o European Health Literacy Survey Questionnaire.

***European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q)*:** Tendo em conta o modelo conceptual de Sørensen et al. (2012), e sob alçada do mesmo projeto de investigação, foi desenvolvido um instrumento com 47 questões que se relacionam com as quatro fases da gestão de informação em saúde (acesso,

compreensão, avaliação e aplicação), nos três domínios de atuação de Literacia em Saúde (Cuidados de Saúde; Prevenção; e Promoção da Saúde). É um instrumento que pretende espelhar a abrangência e a transversalidade do modelo conceptual que lhe deu origem, classificando os resultados obtidos em 4 níveis: excelente, suficiente, problemático ou inadequado.

Alemanha, Áustria, Bulgária, Espanha, Grécia, Holanda, Irlanda e Polónia participaram na primeira fase do estudo, entrevistando-se mais de 8100 participantes durante o ano de 2012.

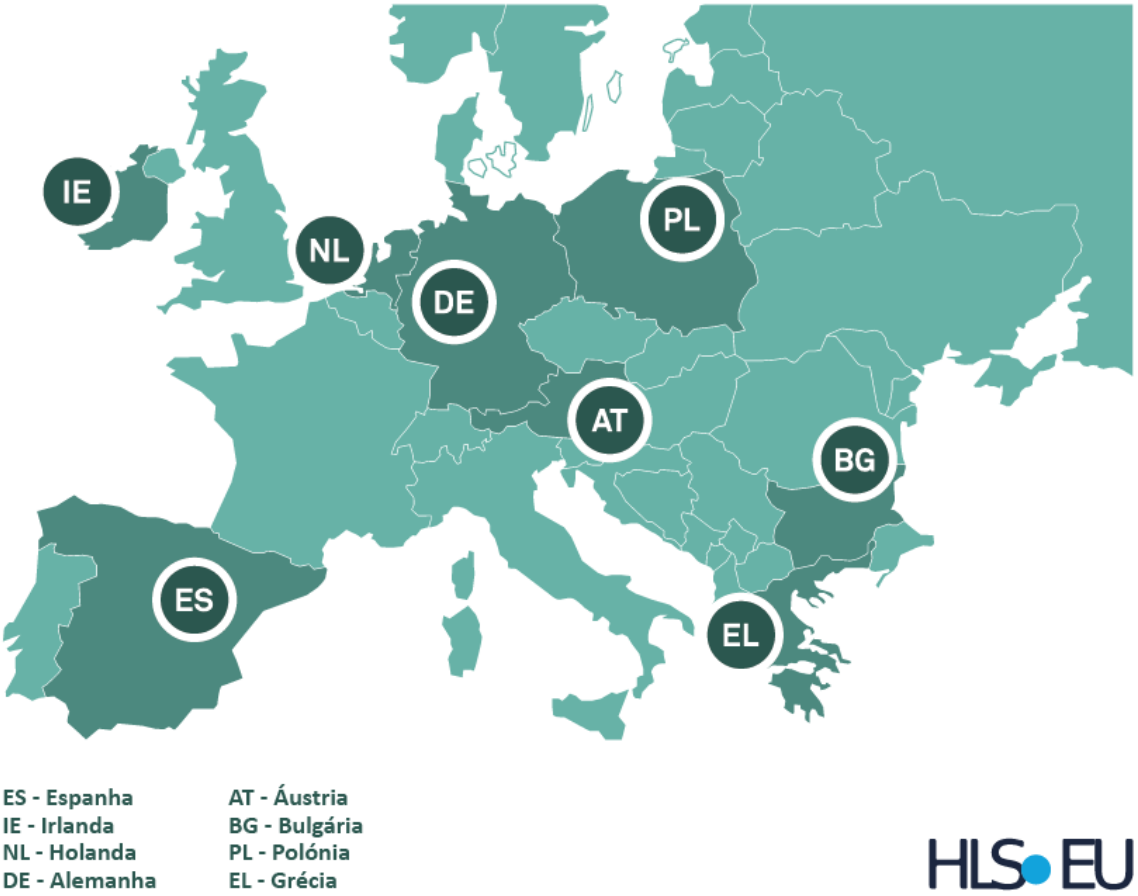


Figura 9: Países participantes na primeira fase do Estudo Europeu de Literacia em Saúde HLS-EU

De acordo com os resultados desta fase, 12% dos entrevistados têm um nível de Literacia em Saúde insuficiente, e 47% dos participantes têm um nível insuficiente ou problemático de Literacia em Saúde, caracterizando-se como limitado. Estes resultados estão relacionados com a amostra total (HLS-EU Consortium, 2012).

No entanto, quando se analisam os resultados por país, obtêm-se grandes variações. Os grupos vulneráveis, representados pela baixa escolaridade, idade muito avançada ou privação financeira apresentam níveis de Literacia em Saúde limitada mais representativos. Estes resultados estão em linha com a literatura sobre os fatores preditores de uma baixa Literacia em Saúde e o risco de uma desigualdade social associada (Paasche-Orlow &Wolf, 2007; Bennet et al., 1998).

1.3.4. O Panorama Português

O primeiro estudo que caracterizou os níveis de Literacia em Saúde em Portugal foi publicado em 1995. Benavente et al. (1995) descreveram níveis de Literacia em Saúde baixos ou muito baixos, particularmente em desempregados, domésticas e idosos. Após este estudo, só em 2014 é que se aplicaram novos questionários com objetivos semelhantes às deste trabalho, em território nacional.

Neste período, duas iniciativas distinguiram-se relativamente à medição do nível de Literacia em Saúde da população Portuguesa: o projeto "Saúde que Conta", da Escola Nacional de Saúde Pública (Pedro et al., 2016); e o trabalho "Literacia em Saúde em Portugal", do Instituto Universitário de Lisboa, desenvolvido no âmbito do programa "Inovar em Saúde" da Fundação Calouste Gulbenkian. Ambos os estudos utilizaram, como base, o mesmo questionário Europeu HLS-EU. O projeto do Instituto Universitário de Lisboa acrescentou ainda algumas questões ao instrumento (Espanha & Ávila, 2016).

O projeto da Escola Nacional de Saúde Pública (Pedro, 2016)

Neste projeto, foi traduzido e validado para a realidade portuguesa o questionário implementado na primeira fase do estudo europeu (HLS-EU-PT). A amostra foi construída, por conveniência, com 1.004 indivíduos.

De acordo com os resultados do estudo, 61% da população participante apresenta um nível de Literacia em Saúde geral problemático ou inadequado. Portugal surge como um dos países com a percentagem mais elevada, ficando apenas atrás da Bulgária (62,1%). A média dos 9 países para a mesma variável situa-se nos 49% (figura 10).

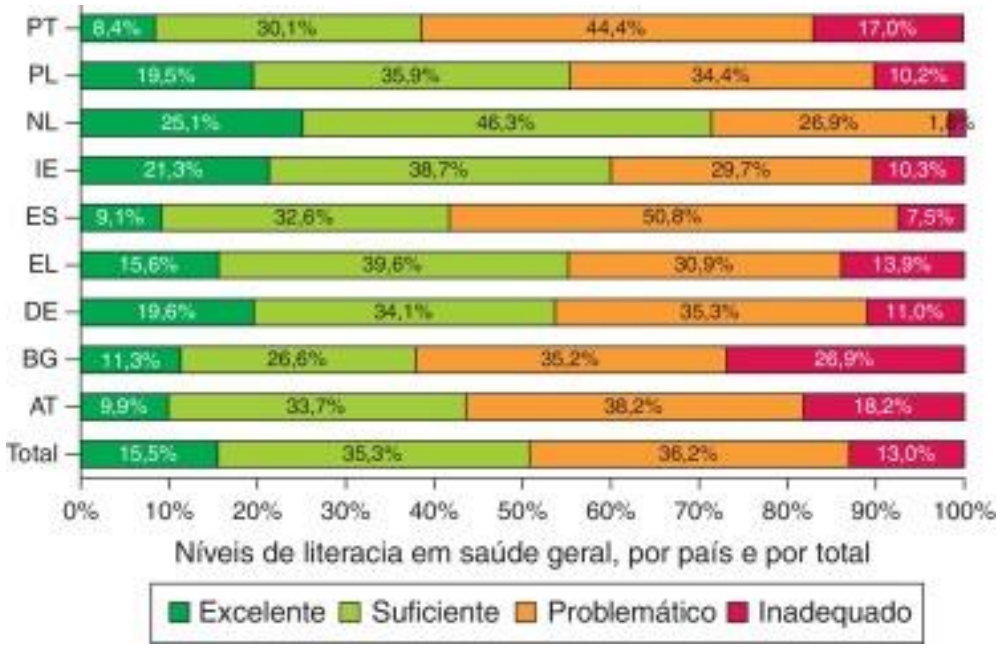


Figura 10: Níveis de Literacia em Saúde gerais obtidos no estudo da ENSP, e comparação com os restantes países do projeto HLS-EU

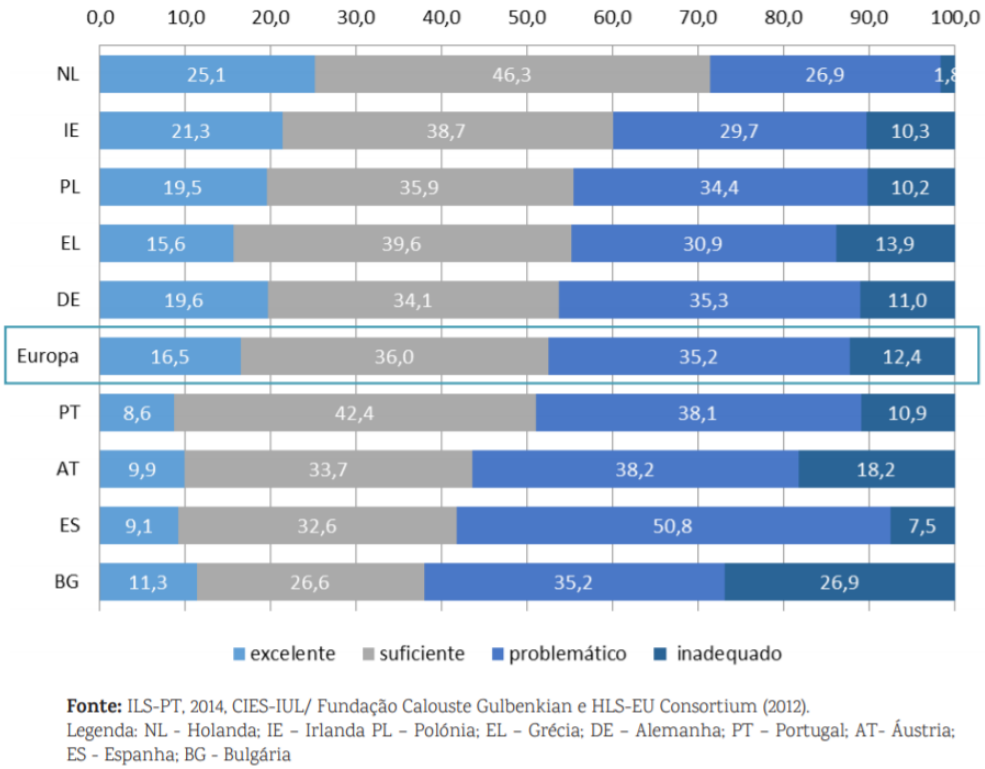
Para além do nível geral de Literacia em Saúde, calculou-se o nível de Literacia em Saúde para as três dimensões propostas pelo conceito de Sørensen (2012). Desta forma, 44,2% da amostra apresenta um nível suficiente ou excelente de Literacia em Saúde associado aos Cuidados de Saúde. Esta percentagem sobe menos de um ponto percentual quando à dimensão da Prevenção (45%), com a média europeia a situar-se nos 54,5%. Na última dimensão, a da Promoção da Saúde, Pedro et al. (2016) revela que 60,2% tem um nível de Literacia em Saúde problemático ou inadequado. A média dos 9 países sondados para esta variável posiciona-se aproximadamente 8 pontos percentuais abaixo deste valor (52,1%).

O projeto do Instituto Universitário de Lisboa (Espanha & Ávila, 2016)

O projeto patrocinado pela Fundação Calouste Gulbenkian selecionou 2104 indivíduos aleatoriamente, a partir de uma metodologia descrita em vários passos.

Neste trabalho de investigação, são recolhidos dados que colocam Portugal numa posição intermédia face o índice geral de Literacia em Saúde medido nos restantes 8 países europeus. Assim, para esta primeira variável, 49% dos participantes caracterizam-se por ter um nível de Literacia em Saúde problemático ou inadequado. Os resultados apontam para um nível suficiente de Literacia em Saúde de 42,4%, o segundo valor mais elevado quando comparado com os dos restantes países. No entanto, para a mesma variável, 38,1% da

amostra apresenta um nível problemático de Literacia em Saúde, sendo este valor mais elevado do que a média europeia (35,2%), como se pode constatar pela figura 11.



Fonte: ILS-PT, 2014, CIES-IUL/ Fundação Calouste Gulbenkian e HLS-EU Consortium (2012).
Legenda: NL - Holanda; IE – Irlanda PL – Polónia; EL – Grécia; DE – Alemanha; PT – Portugal; AT- Áustria; ES - Espanha; BG - Bulgária

Figura 11: Níveis de Literacia em Saúde gerais obtidos no estudo financiado pela Fundação Calouste Gulbenkian, em comparação com os restantes países do projeto HLS-EU

Este estudo identificou ainda grupos vulneráveis, cuja associação com o nível de Literacia em Saúde foi evidente. Nestes grupos, 60% dos participantes têm nível de Literacia em Saúde problemático ou inadequado.

Uma *call to action* para Portugal

Integrada como área de Saúde Pública, a Literacia em Saúde começou, a pouco e pouco, a ser integrada na agenda política de países por todo o mundo (Huber, 2012). Exemplo disso foi a incorporação do tópico da Literacia em Saúde nos objetivos de 2020 do movimento internacional Healthy People (Healthy People, 2020).

Face a o panorama da Literacia em Saúde em Portugal, e as políticas comuns de movimentos internacionais, o Governo Português publica em Diário da República, em março de 2016, as bases do Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidados (SNS, 2017). A iniciativa do Ministério da Saúde tem por

base a reforma de proximidade pretendida para o Serviço Nacional de Saúde, e trabalhou o desenvolvimento de projetos-piloto, alavancando um programa denominado "SNS + Proximidade" para reforçar a saúde "centrada no cidadão" (SNS, 2017).

Em 2018, a Direção-Geral de Saúde publica as bases de um "Plano de Ação para a Literacia em Saúde 2019-2021" (Portugal, 2018), reconhecendo a pertinência de se trabalhar ao longo do ciclo de vida, e tendo em conta contextos específicos de atuação. São 4 os objetivos específicos deste programa: 1. Capacitar para a adoção de estilos de vida saudável; 2. Capacitar para a utilização adequada dos sistemas e serviços em saúde; 3. Promover o bem-estar; 4. Incrementar o conhecimento e a investigação na área da Literacia em Saúde.

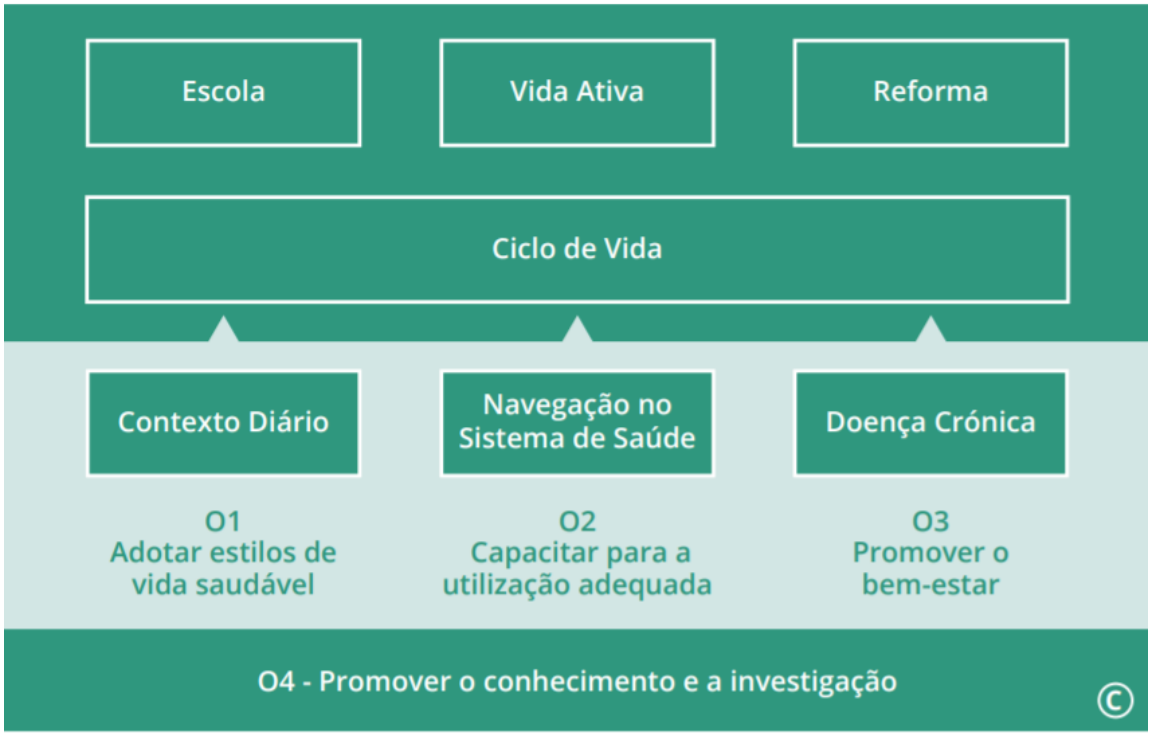


Figura 12: Contextos de intervenção e objetivos estratégicos do Plano de Ação para a Literacia em Saúde para Portugal (Portugal, 2018)

A par com estes objetivos, este plano traça o desenvolvimento de estratégias em rede, com o desenvolvimento de produtos de comunicação eficazes, ativando canais utilizados pela população (Portugal, 2018). Com aproximadamente metade da população americana e europeia adultas com dificuldade em gerir informação sobre saúde (Baker et al.,2007; Berkman et al., 2011; Doyle et. al, 2012; Magoulas), a necessidade de modelos aperfeiçoados e criativos com comunicação

clara e efetiva torna-se premente nacional e internacionalmente (Peerson & Saunders, 2005; Espanha, 2009; Rootman & Ronson, 2009; Ishikawa &Takahiro, 2010; Espanha & Ávila, 2016).

Parte II: O Cidadão e as Fontes de Informação em Saúde

1.3. Os *Media* como potenciais promotores de Literacia em Saúde

Nas últimas décadas, a evidência científica tem conferido um papel muito relevante aos aspetos sociais na distribuição da saúde e da doença na população mundial (House, 2002). Exemplos como o estatuto socioeconómico, o suporte social ou as condições no local de trabalho têm-se sobreposto a fatores genéticos como determinantes para o estado de saúde (Tarlov 1999). Independentemente do avanço associado à investigação nesta área, ainda não é claro em que medida a população entende o impacto dos determinantes sociais na saúde, e como relacionam com as disparidades existentes entre grupos específicos da sociedade (Lillie-Blanton et al. 2000). A este respeito, Williams (2005) alerta que é improvável que uma sociedade que desconheça um problema esteja motivada para o resolver. Este panorama pode ainda inibir o desenvolvimento de regulação e desenho de políticas públicas para combater estas desigualdades (Stephen et al., 2004). Autores como Kingdon (2003) e Stimson, MacKuen & Erikson (1995) referem que os decisores políticos tendem, em certa medida, a auscultar e serem responsivos para com a opinião pública. É também, neste contexto, que a Comunicação em Saúde tem ganhado especial importância (Parrott, 2004).

Enquanto campo de investigação, a Comunicação em Saúde está integrada na área das Ciências da Comunicação, mas a sua importância vai ao encontro de outros campos do saber, como é o caso da Saúde Pública (Nutbeam, 2000). Autores como Kreps & Thornton (1984) referem o seu fortalecimento na década de 80, caracterizando-a como área responsável pelo estudo da comunicação desenvolvida pelo ser humano, e relacionada com a prevenção da doença, manutenção da saúde e promoção do bem-estar. Shen et al. (2015) referem a ética e a persuasão como ferramentas estudadas na Comunicação em Saúde em relação às decisões individuais, cuidados de saúde e melhorias na qualidade de vida. Para Neuhauser & Kreps (2003), a Comunicação em Saúde pressupõe a disseminação de mensagens de especialistas para a audiência, aumentando as probabilidades de mudança de comportamento em torno de objetivos

relacionados com a gestão eficaz da saúde. Importa ainda referir que, para estes autores, a eficácia da mensagem é tanto maior quanto mais próxima do contexto social e emocional do indivíduo a informação se der (Neuhauser & Kreps, 2003).

Dados os desafios atuais e as ameaças à saúde global que se fazem sentir, a investigação em Comunicação em Saúde é reconhecida como crucial para entender como se constrói o comportamento humano em torno da problemática da saúde (Witte, 1994). O desenvolvimento desta área tem permitido conjeturar perceções de risco (Rimal & Rear, 2003), o impacto das normas sociais (Lapinski & Rimal, 2005; Rimal & Rear, 2005), o poder das emoções (Mitchell et al., 2001; Nabi, 1999) e a gestão da incerteza (Brashers, 2001) no comportamento em saúde.

Relacionado com o jogo de influências aqui retratado estão os *Media*, como importante poder capaz de disseminar informação para a população e de marcar a agenda política (Walgrave & Aelst, 2006). De acordo com Aston (1999) ou Signorielli (1993), os *Media* têm importantes rotinas na veiculação de informação e criação de perspetivas sob determinado tópico, constituindo-se, em muitos cenários, como a fonte primária de informação para a população. Fontcuberta (1999: 46) afirma que os órgãos de comunicação tornaram-se "os principais motores da circulação dos conhecimentos". Esta realidade é transversal a vários temas de relevo, sendo a saúde também um deles (Brodie et al., 2003).

1.3.1. A cobertura crescente da saúde pelos *Media*

Citando McAllister (1992), Lopes et al. (2011: 103) apontam para "a crescente "medicalização" do discurso dos *Media*" ao longo dos últimos anos. De facto, a Medicina assente no desenvolvimento científico, assim como o seu ganho de relevância na resolução de problemas do dia-a-dia, potenciou a importância dada pela sociedade a este tópico (Frost, 1997). KochWeser et al. (2010) e Espanha et al. (2007) retratam também um maior interesse pelo público em assuntos sobre saúde e bem-estar. Associada a esta linha de pensamento, Resende (2008) fala de um quadro de "patologização da cultura", na medida em que a vida e o seu quotidiano acabam por ser objetificados em presença ou ausência de risco/doença. De acordo com Markina (2010), o aumento do interesse social pela área médica aumentou a quantidade de informação relacionada com a saúde especialmente na viragem do século XX para o século XXI. Esta tendência tem sido acompanhada pelos *Media*, que têm colocado à disposição do público

um maior acesso a fontes de informação especializadas na área (Arroyave, 2012; Briggs, 2011).

Um estudo da Comissão Europeia de 2003, sobre as principais fontes de informação em saúde dos cidadãos europeus, mostra que a maioria dos participantes recorre, em primeiro lugar, aos profissionais de saúde para obter informação (49%), seguindo-se os que privilegiam a televisão (19,8%), os livros ou enciclopédias médicas (7,7%), e os jornais (7,4%). O estudo debruçou-se, ainda, sobre a reputação dos *Media* na veiculação de informação sobre saúde. Este parâmetro não recolheu unanimidade entre os respondentes europeus, com 43,1% a confiarem neste meio, e 39,3% a apresentarem dúvidas sobre a sua fiabilidade. Em termos mais concretos, e analisando os resultados por país, Portugal apresenta uma perceção positiva em relação aos *Media,* com 66,8% dos participantes portugueses a referirem terem confiança na informação sobre saúde partilhada por estes (Eurobarometer 58.0, 2003).

Um outro estudo, disseminado em 2006 e mencionado por Bennett et al (2010), mostrou que 17% dos inquiridos oriundos de 25 países da União Europeia consideram os meios de comunicação social como fonte de informação mais credível (European Commission, 2009).

Esta é, também, uma realidade nos Estados Unidos da América. Um estudo implementado pelo *National Cancer Institute* revelou que 63,3% dos respondentes referem utilizar revistas para obterem informação sobre prevenção do cancro. Cerca de 60% diz consultar jornais, e aproximadamente 58% dos participantes obtêm esse tipo de informação através da televisão. Apenas 13 a 15% da amostra refere abordar os profissionais de saúde sobre este tema (Nelkin, 1987). Redmond et al. (2010) reforçam, precisamente, que as fontes de informação consultadas dependem do tipo de informação que se procura, e estão relacionadas com o comportamento em saúde. Nos resultados do estudo que estes autores publicaram em 2010, associou-se a consulta a meios de comunicação social, especialmente meios impressos, para obter informação sobre comportamentos preventivos. As pessoas que utilizam estes meios prioritariamente são ainda as que relatam consumir mais vezes frutas e vegetais na sua alimentação. Da mesma forma, os autores conseguiram determinar que existe uma associação entre o diálogo com profissionais de saúde, como forma privilegiada para obter informação, e a adesão aos programas de rastreio de cancro (Redmond et al.,

2010). O estudo norte-americano "Gallup Poll", de 2002, tinha já descrito que aproximadamente metade dos cidadãos norte-americanos questionavam, com alguma frequência, os médicos sobre temas abordados nos *Media* ou vistos na Internet (Tanner, 2004).

Em Portugal, é também registado o aumento do interesse da população em tópicos relacionados com a área da saúde. No estudo intitulado "Saúde e Doença de Portugal" (Cabral et al., 2002), refere-se que esta crescente atenção pode dever-se ao espaço que os meios de comunicação social têm dedicado ao tema.

Ainda sobre o panorama nacional, o Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto publica, em 2014, os resultados de um estudo sobre fontes de informação em saúde na gestão de doenças cardiovasculares. Utilizando uma metodologia assente em entrevistas semiestruturadas a médicos e utentes, estudaram-se as principais preferências destes dois agentes. Apesar de privilegiarem fontes "associadas à interação face-a-face", os doentes "atribuem elevada credibilidade" a programas de televisão, jornais, livros e revistas de saúde. Já os médicos, para além dos seus pares e das conferências científicas, utilizam frequentemente a pesquisa através de websites de instituições de relevo em saúde para se atualizarem (Alves et al., 2014: 138).

Sobre este último tema, Woloshin & Schwartz (2002) referem que não é só a população geral que utiliza os meios de comunicação social para obter informação sobre saúde, e sobre como a evidência científica tem evoluído. Segundo os autores, também os profissionais de saúde recorrem a fontes de informação relacionadas com os *Media* para se atualizarem. Len-Ríos (2009) refere que têm sido vários os investigadores a demonstrar que estudos com atenção mediática têm tendência a serem mais citados em revistas científicas.

A cobertura mediática de temas de interesse para a Saúde Pública pode desempenhar um papel altamente pertinente na melhoria da qualidade de vida da população (Wakefield, Loken & Chornik, 2010). Para além disso, e de acordo com Melo (2006), tem sido cumulativa a evidência que prova que quanto melhor e mais intensa for a comunicação coletiva de Saúde Pública, menor será a despesa relacionada com os serviços de saúde, nomeadamente os custos com readmissões e com os planos de tratamento de problemas agudos. A contribuição para a Educação em Saúde da população, com a potencial racionalização de gastos associados aos sistemas de saúde (Melo, 2006) têm despertado a atenção

dos profissionais que trabalham na área da Saúde Pública e da Promoção da Saúde. Por forma a que estes profissionais atinjam os seus propósitos, tem sido essencial perceber o funcionamento dos *Media*, assim como o modo como informação é procurada e as notícias são desenvolvidas pelos jornalistas, dentro das suas organizações (Hodgetts et al., 2008; Larsson et al., 2003; Kitzinger & Reilly, 1997; Gans, 1979).

As estratégias para aumento da cobertura noticiosa de questões pertinentes em saúde têm sito exploradas por vários quadrantes profissionais. Ainda assim, o seu desenvolvimento tem de ser encarado com cautela (Chapman & Lupton, 1994). Embora se reconheça o seu valor na mudança de comportamento do cidadão, os *Mass Media* são muitas vezes apontados como um canal precário de informação sobre saúde. Uma abordagem sensacionalista, pouco precisa ou que propicie a omissão de factos importantes pode colocar em risco a segurança do cidadão, dificultar a navegação dos indivíduos nos sistemas de saúde, e enfraquecer a evidência que permite um trabalho em parceria com os profissionais de saúde (Snow, 2008; Woloshin & Schwartz, 2006; Swan, 2005).

1.3.2. Práticas jornalísticas e a construção da notícia

É reconhecida a importância dos *Media*, não só como canal para o desenvolvimento de estratégias eficazes ligadas à Saúde Pública, mas também como meio para o empoderamento cívico do indivíduo (Hodgetts et al., 2008). Esta possibilidade de encarar o jornalismo e as suas rotinas como ferramentas de formação cívica não é recente (Josephi, 2013), existindo correntes teóricas a associar as práticas jornalísticas à própria existência e manutenção da democracia (Deuze, 2009). Neste sentido, também Daniel Bell (1962) declara os *Media* como importante agente no processo de socialização. Silverblatt (2004: 39) reforça esta posição, olhando para o jornalismo como um "estabilizador social" e que permite a ordem na sociedade. Os *Media* regulam esta estabilidade a partir de mecanismos que permitem a distribuição da visibilidade e da atenção pública, orientando o sentido dos indivíduos para determinados temas (Innerarity, 2009).

1.3.2.1. A importância dos *Media* para a opinião pública

Porque não se consegue saber tudo sobre o que se passa no mundo, e sendo impossível ter uma "consciência direta da realidade", como Walter Lippman tão celebremente escreveu (Herbst, 1999: 90), os *Media* têm a capacidade de projetar uma realidade para as massas, chamando a atenção para temas,

problemas e casos escolhidos, segundo critérios dos próprios órgãos de comunicação (McQuail, 2003). Nesta ótica de uma construção social da realidade (McQuail, 2003), os *Media* têm o poder de definir, para a maioria dos indivíduos, os tópicos que são notícia, podendo, segundo Hall et al. (1993), guiar o público para interpretações que ajudam na descodificação dos acontecimentos. Nesse sentido, e de acordo com Traquina (2007), o trabalho jornalístico resulta de um processo de perceção e seleção da informação, desde o estado de matéria-prima até chegar ao público sob a forma de notícia.

Sobre a capacidade dos *Media* darem visibilidade a determinados temas para a opinião pública, Frost (1997) exemplifica com notícias publicadas na imprensa a função dos *Media* na definição de uma agenda própria, na medida em que os temas reportados são mais prováveis de serem considerados prioritários para o público. Esta influência sobre a agenda pública criou as bases do paradigma do "agendamento" ou "agenda-setting", proposto por Maxwell McCombs e Donald Shaw em 1972. Com o "agenda-setting", a comunicação feita pelos *Mass Media* deixa de ser vista como tendo um impacto apenas a curto prazo. Os atos dos destinatários vão sendo influenciados de forma contínua pelo poder persuasivo das mensagens que são criadas (McCombs & Shaw, 2000). Esta hipótese, que surge no âmbito da realidade política, foi levantada para caracterizar o poder das redações sobre o conhecimento que a população tem sobre um determinado assunto.

De acordo com esta teoria, os *Media* não só definem sobre o que pensar, como conseguem também criar graus de importância entre os diversos temas que cobrem, mediante a quantidade de informação que disseminam e a posição que essa informação ocupa (McCombs & Shaw, 2000). O estabelecimento de uma agenda mediática é marcado pelos valores e princípios dos profissionais de comunicação, que, organizados institucionalmente e com uma hierarquia bem definida, selecionam o que deverá chegar até ao público (Bregman, 1998). Não se pode dizer, contudo, que a agenda mediática é o espelho da agenda pública. Os *Media* podem marcar fortemente a agenda pública, mas, e segundo Traquina (1995), é na relação entre aquilo que os jornalistas consideram prioritário e aquilo que a audiência perceciona como relevante que os *Media* estabelecem o "agenda-setting". Alexander (1988) caracteriza esta relação entre *Media* e a opinião pública como simbiótica, de forma a explicar a natureza reflexiva que se cria entre estas duas entidades.

1.3.2.2. A importância do enquadramento noticioso

Para além de decidir os temas que chegam até à audiência, os *Media* têm ainda a responsabilidade de trabalhar a informação sobre os tópicos que selecionam cobrir. Esse trabalho pressupõe um enquadramento noticioso, isto é, a valorização de perspetivas, pormenores ou elementos em detrimento de outros (Gamson & Modigliani, 1989). Esta perspetiva, denominada de teoria do enquadramento ou "framing", considera que um determinado tema pode ser visto sob variadas perspetivas, e pode ser construído com um conjunto de ideias ou símbolos que organizam a apresentação da problemática (Chong & Druckman, 2007). Os enquadramentos noticiosos podem, segundo Scheufele (1999), explicar os efeitos dos *Media* na sociedade de massas.

De acordo com a literatura, o sociólogo Erving Goffman desenvolve uma das primeiras definições de "framing", que é posteriormente aplicada ao estudo dos *Media*. Para o autor, olha-se para o enquadramento como para um esquema de interpretação de um evento, e que, consequentemente, lhe confere sentido (Goffman, 1974). Mais direcionado para a rotina dos *Media*, Scheufele (1999) refere o enquadramento noticioso como uma forma de tornar mais "saliente ou significativo" características de um tema para audiência. Kolker (2004) refere que o termo "framing" foi sendo, aliás, associado a estratégias utilizadas pelos *Media* para mobilizar movimentos sociais.

Robert Entman, um dos principais investigadores sobre o enquadramento noticioso da atualidade, refere a mudança de paradigma na forma como o poder do "agenda-setting" se dá. Para o autor, os *Media* têm não só o poder de determinar os focos de atenção para a opinião pública, como ainda são capazes de influenciar a forma como esses temas são percecionados pelo público (Entman, 1989). Para Robert Entman, a teoria de "framing" é "um conceito capaz de descrever o poder de um texto de comunicação. A análise dos enquadramentos noticiosos esclarece a forma precisa como a influência sobre a consciência humana é feita" (Entman, 1993).

O enquadramento pode ser identificado com a utilização de metodologias diversas. Estas metodologias têm sido úteis para entender como um determinado órgão de comunicação social se posiciona em relação a um determinado tema, e que possíveis repercussões ou associações isso pode ter na interpretação que a opinião pública tem sobre o mesmo tópico. Exemplos como o estudo sobre a

cobertura mediática dos esforços governamentais norte-americanos para promover a igualdade racial foi feito através de metodologias associadas à teoria de "framing". Neste exemplo, a utilização de palavras em dois jornais impressos, o *Newsweek* e o *New York Times*, foi associada a dois enquadramentos possíveis: i) promotor de igualdade; ii) promotor de individualidade. A identificação dos "frames" foi possível com a criação de um dicionário de palavras para cada enquadramento, e um software de análise de conteúdo foi ainda utilizado para identificar essas palavras (Kellstedt, 2003). Para além desta codificação utilizando palavras ou terminologias, outras metodologias que utilizam protótipos e esquemas de interação entre termos podem permitir uma maior flexibilidade e, segundo Chong & Druckman (2007), identificar enquadramentos que não são tão visíveis.

Existem inúmeros exemplos de investigação desenvolvida sobre o enquadramento noticioso, e que são aplicadas a um conjunto variável de temas, desde a demonstração de apoio em caso de guerra à presença de opiniões sobre a investigação feita em células estaminais (Nisbet et al. 2003).

Uma discussão ao longo de décadas tem recaído sobre os verdadeiros efeitos do "agenda-setting" e dos processos de enquadramento noticioso na opinião pública. Para Wanta (1997), é importante, no entanto, ter-se em atenção que estes efeitos variam de indivíduo para indivíduo, e que há uma diversidade de fatores que interferem na forma como a cobertura mediática influencia o público.

1.3.2.3. A definição da agenda mediática

Se se abordou, até ao momento, a influência das rotinas dos meios de comunicação na agenda pública, não menos importante é também perceber como é que a própria agenda mediática se constrói. Afinal, qual o processo subjacente à escolha dos temas prioritários e à seleção dos seus enquadramentos noticiosos antes destes chegarem à audiência?

Será erróneo dizer que o estabelecimento de prioridades nos *Media* é um procedimento simples e exato. A verdade é que no desenvolvimento da agenda mediática está implícito um processo competitivo que obedece a fatores diversos. Para além de questões ligadas com a organização editorial dos meios de comunicação, os princípios éticos associados aos profissionais de comunicação e os próprios valores e preconceitos destes profissionais, existem pressões externas

que determinam a construção desta agenda (Colistra, 2012). Os contextos políticos, económicos e culturais, entre outros, potenciam o aparecimento de grupos de interesse que pressionam a marcação da agenda mediática, fruto do reconhecimento do poder associado ao "agenda-setting" já analisado anteriormente. Esta pressão é frequentemente acompanhada pela disseminação de enquadramentos que se esperam ver ressoados na opinião pública (Gamson e Modigliani, 1989). Para McQuail (2003), é do resultado do processo de agendamento, e das respetivas pressões internas e externas aos *Media,* que a "realidade mediática" emerge.

Neste contexto, a teoria do "agenda-building" associa-se ao "agenda-setting" como o passo anterior ao processo de influência exercido sobre a agenda pública, determinando o que é ou não prioritário para os meios de comunicação social (Araújo & Lopes, 2014).

A teoria do "agenda-building" é pela primeira vez descrita na literatura por Cobb & Elder (1971), tendo existido, ao longo dos anos, vários autores que definiram esta teoria e a sua influência para a sociedade (Kiousis et al. 2002; Berkowitz, 1987). Enquanto que a teoria do "agenda-setting" está, tal como foi mencionado, relacionado com os efeitos que os *Media* provocam na agenda pública, o "agenda-building" acolhe a reciprocidade entre os *Media* e outras fontes presentes na sociedade para a construção de uma agenda mediática (Berkowitz, 1987). De acordo com Lee (2016), a teoria do "agenda-building" vai além da construção desta agenda, procurando também definir quem são os responsáveis pela construção da agenda pública e da agenda política.

Molotch e Lester (1999) caracterizam a complexa relação entre estas três agendas, identificando três agentes com posições distintas na organização do trabalho dos *Media*: aqueles que promovem o aparecimento da notícia (fontes), os profissionais de comunicação que trabalham no desenvolvimento e disseminação da notícia (jornalista) e aqueles que consomem este produto (recetores). É da negociação contínua entre os primeiros dois agentes, fontes e jornalistas, que resulta o leque de temas que o público vai poder consumir através dos meios de comunicação social. As notícias são um produto da realidade e uma construção que, segundo Molotch e Lester (1999), afeta a forma como o indivíduo perceciona o mundo que o rodeia.

1.3.2.4. A pertinência das fontes para a definição da agenda mediática

Reconhece-se que as fontes de informação têm um papel crucial na marcação da agenda mediática, e, juntamente com os jornalistas, são preponderantes na definição daquilo que o público consome. Para Tuchman (1991), as fontes de informação são aquelas que definem, em primeiro lugar, aquilo que se pode tornar notícia. Tentando promover a publicação de temas bem determinados, as fontes são caracterizadas por Gans (1979) como entidades que fornecem informação e sugerem histórias para servirem de base às notícias. Para este autor, estabelece-se um especial interesse dos jornalistas em relação às fontes, que são observadas, entrevistadas e citadas nos trabalhos publicados. Chaparro (2011) chama a atenção para a crescente profissionalização destes agentes, com o aumento do reconhecimento das áreas de assessoria e relações públicas, e um maior vigor na marcação da agenda mediática. No entanto, não se pode falar de um acesso equitativo das fontes aos meios de comunicação social. Hall et al. (1978) reconhecem que há fontes mais poderosas do que outras e com graus de credibilidade distintos, o que determina uma relação de maior ou menor confiança com os jornalistas. A este respeito, Traquina (1993) fala de um acesso aos media "estratificado socialmente".

Para além do poder determinado pela natureza da entidade, o grau de acesso aos jornalistas pelas fontes pode ser garantido por outras características, como são disso exemplo a proximidade geográfica e social. Nesse caso, a própria organização do meio de comunicação social vai determinar a que fontes consegue chegar, com as agências noticiosas em larga vantagem quando comparadas com organizações mais pequenas e com menos jornalistas em áreas geográficas distintas (Johnston & Forde, 2011). Gans (1979) defende, aliás, que as fontes de informação podem determinar a qualidade daquilo que é produzido pelos *Media.*

Na tentativa de conseguirem visibilidade para um determinado tópico, sob a forma de aumento de reconhecimento, angariação de apoio ou reparação de danos (Pinto, 2000), as fontes trabalham estrategicamente para marcarem a agenda mediática. Para que estas tentativas sejam bem-sucedidas, impõe-se que a relação entre jornalista e fonte seja o mais eficaz possível. Nesse sentido, Hall et al. (1978) encaram os *Media* como agentes passivos, privilegiando o papel das fontes no agenda-building. Já Gans (1979) encara a relação entre estes dois grupos profissionais como um "braço de ferro", no qual as fontes lutam para

conseguir fazer com que as suas histórias se transformem em notícia, enquanto que os jornalistas tentam extrair a informação de acordo com as suas prioridades.

Dada a complexidade do relacionamento entre jornalistas e fontes, e o aprimorar das estratégias para estas últimas conseguirem marcar a agenda mediática, a classificação das fontes torna-se essencial (Pinto, 2000). Ainda segundo Pinto (2000), podem existir vários códigos taxonómicos para classificar as fontes jornalísticas, dependendo essa classificação do interesse que essas fontes tenham para o jornalista ou por determinada característica que possuem. Alguns exemplos podem estar relacionados com a geografia, com as fontes a serem consideradas locais, nacionais ou internacionais; a sua origem organizacional pública ou privada; ou a sua natureza, podendo ser documentais ou pessoais. Autores como Hall et al. (1978), Sigal (1986) ou Chaparro (2009) classificaram de forma diversa as fontes de informação jornalísticas.

Fruto dos condicionalismos próprios da profissão, o jornalista procura fontes de informação de confiança para que o processo de construção da notícia não seja tão longo (Santos, 1993). Nelkin (1987) refere que a pressão para cumprir com o *deadline* coloca o jornalista e fonte numa posição de maior fragilidade. Tendo isto em consideração, vários autores demonstraram que as fontes oficiais ou governamentais são mais utilizadas do que outras. Um estudo de Sigal (1973), que analisou 1.146 capas do *The New York Times* e do *Washington Post*, aponta que 78% das fontes utilizadas são oficiais ou governamentais. Um resultado em linha com os que Ericson (1991) demonstrou, ao comprovar que as fontes públicas são duas vezes mais citadas que as fontes privadas. Estes resultados comprovam-se também na área da saúde, com um estudo de Traquina a confirmar que a maioria das fontes citadas na cobertura de notícias sobre o VIH/SIDA são oficiais.

1.3.2.4. O jornalista, as fontes e a saúde

De acordo com Johnson (1998), o Jornalismo em Saúde reveste-se de importância ao ter de identificar, tratar e disseminar informações médicas para a audiência. Porque esta comunicação pode afetar o comportamento do ser humano enquanto "doente, cuidador, prestador de serviços ou decisor político", é crucial que as informações sejam relevantes e verdadeiras (Levi, 2001: 36).

No entanto, estão identificados alguns constrangimentos que podem colocar em causa este panorama. "As rotinas jornalísticas, as pressões

económicas, o pouco contacto com o público, a dependência das fontes na construção da notícia ou os conflitos de interesse" são, para Levi (2001: 72), causas que podem travar a disseminação de informação verídica para a audiência. Por isso mesmo, o autor defende um "jornalismo em saúde crítico" Levi (2001: 89).

De acordo com Vasconcelos (2005), apesar do interesse do público numa maior cobertura de assuntos sobre o tópico da saúde, poucos são os estudos que tenham sido desenvolvidos para perceber os constrangimentos atuais dos jornalistas que se dedicam a esta área e a forma como estes podem ser ultrapassados. Esta é uma realidade comum também a países com forte tradição em estudos de comunicação, como é o caso dos Estados Unidos da América.

Um estudo muitas vezes citado na literatura sobre este tema é o de Larsson et al. (2003). Os autores recolheram o testemunho de mais de 200 jornalistas especializados oriundos de 37 países, traçando uma visão sobre o Jornalismo em Saúde, e recolhendo estratégias para melhorar o valor informativo nesta área. Com uma média de 10 anos de experiência, os participantes identificaram nove barreiras à sua profissão. As mais vezes apontadas foram a falta de tempo, o espaço dedicado aos temas de saúde e a falta de conhecimento na área. Os autores apontam com surpresa este último fator, dado a especialização dos jornalistas ser no domínio científico (Larsson et al., 2003). No entanto, chamam a atenção para o aumento constante do fluxo informativo das áreas médicas, assim como para a amplitude de subtemas que estão relacionados com elas. Para os autores, esta é a principal razão para a dependência tão forte dos jornalistas em relação às fontes de saúde (Larsson et al., 2003).

Burkett (1990) indica ser necessária uma compreensão transversal sobre a saúde, para que seja possível escrever eficientemente sobre a área. A não identificação de fontes relevantes ou confiáveis podem colocar em causa o trabalho noticioso e o que é passado para o público. Por outro lado, o conceito de valor-notícia, que muitas vezes segue as características da audiência, podem determinar temas que, mesmo não tendo particular relevância no panorama médico nacional ou internacional, são exponenciados nos órgãos de comunicação (Ponte, 2004). Neste caso, assiste-se a uma rotina que pode modificar a perceção do público-alvo em relação à realidade em saúde. Sobre isto, Ponte (2004) cita Susan Moeller e os trabalhos de investigação que verificaram que, em certos

casos, as epidemias que tiveram uma maior cobertura mediática nem sempre foram as mais gravosas. Critérios como a proximidade ou as fontes consultadas justificam os resultados destes estudos (Ponte, 2004).

Ainda assim, e de acordo com Gans (1979), existe na especialização jornalística uma vantagem. Para o autor, os jornalistas especializados conseguem estabelecer um relacionamento mais direto com as fontes, quando em comparação com os jornalistas não especializados. Este *modus operandi* tende a fomentar a confiança entre jornalista e fonte, garantindo um acesso mais fácil a entidades com autoridade e numa posição hierárquica mais elevada (Gans, 1979).

Para Deborah Lupton e Jane Mclean (1998), dada a complexidade de se trabalhar o tema da saúde, é importante recorrer a fontes que possam ser reconhecidas pelo público. Tendo isto em conta, as autoras reconhecem a "forte influência das fontes oficiais, das publicações médicas e das figuras públicas" para o Jornalismo em Saúde (Aroso, 2016: 152).

Ramírez & Moral (1999) apresentam uma classificação para as fontes de informação em saúde, identificando fontes oficiais (como as entidades governamentais ou organismos internacionais); fontes privadas (hospitais, unidades de saúde e associações de doentes); publicações especializadas; especialistas na área da saúde; e outros profissionais de comunicação especializados em saúde.

Outras classificações mais recentes são propostas por Markina (2010), que divide as fontes em dois grandes grupos: fontes pessoais, em que se incluem os especialistas, gabinetes de comunicação de hospitais e outros; e as fontes documentais, que estão retratados pela presença das agências de notícias, revistas e bases de dados internacionais.

Em Portugal, a investigação de Lopes (2016) trouxe uma abordagem taxonómica mais detalhada, apresentando formas de classificação com base em seis variáveis: número de fontes; composição; identificação; geografia; sexo; e estatuto.

De realçar, e como salienta Willis & Okunade (1997), o cidadão, doente ou não doente, não figuram como preferência dos jornalistas enquanto fonte de informação. Ainda assim, estes autores reforçam que os profissionais de comunicação conseguem, por vezes, obter informação mais interessante para a audiência a partir destas pessoas do que por parte de hospitais ou médicos que

trabalham no setor (Willis & Okunade, 1997). Para Willis & Okunade (1997) a versatilidade de fontes de informação em saúde deverá, acima de tudo, garantir que o processo noticioso seja pejado de informações pertinentes, rigorosas e credíveis.

1.4. A Comunidade

Os laços sociais, caracterizados pelas relações interpessoais que o cidadão pode estabelecer de maneira informal com a família, amigos ou organizações comunitárias, podem também ser consideradas uma fonte de informação em saúde (Wilkinson, 2003; Berkman et. al, 2004). O conceito de "rede social" descreve, aliás, o padrão a partir do qual o indivíduo está conectado e relacionado com outras pessoas, através de laços sociais (Berkman et al., 2004). Foi em 1969 que Mitchell (1969: 326) explorou este conceito como um "conjunto específico de ligações entre um conjunto definido de pessoas, com a propriedade adicional das características dessas ligações poderem ser utilizadas para interpretar o comportamento social da pessoa envolvida". Algumas décadas mais tarde, o conceito de "mediador" aparece na literatura para caracterizar as pessoas com quem um indivíduo estabelece a sua rede social.

Baynham (1993: 296) descreve, pela primeira vez, "mediador de Literacia" como "a pessoa que coloca disponível as suas capacidades de Literacia a favor de outras, num contexto formal ou informal, de forma a que as pessoas consigam atingir um determinado propósito". Seguindo a corrente teórica de Baynham, Edwards e os seus colegas (2012) descrevem os indivíduos que partilham as suas capacidades de Literacia em Saúde como "mediadores de Literacia em Saúde". Neste conceito, as capacidades estão relacionadas com a natureza contextual da leitura e escrita em espaços de saúde, e com a forma como indivíduos entendem a sua experiência e os recursos de que dispõem na área. Muitas pessoas vivem situações em que as decisões associadas à sua saúde são fortemente influenciadas por membros de família, pares, líderes comunitários e profissionais de saúde (Adhikari, 2013; Daivadanam et al., 2013; Edwards et al., 2012; Yee, 2010). Quer isto também dizer que a discussão sobre saúde nas comunidades, e, consequentemente, através das suas redes sociais, influencia a qualidade de vida, e a forma como se interpreta, utiliza e partilha informação sobre saúde (Daivadanam et al., 2013). A partilha de experiências influencia a forma como as pessoas pensam e agem sobre saúde, e refletem, ainda, o suporte social que têm (Batterham et al. 2016).

Em linha com estes conceitos, Leet et al. (2004) desenvolveram uma revisão sistemática sobre as relações interpessoais e a sua associação com a Literacia em Saúde e a rede de suporte social. Os autores concluíram que "a existência de recursos relacionados com a rede social de apoio do indivíduo pode aumentar a sua habilidade para aceder e entender informação em saúde, assim como conseguir navegar mais facilmente pelo sistema de saúde" (Lee et al., 2004: 1310). O estudo desenvolvido sugere ainda que a existência de uma rede de apoio social pode proteger as pessoas com literacia em saúde limitada do aparecimento de resultados em saúde indesejáveis. Um exemplo claro é dado com doentes diabéticos. A evidência defende que alguns doentes com baixos níveis de Literacia em Saúde conseguem manter a doença estabilizada (Osborn, 2010). Estes doentes conseguem gerir a sua doença sem a entender por completo, ou sem depender totalmente de outras pessoas (Powell, 2007).

Muitos indivíduos podem ter boas capacidades em apenas alguns domínios da Literacia, e, "combinando forças com pessoas que lhes são próximas", podem funcionar de uma forma mais informada e com mais capacidade. Desta forma, podem existir diversas pessoas que contribuem para diferentes domínios de Literacia de uma pessoa, tendo em conta as particularidades de cada e as pessoas envolvidas (Wagner, 2010: 247). Apesar destes desenvolvimentos, o tratamento da Literacia em Saúde como característica individual fez com que a literatura negligenciasse o potencial do suporte dado pelos mediadores na diminuição do impacto de uma Literacia em Saúde limitada, desde o acesso aos cuidados, à questão da navegação no sistema e manutenção da saúde (Edwards et al., 2012).

Uma compreensão mais profunda sobre o efeito dos mediadores de Literacia em Saúde pode orientar estratégias de ação, e permitir a implementação de políticas que incluam estes agentes como elementos ativos para atingir resultados em saúde. A sua inclusão pode ainda potenciar soluções para as incompatibilidades entre as necessidades individuais e as demandas dos sistemas de saúde (Nielson-Bohlman, 2004).

Em 1982, estudos de caso pioneiros na Índia destacaram a influência das comunidades nas práticas de saúde, mostrando que a partilha de informações e experiências entre mães que moram na mesma aldeia aumentou a probabilidade de imunização dos seus filhos. Esses estudos mostraram ainda que a comunidade tinha mais influência no comportamento face à vacinação do que os níveis

individuais de Literacia em Saúde destas mães (Parashar, 2004). Estes exemplos são importantes para demonstrar que é fundamental que nas intervenções que promovem a Literacia em Saúde nas comunidades seja dada importância à informação sobre saúde que circula entre as famílias, amigos, colegas e outros membros das suas redes sociais. É ainda importante perceber de que forma estes diálogos influenciam o modo como as pessoas pensam e tomam decisões em relação à sua saúde, e como encontram, interpretam e utilizam informações sobre o tema (Batterham, 2014; Yee, 2010).

A partir dos estudos que se mencionaram anteriormente, é possível olhar para a Literacia não apenas como uma capacidade compartilhável, mas também associada a um "contexto situacional", localizando-a em épocas e locais específicos (Barton, 2000). A este propósito, Rapley (2008) explora o papel da rede social de um indivíduo no processo de decisão partilhada, uma dimensão crítica para a área da Literacia em Saúde, tal como já explorado neste trabalho de investigação. Rapley (2008) analisa uma série de estudos de interação entre profissional de saúde e doente, associando-a ao conhecimento produzido, ao contexto clínico, e à presença de tecnologia de comunicação associada. O autor descreve dois lados da natureza distribuída do processo de tomada de decisão em saúde. Para o autor, o processo de tomada de decisão é dificilment, "apenas uma experiência cognitiva", com aumento de conhecimento associado; e, por outro lado, resulta de um processo fruto de encontros com várias pessoas e influências (Rapley, 2008: 433).

Desta forma, as decisões são um "evento contínuo" que se desenvolve ao longo de várias interações com outras pessoas distribuídas nas redes sociais dos indivíduos (Rapley, 2008: 429). O conhecimento pode ser adquirido ao longo de várias consultas entre profissionais de saúde e doentes, mas também com encontros com pessoas que são próximas ao doente, através de um aumento cumulativo de informação (Rapley, 2008). Em linha com o referido por Rapley, Pappen (2009) considera os mediadores de Literacia um recurso valioso disponível na rede de um indivíduo para aprimorar a sua Literacia em Saúde. Um estudo canadiano com doentes oncológicos examinou o papel que o círculo pessoal tem na tomada de decisões sobre Medicina Complementar e Alternativa, concluindo que pessoas como os familiares diretos e amigos mais íntimos estão

envolvidas no processo de decisão, incentivando, persuadindo e colaborando nas escolhas de opções que possam existir (Ohlen et al., 2006).

Alguns estudos exploraram o impacto dos laços sociais informais na gestão da doença crónica e a relação com a área da Literacia em Saúde. A literatura sugere que os resultados em saúde em pessoas com condições crónicas (como asma, diabetes ou doenças cardiovasculares) estão associados com a estrutura e o apoio da família. A gestão destas doenças tende, pois, a ocorrer no contexto de rotinas familiares (Back, 2016; McGrath, 2016; Paaso, 2013; Rosland, 2010; Kaugars, 2004). Exemplos como as características emocionais do seio familiar associam-se aos comportamentos de gestão de problemas asmáticos em crianças (Kaugars, 2004); os membros da família são, para alguns autores, indispensáveis no apoio a pessoas adultas com diabetes tipo 2: o envolvimento da família na gestão da diabetes pode ajudar os doentes a ultrapassar barreiras relacionadas com a Literacia em Saúde, potencialmente explicando inconsistências encontradas na literatura sobre a associação entre Literacia em Saúde limitada e pior controlo da glicemia (Rosland, 2011); o apoio social informal mostrou, ainda, efeitos indiretos significativos associados ao controlo glicémico, já que um maior apoio social foi associado a um maior autocuidado e melhor acesso a assistência médica; um maior nível de Literacia em Saúde foi ainda associado a um menor apoio social relacionado com a dieta (Walker, 2014).

Um estudo qualitativo mostrou que os pacientes mencionam naturalmente os membros da família como atores importantes no auxílio de tarefas relacionadas com a saúde, como a compra da medicação, lembrá-los da toma da medicação, acompanhá-los em atividades relacionadas com o exercício físico, ou auxiliá-los na preparação de pratos saudáveis (Hahn, 2015).

Apesar disto, alguns pacientes reportam também a existência de comportamentos obstrutivos por parte de membros da família (Berkman, 2000). Mayberry (2014a) concluiu que envolver os familiares no autocuidado de adultos, sem ensinar os doentes a evitar estes comportamentos obstrutivos, pode ser prejudicial para pessoas com Literacia em Saúde limitada. De facto, adultos com Literacia em Saúde baixa ou inadequada são especialmente vulneráveis aos aspetos prejudiciais do envolvimento da família na gestão de doenças crónicas (Mayberry, 2014b).

Identificados os mediadores e os tipos de apoio que podem oferecer, é crucial analisar as necessidades dos pacientes. Para além do apoio na autogestão de condições crónicas, ou de duração prolongada, em que sejam necessárias tomadas de decisão, os mediadores poderão também ser importantes na comunicação com os profissionais de saúde (Rudd, 2010; Rudd, 2004). A comunicação é entendida como o centro da relação entre o médico e o doente, sendo também uma das queixas mais comuns do doente em relação aos profissionais de saúde e que tem contribuído para piores resultados nesta área (CRICO Strategies, 2007; Pawlikowska et al., 2007).

Também os profissionais de saúde relatam a dificuldade em comunicar com doentes com Literacia em Saúde limitada (Ali et al., 2014). Por isso mesmo, alguns autores destacam a necessidade de incorporar tópicos sobre Comunicação e Literacia em Saúde nos *curricula* destes profissionais (Coleman et al., 2017; Coleman et. al., 2013; Coleman et al., 2009). Um exemplo em que a Comunicação se faz importante é a Decisão Partilhada em Saúde, também já explorada aqui. A partilha de informação com o doente e a perceção sobre a melhor opção terapêutica, de acordo com as suas perspetivas e necessidades, foi abordada de acordo com a perspetiva social.

Gabbay e Le May (Gabbay, 2004) introduzem o conceito de "comunidades de prática" para caracterizar o processo informal a partir do qual os profissionais de saúde criam o seu conhecimento para a prática clínica. Este conhecimento pode dar-se através do estabelecimento de *engagement* mútuo entre doente e profissional de saúde, ou por meio de experiências partilhadas com outros profissionais. Em 1998, Wenger analisa as "comunidades de prática" como um tipo de aprendizagem que reflete a participação do profissional de saúde no mundo social, remetendo para a forma como o conhecimento e a prática clínica se estruturam, com a tomada de decisão a ser também influenciada por um conjunto de forças externas à evidência científica.

Assim, um entendimento aprofundado sobre a Literacia em Saúde, e a forma como esta pode ser construída em comunidade, pode facilitar o envolvimento do cidadão e potenciar o seu autocuidado. Nesta construção, é necessário ter em consideração as interações bilaterais estabelecidas entre o indivíduo e os seus mediadores, que, tal como explicado, podem incluir elementos do seio familiar, do círculo de amigos ou membros do sistema de saúde (Carman et al., 2013).

Esta abordagem organiza-se segundo um modelo socio-ecológico (C4D, 2009), e que explica os níveis de múltipla influência a que o cidadão está sujeito. Desde as dimensões macro, que incluem as políticas de saúde, os atributos de instituições de saúde e as suas normas regulatórias, até a dimensões mais micro, como a relação interpessoal entre vários agentes e a qualidade da informação dada, são vários os níveis que podem condicionar a Literacia em Saúde e o envolvimento do doente nesta área (figura 13).

A organização deste modelo cria condições para uma maior eficácia no desenvolvimento de projetos de Promoção da Saúde, através da identificação de um ecossistema de apoio que pode potenciar condições para um maior acesso e entendimento da informação em saúde. Desde a integração na comunidade, ao contacto com os profissionais de saúde e à navegação em contextos específicos, a implementação de programas de capacitação do cidadão deve olhar para todos os agentes que influenciam a sua qualidade de vida (McCormack et al., 2017).



Figura 13: Ilustração de um modelo socio-ecológico de Prevenção e Promoção da Saúde (C4D, 2009)

Apesar de ser aplicado a diversos tópicos da Saúde Pública, a literatura ainda carece de estudos de elevada qualidade que demonstrem a organização dos

intervenientes do modelo socio-ecológico na partilha de informação em saúde (McCormack et al., 2017). Mas mais, o interesse pela área da Literacia em Saúde tem representado, no que respeita a evidência científica, um maior enfoque no estudo do cidadão enquanto indivíduo isolado. O paradigma de se integrar os mediadores na discussão e implementação de projetos de capacitação, tal como supracitado, poderá ser uma perspetiva futura para combater as desigualdades na área da saúde e o desenvolvimento de redes que apostem numa comunicação eficaz (Edwards, 2012).

1.3. Co-criação e as Tecnologias de Informação em Saúde

1.6.1. Inteligência Colaborativa em Saúde: as pessoas no centro da evolução tecnológica

O século XXI tem sido encarado como o século do cuidado centrado no cidadão, com os esforços da OMS a irem no sentido de garantir que os sistemas de saúde revertem a orientação excessiva e exclusivamente biométrica das últimas décadas (WHO, 2007). Esta reorganização do paradigma exige que os cuidados centrados no doente sejam uma dimensão-chave da qualidade em saúde, criando-se ecossistemas de cooperação entre o cidadão e os sistemas (WHO, 1996). Nesta relação, o doente já não pode ser encarado como inativo, mas antes como um elemento que pode influenciar todo o processo ligado aos cuidados médicos (Erkman et al., 2011).

Apesar da Medicina Centrada no Doente ser já uma realidade amplamente aceite, a sua implementação ainda carece de uma articulação eficaz com os sistemas integrados de saúde (WHO, 2013; WHO, 1996). Esta maior articulação é essencial para garantir uma cobertura completa dos sistemas e o aumento da qualidade de vida do cidadão (WHO, 2013). No âmbito dos desafios societais atuais, a União Europeia tem debatido a necessidade de se agir concretamente, desenvolvendo uma maior investigação aplicada à ação, com modelos de gestão de saúde integrados e que envolvam as populações (European Commission, 2015).

No mesmo sentido, em 2015, a OMS lança uma diretiva que comprova o impacto da inclusão do indivíduo nos sistemas de saúde e o funcionamento destes sistemas em integração. Neste documento, a entidade propõe a implementação de cinco estratégias que estão na base de um maior envolvimento entre os diferentes agentes da saúde (WHO, 2016).

A primeira estratégia relaciona-se com o empoderamento e a capacitação não só do cidadão, como da sua família e restantes cuidadores. Esta recomendação vai ao encontro do já exposto neste documento, e que se relaciona com o impacto do nível de Literacia em Saúde na experiência do indivíduo enquanto doente, o custo associado à utilização dos serviços de saúde, e ao estado-geral de saúde do cidadão (WHO, 2016). A segunda estratégia está relacionada com o reforço da governança e transparência, especialmente em tópicos relacionado com o

engagement das comunidades e o aumento da participação em saúde. A terceira estratégia proposta pela OMS está relacionada com a reorientação do modelo dos cuidados de saúde. Para a instituição, as organizações de saúde locais, regionais e nacionais devem trabalhar juntamente com as comunidades na proposta de serviços, e debater como e onde estes devem ser distribuídos. A quarta estratégia está relacionada com a coordenação de serviços. Um dos principais objetivos aqui retratados é a entrega de serviços de qualidade, a partir do correto mapeamento das organizações de saúde, aumentando a sinergia entre elas e o cidadão. Finalmente, a última estratégia apontada propõe a criação e a sustentação de ecossistemas que possam promover as quatro primeiras indicações, de forma a que seja haja uma real integração de serviços em saúde e o envolvimento do cidadão (WHO, 2016).

Uma das barreiras apontadas para a implementação destas estratégias tem sido a "natureza polimorfa" dos cuidados de saúde e das instituições relacionadas, continuando-se a discutir a definição de Medicina Centrada no Doente (WHO, 2016). Ainda assim, as várias definições da literatura parecem encontrar-se na necessidade de se ir além da caracterização dos perfis epidemiológicos da população, integrando perspetivas holísticas que incorporam necessidades individuais e propostas comunitárias (Goodwin, 2014). Shaw et al. (2011) referem que, nas várias perspetivas apontadas pela literatura, os cuidados de saúde com foco no doente implicam a inclusão das perspetivas do cidadão como centro de qualquer decisão, influenciando a forma como os princípios e visões das organizações são fundamentadas (Loyd & Wait, 2005).

Goodwin (2014: 1) descreve os cuidados integrados em saúde como "uma abordagem para fortalecer os sistemas de saúde centrados no doente, através da promoção de serviços que são desenhados para serem implementados ao longo do ciclo de vida, e que atentam às necessidades populacionais e individuais". Apoiado nas estratégias da OMS, este autor refere ainda que, na base destes serviços, deve estar "uma equipa multidisciplinar coordenada para responder em diferentes contextos e níveis de cuidado" (Goodwin, 2014: 2).

Apesar das recomendações, os sistemas de saúde e as instituições relacionadas estão entre as entidades mais complexas e interdependentes da sociedade, pelo que a sua organização plena é difícil de atingir (Charns & Tewksbury, 1993). Sem a integração e a organização a vários níveis, desde os cuidados de saúde primários

ao acompanhamento hospitalar fora dos contextos clínicos, há vários aspetos dos cuidados de saúde que podem comprometer a experiência em saúde: os doentes podem sentir-se perdidos; os serviços necessários podem demorar ou mesmo falhar; a satisfação dos pacientes sofre um declínio; e pode também haver uma redução da relação custo-benefício (Shortell et al., 1993).

A adaptação para atender às estratégias lançadas pela OMS tem garantido novos modelos de atuação, como são disso exemplo os modelos de co-criação ou co-produção em saúde (Realpe & Wallace, 2010). Neste tipo de modelos, o indivíduo é reconhecido como elemento ativo no processo de desenvolvimento das atividades em saúde, co-produzindo planos de atuação que promovam a melhor prestação de cuidados, mas também potenciam a sua aprendizagem e os seus mecanismos de autogestão (Coleman, 2009). A utilização dos sistemas de informação clínica, como os Registos Eletrónicos de Saúde, têm permitido uma maior organização e maior facilidade de implementação destes modelos de co-criação. Com a evolução das características destes registos, e a implementação dos sistemas de registos personalizados, como os *Personal Health Information Systems*, a inclusão das pessoas como parte integrante do processo de decisão será mais facilitada (figura 14). O respeito pela autonomia individual e a garantia de que as necessidades do paciente são ouvidas precisam de mecanismos facilitadores da comunicação entre os diversos agentes, paciente incluído (Pinho et al., 2014). Os chamados Planos Individuais de Cuidados, que são recentes ferramentas de gestão de informação construídas pelo doente e a sua equipa médica, podem tornar-se importantes plataformas para a implementação em contexto real de modelos de co-criação (Pinho et al., 2014).

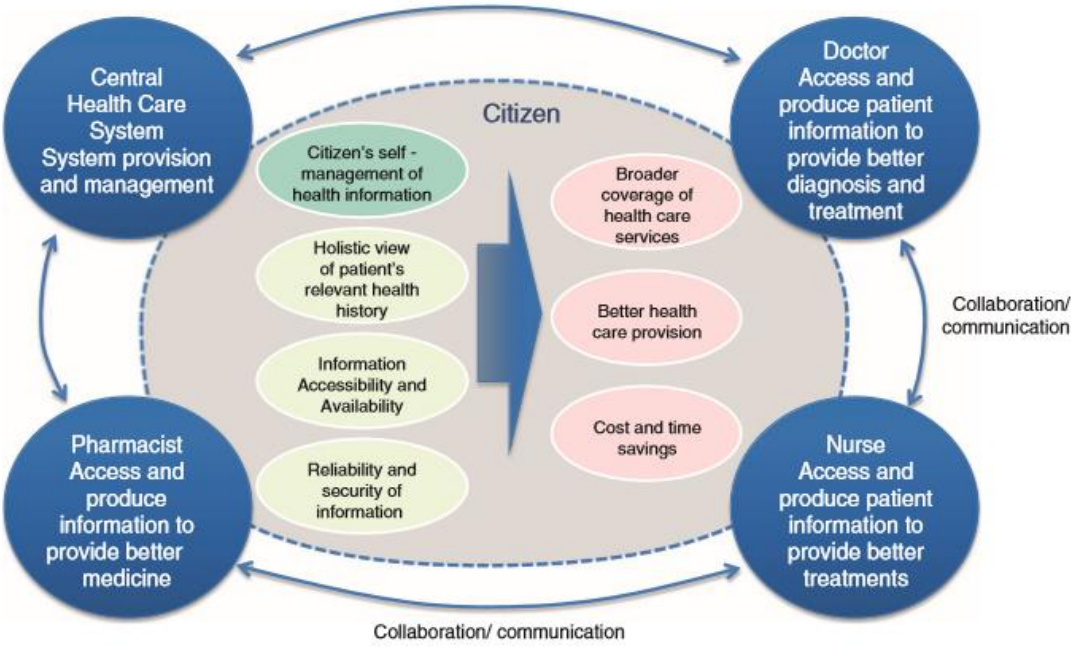


Figura 14: Modelo de co-criação com utilização dos Registos Eletrónicos de Saúde proposto por Pinho et al. (2014)

Novos modelos têm tentado incorporar tecnologias de informação utilizadas pelos cidadãos na estratégia de implementação dos cuidados de saúde. Esta tentativa de centralizar a informação, criando pontes entre as diversas fontes do indivíduo, revela-se altamente complexa, mas tem sido apontada como a forma mais eficaz de garantir os bons resultados em saúde e a capacitação do cidadão (Lenka et al., 2017; Punnett et al., 2009). Por isso mesmo, é crucial entender a relação entre a população e as tecnologias de informação em saúde que utilizam.

1.6.2. e-Health: uma oportunidade para promover o conhecimento

De acordo com a literatura, e-Health, e-Saúde ou "saúde em linha" – "prática de utilização da Internet e da tecnologia associada às telecomunicações, para fornecer informação e serviços de saúde" (Eysenbach, 2001) – apresenta-se como uma estratégia bastante eficaz para aumentar a exposição de um tema como a saúde a públicos com pouco contacto com a área, aumentando a acessibilidade da informação (Cabrnoch, 2010). Este conceito, de acordo com Espanha (2009), é mais do que a procura de informação, podendo incluir a pesquisa de segundas opiniões médicas, tratamentos alternativos, e fontes de informação diferenciais. É uma importante área em que todo o conjunto de serviços aplicados às

tecnologias de comunicação e informação intervém no setor da saúde (Neves & Santos, 2009). Com isto, alarga-se o raio de ação do e-Health para mais do que a utilização da Internet, e, citando Gil & Amaro (2011: 302), dá-se "a inclusão de ferramentas para as autoridades e para os profissionais da área da saúde, para os doentes e para os cidadãos". Tendo em conta as potencialidades das ferramentas digitais, este tópico torna-se intimamente relacionado com o conceito de "paciente informado" – como o indivíduo inteirado sobre a sua condição de saúde, devido à pesquisa extensa e à partilha de informação que realiza na Internet –, utilizado por Shilling (2002) e por Henwood et al (2003).

Alicerçadas numa arquitetura de complementaridade, as ferramentas de e-Health formam uma malha de cooperação, permitindo assegurar a informação transversal de diversas fontes, e garantindo o desenvolvimento de serviços imprescindíveis para os cuidados primários de saúde e os cuidados hospitalares atuais. Das ferramentas de gestão hospitalar, como são os registos eletrónicos, aos serviços de Medicina à distância, a incorporação desta tecnologia tem garantindo a inovação de produtos, de processos e a maior comodidade do ser humano (Wilson & Lankton, 2004; Ball, 2001; Caplan, 2001; Wilson & Lankton, 2004; Eng, 2001). Como ainda refere Espanha (2009), o principal papel da Comunicação em Saúde pode ser enquadrado em três níveis: 1. Melhorar a prestação dos serviços de saúde em casos agudos e crónicos. 2. Promover a equidade e o maior equilíbrio socioeconómico entre povos, raças, etnias e pessoas com historiais de doença diferenciados. 3. Por fim, melhorar as políticas de Prevenção e Promoção da Saúde (Raeve, 2010). O que se pretende, como corrobora Raeve (2010), é permitir armazenar e analisar a informação produzida na área da saúde, antecipando comportamentos e melhorando a eficácia de indicadores para o cidadão (Jensen, 2010).

A evidência mostra que o contexto económico está diretamente relacionado com a aquisição de tecnologia de informação: quanto mais baixo o rendimento do indivíduo, mais difícil se torna o acesso à Internet (Lewis, 2010). O acesso a tecnologia de banda larga, ou acesso a Internet de alta velocidade, tem sido também associada a uma idade mais jovem, maior escolaridade e com residência em áreas urbanas (Warschaue, 2012). No entanto, alguns estudos indicam que nas populações em que a baixa Literacia em Saúde é mais prevalente, onde se destacam novamente as famílias com baixos rendimentos, são mais propensas a

possuir e confiar em tecnologias mobile para aceder à Internet, como é o caso do *smartphone* (PaascheOrlow, 2005). Procurar tópicos de saúde é uma atividade comum entre aqueles que possuem estes meios de comunicação. Uma pesquisa recente do Pew Research Center sugeriu que 62% dos indivíduos que utilizam smartphones, usaram-nos para adquirir informações sobre uma condição ou tópico de saúde (Smith, 2015).

1.6.3. Plataformas de e-Health

1.6.3.1. As aplicações móveis

A rápida adoção de telemóveis e *smartphones* entre populações com maior probabilidade de ter baixa Literacia em Saúde é, desta forma, uma oportunidade para melhorar o acesso a ferramentas com informações que possam aumentar o conhecimento sobre saúde (Mackert et al., 2008) As intervenções de e-Health têm potencial para ser também integradoras e não exclusivas (Pingree, 2010), na medida em que podem atender simultaneamente às necessidades de usuários com níveis mais baixos de Literacia e serem amplamente aceitáveis para os usuários com níveis adequados de Literacia em Saúde (Neuhauser, 2016). Dada esta oportunidade, as novas ferramentas de informação em saúde tornaram-se amplamente disponíveis, com o desenvolvimento exponencial de aplicações móveis (app) orientadas para, entre outras, a autogestão de diferentes doenças, nutrição ou monitorização da atividade física. A investigação de Eng & Lee é disso exemplo: 240 resultados aplicáveis à plataforma Android e perto de 600 aplicações para uso em iPhone foram encontrados ao introduzir o termo "diabetes" nos respetivos motores de pesquisa (Eng & Lee, 2013). Relatórios recentes da indústria tecnológica indicam que a utilização de aplicações móveis de *fitness* e nutrição continua a crescer em popularidade, com cada vez mais pessoas dispostas a usar estas ferramentas para auxiliar na gestão da sua saúde (Borison, 2014).

Muitas dessas ferramentas virtuais são relativamente acessíveis e são compatíveis com uma variedade de dispositivos, incluindo tablets, computadores e tecnologia portátil. Neste novo conceito que coloca em destaque a potencialidade das tecnologias de comunicação e informação, m-Health é apresentado como um conceito inovador feito para a procura de informação, e com capacidades para aumentar o acesso a serviços de saúde (Free et al., 2013). O crescimento deste mercado nos últimos 5 anos sugere que as ferramentas de informação em saúde

estão, agora, disponíveis para um mercado mais amplo, e que estas procuram aumentar a capacidade dos cidadãos para gerir, sem dificuldade, informações sobre saúde (Tomlinson et al., 2013; Fiordelli et al., 2013; Nilsen, 2012; WHO, 2011).

1.6.3.2. A importância do e-Health na gestão de doenças crónicas

As condicionantes provocadas por doenças de longo prazo e a sua gestão concomitante colocam uma pressão considerável sobre os doentes, os seus cuidadores e familiares e os sistemas de saúde em todo o mundo (ash D. 2004).

A Organização Mundial de Saúde prevê que, até 2020, as doenças crónicas representarão quase três quartos de todas as mortes em todo o mundo (WHO, 2017). As diretrizes clínicas internacionais sobre a maioria destas condições recomendam a inclusão de programas de autogestão na rotina destes indivíduos. Estes programas associados a plataformas tecnológicas de fácil acesso, de baixo custo e que imprimem um maior conforto à população (Seide t al., 2012; Free et al., 2013) foram associados a melhores resultados de saúde (Ryan, 2012; Tomlinson, 2013; Pinnock, 2007). Uma revisão sistemática de 2016 sugere a efetividade de intervenções com m-Health especialmente relevantes para a autogestão da diabetes, da doença pulmonar obstrutiva crónica e de doenças cardiovasculares (Hamine et al., 2015). Kelly et al, numa outra revisão sistemática publicada no mesmo ano, mostrou que intervenções de promoção de uma dieta específica em doentes crónicos, utilizando plataformas móveis, foram mais eficazes do que os programas sem recurso a estas ferramentas de informação. Apesar do potencial da e-Health, a evidência mostra que a autogestão da doença se torna bastante mais efetiva em programas cuja ferramenta tecnológica promove o contacto direto entre doente e profissional de saúde, do que em programas em que há apenas a utilização unidirecional das plataformas por parte dos doentes, e cuja adesão é menor em pessoas com baixa Literacia em Saúde (Brach et al., 2009).

1.6.3.3. Uma nova ameaça de exclusão digital

A transferência bem-sucedida e sustentável de programas de intervenção para a rotina pessoal do cidadão e para a prática clínica tem sido inconsistente (Whittaker, 2012). A criação de intervenções efetivas desta natureza é uma oportunidade que pode ser facilmente perdida, se no desenvolvimento destas ferramentas tecnológicas não houver uma estratégia para incorporar as

necessidades e preferências de públicos-alvo com níveis de Literacia em Saúde mais baixos (Collins, 2012). Hayrinen et al argumenta que, à medida que o desenvolvimento destas plataformas continua a evoluir, as necessidades e exigências de diferentes usuários devem ser levadas em consideração (Häyrinen et al., 2012). Da mesma forma, Bickmore e PaascheOrlow argumentam que, se as organizações, investigadores e empresas trabalham para reduzir as barreiras relacionadas com o acesso e o uso desta tecnologia, ao promoverem o desenvolvimento de ferramentas de informação em saúde devem sempre ter como "ponto de referência" a pessoa com menor conhecimento em saúde (HIPPA, 2016).

A luta para que o desenvolvimento tecnológico democrático seja uma realidade, incrementando a adoção de ferramentas de informação em saúde por pessoas com capacidades de autogestão díspares, permitirá combater o aparecimento de uma potencial "exclusão digital". O desenvolvimento de aplicações móveis ou de portais *web* para inserção ou consulta de dados sobre saúde acarreta ainda outra implicação importante, ao colocar em risco a informação dos cidadãos (HIPPA, 2016). A literatura indica que este problema pode ocorrer principalmente de duas formas. Em primeiro lugar, os cidadãos, ao autopercecionar uma alta capacidade de aceder e atualizar as suas informações de saúde, podem compartilhar informações sem saber ou compartilhar informações pessoais que prefeririam que fossem privadas. Por outro lado, alguns indivíduos podem ficar relutantes em admitir que têm dificuldade em utilizar estas ferramentas e, não querendo pedir auxílio, acabam por cometer erros que podem comprometer as suas informações pessoais ou por optar por não usar estas ferramentas (HIPPA, 2016).

A privacidade e a proteção da informação pessoal de saúde variam em todas as plataformas de partilha de informação, algo que, segundo alguns estudos, não é do conhecimento de grande parte dos cidadãos (Emani et al., 2012). Por exemplo, os Registos Eletrónicos de Saúde, habitualmente pertencentes aos sistemas nacionais de saúde de cada país, respeitam leis próprias implementadas nos respetivos países. Um exemplo bastante abordado na literatura é a Lei de Privacidade HIPAA, dos Estados Unidos da América, que estipula "salvaguardas" e regras específicas sobre como as informações de saúde de um utente são tratadas e divulgadas através de plataformas eletrónicas específicas (Charles et al., 2015). Estas medidas ajudam a garantir que as informações de saúde de um

paciente não sejam partilhadas indiscriminadamente para terceiros que não compartilhem um acordo com uma organização de saúde. Estas medidas foram desenvolvidas para incrementar a confiança e segurança destas plataformas, de forma a que a troca de informações possa ser feita por todas as faixas da população, sem qualquer problema adicionado (Charles et al., 2015). A regulação vigente ampliou a cobertura de privacidade para que algumas empresas sejam realmente responsáveis por manter a privacidade da informação de saúde de cada pessoa (Nível, 2011). Contudo, falamos de políticas que estão limitadas apenas a Registos Eletrónicos de Saúde geridos por sistemas de saúde. Como tal, excluem-se outras ferramentas de informação de saúde, como as aplicações móveis acima mencionadas.

A confiança é, segundo alguns estudos, um fator importante na adoção de novas tecnologias (Bahmanziari, 2003; Befen, 2003). No entanto, as políticas de segurança existentes podem ser mal interpretadas pelos cidadãos, especialmente pelos que têm uma Literacia em Saúde inadequada, havendo forte possibilidade de assumirem que todos os sistemas de informação de saúde possuem regras e regulamentos de privacidade semelhantes (Mackert et al., 2016). O grau em que um cidadão exibe confiança em instituições que podem desenvolver várias tecnologias de informação de saúde, como organizações de cuidados de saúde, governo, empresas de tecnologia da informação e meios de comunicação, pode influenciar a probabilidade de adoção destas tecnologias e pode estar associado com o seu nível de Literacia em Saúde (Bélanger & Carter, 2008). Num dos primeiros estudos sobre o tema, publicado no final de 2016, Mackert et al. mostrara que cidadãos norte-americanos com baixa Literacia em Saúde eram menos propensos a usar ferramentas de informação de saúde, como aplicações móveis e portais *web*, ou a perceberem a sua utilidade ou usabilidade, entendendo que o que é divulgado nestas plataformas se mantém privado e em segurança (Mackert et al., 2016). Dada a rápida evolução da tecnologia, há uma necessidade urgente de promover a compreensão de como a Literacia em Saúde está relacionada com a adoção e utilização deste tipo de tecnologias (Bélanger & Carter, 2008). Mais recentemente, o aparecimento de estruturas orgânicas multidisciplinares ligadas à investigação universitária e a escolas de Saúde Pública têm demonstrado a pertinência de se desenvolver estas tecnologias juntamente com o público-alvo a que se destinam, medindo o impacto destas ferramentas e aumentando a penetração destas ferramentas na sociedade, com

ações de capacitação específicas, tendo em conta as questões de eficácia, usabilidade e segurança (Rudd & Anderson, 2006) anteriormente expostas. Alguns exemplos de sucesso encontrados na literatura descrevem programas de autogestão de doenças crónicas implementados em vários países Europeus, como a Áustria (Centre for Health Promotion in Hospitals and Health Care), Reino Unido (Project Literacy Lab), Países Baixos (Dutch Health Literacy Alliance) ou Suiça (Zeyer & Dillon, 2008), que têm como pontos em comum a estreita ligação ao conhecimento académico e à indústria para o desenvolvimento de tecnologia de informação, programas de adaptação da tecnologia para a comunidade e consequente medição de impacto dos programas e das tecnologias associadas (Solutions Science Lab, University of Stanford). Esta tem sido considerada uma abordagem que permite o desenvolvimento de plataformas mais integradoras e com maiores probabilidades de sucesso de serem utilizadas a longo termo pelos seus utilizadores finais, diminuindo a ameaça de uma exclusão digital com enfoque no nível de Literacia em Saúde.

1.6.3.4. O e-Health em Portugal

A estratégia dos últimos anos do Ministério da Saúde Português passou pela implementação da «Rede de Informação da Saúde», que promove a interligação de diferentes organismos (hospitais, centros de saúde, serviços administrativos centrais, regionais e locais) com o intuito de formalizar e de institucionalizar a e-Health. A par desta rede de atuação, foram disponibilizadas, a partir de 2009, ferramentas digitais associadas ao portal web do Serviço Nacional de Saúde, que permitem a utilização de dispositivos tecnológicos/digitais como um meio facilitador de contacto com o cidadão. De acordo com Espanha (2009), o Portal da Saúde surge como um meio de promoção da qualidade da informação e da prestação de cuidados de saúde qualificados (Espanha, 2009). Neste portal, distinguem-se três diferentes níveis de interação com o utente: eAgenda - criada em Julho de 2010, tem como principais objetivos a marcação de consultas e pedidos de receitas para doença crónica; eRNU - diz respeito à Consulta de Dados do Registo Nacional de Utentes, e permite que cada cidadão se possa inscrever no Sistema Nacional de Saúde e inserir os seus dados pessoais e dados sobre o subsistema de saúde a que pertence; e eSIGIC – área para consulta de posição na lista de espera dos inscritos para cirurgia (Portal da Saúde, 2018). Apesar da implementação desta estratégia digital estar conforme a recomendação de

algumas das diretrizes da União Europeia (EU, 2004), alguns autores apontaram a falta de uma visão sistémica, quer a uma escala nacional, quer à escala de cada unidade de saúde, como causa para a duplicação de procedimentos que se demonstram ser desnecessários, incongruentes e que não captam a atenção nem a disponibilidade do cidadão (Varela, 2009). Para Pestana (2009: 136), esta perspetiva poderia levar a um "modelo de anarquia informacional, marcada pela total ausência de uma política de informação, para um modelo de utopia tecnocrática, em que o sistema se baseia apenas em aplicar as soluções tecnológicas emergentes".

Num país em que a taxa de posse/utilização de telemóvel dos portugueses é maior do que 92%, (Marktest, 2012) e o acesso à Internet maior do que 68.0% da população total (WHO, 2013), mais de 5,3 milhões dos seus residentes com 15 ou mais anos referiram ter pelo menos uma doença crónica (Inquérito Nacional de Saúde, 2014).

Capítulo 2. Metodologia de Investigação

Os princípios metodológicos, assim como as técnicas escolhidas para recolha de dados durante um processo de investigação, constituem uma das partes fundamentais para que este possa ser validado e replicado (Flick, 2005). Este capítulo mostra-se particularmente importante para apresentar uma reflexão sobre a estratégia metodológica construída para este trabalho de investigação, justificando de que forma os principais conceitos apresentados nos capítulos anteriores foram operacionalizados. Pretende-se, assim, fundamentar as opções metodológicas tomadas, reconhecer as limitações na análise de uma temática tão heterogénea como a da Literacia em Saúde, e reforçar a necessidade de se trabalhar num modelo aplicável a contextos distintos.

Tendo em conta as necessidades de capacitação da população, e a multiplicidade de vozes que são chamadas ao processo de desenvolvimento e disseminação da mensagem em saúde, foi pertinente criar-se uma metodologia que fosse rica e diversificada, de forma a que os dados recolhidos pudessem ser descritos e aplicados com a maior rentabilidade científica possível. Isto torna-se particularmente relevante dado que, para além de se pretender contribuir para a análise do panorama atual da Comunicação em Saúde em Portugal, toda a investigação caminha para uma contribuição prática para demonstrar a pertinência de se criar uma unidade organizacional debruçada sobre os principais desafios de Literacia em Saúde retratados.

Deste modo, este capítulo está estruturado em quatro secções distintas, e que são descritas pela seguinte ordem:

3.1. Correntes metodológicas e a emergência de um novo objeto de estudo – descreve, sumariamente, de que forma as correntes epistemológicas que se debruçam sobre a evolução da Ciência se relacionam com os novos desafios da Saúde Pública, em particular com as metodologias necessárias para o estudo da Promoção e Educação para a Saúde.

3.2. Hipóteses de investigação – enumera as hipóteses de investigação que tentam ser respondidas ao longo do processo de investigação.

3.3. A metodologia-geral de investigação

3.3.1. A construção metodológica dos quatro estudos de caso – esta parte relaciona-se com a contribuição para a caracterização do panorama da Comunicação em Saúde em Portugal**,** descrevendo o contexto e os parâmetros que levaram à definição de estudos de caso. Para cada um deles, indica-se ainda as metodologias associadas à recolha de dados.

3.3.2. O desenvolvimento de uma unidade organizacional – relacionado com a estratégia adotada no ponto anterior, este último tópico descreve a metodologia de reunião dos *stakeholders* no âmbito desta unidade organizacional, para produção de evidência e resolução de lacunas existentes na área da Literacia em Saúde.

2.1. Correntes metodológicas e a emergência de um novo objeto de estudo

O trabalho de investigação pode ser definido como um processo ágil e eficaz de chegar a soluções fiáveis para problemas da realidade, utilizando processos planeados e sistemáticos para recolha e interpretação de dados (Cohen & Manion, 1980). Este constitui-se como uma ferramenta apaziguadora entre o Homem e os seus conflitos, e capaz de promover o progresso científico e de o questionar (Santos, 2008).

A reflexão sobre as formas básicas de conhecimento tem também contribuído para o esclarecimento e compreensão sobre a Literacia e Promoção da Saúde, enquanto tópicos interdisciplinares (Rios et al, 2007). Aprovada em 1986, a Carta de Ottawa (1986) assinala as primeiras orientações políticas e sociais que, tendo em conta a preocupação com estas áreas do saber, tentam caminhar em direção a uma maior equidade em saúde no século XXI. Ao mesmo tempo que a Carta de Ottawa era conhecida, a editora Afrontamento publicava "Um Discurso Sobre Ciências", de Boaventura de Sousa Santos. Tendo como ponto de partida uma explanação durante a abertura solene do ano letivo de 85/86, na Universidade de Coimbra, Sousa Santos tece uma caracterização da Ciência Moderna enquanto paradigma em crise. O aprofundamento do conhecimento propiciado pela Ciência "permitiu ver a fragilidade dos pilares em que a própria se funda" (Santos, 1988: 54). Para o autor, "chegámos a finais do século XX possuídos pelo desejo quase desesperado de complementarmos o conhecimento das coisas com o conhecimento de nós próprios" (Santos, 2013: 57). O paradigma que encara o humano enquanto sujeito neutro, racional e separado do seu objeto, com a Matemática a fornecer não só um instrumento de análise, mas o próprio modelo de representação da organização do real, é posto em causa. Considera-se, agora, que o conhecimento deve ser compreensivo, íntimo e que deve ter em conta que o ser humano é um elemento modificador da realidade (Santos, 2008). Tendo como referência que a Ciência existe na sua essência para esclarecer aspetos problemáticos do senso comum (Rios et al., 2007), a análise epistemológica da evolução da Saúde Pública, enquanto abrangente área política e científica, poderá trazer importantes contributos para uma compreensão satisfatória dos propósitos da Literacia em Saúde e do seu papel na sociedade do século XXI, especialmente tendo em conta o seu contexto comunitário e a sua dimensão subjetiva (Valla, 2000).

Uma ligação à evolução da Saúde Pública nos últimos dois séculos poderá ser feita, já que nela está contida, para além da decisão política, a dependência para com a evolução do conhecimento científico (Kickbush & Nutbeam, 2000). Também esta área sofreu uma transformação na aceitação do paradigma vigente. Rios et al (2007) retratam esta evolução em três fases distintas: o "saneamento empírico", operado em torno de 1840-1890; a "era bacteriológica", baseada na aplicação científica da bacteriologia no controlo de doenças infectocontagiosas, que teria perdurado isoladamente até a primeira década do século XX; e, finalmente, o período contemporâneo que se seguiu, fundado na "educação sanitária" e "centros de saúde distritais", com atenção às soluções em contextos distintos e locais. Os autores referem ainda que a uma evolução centrada numa redefinição cada vez mais aguçada do contexto comunitário em que se inserem as ações de Saúde Pública podem estar relacionadas as grandes fases da periodização política da Medicina Social de Foucault: Medicina de Estado; Medicina urbana das cidades; e Medicina dos pobres e da força de trabalho (Rabinow & Dreyfus, 1982).

Também Arriscado Nunes (2008) refere a existência de uma Nova Saúde Pública, com os problemas associados às ações e intervenções do ser humano a ocupar um lugar crescente nesta área. Estas novas condições orientam as preocupações em saúde para eixos que se centram na participação pública dos debates sobre políticas de saúde e a sua avaliação, com o aparecimento dos chamados "movimentos sociais de saúde" como proposta para abranger o conjunto destas formas de ação coletiva (Brown & Zavestoski, 2005). Acompanhando o paradigma emergente, a Saúde Pública contemporânea quebra com o dualismo rigoroso "homem / natureza", ou "ciência / senso comum", e reveste o seu conhecimento de metodologias não só quantitativas, mas também qualitativas, por forma a encontrar, entre outras, respostas locais que possam melhorar uma população característica a viver um contexto particular (Santos, 2008).

Tendo isto em consideração, foi decisiva a utilização de métodos múltiplos para conseguir conhecer o(s) objeto(s) de estudo desta investigação de uma forma ampla. A utilização deste tipo de abordagem permite encontrar respostas para os principais desafios que se apresentam, conseguindo edificar uma perspetiva construtivista do saber, e que o entende como uma construção resultante da interação entre indivíduos e o seu mundo social (Chen, 1990). A realidade da

Literacia em Saúde enquanto área de conhecimento é ainda recente, complexa e altamente dinâmica (Nutbeam, 2000). A ela associada referem-se a Promoção e a Educação para a Saúde como fenómenos que se adequam a um contexto social, com uma realidade histórica que se faz presente, e que contemplam aspetos importantes do ser humano (Popkin et al., 2005). Estes elementos, como são exemplo os valores, significados e crenças (McLeroy et al., 1998), são difíceis de investigar, já que não são diretamente observáveis. Deste modo, o posicionamento recetivo de uma metodologia que utiliza técnicas quantitativas e qualitativas aumenta a probabilidade de que as respostas encontradas para os problemas colocados sejam mais eficazes. Esta escolha está em linha com o estudado por Cohen, Manion & Morrison (2000), que defendem que um modelo misto imprime vantagens no processo de investigação, já que é possível conseguir-se uma triangulação de metodologias e conhecimento sobre o objeto de estudo, que, de outro modo, não seriam possíveis de obter. Esta triangulação de metodologias permite mais do que uma validação cumulativa, integrando perspetivas de fenómenos mais ou menos percetíveis e uma complementaridade importante (Flick, 2005; Fielding & Fielding, 1986; Denzin, 1978). Mais do que validação, a aposta numa metodologia múltipla pode descobrir paradoxos e contradições (Kelle e Erzberger, 2005), ou ainda contribuir para o próprio processo de investigação, utilizando métodos sequenciais para a validação dos resultados obtidos com o primeiro método escolhido (Greene et al., 1989).

Nas próximas páginas, serão descritas, com mais pormenor, as técnicas utilizadas para explorar um tema com diferentes ângulos de análise possível. O termo “explorar” é aqui empregue, justamente, para evidenciar o caráter relativo do percurso que se adotou, reforçando que outros caminhos poderiam ter sido traçados. De facto, a investigação inerente a este projeto seguiu uma abordagem exploratória que, e como refere Babbie (1992: 163), “tem condições para fornecer uma familiarização sobre o tema”, e que muito pode contribuir para ser investido nos contornos práticos por que esta investigação se pautou desde a sua origem. Obviamente que, desde o processo de consulta bibliográfica, ao da seleção dos estudos de caso, todo o processo de encontro de resultados é, por natureza, incompleto e subjetivo, e, por isso mesmo, limitado. Ainda assim, e tendo a consciência de que não se pode estudar tudo o que está publicado ou se sabe sobre determinado tema (Baker, 1994), a presente investigação tentou servir de palco a um conjunto heterogéneo de vozes que podem ser determinantes no

processo de aquisição de informação em saúde, e que, por isso mesmo, estão diretamente relacionadas com a área da Literacia em Saúde.

A preocupação de todos os que colaboraram neste projeto foi a de se trabalhar atentamente para fazer cumprir três requisitos fundamentais impostos por questões epistemológicas subjacentes: (1) Natureza do objeto: Demonstrar a essência transversal e multifatorial da área da Literacia em Saúde, os seus diferentes determinantes e interlocutores; (2) A relação investigador/objeto: Trabalhar subtemas ou metodologias aos quais os investigadores já tenham sido expostos; (3) Finalidade da investigação científica: Desenvolver evidência para ser aplicada em contexto prático, tendo em conta os principais desafios nacionais. Tendo em conta estas diretivas, apresenta-se, de seguida, os principais objetivos delineados e as hipóteses a que se procurou dar resposta com o desenvolvimento deste esforço coletivo.

2.2. Hipóteses de Investigação

Descrita a fundamentação teórica subjacente a este trabalho de investigação, e identificados os objetivos traçados, apresentam-se as hipóteses de investigação que se pretendem comprovar com a metodologia de investigação que a seguir se apresenta.

Sobre os Canais de Informação e Comunicação em Saúde utilizadas pela população

H1: A cobertura mediática de uma emergência de Saúde Pública é influenciada pela proximidade e orientação editorial dos órgãos de comunicação social

a) Os jornais de referência apresentam artigos de maior dimensão para abordar temas sobre saúde;

b) Os jornais com redação mais próxima das crises de Saúde Pública tendem a citar um maior número de fontes institucionais do que os restantes;

c) Os jornais com redação mais próxima das crises de Saúde Pública tendem a citar mais vezes o cidadão comum / população doente;

H2: A adoção ferramentas tecnológicas de informação em saúde é influenciada pelo nível de Literacia em Saúde individual e pela presença ou ausência de doença crónica

a) Pessoas com nível de Literacia em Saúde mais baixo tendem a ter mais dificuldades na utilização de ferramentas digitais para a saúde;

b) Pessoas com nível de Literacia em Saúde mais elevado partilham com especial cuidado informações confidenciais em ferramentas digitais para a saúde;

c) Pessoas com doença crónica tendem a utilizar com mais frequência ferramentas de informação em saúde;

H3: Programas de capacitação com base em tecnologias multimédia influenciam o conhecimento dos seus destinatários

a) A utilização de ferramentas digitais revela-se adequada para o aumento do conhecimento em saúde;

b) Em contexto educacional, os professores concordam com o desenvolvimento de programas de educação para a saúde envolvendo ferramentas digitais:

c) As escolas não estão bem preparadas para disseminar matrizes relacionadas com a Promoção da Saúde em contextos específicos:

H4: A utilização de uma comunicação integrada influencia a adesão à terapêutica e o estigma em relação à doença

a) A tutela trabalha em proximidade com populações doentes para promover a adesão à terapêutica;

b) A tutela demonstra abertura para endereçar esforços para combater o estigma das doenças;

c) A adesão à terapêutica é melhor quanto mais estável for a rede de apoio do doente;

d) A Literacia em Saúde é um determinante na adesão à terapêutica;

Sobre o trabalho em rede na área da Literacia em Saúde

H5: As instituições académicas estão disponíveis para trabalhar em rede sobre o tópico da Literacia em Saúde

a) Os investigadores académicos reconhecem a pertinência de trabalhar em rede para fazer face às lacunas sentidas na área;

b) O desenvolvimento de uma unidade organizacional dedicada à Literacia em Saúde é reconhecida como benéfica pelos investigadores envolvidos;

c) O desenvolvimento de uma unidade organizacional dedicada à Literacia em Saúde aumenta as oportunidades de contacto entre as instituições académicas e outros *stakeholders* associados à área da saúde;

H6: Os diferentes *stakeholders* responsáveis pelo desenvolvimento e disseminação de informação em saúde reconhecem a necessidade de atuação em rede

a) Os diferentes perfis profissionais reconhecem a falta de financiamento como a principal barreira ao desenvolvimento de projetos de Literacia em Saúde;

b) A atuação em rede na área da Literacia em Saúde necessita da identificação de figuras-chave para a projeção e implementação de ações em rede concretas;

c) A área da Literacia em Saúde carece de uma maior valorização por parte dos principais atores que trabalham em saúde;

d) A área da Literacia em Saúde carece de uma maior valorização por parte da sociedade civil.

2.3. A Metodologia-Geral de Investigação

De acordo com a bibliografia estudada, ficou claro que, para além dos profissionais de saúde, são várias e heterogéneas as fontes que condicionam o tipo de informação que chega até à população. Estas fontes, tal como discutido, têm um papel preponderante na forma como o indivíduo gere a sua saúde, sendo parte crucial e determinante no panorama da Literacia em Saúde em Portugal. Assim, a articulação entre os diferentes atores faz-se premente, quer para o controlo da qualidade de informação criada e disseminada, quer pela oportunidade que representa trabalhar-se em rede a implementação de ações de capacitação da população. O trabalho colaborativo é crucial na perspetiva da segurança do indivíduo, melhoria da prestação dos serviços de saúde e superação da limitação de recursos. Deste modo, a intenção de se criar um projeto de colaboração em rede foi a ideia-chave para o desenvolvimento de uma metodologia de investigação que pudesse responder a duas questões essenciais:

1. Como se caracteriza o panorama da Comunicação em Saúde em Portugal, e como é que este afeta o conhecimento em saúde da população?

2. Quais as linhas estratégicas para se promover um trabalho em rede entre os diferentes *stakeholders* na área da Comunicação em Saúde?

Duas questões respondidas em duas fases de investigação, que, embora trabalhadas de forma autónoma, alimentaram-se mutuamente e serviram o propósito de colocar a investigação a favor de um modelo prático de atuação.

Na Fase 1, definiram-se quatro estudos de caso que pudessem demonstrar a variabilidade de contextos situacionais, fontes de informação e *stakeholders* que podem estar presentes em processos de Comunicação em Saúde. Os casos de estudo partiram de exemplos com expressividade em Portugal e contribuíram para caraterizar a forma como a informação é acedida e é percebida pela população. Para além disso, esta primeira fase foi importante para perceber como é que a atuação destas fontes se relaciona com o conhecimento em saúde ou os níveis de Literacia em Saúde da sociedade Portuguesa.

Na Fase 2, uma rede de evidência científica para a área da Literacia em Saúde foi criada na Universidade do Porto. O LACLIS – Laboratório de Criação para a Literacia em Saúde marcou uma agenda de eventos relacionados com este tema, envolvendo professores e investigadores da instituição, e trabalhando diretamente

para a construção de pontes com outras organizações fora do setor educacional. O trabalho deste laboratório culminou com a organização de um *Think Tank* com 60 entidades e atores de relevo, por forma a discutir-se as principais barreiras à implementação de projetos de Promoção e Educação em Saúde, e chegar a consensos sobre as principais estratégias a adotar em rede.

As duas fases da investigação estão diretamente relacionadas, já que os resultados dos quatro estudos de caso permitiram a descrição de perfis profissionais a serem integrados no *Think Tank* de Literacia em Saúde. Mas mais, este *Think Tank* foi desenvolvido com o objetivo de incorporar os quatro contextos situacionais distintos que serviram de objeto à construção dos quatro estudos de caso. Com isto, pretendeu-se discutir estratégias específicas para ambientes e circunstâncias em que a Comunicação em Saúde se dá de forma diferenciada. Este envolvimento e análise de enquadramentos diversificados permitirá a identificação de estratégias de atuação em rede mais robustas e com uma possibilidade de atuação mais transversal.

O resumo das fases e a sua relação sequencial estão resumidas na figura 15, que a seguir se apresenta.

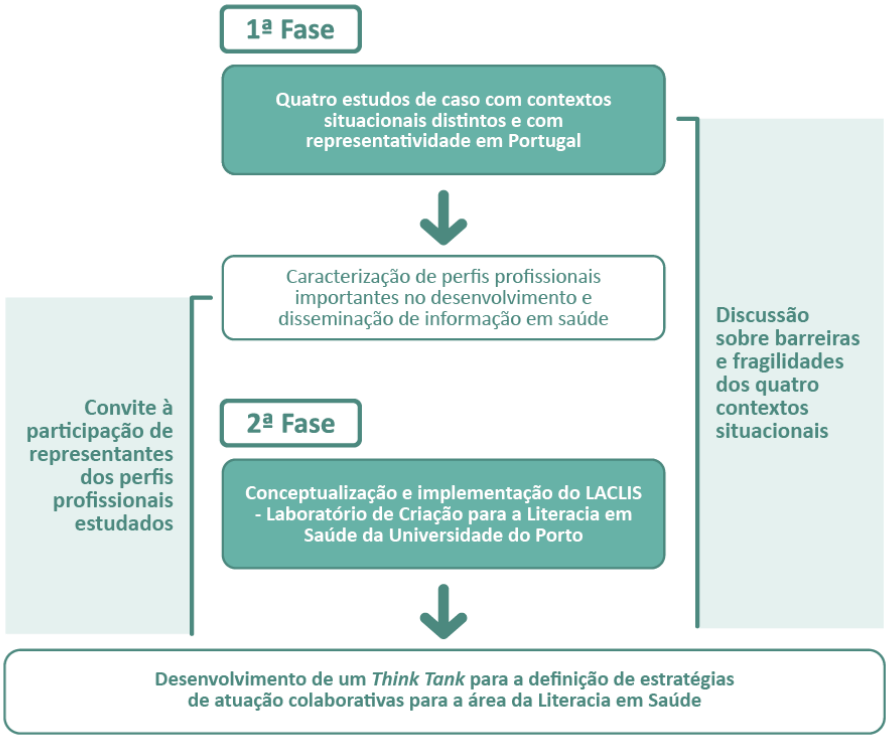


Figura 15: Diagrama explicativo das duas fases principais do trabalho de investigação e a relação sequencial entre elas

Nas seguintes secções, estão discriminados os métodos e as técnicas utilizadas nas duas fases que compõem o trabalho de investigação, e a razão para a escolha destes objetos de estudo.

2.3.1. A construção metodológica dos quatro estudos de caso

Tal como descrito nas primeiras páginas deste capítulo, o trabalho de um investigador num tópico como o da Literacia em Saúde, que se enquadra entre as Ciências Médicas, as Ciências da Educação e as Ciências Sociais, é subjetivo. Este carácter é motivado pelas escolhas feitas desde a pesquisa bibliográfica à definição dos caminhos metodológicos, e que tentam potenciar resultados que sirvam um propósito maior. Também neste trabalho em concreto, a escolha dos estudos de caso para caracterizar o panorama da Comunicação em Saúde em Portugal é um fator limitante. Cada doença tem a sua particularidade, os canais de informação e comunicação obedecem a formatos distintos, e são vários os agentes que disseminam, nem sempre de forma convergente, informação em

saúde. Reconhecer a heterogeneidade da Comunicação em Saúde e optar por estudar mais do que um conjunto específico de doenças foi apanágio deste trabalho, reconhecendo sempre que a tentativa de extrapolação dos resultados obtidos para um modelo único de atuação na área da Comunicação em Saúde tem de ser flexível. Ao invés disto, decidiu-se partir para a análise de modelos de atuação em quatro estudos de caso específicos sobre o Vírus *Zika*, Doenças Cardiovasculares, Cancro e VIH/SIDA. Estes estudos de caso diferenciam-se por terem tido origem a partir de uma estratégia de decisão feita sob alçada de quatro eixos fundamentais:

i. **O contexto de comunicação;**
ii. **Os canais de informação e comunicação envolvidos;**
iii. **Os agentes intervenientes;**
iv. **A metodologia para recolha e análise de dados.**

2.3.1.1. 1º Eixo de Decisão: O Contexto de Comunicação

Tendo como referência o modelo de Sorensen et al. (2012) e o modelo socio-ecológico C4D (2009) associado a projetos de Promoção da Saúde, já explorados no capítulo da Fundamentação Teórica, o primeiro critério de seleção está relacionado com o contexto de comunicação. No desenvolvimento dos anteriores modelos, é percebida a evolução da importância dada ao contexto ambiental e situacional do indivíduo e o impacto no seu nível de conhecimento em saúde. Para além das suas características intrínsecas, do contexto social em que está inserido, ou da existência de outras doenças associadas, a forma como o indivíduo perceciona um problema na área da saúde determina o seu comportamento e o conhecimento que tem para autogerir o seu estado (Sen, 2002). Esta perceção tem feições variadas, e pode estar relacionada com a forma como a doença se expõe (Grichnik & Ferrante, 1991). Ou seja, um determinado problema de saúde pode ser encarado de forma diferente, se o indivíduo padecer de doença ou estiver a precaver-se dela. Ou pela própria cronicidade e severidade da doença: a autogestão de uma enfermidade aguda e pouco severa é distinta de uma que seja crónica e que tenha efeitos de comorbilidade evidentes (Haynes et al., 1997). Este contexto situacional distinto evidencia-se, também, na forma como a população consulta informação sobre saúde e está mais ou menos preparada para desenvolver esforços para manter a sua saúde. Por isso mesmo, e para este

trabalho de investigação, foram identificados quatro doenças inseridos em quatro contextos-chave diferenciados: Alarme Social; Prevenção; Doença Prolongada; e Doença Crónica e Adesão à Terapêutica.

O primeiro contexto abordado, o de "Alarme Social", foi assim conotado com base em literatura publicada sobre ameaças internacionais de Saúde Pública, onde se incluem os surtos e epidemias infetocontagiosas. O enquadramento de alarme, aliado à mobilização de diversos atores da sociedade civil, fez com que se adotasse este termo, pressupondo a abordagem da doença na perspetiva da Comunicação de Risco e de uma exposição em larga escala.

Para segundo contexto, escolheu-se abordar a perspetiva da Prevenção, e de como o comportamento, o conhecimento e o acesso à saúde individuais podem variar com a presença ou ausência de doença. Sendo um dos principais desafios da Medicina Moderna, a Prevenção assume um lugar de destaque neste trabalho de investigação, identificando-se como e em que medida a manutenção de estado saudável acompanha estratégias de autogestão da saúde concretas e um maior ou menor nível de Literacia em Saúde.

Se falar sobre Comunicação de Risco ou de Prevenção é importante, não menos necessário é perceber-se de que forma a presença de Doença Prolongada afeta a rotina dos doentes, e quais as necessidades de capacitação e autogestão da doença que estes possuem. Alguns autores, como Huurre & Aro (2002), Haynes et al. (1997) e Williams, Lorenzo & Borja (1993), reportaram mudanças comportamentais, sociais e com impacto na vida ativa de doentes e cuidadores em casos de Doença Prolongada ou persistente.

O último Contexto de Comunicação sobre o qual se decidiu debruçar esta investigação está relacionado com um tópico de grande preocupação para as comunidades médica e científica atuais. A adesão à terapêutica tem sido amplamente discutida, já que os seus baixos níveis têm condicionado a eficácia dos tratamentos, diminuído os resultados em saúde e ameaçando a segurança dos doentes (Lehane & McCarthy, 2009; Donovan & Blake, 1992). Neste sentido, decidiu-se caracterizar o panorama de um contexto de doença cuja cronicidade e sobrevivência depende da adesão à terapêutica. Por isso mesmo, denominou-se este contexto de Doença Crónica e Adesão à Terapêutica.

2.3.1.2. 2º Eixo de Decisão: Os Canais de Informação e Comunicação

Para Kreps (2015), a complexidade da Literacia em Saúde espelha-se na necessidade de preparação dos Canais de Informação e Comunicação, e na criação de conteúdos informativos com impacto e que possam ser distribuídos em rede, de acordo com os hábitos de consumo de informação da população. Por forma a potenciar-se estes canais, importou conhecer as rotinas e as interações destes canais com os seus principais grupos-alvo.

As Fontes de Informação em Saúde aqui abordadas foram agrupadas em quatro grandes grupos, salientando-se que se optou por denominar este eixo de decisão de "Canais de Informação", por forma a não se gerar confusão com as fontes citadas pelos *Media*, e que será tópico de cobertura de um dos estudos de caso.

Assim sendo, foi crucial perceber-se de que forma se comportam as Fontes Institucionais, os *Media*, as Ferramentas de Informação e a Comunidade na produção e/ou disseminação de informação em saúde para a sociedade.

As Fontes Institucionais aqui retratadas englobam as entidades públicas governativas, entidades privadas e as unidades funcionais ligadas ao setor da saúde, como é o caso da Direção-Geral da Saúde, Hospitais e Centros de Saúde.

Os vários órgãos de comunicação social estão elencados na categoria *Media*. Será feito um levantamento de características mais detalhado da imprensa na cobertura noticiosa de temas ligados à saúde, tal como explicado posteriormente.

A categoria "Ferramentas de Informação" compreende toda a tecnologia utilizada para consulta de informação, acesso e gestão de conhecimento na área da saúde. São ferramentas que podem ser consultadas de forma autónoma e independente de outros canais de informação, e que, com as crescentes melhorias de acesso e navegação na Internet, têm adquirido uma crescente importância e uma diferenciação evidente dos restantes canais.

Dentro deste eixo, foi ainda importante perceber de que forma o nível de conhecimento dos indivíduos é afetado pelo contexto social em que se inserem. A categoria "Comunidade" engloba as relações pessoais e as relações promovidas por um contexto vivencial de proximidade, e foi elencado para se colocar em evidência o poder das relações pessoais e dos movimentos organizados da sociedade civil sobre o conhecimento em saúde da população.

A organização deste 2º Eixo de Decisão pode ser consultada na figura 16.



Figura 16: As quatro categorias incluídas nos "Canais de Informação"

3.3.1.3. 3º Eixo de Decisão: Os Agentes Intervenientes

Totalmente relacionado com o eixo de decisão anterior, o 3º Eixo de Decisão foi importante na definição dos grupos/entidades/pessoas a caracterizar nos estudos de caso que se desenvolveram. Estes "Agentes Intervenientes" estão presentes nos processos de desenvolvimento e propagação de mensagens em saúde, e são responsáveis, direta ou indiretamente, pelos níveis de conhecimento que a população possui. Importa salientar que os atores mencionados podem ser promotores de mudança de comportamentos, numa lógica de adequação aos padrões de consumo de informação e às limitações intrínsecas de cada pessoa (Smith, 2015).

Assim sendo, as estratégias da Direção-Geral de Saúde e de alguns Hospitais foram estudadas, e com eles os padrões de atuação dos Profissionais de Saúde, como médicos e enfermeiros. Estes três atores integrados nas Fontes Institucionais foram selecionados para se poder caracterizar os interlocutores ligados ao conhecimento médico e aos parâmetros práticos que configuram a Medicina Baseada na Evidência.

Os Jornalistas incorporam a segunda categoria deste eixo, e, enquanto elementos centrais de atuação dos *Media*, podem veicular informação sobre saúde em diversos formatos e para meios distintos. Em linha com o eixo anterior, foram caracterizadas as rotinas de jornalistas ligados à imprensa.

Tendo em conta as Ferramentas de Informação em Saúde, e as novas tecnologias que rodeiam o seu aparecimento, foi estudada a pertinência de grupos interdisciplinares no desenvolvimento de soluções tecnológicas para o aumento

de conhecimento em saúde. Estes grupos aproximam-se da personificação da inteligência colaborativa descrita na literatura, e podem ser um ponto de partida para a validação de modelos de atuação em rede.

A última categoria deste eixo está relacionada com os agentes que podem estar mais próximos do conceito de "Comunidade". Para além da própria população, onde estão incluídas pessoas com doença, também serão considerados neste estudo os cuidadores e as organizações não governamentais de apoio na área da saúde.

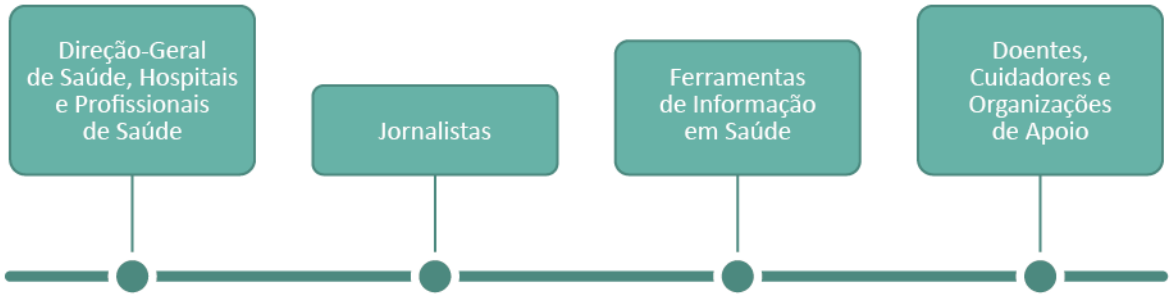


Figura 17: As quatro categorias incluídas nos "Agentes Intervenientes"

Os três eixos anteriores foram organizados e aplicados a um problema ou doença específicos, por forma a que fossem constituídos os quatro objetos de estudo que norteiam esta primeira parte da investigação.

Desta forma, organizaram-se as seguintes propostas:

1º Estudo de Caso: O estudo da cobertura noticiosa do Vírus *Zika* na imprensa, e as fontes utilizadas pelos jornalistas na comunicação de um alarme em Saúde Pública.

2º Estudo de Caso: Padrões de utilização e confiança de Ferramentas de Informação em Saúde pelos Portugueses, e a relação com o nível de Literacia em Saúde e a presença ou ausência de Doenças Cardiovasculares.

3º Estudo de Caso: O desenvolvimento e avaliação de um programa multimédia para capacitação de alunos e professores na área da Oncologia Pediátrica.

4º Estudo de Caso: Os novos desafios de combate ao estigma do VIH/SIDA, desde as Fontes Institucionais às Comunidades Locais.

3.3.1.4. 4º Eixo de Decisão: As Metodologias

Tal como indicado no início deste capítulo, optou-se por utilizar uma metodologia global que pudesse ser enriquecida com técnicas qualitativas e quantitativas. Esta decisão é, de acordo com a literatura, a resposta mais eficaz para se estudar um tópico tão transversal e subjetivo como o da Comunicação e a sua relação com a área da Literacia em Saúde. De acordo com DeVillis (1991), a medição da Literacia em Saúde e do seu impacto não é uma tarefa explícita, variando entre indivíduos e contexto. Este autor descreve ainda este domínio como um "constructo latente", dado que, independentemente do refinamento e precisão do instrumento de medição, a sua avaliação será sempre uma aproximação indireta de um conceito não observável (Atkinson & Lennox, 2006). Isto é também verdade na medição de outros conceitos relacionados, como a inteligência, a dor ou o bem-estar emocional (Bollen, 2002). É possível desenvolver-se escalas e outros instrumentos válidos e confiáveis para obter-se resultados que são fruto do nível de Literacia em Saúde, mas esses resultados não pretendem representar toda a Literacia em Saúde (Raju, Laffitte, & Byrne, 2002). Na prática, isso significa que no desenvolvimento de uma metodologia devem ser incluídos sistematicamente itens extraídos de domínios distintos e representativos das habilitações que compõem a Educação para a Saúde de um indivíduo.

Acima de tudo, este 4º Eixo de Decisão tentou utilizar os métodos e técnicas mais robustos para poder obter e analisar resultados da associação entre o desenvolvimento ou consumo da mensagem em saúde e os níveis de conhecimento e de Literacia em Saúde que a população Portuguesa possui.

Depois da organização dos três eixos anteriores, elaborou-se a melhor estratégia de extração e análise de dados, garantindo-se a capacidade de assegurar uma caracterização abrangente e multifatorial. A tabela 1 resume os quatro eixos organizados por doença ou problema de saúde.

Estudos de caso	**Virus *Zika***	**Doenças Cardiovasculares**	**Cancro**	**HIV / SIDA**
1. Contexto de Comunicação	Alarme Social	Prevenção	Doença Incapacitante	Doença Crónica e Adesão Terapêutica
2. Canais de Informação	*Media* (Imprensa)	Médico, Enfermeiro e Ferramentas de Informação em Saúde	Ferramentas de Informação em Saúde	Fontes governamentais e Comunidade
3. Agentes Intervenientes	Jornalistas	Médicos, enfermeiros e utentes	Grupos Interdisciplinares de Inovação	Tutela, Hospitais e Organizações Cívicas
4. Metodologia	Análise comparativa de jornais Nacionais e Brasileiros	Questionário de confiança e utilização, com Mediação do Nível de Literacia em Saúde	Questionários de percepção e conhecimento, com Medição do Nível de Literacia em Saúde	Entrevistas semiestruturadas

Tabela 1: Quadro-referência sobre os quatro estudos de caso organizados pelos quatro Eixos de Decisão.

Dois dos estudos de caso, nomeadamente o do vírus *Zika* e o do VIH/SIDA, utilizaram métodos de análise de conteúdo, através do que fora publicado em jornais impressos e do que fora partilhado em entrevistas semiestruturadas, respetivamente.

No caso do vírus *Zika*, um estudo comparativo entre o publicado durante um ano por jornais Portugueses e Brasileiros foi desenvolvido. Esta metodologia foi utilizada para perceber a comunicação de um dos principais alarmes internacionais de Saúde Pública de 2016, através da utilização de três filtros principais: a orientação editorial do jornal; a proximidade geográfica ao surto; e a possibilidade de disseminação do vírus com a realização de um evento internacional (Jogos Olímpicos de 2016). Neste estudo, foi feita uma análise de conteúdo quantitativa de parâmetros que se detalhará posteriormente.

No estudo de caso sobre o VIH/SIDA, uma análise de conteúdo qualitativa foi desenvolvida a partir de entrevistas feitas a atores de relevo de fontes governativas e hospitais, a doentes, cuidadores e a organizações cívicas ativas que têm um papel preponderante no *continuum* de Comunicação em Saúde que se dá nesta

problemática. O Diagnóstico da doença, Início de Tratamento, e Manutenção da Carga Viral Indetetável foram discutidos à luz das estratégias de comunicação governativas e dos esforços da comunidade para que o estigma possa ser diminuído.

A análise de conteúdo foi importante para encontrar respostas sobre as rotinas profissionais e as perceções de agentes intervenientes no processo de desenvolvimento e propagação da mensagem em saúde. No entanto, foi ainda pertinente perceber de que forma é que os três eixos definidos *a priori* estavam relacionados com os níveis de Literacia em Saúde individuais. Por isso mesmo, os dois estudos de caso restantes foram importantes para se criar ferramentas de perceção e aquisição da informação em saúde. Estas ferramentas incluíram instrumentos de medição do nível da Literacia em Saúde.

No estudo de caso sobre Prevenção, um questionário sobre os padrões de confiança e utilização de Ferramentas de Informação em Saúde foi disseminado por habitantes adultos da Área Metropolitana do Porto. Neste questionário, para além das questões sobre presença de Doenças Cardiovasculares ou sobre os hábitos e barreiras à utilização destas ferramentas, foi também incorporado uma versão validada para a cultura Portuguesa do rótulo de gelado associado ao *Newest Vital Sign*, por forma a medir-se o nível de Literacia em Saúde individual.

No estudo destinado à análise do contexto de Doença Prolongada, foi desenvolvido um conjunto de atividades de promoção de conhecimento em Oncologia Pediátrica, através dos produtos tecnológicos desenvolvidos por um grupo interdisciplinar de inovação. Dois questionários foram desenvolvidos para se compreender a pertinência de novas ferramentas de Comunicação em Saúde, a permeabilidade da informação disseminada e as perceções que se tem sobre a temática. Este conjunto de ferramentas e de atividades foi desenvolvido com o intuito de melhorar a qualidade de vida de crianças internadas com cancro, e de potenciar o contexto escolar em fase de sobrevivência.

Feito um pequeno resumo de cada uma das abordagens metodológicas, e relacionando-as com os três eixos de decisão acima descritos, será ainda importante mencionar que os quatro estudos de caso estão organizados de forma a poderem contemplar uma abordagem mais generalizada e outra mais detalhada da relação entre o Panorama da Comunicação em Saúde em Portugal e o conhecimento e os níveis de Literacia em Saúde da Sociedade. Por um lado, o

caso do vírus *Zika* e o do VIH/SIDA centram-se em questões mais genéricas de como a informação e as estratégias de comunicação chegam até à população. Por outro, no caso das Doenças Cardiovasculares e das Doenças Oncológicas são estudadas associações mais robustas entre padrões de utilização de ferramentas digitais e os níveis de Literacia em Saúde.

O desenvolvimento de uma narrativa metodológica apoiada na literatura

A escolha dos estudos de caso partiu de uma estratégia de combinação de vários elementos, que procuraram caracterizar a já denominada multiplicidade de vozes da área da Comunicação em Saúde. De seguida, apresenta-se com mais detalhe os quatro estudos de caso e a sua pertinência para o contexto Português, e para este trabalho de investigação, em particular.

Estudo de Caso nº 1: A emergência do vírus *Zika*

Do *Ébola* ao vírus *Zika* [1]

A tomada de consciência de que um evento ocorrido numa qualquer parte do planeta pode constituir uma ameaça à população mundial foi, em 1990, evidenciada com a expressão "saúde global" (Kerouedan, 2013). A potencial ameaça está não só associada com a população, mas também com a segurança nacional dos países, com os Estados Unidos a representarem um exemplo geopolítico evidente (Aldis, 2008; Rodier et al., 2007). Esta tendência de se construir socialmente um tema de saúde como problema de segurança torna-se evidente com a epidemia do vírus Ébola, que consolidou a necessidade de se trabalhar respostas internacionais a emergências de Saúde Pública (Heymann, 2015). No entanto, problemas estruturais e a demora da OMS na resposta à crise foram evidentes e consensuais. O subfinanciamento da organização revelou-se como uma das principais causas para um processo pouco eficaz de atuação (Moon et al., 2015; WHO, 2015). É, aliás, este subfinanciamento que tem abalado a confiança dos novos investimentos sobre esta organização, causando, na opinião de Ventura (2016: 1), um "desgaste vicioso e dificuldade em atuar". A crise sanitária do vírus Ébola tornou a questão da saúde global como "prioridade, não

[1] O estudo de caso nº 1 foi desenvolvido e implementado em parceria com uma equipa de investigadores associado ao mestrado de Promoção em Saúde da UniCesumar, Centro Universitário de Maringá, Paraná (Brasil).

só para ministros da saúde, como também para Chefes de Estado" (Horton & Das, 2015), mas com ela foram levantadas questões sobre a forma como os países definem políticas de segurança para a área da saúde. As necessidades crescentes nesta área despoletaram a autonomia dos grandes centros políticos. "Washington, apontada como a mais influente cidade para o futuro da saúde global, seria hoje profundamente hostil à OMS, o que serviria para legitimar diversas iniciativas unilaterais dos Estados Unidos e de outros atores" para o controlo de epidemias (Ventura, 2016: 1). Com o poder económico e político a dominar a agenda da saúde global, várias são as vozes críticas que se levantam com iniciativas que não estão em linha com o verdadeiro combate às epidemias (Hanrieder, 2014; Nunes, 2012). "Perdem-se de vista os supostos beneficiários das intervenções, que aparecem como tendo pouco a dizer e nada a contribuir" (Biehl & Petryna, 2014: 377).

A forma como os países têm trabalhado a questão da segurança por causa do vírus *Zika* tem sido também alvo de atenção por parte da comunidade académica (Gulland, 2016; Sikka, 2016).

Três perspetivas têm transformado a análise das políticas de segurança em torno do vírus *Zika* um estudo de caso internacional: a resposta internacional estratégica mantida pela OMS; a interação desenvolvida pela organização com os diversos países que trabalham na construção de planos de ação para contenção do vírus; e a análise destes planos de ação, dificultados pelos baixos índices de transparência que caracterizam os processos de decisão em momentos de crise (Sikka, 2016).

No Brasil, a associação do vírus *Zika* a transtornos neurológicos e a malformações congénitas, com nascimentos de crianças com microcefalia, tem colocado o país no centro de uma emergência de Saúde Pública internacional desde outubro de 2015 (Weaver, 2016). Pertencente à família Flavididae, o vírus Zika é transmitido pelo mesmo mosquito vetor da dengue, febre amarela e do chikungunya, o *Aedes aegypti*. Isolado pela primeira vez em 1947, as análises filogenéticas revelam que surgiu em 1920, e que uma migração asiática deu origem a uma nova linhagem 20 anos depois (Júnior, 2015). O mosquito *Aedes aegypti* foi erradicado em duas ocasiões, mas devido a falhas na vigilância epidemiológica e ao crescimento populacional o vetor reapareceu. Neste caso, a OMS tem ampliado esforços no sentido de ajudar o país a controlar a doença, através do "Quadro Estratégico de

Resposta ao *Zika*" (WHO, 2016). Reforçar as capacidades de comunicação dos riscos, para levar as comunidades a compreenderem melhor os problemas associados ao vírus *Zika*, é uma das principais prioridades aqui mencionada. A prevenção do risco de infeção centra-se, assim, na comunicação de estratégias de proteção contra as picadas dos mosquitos que transmitem o vírus, e na redução do risco de transmissão sexual e potenciais complicações na gravidez relacionadas com a doença (MacFadden & Bogoch, 2016). Estas medidas visam não só as zonas onde ocorra transmissão local do vírus *Zika*, mas também países cuja população apresente um fluxo migratório frequente para zonas afetadas (Nunes et al, 2016).

Num país amplamente afetado pelo mosquito *Aedes aegypti*, o desenvolvimento de um plano de ação de contenção contra a recente epidemia tem levantado dúvidas, fruto dos efeitos negativos das políticas de segurança nacionais, ou pela falta de transparência sobre as decisões tomadas no momento de crise, tal como discutido por Sikka (2016). As políticas de segurança relacionadas com a saúde podem levar a um risco de disseminação de pânico pelos meios de comunicação, dificultando o combate à epidemia e exponenciando a estigmatização da população dos locais mais atingidos pelo vírus. No lado oposto, a falta de transparência pode camuflar a comunicação de necessidades preventivas à população, colocando nações em perigo e perpetuando o descontrolo associado à epidemia (Alfaro-Murillo, 2016).

A pertinência da cobertura pelos *Media*

No contexto transversal da transmissão de informação sobre saúde entre os diferentes segmentos da sociedade, os *Mass Media* têm exercido um papel fulcral na difusão de orientações de interesse coletivo (Nelkin, 1987). Dos procedimentos mais básicos, à formação da opinião pública sobre os direitos do cidadão, torna-se essencial a dedicação dos órgãos de comunicação social ao acompanhamento de temas com impacto no quotidiano, tal como apontado no capítulo sobre a Fundamentação Teórica. Entre eles, surge um particular interesse pela disseminação de informação sobre o risco em saúde, e a possibilidade de se poder evitá-lo e/ou controlá-lo. Beck e Giddens, sociólogos do século XX, desenvolveram o conceito de "sociedade de risco", que, à luz do pós-modernismo, está relacionado com a capacidade das pessoas conseguirem estabelecer uma revisitação contínua das suas atitudes e comportamentos, a partir de novas

informações científicas que vão surgindo (Beck, 1992). Os *Mass Media* são, neste contexto, cruciais para a comunicação de fatores de risco para a população em geral, e têm contribuído como objeto de estudo sobre Comunicação de Risco nos últimos 20 anos (Atkin & Wallack, 1990). De acordo com Reynolds & Seeger (2005), esta área recente baseia-se na convicção do direito ao conhecimento sobre riscos e ameaças que rodeiam o público, sendo facilitadora de tomadas de decisão mais conscientes e informadas. Ainda para estes autores, a Comunicação de Risco pressupõe a divulgação de estratégias persuasivas sobre um comportamento em relação a um risco, por forma a evitá-lo ou diminuir a probabilidade da sua ocorrência (Reynolds & Seeger, 2005). A produção de mensagens públicas com a finalidade de reduzir os riscos para a saúde ou as ameaças ambientais são, usualmente, acompanhadas pelo recurso a especialistas e outras fontes credíveis (Krewski et al., 1995). Esta é uma estratégia comum para que a informação científica possua um crivo de validação percetível pelo público, e possa ser traduzida e entendida pela audiência generalista. Desta forma, potencia-se a ligação da mensagem à perceção e avaliação de uma ameaça (Krewski et al., 1995). No entanto, a divulgação de informação de risco por parte dos *Mass Media* nem sempre acontece de forma programada, tal como refere Fischhoff (1995), acontecendo frequentemente quando as potenciais fontes de informação não têm intenção de fornecer conhecimento sobre um determinado tópico. Apesar dos meios de comunicação poderem ser grandes aliados das autoridades de Saúde Pública, a informação veiculada pode contribuir para enfraquecer a confiança do público nas fontes oficiais. Um exemplo que justifica este facto é dado por Vaughan & Tinker (2009), ao referirem que a informação divulgada através dos *Media* pode levantar contradições de especialistas, ou reforçar as diferenças entre conclusões preliminares e conclusões finais. O contexto de emergência de Saúde Pública, como é o caso de uma epidemia ou de uma pandemia, imprime um ritmo de atuação urgente e a divulgação de conteúdo muitas vezes provisório e ambíguo. Dada esta possibilidade, as fontes oficias devem estar preparadas com uma estratégia de comunicação trabalhada de forma articulada, com uma coordenação forte e uma liderança política robusta. Esta estratégia deverá basear-se nos propósitos de divulgação de informação pertinente para motivar comportamentos protetores; atualização de informação sobre riscos e ameaças à saúde das populações; e potenciação da confiança nas fontes oficiais e afastamento de rumores (Smith, 2006). As fontes oficiais podem

trabalhar a confiança do público, de acordo com este último autor, justificando o seu tempo de ação ou de falta de resposta, através de uma comunicação que explica a existência de erros em comunicações anteriores.

Vaughan & Tinker (2009) reportam a importância de se adequar as estratégias de comunicação aos valores culturais e padrões de perceção de risco dos diferentes públicos-alvo. De facto, a resposta do público à informação sobre risco depende não só da qualidade da informação, mas também de fatores pré-existentes. Alicerçada nos fundamentos relacionados com os níveis de Literacia em Saúde, também a resposta a uma emergência em Saúde Pública é condicionada por situações de vulnerabilidade. A condição socioeconómica, a raça ou a profissão são exemplos de fatores que determinam a forma como a população encara o risco em saúde (Quinn, 2008). Consequentemente, a criação de novos modelos de comunicação tentam dar resposta a este panorama. Exemplo disso é o Crisis and Emergency Risk Communication (CERC), modelo proposto por Barbara Reynolds e Matthew Seeger (2005). Este modelo conjuga duas abordagens distintas associadas à Comunicação de Risco e Comunicação de Crise para responder aos desafios heterogéneos de emergências na área da Saúde Pública. Conotadas muitas vezes como expressões idênticas, a literatura tem distinguido as expressões Comunicação de Risco e Comunicação de Crise (Reynolds & Seeger, 2005). A primeira está, usualmente, associada à Promoção da Saúde, com a participação de profissionais de saúde a encabeçar a mensagem veiculada. Já a Comunicação de Crise está mais ligada a atividades organizacionais e à forma como atuam em situações de crise associadas a um evento específico. A Comunicação de Crise visa fornecer informação para reduzir a exposição da população a uma ameaça, através de uma forma de atuação rápida, precisa e completa (Reynolds & Seeger, 2005). Lundgren (1994) sugere a Comunicação de Crise como uma forma limitada da Comunicação de Risco. No entanto, e apesar da distinção teórica que se faz entre estes dois tipos de comunicação, estas áreas são compatíveis e complementares. É nessa complementaridade que o modelo CERC assenta, evidenciando que a resposta a uma situação de risco em Saúde Pública deve ser trabalhada segundo os pontos de desenvolvimento de um evento de crise, através de tarefas específicas que vão ao encontro das exigências das audiências-alvo. Reynolds & Seeger propõem uma atuação em cinco fases, assumindo que uma situação de risco em Saúde Pública se desenvolve de uma forma sistemática e previsível. Risco; Erupção; Limpeza; Recuperação; e Avaliação

apresentam-se como etapas sequenciais neste modelo. Caso a primeira etapa, o risco, não seja controlada e menorizada, entende-se que isso poderá originar uma situação de crise.

Dado o contexto atual, com a exponencial politização da saúde global, a existência de modelos que "procuram melhorar a gestão de riscos e crises" são parte integrante de um ecossistema que necessita de procurar respostas rápidas e eficazes. A presença mediática é tida, aqui, como poderosa estratégia para afirmação política e controlo da qualidade de vida e da segurança do cidadão, pelo que o seu estudo é altamente recomendado (Lopes et al., 2012: 162).

A metodologia do estudo de caso nº1

Para a elaboração da linha do tempo com os principais pontos de atenção sobre o vírus *Zika* nos *Media* em 2016, recorreu-se à seleção e leitura de notícias recolhidas das versões impressas de dois diários Brasileiros e de dois diários Portugueses. A análise do panorama Brasileiro foi feita com base no *Folha de S. Paulo* e n'*O Diário* (de Maringá), jornais de circulação nacional e regional, respetivamente. Estas duas escolhas pretendem refletir sobre a diferença na abordagem jornalística tendo em conta o conceito de proximidade. Para a caracterização Portuguesa, foram selecionados o *Público* e o *Jornal de Notícias*. Não sendo relevante a expressividade da imprensa regional no país, dada a sua dimensão, optou-se por analisar dois exemplos distintos de jornalismo: o de referência e o popular. O período definido para a análise – do dia 1 de janeiro até ao dia 31 de dezembro de 2016 – foi estabelecido estrategicamente, tendo em conta que os últimos meses de 2015 tinham já sido exaustivamente estudados, uma vez que coincide com a altura em que o Ministério da Saúde Brasileiro admite pela primeira vez uma possível associação entre o vírus *Zika* e a microcefalia. Estudar todo o ano civil de 2016 permitiu perceber como a publicação de notícias foi estimulada, simultaneamente, pelas novas descobertas científicas relacionadas com o *Zika* e a necessidade de prevenção em relação a dois eventos de impacto mundial: o Carnaval e os Jogos Olímpicos do Rio de Janeiro.

Para a caracterização das notícias publicadas, para além de se reportar a data de publicação foi utilizada uma grelha de análise que inclui:

i. **Género jornalístico**, que contribui para o esclarecimento sobre os formatos mais utilizados na comunicação de uma epidemia;

ii. **Existência de chamada à primeira página**, por refletir se o assunto é ou não destaque em cada edição estudada;

iii. **Tamanho da notícia,** por indicar, conjuntamente com o ponto anterior, a importância que o jornal impresso dá ao tema, e a pertinência de um espaço mais ou menos longo para informar o leitor;

iv. **A utilização de fotografia ou de infografia**, como recurso para uma explicação mais detalhada e não só textual do conteúdo;

v. **A editoria em que é publicada**, para se perceber em que perspetiva o vírus *Zika* estaria a ser comunicado;

vi. **A utilização de fontes**, que reporta para a rotina do jornalista na validação de conteúdos desta natureza.

Utilizando processos de agenda-building, procurou-se estudar a preponderância em termos de fontes institucionais ou outras, onde se incluem as fontes não governamentais. Com esta metodologia, pretendeu-se perceber se a necessidade de uma informação equilibrada é feita em detrimento da objetividade da informação científica e qual a perceção promovida pelo enquadramento noticioso.

Apesar de se ter como referência tipologias de fontes propostas por projetos Portugueses de referência na análise de notícias em saúde, como é exemplo o projeto "A Doença em Notícia" (Lopes, 2013) ou o "Comunicação de Saúde e Fontes" (Magalhães, 2012), uma nova grelha de análise foi trabalhada com um grupo de investigação da UniCesumar (Universidade do Maringá, Paraná, Brasil), que cooperou com os investigadores Portugueses neste estudo de caso com vista a uma maior aproximação da realidade noticiosa Brasileira.

A tipologia de fontes sugerida foi simplificada para oito categorias distintas, de acordo com a sua presença num dos grupos seguintes:

Fontes Institucionais	Fontes Não Institucionais
Governamental (Poder Central)	Especialistas
Poder local	Orgãos de Comunicação Social
Organizações Internacionais	Agências Noticiosas
Organizações Não Governamentais	Sociedade Civil

Tabela 2: Tipologia de fontes utilizada para caracterizar a cobertura mediática do vírus *Zika*

A grelha de análise foi discutida previamente com os dois grupos de investigadores da UniCesumar e da Universidade do Porto, e os jornais Brasileiros foram analisados pelo primeiro grupo, ao passo que as notícias Portuguesas foram recolhidas e caracterizadas pelos investigadores Portugueses. Após a elaboração da recolha e análise de forma independente, os resultados foram analisados estatisticamente, e comparados, tendo em conta o país de origem das notícias obtidas.

Estudo de Caso nº2: Padrões de utilização e confiança de Ferramentas de Informação em Saúde e a sua relação com a presença de doença e nível de Literacia em Saúde [1]

A tecnologia de informação em saúde apresenta-se como uma área transversal capaz de aumentar o conhecimento da população. Porém, a evidência mostra que tem sido inconsistente a inclusão de plataformas de autogestão de saúde na rotina dos indivíduos que acedem e utilizam regularmente outras ferramentas virtuais (Mackert et al., 2016). O desenvolvimento destes recursos, sem ter em conta o nível de Literacia em Saúde do público-alvo, tem sido uma das causas apontadas para este panorama (Mackert et al., 2008). A par disto, a confiança dos cidadãos na partilha de informação pessoal em portais de saúde ou aplicações móveis tem também constituído um motivo para a ameaça de uma nova exclusão digital (Bickmore, 2012). No entanto, a recente criação de estruturas de investigação internacionais tem trazido a público o sucesso de programas de validação de tecnologia, com capacitação associada do utilizador final (Seid et al., 2012). Em Portugal, não existem ainda estudos robustos sobre a confiança da população em relação a estas novas tecnologias, mas o Sistema Nacional de Saúde tem como prioridade o desenvolvimento de estratégias tecnológicas mais apuradas para o envolvimento do cidadão (Portugal, 2015).

As condicionantes provocadas por doenças de longo prazo e a sua gestão concomitante colocam uma pressão considerável sobre os doentes, os seus cuidadores e familiares e os sistemas de saúde em todo o mundo (Yach et al, 2004). A Organização Mundial de Saúde prevê que, até 2020, as doenças crónicas representarão quase três quartos de todas as mortes em todo o mundo (WHO, 2013). As diretrizes clínicas internacionais sobre a maioria destas condições recomendam a inclusão de programas de autogestão na rotina destes indivíduos. Estes programas associados a plataformas tecnológicas de fácil acesso, de baixo custo e que imprimem um maior conforto à população (Free et. al, 2013; Seid et al., 2012; Seto et al., 2012) foram associados a melhores resultados de saúde (Tomlinson et al., 2013; Ryan et al., 2012; Pinnock et al., 2007). Uma revisão

[1] O estudo de caso nº 2 foi desenvolvido e implementado em parceria com uma equipa de investigadores associado ao mestrado de Educação para a Saúde da Faculdade de Medicina e do Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto

sistemática de 2016 sugere a efetividade de intervenções com m-Health especialmente relevantes para a autogestão da diabetes, da doença pulmonar obstrutiva crónica e de doenças cardiovasculares (Hamine, 2015). Kelly e o seu grupo de investigação, numa outra revisão sistemática publicada no mesmo ano, mostraram que intervenções de promoção de uma dieta específica em doentes crónicos, utilizando plataformas móveis, foram mais eficazes do que os programas sem recurso a estas ferramentas de informação (Kelly et al., 2016).

Tendo em conta a literatura revista, pretendeu-se investigar se o nível de Literacia em Saúde, a confiança e o envolvimento dos cidadãos condicionam o desenvolvimento e utilização de ferramentas de informação em saúde. Desta forma, foram traçados objetivos específicos para um estudo de perceção individual, pretendendo-se:

. Estudar a associação entre os níveis de Literacia em Saúde e a perceção, padrões de utilização e níveis de confiança da população portuguesa em relação a novas tecnologias de informação em saúde:

- Avaliar os níveis de Literacia em Saúde da população portuguesa digitalmente educada com uma ferramenta de avaliação rápida;

- Estudar as perceções, níveis de confiança e padrões de utilização desta população em relação ao Portal da Saúde e a aplicações móveis de saúde;

- Perceber de que forma a existência de doença pode afetar os parâmetros acima descritos.

A metodologia do estudo de caso nº2

A metodologia escolhida envolveu o desenvolvimento de um instrumento, o Questionário Individual de Utilização de Ferramentas de Informação em Saúde, para identificar padrões de utilização e confiança de tecnologias de informação em saúde, por indivíduos pertencentes a um mesmo contexto regional. A estes últimos dados foram ainda associados o nível de Literacia em Saúde individual, medido com um instrumento específico.

O desenvolvimento desta componente do trabalho parte de um estudo norte-americano desenvolvido pela Centro de Comunicação em Saúde da Universidade do Texas, em Austin, universidade parceira do LACLIS. Este estudo, denominado

Health Literacy and Health Information Technology Adoption: The Potential for a New Digital Divide (2016), foi um dos precursores da corrente teórica que tem tentado demonstrar a potencial exclusão digital na área da saúde, tal como referida na fundamentação teórica. Em contacto com os investigadores deste estudo, houve possibilidade de uma colaboração estreita para se validar um questionário para este trabalho de investigação. O Questionário Individual que aqui se apresenta é, portanto, o resultado do esforço conjunto de duas equipas em complementaridade.

O desenvolvimento desta componente do trabalho parte da validação de um questionário impresso e disseminado via online. O questionário é constituído por 39 questões e demora, em média, 14 minutos a ser respondido. Foram também aqui desenvolvidas e validadas questões para uma avaliação quantitativa e qualitativa, e com uma divisão em 6 grupos bem definidos:

Grupo I – Dados Sociodemográficos do Respondente: contendo questões sobre género, idade, habilitações académicas, profissão e concelho de habitação.

Grupo II – Condição Perante a Doença: avaliação da presença de doença crónica própria ou de existência de doença crónica no seio familiar ou profissional. Este grupo contém ainda uma pergunta sobre se o respondente tem doença cardiovascular ou se é ou não diabético, pedindo, em caso positivo, para indicar o tipo de diabetes de que padece.

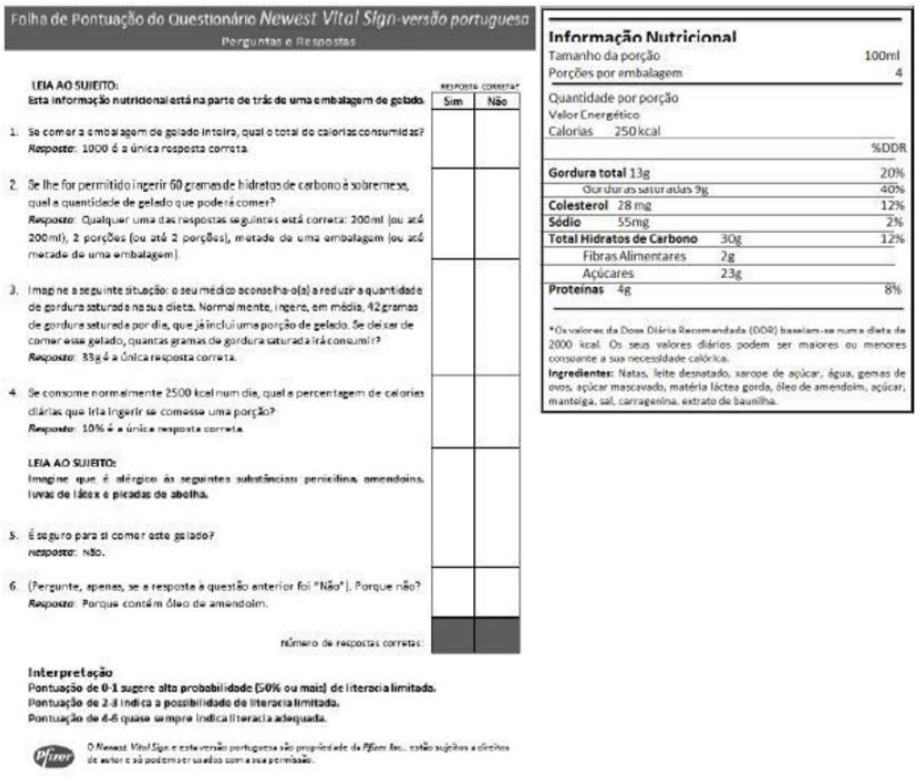
Grupo III – Informação sobre o Estado de Saúde: que contém questões sobre o grau de informação que o respondente tem sobre o seu estado de saúde, qual a figura com quem tem mais à vontade para falar sobre o seu estado de saúde, e com quem tem mais à vontade para tirar dúvidas sobre o tema. A fechar este grupo, o participante é convidado a avaliar 5 afirmações sobre a sua dificuldade em entender informação sobre saúde. Utilizou-se, para este ponto, uma escala de Likert com 5 pontos distintos.

Grupo IV – Utilização de Ferramentas Digitais de Comunicação: que detém questões sobre frequência de utilização de Internet, dispositivos tecnológicos utilizados e dificuldades sentidas no processo de navegação.

Grupo V – Utilização de Ferramentas Digitais em Saúde: em que o respondente é convidado a partilhar a sua rotina de utilização de plataformas na área da saúde, nomeadamente o Portal do Utente do SNS e aplicações móveis. Para cada

ferramenta acima mencionada, são utilizadas afirmações para se avaliar a perceção de utilidade e usabilidade, de acordo com conceitos nucleares do Modelo de Aceitação da Tecnologia (Davis, 1989). São ainda questionadas as perceções sobre a confiança e privacidade na partilha de informação nestas plataformas.

Grupo VI – Avaliação do Nível de Literacia em Saúde: com utilização de uma adaptação Portuguesa do instrumento *Newest Vital Sign*, realizada por Correia Martins & Andrade (2014). Apesar de existirem validações anteriores, as características psicométricas são consideradas aceitáveis, tendo em conta o propósito do estudo. O *Newest Vital Sign* é uma ferramenta de avaliação rápida do nível de Literacia em Saúde, e que utiliza 6 questões sobre um rótulo nutricional – um rótulo de gelado (Weiss et al., 2005), tal como indicado no capítulo 1 desta tese.



Folha de Pontuação do Questionário *Newest Vital Sign*-versão portuguesa

Perguntas e Respostas

LEIA AO SUJEITO:
Esta informação nutricional está na parte de trás de uma embalagem de gelado.

	Resposta correta* Sim	Não
1. Se comer a embalagem de gelado inteira, qual o total de calorias consumidas? **Resposta**: 1000 é a única resposta correta.		
2. Se lhe for permitido ingerir 60 gramas de hidratos de carbono à sobremesa, qual a quantidade de gelado que poderá comer? **Resposta**: Qualquer uma das respostas seguintes está correta: 200ml (ou até 200ml), 2 porções (ou até 2 porções), metade de uma embalagem (ou até metade de uma embalagem).		
3. Imagine a seguinte situação: o seu médico aconselha-o(a) a reduzir a quantidade de gordura saturada na sua dieta. Normalmente, ingere, em média, 42 gramas de gordura saturada por dia, que já inclui uma porção de gelado. Se deixar de comer esse gelado, quantas gramas de gordura saturada irá consumir? **Resposta**: 33 g é a única resposta correta.		
4. Se consome normalmente 2500 kcal num dia, qual a percentagem de calorias diárias que iria ingerir se comesse uma porção? **Resposta**: 10% é a única resposta correta.		

LEIA AO SUJEITO:
Imagine que é alérgico às seguintes substâncias: penicilina, amendoins, luvas de látex e picadas de abelha.

5. É seguro para si comer este gelado? **resposta**: não.		
6. (Pergunte, apenas, se a resposta à questão anterior foi "Não"). Porque não? **Resposta**: Porque contém óleo de amendoim.		
número de respostas corretas:		

Interpretação
Pontuação de 0-1 sugere alta probabilidade [50% ou mais] de literacia limitada.
Pontuação de 2-3 indica a possibilidade de literacia limitada.
Pontuação de 4-6 quase sempre indica literacia adequada.

O *Newest Vital Sign* e esta versão portuguesa são propriedade da *Pfizer Inc.*, estão sujeitos a direitos de autor e só podem ser usados com a sua permissão.

Informação Nutricional

Tamanho da porção		100ml
Porções por embalagem		4
Quantidade por porção		
Valor Energético		
Calorias	250 kcal	
		%DDR
Gordura total	13g	20%
Gorduras saturadas	9g	40%
Colesterol	28 mg	12%
Sódio	55mg	2%
Total Hidratos de Carbono	30g	12%
Fibras Alimentares	2g	
Açúcares	23g	
Proteínas	4g	8%

*Os valores da Dose Diária Recomendada (DDR) baseiam-se numa dieta de 2000 kcal. Os seus valores diários podem ser maiores ou menores consoante a sua necessidade calórica.

Ingredientes: Natas, leite desnatado, xarope de açúcar, água, gemas de ovos, açúcar mascavado, matéria láctea gorda, óleo de amendoim, açúcar, manteiga, sal, carragenina, extrato de baunilha.

Figura 18: Validação para Língua Portuguesa do *Newest Vital Sign* (Fonte: Correia Martins & Andrade)

As questões apresentadas neste instrumento requerem numeracia e capacidades relacionadas com a resolução de problemas qualitativos e quantitativos. O *score* do teste vai determinar um risco associado de literacia baixa. Sendo atribuído um ponto a cada questão correta, a avaliação pode ir de 0 a 6, sendo que um valor abaixo de 4 indica um nível de literacia potencialmente baixo (Weiss et al., 2005). Existem outros instrumentos que podem ser utilizados para o mesmo propósito, como são os casos do Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA) ou do Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM) (Baker, 2006), tal como evidenciado no capítulo da Fundamentação Teórica. Optou-se por incluir no questionário o Newst Vital Sign porque é uma forma rápida e satisfatória de se conseguir obter um indicador de Literacia em Saúde, apesar do teste avaliar essencialmente literacia numérica. Sendo que esta é apenas uma parte do questionário que queremos desenvolver, é preciso ter em atenção o tempo total necessário para que o questionário seja preenchido, para que não haja um risco de diminuição da taxa de resposta por causa deste parâmetro. Para além disto, existem na literatura exemplos robustos de estudos que utilizaram o *Newst Vital Sign* para aferir a mesma associação que aqui se propõe (Escobedo & Weismuller, 2013; Shah et al., 2010; Osborn et al., 2007; Powers & Bosworth, 2010; VanGeest et al., 2010; Boxell et al., 2012).

Construção da Amostra

Tendo como ponto de partida a ameaça de uma nova exclusão digital, optou-se, numa primeira fase, por se definir os indivíduos que têm acesso à Internet e que utilizam ferramentas de comunicação virtuais como a população de estudo. Desta forma, o intuito seria perceber qual o padrão de utilização de tecnologia de comunicação de saúde em indivíduos que possuíam literacia digital em dispositivos de interação. Optou-se por ter como referência a percentagem de utilizadores que utilizam o Facebook, a ferramenta mais usada pelos detentores de contas de social media – aproximadamente 94% dos utilizadores deste tipo de redes (Grupo Marktest, 2016).

Para cálculo do Tamanho Amostral, definiu-se, assim, os seguintes parâmetros:

Tamanho da População – 4,7 milhões de utilizadores de Facebook.

Nível de Confiança – 95%

Erro amostral – 5%

Poder – 50% (dado que não se sabe se os utilizadores de Facebook usam tecnologias de informação em saúde)

Tamanho amostral – 384 participantes

Num primeiro plano, seriam recrutadas 384 pessoas através de canais web, com especial enfoque para campanhas de Facebook, onde seria disseminado um link para o preenchimento do questionário. Estas campanhas seriam repetidas e revitalizadas até que se atingisse o número pretendido de respostas. A curiosidade por se perceber como seria o comportamento dos resultados fora do contexto online, levou a que o estudo passasse a recolher também respostas offline. Assim, para além do envio do questionário individual por email dinâmico associado a contas da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, aproveitou-se o estreito contacto com a Área Metropolitana do Porto e distribuiu-se o questionário num evento com a presença de mais de 400 habitantes da região. Apenas respostas de pessoas maiores de 18 anos foram aceites.

Estudo de Caso nº3: O desenvolvimento e avaliação de um programa multimédia para capacitação de alunos e professores na área da Oncologia Pediátrica

São cerca de 7 milhões as pessoas que morrem por cancro anualmente (Raposo, 2004). Apontada como a segunda principal causa de morte nos países desenvolvidos, e entre as três causas mais mortais nos países em vias de desenvolvimento, a sua incidência tem sido crescente de ano para ano (WHO, 2012). De acordo com a OMS, "cerca de 40% de todos os cancros podem ser prevenidos e outros podem ser detetados numa fase precoce do seu desenvolvimento, tratados e curados" (WHO, 2007: 2). Esta perspetiva dá prioridade à implementação de ações de Educação para a Saúde capazes de modificar e trabalhar estilos de vida mais saudáveis a longo prazo. Pelas características únicas da Escola, e pela sua capacidade em construir direções comportamentais em idades cruciais, a OMS, trabalhando para promover os propósitos orientadores da Carta de Ottawa (WHO, 1986), recomenda a construção de escolas promotoras da saúde como o modelo atual mais válido para promover a saúde dos alunos. De acordo com a organização, "os esforços de prevenção do cancro deverão, assim, começar numa idade precoce e manter-se ao longo de toda a idade escolar, integrando o ensino básico, secundário e universitário" (WHO, 2007: 22).

Neste âmbito, surge no início dos anos 90, a rede Europeia de Escolas Promotoras de Saúde (SHE), uma iniciativa da Comissão Europeia, do Conselho da Europa e do Gabinete Regional da OMS para a Europa (Rocha et al., 2013). Fortalecendo sistematicamente a criação de um ambiente salutar para a aprendizagem, a Escola Promotora da Saúde é definida como "um espaço em que todos os membros da comunidade escolar trabalham, em conjunto, para proporcionar aos alunos, professores e funcionários, experiências e estruturas integradas e positivas que promovam e protejam a saúde" (WHO, 2009).

Portugal integra esta rede, mas já há muito que o Ministério da Educação vem aperfeiçoando e tentando legislar medidas de Promoção e Educação para a Saúde, "no sentido de dotar as crianças e os jovens com conhecimentos e valores que os ajudem a desenvolver atitudes e a adotar comportamentos promotores de saúde e do seu bem-estar físico, social e mental" (Portugal, 2012). O caminho tem sido trabalhado desde a Lei de Bases do Sistema Educativo de 1986, com a

Educação para a Saúde a ser sua parte integrante a partir do Art.º 47.º, ponto 214 (Portugal, 2009).

Ministérios da Educação e da Saúde trabalham atualmente em conjunto, não só na definição de políticas comuns entre a Direção-Geral da Educação (DGE) e a Direção-Geral da Saúde (DGS), mas também na definição de uma atuação local, com a cooperação entre as unidades de saúde e as escolas "na promoção da Literacia em Saúde, da equidade em educação e em saúde e na melhoria dos indicadores de saúde" (Portugal, 2012).

Mais concretamente no domínio do tema central deste estudo de caso, refere-se O Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007-2010 (PNPCDO 2007-2010) e o seu especial destaque para a Escola como "uma oportunidade de educação para a saúde, tanto nos seus diferentes ciclos como no que o caracteriza enquanto processo conducente a títulos ou habilitações" (Portugal, 2007).

As necessidades inerentes à área da Oncologia Pediátrica

O nível de conhecimento que um doente detém sobre o cancro pode influenciar a adesão ao tratamento (Davis, 2002). Efetivamente, a transferência de informação e conhecimento sobre a doença pode mudar ideias disfuncionais do indivíduo, melhorando a sua capacidade para lidar com a doença e, por fim, estimular a adesão ao tratamento (Van Dulmen et al. 2007). Estudos revelam que crianças entre os 7 e 10 anos acreditam que as pessoas ficam doentes se entrarem em contacto com outras pessoas, com objetos que tenham propriedades ameaçadoras, ou como forma de castigo, por terem realizado uma má ação (Bares & Gelman, 2008). Carey (1987) afirma que as crianças têm falta de conhecimentos de temas relacionados com Biologia até aos 10 anos de idade, o que leva a que nesta faixa etária não compreendam a doença oncológica. Torna-se, assim, importante que a informação concedida esteja adaptada à etapa de desenvolvimento e à maturação cognitiva das crianças.

Como resultado da evolução dos tratamentos em Oncologia Pediátrica, assistiu-se a um aumento significativo nas taxas de sobrevivência em crianças com cancro, e, consequentemente, a um constante crescimento na população de sobreviventes (Siegel, 2013). Apesar destes desenvolvimentos, o cancro pediátrico continua associado a um amplo espetro de efeitos colaterais relacionados com a doença,

podendo evoluir para consequências crónicas e, portanto, resultando num impacto negativo a longo prazo. A este panorama junta-se, muito frequentemente, o impacto nos níveis social, psicológico e fisiológico do indivíduo sobrevivente (Florin et al., 2007).

Inatividade, comprometimento da função cardiopulmonar e musculoesquelética, assim como redução dos níveis de desempenho motor (De Souza et al., 2007) e das habilidades cognitivas (Krull et al., 2007) são frequentemente detetados. Os estudos atuais também evidenciam um impacto negativo no bem-estar psicológico, satisfação e funcionamento social, o que, em conjunto, determina uma diminuição acentuada na qualidade de vida do sobrevivente (Wright et al., 2005).

Jogos Sérios: Uma Nova Oportunidade para a Promoção da Saúde

Muitas intervenções psicoeducativas foram já desenvolvidas para mudar a atitude e o conhecimento do doente em relação ao seu tratamento (Baranowski, 2008). No entanto, revisões sobre o tema indicam que estas variam amplamente na sua eficácia. Este carácter aleatório torna-se particularmente evidenciado em doentes adolescentes e jovens adultos (Kliem et al.,2010). Tem sido sugerido que este tipo de intervenções poderia ser mais efetivo em doentes adolescentes e jovens adultos ao beneficiar da utilização de recursos multimédia, como são disso exemplo os videojogos, enquanto atividade recreativa de preferência deste público-alvo (Papastergiou, 2009). Particularmente, coloca-se em evidência os *Serious Games*, videojogos com o objetivo de transmitir um conteúdo educacional ou de capacitação ao usuário. Estes recursos simulam situações ou processos do mundo real que são elaborados com o propósito de resolver um problema, e têm-se mostrado particularmente relevantes no desenvolvimento de novas terapias e ferramentas de saúde (Kato, 2008).

Os jogos sérios têm vantagens potenciais como veículos de aprendizagem, incluindo alta acessibilidade, fácil atualização de conteúdo, baixo custo por pessoa, alta interatividade e alta individualização de utilização, com capacidade para incorporar grafismos atrativos, incluindo animação e realidade virtual (Papastergiou, 2009). A evidência tem-se tornado consistente no relato do impacto da utilização destes recursos em intervenções para adolescentes jovens adultos com doenças crónicas. Destaca-se um estudo particular que comparou o efeito da aplicação de um videojogo na autogestão da asma em crianças de 9 a

13 anos de idade com um grupo controle que não recebeu nenhuma intervenção. Constatou-se que as crianças que receberam o jogo tinham um nível mais alto de conhecimento sobre autorregulação, tratamento e prevenção, mesmo após o ajuste das diferenças entre os grupos nos níveis de conhecimento pré-intervenção. Cerca de 84% do grupo de intervenção optou por continuar a utilizar o jogo por vontade própria depois de concluído o estudo (Kliem et al., 2010). Na área da Oncologia, um outro estudo comparou dois pequenos grupos de crianças (4-11 anos de idade) com leucemia que receberam dois tipos distintos de intervenção: um videojogo (Kidz with Leukemia) ou um folheto informativo. Os resultados mostraram uma majoração do impacto do videojogo quando comparado com o folheto informativo, garantindo-se uma maior motivação do público-alvo (Kretschmann et al., 2010).

A envolvência da rede de cuidadores para um suporte social e familiar adequado

Tebbi (1993) sublinha que a adesão ao tratamento por parte das crianças e adolescentes com doença oncológica pode ser potenciada através do suporte social e familiar, com programas promotores do diálogo e de execução de tarefas conjuntas. Para além do problema assente no estilo de vida sedentário das crianças diagnosticadas com cancro, por estarem fisicamente menos ativas, terem menos força muscular e balanço, e apresentarem condições cardiovasculares menos favoráveis quando comparadas com pares saudáveis, do ponto de vista social o desafio é constante. O menor contacto com a rede de amigos e a participação limitada em atividades de foro educativo, desportivo e recreativo pode adiar a integração da criança no período de sobrevivência, e diminuir a qualidade de vida da criança no período pós-hospitalar (Thorsteinsson et al. 2013).

A metodologia do estudo de caso nº3

Este estudo de caso tem como ponto de partida uma oportunidade de colaboração com a Câmara Municipal de Esposende. A cooperação foi idealizada para que fosse possível a produção de uma ferramenta multimédia - um vídeo de animação - que explicasse cientificamente a origem celular das doenças oncológicas, a partir das componentes de um jogo sério anteriormente desenvolvido. Este vídeo incluiu uma narrativa explicativa assente em soluções multimédia e adequada ao

Currículo Escolar em vigor no 1º, 2º e 3º ciclos do Ensino Básico. Através da construção de conteúdos que proporcionam estratégias de diálogo com alunos doentes, foi objetivo deste estudo melhorar a recetividade de crianças com cancro em período de sobrevivência. Para isto, foi desenvolvido o vídeo "O Meu Irmão é Um Super-Herói" (disponível em: https://youtu.be/yM5ZNL3QnSI). Este recurso serviu como mote para ações de sensibilização para todas as turmas dos 5º e 6º anos dos Agrupamentos do Município de Esposende. As sessões abordaram conteúdos científicos, serviram para melhorar a qualidade de informação sobre prevenção daqueles alunos, e permitiram o debate sobre as melhores estratégias para gerir eficazmente a doença quando ela se manifesta na comunidade educativa.

A oportunidade de se estar em contacto com mais de 600 alunos e professores foi encarada como ideal para se poder recolher dados mais concretos sobre a pertinência da inclusão de tópicos sobre o Cancro na Escola, e que pudessem dar um contributo para responder a duas grandes questões essenciais: 1. Quão bem informados estão os alunos do 5º e 6º anos sobre a temática do cancro?; 2. Qual o grau de apropriação demonstrada por este tema pelos professores?

De forma a que fosse possível responder a este desafio, pediu-se autorização à Câmara Municipal de Esposende para conduzir um pequeno estudo complementar, salientando-se que os seus resultados seriam utilizados para âmbitos puramente académicos e de investigação.

Dois tipos de sessões foram realizados:

1. Sessão de sensibilização para os alunos: planeada em três fases (preenchimento de um questionário de conhecimento sobre cancro; visualização do vídeo de animação; e aplicação de um *quiz* respondido em grupo).
2. Sessão de formação com professores: planeado em duas fases (preenchimento de um questionário de perceção e nível de Literacia em Saúde; período de formação de 4 horas sobre estratégias de Comunicação em casos de sobrevivência oncológica).

Os instrumentos criados para desenvolver este estudo não foram consultados pela Câmara Municipal Esposende, e às escolas foi pedido que o tema do cancro não fosse abordado previamente às sessões de sensibilização, caso não houvesse nenhum programa específico para o efeito anteriormente implementado. Com

estas duas condições, tentou-se, ao máximo, preservar a validade dos resultados obtidos.

Participantes e Recolha de Informação

Os participantes deste estudo, alunos do 2º ciclo (5º e 6º anos) e professores, pertencem a dois agrupamentos distintos de escolas. Estes agrupamentos, organizados sob a forma de quatro escolas distintas, encontram-se no mesmo concelho.

Dois questionários distintos foram entregues a alunos e a professores antes das sessões de sensibilização começarem formalmente com a visualização do vídeo. Foi pedido que os questionários fossem preenchidos em 15 minutos.

Um questionário de avaliação do grau de conhecimento e de consulta de informação sobre cancro foi aplicado aos estudantes. O instrumento aplicado era composto por quatro grandes grupos de questões: 1. Dados sociodemográficos; 2. Fontes de Informação consultadas sobre cancro; 3. Contacto com pessoas com doença oncológica; 4. Conhecimentos sobre cancro.

Um segundo instrumento foi desenvolvido para ser preenchido pelos professores que acompanhavam as turmas à sessão de sensibilização, e que tiveram acesso a uma ação de formação posterior. Este questionário continha também quatro grupos de questões: 1. Dados sociodemográficos; 2. Experiência prévia na gestão de casos de doença oncológica em contexto escolar; 3. Pertinência da abordagem de conteúdos sobre cancro; 4. Constrangimentos de gestão associados ao desenvolvimento de programas específicos na escola; 5. Aplicação do teste *Newest Vital Sign*.

Os questionários foram preenchidos na presença dos investigadores que conduziram toda a atividade de sensibilização, e a confidencialidade das respostas foi salvaguardada.

Estudo de Caso nº4: Os novos desafios de combate ao estigma da infeção VIH/SIDA, desde as fontes institucionais às comunidades locais

Os avanços das últimas duas décadas no tratamento do VIH/SIDA têm alterado o paradigma dos cuidados de saúde associados a doentes seropositivos. O desenvolvimento farmacológico associado ao combate do VIH tem permitido o controlo da carga viral através de menos tomas medicamentosas diárias, o que se tem evidenciado na diminuição da mortalidade e no aumento da qualidade de vida para os seus portadores (UN, 2018). A maior facilidade no diagnóstico, associada à terapêutica combinada antirretroviral (TARV), tem proporcionado uma sobrevida semelhante à de outras doenças crónicas, com a OMS a incluir a infeção na categoria de condições crónicas que são tratáveis e clinicamente possíveis de gerir (Braveman et al., 2006a). Aborda-se, agora, o tema do VIH/SIDA com especial precaução por causa dos efeitos de uma transição epidemiológica já retratada na literatura (Ghys et al., 2018).

Existem várias perspetivas capazes de abordar e interpretar o contexto de uma infeção viral. Na área da saúde, é comum falar-se do conceito de "vulnerabilidade" para retratar os indivíduos afetados com VIH. Esta foi uma das perspetivas mais comuns a ser utilizada durante os anos 90, para poder retratar a doença e o impacto nos doentes. Exemplo disso é o trabalho de Delor & Hubert (2000), a partir do qual conceitos de vulnerabilidade foram aplicados a narrativas da doença contados por cidadãos Belgas infetados. Os resultados destes conceitos foram agrupados em três níveis de análise: trajetória social, interação e contexto social.

Apesar dos avanços médicos, e da possível cronicidade da doença, o VIH continua a ser uma doença com um enorme impacto psicológico, cujo estudo do conceito de vulnerabilidade dos trabalhos anteriores parecem ainda fazer sentido. Expressões como "doença incurável", "morte prematura" e "práticas sexuais diversas", que caracterizavam a doença na década de 90 (Douce, 1993; Teixeira, 1993), podem ainda ser associadas aos portadores do vírus nos dias de hoje (Inungu, 2009). O estigma associado à doença continua a trazer fortes implicações na vivência da doença (HereK & Glunt, 1988). A construção social de que esta é uma doença de grupos marginalizados, e de homens que têm sexo com homens (Claúdio, 1992; HereK & Glunt, 1988, Trezza, 1994; Tross & Hirsch, 1988), continua a ecoar na sociedade, apesar das campanhas de Educação para a Saúde que se apresentam para contrariar esta realidade (Claúdio, 1992).

Ansiedade, depressão e raiva são comumente relatados em pessoas infetadas com VIH, estando o estigma sobre a doença diretamente relacionado com estes fatores (Herek, 1990).

O estigma retratado em várias fases

A Literatura tem descrito o estigma sentido pelas pessoas infetadas ao longo das décadas (Deacon, 2006; Aggleton et al., 2004). Apesar da mudança de paradigma com a transição epidemiológica, vários estudos encontram três importantes fases em que o estigma se faz sentir ainda hoje.

Fase 1: A necessidade de ocultar a infeção após o diagnóstico

Vários autores retrataram o momento do diagnóstico como um ponto de viragem na vida dos doentes infetados. Para além da incerteza e do sofrimento associados com a doença, a dificuldade em gerir a partilha de informação com as pessoas com quem se relacionam tenta ser equilibrada com a preocupação de esconder o diagnóstico, a fim de permanecer socialmente aceitável.

Um dos principais dilemas em pessoas infetadas prende-se com a tomada decisão sobre a quem revelar o diagnóstico. Autores como Foley et. al (1994) e Mason (1995) descreveram estas preocupações ainda quando a doença originava uma grande taxa de mortalidade. Já no século XXI, Genberg et al. (2009) e Goffman (2008) reportaram indícios de ansiedade em pessoas que não sabiam a quem contar sobre a presença da infeção.

Para além do estigma associado ao VIH, a discriminação e a possibilidade de rutura com pessoas mais próximas têm sido descritas como razões para inibir esta revelação (Black, 1993; Bor, Miller, & Goldman, 1993). Isso traz consigo um grande impacto na vida da pessoa infetada, já que, segundo alguns autores, esta não partilha condiciona o apoio emocional e traduz-se em aumento de situações de stress, ansiedade e depressão (Bunn, 2007; Ironson, 2005; Bing, 2001; Mason, 1995; Hays, 1993; Herek, 1990). São conhecidos os efeitos positivos da rede social no apoio à adaptação à vida com infeção (Bharat, 1996; Green, 1993; Hays et al., 1993; Ickovics & Robin, 1992; Kelly & Lawrence, 1988; Segerstrom et. al., 1996), mas também existem estudos que demonstram que a partilha de informação sobre este diagnóstico tem provocado um impacto negativo, tanto na vida social como na vida profissional (Braveman et al., 2006b; Brooks et al., 2004). Alguns autores referem que indivíduos afetados, independentemente do

seu género, têm maior probabilidade para revelar a doença aos companheiros e amigos íntimos, do que a parceiros sexuais ocasionais, familiares próximos ou colegas de trabalho (Simoni et al., 1995).

Dados os constrangimentos sentidos, tem-se demonstrado que a ocultação da doença passa a ser uma prioridade em detrimento de uma autogestão de saúde rigorosa e atenta (Black, 1993; Herek, 1990). Para além do medo da reação dos demais, os indivíduos afetados acabam também por se autorrecriminar por ocultarem a doença, interiorizando os estigmas de que são vítimas (Herek, 1990).

Fase 2: Dificuldades em viver com a doença

Dependendo de valores, normas e contextos culturais, a pessoa infetada pode vivenciar duas formas de gestão da doença, na perspetiva do suporte familiar ou suporte social próximo: a formação de um círculo protetor ou uma potencial exclusão social (Brown, 2003; Botnick, 2000; Barber, 1991).

No primeiro caso, a decisão de partilhar a informação com a família, parceiro(a), amigos ou colegas de trabalho pressupõe a aceitação e/ou respeito pela condição de saúde, por parte das pessoas que a rodeiam. A formação deste círculo protetor permite a manutenção da integração social, uma maior estabilidade emocional e o fortalecimento dos recursos para conviver com a infeção (Lekas, 2006).

Quando o desenvolvimento de um círculo protetor se torna impossível, seja por opção da pessoa infetada, seja por rejeição dos indivíduos que a rodeiam, é comum formar-se a ideia de separação entre o "eu doente" e as "pessoas normais". Este sentimento, frequentemente retratado por alguns estudiosos como "apartheid social" (Goffman, 2008), impede o estabelecimento de relações baseadas na igualdade, deteriorando potenciais redes de apoio que se vão firmando num frequente isolamento (Barber, 1991).

Estudos recentes têm-se debruçado sobre a manifestação do estigma de acordo com o género (Vanable et al., 2006). Tem sido reportado que as mulheres são mais vezes responsabilizadas pela infeção e são mais vulneráveis a reações violentas (Decker, 2009; Sandelowski, 2004).

Fase 3: O estigma no acesso aos cuidados de saúde

Nesta terceira fase, realça-se a pertinência de se mencionar três elementos-chave relacionados com os cuidados de saúde: as competências dos profissionais de saúde; a qualidade do apoio emocional e educacional em contexto hospitalar; e a valorização das perspetivas individuais do doente.

De acordo com alguns autores (Dang, 2013; Rahtz, 2004), a eficácia do processo de saúde, desde o diagnóstico à manutenção de uma vida ativa, depende de um acompanhamento centrado no doente, e envolve um aconselhamento individualizado. Neste sentido, os profissionais de saúde são uma parte importante para a gestão de saúde de uma pessoa infetada com VIH. Um dos maiores desafios que aqui se coloca relaciona-se com forma como os profissionais de saúde comunicam com estes doentes. Alguns estudos alertam para casos em que as representações sociais dos profissionais de saúde sobre a doença e sobre as pessoas infetadas coincidem com a imagem projetada pelo senso comum (Rao, 2003; Evans, 1993). Estes valores podem, muitas vezes, ser incorporados na prática clínica, superando o código deontológico e desrespeitando os pressupostos científicos (Fransman, 2000).

Noutros casos, como os retratados em equipas de cuidados de saúde primários, existe dificuldade em conseguir estabelecer-se uma relação de seguimento com o doente infetado (Cahill, 2017). O medo de que a doença seja revelada acaba por afastar o doente, e muitas vezes, o resto da família do seguimento feito pelos médicos de família (Li, 2007; Kelly, 1987). Por outro lado, caso haja um seguimento da pessoa infetada, os profissionais de saúde reportam dificuldades em incluir a família ou a comunidade nas estratégias individuais de cuidados individualizados (Kinsler, 2007).

Os exemplos supracitados constituem formas de estigma institucional, e podem contribuir para acentuar a vulnerabilidade das pessoas infetadas com VIH. Isto pode trazer menos oportunidades de apoio emocional e educacional, e representar uma barreira adicional à aceitação do diagnóstico e à motivação para cumprir com a terapêutica (Meyerson et al., 2014; Fife, 2000).

Esforços dos profissionais de saúde devem centrar-se no acompanhamento individualizado, e na tentativa de perceber as dinâmicas sociais a que a pessoa doente recorre, e quais as principais fragilidades que existem e que podem

dificultar o bem-estar do indivíduo afetado. A comunicação revela-se fundamental para se estabelecer empatia na relação profissional de saúde-doente, e exponencia oportunidades de educação e de partilha de dúvidas (Thompson, 2002; Bakken, 2000). Alguns estudos apontam, contudo, para as dificuldades dos profissionais de saúde em se conseguir discutir temas relacionados com a doença. A baixa literacia dos doentes tem sido apontado como fator determinante durante todo o percurso da doença· Pessoas menos literadas são mais suscetíveis de serem diagnosticadas com doenças infetocontagiosas, onde se inclui a infeção por VIH, e têm mais dificuldades em cumprir com a toma medicamentosa, originando problemas de adesão à terapêutica e de segurança do doente (Kicks, 2006; Wolf, 2005).

Mesmo em países que relatam reduções na incidência global de VIH, o número de casos pode estar a aumentar entre grupos particularmente vulneráveis e em que seja evidente a exclusão política ou social, como são exemplo os profissionais do sexo, pessoas que injetam drogas, pessoas transsexuais, homens que fazem sexo com homens ou prisioneiros (CDCP, 2005; Mullen, 2002). Tendo em conta a transição epidemiológica citada, as várias perspetivas de vulnerabilidade das pessoas infetadas, e os seus direitos enquanto seres humanos, Amon et al. (2018) propõem indicadores de qualidade de vida a serem aplicados durante o acompanhamento destes grupos. Cinco categorias de indicadores devem ser tidos em conta: os níveis de cobertura das principais atividades de prevenção e tratamento baseado em evidência; a incidência e prevalência da infeção por VIH; a mortalidade relacionada com a SIDA; Mortalidade relacionada com o estádio SIDA ou por causas relacionadas com a vivência com o VIH; estigma e discriminação; e a regulação dos direitos de pessoas infetadas.

Category	Epidemic Transition Indicators
Implementation	• Coverage level of key evidence-based prevention and treatment interventions per population and location and over time
Disease	• Incidence/prevalence of HIV infection for key populations • AIDS-related or all-cause deaths among PLHIV
Access to Treatment	• Disaggregated treatment coverage and viral load for key populations • Treatment coverage in children and adolescents • Person-days, by district, of lack of availability of ARVs due to stock-outs or other interruption in supply
Stigma and Discrimination	• Experience of HIV-related discrimination in healthcare settings • Workplace HIV discrimination • Avoidance of healthcare among key populations because of stigma and discrimination
HSS/Legal and Policy Framework	• Existence of discriminatory laws and policies: ○ criminalization of key populations ○ overly broad HIV exposure and transmission laws ○ compulsory detention without due process for people who use drugs and sex workers ○ mandatory or coerced HIV testing and treatment ○ forced sterilization • Adoption of nondiscriminatory policies in health settings, promotion of "patients' rights," and mechanisms for redress • Country investment in HIV response in all affected communities • Community engagement and participation

Abbreviations: ARV, antiretroviral; HSS, health system strengthening; PLHIV, people living with HIV.

Figura 19: Indicadores de qualidade de transição epidemiológica para o VIH propostos por Amon et al. (2018)

A realidade Portuguesa sobre o VIH/SIDA

A epidemia do VIH/SIDA continua a levantar grandes problemas de Saúde Pública, sendo responsável por grandes encargos socioeconómicos para todos os países da União Europeia/Espaço Económico Europeu. De acordo com o Relatório Epidemiológico Anual de 2013 do ECDC (2013), entre 2000 e 2007, a taxa anual de infeção pelo VIH aumentou de 39 para 75 milhões.

Apesar de, em Portugal, se ter registado um decréscimo de novos casos nos últimos anos, o país continua a apresentar uma das maiores taxas de incidência de novos casos diagnosticados da Europa ocidental. De acordo com o relatório "Infeção VIH e SIDA em Portugal – 2019" (Direção-Geral de Saúde e Instituto Nacional de Saúde Ricardo Jorge, 2019) 59.913 casos de infeção por VIH foram diagnosticados entre 1983 e 2018. Destes, cerca de 38% atingiram o último estádio de evolução da doença, o estádio SIDA. Esta fase é caracterizada pelo aparecimento ou reativação de infeções oportunistas, que se manifestam em problemas orais, gastrointestinais, dermatológicos, renais, hematológicos e do Sistema Nervoso Central; assim como pela contagem de células CD4 abaixo das 200 células/mm^3 (Antunes, 2011; CNIVIH, 2011).

O registo de novos casos em Portugal, e o seu posicionamento como um dos países com maior taxa da Europa ocidental, é, no entanto, discutível. Portugal tem aprimorado, ao longo dos anos, a eficácia dos seus meios de diagnóstico. Este avanço não tem sido semelhante ao avanço registado por outros países, que podem ter taxas de incidência para a infeção do VIH e SIDA que não se aproximam da realidade (EuroHIV, 2007).

De facto, Portugal tem acompanhado os progressos mundiais feitos nesta área, e exemplo disso são os dados de monitorização da estratégia 90-90-90. Assim, em 2018 a Direção-Geral de Saúde anunciava ter atingido os 3 objetivos a que se propunha até 2020: 92,2% das pessoas que vivem com VIH estavam diagnosticadas; destas pessoas, 90,3% tinham acesso e estavam em tratamento; e, deste grupo, 93,0% apresentava carga viral indetetável (Ministério da Saúde, 2019).

A estratégia nacional apontada tem passado pela aproximação às comunidades locais, batalhando contra o aparecimento de novos casos a partir de métodos profiláticos (como é o caso da PrEP), e a redução do estigma e da discriminação social em pessoas infetadas com o vírus.

A metodologia do estudo de caso nº4

Reduzir o impacto emocional e social do diagnóstico e tratamento relacionado com o VIH/SIDA tem sido apontado como um elemento básico para aumentar a adesão à terapêutica (Dang, 2013). Tendo em conta a transição epidemiológica que se faz sentir, e a nova categorização desta infeção como problema crónico e com possibilidade de ser gerido clinicamente, foi oportuno perceber a visão dos vários interlocutores nesta área, percebendo de que forma o nível de Literacia em Saúde pode ser uma barreira para comportamentos mais conscientes, assim como para a formação de uma rede de apoio social que possa evitar o isolamento e a discriminação.

Neste sentido, optou-se por se fazer um conjunto de entrevistas semiestruturadas a cinco elementos-chave deste ecossistema. Optou-se pela escolha deste método para recolha de dados porque, quando comparado com o inquérito por questionário, oferece uma forma mais personalizada de recolha de informação (Bhattacherjee, 2012).

A intenção deste estudo de caso foi conhecer a realidade transversal da doença através de experiências pessoais e profissionais, o que com outro método seria mais difícil de atingir. A entrevista revela-se, assim, importante para compreender pessoas, o seu comportamento e a visão do mundo que as rodeia (Matthews & Ross, 2010). Este método é especialmente importante na recolha de dados qualitativos que o investigador ainda não conhece, mas que deseja obter (Ruquoy, 1997).

Tendo em conta que as entrevistas são especialmente importantes para ajudar a perceber a perspetiva de um ator social (Lindlof, 1995), o contacto entre entrevistador e entrevistado reveste-se de particular importância na aplicação deste método (Matthews & Ross, 2010). Nesta perspetiva, para a caracterização do ecossistema que rodeia o diagnóstico e tratamento da infeção por VIH optou-se pela seleção de atores que desempenham uma função concreta no fluxo de vivência da doença, desde as fontes institucionais às comunidades locais,

Assim, conseguiram-se obter autorizações para se desenvolver a seguinte lista de entrevistas.

- Dr.ª Isabel Aldir, Diretora para a área das Hepatites Virais e para a área da Infeção VIH/SIDA e Tuberculose (Direção-Geral de Saúde);
- Um médico especialista em infeciologia;
- A diretora de uma associação não-governamental de apoio a doentes seropositivos;
- Um familiar de uma pessoa infetada com VIH;
- Uma pessoa infetada com VIH.

A seleção de entrevistados obedeceu aos objetivos tecidos durante a investigação, pelo que a utilização de uma amostra não probabilística intencional se enquadra nos pressupostos metodológicos que se apresentam (Ruquoy, 1997).

As entrevistas foram desenvolvidas com questões organizadoras em quatro tópicos distintos:

1. **Estigma, discriminação e isolamento social –** neste ponto, explora-se a existência de condições que potenciam o estigma e a discriminação desde o diagnóstico ao tratamento. O conceito de vulnerabilidade e em que medida este se aplica à realidade Portuguesa foi também trabalhado;

2. **Perceção do valor da prevenção –** tendo em conta a transição epidemiológica, e a mudança de pressupostos no prognóstico da infeção, tentou-se perceber quais as principais limitações que potenciam comportamentos de risco e o rastreio associado;
3. **Barreiras à adesão terapêutica –** na sequência do ponto anterior, este tópico debruçou-se sobre as principais limitações sentidas para se cumprir com a terapêutica, e que estratégias podem ser adotadas para impulsionar um comportamento responsável;
4. **Estratégias de partilha de informação –** este último ponto pretendeu abordar de que forma a comunicação em contexto de prevenção e no pós-diagnóstico é feita, desde a institucional à interpessoal; e de que forma a informação partilhada afeta a qualidade de vida da pessoa infetada, o acesso aos serviços de saúde, e à rede social de apoio.

Seguindo as recomendações retratadas por Flick (2005), as questões orientadoras foram incorporadas num guião comum para as seis entrevistas.

3.3.2. O desenvolvimento de uma unidade organizacional

A intenção de se desenvolver uma unidade organizacional associada à Universidade do Porto foi feita, essencialmente, com dois objetivos principais: aumentar a investigação académica promovida na área da Literacia em Saúde, e potenciar oportunidades de se trabalhar projetos de impacto para e com a comunidade. Para atingir estes objetivos, foi necessário trabalhar no sentido de se criar condições para implementar uma nova estrutura com investigadores interessados em desenvolver atividade de investigação conjunta; e desenvolver atividades de promoção e discussão de estratégias com a comunidade. O envolvimento de pessoas de áreas distintas e que têm interesses profissionais e pessoais na área da saúde seria um contributo muito valioso para poder desenvolver atividades com impacto, a partir de uma estrutura organizacional com uma forma de atuação que fosse ao encontro das necessidades destes agentes. Por isso mesmo, optou-se por trabalhar esta 2ª fase de investigação segundo um paradigma de investigação colaborativa denominado Pesquisa-Ação Participativa em Saúde (PaPS).

3.3.2.1. A Pesquisa-Ação Participativa aplicada à Saúde

A pesquisa-ação participativa é uma metodologia de investigação qualitativa capaz de promover a mobilização comunitária (Corte & Brito, 2016), e que se enquadra como uma das formas de pesquisa-ação. A sua origem não está muito bem definida, apontando-se várias teorias para os seus primeiros desenvolvimentos. Alguns autores mencionam Lewin (1946) como impulsionador desta área, outros ainda relacionam o aparecimento da pesquisa-ação com os esforços de Collier em melhorar as relações inter-raciais nos anos que presenciaram a Segunda Guerra Mundial. Este parece ter sido, aliás, um dos primeiros trabalhos a servir como modelo para combater traumas e problemas psicológicos dos veteranos da Grande Guerra (Tripp, 2005; Deshler & Ewert, 1995).

Esta abordagem tem como elementos-chave promover a co-criação de conhecimento, envolvendo em todo o processo de investigação os sujeitos-alvo da pesquisa (Brito et al., 2017). Esta é uma abordagem que reconhece a pertinência de se englobar as diferenças e perspetivas dos seus participantes, enquanto mais-valia para o processo e para os resultados a alcançar.

Aplicado à complexa área da saúde, a Pesquisa-Ação Participativa vai para além da produção de conhecimento académico, envolvendo pessoas e comunidades para trabalhar a inovação inerente à resolução de problemas, e à diminuição de desigualdades em saúde (ICPHR, 2013; Minkler & Wallerstein, 2008). Esta é uma metodologia totalmente orientada para a mudança social, explorando o fluxo inovador da relação estabelecida com os participantes, e respeitando princípios éticos e valores sociais. Pretende-se, com isto, promover a saúde, segurança e bem-estar da população (Corte & Brito, 2016).

Esta metodologia responde às dificuldades impostas pela heterogeneidade exigente proveniente do estudo de grupos/comunidades, e para a qual a pesquisa clínica sistemática não tem uma resposta totalmente adequada (ICPHR, 2013). Com exemplos de aplicados à saúde comunitária ao longo das últimas décadas, a Pesquisa-Ação Participativa pode potenciar reformas importantes nos sistemas de saúde, reorganizar as estratégias e rotinas entre profissionais e comunidades, e marcar a agenda com o desenvolvimento de novas políticas públicas (Viswanathan et al., 2004).

3.3.2.2. Metodologia da 2ª Fase de Investigação

Nesta segunda fase da investigação, optou-se por se dividir o trabalho em três partes fundamentais:

i. **Mapeamento:** Fazer o mapeamento das estruturas funcionais internacionais que investigam em Literacia em Saúde e desenvolvem tecnologias de informação de Saúde;
ii. **Implementação em contexto real:** Promover as condições necessárias para o desenvolvimento de uma unidade organizacional de promoção da área da Literacia em Saúde ligada à Universidade do Porto;
iii. ***Think Tank*:** Desenvolver um projeto de pesquisa-ação participativa integrado nas atividades da unidade organizacional, para envolvimento dos principais *stakeholders* da área da Literacia em Saúde.

i. Fazer o mapeamento das estruturas funcionais internacionais que investigam em Literacia em Saúde e desenvolvem tecnologias de informação de Saúde

O desenvolvimento de um questionário organizacional responsável pelo mapeamento destas unidades foi concebido de raiz, e em língua Inglesa, com base em instrumentos já utilizados no domínio da Literacia em Saúde e da Comunicação de Ciência (Global Health Literacy Survey US, 2013; Barrete t al., 2008; The Royal Society, 2006).

A primeira versão do questionário foi respondida por 15 pessoas, para corrigir eventuais erros ou interpretações dúbias.

Estrutura do Questionário Organizacional

Foi desenvolvido um questionário online com 30 questões, respondidas num tempo médio de 12 minutos, para que se conseguisse obter uma participação completa de cada instituição. Foram criadas questões para uma avaliação quantitativa e qualitativa, com uma divisão em 6 grupos bem definidos:

Grupo I - Dados Sociodemográficos do Respondente, contendo questões sobre idade, género, habilitações académicas, país de residência e função que desempenha na instituição.

Grupo II – Informações de Contacto da Entidade, albergando pedidos de informação relacionados com nome, localização da sede, website e país de origem.

Grupo III – Atividade Económica da Entidade, com pedidos de informação sobre tipo de organização, anos de atividade, número de trabalhadores no final de 2018, grupo de atividade económica em que a instituição se encontra registada (de acordo com a Classificação Internacional Normalizada Industrial) e Modelo de Negócio.

Grupo IV - Atividades relacionadas com Literacia em Saúde da Entidade, com pedido de informação sobre o tipo de atividade realizada, tempo aproximado a que a organização se dedica a esta área, existência de lucros que possam advir destas atividades, número de trabalhadores dedicados a tempo integral ou parcial a este setor, e as suas respetivas formações, principal destinatário das ações de Literacia em Saúde, principal objetivo, grupo de doenças a que se dedica e o número de pessoas a que a atividade chegou diretamente.

Grupo V – Conceptualização e Avaliação de Atividades de Literacia em Saúde feitos pela organização, incluindo questões sobre a inclusão dos destinatários nesta conceptualização, existência de monitorização / medição de impacto destas atividades e metodologia de medição.

Grupo VI - Perceções e Considerações Gerais, que inclui um conjunto de perguntas a ser respondido com a opinião pessoal do respondente, independentemente da sua posição na empresa. Neste grupo, incluem-se questões sobre a principal barreira da organização ao desenvolvimento de atividades de Literacia em Saúde, e um conjunto de afirmações sobre a visão da empresa e a sua relação com o investimento em atividades de Literacia em Saúde. Para cada afirmação acima mencionada, o participante terá de usar uma escala de Likert de 5 pontos (1= discordo totalmente a 5=concordo totalmente) para expressar a sua concordância em relação aos temas expostos.

Disseminação do Questionário Organizacional

Foram sinalizadas algumas organizações e associações importantes para a disseminação do questionário: ASPPH (Association of Schools & Programs of Public Health, USA), ASPHA (American Public Health Association), Global Health Literacy Academy; Health Literacy Europe, ASPHER (The Association of Schools of Public Health in the European Region), o Centro Europeu de Prevenção e Controlo das Doenças e a rede EIT Health foram contactadas. Aos diretores das organizações sinalizadas, foi-lhes dirigido um convite por email para o preenchimento do questionário online, com um pedido para que o estudo seguisse para as suas instituições parceiras.

ii. Implementação em contexto real. Promover as condições necessárias para o desenvolvimento de uma unidade organizacional de promoção da área da Literacia em Saúde ligada à Universidade do Porto

Para o desenvolvimento de uma estrutura com capacidade de organização autónoma, seria pertinente desenvolver um conjunto de pontos de trabalho, a serem cumpridos desde o ano de 2017:

a) Angariação de um painel de especialistas da Universidade do Porto, para desenvolver investigação, validar cientificamente os resultados obtidos, e definir as áreas em que o laboratório trabalhará continuamente num futuro próximo;

b) consolidação da organização numa unidade adequada, e que promova o conhecimento transversal na Universidade do Porto;

c) Formação de um grupo de discussão constituído pelo painel de especialistas da Universidade do Porto e uma task force de parceiros externos de relevo no contexto da Literacia em Saúde;

d) Desenvolvimento de uma agenda de atividades relacionada com os seguintes pontos:

. Eventos, tertúlias e conferências;

. Desenvolvimento de Materiais de Capacitação

. Promoção de Cursos de Formação para o painel interno e *task force* externa.

iii. Desenvolver um projeto de Pesquisa-Ação Participativa integrado nas atividades da unidade organizacional, para envolvimento dos principais *stakeholders* da área da Literacia em Saúde.

O desenvolvimento do laboratório proposto teria como um dos seus pressupostos fomentar a discussão entre agentes de relevo na área da Literacia e Comunicação em Saúde. Tendo isto em consideração, e para além das atividades de divulgação, produção e de formação da unidade transversal, foi importante permitir o estabelecimento de estratégias prioritárias de ação. A metodologia de Pesquisa-Ação Participativa teria de ser acompanhada por um método que pudesse recolher dados de uma forma em que fosse percetível uma ordem de prioridade.

Optou-se, deste modo, por se desenvolver uma metodologia de Pesquisa-Ação Participativa que incorporou um mecanismo de decisão conjunto utilizado em *Think Tanks*.

Um *Think Tank*, fábrica de ideias, ou círculo de reflexão, é uma abordagem metodológica de investigação qualitativa, que nasce de uma necessidade político-estratégica, e tem como objetivos principais encontrar soluções e obter consultoria para temas fraturantes da sociedade. Envolve análise, reflexão e comunicação feito por um grupo de especialistas que se esforça por cumprir uma estratégia de trabalho bem definida. Alguns autores consideram um *Think Tank* como uma "organização de análise e compromisso de investigação sobre políticas públicas" (McGann, 2018: 10). Para Abelson (2002), a finalidade de um *Think Tank*

é promover conhecimento especializado à sociedade em geral, por forma a que, particularmente, possa ser utilizado pelos decisores políticos.

Para a realização do *Think Tank* de Literacia em Saúde, foram identificados perfis profissionais por forma a que se encaixassem num dos seguintes critérios:

· Serem parte integrante do painel interno do laboratório transversal anteriormente criado, ou da sua *task force*;

· Serem especialistas na área da Literacia em Saúde ou outros domínios relacionados;

· Estarem relacionados com as temáticas nos quatro estudos de caso desenvolvidos.

Este último ponto apresentado contemplava ainda a incorporação no *Think Tank* de doentes, cuidadores e outros utentes do SNS.

Metodologia do Think Tank

O *Think Thank* foi organizado para ser desenvolvido em três fases distintas, a ocorrer no mesmo dia. Foi ainda enviado um questionário pré-evento para conhecer algumas perspetivas dos participantes, para que o *Think Tank* fosse preparado de acordo com o perfil dos participantes.

Questionário pré-evento

O questionário enviado por email um mês antes da realização do *Think Tank* era composto por quatro conjuntos de perguntas orientadoras:

1. Dados Sociodemográficos: com questões sobre idade, género, profissão e residência.

2. Perceções sobre a área da Literacia em Saúde: que serviram para perceber o valor que cada participante dá à Literacia em Saúde, e como é que percecionam que o investimento na área está a evoluir.

3. Participação em Atividades de Promoção da Literacia em Saúde: esta secção foi pertinente para perceber a experiência do participante, e foram ainda elencados barreiras e facilitadores de implementação de projetos.

4. Fábrica de ideias: na última questão, foi pedido aos participantes que pudessem lançar ideias para melhorar os espaços promotores de Literacia em Saúde.

O *Think Tank*

1ª Fase – Caracterização do contexto promotor de Literacia em Saúde

Na primeira fase do *Think Tank*, optou-se por se perceber de que forma os contextos promotores de Literacia em Saúde poderiam ser melhorados. Tendo em conta os quatro estudos de caso e os perfis profissionais convidados, foram organizados quatro contextos específicos: Hospitais e Centros de Saúde; Instituições de Ensino; Meios de Comunicação Social; e Comunidades.

Os perfis profissionais foram agrupados de acordo com a maior proximidade profissional aos contextos descritos. Para além da discussão entre pares, os participantes utilizaram um software virtual para votar em três questões lançadas pelos moderadores, seguindo-se nova discussão para validar os resultados. Desta forma, foi possível chegar a um consenso em relação a três pontos: i. Principais barreiras do contexto à promoção de Atividades de Literacia em Saúde; ii. Necessidade de formação dos participantes para promoção de atividades em Literacia em Saúde e em que áreas; iii. Discussão sobre as principais funções de um grupo facilitador de atividades no contexto promotor de Literacia em Saúde.

Os participantes utilizaram o telemóvel ou computador pessoal para poderem votar.

2ª Fase – A Relação Interprofissional

Se na 1ª Fase foi importante perceber e identificar os momentos onde a experiência de cada grupo profissional encontra mais reservas na promoção da Educação e Literacia em Saúde, nesta 2ª Fase tentou-se discutir, analisar e propor sugestões de resolução dos constrangimentos especificamente associados à relação entre os grupos profissionais. Para que houvesse possibilidade de se fazer uma recolha de dados profunda e efetiva, foi necessário utilizar uma técnica que pudesse promover a discussão entre poucos perfis profissionais de cada vez, de uma forma ordenada, com recolha de sugestões de resolução efetivas.

Para a proposta de uma técnica para esta fase, toma-se como base de discussão a técnica de Conversation Analysis proposta por Drew et al. (2000), na sequência da análise da interação interpessoal na área da saúde. A validação desta técnica foi importante para colmatar a inexistência de uma metodologia que analisasse as interações entre médico e doente, e a forma como a sua qualidade pode influenciar os resultados em saúde do utente. Partindo do princípio que, em termos de transferência de conhecimento científico, esta técnica pressupõe que o médico possui o papel de emissor, e que o comportamento a analisar é a resposta do doente às diretivas do primeiro, esta técnica torna-se insuficiente para ser utilizada nesta 2ª Fase, onde todos os grupos profissionais têm um papel ativo na discussão.

Assim sendo, optou-se por se desenvolver vários *one-to-one meetings* a decorrer em duas salas em simultâneo. Cada meeting era composto por dois perfis profissionais distintos, que discutiram durante 7 minutos estratégias para promover uma comunicação mais eficaz entre eles.

3ª Fase – Desenvolvimento de estratégias de ação específicas

Após discussão sobre as perceções dos grupos profissionais no seu contexto de atuação, e as dificuldades de relação entre profissionais distintos, tornou-se importante chegar a uma estratégia comum de atuação para contextos situacionais de relevo. Nesta fase, propôs-se a reunião de grupos multidisciplinares para resolverem cenários de conflito hipotéticos baseados nos quatro estudos de caso deste trabalho de investigação: Alarme Social, Prevenção, Doença Prolongada, Doença Crónica e Adesão à Terapêutica.

Lançado cada cenário hipotético a cada um dos grupos, os participantes tinham de, em conjunto, desenhar um plano estratégico de atuação. Estes planos de atuação tinham um enfoque na estratégia de Comunicação utilizada, e os participantes eram convidados a traçar um plano que respondesse aos seguintes pontos:

- Título do projeto
- Objetivo geral
- Projeto-piloto e meta a curto prazo
- Solução
- Participantes e respetivas funções

- Recursos externos
- Medição de Impacto
- Fontes de financiamento
- Disseminação e Sustentabilidade

A figura seguinte sintetiza as 3 fases deste *Think Tank*.

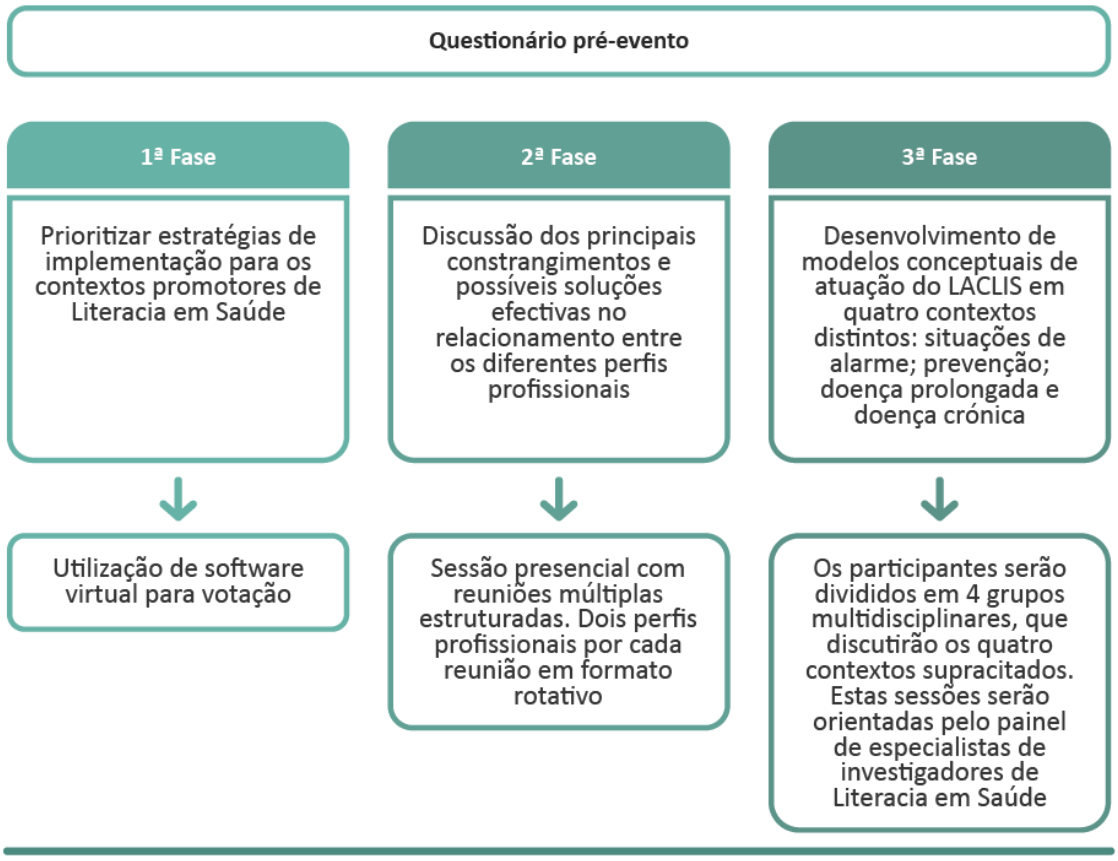


Figura 20: Diagrama de apresentação das 3 fases do *Think Tank* sobre Inovação e Literacia em Saúde

Os requisitos técnicos, como a gravação de imagem e som e a preparação das salas para a discussão, foram assegurados pelo *U.Porto Media Innovation Labs*, copromotor do projeto LACLIS.

Capítulo 3. Resultados dos Quatro Estudos de Caso

3.1. Estudo de Caso nº1: Contexto de Alarme Social - O estudo da cobertura noticiosa do Vírus *Zika* na imprensa e as fontes utilizadas pelos jornalistas na comunicação de um alarme em Saúde Pública.

Foram recolhidas e analisadas 684 notícias, 422 da *Folha de S. Paulo*, 181 d'*O Diário*, 39 do *Jornal de Notícias* e 42 do *Público*. A distribuição das notícias é feita de forma bastante homogénea ao longo do ano de 2016, calculando-se o peso percentual de notícias publicadas em cada mês em relação ao número total de notícias sobre o *Zika* feitas por cada jornal (gráfico 1).

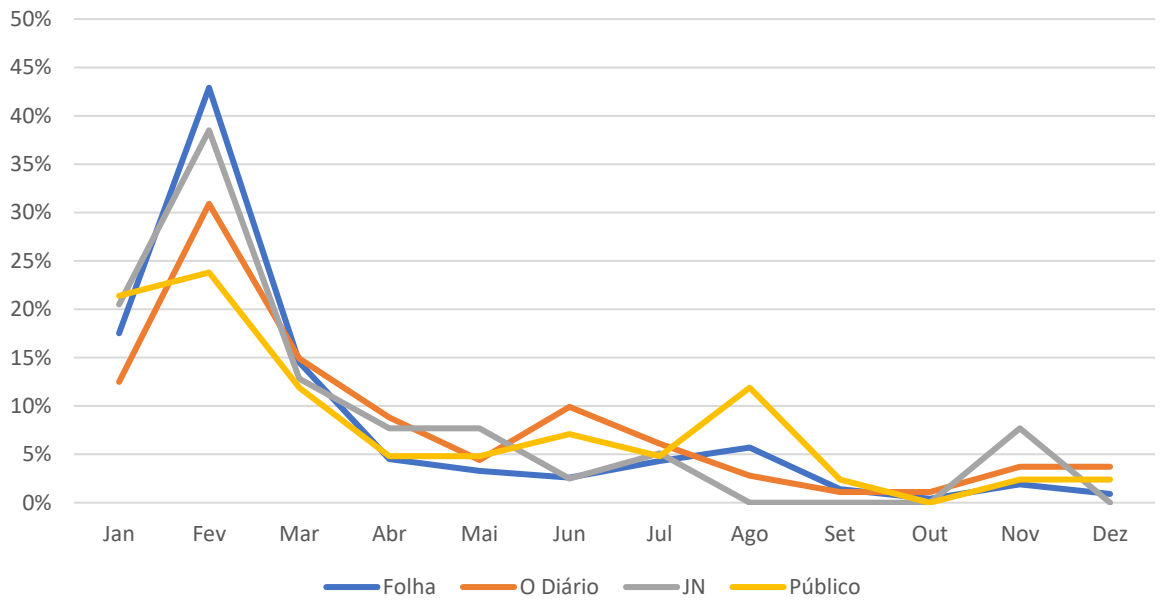


Gráfico 1: Distribuição (%) das notícias sobre *Zika* nas quatro publicações, ao longo do ano de 2016

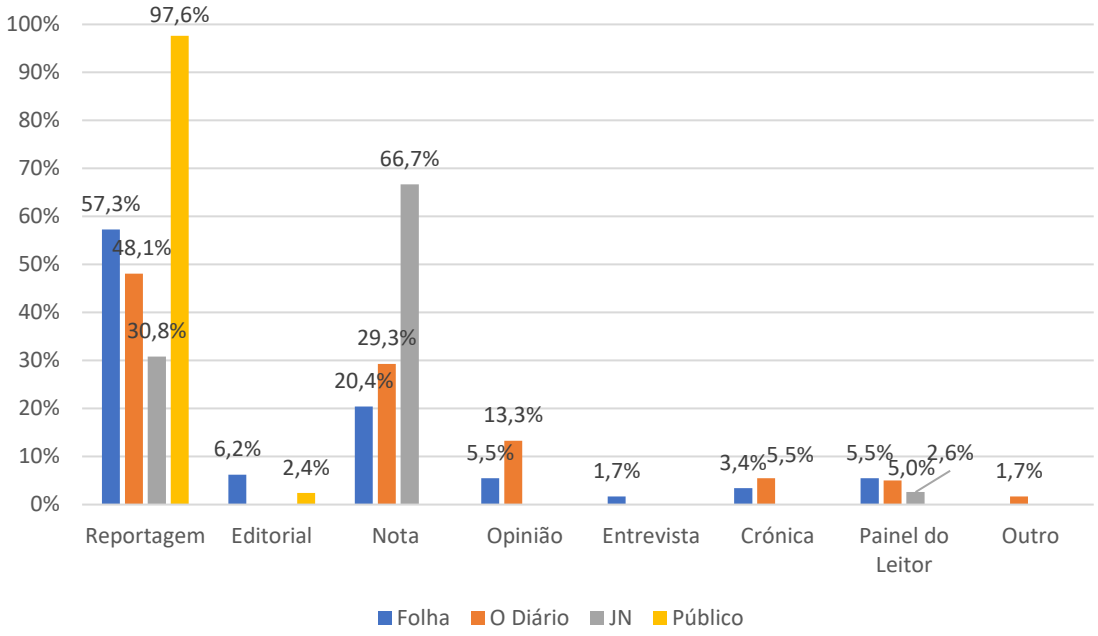


Gráfico 2: Distribuição (%) dos géneros jornalísticos que abordam o tema *Zika* nas quatro publicações

Foram registados 7 géneros jornalísticos distintos de apresentação do tema *Zika*, na *Folha de S. Paulo*: notícia/reportagem (57,3%), editorial (6,2%), nota (20,4%), opinião (5,5%), entrevista (1,7%), crónica (3,4%) e painel do leitor (5,5%). Também n'*O Diário* registou-se uma diversidade de géneros para apresentar o tema durante o ano 2016. Seis diferentes categorias foram analisadas: reportagem/notícia (48,1%), nota (29,3%), opinião (13,3%), crónica (5,5%), painel do leitor (5,0%) e outros géneros relacionados com perguntas ao leitor e tutoriais (1,7%). As publicações Portuguesas registaram um número de géneros jornalísticos mais reduzido do que as publicações Brasileiras. O *Jornal de Notícias* publicou material sobre o vírus *Zika* em notas (66,7%), o segundo género mais utilizado foi a reportagem/notícia (30,8%), seguindo-se o painel do leitor, que contou com uma menção ao tema (2,6%). O jornal Público apresenta a menor diversidade de géneros jornalísticos, altamente dominados pela reportagem/notícia (97,6%) e com uma pequena representação do editorial (2,4%).

Os diários Brasileiros e Portugueses distinguem-se, ainda, pelo número de chamadas à primeira página dos temas relacionados com o vírus *Zika*. A *Folha de S. Paulo* apresentou, durante o ano de 2016, 67 chamadas de capa e *O Diário* 15.

O *Jornal de Notícias* e o *Público* viram o tema do *Zika* aparecer uma e quatro vezes nas suas capas, respetivamente (gráfico 3).

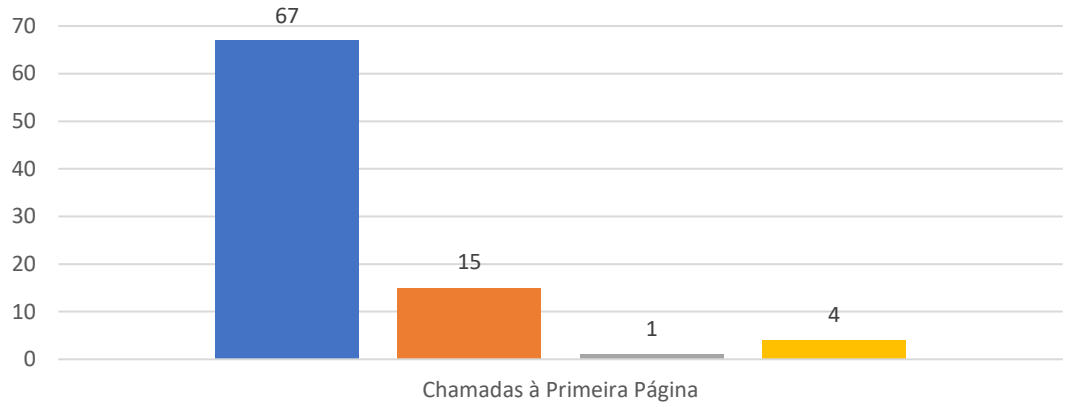


Gráfico 3: Número de chamadas à primeira página do tema *Zika*, durante o ano de 2016

A *Folha de S. Paulo* é a publicação que recorre mais frequentemente, e em termos absolutos, à utilização de fotografia (175) e infografia (57), com o *Jornal de Notícias* a ser o diário a ter menos notícias analisadas com estes recursos (tabela 3).

Órgão de Comunicação Social	**Nº notícias com fotografia**	**Nº notícias com infografia**
A Folha de S. Paulo	175	57
O Diário	58	21
JN	16	2
Público	27	2

Tabela 3: Número de notícias com fotografia e infografia sobre o tema *Zika*

Dado que o número de notícias é discrepante entre publicações, calculou-se a frequência relativa da utilização de fotografia e infografia. O *Jornal Público* apresenta a maioria das suas notícias com fotografia (64,3%), seguindo-se a *Folha*

de S. Paulo e o *Jornal de Notícias*, com uma frequência de 41,5% e 41%, respetivamente. *O Diário* é a publicação que menos fotografias publica por notícia apresentada sobre o vírus *Zika*. Em relação à utilização de infografia, as quatro publicações têm uma frequência utilização mais homogénea: a *Folha de S. Paulo* com 13,5% das notícias lidera a utilização deste recurso, seguido d'*O Diário* (11,6%), *Jornal de Notícias* (5,1%) e por último o jornal *Público* (4,8%) (gráfico 4).

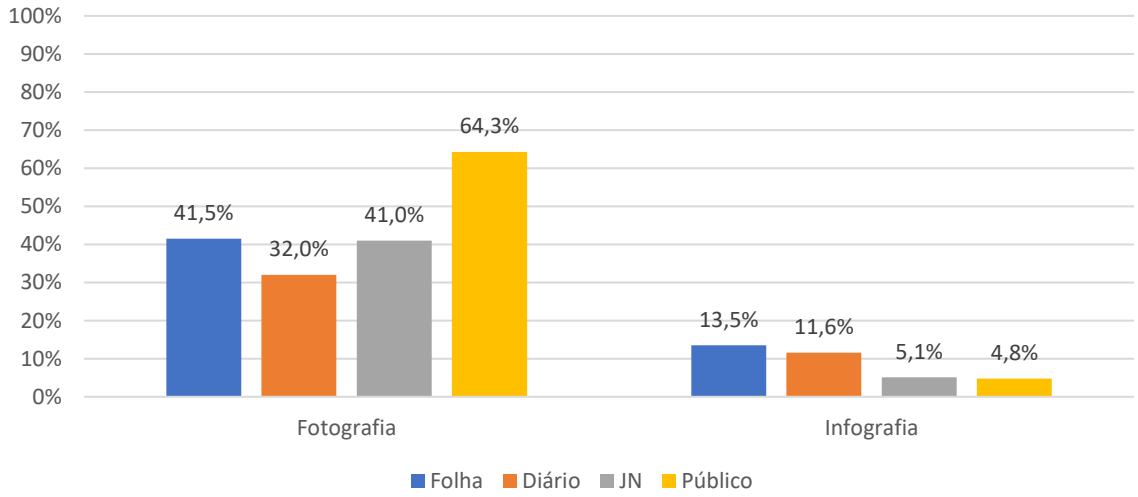


Gráfico 4: Utilização de Fotografia e Infografia por número total de notícias publicadas em cada diário

Os temas em que as notícias sobre *Zika* foram disseminados também foram alvo de escrutínio nas quatro publicações. As publicações Brasileiras revelam editorias diversas de apresentação de temas, enquanto que os diários Portugueses seguem uma metodologia de apresentação menos variada.

Nove grandes temáticas são escolhidas para acolher as notícias sobre o vírus *Zika* na *Folha de S. Paulo*: Quotidiano (52,5%), Ciência e Saúde (15,3%) e Opinião (14,4%) dominam a escolha editorial. Desporto (4,1%), Poder (2,6%), Especial Zika (1,1%), Turismo (1,1%), Mundo (0,7%) Destaque em Revista (0,4%) são os as editorias com menor número de notícias sobre *Zika* (gráfico 5).

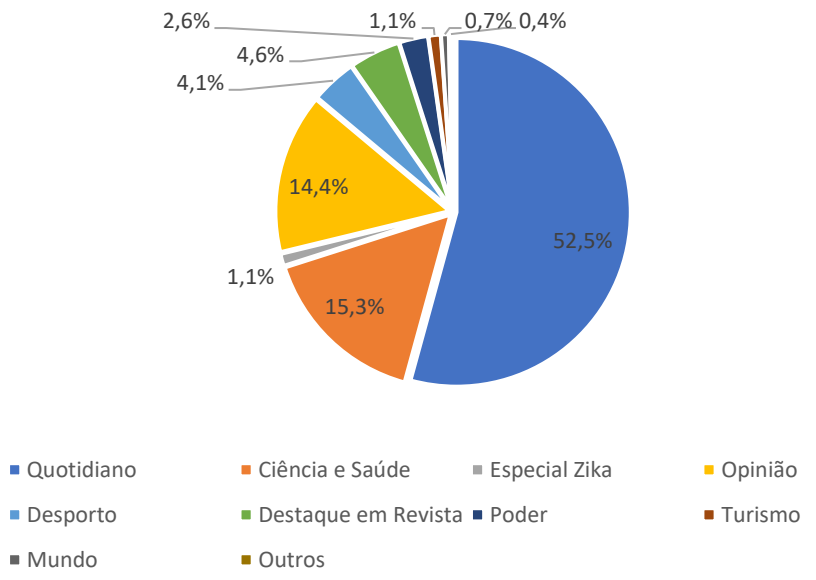


Gráfico 5: Editorias utilizadas pela *Folha de S. Paulo* para publicação de notícias sobre o vírus *Zika* em 2016

N'*O Diário*, as notícias de 2016 sobre *Zika* são incorporadas em oito editorias principais. As mais representativas são: Geral (49,2%), Maringá (17,1%) e Opinião (13,8%). Com uma percentagem menor, as categorias Zoom (5,5%), Paraná (4,4%), Saúde (2,8%), Cultura (2,8%) e Desporto (2,2%) foram as editorias onde as 181 notícias analisadas foram apresentadas aos seus leitores (gráfico 6).

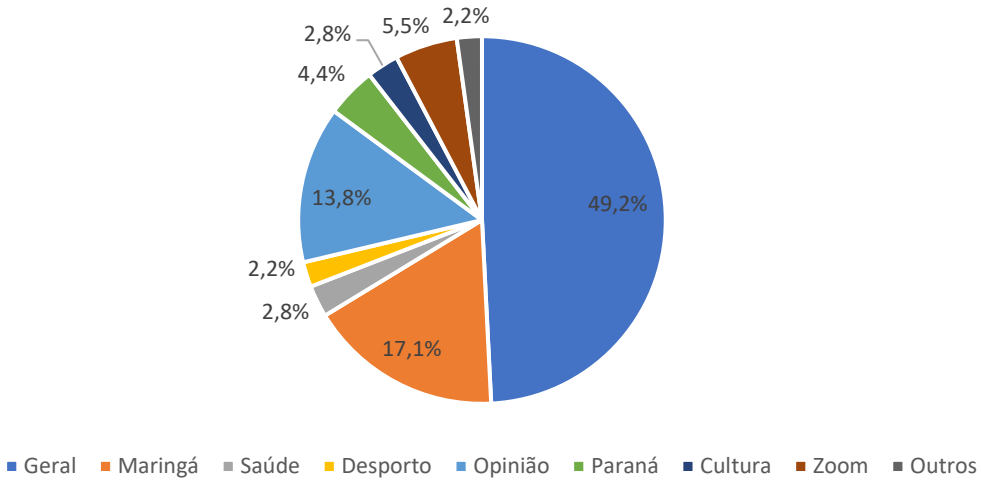


Gráfico 6: Editorias utilizadas pel'*O Diário* para publicação de notícias sobre o vírus *Zika* em 2016

O Jornal de Notícias publicou os 39 artigos referentes ao vírus Zika em seis editorias distintas: Mundo (79,5%), Última Página (10,3%), Primeiro Plano (2,6%), Nacional (2,6%), Desporto (2,6%) e Espaço do Leitor (2,6%) (Gráfico 7).

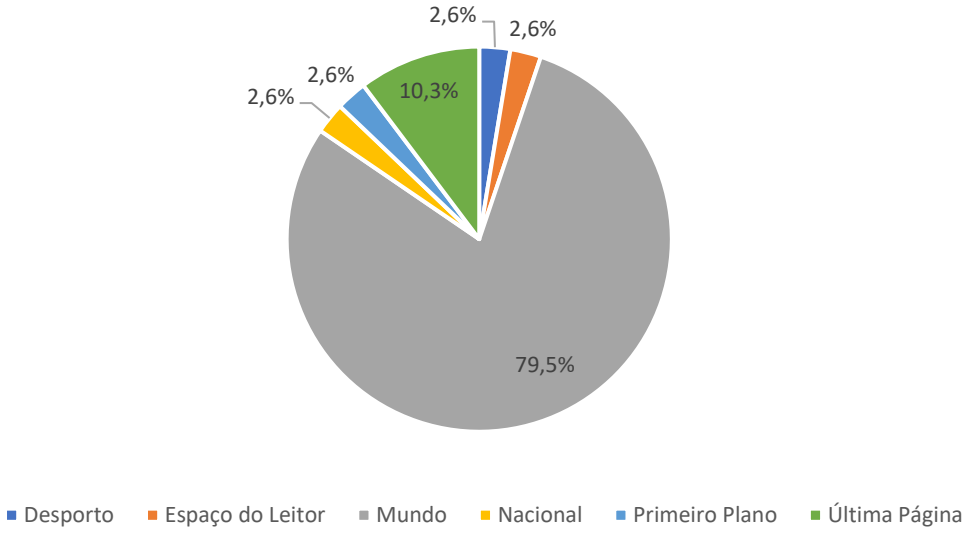


Gráfico 7: Editorias utilizadas pelo Jornal de Notícias para publicação de artigos sobre o vírus *Zika* em 2016

Em comparação com as restantes publicações, o jornal *Público* apresenta a menor diversidade de editorias onde o vírus Zika foi abordado, durante o ano de 2016. Ciência e Mundo são os principais temas que suportam a divulgação desta temática, com 52,4% das notícias publicadas na secção Ciência, 23,8% em Mundo, 19,1% na editoria dominada por termas nacionais e 4,7% em Destaque.

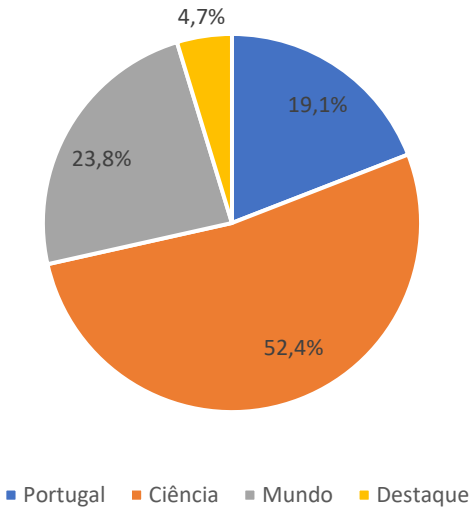


Gráfico 8: Editorias utilizadas pelo jornal *Público* para promoção de notícias sobre o vírus Zika em 2016

Fontes	Folha	O Diário	JN	Público
INSTITUCIONAIS	101	174	35	51
Governamental	73	77	17	25
Poder local	19	17	-	-
Organizações Internacionais	8	22	18	19
ONGs	1	2	1	9
NÃO INSTITUCIONAIS	58	92	17	57
Especialistas	21	56	9	23
Órgãos de Comunicação Social	15	22	5	25
Agências Noticiosas	15	6	2	6
Sociedade Civil	7	8	1	3

Tabela 4: Fontes institucionais e não institucionais citadas pelos quatro diários em notícias sobre *Zika*

Ao longo de 2016, a *Folha de S. Paulo* cita 159 fontes, 73 fontes do foro governamental ou institucional, 19 ligados ao poder local, 59 de órgãos ligados ao Estado Brasileiro, 8 de organizações internacionais e uma organização não governamental; e 58 fontes não institucionais, 21 de especialistas, 15 de outros órgãos de comunicação social, 15 de agências noticiosas e 7 citando pessoas da sociedade civil. *O Diário* cita, durante o ano de 2016, 174 fontes institucionais e 92 fontes não institucionais. Relativamente às primeiras, 77 são relativas a instituições governamentais, 73 de fontes ligadas ao poder local, 22 organizações mundiais e 2 organizações não governamentais. Das 92 fontes não institucionais citadas, 56 são especialistas, 22 são outros órgãos de comunicação social, citações em 6 notícias a partir de agências noticiosas e 8 pessoas pertencentes à sociedade civil. O *Jornal de Notícias* cita 52 fontes, 35 institucionais e 17 não institucionais. Relativamente às fontes institucionais citadas, 17 referem-se a órgãos governamentais, 18 a organizações internacionais e uma organização não governamental. As 17 fontes não institucionais citadas são compostas por citações de 9 especialistas, 5 órgãos de comunicação social, 2 agências noticiosas e uma pessoa da sociedade civil. O *Público* cita 108 fontes, 51 institucionais (47,2%), onde se incluem 25 de fontes governativas, 19 de organizações internacionais e 9 de organizações não governamentais; e 57 não institucionais

(52,8%), 23 especialistas, 25 de outros órgãos de comunicação social, 6 de agências noticiosas e 3 citando pessoas a título individual (Tabela 2).

Análise aos Resultados

Apesar da discrepância no número de notícias publicadas pelos quatro diários, é notório que a sua distribuição em proporção se dá de uma forma bastante homogénea. Tal facto é indicativo da reação das redações a episódios concretos no ano de 2016, tal como se estabelecia como hipótese no início deste trabalho. Após a associação do vírus *Zika* ao nascimento de crianças com microcefalia no último semestre de 2015, em janeiro de 2016 assiste-se à declaração de estado de emergência pelo Brasil em relação a esta epidemia, que se ia alastrando pelo continente americano. O fluxo de notícias é, por isso mesmo, significativo nos diários brasileiros. No *Jornal de Notícias* e no Público, dá-se a replicação das notícias sobre a situação nos países sul-americanos, com destaque para as recomendações da Direção-Geral da Saúde para a consulta médica por parte de grávidas que tenham regressado de países com este vírus.

Em fevereiro, assiste-se ao pico noticioso nas quatro publicações, que se associa, em grande parte, com o pico do verão no Brasil, propício a uma maior contaminação, e com os riscos que um evento como o Carnaval podem representar para a disseminação mundial do vírus. Na *Folha de S. Paulo* e *O Diário*, às notícias e reportagens publicadas juntam-se as colunas de opinião e a participação dos leitores na discussão sobre o tema. No *Jornal de Notícias* e no *Público*, os artigos publicados neste mês são de longa dimensão, com a existência de dossiês sobre a evolução do vírus *Zika*, e tendo como pano de fundo os riscos supramencionados do Carnaval Brasileiro. A partir de março, assiste-se a uma diminuição abrupta das notícias sobre o vírus em todas as publicações. Esta diminuição é significativa na *Folha de S.Paulo*, que contraria o aumento da publicação de notícias sobre o tema nos meses subsequentes, com apenas um ligeiro aumento de 2,4% de maio a agosto.

Este controlo noticioso pode abrir a discussão sobre as suas causas, onde a tentativa de minimização do impacto destas notícias no sucesso da organização dos Jogos Olímpicos pode ser enunciada como hipótese. A contribuir para este facto está o comportamento dos jornais *O Diário* e do *Público* que, para o mesmo período, registam um pico de notícias publicadas na ordem dos 10%. É certo que, em junho, dois acontecimentos podem ter contribuído para o aumento das

notícias em Portugal e diminuição no Brasil: a OMS organiza uma reunião de controlo do *Zika* para a Europa em Lisboa; e a mesma organização envia um comunicado sobre o baixo risco do vírus se espalhar por causa dos Jogos Olímpicos, o que poderia justificar o controlo de notícias na *Folha de S.Paulo*.

Porém, o comportamento do *Público*, com a publicação de novos estudos de impacto do vírus *Zika* em mulheres grávidas e respetiva necessidade de prevenção, e as notícias sobre a evolução das medidas de prevenção aplicadas n'*O Diário de Maringá,* faz com que esta teoria de controlo propositado das publicações sobre o *Zika* na *Folha de S.Paulo* seja mais plausível. De setembro a dezembro, regista-se o número mínimo de notícias publicadas desde o início de 2016. Durante este período, é principalmente notícia a identificação de casos de *Zika* noutras partes do planeta, e a diminuição do alarme em relação este vírus por parte da OMS.

As características inerentes à organização editorial dos quatro diários analisados são uma importante justificação para a forma como o tema do *Zika* é abordado. Neste sentido, os diários brasileiros distinguem-se dos portugueses por conterem cadernos anexos à publicação principal mais diversificados, e que permitem o desenvolvimento de assuntos de especial relevo. Os espaços de opinião e os espaços destinados aos pareceres dos leitores são, de igual forma, mais expressivos nas publicações brasileiras. Mas mais, a proximidade do tema faz com que o seu tratamento seja mais premente, com a utilização de géneros jornalísticos distintos para poder responder à necessidade de informação. No caso do *Público*, é sempre utilizada a notícia ou a reportagem para dar conta da evolução do vírus *Zika*, registando-se apenas um editorial em que a temática foi abordada, e que está em consonância com o primeiro pico das publicações e com as recomendações da Direção-Geral da Saúde em Portugal. Também pela questão da proximidade se justifica o número bastante superior de chamadas à primeira página nos dois diários Brasileiros. Sempre que o tema era abordado pelo *Público*, o espaço dedicado à notícia era de grande dimensão, com utilização de fotografia na grande maioria dos artigos publicados. O recurso textual foi a principal fonte de comunicação deste diário, com pouco espaço para a infografia como recurso explicativo (apenas duas infografias foram publicadas sobre o tema na sua versão impressa). O mesmo comportamento não tem o *Jornal de Notícias*, que investe maioritariamente em notas breves para dar conta da evolução do surto. As publicações Brasileiras dedicam mais tempo ao tratamento do *Zika* e registam

novamente uma maior diversidade de conteúdos comunicados, com utilização, em cerca de 12% dos artigos, de infografias ou ilustrações com informação textual incorporada. A utilização das diferentes editorias pelas publicações brasileiras também se justifica pela maior proximidade do tema e pela própria organização dos diários. *A Folha* e *O Diário* distinguem-se pelo seu carácter nacional e regional, respetivamente, e pelo tratamento do tema do vírus *Zika* segundo uma perspetiva mais global, representada pelas notícias publicadas na secção "Quotidiano", ou mais local, com publicação de notícias sobre a realidade de "Maringá" ou "Paraná", cidade e estado aos quais *O Diário* pertence. No caso dos diários Portugueses, a maioria das publicações foram apresentadas na secção "Mundo" ou "Ciência", já que grande parte das notícias publicadas diziam respeito ao controlo do alarme no Brasil ou ao avanço científico feito em relação ao vírus *Zika*. As notícias foram incluídas nas secções "Portugal" quando o tema era noticiado como ameaça escalável no continente americano ou com implicações para a população Portuguesa.

Na rotina jornalística, tratar um problema com elevado impacto no país determina também o tipo de fontes a utilizar, sendo que na *Folha de S. Paulo* é recorrente a citação de fontes ligadas ao Ministério da Saúde Brasileiro ou a outras entidades públicas e governativas que comunicam para a população através dos órgãos de comunicação social. Por essa razão, uma larga maioria de fontes utilizadas são institucionais. *O Diário* recorre a fontes institucionais, mas com uma grande representatividade de atores do poder local, que relatam as providências regionais tomadas. Ao contrário das restantes publicações, o *Público* utilizou, na sua maioria, declarações obtidas por agências noticiosas, outros órgãos de comunicação social, como publicações brasileiras, ou de comunicados enviados por especialistas e que acompanhavam de perto o desenvolvimento deste tema. Este facto está em linha com a perspetiva científica dada pela publicação para fazer a maioria da cobertura do vírus *Zika*.

A partir deste estudo, foi percetível que a divulgação das notícias pela comunicação social pode ser condicionada, direta ou indiretamente, por algumas questões essenciais, como a própria organização do jornal impresso, a proximidade ao tema comunicado, e o impacto provocado pela problemática a trabalhar. Estes três fatores podem justificar a diferença nas abordagens jornalísticas de duas publicações de países diferentes sobre o vírus *Zika*.

Um jornal maior, com oportunidades para tratar o tema do *Zika* sob várias perspetivas, permitiu às publicações brasileiras a utilização de géneros mais diversificados, a partir das suas publicações principais e das revistas a elas anexadas, com a necessidade de explicações mais detalhadas e com espaço para inclusão da infografia como recurso frequente de comunicação. Por outro lado, os jornais portugueses apresentaram o tema de forma mais monótona e organizada, com destaques e chamadas à primeira página a acontecerem apenas quando a dúvida sobre a evolução do vírus pudesse afetar a população Portuguesa. Para além da questão organizativa dos próprios diários, a proximidade do tema é a grande responsável pela quantidade de notícias, assim como pela diferença na utilização de fontes, com a *Folha de S.Paulo* a utilizar predominantemente fontes institucionais nacionais, *O Diário* a ter uma expressividade na citação de fontes associadas ao poder local, e o Público a citar na sua maioria outros órgãos de comunicação social ou agências noticiosas.

Ainda assim, e, para além das diferenças retratadas, o fluxo de notícias teve uma distribuição, em proporção, bastante homogénea, com apresentação de uma diferença de notícias publicadas por altura da realização dos Jogos Olímpicos de Verão. Tendo como ponto de análise o potencial impacto negativo provocado pelo vírus *Zika* na comunicação do evento, pondera-se que tenha havido uma contenção propositada de notícias a sair sobre o tema durante este período. Estudos posteriores junto dos jornalistas e das autoridades nacionais Brasileiras serão necessários para garantir a veracidade destas últimas conclusões.

4.2. Estudo de Caso 2: Contexto de Prevenção – Padrões de utilização e confiança de Ferramentas de Informação em Saúde pelos Portugueses, e a relação com o nível de Literacia em Saúde e a presença ou ausência de Doenças Cardiovasculares.

O questionário individual foi preenchido por 1167 adultos. A amostra foi construída com base no preenchimento de 789 inquéritos online e 378 inquéritos impressos.

Grupo I

Um pouco mais de dois terços dos participantes são do género feminino (67,6%), 32,1% do género masculino, e 0,4% dos participantes referem não se identificar com nenhum dos géneros mencionados.

Relativamente à idade dos participantes, o grupo mais representativo tem uma idade compreendida entre os 25 e os 35 anos (35,5%). A segunda maior parcela corresponde a indivíduos com uma idade inferior a 25 anos (29,8%), seguindo-se o grupo de pessoas com idade entre os 35 e os 45 anos (15,6%). Os grupos de idade onde se incluem um menor número de respondentes são os que compreendem pessoas entre os 45 e os 54 anos (9,6%), os 55 e os 65 anos (4,9%) e o grupo com idade superior a 65 anos (4,6%), tal como demonstra o gráfico 9.

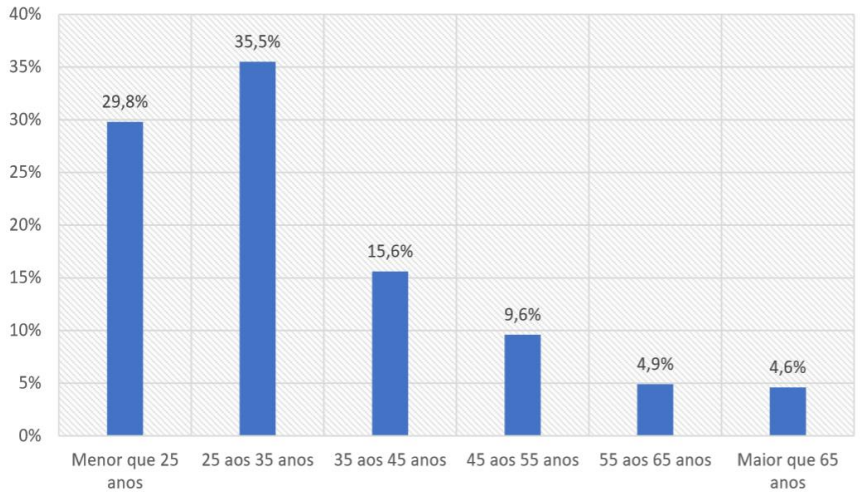


Gráfico 9: Distribuição (%) dos participantes do Questionário Individual por grupo etário

Das 1065 respostas válidas para a variável "Estado Civil", 64,9% são de pessoas solteiras, 27,9% de casadas, 3,5% de pessoas a viver em união de facto, 3,1% são divorciadas ou separadas, e 0,7% dos participantes são viúvos.

A maior parte das pessoas que preencheu este inquérito tem como grau académico mais elevado um mestrado (33,0%), seguindo-se, com uma diferença não muito acentuada, os detentores de licenciatura (27,9%) e os que completaram o Ensino Secundário (21,1%). Com menos representatividade, surgem respondentes com doutoramento (5,5%), com o 3º ciclo do Ensino Básico (4,2%), e com o 1º ciclo do Ensino Básico (3,4%). Vinte e seis pessoas responderam ter um Bacharelato (2,4%), e 1,9% da amostra composta por 1072 respostas válidas para esta variável refere ter o 2º ciclo do Ensino Básico. A menor percentagem relacionada com esta questão engloba pessoas com outro tipo de formação, como especializações e cursos técnicos (0,6%).

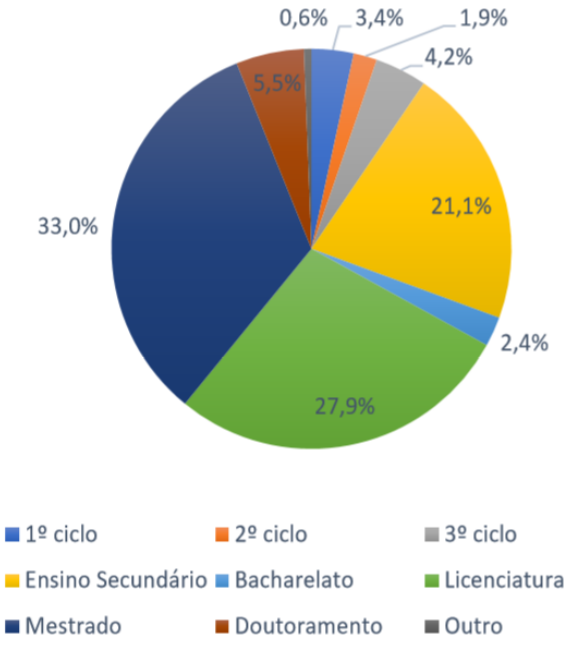


Gráfico 10: Distribuição (%) dos participantes do Questionário Individual por grau académico

Grupo II

Das pessoas inquiridas, a maior parte não convive pessoal ou profissionalmente com pessoas com doença crónica (32,3%). No entanto, 23,7% afirmam ter uma ou mais do que uma doença crónica, incluindo doenças cardiovasculares. Este

número é ultrapassado pela quantidade de pessoas que vive com alguém com alguma doença crónica (28,3%), ou que tem no grupo de amigos alguém nestas condições (30,2%). Uma menor representatividade observada dá-se nas pessoas que trabalham com pessoas com doença crónica (18,2%).

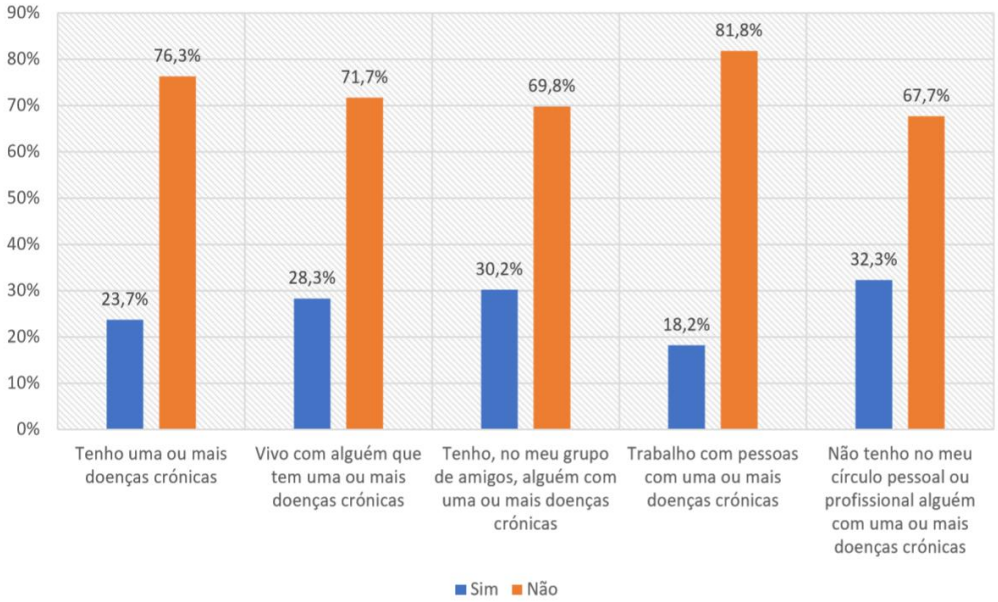


Gráfico 11: Distribuição (%) dos respondentes de acordo com a sua condição e convivência perante a doença crónica

De uma forma mais específica, 4,3% da amostra afirmou ainda ter diabetes. A distribuição destes doentes pelo tipo de diabetes pode ser conferida a partir do gráfico 12.

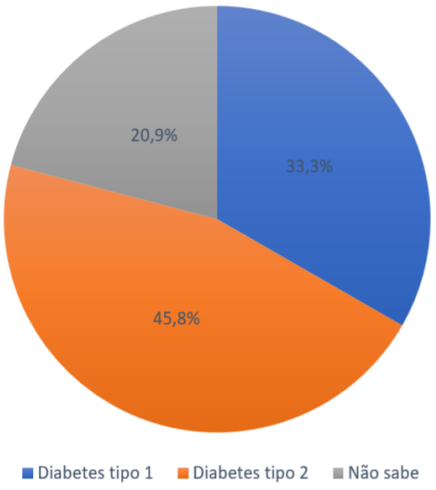


Gráfico 12: Distribuição (%) dos doentes diabéticos pelo tipo de diabetes que reportam ter

Grupo III

À pergunta "Quão bem informado(a) se sente em relação ao seu estado saúde?", 43% dos participantes revelam que se sentem "Bem informados". Mais de 200 pessoas sentem ainda mais confiança em relação à informação que possuem sobre o seu estado de saúde: 21,1% referem sentir-se "Muito bem informados". Este último número é, no entanto, ultrapassado pela quantidade de pessoas que entende sentir-se "Suficientemente informado", cerca de 28,5% dos inquiridos. "Pouco informado" e "Muito pouco informado" recolhem a menor expressividade das respostas, com 6,8% e 0,6%, respetivamente.

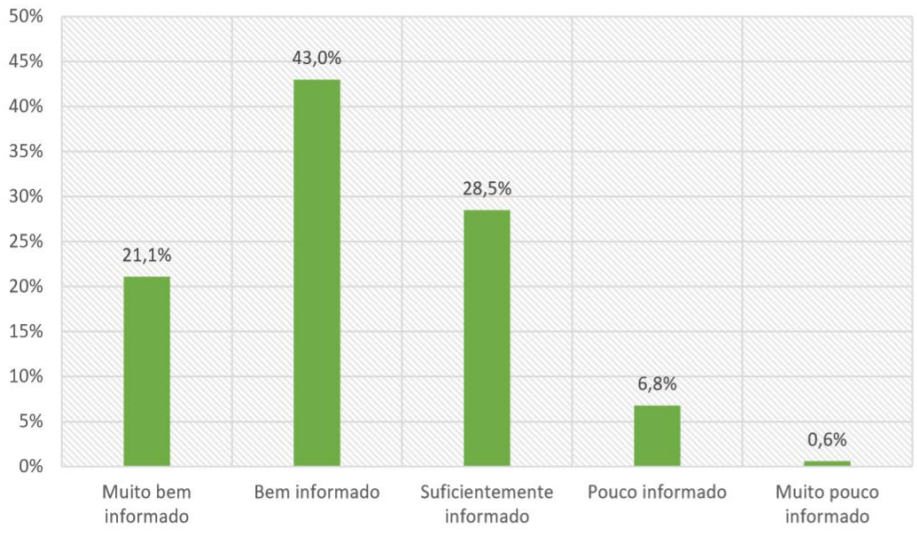


Gráfico 13: Distribuição (%) dos participantes pelo grau de conhecimento que reportam sobre a sua saúde

Conseguiu-se apurar que os participantes que compõem a amostra sentem mais à vontade em partilhar informações sobre o estado de saúde com um familiar próximo (62,6%). O mesmo não se observa quando a pergunta vai no sentido de se saber com quem existe maior à vontade para tirar dúvidas sobre saúde. Nesta última questão, a escolha maioritária recai sobre o médico (51,7%). Os dois gráficos seguintes exibem a distribuição das respostas em relação a estas questões.

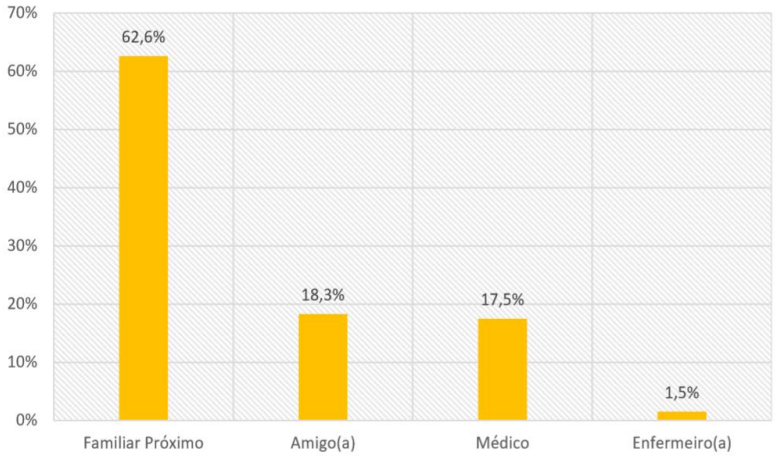


Gráfico 14: Distribuição (%) da resposta dos participantes à pergunta "Com quem se sente mais à vontade em partilhar informações sobre a sua saúde?"

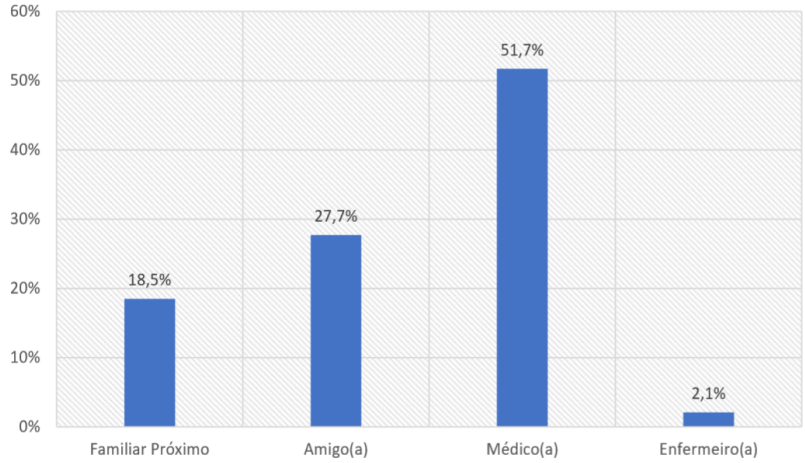


Gráfico 15: Distribuição (%) da resposta dos participantes à pergunta "Com quem se sente mais à vontade em tirar dúvidas em relação à sua saúde?"

Ainda sobre o tópico de partilha e entendimento de informação sobre saúde, foi possível averiguar as perceções dos inquiridos em relação às suas dificuldades em preencher formulários médicos, perceber informação escrita, e desconstruir a informação transmitida pelos profissionais de saúde. Aqui, é notória uma maior frequência de problemas em entender informação escrita sobre uma doença, já que cerca de 32,5% dos inquiridos revelam ter sentido dificuldades muito frequentemente, frequentemente ou ocasionalmente neste tipo de situações. Em termos comparativos, no polo oposto registou-se a dificuldade de perceção da informação transmitida pelo profissional de enfermagem (numa percentagem cumulativa de 10,9% de frequência muito regular, regular e ocasional). O gráfico

16 representa a distribuição das respostas dos participantes em relação às 5 premissas supracitadas.

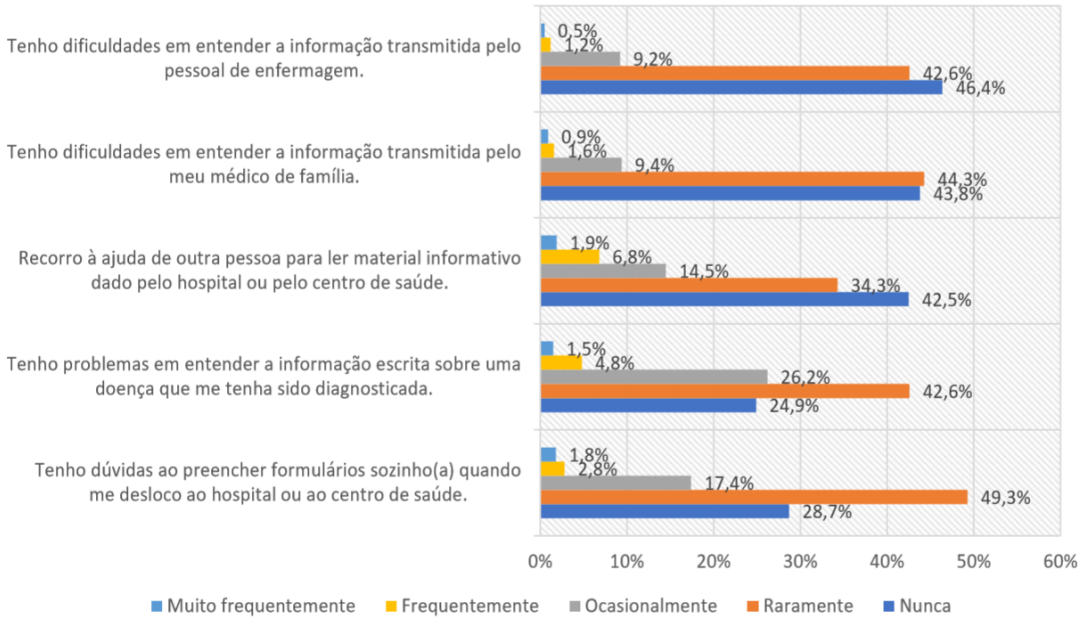


Gráfico 16: Distribuição (%) da perceção dos participantes em relação às dificuldades de entendimento e gestão de informação em saúde

Grupo IV

De acordo com os resultados obtidos, cerca de 88,5% da amostra acede diariamente à Internet. Com menos frequência, 5,1% das pessoas que responderam ao Inquérito Individual acedem à Internet algumas vezes por semana. Apenas 1,7% e 1,4% da amostra acede, em média, uma vez por mês ou uma vez por ano, respetivamente. Não obstante, 3,3% das pessoas indicam não navegarem na Internet.

Daqueles que acedem à Internet, independentemente da sua frequência, a esmagadora maioria utiliza o telemóvel ou smartphone para estar conectado (91,3%). Com uma percentagem também expressiva, surge o computador pessoal (81,7%), que se distancia por várias dezenas de pontos percentuais da utilização do computador de trabalho (41,5%) e do tablet (23,5%). Televisão, *playstation* e *smartwatch* foram ainda indicados por alguns respondentes na alternativa de resposta "Outro" (2.0%).

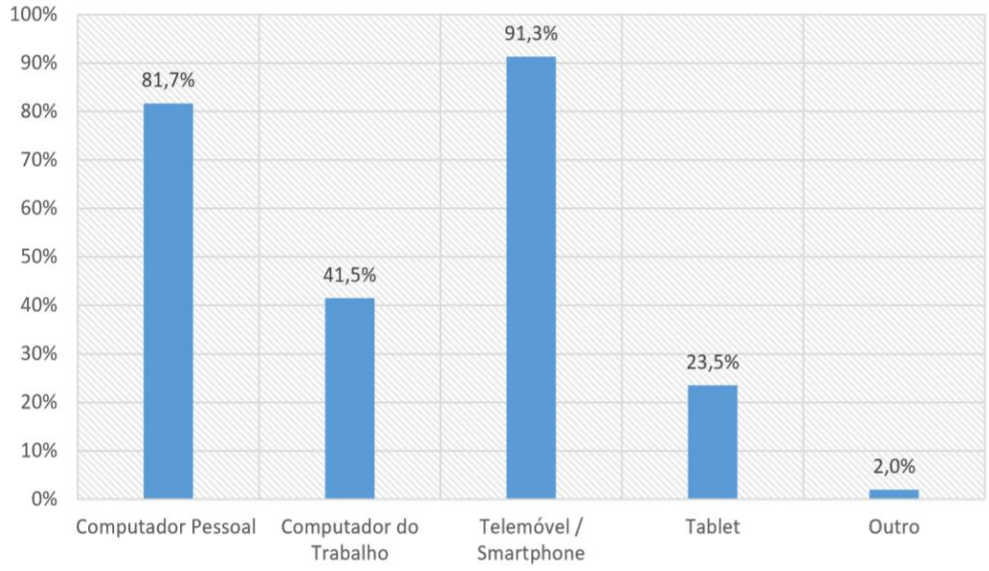


Gráfico 17: Dispositivos utilizados pelos participantes para aceder à Internet (%)

A grande maioria dos participantes não sente qualquer dificuldade em navegar na Internet (54,6%). Cerca de 36% dos inquiridos revela que raramente sente dificuldades, e uma percentagem muito mais baixa afirma ter ocasionalmente (6,9%), frequentemente (2,1%) e muito frequentemente (0,4%) dificuldades na utilização deste recurso.

Grupo V

A maior parte dos participantes deste estudo assume uma posição de confiança e desconfiança em iguais proporções em relação à informação sobre saúde disponibilizada pela Internet (53,2%). No entanto, há uma percentagem ligeiramente superior de pessoas a crer que a informação é não credível (21,6%) quando comparada com a percentagem de pessoas a considerar essa informação credível (16,2%). As percentagens menos significativas surgem com os participantes a considerarem a informação totalmente credível (8,0%) e não credível (3,1%). Quarenta e seis pessoas referem não ter opinião sobre este tema (5,1%).

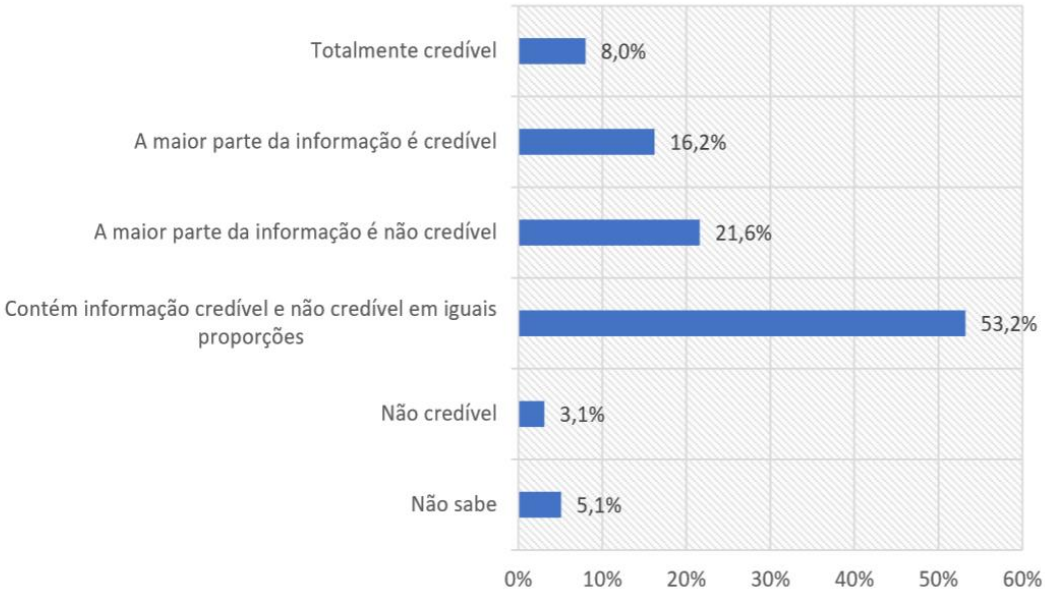


Gráfico 18: Distribuição (%) da opinião dos participantes sobre informação sobre saúde consultada na Internet

Aproximadamente 10% das pessoas que navegam na Internet afirmam nunca ter procurado informação sobre saúde com este recurso (10,1%). A maior percentagem indica que o faz apenas algumas vezes por ano (49,3%), seguindo-se as que consultam informação algumas vezes por mês (27,7%). Em menor representatividade encontram-se as pessoas que dizem procurar informação algumas vezes por semana (9,5%) e todos os dias (3,4%).

A frequência de acesso ao Portal do Utente do Sistema Nacional de Saúde foi também um ponto em destaque neste estudo. A maioria dos respondentes afirma aceder ou já ter acedido a esta página web (61,9%). No entanto, 47,7% revelam que o faz raramente, 10,1% frequentemente, e 4,1% dos participantes revelam consultar este portal muito frequentemente. Das respostas obtidas, 32,3% são de pessoas que nunca acederam, e 5,7% daqueles que não sabem se já acederam a este recurso.

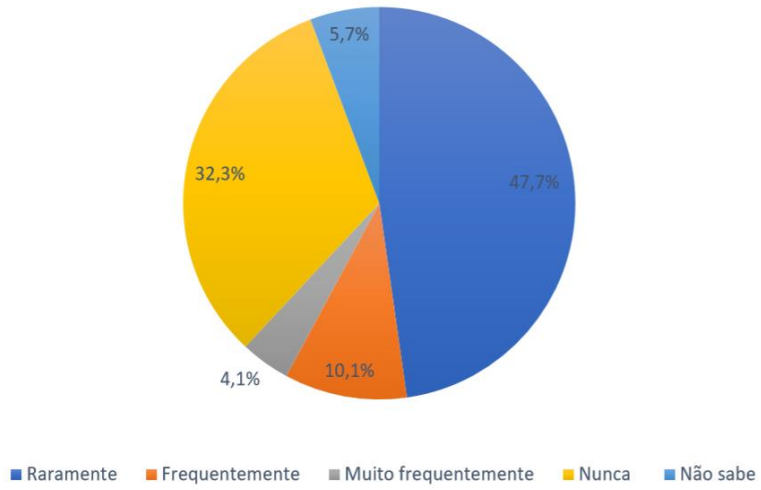


Gráfico 19: Distribuição (%) da frequência de consulta do Portal do Utente pelos participantes que acedem à Internet

A maior parte dos utilizadores do Portal do Utente do SNS acedeu a esta plataforma para fazer agendamento de consultas (35,4%) ou outras atividades (32,8%), como pedido de receitas e entrega do requerimento para isenção de taxas moderadoras. A procura de informação sobre doenças (17,9%), a consulta do boletim de vacinas (13,4%), de exames (10,7%) ou de tempos de espera (6,5%) revelaram-se menos frequentes.

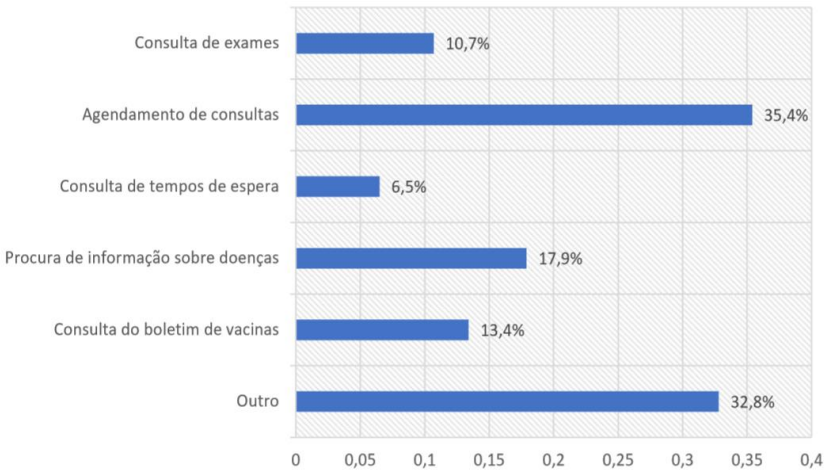


Gráfico 20: Distribuição (%) das razões para consulta ao Portal do Utente pelos participantes do estudo

No que toca à experiência de utilização de ferramentas digitais do SNS, uma grande maioria dos inquiridos reconhece que estas plataformas são de fácil

utilização (59,4%), e uma fatia ainda maior da amostra considera que estes recursos são benéficos para si (75,2%). No entanto, os participantes deste estudo individual dizem, na sua maioria, não utilizar com regularidade estas ferramentas (53,8%). A informação contida no Portal do Utente do SNS é considerada escassa por 65,7% dos indivíduos, com apenas 2,7% destes a afirmarem que a informação é excessiva. A compreensão da informação nestas ferramentas digitais é um tópico discutível, com 55% da amostra a nem concordar, nem discordar com a fácil leitura dos materiais disponibilizados nestes recursos. Os resultados organizados sobre este tópico podem ser encontrados no gráfico 21.

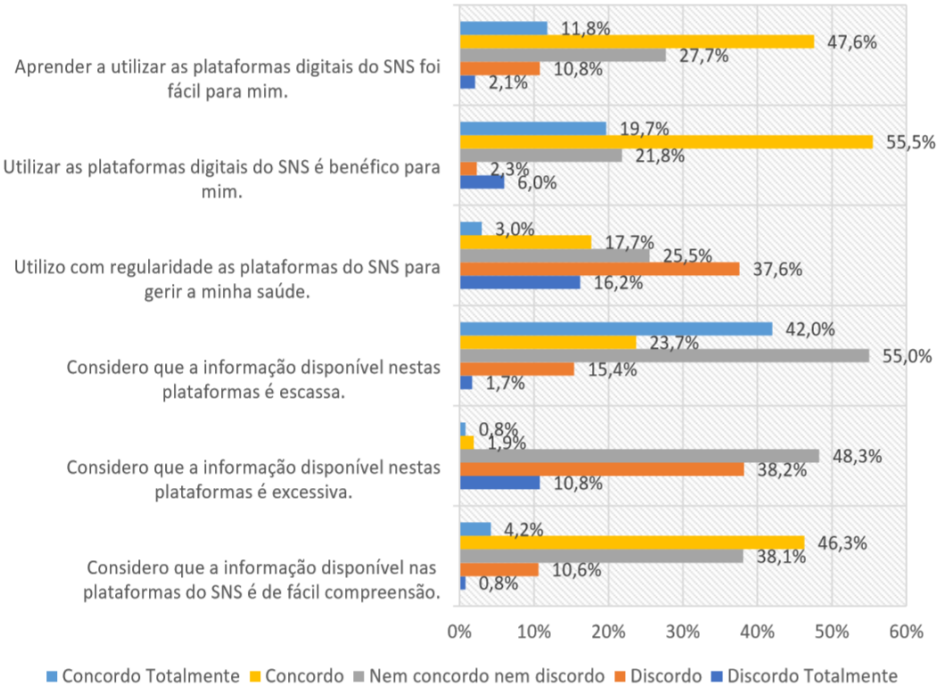


Gráfico 21: Distribuição (%) das opiniões dos participantes utilizadores do Portal do Utente do SNS sobre os indicadores de experiência

Os utilizadores do Portal do Utente do SNS têm dúvidas, na sua maioria, sobre se a informação partilhada neste tipo de plataformas permanece sob controlo dos utilizadores (39,6%). Uma percentagem ligeiramente inferior discorda ou discorda totalmente sobre a certeza do controlo desta informação (37,7%). Ainda nesta tónica, cerca de 71,6% tentam não partilhar detalhes íntimos e pessoais nestas ferramentas digitais, com 6,7% da amostra a referir concordar e concordar totalmente com esta partilha pessoal. Em linha com estes resultados, uma maioria de 54,6% não revela com detalhe toda a informação solicitada pelo Portal do Utente, algo que é feito por 16,5% da amostra. Há uma especial precaução por

parte de 41,2% da amostra em partilhar informação pessoal nas plataformas do SNS, por receio que terceiros tenham acesso a essa informação. Esta precaução não é partilhada com 21,1% da amostra, que refere discordar ou discordar totalmente com esta afirmação.

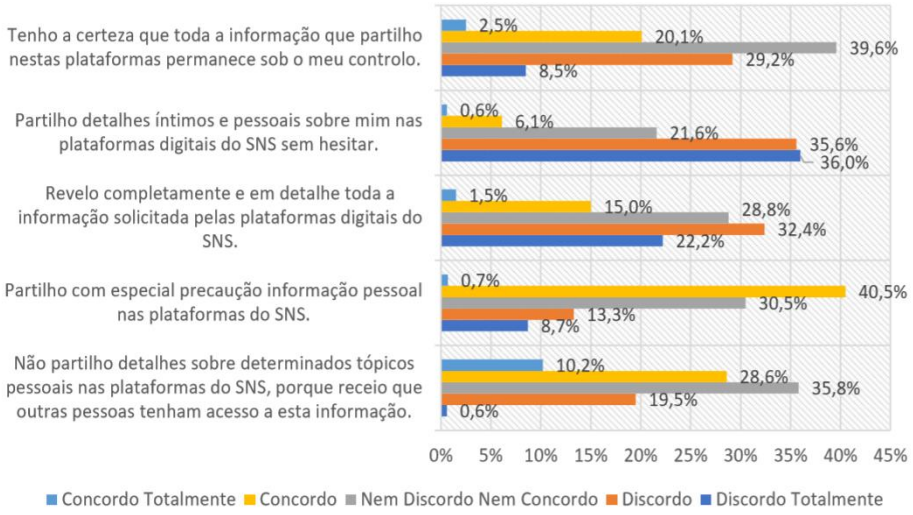


Gráfico 22: Distribuição (%) dos padrões de partilha de informação dos participantes utilizadores do Portal do Utente do SNS

A utilização do Portal do Utente do SNS foi feita, na maioria das vezes, por iniciativa do próprio utilizador (69,8%). A imagem do(a) enfermeiro(a) aparece como o profissional que mais vezes recomenda esta plataforma (11,3%), seguindo-se o(a) médico(a) (5,4%) e o familiar próximo (2,3%).

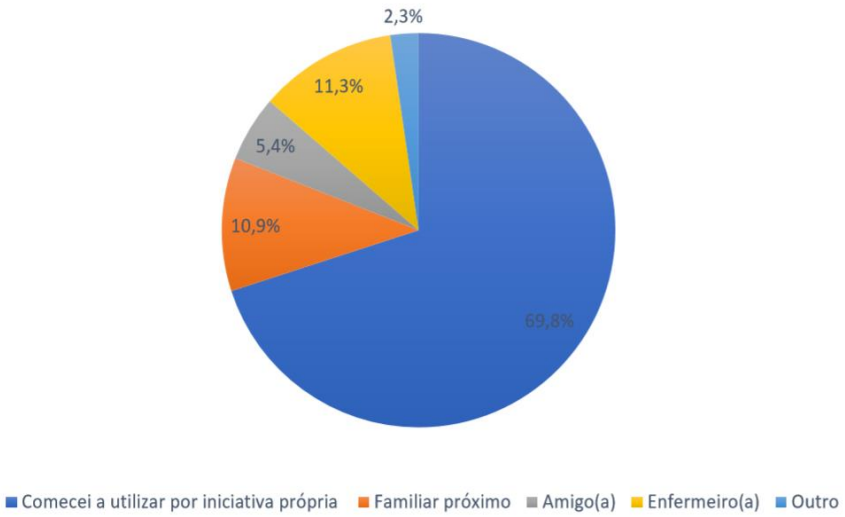


Gráfico 23: Distribuição (%) dos participantes pela recomendação dada para a utilização do Portal do Utente do SNS

Quase metade da amostra admite nunca ter utilizado esta plataforma por não ter conhecimento da sua existência (47,8%), ou por preferir discutir pessoalmente com os profissionais de saúde (35,9%). A terceira razão mais vezes apontada é a inexistência de uma recomendação destas plataformas pelo(a) médico(a) ou enfermeiro(a). As razões menos comuns estão relacionadas com a preferência por não partilhar informação pessoal em plataformas online (13,1%), o não saber aceder a estas plataformas (9,7%) e o não se encarar como benéfico a utilização de ferramentas digitais (6,9%). Uma muito pouco expressiva percentagem dos participantes considera que o acesso aos conteúdos do SNS é difícil (3,1%) e que a sua informação é complexa (2,3%).

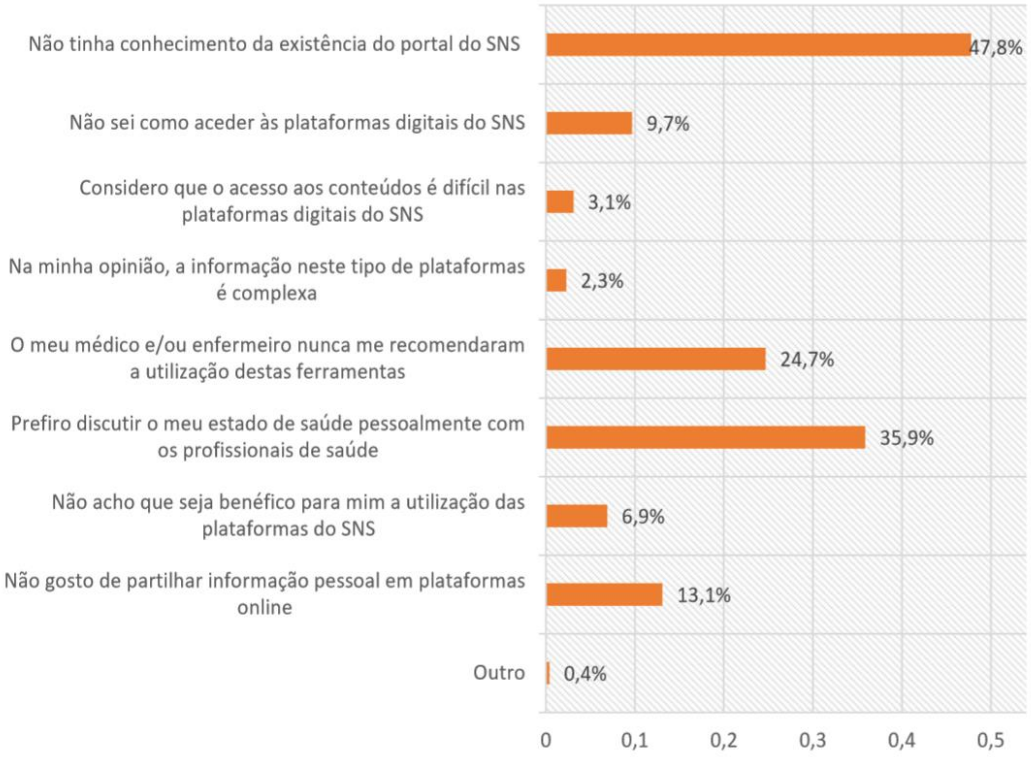


Gráfico 24: Distribuição (%) dos participantes pelo motivo para a não utilização do Portal do Utente do SNS

A partir da análise dos dados obtidos, conseguiu-se calcular que 31,3% da amostra revela utilizar ou já ter utilizado uma aplicação móvel não pertencente ao SNS. Uma pequena percentagem (3,4%) revela não saber se utiliza ou já utilizou.

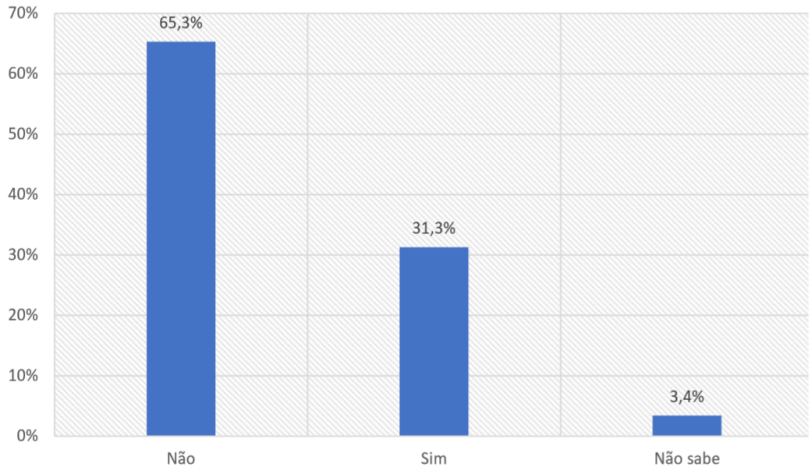


Gráfico 25: Distribuição (%) dos participantes de acordo com a sua utilização de aplicações móveis sobre saúde

Dos utilizadores que referem utilizar ou já ter utilizado uma aplicação móvel na área da saúde, 48,1% revelam ter utilizado aplicações de monitorização de atividade física, 43,8% aplicações de recomendação de exercício físico e 41,5% aplicações sobre nutrição. Menos prevalente é a utilização de aplicações de gestão de doença (21,0%) e aplicações de contacto com profissionais de saúde (16,9%). Uma grande variedade de aplicações surge também na categoria "Outro", cuja pertinência merece ser escrutinada. Aplicações móveis de hospitais privados, de ginásios, de seguradoras e de gestão do ciclo menstrual foram os mais mencionados.

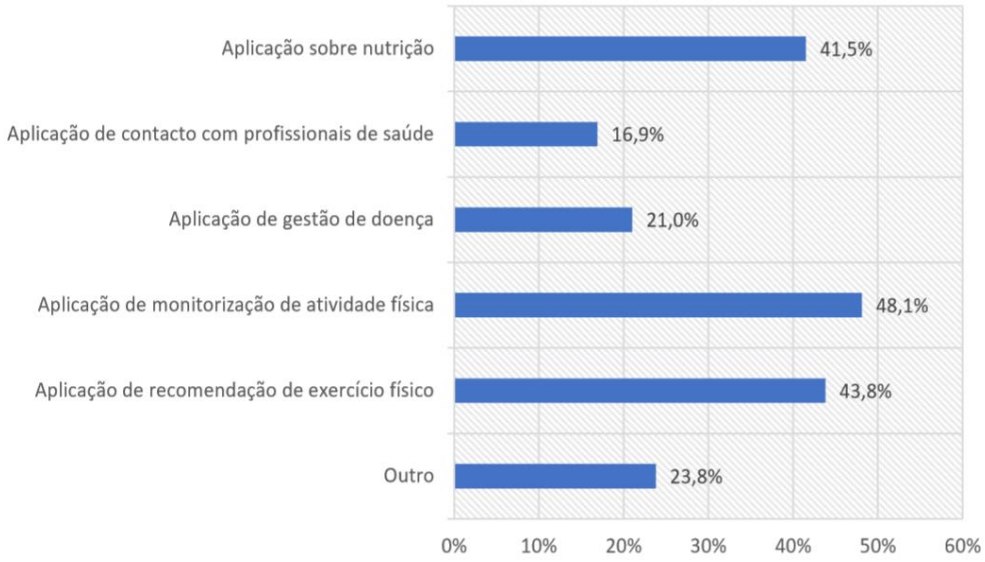


Gráfico 26: Frequência relativa (%) das aplicações móveis de saúde utilizadas pelos participantes do estudo

A utilização de ferramentas de comunicação móveis em saúde é feita por iniciativa própria de 74,9% dos participantes deste estudo. Neste caso, a figura do(a) amigo(a) representa a pessoa que mais vezes recomenda este tipo de tecnologias. O(a) enfermeiro(a), o familiar próximo e o(a) médico(a) são as pessoas que menos vezes recomendam, em ordem decrescente. Importante referir que, e como analisado no gráfico 27, a categoria "Outro" foi mencionada por 8,5% da amostra, com mediadores de seguros, administrativas de Hospitais Privados e funcionários de ginásios a figurarem como pessoas que recomendaram aplicações móveis.

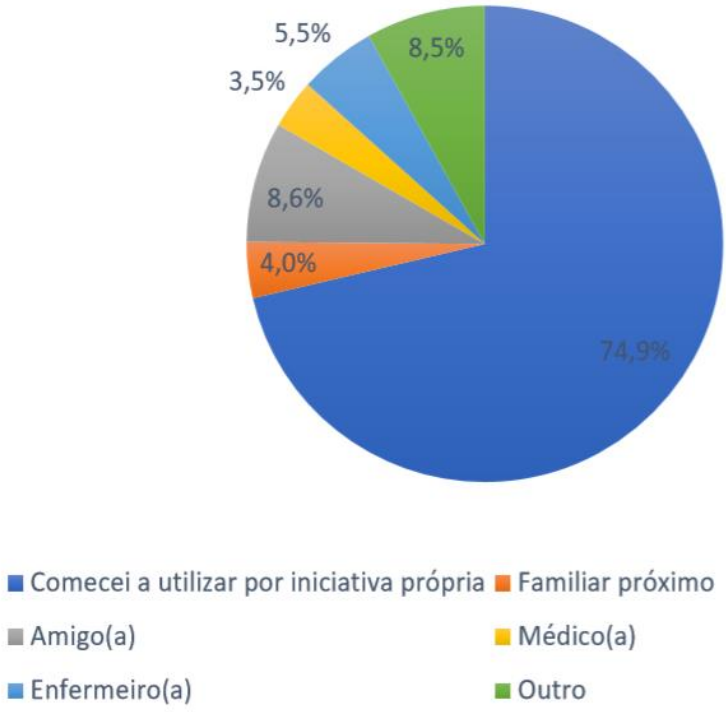


Gráfico 27: Distribuição (%) dos participantes pela recomendação dada para a utilização de aplicações móveis

A maioria das pessoas que utiliza aplicações móveis de saúde, não associadas a plataformas do SNS, não concorda que toda a informação que partilha nestas plataformas permaneça sob o seu controlo (66,1%). Da mesma forma, uma maioria ainda mais relevante não concorda em partilhar detalhes íntimos e pessoais nestes recursos sem hesitar (80.0%), não revelando completamente e em detalhe toda a informação solicitada por estes programas informáticos (73,3%). Este retrato de ponderação é confirmado nos resultados das perceções às duas últimas afirmações deste bloco de questões. Cerca de 68,2% dos

respondentes concordam e concordam totalmente que partilham com especial precaução informação pessoal em aplicações móveis, e 62,3% afirmam não partilharem informação por terem receio que a informação contida nestas plataformas seja revelada a terceiros.

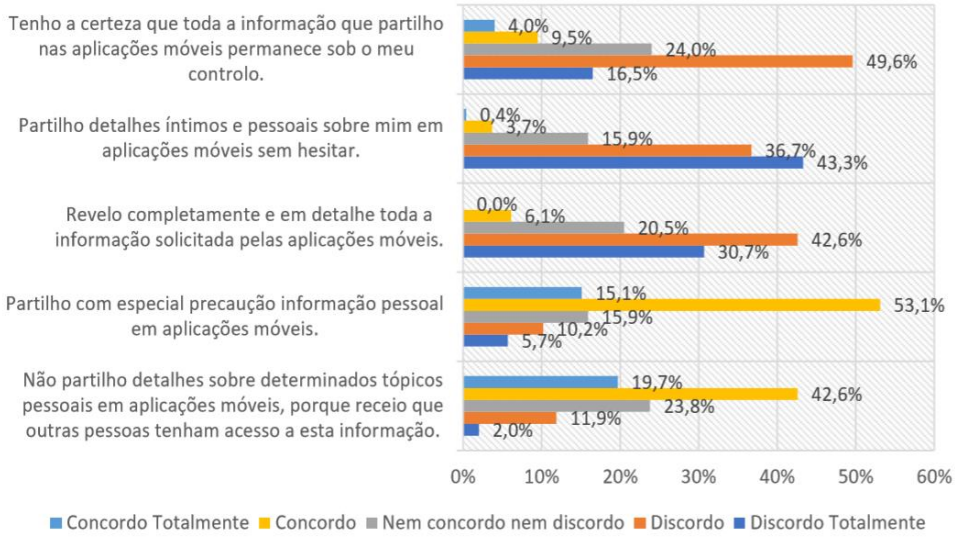


Gráfico 28: Distribuição (%) dos padrões de partilha de informação dos participantes utilizadores de aplicações móveis de saúde

Dos cerca de 65,3% da amostra total de participantes, que afirma nunca ter utilizado uma aplicação móvel de saúde, 57,1% justificam este facto por não conhecerem nenhuma aplicação neste âmbito. As duas seguintes razões mais mencionadas prendem-se com o não gostarem de partilhar informação pessoal neste tipo de plataformas (26,1%), e por não terem recomendação por parte do(a) médico(a) ou enfermeiro(a) para o fazerem (21,6%). Cerca de 17,1% dos que não usam aplicações móveis afirmam preferir discutir sobre tópicos de saúde com familiares e amigos, e 15,5% não consideram benéfica a utilização deste tipo de tecnologia para a gestão da saúde. As razões menos mencionadas estão relacionadas com o tipo de informação e a usabilidade das aplicações móveis. Uma percentagem aproximada de 4,2% da população não sabe como encontrar aplicações móveis sobre saúde, 3,2% considera que os conteúdos têm um difícil acesso, e 2,5% considera que a informação contida nestes recursos é muito complexa (Gráfico nº 30). O gráfico 29 mostra de que forma o *score* obtido no *Newest Vital Sign* se distribui. Cerca de 64,1% dos participantes conseguiu acertar

a quatro ou mais questões sobre o rótulo de gelado. No entanto, 24,5% dos inquiridos têm um risco elevado de ter uma Literacia em Saúde baixa. Cerca de 11,4% da amostra não acertou em nenhuma pergunta ou obteve apenas um ponto com o preenchimento do teste.

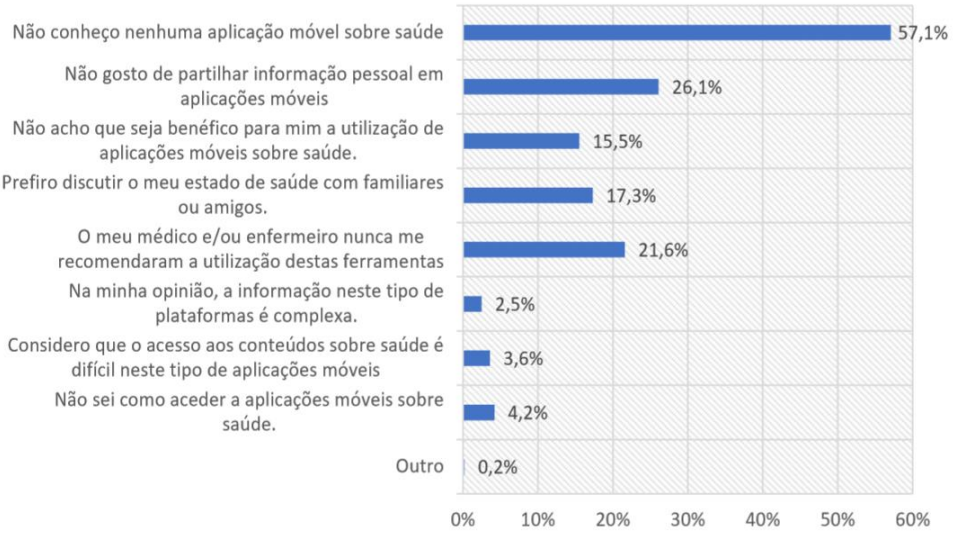


Gráfico 29: Distribuição (%) dos motivos dos participantes para a não utilização de aplicações móveis no contexto da saúde

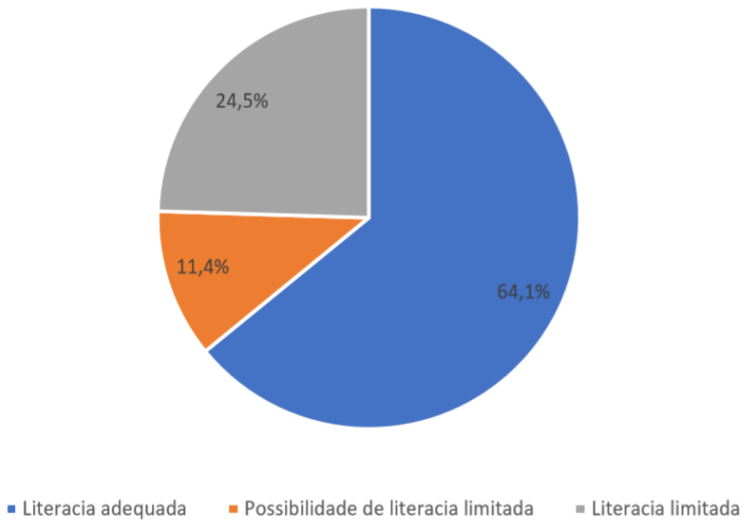


Gráfico 30: Distribuição (%) dos níveis de Literacia em Saúde dos participantes com base no teste *Newest Vital Sign*

Análise e Discussão dos Resultados

Relativamente à implementação do questionário individual, é importante salientar a diferença entre o número de respostas conseguidas via online quando comparadas com as que foram conseguidas pessoalmente. Tendo em conta que o inquérito foi enviado por email dinâmico a estudantes e *alumni* de 5 faculdades da Universidade do Porto, e que dois terços das respostas resultaram desse esforço, é plausível que a maioria dos participantes tenha uma idade inferior a 35 anos e habilitações equivalentes à frequência do Ensino Superior. Este é um indicador crucial a ter em conta na análise de diversas variáveis em estudo.

A presença de doença crónica é visível no quotidiano da maioria dos participantes, com 23% a referirem ter uma ou mais doenças desta natureza, e um pouco mais de 4% a referirem sofrer de diabetes. Durante o planeamento deste estudo, optou-se por se destacar a presença de doenças cardiovasculares e diabetes nos participantes, para aferir padrões de confiança e utilização de ferramentas digitais nestes doentes, já que são um grupo-modelo bastante unânime. As poucas respostas positivas para a presença de diabetes na amostra, levou a que se alterasse o inicialmente traçado [1]. Ainda assim, o número significativo de doentes crónicos com doença cardiovascular permitiu o estudo de algumas associações estatísticas. Recorrendo ao Teste do Qui-quadrado de Pearson, analisou-se que pessoas com doença cardiovascular reportam estarem mais bem informados sobre a sua saúde, do que pessoas sem qualquer problema crónico ($\rho<0,01$). Esta associação é reportada frequentemente na literatura, já que pessoas com doença crónica têm rotinas mais vezes associadas com o acesso aos sistemas de saúde, à navegação nestes sistemas, ao contacto direto com profissionais de saúde e à maior necessidade de vigiarem a sua saúde, podendo, inclusive, ter de tomar medicação constantemente.

Interessante também é o comportamento dos participantes em relação à partilha de informações sobre saúde e sobre a forma como tiram dúvidas sobre o mesmo tópico. O médico mostra-se como a pessoa mais credível para poder tirar dúvidas, mas com quem não se tem tanto à vontade para partilhar informações, sendo

[1] Constrangimentos éticos dificultaram a implementação do estudo em contexto hospitalar, não conseguindo obter um número mais representativo de pessoas com a doença

preterido pelo familiar próximo e pelo(a) amigo(a). Este facto, não sendo novidade, continua a encerrar bastantes constrangimentos na relação profissional de saúde-doente e na forma como a Medicina deverá ser exercida. Tendo em conta que uma das fontes de informação mais importantes para o doente é o médico, a construção de pontes de contacto e o trabalho na relação entre médico e doente parece ser fundamental para que o trabalho de recolha de história clínica, diagnóstico, decisão partilhada em saúde e adesão ao tratamento sejam conseguidas.

Uma esmagadora maioria dos participantes acede à Internet nas mais variadas plataformas, e um pouco mais de metade destes revela não ter dificuldades nesta atividade. Ainda assim, e de acordo com o tratamento estatístico feito, pessoas que têm pouca autonomia de navegação na Internet demonstram também dificuldade em preencher formulários médicos sozinhas ($\rho<0,05$). Este é um interessante facto e demonstra como a Literacia em Saúde está totalmente relacionada com a Literacia geral do indivíduo, incluindo a digital. Neste caso em concreto, a dificuldade de acesso e a navegabilidade em plataformas digitais é sentida em pessoas que também sentem dificuldades em preencher formulários escritos, e que estão associados ao acesso aos cuidados de saúde.

Uma outra associação mais direta encontrada prende-se com o acesso e as dificuldades de utilização da Internet e a Idade ($\rho<0,05$). Participantes mais velhos estão associados a uma rotina com menor acesso à Internet e com mais dificuldades nesta atividade. Tendo em conta estas associações, enaltece-se a necessidade para se incluir, cada vez mais, população em risco de exclusão em atividades de capacitação, seja pela idade ou pela sua localização geográfica. Estas atividades podem, em simultâneo, trazer um impacto positivo nos resultados em saúde e na inclusão social. Relativamente à utilização da Internet para pesquisa de informação sobre saúde, é notório que os participantes do estudo assumem uma posição de cautela, identificando que existe informação credível e não credível. Este é, aliás, um posicionamento em comum em relação à partilha de informação no Portal do Utente do SNS e nas aplicações móveis.

O Portal do Utente do SNS é, em geral, encarado como benéfico para o cidadão, reconhecendo-se a sua fácil utilização e compreensão de conteúdos. No entanto, estas qualidades não são suficientes para uma utilização regular deste recurso, cujos participantes identificam como tendo informação escassa. Ao cruzar-se os

motivos da nunca utilização deste portal, pode-se sugerir que um trabalho de aumento de reconhecimento desta plataforma na sociedade, colocando profissionais de saúde a recomendar a sua utilização para uma maior comodidade do utente, pode ser altamente importante. Os resultados demonstram que há uma abertura para a aceitação tecnológica, e, portanto, o esforço para se converter pessoas não utilizadoras em conhecedoras destas potencialidades poderá ser efetivamente menor. As aplicações móveis sobre saúde são bastante menos utilizadas do que o Portal do Utente, com a maior parte dos participantes a afirmar que não conhece nenhuma *app* de saúde. Neste caso, e ao contrário do Portal do SNS, existe uma maior desconfiança com a partilha de informação, o que pode justificar a menor adesão. Relativamente a este ponto, identifica-se claramente que há um posicionamento de maior confiança em relação ao Portal do SNS, cuja credibilidade se mantém superior face às aplicações móveis que, na sua maioria, não estão associadas a instituições de referência. Este resultado está, aliás, em linha com os resultados sobre a pessoa com quem existe mais confiança em tirar dúvidas sobre saúde. Os sistemas de saúde e os seus profissionais ainda gozam de uma maior credibilidade face às fontes de informação complementares, e este panorama é favorável à implementação de projetos nacionais e de replicação entre as várias regiões Portuguesas.

O questionário desenvolvido culminou com o Grupo VI, que continha um rótulo de gelado com 6 perguntas. Mantém-se a dúvida sobre se foi a melhor hipótese ter-se colocado este teste no final do questionário. Optou-se por esta solução por se ter utilizado uma plataforma de recolha de respostas online que registava qualquer resposta, independentemente do sítio onde essa pessoa parasse de responder. Não existia um botão para "Submeter", mas uma gravação automática das respostas. Sabendo, pelo relato de outros investigadores, dos constrangimentos que existem para se conseguir obter adesão nestes testes, seja por desafiar o saber do participante, seja pela necessidade de se trabalhar o cálculo mental, optou-se por se tentar extrair a máxima informação antes da apresentação deste instrumento. Uma outra chamada de atenção faz-se, utilizando como referência os questionários distribuídos em papel. A primeira reação dos participantes a preencher este teste era de desconfiança. Não entendendo o propósito do teste, era comum ouvir-se expressões como: "Eu não como gelados", ou "Eu prefiro fruta a gelados". A disposição do rótulo de gelado contendo porções é à primeira vista de difícil perceção, e que remete para a

realidade Norte-americana, para o qual este teste foi desenvolvido. Contudo, e havendo uma validação para a cultura Portuguesa, fez sentido a análise destes resultados.

De acordo com o analisado, é importante referir que o pico de escolaridade do Ensino Superior se fez claramente sentir na distribuição dos níveis de Literacia em Saúde. Aliás, de acordo com a análise estatística levada a cabo, e tal como a literatura afirma, um maior grau académico está associado a uma melhor performance no teste *Newest Vital Sign* ($\rho<0,05$). Para além disto, os resultados aqui expostos foram ainda explícitos quanto à confiança na partilha de informação íntima e pessoal nas aplicações móveis. De acordo com o analisado, pessoas com um menor nível de Literacia em Saúde partilham mais informação íntima e pessoal sem hesitar ($\rho<0,05$), e têm menor precaução na utilização de ferramentas móveis para a saúde ($\rho<0,05$).

Tendo em conta os resultados obtidos, é notório que há uma necessidade de capacitar a população em relação às plataformas digitais relacionadas com a saúde, promovendo as qualidades associadas ao maior bem-estar dos seus utilizadores. O nível de Literacia em Saúde, de acordo com os resultados obtidos, não determinada se uma pessoa tem um maior conhecimento sobre a existência de plataformas médicas, e isso revela que há um espaço muito grande de investimento para capacitação da sociedade. Mesmo as pessoas que referem aceder diariamente à Internet referem ter pouco conhecimento sobre estas soluções digitais, o que reforça a tomada de posição sobre a adoção de estratégias de envolvimento e recomendação do cidadão na sua utilização. Esta utilização, que se quer responsável e com cautela quando se fala em plataformas que vão para além dos sistemas de saúde, parece carecer ainda mais de sensibilização para pessoas com níveis de Literacia em Saúde mais baixos, que estão associados a níveis de desconfiança menores e que têm um acesso mais dificultado às tecnologias e a navegar nestas plataformas.

A recomendação de utilização por parte do profissional de saúde pode ser uma boa aposta, assim como poderá ser importante a inclusão de formação e capacitação para o digital na saúde na comunidade, junto de estruturas já existentes. Torna-se particularmente importante trabalhar com a população mais idosa que, tendo mais dificuldades de acesso e navegação, poderão tirar mais partido de programas educacionais nesta área, e garantir uma maior comodidade

na utilização de ferramentas de informação em saúde. De facto, e tendo em conta os resultados para uma amostra da população Portuguesa residente na Área Metropolitana do Porto, pode-se perceber que há indícios para uma nova forma de exclusão digital na saúde, mas que não é determinado diretamente pela forma como as ferramentas são construídas, mas antes pela falta de uma política educacional e de propagação destas soluções.

É necessário chamar para esta equação as potencialidades da comunicação em massa e de projetos interventivos que unam população e entidades de saúde na promoção da Literacia em Saúde digital. Assim, reconhece-se a pertinência da medição do seu impacto, por forma a que financiadores e destinatários percebam a crucial pertinência de se investir numa área complexa, mas altamente potenciadora.

4.3. Estudo de Caso nº3: Contexto de Doença Prolongada – O desenvolvimento e avaliação de um programa multimédia para capacitação de alunos e professores na área da Oncologia Pediátrica

4.3.1. Questionário aos alunos

Alunos de quatro escolas, doravante identificadas como Escola 1, Escola 2, Escola 3 e Escola 4, responderam ao mesmo questionário, recebendo-se informação de um total de 625 participantes. As quatro escolas têm um número distinto de alunos. Como apresentado no gráfico 1, se as primeiras três escolas têm um número de alunos muito próximo [Escola 1 (84); Escola 2 (127); Escola 3 (99)], a Escola 4 apresenta um número significativamente maior de alunos (315). A distribuição dos alunos por ano é, contudo, bastante homogénea nas quatro escolas.

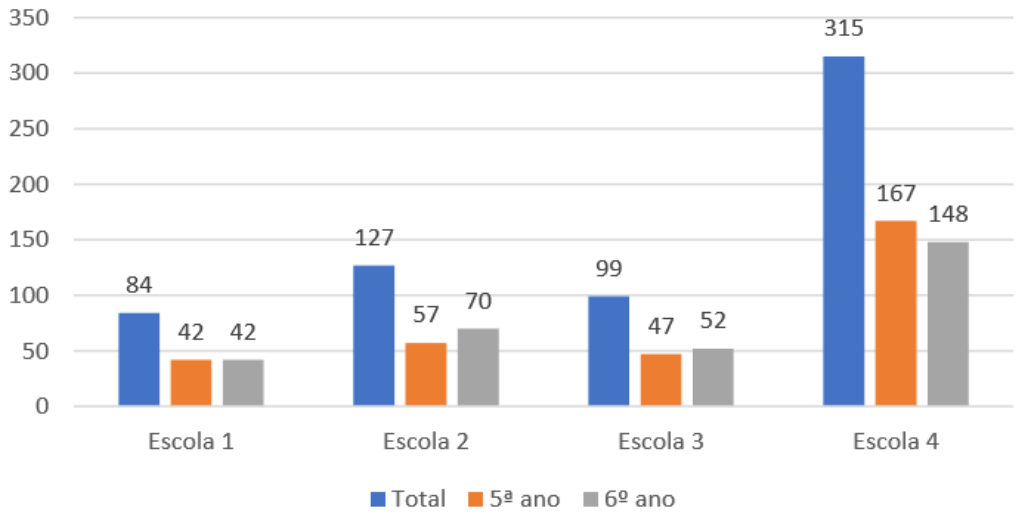


Gráfico 31: Distribuição dos alunos por ano de escolaridade

O gráfico 32 mostra que as quatro escolas apresentam uma distribuição bastante equitativa de participantes do sexo feminino e masculino. Se nas Escola 1 e na Escola 2 são mais representativos os rapazes (com 55,4% e 58,7%, respetivamente), na Escola 3 e na Escola 4 as raparigas que preencheram o questionário estavam em maior número (representando 55,6% e 52,7% dos alunos totais de cada turma, respetivamente). Tendo em consideração a amostra

total, identificou-se que 49,8% dos inquiridos eram do sexo feminino e 50,2% do sexo masculino.

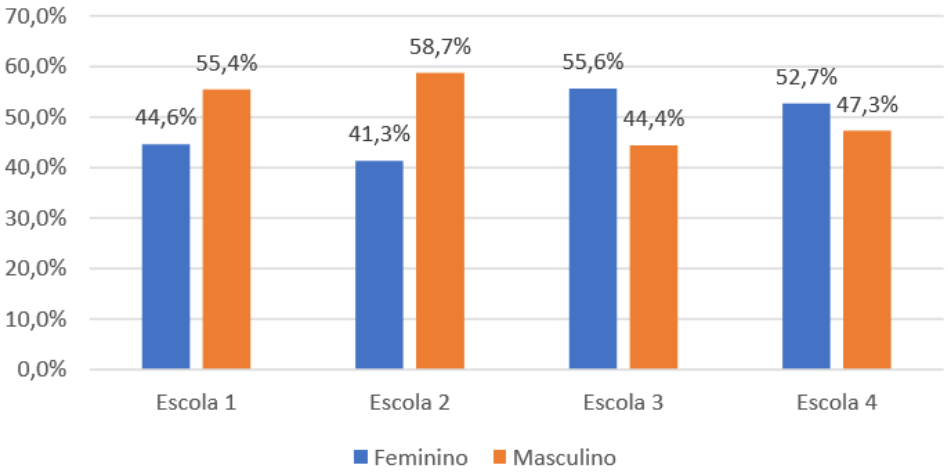


Gráfico 32: Distribuição dos alunos por género

Relativamente à idade dos alunos convidados para as sessões de sensibilização, 302 (cerca de 48,3%) tinham 11 anos no momento da resposta aos questionários, 233 (cerca de 37,3%) tinham 10, e apenas 77 (cerca de 12,3%) tinham 12 anos. O gráfico 3 apresenta a distribuição das idades dos alunos por escola, sendo de realçar o comportamento homogéneo em relação à média das quatro escolas.

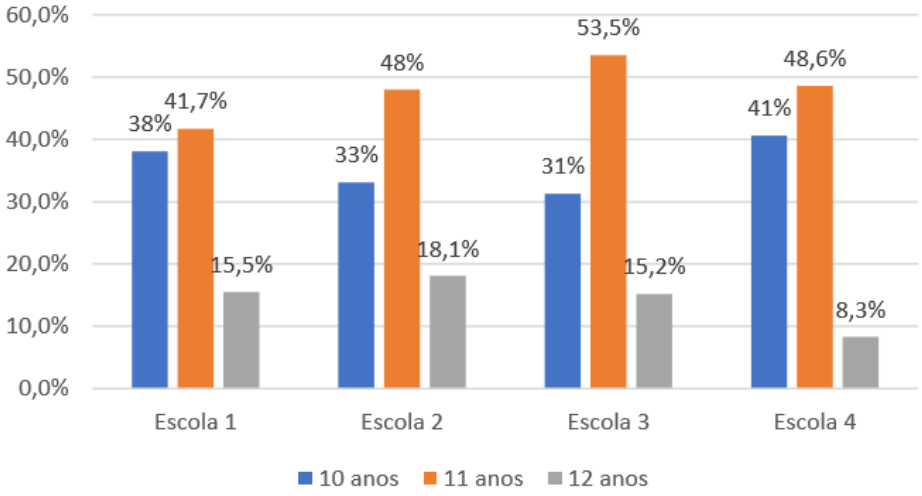


Gráfico 33: Distribuição dos alunos por idades (%)

O gráfico 34 mostra como se distribui a escolaridade dos pais dos alunos pelas quatro escolas analisadas. Na Escola 1, a maioria das mães completou o Ensino Superior, enquanto que a maioria dos pais completou o 2º ciclo. Na Escola 2, tanto a escolaridade da mãe como a do pai encontram valores mais significativos

no 2º ciclo. O 3º ciclo acaba por ser aquele que tem maior representatividade na Escola 3, tanto na identificação da escolaridade da mãe como da do pai. Na Escola 4, a maioria das mães e dos pais completou o Ensino Superior.

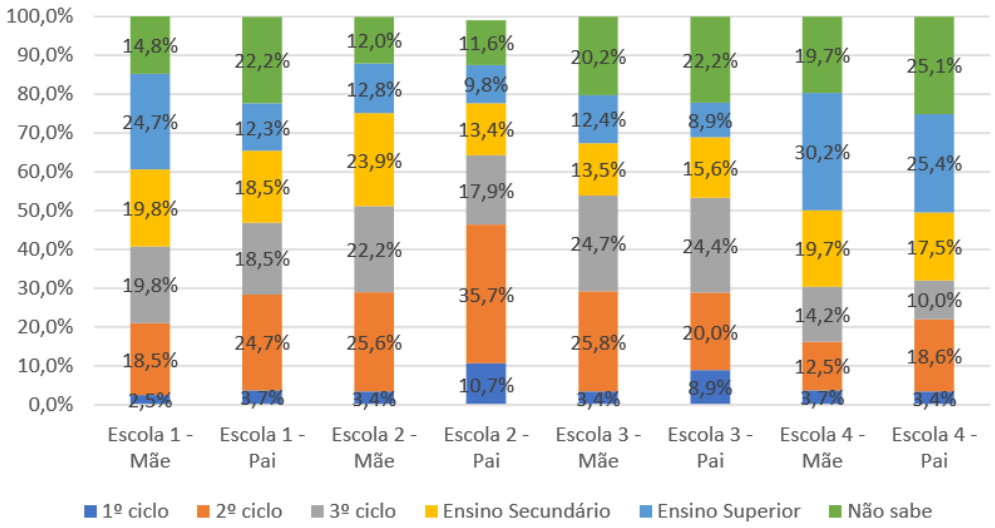


Gráfico 34: Escolaridade do pai e da mãe

Para conseguir perceber se seria correto medir dimensões relacionadas com o conhecimento e as perceções sobre o cancro, foi perguntado aos estudantes se já tinham ouvido falar sobre o tema. Em todas as escolas foi obtida uma expressividade notória de respostas afirmativas. A Escola 2 é aquela que, segundo o gráfico 5, regista a maior percentagem de alunos que nunca ouviram falar sobre cancro (cerca de 3,1%), tendo em conta que 1,2% do total dos alunos refere nunca ter ouvido falar sobre o tema.

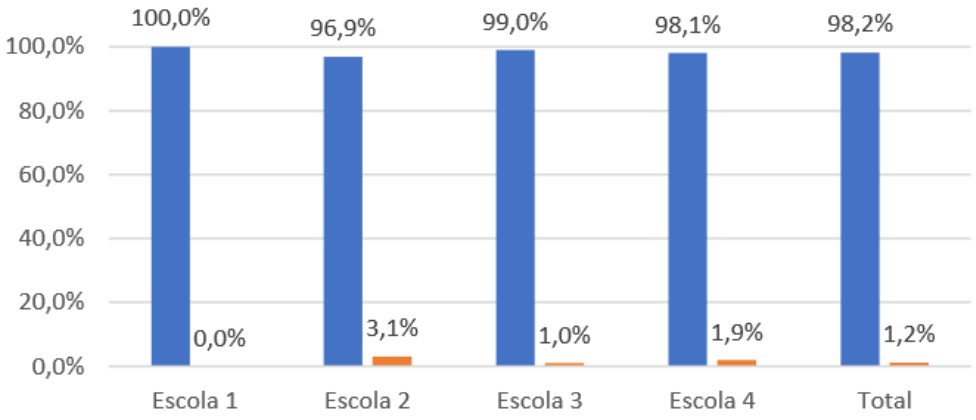


Gráfico 35: Alunos que referem já ter ouvido falar sobre cancro

Quando se se pergunta sobre o contacto com alguém que tem ou tenha tido cancro, a maior parte dos estudantes responde positivamente. Os alunos da

Escola 1, Escola 2 e Escola 4 referem conhecer, em maior representatividade, amigos de família que têm ou tenham tido a doença (gráfico 36). Na Escola 3, a maior parte dos alunos que respondeu afirmativamente refere que conhece um familiar afastado. Dos 625 alunos respondentes, 41,4% referem não conhecer ninguém com a doença, ao passo que 48,6% referem conhecer alguém.

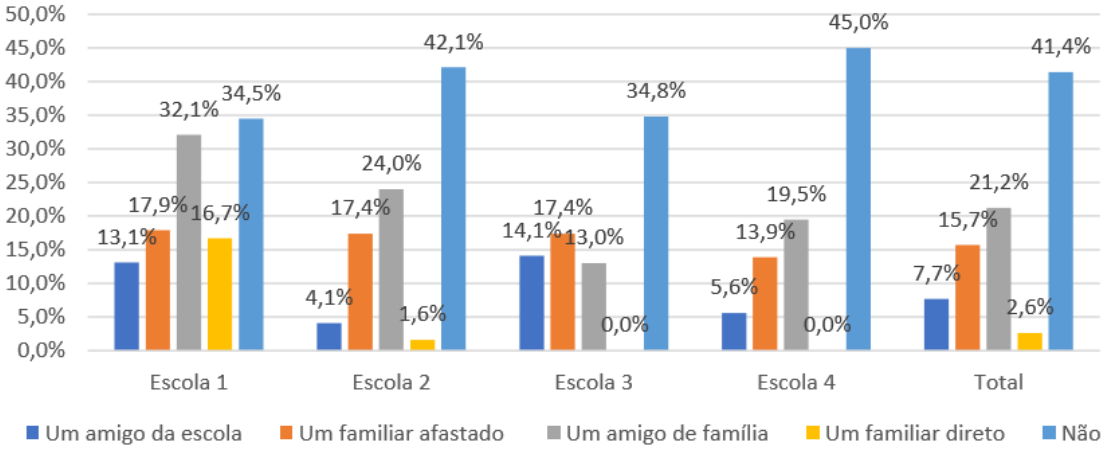


Gráfico 36: Conhecimento de pessoas que tenham ou não tenham tido doença oncológica

Para além da proximidade de pessoas com a doença, foi pertinente perguntar-se sobre as fontes de informação a partir dos quais os estudantes dizem ter acesso a informação sobre cancro. A Escola 1 e a Escola 2 obtêm uma maior cumulativa significativa em relação à Escola, com 80,7% e 80,5%, respetivamente. Tal comportamento não se observa na Escola 3 e na Escola 4, onde os valores do mesmo meio caem para metade, com 46,8% e 42,4%, respetivamente. Nestas duas escolas, a televisão é referida como a fonte primordial de informação por 74,5, na Escola 3, e 72,4% na Escola 4. A casa (família) é também referida como local importante onde é disseminada informação. O valor mais baixo obtido nesta dimensão foi na Escola 3, com, ainda assim, mais de metade dos alunos (57,4%) a considerarem a casa como fonte de informação sobre o cancro.

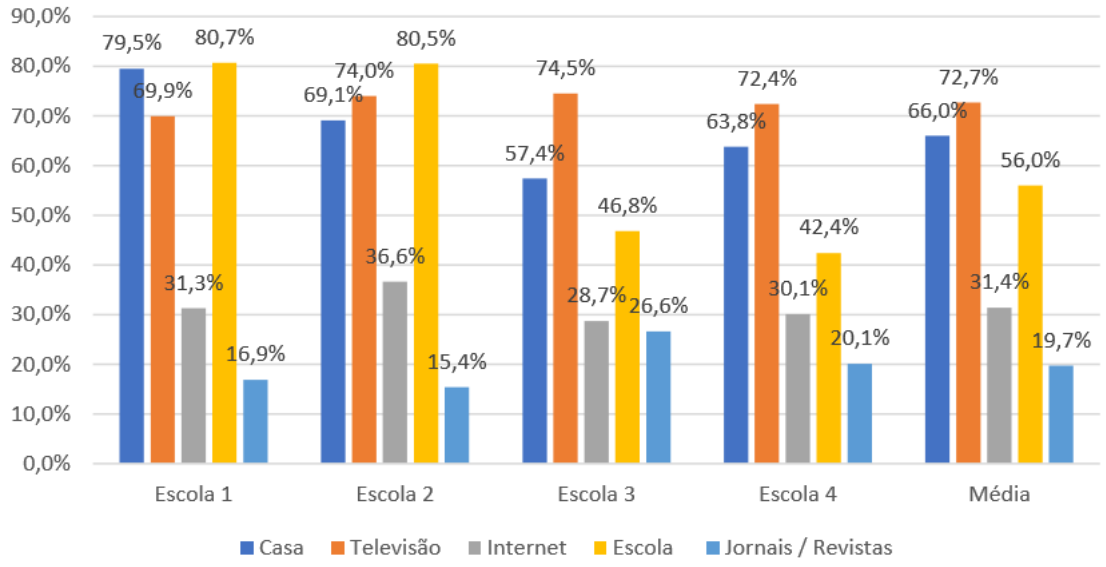


Gráfico 37: Fontes de Informação consultadas

Os resultados seguintes estão relacionados com os conhecimentos que os estudantes têm sobre tópicos relacionados com o cancro. A identificação de fatores de risco, a menção da natureza não contagiosa da doença, a origem do cancro e a identificação de tratamentos foram parâmetros avaliados nesta secção. Uma expressiva maioria dos estudantes consegue identificar corretamente fatores de risco associados ao cancro. Cerca de 72,9% do total dos participantes foi capaz de selecionar corretamente situações de risco comportamental. Os valores obtidos pelas quatro escolas variam muito pouco, obtendo-se uma regularidade de respostas corretas, como identificado no gráfico 38.

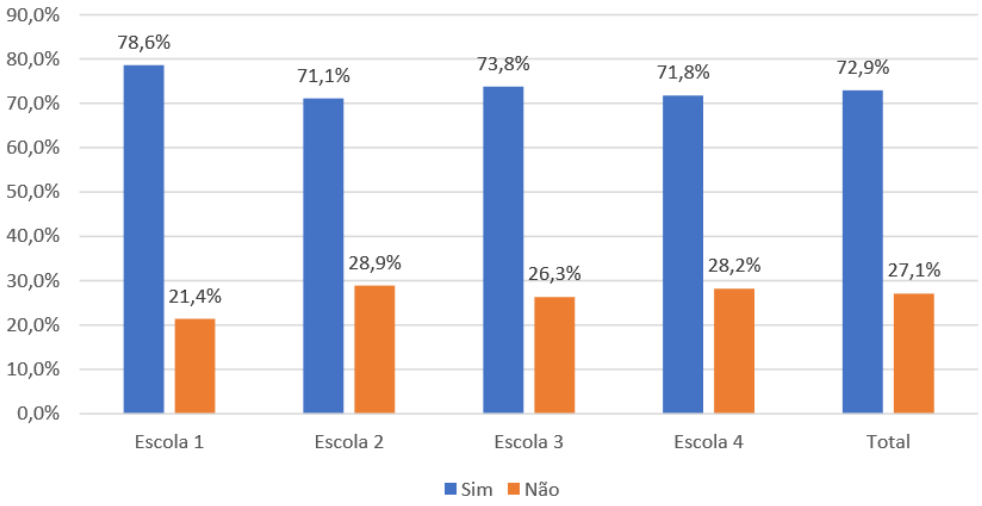


Gráfico 38: Identificação Correta de Fatores de Risco

Em média, mais de 90% dos alunos das quatro escolas identificam o cancro como doença não contagiosa. Dos 625 alunos inquiridos, 55 referiram a natureza contagiosa associada ao cancro.

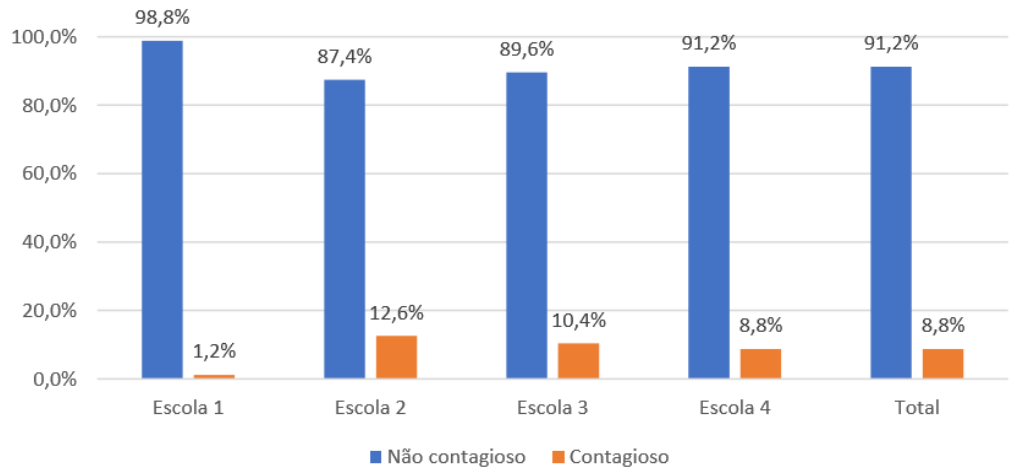


Gráfico 39: Perceção do cancro enquanto doença contagiosa

À pergunta "O cancro pode ser provocado por uma gripe?", 218 estudantes responderam "sim" (cerca de 35% do total dos alunos). A Escola 3 e a Escola 4 revelam alunos com maiores percentagens de respostas afirmativas (42,2% e 38,5%, respetivamente), como mostra o gráfico 40.

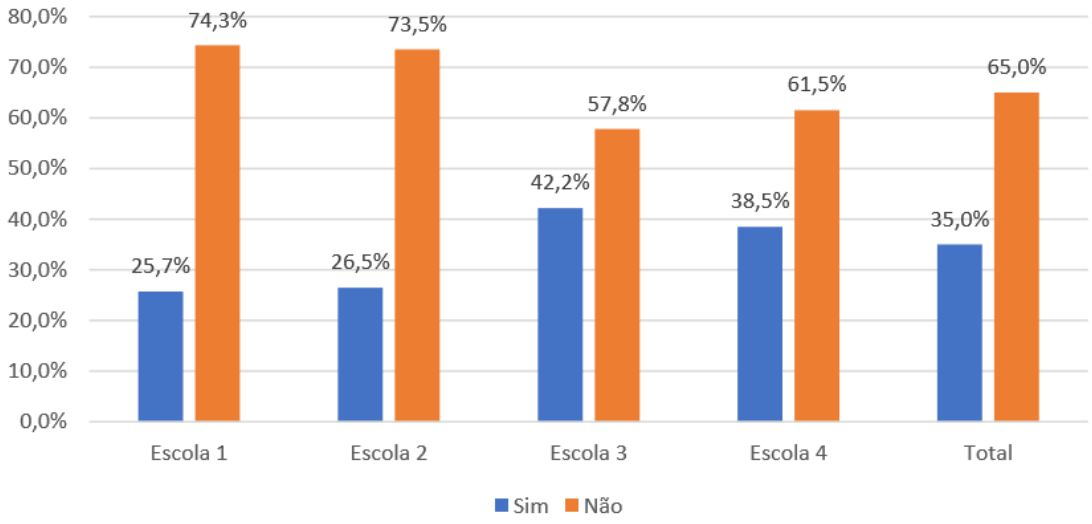


Gráfico 40: Distribuição das respostas à pergunta: "O cancro pode ser provocado por uma gripe?"

A grande maioria dos alunos presentes nas sessões de sensibilização não consegue identificar nenhum tratamento contra o cancro. Dos 625 estudantes, 68,3% indicaram não saber o nome de nenhum tratamento. Dos 31,7% que indicam saber, 5,0% não conseguem identificar um tratamento correto.

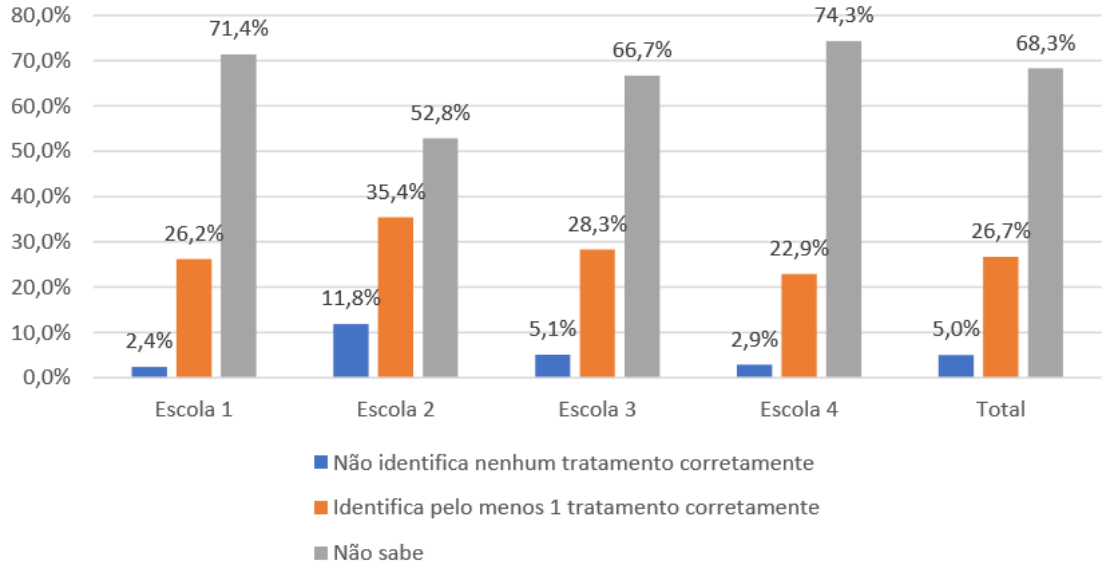


Gráfico 41: Identificação de tratamentos de combate ao cancro

Impacto das sessões de sensibilização no conhecimento dos alunos

Para avaliação do impacto das sessões de sensibilização foi desenvolvido um *quiz* composto por 10 questões. Essas questões foram respondidas no final da sessão em grupos de 4 e 5 alunos. A maioria dos grupos conseguiu responder corretamente a todas as questões sobre tópicos relacionados com a biologia da doença, identificação de fatores de risco, identificação de tratamentos e receção de sobreviventes em contexto de sala de aula.

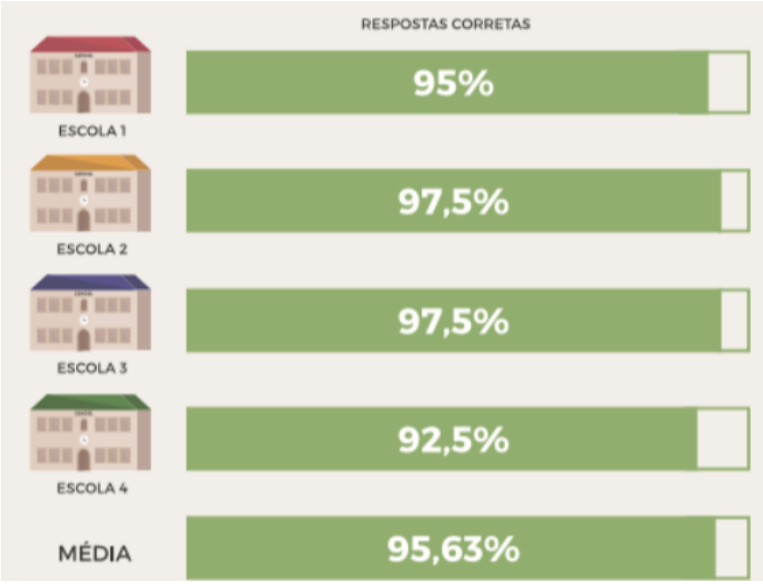


Gráfico 42: Resultados do *quiz* lançado para avaliação das sessões de sensibilização ao projeto "O Meu Irmão é um Super-herói"

Questionário de avaliação de perceção aos professores

Caracterização da amostra: quem são os professores participantes e como se relacionam com a temática do cancro?

Como resultado da formação para os docentes do concelho de Esposende, foi possível obter-se uma amostra constituída por 79 professores. O grupo participante tem uma idade média de 52 anos, com valores variando entre os 38 e os 65 anos. Cerca de 40% da amostra está concentrada no intervalo entre os 50 e os 52 anos, o que significa uma forte representação de professores que, muito provavelmente, têm pelo menos 20 anos de experiência profissional.

Com uma forte inclinação para a presença do perfil feminino (71%), 20% da amostra revela ser do sexo masculino. Cerca de 9% dos participantes não divulgam, contudo, este tipo de informação. Ambas as tendências são precisas quando se considera a atual composição sociodemográfica do setor educacional.

Considerando as disciplinas ministradas pelos participantes da amostra, observa-se uma grande representatividade de professores de línguas (25% dos respondentes são professores de Português, Inglês ou Francês) e de professores dos ciclos iniciais (24% da amostra é formada por professores do Pré-escolar ou do 1° ciclo, onde um único professor ensina todas as disciplinas). O terceiro grupo mais representativo, com cerca de 16% dos participantes, diz respeito a

professores de Matemática. Os campos restantes têm uma presença menor na amostra considerada.

Tendo em conta o histórico pessoal e profissional destes professores, foi solicitado que pudessem partilhar a sua relação com a doença, quer pela presença de cancro no seio familiar ou social, ou pelo contacto com alunos com cancro ao longo do percurso.

A tabela 5 resume os principais dados obtidos.

		Frequência	Percentagem
	Total	**75**	**100,0%**
Conheço alguém com cancro	Eu tenho ou já tive algum tipo de cancro	3	3,8%
	Eu tenho ou já tive um familiar próximo com cancro	58	73,4%
	Eu tenho ou já tive um familiar afastado com cancro	28	35,4%
	Eu tenho ou já tive um amigo com cancro	47	59,5%
	Nunca tive na minha família ou no meu círculo de amigos alguém com cancro	5	6,3%
Ensinei alguém com cancro	Já dei aulas a alguém que tem ou teve cancro	24	30,4%

Tabela 5: Condição perante a doença dos professores participantes

A grande maioria da amostra nunca lecionou na presença de um estudante com doença oncológica, mas apenas 6% dos professores participantes afirmam não conhecer ninguém da família ou do círculo de amigos que tenha ou já tenha tido a doença. Tais resultados indicam que a esmagadora maioria dos participantes teve contacto, direta ou indiretamente, com a problemática do cancro. Importa ainda salientar a elevada expressividade dos que informam ter um familiar direto com cancro (cerca de 73%).

A gestão do tema em sala de aula: como e quando abordar?

O segmento seguinte da investigação tentou perceber de que forma os docentes participantes se relacionavam com estudantes oncológicos, e quais eram as

opiniões sobre a altura escolar mais apropriada para discutir a temática do cancro em sala de aula.

Dos 27 professores que responderam já ter contactado com um aluno com cancro, 89% referiram ter tentado, de alguma forma, auxiliar o aluno enquanto professor em atividade. Vinte e cinco professores desta amostra detalharam qual estratégia utilizada para ajudar estes alunos. Apesar do pequeno número de respostas, elas demonstram uma tendência significativa no sentido de conversar com as várias partes interessadas envolvidas no processo (o aluno doente, outros alunos, pais do aluno doente) e, ao mesmo tempo, evitar a integração desta questão nos tópicos de ensino disseminados. Apenas 4 dos docentes revelaram ter usado esta estratégia para preparar a turma para o caso de doença oncológica (tabela 6).

		Frequência	Percentagem
Auxiliar estudantes com cancro*	Dentro das minhas tarefas enquanto professor(a), tentei, de alguma forma, ajudar o estudante durante o processo	24	88,9%
Estratégia utilizada para auxiliar estudantes com cancro **	Falar diretamente com o estudante	17	68,0%
	Falar com os sues pais ou encarregados de educação	16	64,0%
	Incluir a discussão do tema no programa da turma, através de textos, animações ou outros materiais	4	16,0%
	Falar com os restantes estudantes da turma	15	60,0%
	Falar com os professores para partilha de estratégias de atuação	10	40,0%
	Outras estratégias	4	16,0%

*N = 27 **N = 25

Tabela 6: O auxílio escolar do aluno com doença oncológica

Analisando a correlação entre as variáveis descritas e o perfil dos professores, os dados sugerem que os docentes estão mais orientados para conversar com os pais de alunos com cancro (Pearson Chi-Square com significância abaixo de 0,05 e V de Cramer de 0,569). Os professores que têm ou tiveram um membro direto da família com cancro são mais propensos a considerar conversar diretamente com o aluno como uma maneira de ajudá-lo a lidar com o processo (Pearson Chi-Square com significado abaixo de 0,05 e V de Cramer de 0,532). Também é mais

provável que considerem conversar com os pais ou encarregados de educação do aluno doente (Pearson Chi-Square com significância abaixo de 0,05 e V de Cramer de 0,650).

Todos os professores foram ainda convidados a responder sobre a pertinência da abordagem da temática do cancro na escola. Setenta e sete docentes afirmam concordar que o cancro deve constar no curriculum escolar, enquanto que apenas dois professores apontaram que este tema deveria surgir apenas quando alguém da comunidade escolar tivesse cancro.

Embora a grande maioria tenha concordado com a integração do tema, o consenso terminou quando lhes fora perguntado a partir de que nível de escolaridade esta temática deveria ser introduzida. O Primeiro Ciclo do Ensino Básico foi a resposta mais comum (35%), seguindo-se o Segundo, com cerca de 23% dos inquiridos a apontarem este nível de ensino como o mais adequado. O Ensino Pré-Escolar e o Terceiro Ciclo do Ensino Básico foram apontados pelo mesmo número de professores, com cerca de 19% a recairem sobre cada um deles (tabela 7).

		Frequência	Percentagem
Discussão sobre cancro nas escolas	Sim	77	97,5%
	Sim, mas só quando alguém da comunidade tem a doença	2	2,5%
Nível de Ensino para introdução da temática do cancro*	Desde o Pré-Escolar	14	18,7%
	Desde o Primeiro Ciclo do Ensino Básico	26	37,7%
	Desde o Segundo Ciclo do Ensino Básico	17	22,7%
	Desde o Terceiro Ciclo do Ensino Básico	14	18,7%
	Quando for necessário	2	2,7%
	Desde cedo, mas sem escolha de um ano específico	2	2,7%

*N = 75

Tabela 7: A abordagem da temática do cancro nas escolas

Associada a essa última variável está a disciplina ministrada pelo professor (Pearson Chi-Square com significância abaixo de 0,05 e V de Cramer de 0,401). Os professores do Pré-Escolar e do Primeiro Ciclo do Ensino Básico têm maior

probabilidade de considerar que o tema do cancro deve ser abordado desde a Pré-Escola, já os professores de Matemática estão quase totalmente concentrados no Primeiro e Segundo ciclos, enquanto que os professores de Línguas se inclinam mais para o terceiro ciclo.

Conhecimentos sobre cancro: quão bem o professor e a escola estão preparados?

O lote final de perguntas do questionário apresentado aos docentes está relacionado com a perceção dos respondentes sobre a preparação da escolar e a sua própria preparação para auxiliarem um estudante com cancro. Neste segmento, os professores revelam-se pessimistas na avaliação das suas escolas, já que 70% consideram que as escolas estão muito pouco ou pouco preparadas para gerir casos de cancro. Neste domínio, apenas 6% dos professores entendem que as escolas estão bem ou muito bem preparadas.

A avaliação torna-se ainda mais pessimista quando consideramos o grau de preparação autopercecionado pelos professores. Cerca de 72% das respostas recaem nas categorias muito pouco ou pouco preparados, com apenas 4% dos docentes a referirem que se sentem bem ou muito bem preparados para falar sobre cancro.

		Frequência	Percentagem	Percentagem Válida
Preparação da escola	Muito pouco preparada	6	7,6%	7,9%
	Pouco preparada	49	62,0%	64,5%
	Suficientemente preparada	16	20,3%	21,1%
	Bem preparada	4	5,1%	5,3%
	Muito bem preparada	1	1,3%	1,3%
	Total	76	96,2%	100,0%
	Não sabe ou não responde	3	3,8%	
Própria preparação	Muito pouco preparado	11	13,9%	14,1%
	Pouco preparado	46	58,2%	59,0%
	Suficientemente preparado	18	22,8%	23,1%
	Bem preparado	3	3,8%	3,8%
	Muito bem preparado	0	0,0%	0,0%
	Total	78	98,7%	100,0%
	Não sabe ou não responde	1	1,3%	
Total		79	100,0%	

Tabela 8: Autoavaliação e avaliação escolar do grau de preparação para ajudar os alunos com cancro

A avaliação da preparação da escola para abordar o tema do cancro está associada ao género dos professores, com professores do sexo feminino a serem mais pessimistas nesta avaliação (Pearson Chi-Square com significância abaixo de 0,05 e V de Cramer de 0,382).

Tal como descrito anteriormente, optou-se por utilizar o *Newest Vital Sign* também neste estudo para avaliar o nível de Literacia em Saúde dos professores participantes.

A maioria dos professores demonstra ter uma Literacia em Saúde adequada, de acordo com as respostas dadas às questões sobre o rótulo de gelado. Ou seja, cerca de 55% dos professores responderam a pelo menos 4 perguntas corretamente. Ainda assim, são mais os indivíduos que respondem a apenas 4 perguntas corretamente (20,8%), dos que os que respondem a 5 ou 6 questões (15,6% e 18,2%, respetivamente). Os restantes professores tiveram um desempenho mais modesto, com 45,5% dos professores participantes com indícios de uma Literacia em Saúde limitada. Cerca de 24,8% conseguiu apenas responder a duas ou três questões corretamente, e aproximadamente 20,8% dos professores não conseguiu responder a nenhuma pergunta ou respondeu apenas a uma de forma correta (gráfico 43).

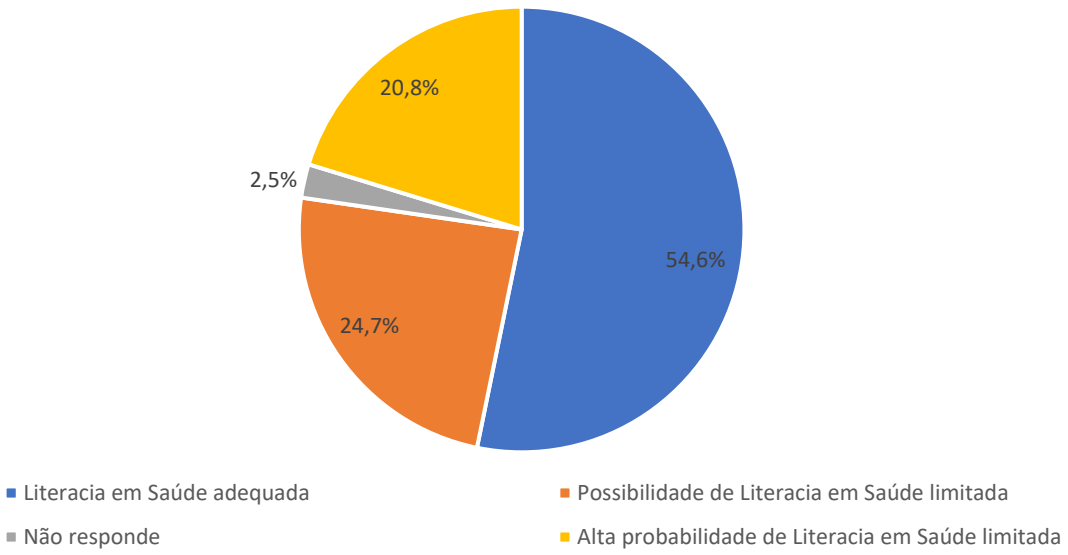


Gráfico 43: Distribuição dos resultados dos docentes participantes ao *Newest Vital Sign*

Os resultados obtidos permitiram ainda estudar a associação entre os níveis de Literacia em Saúde obtidos e as outras variáveis em estudo. De acordo com os resultados do teste Pearson, professores das áreas das Letras estão associados com níveis de Literacia em Saúde mais baixos. Os *scores* mais baixos obtidos relacionam-se ainda com a perceção sobre a altura mais recomendada para se começar a falar no tema em sala de aula. Assim, professores com níveis de Literacia em Saúde mais baixo consideram que se deve falar sobre o tema apenas em anos mais elevados.

Análise dos resultados e reflexão

O desenvolvimento e aplicação de um questionário para alunos de 2º ciclo serviu, primordialmente, para obter alguns dados exploratórios que permitissem caracterizar o grau de conhecimento dos alunos em relação ao cancro. A distribuição dos alunos por escola verificou uma homogeneidade nos parâmetros de género, idade e nível de escolaridade, com uma representação equitativa de raparigas e rapazes na amostra total, e uma maior prevalência de alunos de 11 anos nas quatro escolas analisadas. O número de alunos é bastante semelhante na Escola 1, Escola 2 e Escola 3, com a Escola 4 a representar 50,4% da amostra total. Os dados sociodemográficos permitem garantir diferenças mínimas nas características gerais dos dois agrupamentos de escolas, com as principais diferenças a serem detetadas na escolaridade dos pais dos alunos, no conhecimento de pessoas com a doença e nas fontes de informação consultadas. Nos próximos parágrafos, tentar-se-á criar um perfil de cada escola para perceber se esse perfil justifica o grau de conhecimento dos alunos obtido neste questionário.

A Escola 1 é aquela que, cumulativamente, tem maior representatividade de alunos que dizem conhecer um amigo de família, um familiar direto, um familiar afastado ou um amigo da escola com cancro. A maior parte das mães dos alunos desta escola tem o Ensino Superior, e as fontes de informação primordiais sobre cancro relatadas são a casa e a escola. Para além disso, a Escola 1 possui um programa de Educação para a Saúde e Prevenção contra o Cancro ao longo do ano letivo.

A escolaridade dos pais dos alunos da Escola 2 tem maior expressividade no 2º ciclo. Apesar de não terem uma representatividade tão grande de alunos com conhecimento de pessoas que tenham ou tenham tido a doença como a Escola 1, esta escola apresenta valores significativos na percentagem de alunos que conhecem um familiar direto, um familiar afastado ou um amigo de família com a doença. As principais fontes de informação utilizadas são a Escola e a Televisão, com também uma grande percentagem de alunos a referir a Casa logo a seguir às duas primeiras. Esta escola desenvolveu durante algumas semanas uma ação de sensibilização sobre o cancro a propósito da irmã de um aluno que estava doente.

A Escola 3 apresenta uma maior representatividade percentual de pais com o 3º ciclo de escolaridade. Os alunos referem não conhecer nenhum familiar direto com a doença e é a segunda escola com uma maior representatividade percentual de alunos que dizem conhecer algum familiar afastado com a doença. As principais fontes de informação consultadas são a Televisão e a Casa, esta última com aproximadamente menos 20 pontos percentuais do que as duas primeiras escolas. A escola é referida como fonte de informação por apenas 46,8% dos alunos. Uma diferença bastante significativa quando comparada com as percentagens da Escola 1 e da Escola 2, 80,7% e 80,5%, respetivamente.

A Escola 4 encontra, sob a forma de percentagem representativa, mais mães e pais com o Ensino Superior. Esta é, de todas as escolas, a que apresenta a maior percentagem de respostas negativas sobre o conhecimento de alguém com cancro, não se identificando alunos que conheçam familiares diretos com a doença. A par com a Escola 3, também a Televisão e a Casa figuram como fontes de informação mais expressivas para os alunos desta escola.

Na análise das respostas que avaliam o grau de conhecimento sobre o cancro, os fatores de risco e a identificação do cancro como doença não contagiosa são os itens com melhor performance. A esmagadora maioria dos alunos reconhece que o cancro não é uma doença infeciosa, e o trabalho deve continuar a ser feito no sentido de promover este facto, para que não se reproduzam mitos infundados. Durante as sessões de sensibilização, vários foram os alunos a reconhecer que sabem que podem conviver com outras pessoas que tenham cancro, mas que se sentem receosos.

Os fatores de risco são também facilmente identificados pela maioria dos alunos, fruto das ações de sensibilização passadas que ocorreram nas escolas, como as

organizadas pela Liga Portuguesa Contra o Cancro. De notar que durante as discussões em grupo, os alunos conseguiam identificar uma situação prejudicial, mas não raras vezes as associavam com a possibilidade de origem de uma doença oncológica.

As duas últimas questões que avaliaram o conhecimento dos alunos foram aquelas que suscitaram mais dúvidas aos participantes, em termos globais. A questão "O cancro pode ser causado por uma gripe?" foi respondida positivamente por uma percentagem bastante significativa, entre os 25,7% (escola com melhor resultado) e os 42,2% (escola com pior resultado). Escola 1 e Escola 2 têm neste ponto uma melhor performance que a Escola 3 e a Escola 4. Os resultados a esta pergunta estão em linha com as discussões durante as ações de sensibilização, com as crianças a reconhecerem a gravidade de uma doença oncológica, mas sem conseguir explicar a origem do cancro.

Também a pergunta sobre a identificação dos tratamentos revelou que a grande maioria dos alunos desconhece que tipo de tratamentos existem para combater o cancro. A Escola 1, a Escola 3 e a Escola 4 têm, nesta questão, resultados muito parecidos, com a Escola 2 a sobressair e a ter uma maior percentagem de alunos a saber indicar pelo menos um tratamento corretamente. De salientar que esta escola promovera algumas ações de sensibilização fruto do caso do aluno com a irmã doente. Nestas sessões foram abordadas questões como o internamento, os tratamentos utilizados e a necessidade de ter cuidados maiores ao regressar a casa. Esta poderá ser, assim, uma justificação para a diferença acentuada existente.

De uma forma geral, e a partir dos resultados obtidos, pode-se perceber que a evidência está em linha com os programas de Educação para a Saúde atualmente existentes e promovidos pelo Ministério da Educação, e que assentam na disseminação de conhecimento com enfoque na prevenção. A vivência com a doença, a natureza biológica do cancro e as soluções de tratamento e sobrevivência parecem ser menos trabalhadas, a não ser que casos de proximidade justifiquem o contrário.

Os dados apontam, ainda, para uma não associação entre o nível de escolaridade dos pais e a qualidade da informação que o aluno tem sobre o cancro, caindo a tónica da importância da disseminação da mensagem sobre a escola. A favor disso estão os resultados sobre a consulta de fontes de informação e a melhor

performance da Escola 1 e Escola 2 no tópico relacionado com a gripe. Para que seja certa esta associação, uma análise mais cuidada dos dados, com ferramentas de análise estatística multivariada serão necessárias.

Face aos resultados obtidos, parece ser pertinente o desenvolvimento de ações mais concretas que envolvam a comunidade escolar não só na promoção de hábitos de vida saudáveis, mas também na desconstrução de uma realidade que define o cancro como doença "incurável ou com muito poucas chances de cura", como fora apontado por vários alunos durante as sessões de sensibilização. A disseminação de estratégias de gestão de casos de cancro em contexto escolar é uma necessidade, assim como é importante que toda a comunidade esteja desperta para abordar o assunto sempre que for necessário.

O questionário dos professores demonstra uma abertura para se falar sobre este tema em sala de aula. De acordo com a experiência que se obteve neste estudo de caso, as únicas reticências em relação a este tópico relacionam-se com duas questões fundamentais: experiências pessoais de contacto com o cancro e o grau de preparação para falar sobre o tema.

O primeiro fator revela-se determinante na recetividade dos professores para abordar o tema. Se, para alguns, o facto de contactarem com casos de Oncologia nos círculos mais íntimos é uma razão para perceberem a pertinência de se falar sobre cancro nas escolas, outros professores projetam as suas experiências de dor e revelam ser um tópico demasiado duro para ser falado.

Uma outra razão para a dificuldade de se abordar o tema prende-se com a falta de ferramentas de informação existentes e com a falta de uma estratégia da própria escola. Nos vários contactos e experiências relatadas pelos professores durante as ações de formação, ficou claro, contudo, que mesmo não estando preparados, há uma vontade para fazer tudo o que estiver ao alcance da escola e dos seus professores para garantir a integração do aluno sobrevivente.

O desenvolvimento deste trabalho encontra na possibilidade de parceria com uma instituição governativa uma oportunidade única para responder, de uma forma incomum, ao desafio de uma reflexão proposta para a avaliação da Unidade Curricular de Currículo Escolar e Educação para a Saúde. A possibilidade de ouvir, ver e falar com os principais atores do sistema escolar sobre as problemáticas da Educação para a Saúde produziu resultados que poderão guiar o desenvolvimento

de novos programas de intervenção, tendo em conta a necessidade sempre premente de preparar os alunos para a vida adulta, incrementando a possibilidade de desenvolver níveis de Literacia em Saúde adequados.

Acredita-se que após discussão, validação e implementação destas propostas, se poderá estar mais perto não só de dotar os alunos de informação científica mais apurada sobre Cancro e a urgência dos comportamentos preventivos, mas também de preparar a escola e a sua comunidade com uma estratégia adequada para gerir a existência de casos de cancro e a minimização dos constrangimentos associados.

4.4. Estudo de Caso 4: Os novos desafios de combate ao estigma da infeção VIH/SIDA, desde as fontes institucionais às comunidades locais

As cinco entrevistas idealizadas realizaram-se entre o dia 23 de abril e o dia 22 de novembro de 2019. Cada entrevista teve uma duração média de 42 minutos. Quatro das entrevistas aconteceram presencialmente, excetuando uma, que, por motivos de disponibilidade do participante, teve de ser realizada virtualmente, com programa informático que contemplava uma câmara frontal de visualização. A idade dos participantes varia entre os 44 e os 57 anos, e um apontamento biográfico acompanha a introdução dos resultados que a seguir se apresentam.

Entrevistado 1 – Dr.ª Isabel Aldir (Médica infeciologista); Diretora Médica do Hospital de Egas Moniz, integrado no Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, EPE. É, desde maio de 2016, diretora para a área das Hepatites Virais e para a área da Infeção VIH/SIDA e Tuberculose da Direção-Geral de Saúde.

Entrevistado 2 – Médico infeciologista do Hospital Central do Porto. Faz consultas de especialidade, com acompanhamento de doentes com infeção, há 23 anos.

Entrevistado 3 – Licenciada em Gestão, está há 5 anos à frente de uma organização associativa não-governamental de apoio a pessoas infetadas e familiares.

Entrevistado 4 – Dona de casa, casada e com dois filhos. O filho mais velho, com 34 anos, foi diagnosticado com VIH há 3 anos. A entrevistada revela que o filho vive em sua casa e do marido, mas que, desde o diagnóstico da doença, a relação que mantém com os progenitores tem sido menos próxima.

Entrevistado 5 – Professor do Ensino Secundário, casado e sem filhos. Foi diagnosticado com VIH há 8 anos, depois do seu companheiro ter sabido que tinha a infeção.

Resultados

Por forma a poder-se organizar com mais qualidade a informação obtida durante as entrevistas, optou-se por se apresentar os resultados por tópico de exploração. Desta forma, serão reveladas as principais perspetivas de cada entrevistado à medida que os tópicos se apresentam. São divulgadas as partes transcritas que

mais evidenciam as opiniões para cada tópico, realçando que, naturalmente, os entrevistados não desenvolveram com a mesma intensidade todos os temas propostos, e que, por isso mesmo, foram ocultadas as partes que não representam um valor informativo que vá ao encontro deste projeto de investigação.

4.4.1. Estigma, discriminação e isolamento social

Neste primeiro domínio, foram evidenciadas diferentes perspetivas para a questão da vulnerabilidade que pessoas infetadas com VIH podem sentir. À pergunta "Em que medida é que o estigma está associado ao VIH na sua convivência com a doença?", a Dr.ª Isabel Aldir reconheceu a existência de um estigma associado à doença, revelando que o panorama Português encontra espelho nas realidades de outros países.

"É algo que não é nenhuma singularidade nossa. É, aliás, um problema muito mais complexo de ser analisado de ambiente para ambiente, do que entre países".

Coordenadora do Plano Nacional para a Infeção VIH/SIDA, a Dr.ª Isabel Aldir reconhece dois fatores que podem estar associados com um maior índice de discriminação: a cultura e o género.

"Em determinadas culturas, como por exemplo na cultura africana, o estigma pode ser avassalador. Assim como para a mulher é tremendo. Nesta e noutras doenças, se a mulher está doente, deixa de ter o valor. É inapta e é completamente prescrita do seu ambiente e do seu meio."

A esta primeira questão, o Entrevistado 2, e médico infeciologista, revelou que o estigma se perpetua ainda na classe médica e na classe de outros profissionais de saúde, e que isso tem um impacto nocivo na sociedade.

"Infelizmente, é uma situação que ocorre também entre os profissionais de saúde. O estigma, que não é o mesmo estigma gerado nos anos 80 ou 90, continua a manter-se, mas numa nova versão. Isto induz a sociedade à tomada de decisões que promovem a exclusão".

Os dois entrevistados, cuja infeção atravessa as suas experiências pessoais, retrataram este estigma com pequenos apontamentos do que foram os seus percursos. Para o professor com infeção, foi muito difícil gerir o diagnóstico de infeção por VIH, e decidir se contaria a alguém para além do seu companheiro que também tinha sido diagnosticado com a doença.

"Senti-me completamente sem chão no dia do diagnóstico. Tinha vontade de mudar de corpo ou de começar tudo de novo. Senti-me só como nunca me tinha sentido. Só depois de, não sei, uma ou duas semanas, é que decidi falar com a minha mãe e com alguns amigos próximos para poder estar mais acompanhado."

Ainda para este professor foi importante estabelecer um núcleo de amigos com quem desabafar. Mas também foram sinalizadas as pessoas a quem não queria contar sobre o seu diagnóstico.

"Foi uma questão de sobrevivência ter amigos que me pudessem acompanhar durante o período de adaptação, depois do diagnóstico. Precisava de desabafar sobre a relação com o meu companheiro. Precisava de apoio e de saber que alguém gostava de mim, mesmo sabendo de toda a verdade. Por outro lado, não contei a nenhum colega de trabalho e, de entre os meus familiares mais próximos, só a minha mãe sabe. Sei que, se não fosse assim, eu e a minha mãe iríamos sofrer com comentários de pessoas próximas."

Já para a Entrevistada 4, familiar de uma pessoa com infeção, o diagnóstico veio aquando de uma hospitalização do filho. Os primeiros tempos foram conturbados porque este se recusava a falar e a ser proativo em relação à gestão da doença.

"Eu sou um pouco nervosa, e acho que o meu filho não lida bem com isso. Quando soube que ele estava doente, queria dizer alguma coisa para o ajudar, mas ele não queria falar sobre nada. Só mais tarde é que, com a ajuda do meu marido, conseguimos falar com ele com mais calma. Mesmo assim, ele fala pouco connosco."

Para a mãe deste adulto infetado, a informação sobre o diagnóstico deve ficar "entre portas". Viver numa região pequena, onde as pessoas se conhecem muito

bem e a informação circula de forma rápida foram alguns dos aspetos apontados pela participante para justificar a concordância com esta atitude.

A Entrevistada 3, gestora de uma associação de ajuda a doentes e familiares afetados pela infeção VIH, reconhece que o estigma se faz presente na comunidade, mas que tem havido alguma evolução. Para esta participante, o isolamento social parte muitas vezes do próprio indivíduo infetado, que antecipa respostas de rejeição do seu círculo social.

> "É comum assistir ao isolamento das pessoas, especialmente no período crítico em que se estão a adaptar a uma nova rotina. Há medo, desconforto, e a ideia de que toda a gente os encara como seres estranhos."

Esta antecipação moral acontece não só no seio da convivência com a infeção, mas também no acesso aos rastreios. A gestora conta também que o estigma associado à infeção inibe a testagem ao vírus.

> "O estigma é identificado como uma barreira ao teste. Às vezes pode não parecer assim muito linear, muito lógico, mas a realidade é que é. A pessoa, porque tem receio de depois ser estigmatizada, acaba por se autoinibir de ir fazer o teste e quando é mais tarde diagnosticada, já são em fases mais avançadas."

4.4.2. Barreiras à adesão terapêutica

No segundo tópico do guião da entrevista, voltava-se a ótica para a toma medicamentosa e a necessidade de se conseguir cumprir com o tratamento para a manutenção da qualidade de vida. A pergunta "Quais são, na sua opinião, as principais barreiras associadas ao cumprimento da terapêutica prescrita para controlo da infeção por VIH?" serviu como mote para esta segunda parte da entrevista.

Para o médico infeciologista, Entrevistado 2, há duas barreiras principais que são muitas vezes mencionadas: o cansaço pela toma crónica de medicação, e, fruto do estigma que sentem, a dificuldades em tomar a medicação escondida.

> "Não têm onde deixar a medicação ou deixam a medicação escondida. Tenho acompanhado um rapaz que começou uma relação recente, e começou a ter irregularidades com a toma da medicação. Ir viver com a companheira foi um problema neste aspeto."

Para a Dr.ª Isabel Aldir, uma outra barreira existente está relacionada com "a presença de outras doenças, ou com a existência de histórico de adição - álcool ou drogas". Esta médica infeciologista retrata ainda a associação que existe entre a baixa Literacia da população e a dificuldade na toma medicamentosa.

"Já há muitos anos, estive a falar com um doente sobre a importância de tomar a medicação. Falei durante bastante tempo, e da forma mais clara que sabia, sobre as consequências de poder criar resistências se não tomasse a medicação. E ele, depois de me ouvir atentamente durante mais de 30 minutos, fez-me uma pergunta que me deixou perplexa: "Oh, Doutora! No outro dia cortei-me, e pensei assim: "ainda bem que te cortaste porque agora vais ver o vírus!" Mas olhei para o sangue e não vi nada. Porquê?"

Para esta médica, nestas situações, a toma medicamentosa fica altamente dependente da relação médico-doente, o que traz consigo limitações.

"A verdade é que este senhor, e ele ainda é meu doente, é muito cumpridor: toma sempre a medicação. Mas a relação que se estabelece é totalmente maternal e de obediência, o que traz dependência e problemas de adaptação a situações novas".

Para o Entrevistado 5, a toma da medicação tornou-se um hábito, e, por vezes, o sentimento associado à infeção e de que é uma pessoa portadora do vírus deixa de ser relevante.

"Estaria a mentir se dissesse que as coisas continuaram como naquelas duas semanas após o diagnóstico. Uma pessoa vai habituando-se e eu dou-me bem com rotinas. Se é um medicamento que tenho de tomar todos os dias para estar vivo, então que seja. Claro que este meu ânimo depende sempre muito de como corre o resto da minha vida pessoal e profissional, mas tento fazer com que a toma da medicação não me condicione."

Para a Entrevistada 4, a adesão à terapia revela-se mais difícil, e pode originar alguma perturbação no seio familiar. A tentativa que encontra é tentar fazer com que o seu filho se lembre de tomar a medicação, sem que isso se pareça como algo imposto por ela.

"As pessoas têm feitios diferentes, e o meu filho não gosta que o recorde que tem de tomar os medicamentos. Isso deixa-me sempre preocupada, mas faço por não ir contra a opinião para que não haja mais problemas por causa da doença."

Em linha com este depoimento estão também as palavras da Entrevistada 3, que reconhece que um dos principais problemas associados à mediação familiar que por vezes fomenta está relacionado com a adesão à terapia.

"Há dois padrões que se repetem muito. O caso da pessoa isolada e que, com falta de uma rede de suporte, se desleixa e não toma a medicação. E o caso do suporte familiar que pretende ajudar no dia-a-dia, e acaba por originar desconforto na pessoa infetada, que quer preservar a sua autonomia".

4.4.3. A transição epidemiológica e a perceção do valor da prevenção

Com a transição epidemiológica, e a mudança no paradigma associado à fatalidade da infeção por VIH, a comunidade científica e os doentes com a infeção testemunharam mudanças drásticas na forma como a doença era combatida e vivida. Neste terceiro tópico, foi pertinente conhecer-se de que forma esta transição epidemiológica foi responsável por alterar a visão da doença, e as formas de prevenção e de adesão.

Relativamente a este tópico, a Dr.ª Isabel Aldir começa por traçar uma evolução bastante representativa do que o que a evolução farmacológica significou na vida dos doentes. Para ela, a qualidade de vida aumentou exponencialmente por causa da redução da toma de medicamentos, no modo de tomar esses medicamentos, e na diminuição de efeitos secundários a ele associados.

"Antes da introdução da terapêutica antirretroviral combinada (HAART) em 1995, as tomas medicamentosas eram feitas três vezes ao dia. A grande maioria dos comprimidos tinham de ser tomados de 8 em 8 horas, com alguns a terem de ser tomados com alimentos, outros em jejum e ainda outros em que não se podia comer nada uma ou duas horas antes. A pessoa tinha de organizar a sua vida em função das tomas da medicação. Eram verdadeiros heróis os que conseguiam gerir isso tudo."

"Como se não bastasse, a grande maioria deles tinha efeitos secundários não desprezíveis. portanto a pessoa estava num estado aparente de saúde, começava a tomar a medicação e começava a sentir-se mal, e ficava enjoado, vomitava e tinha diarreia."

Para a Dr.ª Isabel Aldir, estes eram verdadeiros obstáculos que colocavam em causa a adesão à terapia há 30 anos. A visão atual de que a doença é controlável não tem, na opinião da médica infeciologista, influenciado tanto na forma como as pessoas reagem à toma medicamentosa. Na sua opinião, encarar a doença como crónica tem causado mais problemas nos atos de prevenção.

"A diferença na leitura da doença traduz-se mais na adoção de medidas de prevenção. Mas quem faz essas leituras, habitualmente, são pessoas que estão mais conscientes do risco a que se estão a expor, e até se acabam por testar com alguma regularidade, afastando cenários de diagnóstico tardio".

Para o Entrevistado 2, o médico infeciologista, existe ainda muita desinformação a acompanhar esta transição epidemiológica, e que se retrata na forma como as pessoas tendem a trabalhar a sua autogestão em saúde.

"Passamos de uma fase em que a morte e as imagens tenebrosas de doentes em fase terminal estavam associadas à infeção, para outra em que o oposto e o desleixo acontece. As pessoas continuam a associar estes diagnósticos apenas à população homossexual, com a agravante de, em alguns casos, acharem que estão fora de perigo e que a doença não irá matar, mesmo que não tomem qualquer medicamento."

4.4.4 Barreiras e estratégias na partilha de informação

A partilha de informação e as estratégias de comunicação, desde as relações interpessoais às diretivas institucionais, têm um valor muito importante quando se aborda uma doença que pode ser evitada, e controlada através do comportamento e da tomada de decisão diária. Neste último ponto da entrevista semiestruturada, procurou-se saber quais as principais necessidades sentidas ao nível da partilha de informação, e de que forma novas estratégias podem capacitar pessoas infetadas, as suas famílias e os profissionais e instituições que os assistem.

Para a Entrevistada 3, há "uma necessidade muito grande de se trabalhar em rede, identificando promotores que possam melhorar todo o processo de informação. Isto pode determinar mais acessos a rastreios e um acompanhamento mais eficaz de pessoas infetadas com VIH". Ainda na opinião

da gestora, garantir o apoio emocional das pessoas infetadas e das suas famílias é "claramente uma necessidade".

"Há também que ter em conta o papel do psicólogo e do assistente social, assim como o do farmacêutico, que muitas vezes é o único ponto de contacto que as pessoas no dia-a-dia."

Neste sentido, também a familiar de uma pessoa infetada corrobora com a necessidade de um apoio emocional mais robusto, não só para os doentes, como também para as pessoas que, como ela, acompanham de perto casos de infeção.

"Há muita ansiedade que eu e o pai sentimos em relação ao nosso filho. E eu sei que ele também sente dificuldade em lidar com isto. Há uma maior distância dele, não só em relação a nós, mas também em relação aos amigos, e acho que seria bom para ele e para nós conseguirmos desabafar mais sobre o que nos preocupa."

Para o professor que vive a infeção na primeira pessoa, existem muitos fatores que determinam o seu bem-estar e a forma como encara a doença. Acima de tudo, valoriza a relação que mantém com o médico que o acompanha, mas é determinante na forma como acha que o panorama educacional sobre a doença tem de evoluir.

"Não sei se é por ser professor que estou mais sensibilizado para a questão da educação das pessoas a vários níveis, mas sinto que a qualidade de vida das pessoas infetadas poderia melhorar imenso se houvesse um maior esclarecimento sobre os contornos da doença para a população, sobre o facto de não ser transmissível quando a carga viral está indetetável. Ninguém gosta de se sentir um perigo ou um fardo para as outras pessoas."

Concordante com esta última perspetiva, para a Dr.ª Isabel Aldir há três dimensões que devem ser trabalhadas "para olhar a doença com outros olhos": a noção de risco, a perceção do teste e a apresentação da doença.

"É altamente relevante aumentar nas pessoas a consciência do risco. Há uma crescente incidência novos casos de infeção em pessoas com mais de 65 anos precisamente por causa disto (…). A par com o aumento desta consciência, revelar também os métodos de proteção. O preservativo é do conhecimento da esmagadora maioria, mas quem é que conhece a profilaxia pré-exposição (PrEP)? Muito pouca gente! Aliado a esta consciência de risco, a PrEP pode ser muito valioso."

"Há aqui depois mais uma pitada de estigma à mistura que faz com que, de facto, se continue a olhar para o teste VIH como não sendo necessário sequer. Tem de se criar as bases para este teste ser feito com o mesmo espírito com que se mede o colesterol. Se está vivo, tem de fazer o teste. Todos temos de o fazer!"

Para a Dr.ª Isabel Aldir, fica ainda a importância de envolver quem está no terreno para a definição das políticas de atuação. Estas políticas, na opinião da médica, devem incluir outras áreas para trabalhar grupos de risco.

"Não podemos cair no erro de estarmos a definir políticas e estratégias para serem aplicadas a pessoas em concreto, sem ouvirmos essas pessoas. Desde o momento em que estamos olhos nos olhos com elas, no consultório, até à sua integração na sociedade, é preciso olhar para a individualidade de cada caso. Trabalhar com a Justiça, com a Segurança Social, com as Organizações de Imigrantes e o SEF é também uma estratégia que devemos manter."

Uma outra estratégia para a melhoria deste panorama de comunicação foi mencionada pelo Entrevistado 2. O médico infeciologista privilegia uma relação médico-doente que promova uma autonomia da pessoa infetada, que muitas vezes não tem outra pessoa com quem falar sobre a sua situação.

""O médico deve manifestar disponibilidade para apoiar o doente e envolver a sua rede de apoio no processo. Se quiser trazer uma pessoa amiga, conhecida, ou familiar, para tirar dúvidas ou esclarecer aspetos, o médico deve mostrar essa disponibilidade."

Ainda na perspetiva da relação médico-doente, o Entrevistado 2 reforça a importância de se trabalhar estratégias para colmatar o cansaço da toma de medicação diária.

"O sentimento de cansaço por causa da medicação crónica é comum. Os doentes acham que estão a falhar perante a figura do médico assistente e que os estão a desiludir, e por isso não reportam estas faltas de adesão. E nesses momentos temos de colocar o doente à vontade, para não se sentir inibido. É preferível acordar um período exato de toma da medicação do que termos um doente a fazer uma toma desregulada."

Tendo em conta a comunicação da doença no futuro, e a meta 95-95-95 para 2030, a Dr.ª Isabel Aldir reconhece a grande dificuldade que é cumprir os objetivos propostos, e lança a possibilidade de se desenvolver uma campanha de

comunicação verdadeiramente voltada para o público, e que envolva os cuidados de saúde primários.

"O desafio para 2030 é muito maior, muitíssimo maior. Uma coisa é conseguirmos bons resultados quando temos uma margem grande, outra coisa é quando estamos muito próximos. O degrau é tremendo! E, por isso, acho que não nos basta fazer mais do mesmo. Temos de ser capazes de fazer mais e de forma diferente."

"Agora não há campanhas de comunicação a acontecer. Há muitos anos que não se faz uma campanha bem feita. Uma que possa desmistificar, educar e reeducar, envolvendo a comunidade e os cuidados de saúde primários."

Análise e discussão dos resultados

O desenvolvimento de um estudo que tem por base a recolha de testemunhos sob a forma de entrevista apresenta, à partida, um conjunto de limitações com que o investigador tem de contar no planeamento da sua investigação. De facto, desde se conseguir obter o contacto das pessoas com o perfil semelhante ao idealizado, até à sincronização de agendas para haver uma reunião pessoal, foram vários os obstáculos que se levantaram. Se não forem acautelados, estes problemas podem colocar em causa a recolha de dados por parte do investigador, e diminuir a qualidade do estudo que se quer promover.

Neste caso em particular, este foi o estudo de caso que mais atrasos sofreu, tendo em conta a agenda que estava estipulada desde o início do desenvolvimento de toda a investigação. O pedido de contacto e a marcação de reunião com os entrevistados demorou, em média, 46 dias para ser conseguida. Ainda assim, realça-se a disponibilidade dos entrevistados para colaborar neste estudo, e para poderem encontrar uma data para reunir o mais breve possível, de acordo com as suas agendas profissionais.

Foram conseguidas quatro entrevistas presenciais durante o ano de 2019, sendo que, e por forma a que se pudesse cumprir com o calendário deste trabalho de investigação, a entrevista ao médico infeciologista do Hospital Central do Porto foi feita via *Skype*©. À exceção da Dr.ª Isabel Aldir, que exerce funções na Direção-Geral de Saúde, foi preservado o anonimato dos restantes participantes, dado que expuseram detalhes da vida pessoal, exemplos profissionais e perspetivas que resultam da sua experiência e da sua vivência com a doença. A garantia de

anonimato deu aos entrevistados uma maior confiança na forma como expuseram a sua visão, o que se revelou importante para conseguir-se obter importantes informações caracterizadoras do ecossistema da infeção por VIH.

Depois de analisadas as entrevistas, cujo áudio foi gravado para uma recolha de dados mais eficiente, conseguiu-se perceber que, à luz do relatado, a realidade Portuguesa está em linha com os problemas descritos na literatura internacional. A perspetiva de vulnerabilidade descrita nos exemplos dados pelos participantes ganha formas expressivas quando se olha para o estigma associado à doença. Com isto, quer-se dizer que o estigma continua a ser uma parte importante na forma como se vive a doença, condicionando a partilha de informação e o desenvolvimento e manutenção de relações de apoio social e emocional. Nos exemplos que foram dados, percebe-se que o estigma se expressa a vários níveis e em diferentes ocasiões: na família, no círculo de amigos, nos colegas de trabalho, e também na relação com os profissionais de saúde. Apesar da transição epidemiológica, e dos avanços no controlo da doença e da sua transmissão, a imagem que a sociedade, na sua transversalidade, possui sobre a infeção do VIH ainda conduz à formação de um estigma difícil de dissolver. Esta situação determina a forma como as pessoas infetadas se expõem e encontram apoio dentro e fora do consultório médico, criando-se o risco de isolamento social e uma gestão mais precária do estado de saúde. Durante as entrevistas, foi ainda notório que o estigma existente no seio familiar é aquele que, na opinião dos participantes, mais marcas traz ao processo de gestão da doença.

Relacionado com este último tópico, está a adesão à terapia. Os relatos ouvidos por parte dos profissionais que contactam com a doença há vários anos são unânimes em reconhecer que a implementação da terapêutica antirretroviral combinada aumentou o bem-estar dos doentes. Com as tomas menos frequentes, e os efeitos secundários a serem quase desprezíveis, a adesão à terapia foi sendo mais facilitada. Contudo, mantêm-se algumas barreiras de fácil identificação para esta toma medicamentosa, e que estão novamente relacionados com o estigma associado à doença e com o nível de conhecimento que os doentes possuem. De facto, a Literacia em Saúde associada ao VIH determina o comportamento dos doentes, e a falta de informação alimenta um ciclo vicioso de criação de estigma, diminuição de partilha de informação entre os doentes e o seu círculo mais íntimo,

e uma maior dificuldade em fazer a toma medicamentosa, feita muitas vezes às escondidas.

Para além da perpetuação de um estigma associado à doença, a falta de informação correta em saúde, tendo em conta a conotação crónica que a doença assumiu na última década, pode aumentar comportamentos e modificar perceções de risco associados à infeção. Os profissionais de saúde envolvidos nestas entrevistas concordam com o desenvolvimento de uma estratégia de educação e desmistificação, utilizando o conceito de comunidade. Trabalhando com promotores identificados e que possam modificar a forma como a doença é percecionada, deverá ser trabalhada a forma como a testagem para a infeção por VIH é vista. Para além disto, esta estratégia deverá ainda integrar parceiros que possam promover o apoio social do doente e dos seus familiares, promovendo propostas para que a autogestão possa ser feita de forma adequada, e com o menor impacto negativo possível.

Este último estudo de caso marcou este trabalho de investigação, por se ter conseguido estabelecer uma riqueza tão grande de perspetivas com o recurso a um método único. Durante o processo de recolha de dados, foi percetível que se partilharam perspetivas comuns em relação ao VIH. Independentemente do perfil profissional, e da forma mais ou menos íntima como a doença está marcada no percurso destas pessoas, há espaço para que Portugal possa evoluir nesta área. O trabalho em rede, com a devida identificação de barreiras e formas práticas de ultrapassar problemas de comunicação evidentes, pode ser uma boa estratégia para se olhar para 2030 e fazer cumprir a meta 95-95-95.

CAPÍTULO 4. LACLIS – Laboratório de Criação para a Literacia em Saúde

O segundo objetivo deste trabalho de investigação foi delineado para ser uma abordagem prática no campo da Literacia em Saúde, tal como preconizado no capítulo metodológico deste documento. Esta abordagem passou pela implementação de um projeto capaz de unir uma equipa multidisciplinar em torno da área da Literacia em Saúde, reforçando a investigação académica e o desenvolvimento de produtos inovadores de capacitação em saúde para a população. Utilizando áreas de conhecimento transversais, como são exemplo a Saúde Pública, as Ciências da Comunicação, a Engenharia Informática ou o Design, foi proposto o encontro de investigadores de diferentes faculdades da Universidade do Porto num laboratório capaz de trabalhar numa lógica colaborativa com entidades externas.

Este capítulo apresenta o desenvolvimento do projeto LACLIS – o Laboratório de Criação para a Literacia em Saúde da Universidade do Porto, e a investigação que esteve na sua conceção, implementação e desenvolvimento de atividades. São apresentadas cinco partes fundamentais neste capítulo:

4.1. O estudo com um mapeamento internacional de estruturas homólogas ao LACLIS, para caracterizar e compreender modelos de sustentabilidade existentes na área da Literacia em Saúde. Este trabalho foi pertinente para poder definir linhas orientadoras do novo laboratório criativo;

4.2. As diretivas e funções do LACLIS, com apresentação da metodologia de constituição dos grupos de trabalho, investigadores envolvidos, e linhas estratégicas de ação;

4.3. A integração das atividades do LACLIS na Universidade do Porto no *U.Porto Media Innovation Lab*s, Centro de Competências para a área dos Media;

4.4. O desenvolvimento e resultados de um *Think Tank*, que uniu o painel interno do LACLIS com os *stakeholders* da área da Literacia em Saúde, por forma a discutir-se estratégias consensuais de atuação em grupo;

4.5. Análise dos resultados obtidos com o desenvolvimento dos pontos supracitados, apontando limitações, necessidades e possíveis caminhos futuros.

4.1. Mapeamento de estruturas homólogas ao LACLIS

A par com a conceção de uma nova estrutura funcional de encontro entre investigadores, instituições e membros da sociedade civil ligados à Literacia em Saúde, foi altamente pertinente fazer o mapeamento das estruturas internacionais que investigam e fomentam a inovação nesta área. Desta forma, foi importante caracterizar as estruturas ligadas ao mundo académico e ao mundo empresarial, a sua forma organizativa, áreas estratégicas de atuação e os seus modelos de sustentabilidade. O estudo dos métodos de avaliação dos projetos que implementam, aferindo os que têm em consideração o envolvimento dos utilizadores, podem permitir o desenvolvimento de estratégias específicas de capacitação dos cidadãos para a realidade portuguesa.

Resultados do Questionário Organizacional

Foram registados 67 perfis de instituições mundiais que desenvolvem atividades relacionadas com a área da Literacia em Saúde.

Grupo I | As organizações que aceitaram o convite para participar neste estudo têm sede em 16 países distintos, distribuídos por 4 continentes: Europa (Portugal, Países Baixos, Espanha, Suécia, Roménia, Noruega, Grécia, França e Reino Unido); Ásia (China, Malásia e Japão); África (Nigéria e Quénia) e América (Estados Unidos da América e Brasil). A distribuição do número de organizações por país pode ser analisada com mais pormenor no gráfico 44.

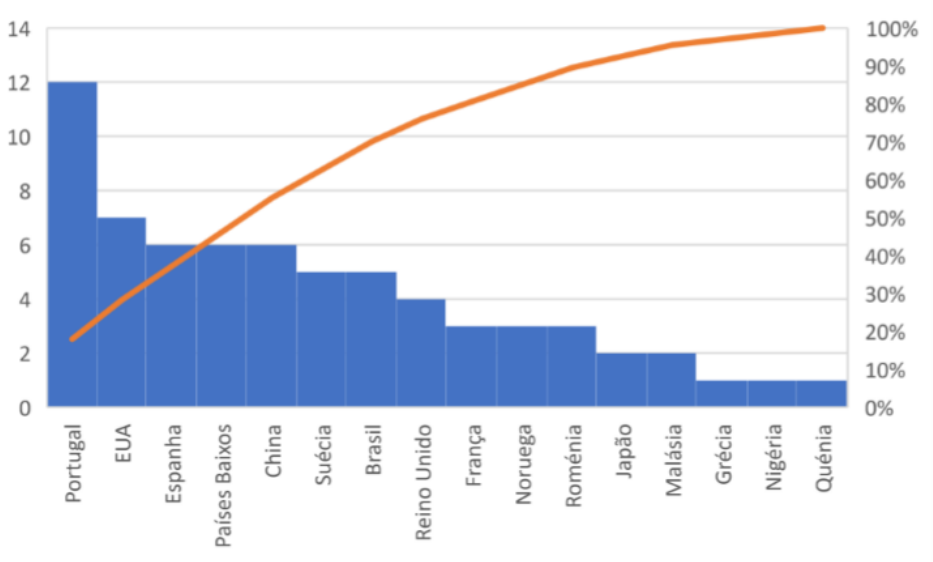


Gráfico 44: Distribuição do número de organizações participantes por país

O questionário foi preenchido por presidentes, administradores, coordenadores de projetos e outros funcionários das instituições, cujo perfil sociodemográfico ficou conhecido. A maioria dos respondentes é do género feminino (58,2%) e tem uma idade compreendida entre os 25 e os 35 anos (53,6%). Dezasseis participantes (28,3%) referiram ter uma idade entre os 36 e os 45 anos, e 12 (17,9%) uma idade incluída no intervalo entre os 46 e os 55 anos.

A maioria dos participantes possui um mestrado como grau académico máximo (59,7%), seguindo-se os titulares de doutoramento (20,9%) e de licenciatura (14,9%). Apenas 3 pessoas (4,5%) referem possuir outro tipo de formação, como especializações e cursos técnicos.

Apesar da maior parte dos profissionais que responderam ao inquérito serem do género feminino, são os indivíduos do sexo masculino que ocupam, com mais prevalência, posições de chefia. Dos 10 presidentes e administradores que preencheram este instrumento, 7 são homens. Os restantes dividem-se por funções associadas ao Desenvolvimento de Produto (30.4%), Investigação (11.9%) e Coordenação de Projeto (20,9%). São ainda evidenciados os lugares de Técnico Especialista (19,4%) e de Consultor (1,4%). Os restantes perfis (1,1%) são compostos por profissionais que ocupam lugares de apoio administrativo.

Grupo II

Relativamente à natureza organizacional e jurídica das instituições, estas dividem-se em 7 diferentes tipos: empresas privadas, universidades públicas, universidades privadas, centros de investigação privados, organizações governamentais, organizações não governamentais e consórcios autónomos. O gráfico 45 mostra a distribuição absoluta das instituições pela sua natureza.

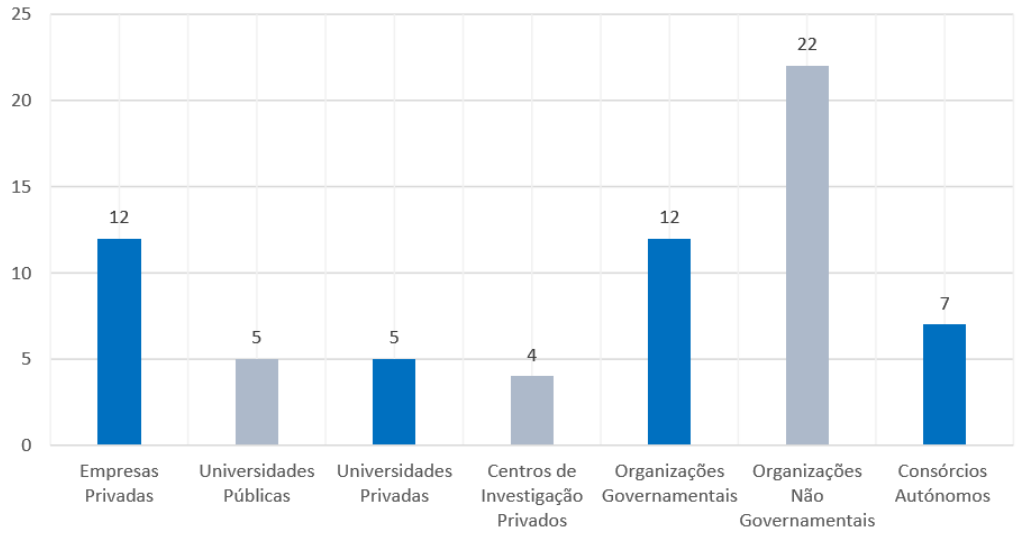


Gráfico 45: Distribuição das 67 organizações participantes por natureza jurídica

O número de funcionários atualmente a trabalhar nestas instituições, independentemente da função que ocupam, situa-se num intervalo que vai de 1 a 7859. As organizações com trabalhadores singulares são, na sua maioria, empresas privadas, enquanto que um maior número de funcionários trabalha em universidades e organizações governamentais. As atividades económicas destas instituições dividem-se em dois grandes grupos: Atividades de consultoria, científicas, técnicas, administrativas e dos serviços de apoio (31,3% das entidades participantes); e Atividades de administração pública e defesa, saúde humana e trabalho social (68,7% das instituições).

Se as atividades económicas são relativamente homogéneas, o mesmo não se constata nos modelos de negócio adotados. As instituições dividem-se em seis principais modelos de sustentabilidade: financiamento público (46,2%), vendas a outras a empresas (19,4%), financiamento privado (11,9%), capitais de risco (8,9%) e doações/mecenato (7,4%). Algumas organizações indicaram ainda adotar um modelo de pagamento de quotas pelos seus associados (2,9%). O gráfico 46 mostra, visualmente, a variedade de estratégias de sustentabilidade e o domínio do financiamento público em detrimento dos outros modelos.

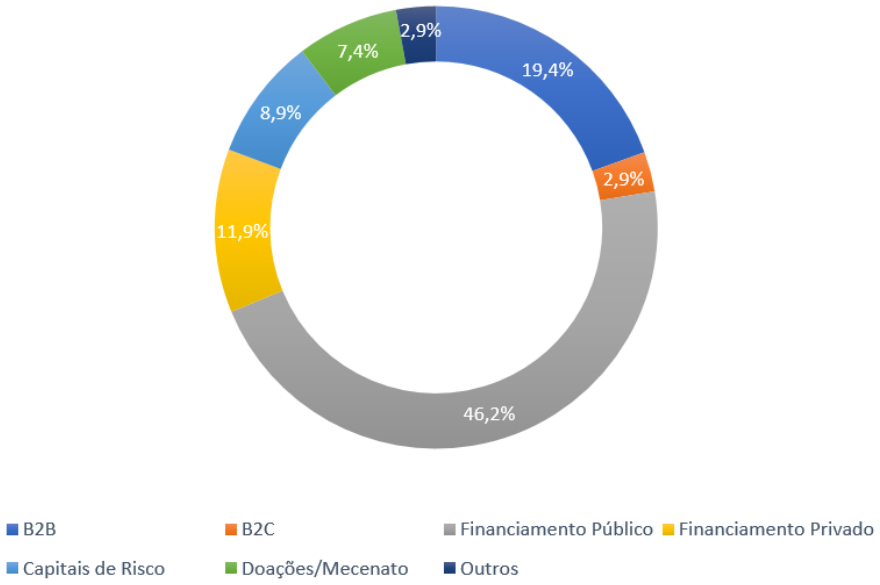


Gráfico 46: Distribuição das organizações participantes por modelo de negócio

Grupo III

O inquérito organizacional foi disponibilizado a instituições que, de uma forma direta ou indireta, contribuem para o aumento das oportunidades de desenvolvimento da Literacia em Saúde em contexto local, regional, nacional ou mundial. Apesar de não se tratar de organizações totalmente focadas nesta área, atividades relacionadas com a Literacia em Saúde desenvolvidas por estas entidades conseguem ser discriminadas. A maior parte das organizações afirma trabalhar ativamente na Comunicação e Disseminação de Informação (19,4%). Com uma representação ligeiramente mais baixa, surgem as organizações com uma ação mais direcionada para a atividades de Sensibilização e Organização de Eventos (17,9%) e desenvolvimento de atividades de Educação / Formação (16,4%). Com uma percentagem não muito abaixo deste último valor, surgem as organizações responsáveis pela Investigação nesta área (14,9%). A Regulação e Desenho de Políticas Públicas e a Produção de Tecnologia relacionada com a Literacia em Saúde são asseguradas por 11,9% e 10,4% das entidades participantes, respetivamente. Por fim, um número mais reduzido de instituições tem como principal objetivo a Implementação de Programas de Rastreio (5,9%), Consultoria (1,4%) e Angariação de Fundos (1,4%), tal como apresenta o gráfico 47.

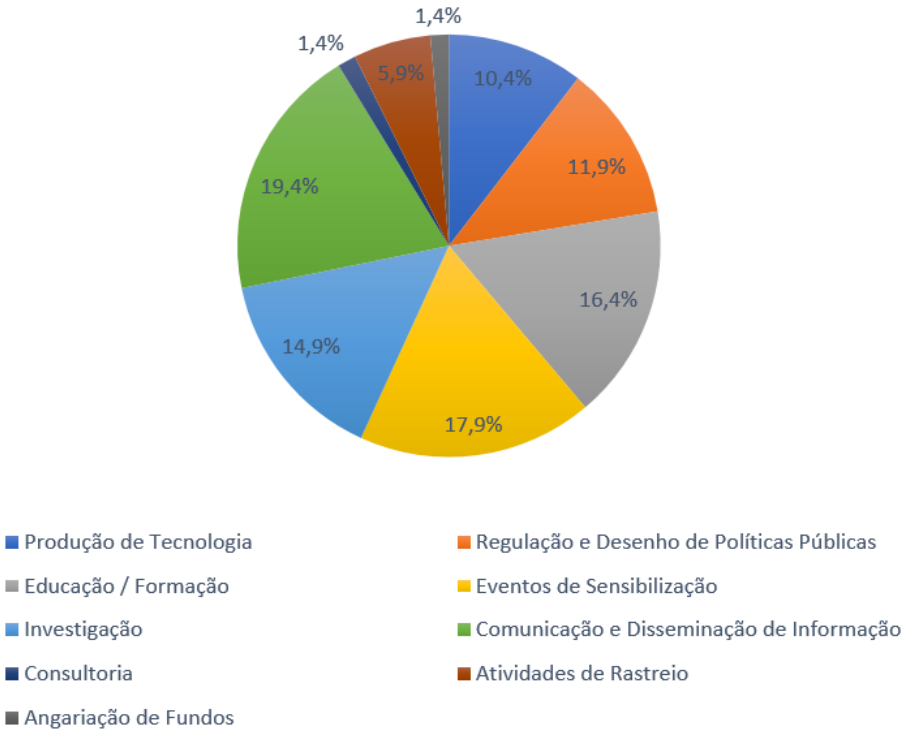


Gráfico 47: Distribuição das organizações participantes por modelo de negócio

No enquadramento institucional das diferentes entidades, existe, em média, 4,8 trabalhadores que se dedicam às atividades supracitadas e que se relacionam com a área da Literacia em Saúde. Ainda em termos médios, conseguiu-se apurar o número de trabalhadores em regime total, parcial, e quantos colaboram a partir de contratos com outras entidades (*outsourcing*). Estes resultados estão elencados na tabela-resumo que a seguir se apresenta.

Tipo de Organização	Nº médio de trabalhadores dedicados a full-time	Nº médio de trabalhadores a part-time	Nº médio de trabalhadores outsourcing	Nº médio total
Empresas Privadas	8	4	2	14
Universidades Públicas	36	23	9	68
Universidades Privadas	28	19	13	60
Centros de Investigação Privados	32	12	12	56
Organizações Governamentais	27	14	24	65
Organizações Não Governamentais	13	15	2	36

Tabela 48: Número de trabalhadores, em média, responsáveis por atividades de Literacia em Saúde nas instituições participantes

No contexto recente da aplicação da Literacia em Saúde em atividades específicas, foi também importante perceber se, atualmente, estas conseguem produzir receitas. Das organizações intervenientes, apenas 21 (31,3%) referem conseguir obter algum tipo de rendimento com atividades de Literacia em Saúde. No entanto, destas 21, apenas 6 (8,9% da amostra total) indicaram o montante faturado em 2018. Três organizações não governamentais, duas empresas privadas e uma organização governamental referiram valores entre os 25.000 e os 320.000 euros anuais.

A maior parte das atividades destas entidades tem como principais destinatários a sociedade em geral (28,3%) ou as organizações de saúde (19,4%). Com representações não muito díspares surgem segmentos específicos da sociedade (14,9%), as organizações de educação (11,9%) e os profissionais de saúde (11,9%). Os destinatários menos representativos são os decisores políticos (10,1%) e outro tipo de entidades (4,5%), como empresas privadas e investigadores autónomos.

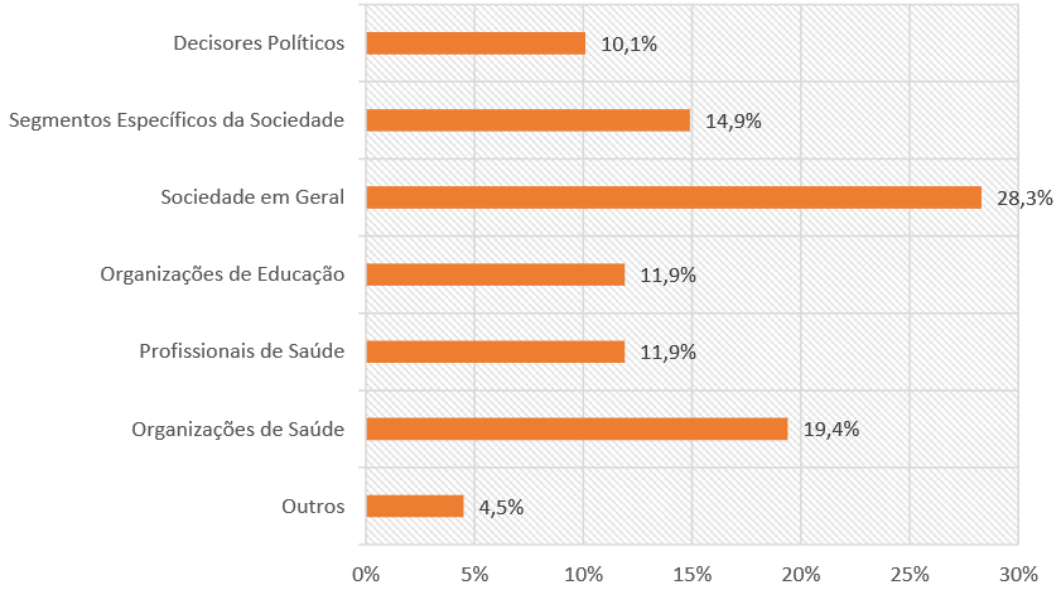


Gráfico 49: Distribuição (%) dos principais destinatários das ações desenvolvidas pelas entidades participantes

O trabalho das organizações que decidiram participar no presente estudo podem ser agrupadas em 5 grandes grupos de atividades, com expressividades bastante próximas. As atividades relacionadas com a Prevenção (28,3%) são as mais

representativas, seguidas por atividades ligadas a sistemas de gestão de informação e saúde (20,9%), projetos que visam o Diagnóstico de doenças (17,9%) ou o seu Tratamento (16,4%). A implementação estratégica de projetos na área da Literacia em Saúde é também um campo aqui explorado, com cerca de 13,9% das entidades a debruçar-se sobre esta área (gráfico 50).

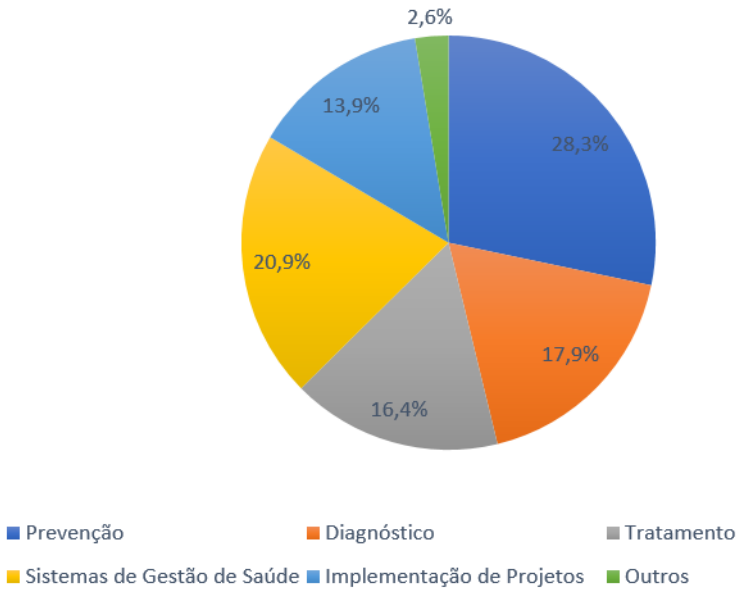


Gráfico 50: Objetivos principais das atividades de Literacia em Saúde promovidas pelas instituições inquiridas

Relativamente ao tipo de doença tratada por estas organizações, a maioria indica não se debruçar sobre um tópico em específico (31,3%). Os restantes 68,7% dividem-se por trabalharem ativamente questões ligadas ao Cancro (20,9%), Doenças Cardiovasculares (16,4%), VIH / Sida (11,9%), Outras Doenças Infeciosas (10,4%), Doenças Reumáticas (5,9%) e outras (2,9%), como são os casos da síndrome de fadiga crónica.

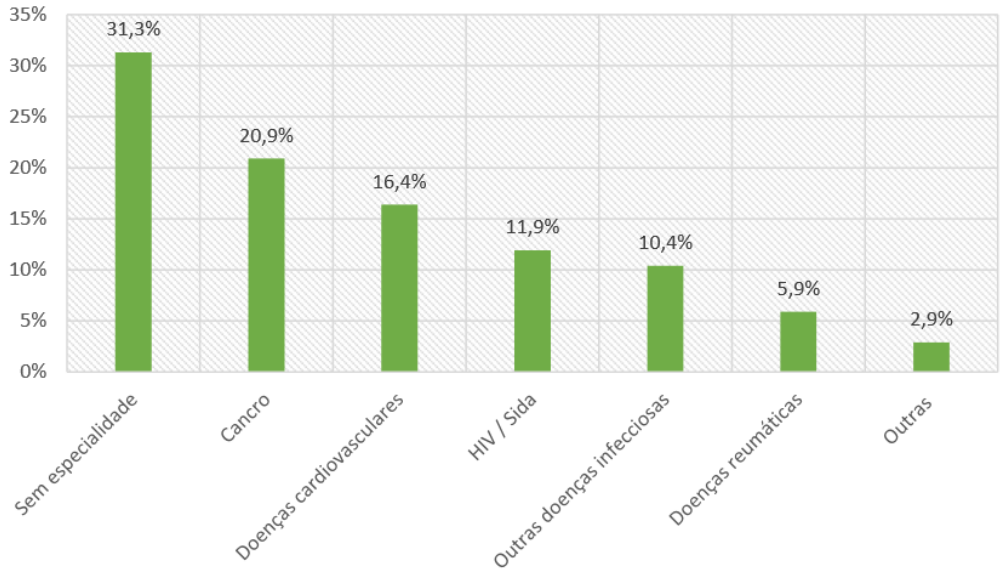


Gráfico 51: Distribuição (%) do grupo de doenças a que as organizações se dedicam

Na conceptualização e validação da última atividade desenvolvida pelas entidades participantes, cerca de 62,7% das organizações indica ter incluído a opinião dos destinatários no processo de construção do projeto. Destas, 57,1% (35,8% da amostra total) indica que o conceito inicial do projeto foi alterado depois de ouvirem a opinião dos destinatários, ao passo que 42,9% (26,9% do total da amostra) revela que o conceito inicial não se alterou. As organizações que indicaram não ter incluído os seus destinatários nas conceptualizações das atividades referem a falta de recursos humanos (13,4%), a falta de tempo (8,9%) ou a não necessidade de inclusão desta opinião como estratégia organizacional (7,5%). Razões menos representativas advêm da falta de recursos materiais (2,9%), da já existência de evidência suficiente (2,9%) ou por outras razões (1,4%) não divulgadas pelos respondentes.

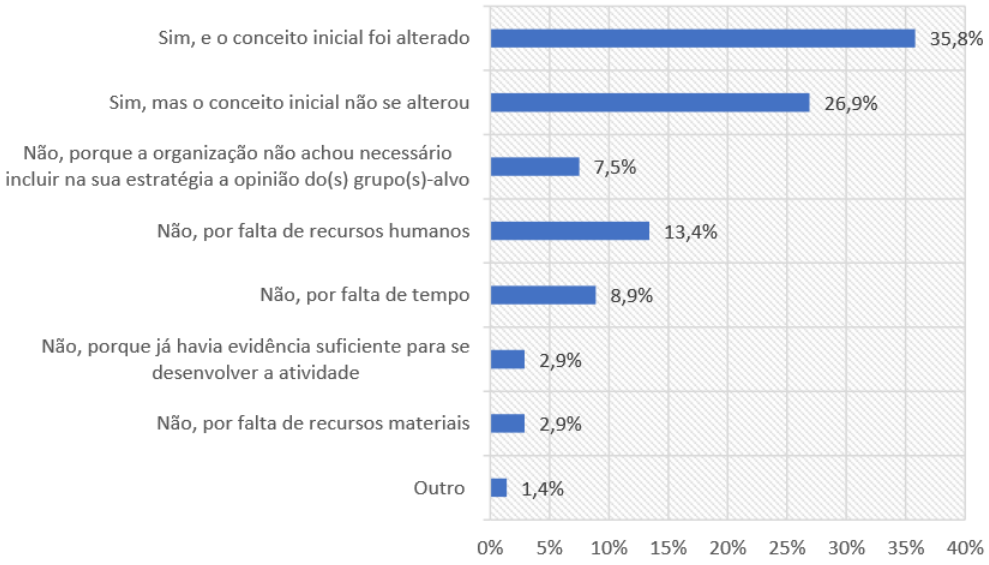


Gráfico 52: Distribuição (%) das decisões das instituições sobre a inclusão da opinião dos grupos-alvo na sua última atividade

Monitorização das atividades

A monitorização das atividades relacionadas com a área da Literacia em Saúde é assegurada por 58,2% das organizações. Relativamente à metodologia utilizada, destacam-se as metodologias exclusivamente quantitativas (37,3%), seguindo-se a utilização de metodologias mistas (26,8%). Cerca de 22,4% das organizações não consegue responder a esta questão.

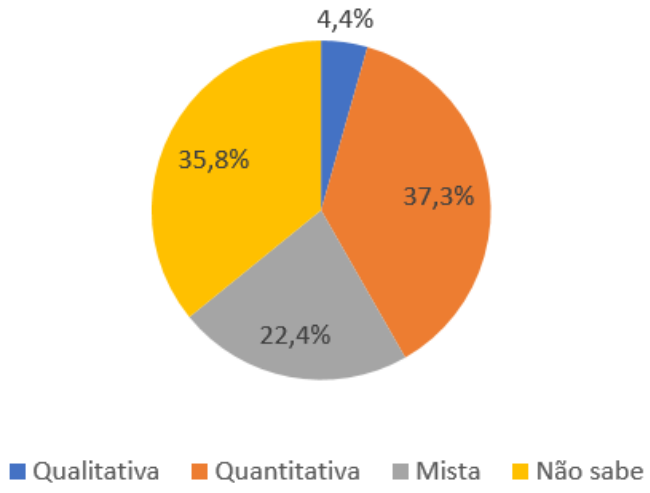


Gráfico 53: Distribuição (%) das metodologias de monitorização das atividades de Literacia em Saúde promovidas pelas organizações

A falta de fundos das organizações apresenta-se como a principal barreira à promoção e implementação de atividades ligadas à Literacia em Saúde (43,2%). Esta é a razão mais relevante para a maioria das organizações, mas existem outras. Um número muito próximo de instituições revela o consumo de tempo (16,4%) e a falta de fundos de entidades externas (14,9%) como dificuldades inerentes ao desenvolvimento de atividades relacionadas com a capacitação em saúde. A dificuldade de implementação (10,4%) e outras razões (10,4%), relacionadas na sua maioria com o não entendimento sobre a definição e pertinência da área da Literacia em Saúde figuram ainda como barreiras. O domínio do mercado por outras entidades (8,9%) e a baixa rentabilidade (2,9%) figuram como as razões menos vezes apontadas pelas organizações listadas no estudo.

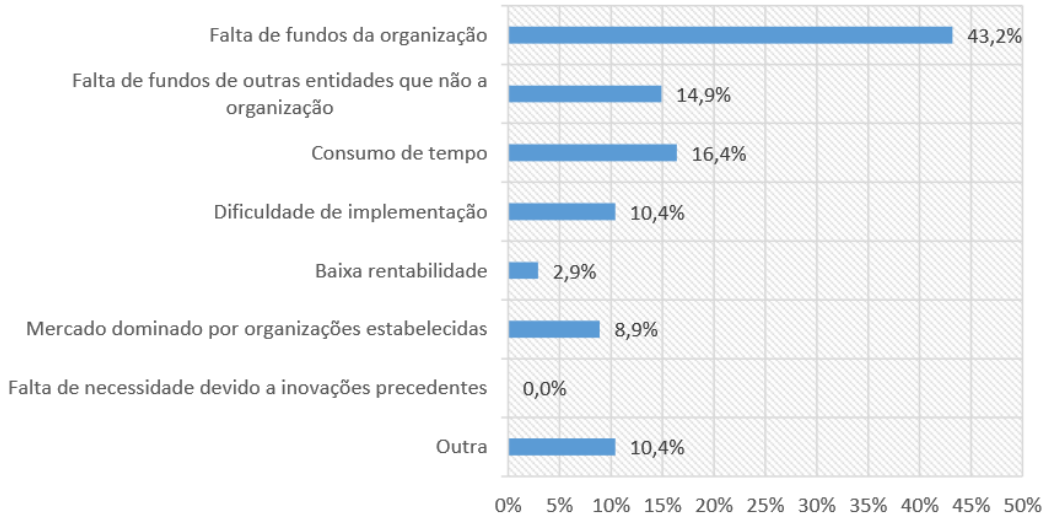


Gráfico 54: Distribuição (%) das metodologias de monitorização das atividades de Literacia em Saúde promovidas pelas organizações

Grupo VI

Sete premissas foram lançadas por forma a avaliar-se a perceção dos respondentes em relação à atuação da instituição em que atualmente trabalha, relativamente à implementação de atividades de Literacia em Saúde.

De acordo com a opinião destes, a maioria das organizações não tem como área core o desenvolvimento de atividades e projetos diretamente relacionados com a área da Literacia em Saúde (35,8%). Cerca de 22,8% concordam totalmente que a sua organização tem como um dos pilares de atividade o desenvolvimento de

iniciativas de capacitação e promoção da saúde, e 19,4% concordam com esta afirmação. Não muito díspar, são relatadas as opiniões de pessoas que não concordam nem discordam com a afirmação.

Uma maioria bastante expressiva é da opinião de que a sua organização deveria estar mais sensibilizada para a área da Literacia em Saúde (73%), com 46,2% a concordarem, e 26,8% a concordarem totalmente com a premissa indicada.

O terceiro tópico incidiu sobre a existência de impacto significativo destas atividades nos seus destinatários, e a maioria dos inquiridos (47,6%) assume uma posição totalmente concordante (25,3%) e concordante (22,3%) em relação à afirmação. Com quase a mesma quantidade de respostas, surge o grupo de respondentes que nem discorda, nem concorda com a afirmação (43,2%). A discordância em relação ao impacto positivo das ações de Literacia em Saúde pelas instituições é assumida apenas por 8,9% dos respondentes.

A quarta afirmação volta-se para o impacto das atividades em comparação com as expetativas da organização. Neste domínio, a maioria dos inquiridos não concorda, nem discorda que o impacto de atividades de Literacia em Saúde tenha sido superior às expetativas da organização (41,7%). Uma posição positiva em relação à afirmação é assumida por 38,7% da amostra, que concorda (29,8%) e concorda totalmente (8,9%) com a afirmação.

Numa perspetiva mais voltada para o futuro profissional, a maioria das pessoas participantes concorda ou concorda totalmente que a visão da sua organização está alinhada com um maior investimento em atividades de Literacia em Saúde (46,1%), e que há abertura institucional para incluir os destinatários das suas atividades na conceptualização das mesmas (59,6%). Ainda assim, a vontade da organização para medir o impacto destas atividades não parece ter uma perceção unânime entre os indivíduos participantes. Cerca de 34,2% concordam ou concordam totalmente que a sua entidade está recetiva a esta medição, mas 31,2% discordam ou discordam totalmente com esta declaração. A maior parte dos participantes, ainda que seja uma percentagem minimal, nem concorda, nem discorda com esta afirmação sobre as suas entidades patronais (34,3%).

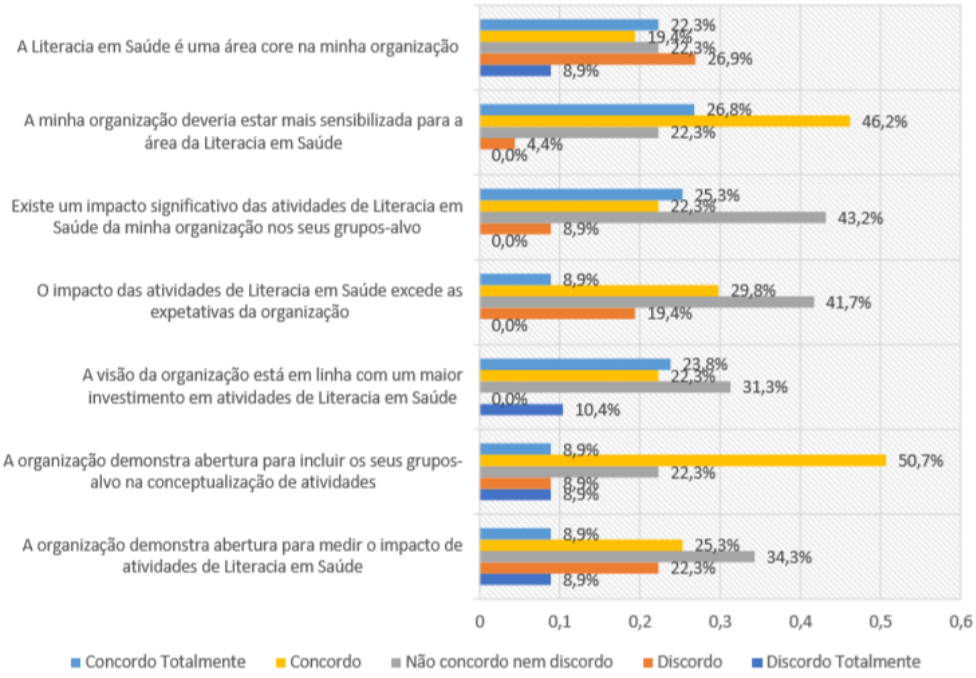


Gráfico 55: Distribuição (%) das metodologias de monitorização das atividades de Literacia em Saúde promovidas pelas organizações

Análise e Discussão dos Resultados

A metodologia adotada para este trabalho continha, na sua origem, uma elevada possibilidade de insucesso, caso não se conseguisse obter dados em tempo útil. Especialmente dada a natureza organizacional, onde é facilmente entendível que a dinâmica de resposta possa ser complexa e morosa. Neste trabalho em específico, e apesar de não ser comparável com a taxa de resposta do questionário individual, foram recebidas, em média, 9 respostas de diferentes instituições por mês. Tal facto deve-se a dois fatores essenciais: o sucesso da partilha do questionário pelas organizações com contactos estratégicos, e a participação do grupo de investigadores associados a este trabalho em duas conferências internacionais de relevo: a IV Conferência Europeia de Literacia em Saúde (Dublin, Irlanda), e a Conferência Mundial de Jogos Sérios para a Saúde (Tóquio, Japão). A partir destes contactos, foi possível construir uma base de trabalho interessante, com 67 organizações a participarem ativamente na troca de informação e no preenchimento do questionário online. Uma das primeiras questões que se levantou com o estudo institucional foi perceber quais as organizações elegíveis para participar. Afinal, o que é uma organização que desenvolve atividades relacionadas com Literacia em Saúde? O que se pode considerar atividades de

Literacia em Saúde? As respostas não são claras, e para isso muito contribui o facto de esta ser uma área ainda recente, com forte cunho transversal, e que engloba profissionais de setores bem distintos. Os próprios investigadores, que se têm esforçado para colocar a Literacia em Saúde em diversas agendas da sociedade, têm lutado para ocupar um lugar bem definido entre saberes já consolidados, como são exemplo disso a Saúde e a Educação.

Tendo em conta a dificuldade em se definir critérios de exclusão, e porque não seria desejável adotar uma estratégia demasiado restritiva *a priori*, foram definidas organizações de referência que já tivessem no seu portfólio ligações a entidades que produzissem resultados na área da Literacia em Saúde. Com estas organizações de referência, foi tentado estabelecer uma colaboração para potenciar a disseminação do primeiro questionário, por forma a chegar a vários pontos do globo. Por isso mesmo, a natureza jurídica destas instituições acaba por ser um espelho das instituições que se contactou em primeiro lugar, a propósito do pedido de apoio à disseminação do questionário. A existência de empresas privadas e de consórcios autónomos na lista de participantes está relacionada com o aval do EIT Health em participar como dinamizador, já que este está ligado ao fomento de novos negócios no setor da saúde, e ao desenvolvimento de parcerias para projetos independentes. Também o maior número de organizações não governamentais pode ser explicado desta forma, já que Centro Europeu de Prevenção e Controlo das Doenças informou ter enviado para os parceiros de atuação local, na sua maioria com esta natureza jurídica, o pedido para preenchimento do questionário.

Apesar da diversidade interessante de países provenientes de quatro continentes, é notória e já esperada a maior participação de organizações europeias, com quem os investigadores do projeto têm relações mais maturadas. Não obstante, esperava-se uma maior participação de países de África e da Ásia, cujas organizações em defesa da saúde da população utilizando novas tecnologias têm proliferado. Uma outra possibilidade de insucesso associado ao preenchimento deste inquérito institucional era a pouca certeza em saber se a pessoa em representação teria informação suficiente sobre a sua organização, por forma a descrever corretamente o perfil pedido pelo instrumento. Pelos resultados observados, constatou-se que mais de 60% dos questionários foram completados por pessoas a ocupar cargos de chefia, de gestão de projetos ou de

desenvolvimento de produto, estando em linha com uma capacidade de poder responder de acordo com a visão da empresa, especialmente nos critérios objetivos.

Apesar da existência de empresas como parte integrante e representativa nas organizações listadas, a tónica das atividades de Literacia em Saúde tende a estar quase sempre relacionada com atividades financiadas por fundos públicos, onde a disponibilidade para haver trabalhadores alocado a estas áreas é maior. Pela caracterização destas entidades, poder-se-á depreender que a sustentabilidade dos projetos de Literacia em Saúde é preocupante: a maior parte das atividades feitas pelas organizações não está relacionada com a indústria ou com o desenvolvimento tecnológico, tipicamente mais sustentável. De facto, apenas 30% das instituições, aproximadamente, produz receitas relativas à sua atividade na área da Literacia em Saúde. Sendo uma área ainda recente e com presença ainda intermitente na agenda política de vários países, um financiamento público a dominar o modelo de sustentabilidade torna, para a opinião dos autores deste documento, os projetos daí resultantes pontuais e de duração limitada, suscetíveis de poderem ser enfraquecidos em virtude de conjeturas pouco favoráveis para a alocação de verbas neste domínio.

Num contexto mais descritivo do ecossistema em que as atividades de Literacia em Saúde são desenvolvidas, denota-se uma clara preocupação, não comercial, para a área da Prevenção, onde a comunicação e a disseminação de informação em saúde podem ser particularmente úteis. Relativamente às doenças que são identificadas como tópicos específicos de atuação, importa referir também a maior prevalência de doenças não infeciosas, mais típicas dos países desenvolvidos. Cancro e as Doenças Cardiovasculares, no topo das doenças mais mortais, constam como prioridades nas atividades de Literacia em Saúde destas instituições.

Um ponto positivo nos resultados deste estudo é a constatação de que existe uma tendência para a inclusão da opinião dos destinatários na construção dos projetos de Literacia em Saúde, e que mais de metade das instituições que o fizeram viram o seu conceito inicial ser alterado. Esta evidência expressa bem a necessidade de se ouvir o cidadão, as instituições, os profissionais ou familiares no processo de priorização de ideias, identificação de necessidades e construção de pressupostos metodológicos. Faz sentido referir que, à luz destes resultados, também se

consegue perceber a dificuldade que é transformar um projeto de Literacia em Saúde num projeto participativo, quando, na maioria das vezes, a figura do financiador não coincide com a do beneficiário. Ou seja, apesar de haver uma intenção de se incluir, por exemplo, o cidadão no desenvolvimento de projetos que a ele se destinam, o facto das ações serem financiadas por entidades logística e burocraticamente complexas pode distanciar a sua concretização de uma maior participação concreta do destinatário.

Um outro ponto menos positivo está associado com a monitorização e medição de impacto destas atividades. Para além da falta de tempo, falta de recursos humanos ou da visão da instituição não se coadunar com a inclusão dos beneficiários na conceptualização das atividades, a não medição de impacto pode perpetuar erros de implementação, sub-representar a eficácia das estratégias ou não permitir uma eficiente gestão de recursos.

Os resultados do questionário organizacional demonstram que quase metade das instituições não mede o impacto das suas atividades de Literacia em Saúde. Da restante metade, mais de 20% não sabe identificar que metodologias a sua instituição usa para medir este impacto.

A falta de fundos das organizações apresenta-se como a principal barreira à promoção e implementação de atividades ligadas à Literacia em Saúde, seguida do consumo de tempo e a falta de fundos de entidades externas. Este posicionamento encontra-se em linha com os resultados anteriores, e com a necessidade de se criar estratégias para uma maior sustentabilidade dos projetos e uma maior rentabilidade de recursos utilizados. Ainda sobre questão, um facto curioso prendeu-se com uma grande percentagem de entidades a referirem que o conceito de Literacia em Saúde era de difícil definição e tangência, e que a sociedade ainda desconhece o termo e o seu impacto real.

Constatando isto, consegue-se entender melhor a difícil capitalização de projetos e a garantia da sua sustentabilidade. A pouca perceção sobre o que é a Literacia em Saúde parece traduzir-se num ciclo vicioso, onde o não entendimento sobre a área ameaça as fontes de financiamento e a alocação de recursos, que pode fazer descurar a medição de impacto e, consequentemente, por em causa o futuro da atividade. De uma forma mais explícita, se, por exemplo, a administração de um hospital não perceber o conceito de Literacia em Saúde e o seu impacto nos resultados em saúde dos seus doentes, acabará por não considerar esta área nos

seus planos estratégicos, não incorporando medidas para desenvolver colaborações com outras organizações, e não fortalecendo o conhecimento dos seus funcionários sobre este tópico e a implementação de medidas concretas. A última parte do questionário organizacional, desenvolvido para avaliar qualitativamente a perceção dos participantes, indica que, apesar da Literacia em Saúde não ser uma área core de grande parte das entidades, a maioria sente que há uma visão concordante com um maior investimento nesta área, ainda que a medição de impacto não seja uma certeza. Parece, assim, haver uma disponibilidade de investimento neste domínio no futuro, mas as condições de implementação resvalam eminentemente quando não se tem em consideração o impacto das atividades de Literacia.

Trabalhar uma área de Educação para a Saúde pressupõe um esforço contínuo e inteligente, para que a rentabilidade seja máxima e a gestão de recursos seja possível. Trabalhar organizacionalmente o conceito de Literacia em Saúde, e incluir nas dinâmicas e rotinas já existentes a avaliação de impacto, será preponderante para fazer crescer esta área e poder desenvolver-se mais do que projetos pontuais e de duração limitada.

4.2. Diretivas de um novo laboratório criativo para a Literacia em Saúde

A um nível institucional, e depois da trabalhados e analisados os resultados do inquérito organizacional, apontou-se para a necessidade de um fomento contínuo de soluções sustentáveis, que possam abrir caminho para uma maior geração de receitas pelas entidades. Por outro lado, a medição de impacto torna-se essencial, não só para fortalecer a continuidade dos projetos, mas para poder aumentar o grau de evidência sobre a necessidade que é investir no tópico da Literacia em Saúde. A criação de uma rede de entidades para centralizar a evidência sobre esta área poderá fazer sentido, assim como poderá ser importante a partilha de metodologias e estratégias para criar e medir impacto em doenças específicas. Numa lógica *bottom-up*, trabalhar o contexto organizativo pode ser o início da implementação de políticas públicas mais robustas e com programas que se perpetuem na sociedade.

Tendo isto em conta, o LACLIS – Laboratório de Criação para a Literacia em Saúde da Universidade do Porto foi desenvolvido para se afirmar enquanto estrutura dinâmica multidisciplinar que reúne as condições necessárias para desenvolver, implementar e avaliar programas de Educação e Promoção de Saúde sustentáveis.

As suas valências procuram responder às necessidades específicas das populações a que se destinam, e o seu propósito principal passa por incorporar os resultados alcançados nas práticas dos profissionais que tenham um papel fulcral na produção e/ou disseminação de informação sobre saúde. Entende-se que esta poderá ser uma estratégia eficaz para responder aos níveis inadequados de Literacia em Saúde existentes na população portuguesa.

Projetou-se, assim, a criação de uma entidade transversal com três funções essenciais:

I. Observatório para Investigação Científica | Recolha e análise de informação dos intervenientes da simbiose saúde-media-sociedade na área da Informação e Comunicação em saúde;

II. Laboratório Criativo | Desenvolvimento de produtos de comunicação, aplicando o conhecimento médico, e potenciando, assim, a transferência tecnológica desde a academia até à sociedade;

III. Centro de Formação | Através de ações de capacitação do cidadão, traçar um plano de formação transdisciplinar de forma a aumentar a sua capacidade de autogestão e o domínio das ferramentas de informação em saúde. Esta formação estende-se a grupos profissionais que sejam parte integrante deste projeto.

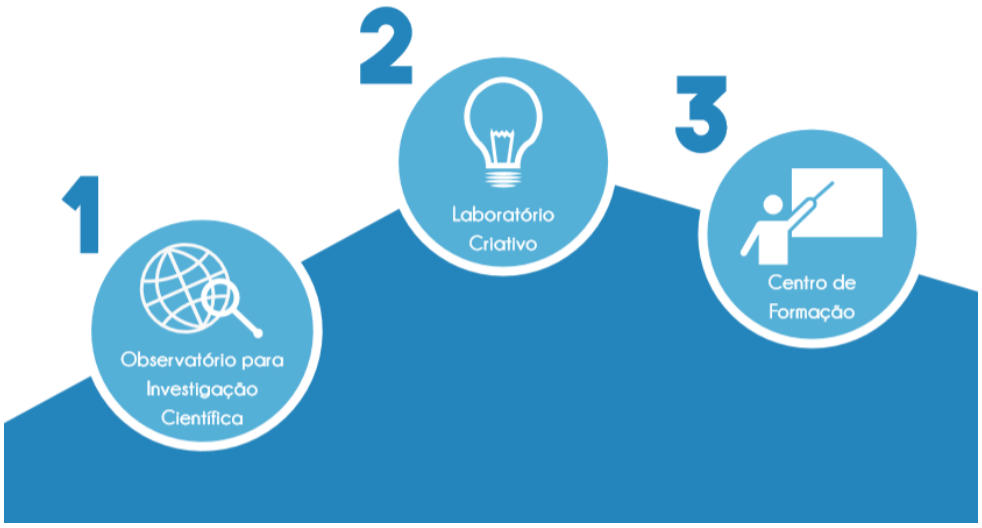


Figura 21: Funções principais do LACLIS

Na conceção do laboratório, foram convidados professores e investigadores de nove faculdades e centros de investigação associados à Universidade do Porto. A lista que a seguir se apresenta, contempla os nomes e afiliações das pessoas que submeteram a proposta de constituição do LACLIS à Universidade do Porto, enunciando a pertinência de se reforçar a investigação na área da Literacia em Saúde.

Coordenador: Helena Lima, FLUP

Amélia Lopes, FPCEUP

António Coelho, FEUP / INESC TEC

António Lucas Soares, FEUP / INESC TEC

Carla Teixeira Lopes, FEUP / INESC TEC

Cláudia de Freitas, FMUP / ISPUP

Cristina Ferreira, LACLIS

Diogo Costa, FMUP / ISPUP

Fernando Zamith, FLUP

Hernâni Zão Oliveira, FEUP

João Jacob, FEUP / INESC TEC

Jorge Mota, FADEUP / CIAFEL

Liliana Abreu, FMUP / ISPUP

Margarida Braga, FMUP / i3S

Maria Clara Barros, FLUP

Mónica Botelho, i3S

Olívia Pestana, FLUP

Paula Silva, FMUP

Paulo Frias, FLUP

Rui Nóbrega, FEUP

Em conjunto, estes investigadores criaram áreas de interesse mais específicas, para as quais pudesse ser produzida investigação. Oito áreas estratégicas foram idealizadas: Jornalismo em Saúde, para trabalhar o papel dos *Media* na cobertura temas sobre saúde e o potencial que têm na área da Literacia; Comunicação Clínica, que privilegia o estudo da comunicação entre profissional de saúde e utente; Promoção em Saúde, que investiga estratégias de implementação em saúde e o desenvolvimento de indicadores de mudança; Inovação Tecnológica, associada ao desenvolvimento digital de capacitação em saúde; Atividade Física e Bem-Estar, que incorpora nas atividades de investigação o desenvolvimento de promoção física e mental; Psicologia e Ciências da Educação e a sua relação com programas de empoderamento e autonomia em Literacia para a Saúde; Design aplicado a programas facilitadores da aprendizagem e aquisição de informação; e Redes Colaborativas de Conhecimento, que trabalham o processo de decisão colaborativo entre os vários investigadores interessados na área da Literacia em Saúde.



Figura 22: Áreas de Intervenção do LACLIS e respetivos centros de investigação participantes

4.3. Integração na Universidade do Porto e as atividades em Literacia em Saúde

O LACLIS foi um ponto de convergência do trabalho dos investigadores suprarreferidos, que coordenaram áreas estratégicas e, ao mesmo tempo, mobilizaram outros investigadores que lhes estivessem associados.

Como projeto inovador e pioneiro em Portugal, teve valor acrescentado e diferenciação suficiente para obter notoriedade. Este laboratório nasce na Universidade, é aberto a todos os investigadores que queiram desenvolver, implementar ou avaliar programas de promoção da saúde, e tem como mais-valia

o contacto privilegiado e a criação de sinergias altamente competitivas com empresas e instituições de referência na área da saúde.

O LACLIS trabalha no sentido de captar financiamento, originar investigação de ponta, ser um mediador na transferência de tecnologia da academia para a sociedade, incrementar a participação da indústria em projetos de relevo na área da Literacia em Saúde, e ter um impacto notório enquanto entidade que irá potenciar o aumento da qualidade de vida da população em geral.

Para além de projetos próprios, que se iniciaram com os investigadores proponentes deste laboratório à Universidade do Porto, o LACLIS está aberto à receção de novas ideias que queiram ser desenvolvidas por outros investigadores ou pela indústria. A validação destes projetos será mais perentória, dado que o LACLIS irá comunicar para o cidadão e com o cidadão. As valências dos diferentes coordenadores funcionarão como linhas orientadoras para um trabalho que então será discutido com movimentos cívicos e com outros grupos da sociedade civil.

Tendo em conta o caráter multidisciplinar desta recente entidade, o LACLIS necessitou de um espaço próprio associado à Universidade do Porto com os meios disponíveis para auxiliar as diferentes atividades de produção e disseminação de informação em saúde. As infraestruturas adequadas e a sua manutenção foram altamente pertinentes para as atividades de investigação, desenvolvimento de conteúdos e de plataformas inovadoras, e para a formação de profissionais.

Em 2017, altura em que o LACLIS estava pronto para ser implementado, surge o pedido de manifestação de interesse para integração de projetos novos no Centro de Competências para a área dos *Media* da Universidade do Porto, o *U.Porto Media Innovation Labs* (MIL). De acordo com a descrição formal desta estrutura então existente, "A Missão do MIL estaria centrada em desenvolver a capacidade de atuação da Universidade do Porto no domínio dos *Media*, nas vertentes de ensino, investigação, e inovação, promovendo a colaboração interdisciplinar entre as estruturas existentes na universidade e a articulação com parceiros externos.

O MIL enquadrava a sua atividade na Visão de se tornar uma estrutura transversal e agregadora das várias atividades da U.Porto na área dos *Media*, capaz de facilitar atividades transdisciplinares de investigação, desenvolvimento e inovação no domínio dos *Media*, e de promover a cooperação e partilha de competências e recursos entre as várias faculdades, unidades de I&D e entidades externas à

U.Porto, contribuindo para difundir a capacidade da Universidade neste domínio quer a nível interno, quer a nível regional, nacional e internacional.

Assim, o MIL centraria as suas atividades em quatro linhas estratégicas orientadoras:

Consolidar e desenvolver a rede Media na U.Porto: potenciar a colaboração interdisciplinar e o conhecimento mútuo de recursos humanos e competências, assim como a partilha de informação entre os vários atores internos e externos, de forma a aumentar a capacidade existente no domínio dos *Media*, atualmente com pouca articulação;

Reforçar a I&D+i na área dos *Media*: dinamizar a capacidade de acesso e captação de oportunidades de financiamento e investimento na área dos Media, de forma a estimular uma agenda colaborativa de I&D+i em áreas emergentes relacionadas com os Media, entre os investigadores das várias UOs, unidades de I&D, institutos de interface, e entidades externas à U.Porto;

Desenvolver competências e capacidade na área dos *Media* na U.Porto: fortalecer a capacidade de resposta às necessidades tecnológicas, educativas e formativas na área dos *Media* existentes na U.Porto, assim como nas empresas e Sociedade, colocando à disposição meios, equipamentos e competências;

Reforçar a capacidade de atuação externa da área dos *Media* da U.Porto: consolidar a posição do MIL como ator interventivo e interface disseminadora das atividades em *Media* com a Sociedade e a Região, de forma a potenciar sinergias, ganhos partilhados e relações de parceria com entidades externas".

As características inerentes a este centro de competências iam ao encontro dos objetivos que o LACLIS pretende promover. Por isso mesmo, os investigadores envolvidos na proposta deste laboratório apresentaram uma candidatura para manifestar interesse em incorporar-se como um dos projetos do MIL.



Figura 23: Logótipo do LACLIS enquanto laboratório associado ao MIL

A utilização de ferramentas de arquivo, produção e gestão de conteúdos disponibilizadas no MIL, assim como os meios para desenvolvimentos de novos serviços de *Media*, foram preponderantes para a criação de novos programas de Literacia em Saúde com os investigadores do LACLIS.

As atividades do laboratório

Integrados numa recém-criada estrutura transversal, o LACLIS teve oportunidade de desenvolver diferentes atividades de promoção da área da Literacia em Saúde, juntando investigadores, profissionais de várias áreas, organizações relacionadas com a saúde e membros da sociedade civil. Mencionam-se, nesta parte, três conjuntos de iniciativas promovidas durante o ano de 2018 e 2019.

i. Programas de Educação para a Saúde

Programa de capacitação para doentes renais

A Educação para a Saúde é fundamental em Nefrologia – especialidade responsável pelo estudo das doenças do rim –, não só para evitar ou atrasar a progressão da doença renal, como também para tomar decisões importantes de forma esclarecida. Uma dessas decisões é a escolha de uma técnica de substituição da função renal, como a hemodiálise ou a diálise peritoneal, que impõem ao doente uma rotina específica. Um doente esclarecido cumpre melhor a terapêutica, deteta mais precocemente alterações que comprometem o seu estado, discute opções mais personalizadas e sente-se, em geral, mais confiante. Apostar na informação e capacitação dos doentes renais é respeitar a sua autonomia, apesar da informação ser veiculada unicamente durante a consulta, em sessões informativas e através de folhetos, comprometendo a eficácia do processo de transmissão de conhecimento. Pretende-se, com este projeto, construir uma plataforma digital para doentes renais que os informe do seu problema e escolhas, seja um ponto de contacto com o profissional de saúde e com o cuidador, e possa ser fácil de consultar e mais dependente de conteúdo audiovisual do que de conteúdo escrito.

Este projeto surge da colaboração entre o Hospital Militar do Porto, na figura da Dr.ª Sofia Homem de Melo, nefrologista, e com a supervisão do laboratório LACLIS.



Figura 24: Explicação dos passos associados a um tratamento de hemodiálise, com um enfermeiro e doente em contexto real



Figura 25: A Dr.ª Sofia Homem de Melo explica os principais cuidados a ter durante a hemodiálise

Podcast de Oncologia Pediátrica ‘‘Acreditar à Conversa’’

Na sequência do estudo de caso sobre Oncologia Pediátrica, foi estabelecida uma parceria com a Associação Acreditar, com a qual se tem trabalhado no desenvolvimento de ferramentas multimédia para divulgação de temáticas

complexas na área do cancro, tal como já descrito. A propósito do Dia Internacional da Criança com Cancro, foi proposto uma série de podcasts de sensibilização para a área do cancro infantil, com a participação dos principais atores deste ecossistema. O projeto "Acreditar à Conversa" foi gravado nos estúdios do MIL e produzido pela equipa LACLIS, com o apoio do grupo de Tecnologias Educativas da Universidade do Porto.



Figura 26: Genérico do podcast "Acreditar à Conversa" num dos episódios disponíveis na rede *Youtube*©



Figura 27: Primeiro podcast "Acreditar à Conversa", com a participação de uma médica oncologista, uma cuidadora e um sobrevivente

ii. Formação em Literacia em Saúde e áreas afins

Em parceria com a direção do MIL, foram promovidos programas de formação em diversas áreas, trazendo até à Universidade do Porto reconhecidas personalidades do mundo da Literacia em Saúde, para desenvolver competências inovadoras para profissionais, estudantes e outros interessados na área. Um exemplo deste tipo de atividades foi o curso *Design for Health and Wellness*, no âmbito do *Digital Media Summer Institute Course*, que trouxe a Portugal José Collucci, especialista em Design e Inovação em Saúde da Universidade do Texas, em Austin (EUA). Este *Summer Institute Course* teve a duração de uma semana, e trabalhou com os participantes o encontro de estratégias para desafios propostos por empresas e organizações não governamentais na área da saúde. As soluções encontradas foram, posteriormente, apresentadas numa sessão pública na Reitoria da Universidade do Porto com a mediação da U.Porto Inovação.



. Figura 28: Palestra do professor José Collucci na Sala do Fundo Antigo da Universidade do Porto, a propósito do encerramento do curso *Design for Health and Wellness*

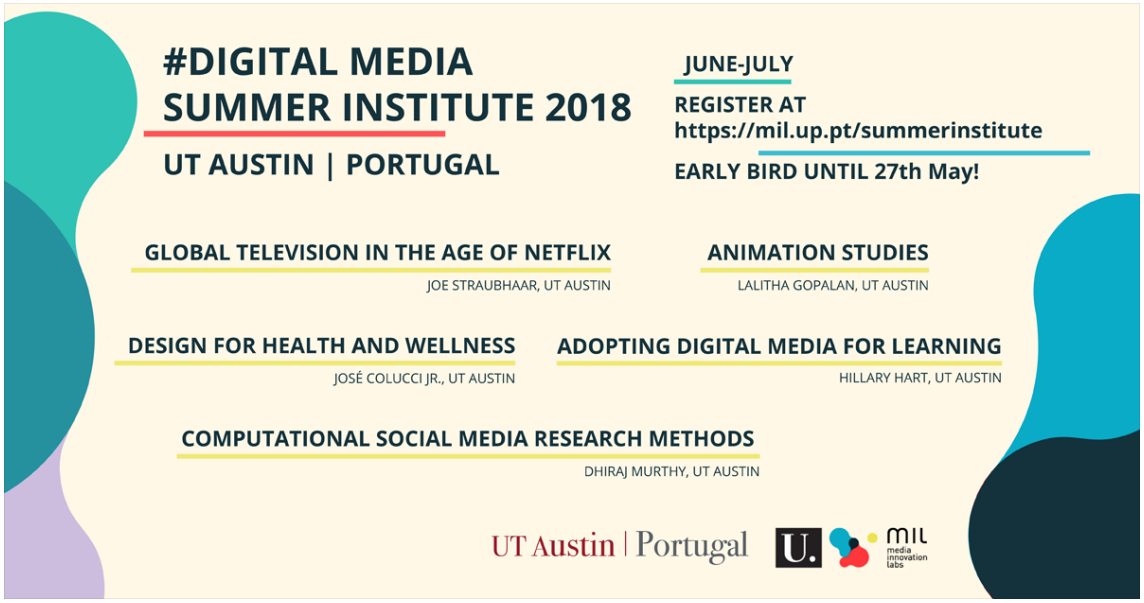


Figura 29: Cartaz do *Digital Media Summer Institute*

iii. Promoção de encontros e tertúlias

Para além do desenvolvimento de produtos de informação e de programas educativos, a Universidade do Porto propôs a organização de atividades de partilha de ideias e de visões na área da Literacia em Saúde. Foi com esse propósito que se criaram os Fóruns de Criação para a Literacia em Saúde da Universidade do Porto. O primeiro evento, aqui destacado, trouxe ao LACLIS o fundador da Nudge Portugal, a investigadora Ana Rita Pedro, responsável pelo estudo nacional de Literacia em Saúde da Escola Nacional de Saúde Pública, e a Professora Margarida Braga, psiquiatra e investigadora do LACLIS. Os Fóruns foram gravados e editados pela equipa de apoio audiovisual da direção do MIL.



Figura 30: FiImagem do I Fórum com cartaz do programa projetado

4.4. *Think Tank*

O *Think Tank* foi, para este projeto de investigação, um dos marcos fundamentais para recolha de dados, para além daquilo que se conseguiu com os resultados dos estudos de caso.

Foram convidados oito grupos profissionais distintos, para além dos investigadores que constituem o Painel de Especialistas Interno da Universidade do Porto, para formar uma *Task Force* na área da Promoção me Saúde (figura 31).

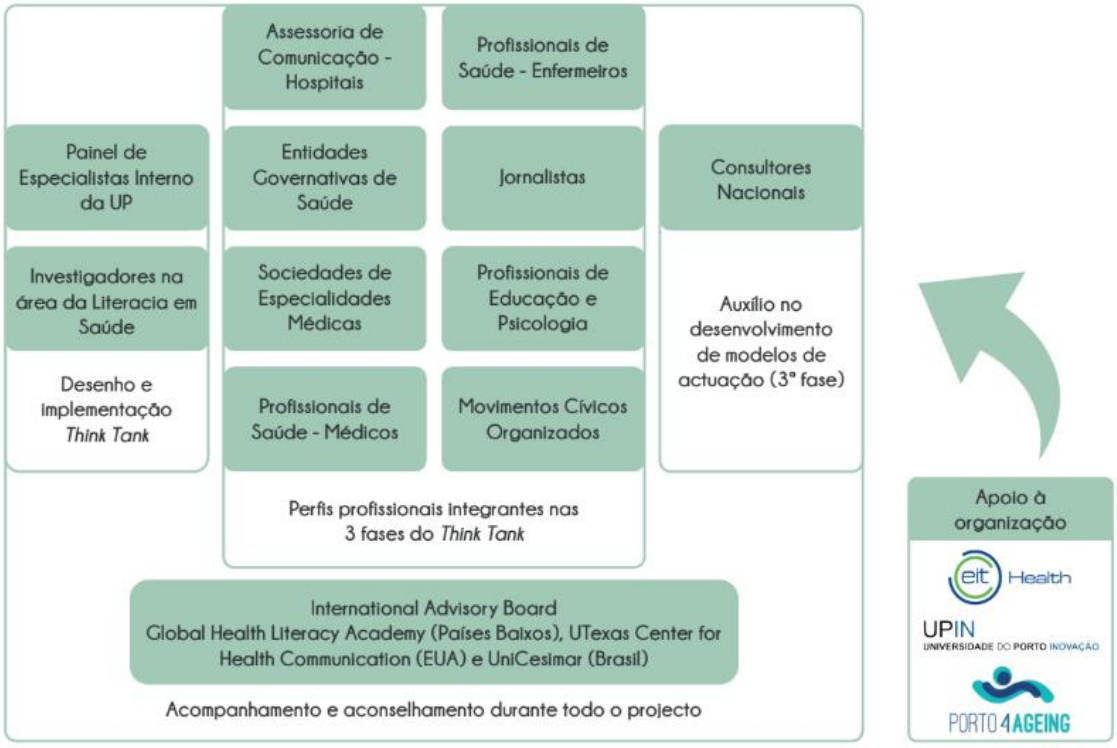


Figura 31: Organigrama com os participantes do Think Tank (Painel de Especialistas Interno e *Task Force*)

Pretendeu-se estudar os perfis profissionais dos principais *stakeholders* responsáveis pela produção e/ ou disseminação de informação em saúde, pelo que foram considerados os seguintes grupos essenciais:

- Assessores de Comunicação de Hospitais – responsáveis pela produção noticiosa de instituições que aparecem como fontes primárias de informação para a sociedade;

- Entidades Governativas de Saúde – onde se incluem representantes da Direção-Geral da Saúde, ARS Norte ou do Ministério da Educação;

- Sociedades de Especialidades de Conhecimento Científico – que trabalham e exercem pressão nas questões de agendamento político em relação aos contextos que se querem trabalhar;

- Profissionais de Saúde – Médicos e Enfermeiros – como fontes de informação de continuidade para a população;

- Jornalistas e Profissionais de Comunicação – que trabalham a informação em canais privilegiados a que a população tem acesso massificado;

- Profissionais de Educação e Psicologia – que acompanham de perto o impacto que a saúde e a representatividade na doença têm na sociedade;

- Movimentos Cívicos Organizados – que apoiam doentes, cuidadores e contribuem para a luta e discussão pelos direitos dos cidadãos em questões relacionadas com a equidade em saúde.

Os perfis supramencionados foram acompanhados por um grupo de consultores nacionais e internacionais da U.Porto Inovação e do EIT Health, que auxiliaram ainda na cobertura comunicacional do evento e na moderação das diferentes fases do *Think Tank*.

Tendo em conta que tinham sido sinalizados oito perfis profissionais e quatro contextos de doença específicos, optou-se por se convidar pelo menos quatro profissionais por cada perfil indicado. Teríamos, desta forma, uma representação de 32 profissionais para participação ativa. Dada a possibilidade de desistências à última da hora ou dificuldades de participação nas atividades ao longo de um dia inteiro, convidou-se 5 representantes por cada perfil selecionado. Alguns convidados referiram não ter disponibilidade de participação, mas outros sugeriram a inclusão de outros participantes ou pediram para serem representados por mais do que uma pessoa. Tendo isto em consideração, 47 pessoas foram identificadas e participaram no *Think Tank*. Estes 47 especialistas foram moderados por 8 investigadores do LACLIS, e 5 outros membros trataram de toda a logística e receção dos convidados.

5.4.1. Resultados Think Tank

Questionário pré-evento

1. Dados Sociodemográficos

O questionário pré-evento, enviado por correio eletrónico algumas semanas antes do *Think Tank*, foi preenchido por 47 participantes, 70,2% do género feminino e 29,8% do género masculino. A maior parte dos respondentes tinha uma idade entre os 35 e os 44 anos (38,3%), seguindo-se em maior número os participantes com idades compreendidas entre os 45 e os 54 anos (25,5%). Os grupos menos representativos, e que simbolizam 2,1% da amostra separadamente, são caracterizados pelas idades mais extremadas, nomeadamente com menos de 25 e com mais de 65 anos. A distribuição das idades destes participantes pode ser analisada com maior pormenor a partir do gráfico 56.

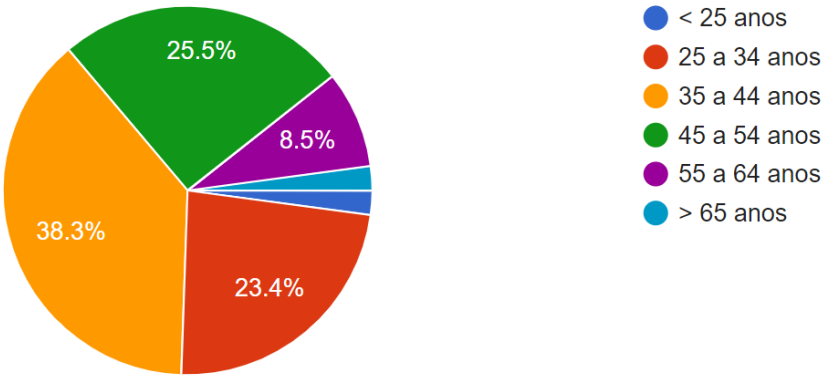


Gráfico 56: Distribuição das idades dos participantes que responderam ao inquérito pré-evento

Apesar de se terem convidado oito perfis profissionais distintos, é certo que para alguns casos, como os que se relacionam com os pertencentes a organismos da tutela ou da sociedade civil, por exemplo, torna-se inconclusivo a área de formação dos participantes. Por essa razão, optou-se por se questionar a área profissional mais específica.

Como se constata no gráfico 57, os médicos e professores são as profissões com mais representatividade entre os que responderam o questionário pré-evento. Este número justifica-se pela presença simultânea de médicos enquanto profissionais participantes individuais, mas também enquanto representantes de sociedades médicas convidadas para o *Think Tank*. O mesmo se torna verdade para professores, onde se incluem professores universitários que desenvolvem trabalho na área da Psicologia Clínica ou trabalham a questão do curriculum escolar em ensinos básicos. A profissão de gestor é a terceira mais comum, e está relacionada com os cargos de chefia de organizações de saúde convidadas para o evento. Os enfermeiros, assim como os investigadores das áreas de Saúde Pública e Comunicação de Ciência, são também um grupo representativo. O número de gestores é igual ao número de profissionais de comunicação que responderam a este questionário, com quatro jornalistas e dois assessores de comunicação ligados a instituições de saúde a partilharem a sua opinião antes da realização do *Think Tank*.

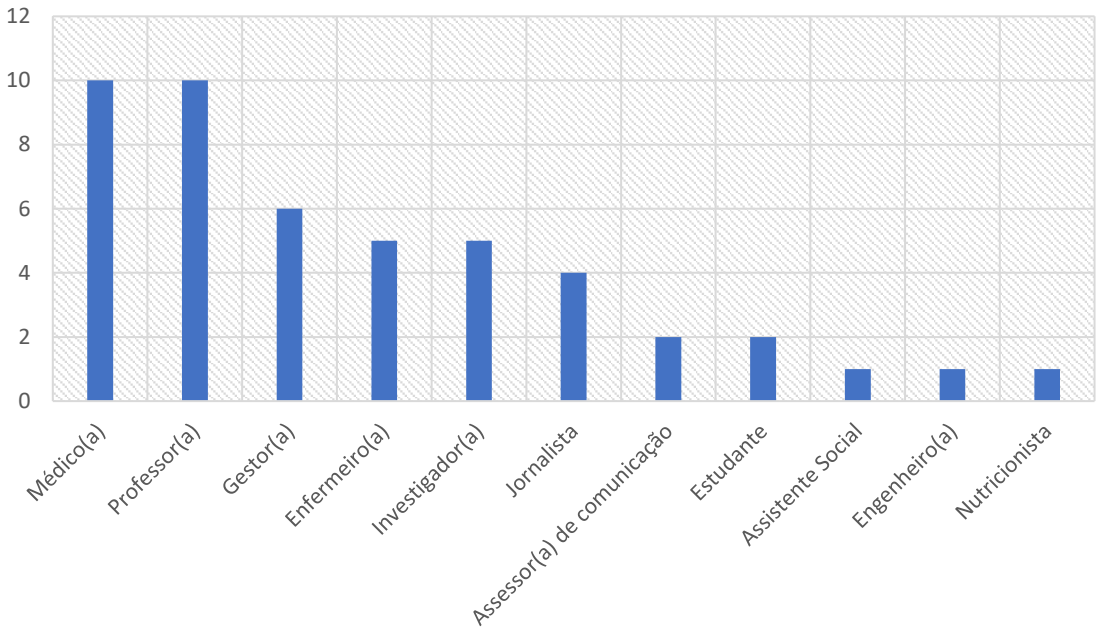


Gráfico 57: Profissões dos participantes que responderam ao inquérito pré-evento

2. Perceções sobre a área da Literacia em Saúde

À pergunta "Na sua opinião, como caracteriza o investimento feito em Portugal em programas de Literacia em Saúde, nos últimos 5 anos?" obteve-se uma visão, na sua grande maioria, pessimista. De facto, 87,2% da amostra considera que a aposta em programas de Literacia em Saúde em Portugal tem sido pouco ou nada satisfatória. Apenas 4,3% dos profissionais consideram que tem havido uma aposta satisfatória neste tipo de programas (gráfico 58).

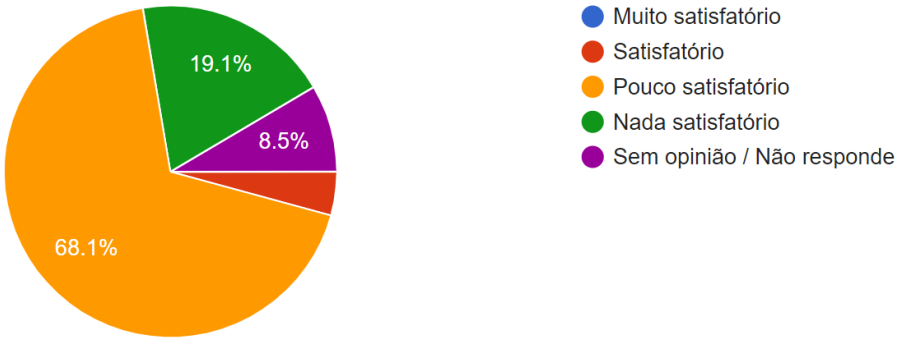


Gráfico 58: Grau de satisfação em relação ao investimento feito em programas de Literacia em Saúde nos últimos 5 anos, em Portugal

Para além da questão sobre o grau de satisfação em relação ao panorama dos programas de Literacia em Saúde em Portugal, foi ainda pertinente perguntar-se de que forma este investimento estaria a evoluir nos últimos 5 anos, de acordo com a perceção de cada profissional. A maior parte da amostra considera que tem havido um aumento do investimento feito em programas de Literacia em Saúde, ainda que discreto (59,6%). Este aumento é percecionado como significativo apenas por 6,4% da amostra. Cerca de 8,5% referem que não têm testemunhado nenhuma alteração neste panorama nos últimos 5 anos. De salientar, ainda, que uma parte significativa da amostra (21,3%) não tem uma opinião definida sobre este tópico ou preferiu não responder (gráfico 59).

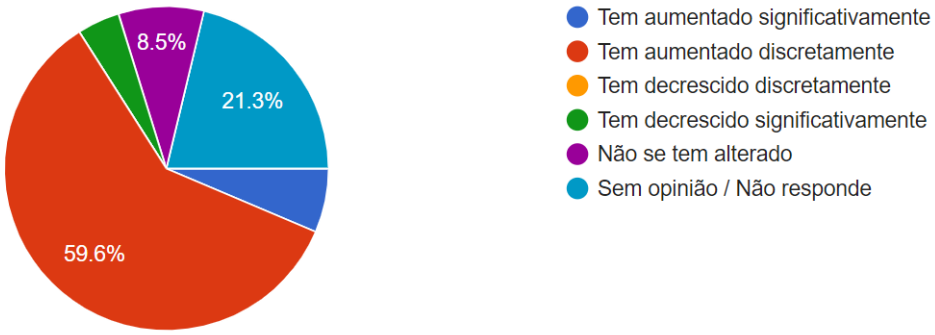


Gráfico 59: Perceção em relação à evolução do investimento feito em programas de Literacia em Saúde nos últimos 5 anos, em Portugal

O investimento de atividades relacionadas com a Educação e Promoção da Saúde, e que promovem as condições necessárias para o aumento dos níveis de Literacia em Saúde da população, foi também discutido. Sobre este tópico, aproximadamente metade dos inquiridos julga que as atividades de Literacia em Saúde devem ser financiadas maioritariamente por fundos públicos (51,1%), enquanto que a segunda parcela mais significativa recai sobre os que creem que este tipo de atividades deve ser apoiado equitativamente por fundos públicos e privados (36,2%). Apenas 2,1% dos participantes referem considerar que este tipo de projetos deve ser suportado maioritariamente por fundos privados, com 10,6% dos profissionais convidados sem opinião sobre esta temática (gráfico 60).

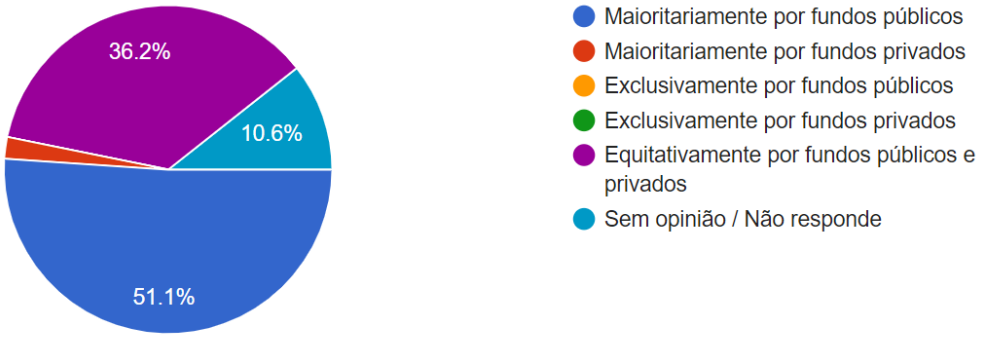


Gráfico 60: Perceção dos participantes sobre as fontes de investimento para programas de Literacia em Saúde

3. Participação em Atividades de Promoção da Literacia em Saúde

Os participantes revelam ter um comportamento heterogéneo relativamente à frequência de participação em atividades relacionadas com a área da Literacia em Saúde. De facto, a maior parte refere ter participado neste tipo de atividades "algumas vezes" (31,9%), uma percentagem não muito distinta dos que referem ter participado "frequentemente" (27,7%). No entanto, a presença de participantes com pouco ou nenhum contacto com este tipo de atividades também se faz sentir, já que cerca de 17% da amostra afirma ter estado ligado a este tipo de temáticas "raras vezes", sendo que 4,6% dos participantes referem mesmo "nunca" ter participado em atividades de Literacia em Saúde. Apesar da heterogeneidade evidente, mais de 75% dos participantes têm um contacto mais regular com atividades de relevo, tal como o gráfico 61 mostra.

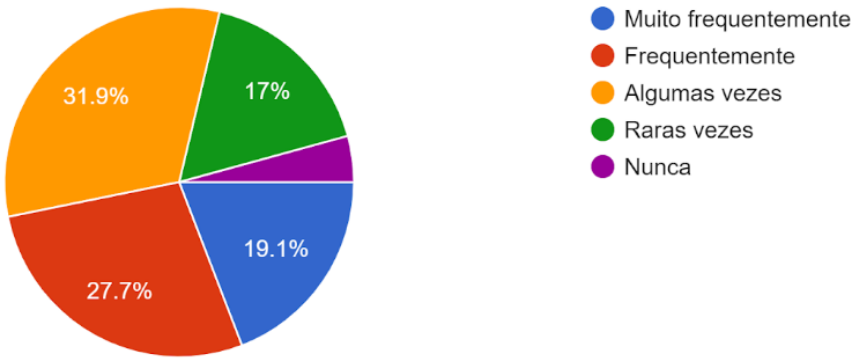


Gráfico 61: Frequência de participação em atividades relacionadas com Literacia em Saúde

De uma maneira geral, os participantes consideram que os seus grupos profissionais estão motivados para participar em atividades relacionadas com a área da Literacia em Saúde. A maioria acredita mesmo que o seu grupo profissional está "muito motivado" para participar neste tipo de ações (34%), seguindo-se, com uma percentagem muito semelhante, os que acreditam que os seus pares estão "motivados" (25,5%) ou "moderadamente motivados" (23,4%). Cerca de 17% da amostra tem uma opinião mais pessimista relativamente à motivação do seu grupo profissional neste tópico, com 14,9% dos respondentes a considerarem estar "pouco motivados", e 2,1% "nada motivados" para participar em atividades de Literacia em Saúde. Docentes universitários (3), enfermeiros (2), médicos (1) e assessores de comunicação (1) foram os que reconheceram a pouca ou nenhuma motivação dos seus pares para estas atividades (gráfico 62).

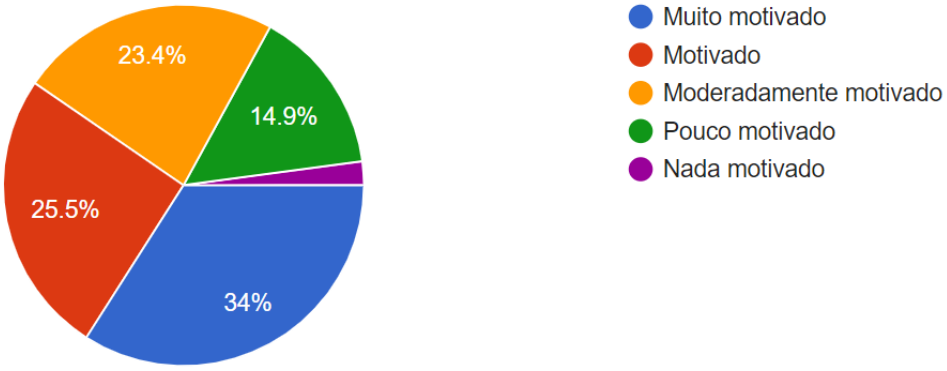


Gráfico 62: Perceção sobre a motivação dos grupos profissionais para participarem em atividades de Literacia em Saúde

Apesar da motivação dos diferentes grupos, a esmagadora maioria (98%) considera que o seu perfil é "importante" (17%) ou "muito importante" (80,9%) na promoção da Literacia em Saúde. Apenas um dos participantes, um investigador universitário, refere que o seu perfil é pouco importante nesta área (gráfico 63).

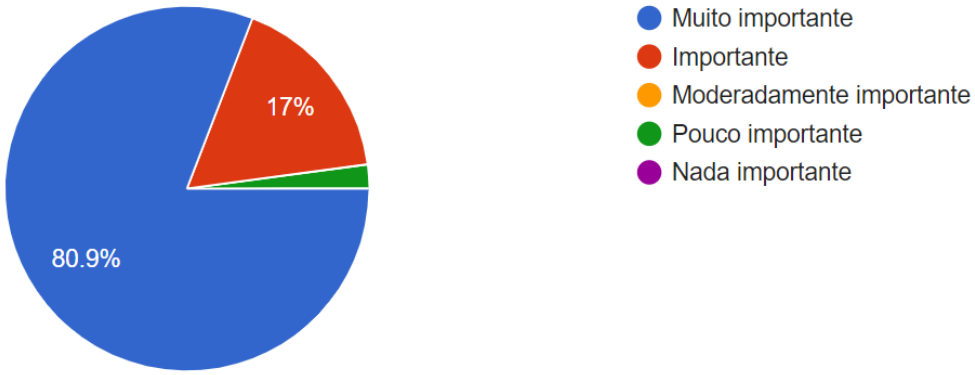


Gráfico 63: Perceção sobre a importância dos perfis profissionais participantes na área da Literacia em Saúde

Foi pertinente perceber-se quais as principais barreiras que, na opinião dos participantes, podem estar na origem das dificuldades do envolvimento dos profissionais na área da Literacia em Saúde. Utilizando uma pergunta de resposta aberta, por forma a não influenciar as barreiras mais intuitivas que fossem consideradas pelos participantes do estudo, obtiveram-se 11 barreiras que se passam a descrever.

A barreira mais comum, e citada por 13 dos 47 profissionais, foi a falta de tempo, com horários pouco flexíveis e a difícil coordenação de agenda para trabalhar estes tópicos. A segunda barreira mais vezes apontada está relacionada com a falta de financiamento, como são exemplo as bolsas e programas nacionais e europeus destinados ao tópico concreto da Literacia em Saúde. Sete profissionais indicam, também, que a falta de iniciativa e diretivas das chefias de diferentes instituições pode dificultar a implementação de novos programas, que acabam por não ser uma prioridade estratégica.

Um outro aspeto considerado é o pouco reconhecimento que as atividades de Literacia em Saúde têm para a progressão dos profissionais, um aspeto apontado por 6 profissionais, na sua maioria profissionais de saúde e investigadores. Para além destes, também a perceção do valor e a motivação foram barreiras mencionadas por alguns investigadores. A perceção do valor sobre as atividades de Literacia em Saúde relaciona-se com o impacto que os profissionais reconhecem que estas atividades têm para os seus públicos-alvo, tendo sido reportado por 4 participantes. Já a falta de motivação, intrinsecamente relacionada com a posição do indivíduo, foi mencionada por 3 profissionais. A burocracia envolvente para se aprovar projetos, a falta de conhecimento

estratégico sobre o tema, as escassas redes de apoio para uma implementação eficaz ou as lacunas nas metodologias de trabalho foram também apontadas como barreiras ao desenvolvimento de atividades. A dispersão de meios foi a justificação menos vezes apontada, mais ainda assim figura como um exemplo de condicionamento apontado por parte dos participantes deste *Think Tank* (gráfico 64).

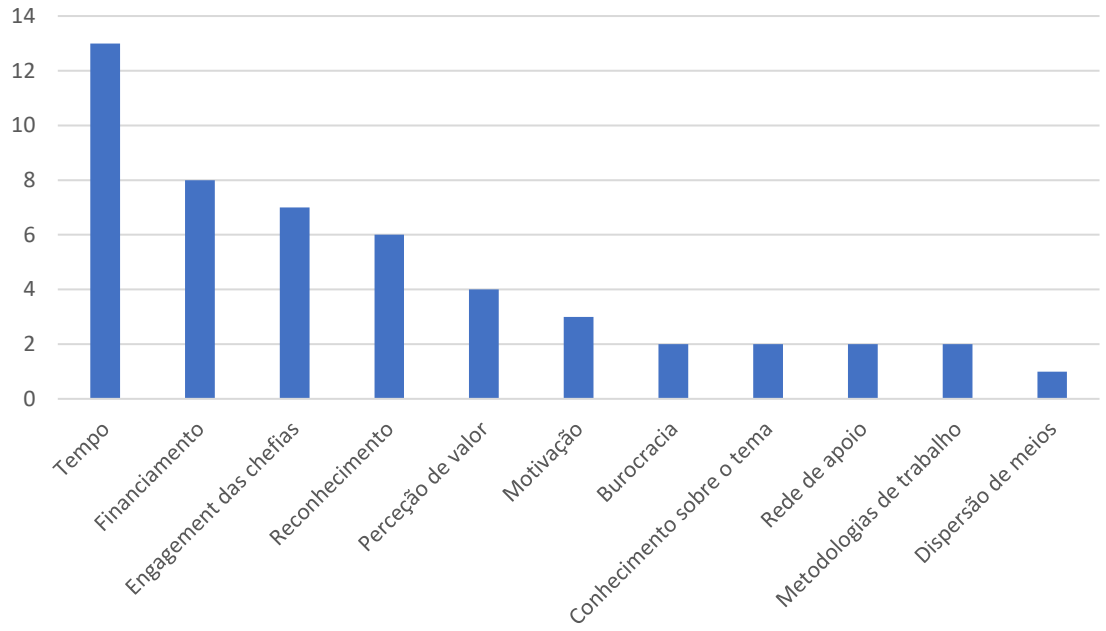


Gráfico 64: Principais barreiras ao desenvolvimento de atividades relacionadas com a Literacia em Saúde

Aos participantes foi também perguntado que medidas poderiam ser implementadas para aumentar a participação do seu grupo profissional em atividades promotoras de Literacia em Saúde. Cerca de doze categorias foram elencadas, após se analisar as recomendações dos diferentes profissionais. De uma forma geral, a medida mais vezes citada foi a necessidade de se promover mais concursos de financiamento neste tópico, seguido das necessidades de formação, workshops, palestras e ações de partilha sobre técnicas de promoção da área.

O mesmo número de pessoas identificou a necessidade de se reorganizar o tempo de serviço para inclusão de atividades de Literacia em Saúde, assim como a organização de canais de comunicação específicos, como a criação de fóruns e de discussões públicas sobre o tema. Cinco profissionais evidenciaram a carência na

fomentação de valor associado à área da Literacia em Saúde, assim como a sua perceção por diferentes grupos profissionais. Duas medidas também recorrentemente apontadas foram a possibilidade de criação de indicadores de reconhecimento para participação em atividades em contexto de trabalho, e uma maior importância dada pela tutela e pelos órgãos dirigentes de diversas instituições a atividades relacionadas com a Literacia em Saúde.

Três dos profissionais envolvidos no inquérito pré-evento sugerem que haja um maior envolvimento dos *stakeholders* com a sociedade civil, em particular no período de desenvolvimento criativo de soluções. O mesmo número de indivíduos aponta para a pertinência da constituição de laboratórios e grupos multidisciplinares para trabalhar-se transversalmente diferentes domínios inerentes à Educação e Promoção da Saúde. Por forma a aumentar a participação dos grupos profissionais presentes em atividades de Literacia em Saúde, três grupos de iniciativas foram ainda indicadas: a melhoria das condições de trabalho com base em metodologias presentes na área da Literacia em Saúde, para aumentar a envolvência e conhecimento dos profissionais; o desenvolvimento de parcerias mais eficazes e promotoras de ecossistemas mais resilientes; e uma maior ligação à Academia, com a promoção de iniciativas, medição da sua eficácia e discussão de novas estratégias cientificamente válidas (gráfico 65).

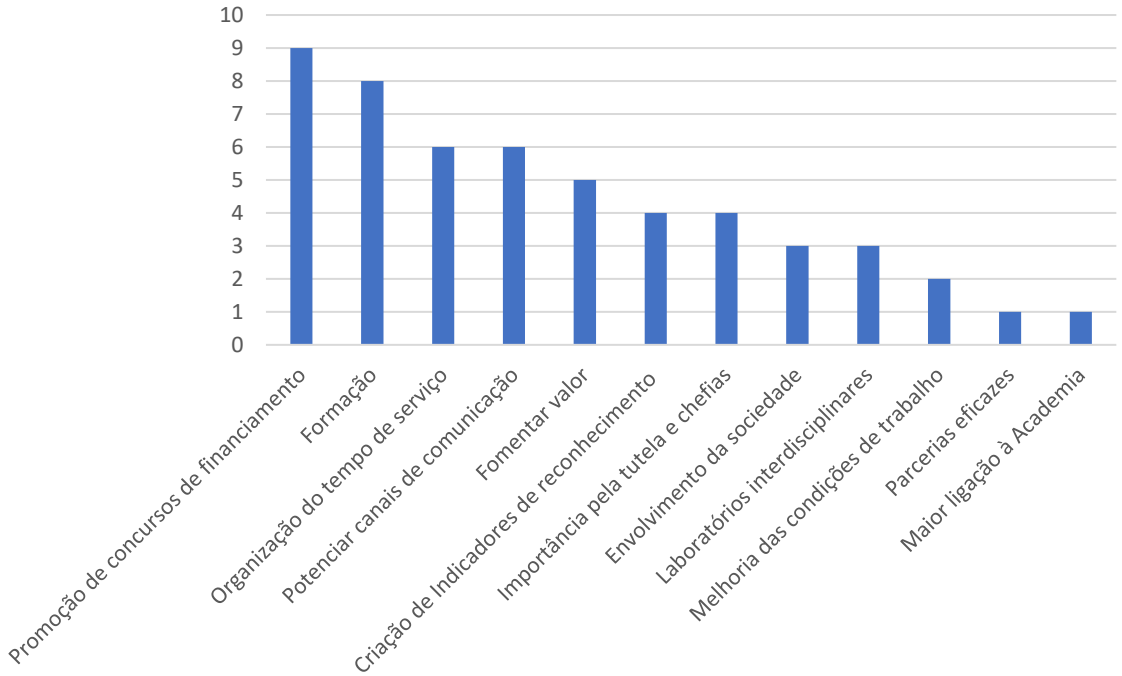


Gráfico 65: Medidas propostas para aumento da envolvência dos grupos profissionais em atividades de Literacia em Saúde

Como mencionado na metodologia de desenvolvimento do *Think Tank*, houve particular interesse em trabalhar quatro contextos laborais distintos. As últimas questões do questionário pré-evento aqui retratadas tentaram perceber de que forma as Instituições de Saúde, os Meios de Comunicação Social, as Instituições de Ensino e as Comunidades Locais carecem de inovação na área debatida, e em quais dos contextos os grupos de profissionais convidados estão mais propícios a ter um papel de relevo. Os resultados apontam para uma carência de inovação em todos os contextos mencionados, já que cerca de 64% dos participantes concordam que os quatro ecossistemas descritos necessitam de uma reestruturação na estratégia de desenvolvimento de atividades de Literacia em Saúde (gráfico 66).

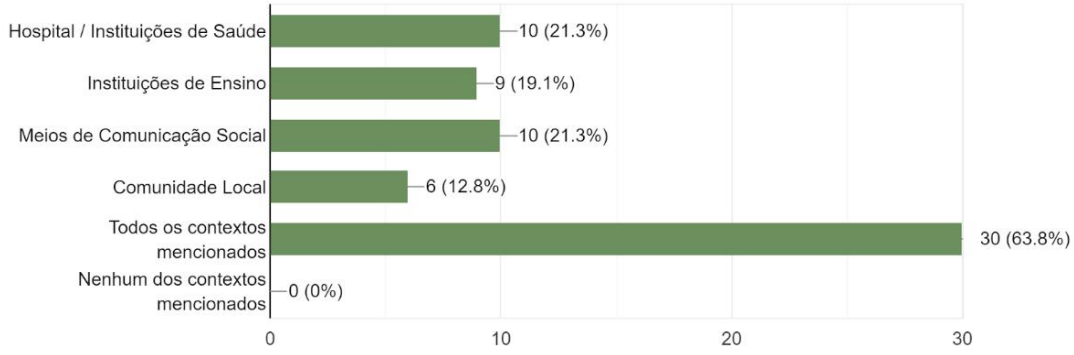


Gráfico 66: Contextos que mais carecem de estratégias inovadoras de promoção da Literacia em Saúde

Relativamente à pertinência dos perfis profissionais convidados nos contextos de atuação mencionados, a maioria dos participantes (59,6%) indicou, de igual forma, a pertinência da sua atuação transversal, podendo ter uma voz ativa nas Instituições de Saúde e de Ensino, e nos Meios de Comunicação Social e Comunidade Local. Um pouco menos de 30% dos convidados disseram que o seu perfil profissional teria mais relevância em Instituições de Ensino. O contexto menos propício à intervenção dos profissionais são os Meios de Comunicação Social, com cerca de 15% dos intervenientes a referirem poder ter um papel preponderante neste meio. Estes dados podem ser analisados no gráfico 67 que a seguir se apresenta.

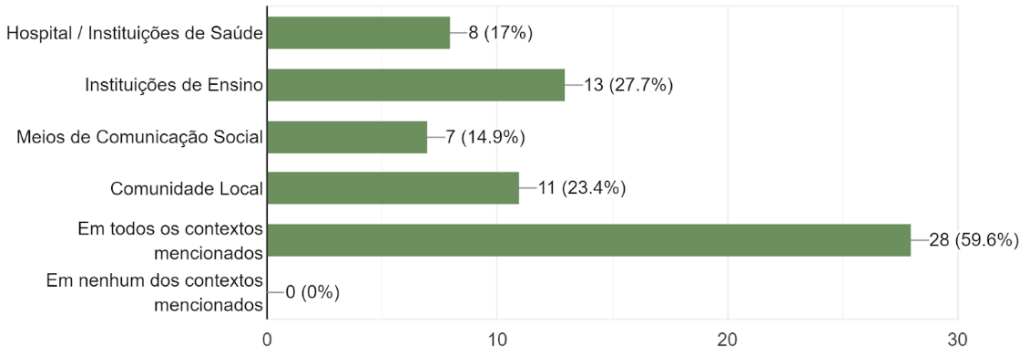


Gráfico 67: Contextos em que os perfis profissionais convidados podem ter um papel preponderante

Para cada um dos contextos de atuação, foi, por fim, pedido que se lançassem ideias específicas a serem implementadas, por forma a melhorar o panorama da Literacia em Saúde em Portugal. Todos os profissionais puderam partilhar estratégias de atuação, ideias de melhoria e outras formas de contribuição para os quatro contextos de atuação distintos. As tabelas seguintes sintetizam a fábrica de ideias que se gerou com a última questão do questionário pré-evento.

Propostas para Hospitais e Centros de Saúde
Quiosques interativos com informação atualizada
Panfletos e cartazes digitais com componentes de gamificação, para aumentar a sua consulta
Formação em Comunicação para os profissionais
Promoção de eventos temáticos, simpósios e workshops abertos a toda a comunidade
Divulgação em salas de espera, utilizando recursos informativos internos em meios já existentes, como televisões
Desenvolvimento e divulgação de aplicações móveis para comunicação entre doente e hospital
Formação de programas para aumentar a literacia das organizações
Avaliação do interesse/motivação dos doentes e cuidadores em receber informação
Criação de grupos interdisciplinares de educação para a saúde, e criar uma agenda neste domínio
Melhoria dos materiais informativos atuais, com fortalecimento e formação em literacia visual
Implementação de sistemas e estratégias apoiadas na criatividade
Dotação dos Gabinetes de Comunicação com orçamentos para executar campanhas de Literacia em Saúde
Mapeamento dos recursos humanos que privilegiam a comunicação
Maior abertura aos media e a iniciativas de comunicação
Implementar e reforçar medidas de aumento da Literacia em Saúde dos próprios profissionais
Estabelecimento de parcerias com as instituições da comunidade
Constituição de grupos de ajuda mútua doente-doente
Promoção de ferramentas disponibilizadas pelo SNS

Tabela 9: Propostas de implementação nos Hospitais e Centros de Saúde para melhorar o panorama da Literacia em Saúde em Portugal

Propostas para Instituições de Ensino
Programas temáticos de Educação para a Saúde a ser implementados por professores
Promoção de eventos, simpósios e workshops abertos a toda a comunidade
Formação de grupos de discussão estratégicos com a presença de professores, alunos e técnicos
Promoção de jogos para aumentar a pertinência da Literacia em Saúde na vida dos alunos (ex: Realizar torneios institucionais e interinstitucionais para divulgar e premiar o nível de conhecimentos dos seus alunos, em termos da prática de estilos de vida saudáveis)
Estruturas de investigação e transversalidade nos curricula
Sensibilizar direções escolares e académicas para a importância da Literacia em Saúde, auscultando a população estudantil para perceber quais as suas necessidades
Envolver os alunos nas atividades, promovendo a visita de convidados-chave às instituições
Apostar em investigação e programas de formação pós-graduada em Literacia em Saúde
Criação de programas de Literacia em Saúde para avaliação académica junto da sociedade civil (ex: Formação com voluntariado)
Incentivar um maior impacto social do Ensino Profissionalizante, como o Ensino Artístico. A prática criativa em Design e Arte poderá ser um bom fomento para a Literacia em Saúde
Inclusão de unidades curriculares de Comunicação em Saúde nos programas de formação dos profissionais que trabalham na área da saúde
Criar programas de Literacia em Saúde para os vários níveis de ensino, apostando em parcerias com autoridades de saúde, sociedades científicas e associações de doentes
Participação ativa e efetiva no Programa Nacional de Saúde Escolar
Criação de grupos de educação pelos pares
Desenvolver iniciativas que capacitem crianças jovens para a interpretação e compreensão da informação em saúde
Capacitar pessoal docente e não docente para o desenvolvimento de iniciativas de Literacia em Saúde
Disponibilizar acompanhamento e aconselhamento de saúde presencial em todos as instituições de ensino, prestado por um profissional de saúde devidamente habilitado para esse efeito (exemplo: Enfermeiras de Saúde Escolar que trabalham em todas as instituições de ensino dos EUA)
Promover espaços de convívio e divertimento destinados à comunidade escolar, nos quais estejam disponíveis ofertas promotoras da adoção de estilos de vida saudáveis

Tabela 10: Propostas de implementação nas Instituições de Ensino para melhorar o panorama da Literacia em Saúde em Portugal

Propostas para os Meios de Comunicação Social
Formação nas áreas da ciência e saúde baseada na evidência para jornalistas e outros profissionais de comunicação, para combater as fake news
Maior aposta em campanhas de comunicação multimeios na área da saúde.
Criação de rubricas especiais de saúde, e clinicamente validadas, em horário nobre
Alinhar interesses entre saúde e comunicação social, com uma rede de jornalistas bem identificados e cujo tratamento de informação sobre saúde seja quase exclusivo
Construção de equipas criativas sólidas e com uma dinâmica de trabalho colaborativa com outras equipas e setores
Criar condições para educar em saúde a partir dos meios de comunicação, invertendo a prioridade e quase exclusividade dada à saúde em contexto político
Dotar os media com mais incentivos para um maior envolvimento com entidades científicas
Criação de condições para se trabalhar programas direcionados a diferentes públicos-alvo
Fomentar a possibilidade de spots publicitários mais informativos, e replicar espaços televisivos de curta duração
Maior aposta na criação de programas pedagógicos com forte componente de entretenimento.
Concertação de esforços e estratégias entre os meios de comunicação social e os diferentes atores intervenientes no planeamento e desenvolvimento de estratégias na área das Políticas de Promoção de Saúde
Criação de um órgão impulsionador e supervisor de conteúdo multimédia em saúde
Criação de ferramentas que permitam a interação com os consumidores de informação dos diversos meios de comunicação, por forma a fomentar o diálogo com profissionais de saúde, principalmente para a obtenção de aconselhamento sobre a adoção de estilos de vida saudáveis
Informar condignamente sobre saúde dando tempo de antena as associações de doentes que estão no terreno
Inovar nas formas de comunicação e conteúdos, usar meios de comunicação díspares com mensagens complementares.

Tabela 11: Propostas de implementação nos Meios de Comunicação Social para melhorar o panorama da Literacia em Saúde em Portugal

Propostas para a Comunidade Local
Promoção de workshops, ações locais e eventos sociais temáticos de informação e capacitação
Ir ao encontro do que a comunidade local quer e precisa, com a realização de entrevistas e focus group, em vez de impor informação (unilateral) que não é apelativa nem muitas vezes compreendida
Desenvolvimento de portais e aplicações móveis que aumentem a participação cidadã em programas de Literacia em Saúde
Integração das autarquias na definição dos planos locais de saúde e na sua execução
Criar oportunidades de comunicação com os municípios, juntas de freguesia e IPSS para o envolvimento de profissionais e sociedade civil em programas abertos de informação
Desenvolvimento de programas de literacia tendo em conta o perfil local de saúde
Organização de sessões gratuitas no património de cada cidade
Fomentar parcerias entre as Unidades de Cuidados das Comunidades e os Agrupamentos de Centros de Saúde
Criação de grupos de ajuda para o acompanhamento de problemas de saúde partilhados por vários indivíduos dessa comunidade, com cedência de instalações para as reuniões dos grupos
Disponibilização de conteúdos de promoção da saúde/prevenção da doença, nos recursos de comunicação digital e nas instalações das instituições envolvidas
Reforçar a organização de caminhadas e/ou outros eventos desportivos, durante os quais sejam disponibilizadas informações de saúde aos participantes
Aprovação de verbas, no âmbito do orçamento participativo das diversas autarquias locais, a projetos que se destinem à melhoria dos níveis de Literacia em Saúde nessas comunidades
Divulgar o que é a Literacia em Saúde pelos municípios, e as vantagens do seu desenvolvimento como contributo para a saúde de todos.
Envio de correspondência física e digital pelas autarquias sobre atividades públicas de esclarecimento sobre saúde

Tabela 12: Propostas de implementação na Comunidade Local para melhorar o panorama da Literacia em Saúde em Portugal

Resultados *Think Tank*

1ª Fase

Como descrito na metodologia do *Think Tank*, na primeira fase deste dia presencial, os vários participantes foram reunidos em quatro grupos, de acordo com o seu perfil profissional. Desta forma, foram organizadas quatro salas com um mínimo de 10 participantes em cada uma delas. Hospitais e Centros de Saúde,

Instituições de Ensino, Meios de Comunicação Social e Comunidades Locais foram os contextos de trabalho escolhidos, à luz do que já se tinha evidenciado no questionário pré-evento que fora lançado.

Apresentam-se, de seguida, os principais resultados obtidos para cada um dos contextos de atuação.

Hospitais e Centros de Saúde

Questão 1: Quais as principais estratégias a implementar nos Hospitais e Centros de Saúde, por forma a que o panorama de Literacia em Saúde em Portugal possa ser alterado?

A questão de partida foi utilizada para despoletar a primeira troca de impressões sobre o tema entre os profissionais de saúde presentes. Depois de uma ronda para autoapresentação dos participantes, a questão foi lançada e debateu-se as medidas principais a serem implementadas nos Hospitais e Centros de Saúde. Das soluções apresentadas no questionário pré-evento, a organização do *Think Tank* selecionou as medidas mais vezes mencionadas pelos participantes. A estas, foram adicionadas outras medidas durante a discussão presencial, a partir dos pontos de vista dos profissionais de saúde. Cada um dos participantes distribuiu 100 pontos pelas medidas, para que fosse encontrado um ranking de pertinência.

Os resultados mostram que 3 medidas se destacaram entre as 10 que foram a votação. A "formação em comunicação para os profissionais de saúde" foi a que reuniu mais consenso, com uma média de 23 pontos a serem atribuídos pelos participantes a este tópico. Não muito longe desta média ficou a medida relacionada com a "optimização dos canais e locais de informação", com uma média de 19 pontos a serem atribuídos a medidas que promovam o desenvolvimento de quiosques com panfletos e meios digitais disponíveis nos hospitais e centros de saúde. A terceira iniciativa mais votada, com uma média de 14 pontos dados pelos participantes, prende-se com a "criação de uma agenda estratégica de atividades organizacionais de literacia em saúde", para que seja possível a envolvência de toda a comunidade em iniciativas frequentes. O ranking de iniciativas, onde se incluem outras medidas com diferenças percentuais não muito díspares, podem ser encontradas no gráfico 68 que a seguir se apresenta.

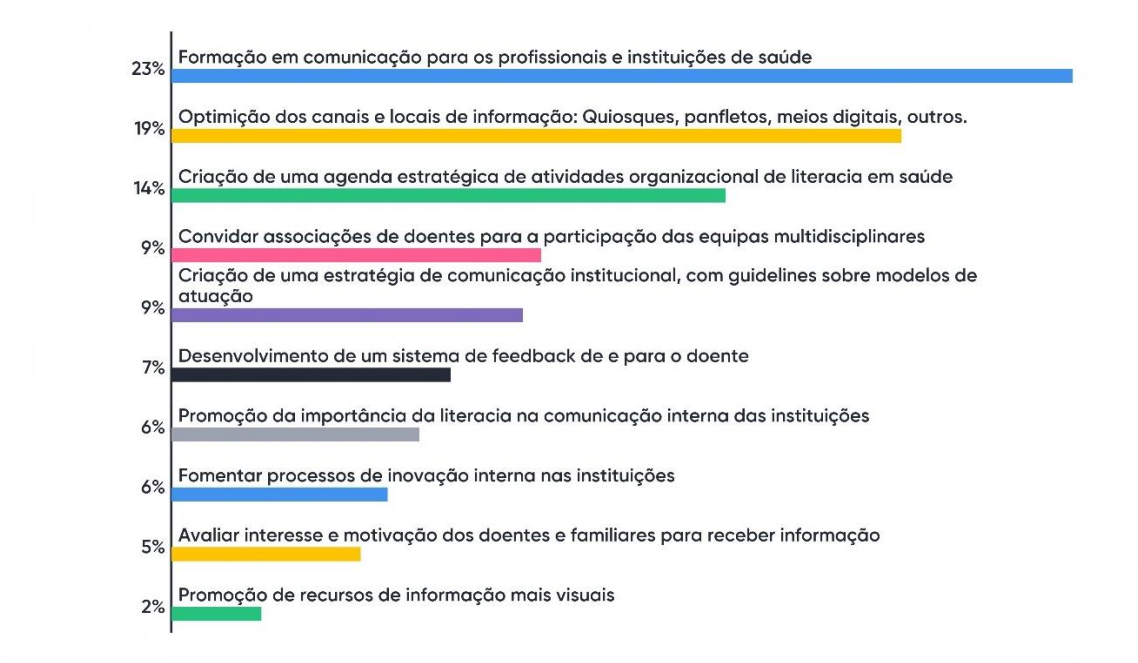


Gráfico 68: Estratificação das estratégias a implementar em Hospitais e Centros de Saúde

Questão 2: Formação para profissionais de saúde na ótica da Literacia em Saúde? Em que domínios?

A segunda grande questão lançada pela organização do *Think Tank* relacionou-se com a pertinência da formação dos profissionais de saúde em tópicos que possam ser importantes para a progressão dos níveis de Literacia em Saúde da população. A Comunicação foi o tópico mais vezes citado, seguindo-se a formação em novas tecnologias, assim como a formação em metodologias de investigação relacionadas com a área da Literacia em Saúde. A formação em áreas que se prendem com a gestão de recursos, a atuação em grupos interdisciplinares e no domínio da qualidade dos serviços de saúde, ainda que menos vezes mencionadas, foram tidas como essenciais para o avanço do atual panorama.



Figura 32: Nuvem de palavras com os principais tópicos de formação para profissionais de saúde

Questão 3: Faz sentido pensar-se num grupo de ativação de projetos de Literacia em Saúde em contexto hospitalar? Quais as suas principais funções?

Uma vez que se procura discutir o desenvolvimento de estratégias concretas, a última questão lançada neste primeiro grupo prendeu-se com a pertinência da existência de um grupo de ativação de projetos de Literacia em Saúde em contexto hospitalar.

O grupo de profissionais de saúde participante considerou benéfica a criação de um grupo específico para alavancar projetos relacionados com a Promoção e Educação para a Saúde. Para estes profissionais, cinco grupos de atividades poderiam ser responsabilidade deste grupo: 1. O diagnóstico de necessidades e de recursos disponíveis, com particular relevo para a caracterização das necessidades dos utentes; 2. A definição de estratégias e a planificação de atividades, para que seja estabelecida uma agenda regular; 3. O desenvolvimento de formação e capacitação para profissionais e cidadãos, com este grupo a selecionar áreas-chave de intervenção; 4. Fazer monitorização contínua de atividades planeadas, com estabelecimento de indicadores e instrumentos de avaliação; 5. A partilha de informação sobre projetos aos diferentes *stakeholders*, para que haja uma centralização da informação e para que seja possível potenciar a disseminação de mensagens estratégicas.

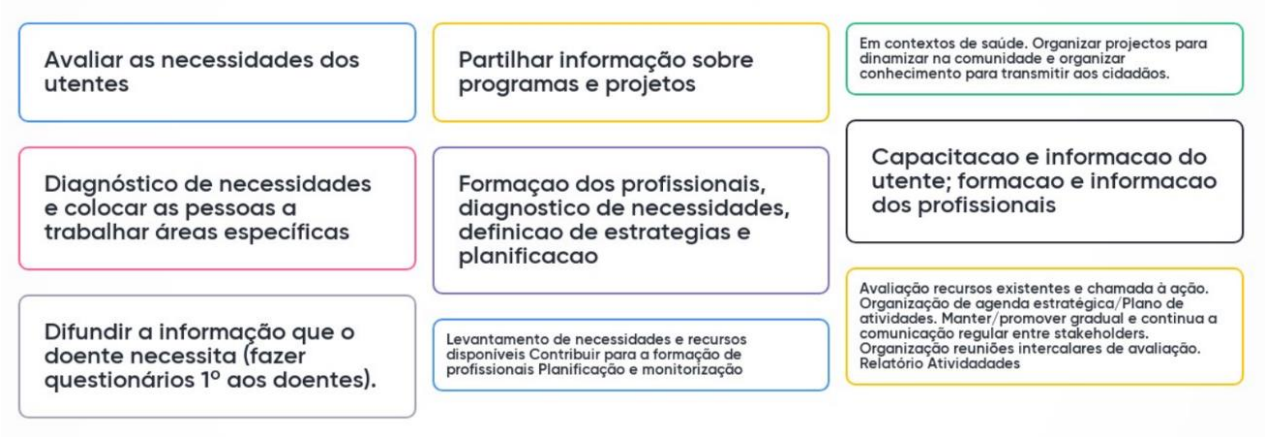


Figura 33: Atividades recomendadas pelos profissionais de saúde a um possível grupo de ativação de projetos de Literacia em Saúde em contexto hospitalar

Instituições de Ensino

Questão 1: Quais as principais estratégias a implementar nas Instituições de Ensino, por forma a que o panorama de Literacia em Saúde em Portugal possa ser alterado?

Professores, psicólogos e investigadores na área da Educação reuniram-se para discutir estratégias de implementação em grupo. Nesta primeira fase, foi notória a participação ativa dos participantes, que desenvolveram propostas direcionadas e detalhadas a serem implementadas em contexto escolar. Após a apresentação dos intervenientes, foram discutidas as estratégias mais prementes a serem implementadas, passando-se à votação eletrónica para obter um *ranking* de prioridades. Quatro grupos de iniciativas destacaram-se das restantes, ao receber uma média superior ou igual a 10 pontos percentuais.

A primeira iniciativa mais recomendada está relacionada com a utilização de metodologias de gamificação para propagação de mensagens relacionadas com a área da Literacia em Saúde (19%); com menos sete pontos percentuais, a segunda medida mais pontuada relaciona-se com a necessidade de auscultar a população estudantil e detetar as principais necessidades existentes (14%); a penúltima medida em destaque, e pontuada com dez pontos percentuais, está relacionada com o maior investimento em metodologias *bottom-up* em contexto escolar - com envolvimento de toda a comunidade (alunos, professores, técnicos e encarregados de educação) no desenvolvimento de atividades direcionadas para o perfil de cada instituição; também com 10% dos pontos atribuídos surge a necessidade de se

implementar atividades eficazes no âmbito do Plano Nacional de Saúde Escolar, apontado pelos participantes como pouco eficaz no atual contexto dos programas curriculares vigentes. As restantes recomendações sugeridas pelo grupo de profissionais ligado ao sistema de ensino podem ser analisadas a partir do gráfico 69.

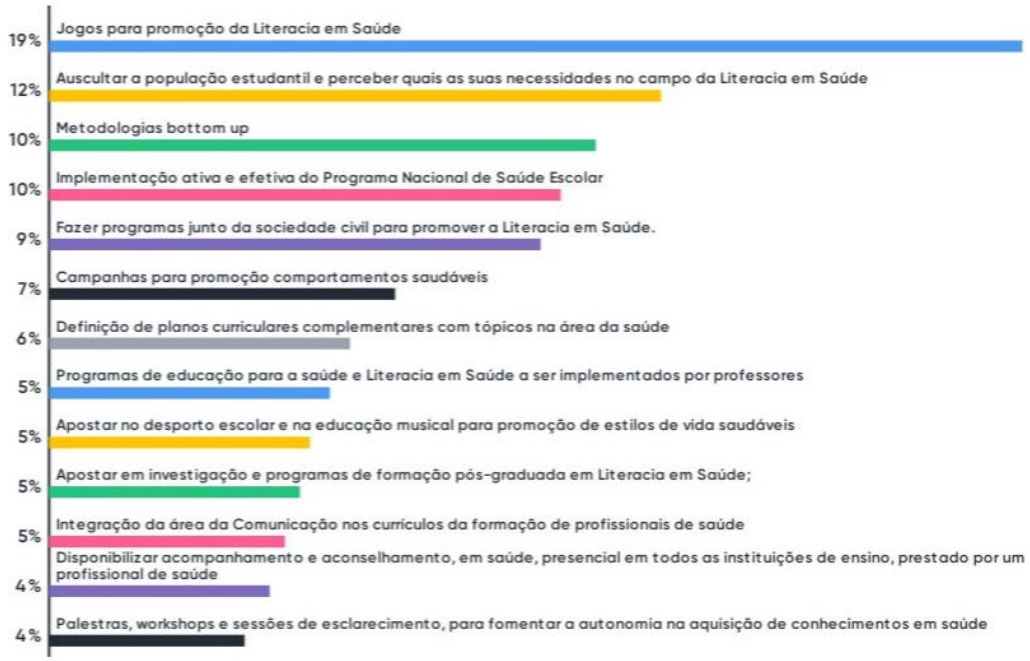


Gráfico 69: Estratificação das estratégias a implementar em Instituições de Ensino

Questão 2: Formação para profissionais de educação na ótica da Literacia em Saúde? Em que domínios?

Ao contrário da discussão no grupo dos profissionais de saúde, o grupo dos profissionais de educação elencou uma maior variedade de domínios de formação sugeridos para os seus pares. As duas áreas mais citadas centraram-se nos tópicos da Psicologia e da Prevenção, em particular na Prevenção Primária. Neste último domínio, várias necessidades específicas foram ainda mencionadas, como são exemplo a prevenção de dependências e de comportamentos agressivos, e a promoção de hábitos de vida saudáveis, com particular atenção para a área da alimentação. Dois grupos de temas foram ainda percebidos como necessários: o aumento de conhecimento em metodologias de intervenção (com especial enfoque em metodologias de trabalho e métodos participativos); assim como o aumento de conhecimento em áreas das Ciências Sociais (Comunicação, M arketing e

ferramentas digitais de comunicação destinadas à saúde) ou Ciências Biomédicas (Neurociências e Ciências Biológicas).



Figura 34: Nuvem de palavras com os principais tópicos de formação para profissionais de educação

Questão 3: Faz sentido pensar-se num grupo de ativação de projetos de Literacia em Saúde em contexto educativo? Quais as suas principais funções?

Os participantes deste grupo enalteceram a carência de se preparar um grupo de ativação de projetos de Literacia em Saúde em contexto escolar. Modelos ligados ao Plano Nacional de Saúde Escolar têm tentado implementar um grupo dinamizador semelhante, mas que, nas palavras dos profissionais, não tem conseguido atingir os objetivos estipulados. Na ótica dos participantes, um grupo de ativação de sucesso deverá ser capaz de envolver e mobilizar alunos, famílias, comunidade e sociedade. Esta mobilização deverá surgir com um ímpeto intrinsecamente ligado à promoção da mudança comportamental, com metodologias motivadoras e assertivas. Ainda como funções essenciais, os participantes descrevem a possibilidade deste grupo poder ser ponte de contacto entre profissionais de saúde e as escolas, numa lógica de trabalho em rede e partilha de boas práticas. A discussão nesta questão esteve muito centrada nas camadas mais jovens, onde o processo de construção de competências para os pais e encarregados pode incrementar o impacto das iniciativas.

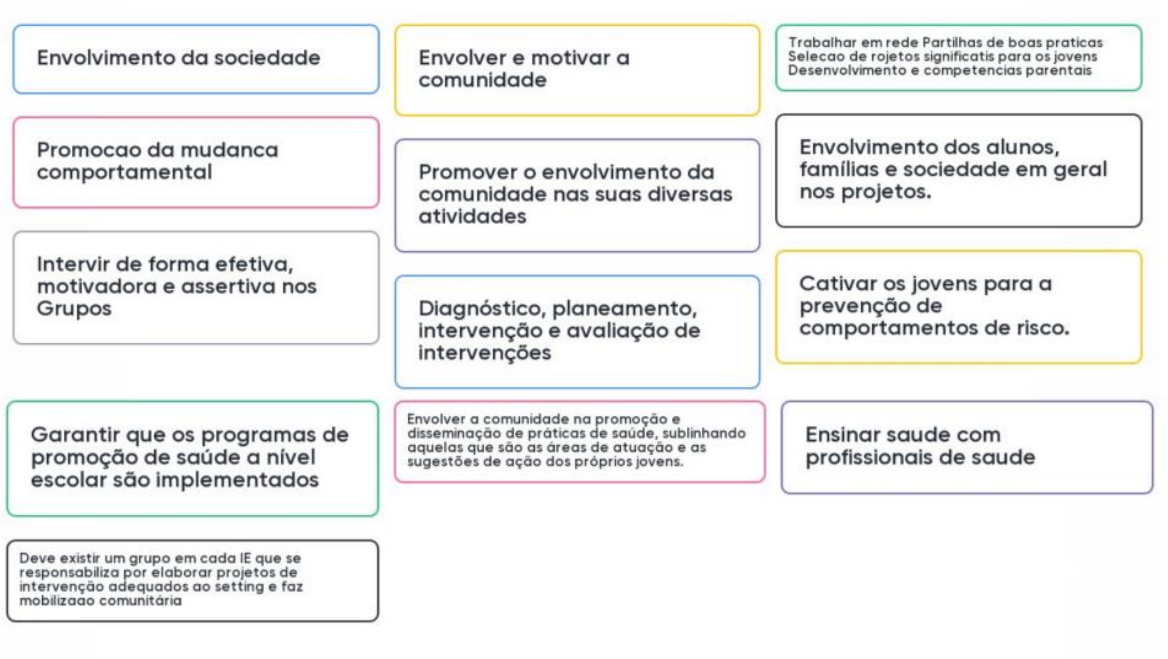


Figura 35: Atividades recomendadas pelos profissionais de educação a um possível grupo de ativação de projetos de Literacia em Saúde em contexto educativo

Meios de Comunicação Social

Questão 1: Quais as principais estratégias a implementar nos Meios de Comunicação Social, por forma a que o panorama de Literacia em Saúde em Portugal possa ser alterado?

Formado por jornalistas, assessores de comunicação e investigadores na área do jornalismo, este grupo discutiu com afinco a primeira questão, e, de entre todos os grupos da primeira fase, optou por se concentrar num menor número de iniciativas propostas, aprofundando e discutindo-as mais. A necessidade de um maior investimento em jornalismo de investigação foi dada como muito relevante para a maioria dos participantes, que relacionaram este tipo de atividade com a propagação de valores socialmente corretos, mais justos e, desde logo, em linha com os princípios da Medicina Baseada na Evidência e com a maior segurança da população. A segunda recomendação mais votada está em linha com as dos grupos anteriores, e remete para as potencialidades da formação em Literacia em Saúde para os profissionais de comunicação. Destacam-se ainda mais duas medidas recomendadas pelo grupo: a criação de rubricas cientificamente validadas, e que podem propagar os valores inerentes a práticas de Promoção e

Educação em saúde; e a sensibilização dos órgãos de comunicação social, e as suas equipas editoriais, para o risco de se veicular informação sobre saúde em registo sensacionalista ou sem contexto prévio. Todas as recomendações, e a sua ordem de importância dada pelo grupo, podem ser analisadas a partir do gráfico 70, que a seguir se apresenta.

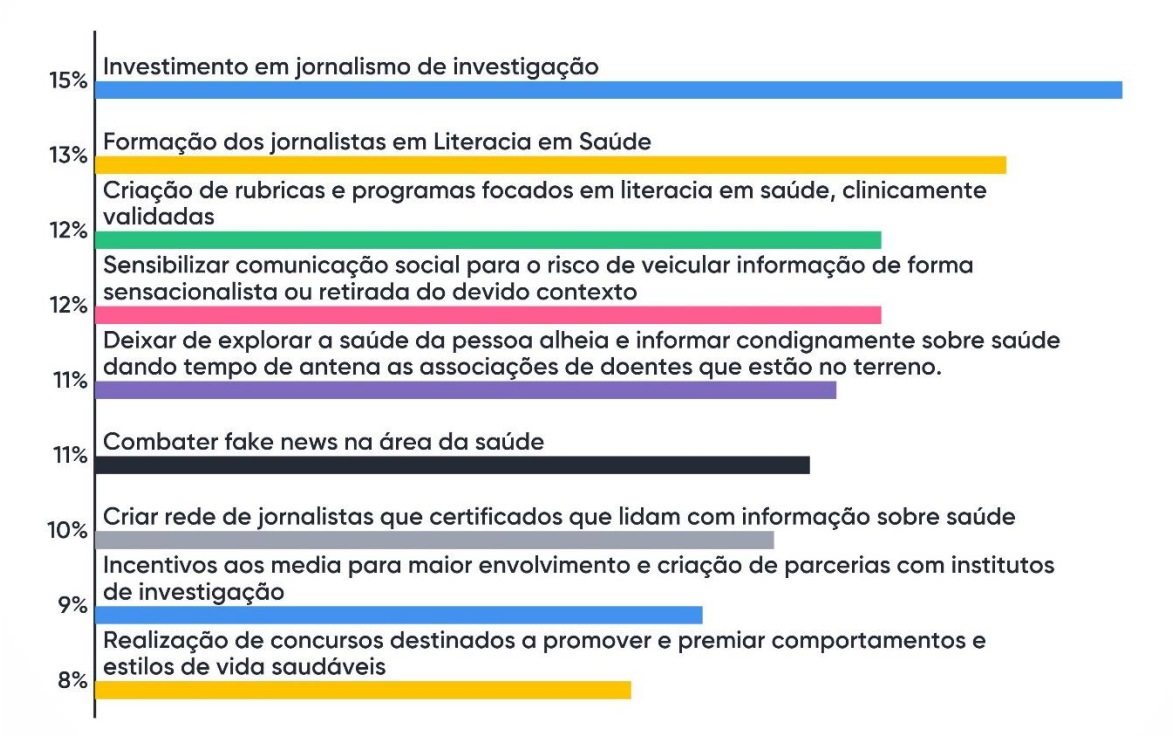


Gráfico 70: Estratificação das estratégias a implementar nos Meios de Comunicação Social

Questão 2: Formação para profissionais de comunicação na ótica da Literacia em Saúde? Em que domínios?

Para além da necessidade de se obter formação na área da Literacia em Saúde, uma das recomendações mais votadas na primeira questão pelo grupo de profissionais de comunicação, existem outros domínios que mereceram destaque deste grupo. A formação na área da saúde, enquanto domínio de conhecimento médico, foi realçado. Saúde mental, doenças crónicas ou necessidade de os profissionais de comunicação compreenderem os princípios de Saúde Pública foram exemplos apontados neste tópico. Para além disto, também tópicos relacionados com o tratamento de informação em saúde foram referidos, com formação em metodologias de obtenção de dados em saúde, terminologias médicas ou métodos de evidência científica a figurar como pertinente para os

profissionais de saúde. O grupo participante manifestou ainda a importância de preparar os jornalistas e outros profissionais em tópicos relacionados com a navegabilidade no SNS ou a própria comunicação em saúde, nomeadamente a comunicação de risco e os meios mais adequados para consulta de informação (figura 36).



Figura 36: Nuvem de palavras com os principais tópicos de formação para profissionais de comunicação

Questão 3: Faz sentido pensar-se num grupo de ativação de projetos de Literacia em Saúde para Meios de Comunicação Social? Quais as suas principais funções?

Também para os profissionais de comunicação faz sentido pensar-se num grupo de ativação de projetos de Literacia em Saúde, ainda que se reconheçam as dificuldades inerentes à criação de uma estrutura para este fim voltada para os Meios de Comunicação Social. Ainda assim, reconhece-se que um grupo multidisciplinar, constituído por profissionais de saúde e membros da academia, para além de profissionais de comunicação, poderia ter um papel relevante para alertar os órgãos de comunicação social para a problemática da Literacia em Saúde, promovendo formações na área. Este grupo seria preponderante para olhar para o jornalismo como meio para promover comportamentos de prevenção,

e ao qual os jornalistas poderiam recorrer para tratar temas mais complexos. Esta organização poderia produzir informação credível e eficaz, monitorizar a atividade dos media na comunicação de temas de saúde, e promover acima a proteção dos direitos dos doentes e cuidadores. Para alguns dos participantes, este grupo multidisciplinar poderia ainda ser responsável pela organização de eventos ligados ao Jornalismo de Saúde, potenciando o contacto com profissionais da área (figura 37).

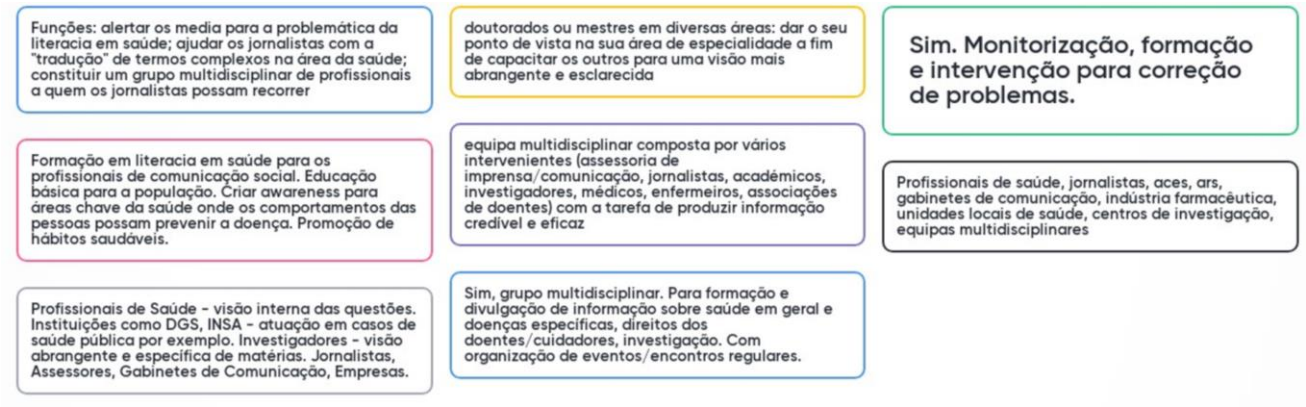


Figura 37: Atividades recomendadas pelos profissionais de comunicação a um possível grupo de ativação de projetos de Literacia em Saúde em contexto mediático

Comunidade Local

Questão 1: Quais as principais estratégias a implementar na Comunidade Local, por forma a que o panorama de Literacia em Saúde em Portugal possa ser alterado?

Como grupo mais heterogéneo entre os quatro que se formaram para esta primeira fase, o grupo da Comunidade Local debateu ideias para promover a Literacia em Saúde de uma forma transversal e sustentada. As preocupações foram encabeçadas por técnicos das autarquias que se fizeram representar neste *Think Tank*, e que revelaram a pertinência de ir ao encontro do perfil de cada cidade. À voz dos técnicos presentes, também se juntaram os testemunhos de líderes de organizações associativas e de membros da sociedade civil, que revelaram a pouca envolvência da comunidade no desenho das atividades propostas pelas autarquias. Foi a partir destas duas visões distintas que as quatro recomendações mais votadas surgiram. Desta forma, a sugestão mais votada está relacionada com o desenvolvimento de programas de Literacia tendo em conta o perfil local de saúde, para uma maior pertinência dos recursos a alocar e,

consequentemente, um maior impacto e melhores resultados em saúde. Em linha com este pensamento, surge também a segunda recomendação mais popular entre o grupo: aferir as necessidades das populações, utilizando entrevistas e *focus group*.

O papel das autarquias revela-se essencial para a promoção de atividades na área da Literacia em Saúde, e os constrangimentos que sentem nesta área revela-se preocupante para o panorama da educação da população. Por isso mesmo, a terceira medida mais recomendada está relacionada com a integração das autarquias na definição dos planos locais de saúde, maximizando a sua execução, em detrimento de diretivas lançadas pelos ministérios.

A última medida que aqui se destaca é a necessidade de se aumentar a visibilidade local de iniciativas, promovendo um maior envolvimento dos vários grupos representativos do setor da saúde, e da sociedade civil. Todas as restantes medidas discutidas e elencadas poderão ser consultadas a partir do gráfico 71.



Gráfico 71: Estratificação das estratégias a implementar nas Comunidades Locais

Questão 2: Formação para a comunidade local na ótica da Literacia em Saúde? Em que domínios?

Três amplos conjuntos de domínios foram mencionados como resposta a esta segunda questão. Para os profissionais participantes, as comunidades locais deveriam ter formação na promoção da qualidade de vida, com capacitação para gerir a sua saúde e os casos de doença, e para entenderem os conceitos médicos a ela associados. Um segundo grande tópico associa-se à promoção da acessibilidade e navegabilidade no SNS, maximizando o percurso em saúde e com conhecimento associado à relação custo-benefício desta utilização. O terceiro tópico agrupou a formação em competências digitais, de forma a potenciar uma melhor utilização de ferramentas de informação e de tecnologia criativa e aumentar os resultados em saúde (figura 38).



Figura 38: Nuvem de palavras com os principais tópicos de formação para as comunidades locais

Questão 3: Faz sentido pensar-se num grupo de ativação de projetos de Literacia em Saúde nas Comunidades Locais? Quais as suas principais funções?

Tendo em conta os desafios impostos pelas Comunidades Locais, o grupo foi unânime ao concordar que um grupo de ativação é altamente necessário para promover atividades de Literacia em Saúde. Esta entidade teria como principais responsabilidades fazer o diagnóstico de necessidades, fragilidades e de potencialidades; promover uma ativação de proximidade, com dinamização de atividades interdisciplinares; desenvolver uma estratégia de comunicação para

divulgação de iniciativas; implementar e monitorizar o impacto das atividades de Literacia em Saúde, com auxílio de parceiros da Academia; articular o diálogo entre entidades de interesse para o fortalecimento das atividades descritas (figura 39).

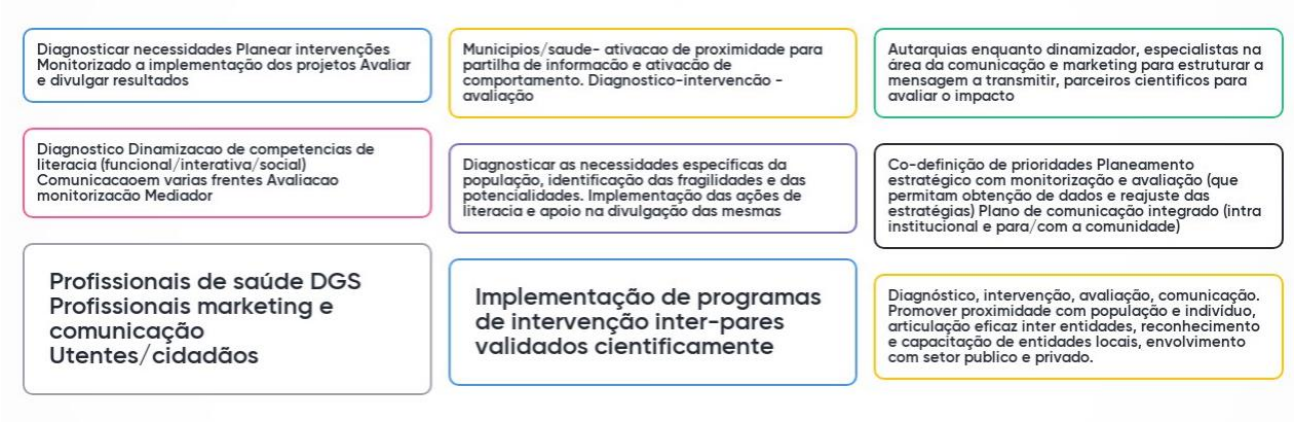


Figura 39: Atividades recomendadas pelos profissionais de comunicação a um possível grupo de ativação de projetos de Literacia em Saúde nas Comunidades Locais

Resultados 2ª fase

One-to-one Meetings

A segunda fase do *Think Tank* potenciou mais de 40 encontros rápidos entre diferentes perfis profissionais. Com o objetivo de se identificar estratégias de resolução de constrangimentos de comunicação bilateral entre grupos distintos, conseguiu-se obter 21 combinações de relações interprofissionais durante esta segunda fase. As tabelas de informação que a seguir se apresentam sumariam as estratégias encontradas pelos participantes.

Perfis Profissionais	Técnico(a) de Município | Investigador(a)
Estratégias para melhoria do diálogo	• Trabalhar numa lógica de sustentabilidade das atividades criadas; • Promover as boas práticas e fortalecê-las, não seguindo apenas a lógica da inovação pela inovação; • Maior abertura para participação das autarquias nos estudos académicos, para estudo das problemáticas locais; • Identificar pontos de contacto no Município e no Instituto de Investigação para a área da Literacia em Saúde;

Tabela 13: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre municípios e investigadores académicos

Perfis Profissionais	Dirigente de associação de Doentes/Cuidadores | Jornalista
Estratégias para melhoria do diálogo	• Desenvolvimento de informação de fácil compreensão sobre o apoio disponível para os cuidadores e os seus direitos; • Identificar histórias de sucesso da associação para divulgação pelos meios de comunicação; • Promoção de peças jornalísticas sobre respostas locais e nacionais; • Aumentar a sensibilização para o papel dos cuidadores na Comunidade; • Desmistificação da doença e simplificação da linguagem para a Comunidade através de programas de comunicação ligeiros;

Tabela 14: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre associações de doentes e jornalistas

Perfis Profissionais	Dirigente de associação de Doentes/Cuidadores | Enfermeiro(a)
Estratégias para melhoria do diálogo	• Parceria estratégica para capacitar os cuidadores através de palestras com o profissional de saúde; • Criação de elos dentro das instituições, com pessoas de contacto e interlocutores sinalizados; • Potenciar uma maior formação dos profissionais de saúde no apoio aos cuidadores; • Potenciar a informação bidirecional; • Desenvolvimento conjunto de conteúdos multimédia;

Tabela 15: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre associações de cuidadores e enfermeiros

Perfis Profissionais	Dirigente de associação de Doentes/Cuidadores | Investigador(a)
Estratégias para melhoria do diálogo	• Envolver as associações representativas de grupos populacionais na pesquisa e na produção de materiais mais práticos e mais adaptados às suas necessidades; • Potenciar a investigação académica na área dos direitos dos doentes e cuidadores;

Tabela 16: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre associações de doentes e investigadores académicos

Perfis Profissionais	Dirigente de associação de Doentes/Cuidadores | Técnico(a) de Município
Estratégias para melhoria do diálogo	• Criar uma parceria para a dinamização de atividades regulares; • Inclusão de indicadores de qualidade de vida no perfil local de saúde construídos em parceria;

Tabela 17: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre municípios e associações de doentes

Perfis Profissionais	Jornalista | Investigador(a)
Estratégias para melhoria do diálogo	• Criação de um núcleo de formação conjunta em comunicação em saúde para jornalistas e investigadores; • Potenciar a construção de projetos conjuntos e com tempo de antena para disseminar mensagens de promoção de saúde; • Maior investimento nos gabinetes de comunicação das universidades; • Organizar eventos comuns entre os dois grupos profissionais; • Jornalista deve conhecer as fontes de informação disponíveis nas universidades; • Investigadores devem ter formação em *media training*;

Tabela 18: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre jornalistas e investigadores académicos

Perfis Profissionais	Enfermeiro(a) | Investigador(a)
Estratégias para melhoria do diálogo	• Criação de uma plataforma para partilha de experiências / projetos a serem replicados noutros contextos; • Revisitar o conceito de "manual de boas práticas", e potenciar a utilização de ferramentas digitais para aumentar a sua perpetuação; • Formação em Comunicação para ambos os perfis; • Desenvolver metodologias para perceber o contexto social da doença;

Tabela 19: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre enfermeiros e investigadores académicos

Perfis Profissionais	Técnico(a) de Município | Médico(a)
Estratégias para melhoria do diálogo	• Sistematizar o conhecimento sobre as instituições e as suas funções; • Criar um roadmap de inovação para a área da Literacia em Saúde, sinalizando os principais interlocutores para desenvolver atividades; • Desenvolver reuniões estratégicas para priorizar a alocação de verbas a áreas de Saúde Pública prioritárias;

Tabela 20: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre municípios e médicos

Perfis Profissionais	Psicólogo(a) | Médico(a)
Estratégias para melhoria do diálogo	• Definição de interlocutores institucionais; • Maior reconhecimento dos parceiros; • Promoção de encontros / divulgação de objetivos e resultados entre serviços;

Tabela 21: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre psicólogos e médicos

Perfis Profissionais	Enfermeiro(a) | Médico(a)
Estratégias para melhoria do diálogo	• Apresentação formal de objetivos comuns e objetivos específicos de cada um; • Alimentar e manter canais de comunicação informais, com acompanhamento e partilha de experiências; • Desenvolver sessões de formação conjuntas em tópicos de interesse; • Participação ativa na elaboração do plano de cuidados de forma complementar e articulada; • Proporcionar ferramentas e disponibilizar tempo para partilha diária formal e informal; • Criar oportunidades para reflexão conjunta pós-implementação de atividades; • Incluir as perceções do doente no trabalho conjunto de enfermeiros e médicos; • Definição de conteúdos de trabalho conjuntos simples, adaptados e individualizados;

Tabela 22: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre enfermeiros e médicos

Perfis Profissionais	Assessor(a) de Comunicação | Investigador(a)
Estratégias para melhoria do diálogo	• Organizar atividades de reconhecimento interprofissional que permitam apresentar as potencialidades dos gabinetes de comunicação aos profissionais de saúde; • *Media training* e comunicação estratégica incluídos nos projetos de investigação; • Projetos de Promoção em Saúde interdisciplinares e que incluem profissionais de comunicação; • Programas de estágio interprofissionais; • Profissionalizar mais as atividades de promoção da Literacia em Saúde;

Tabela 23: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre assessores de comunicação e investigadores académicos

Perfis Profissionais	Assessor(a) de Comunicação | Psicólogo(a)
Estratégias para melhoria do diálogo	• Reconhecer e entender os reais *inputs* da Comunicação; • Trabalhar em conjunto em diferentes tipos de comunicação, para aumentar as potencialidades de recuperação do utente em contexto de consulta;

Tabela 24: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre assessores de comunicação e psicólogos

Perfis Profissionais	Assessor(a) de Comunicação | Enfermeiro(a)
Estratégias para melhoria do diálogo	• Criação de uma unidade curricular de Comunicação nos cursos de enfermagem, e incluir a pertinência do diálogo com os gabinetes de imprensa; • Criar ações de formação em Competências de Comunicação para as equipas de enfermagem;

Tabela 25: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre assessores de comunicação e enfermeiros

Perfis Profissionais	Assessor(a) de Comunicação | Médico(a)
Estratégias para melhoria do diálogo	• Criação de ações de formação para sensibilizar médicos e assessores para um diálogo mais contínuo, com enfoque numa Comunicação em Saúde clara e cientificamente válida; • *Media training* regular;

Tabela 26: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre assessores de comunicação e médicos

Perfis Profissionais	Técnico(a) de Município | Assessor(a) de Comunicação
Estratégias para melhoria do diálogo	• Reconhecer pontos de contacto entre instituições, com potencialidade para partilha de dados sobre as diferentes realidades a que projetos de Literacia em Saúde se destinam; • Promover a construção de mensagens que podem ser disseminadas em contexto hospitalar, mas também para a comunidade; • Envolver os pontos de contacto das diferentes instituições nos programas e projetos de cada um; • Construir mensagens conjuntas para prevenção e gestão da doença;

Tabela 27: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre municípios e assessores de comunicação

Perfis Profissionais	Jornalista | Médico(a)
Estratégias para melhoria do diálogo	• Workshops comuns para jornalistas e médicos; • Construção de modelos de construção de mensagem que valoriza a informação em saúde; • Criação de programas breves com participação de médicos com preparação prévia na comunicação de mensagens-chave;

Tabela 28: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre jornalistas e médicos

Perfis Profissionais	Técnico(a) Direção-Geral da Educação | Investigador(a)
Estratégias para melhoria do diálogo	• Criação de redes envolvendo todas as instituições de Ensino Superior na criação de um plano/projeto de formação em saúde; • Acordar o foco na Prevenção; • Criação de redes Interdisciplinares e complementares;

Tabela 29: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre tutela e investigadores académicos

Perfis Profissionais	Técnico(a) Direção-Geral da Educação | Técnico(a) de Município
Estratégias para melhoria do diálogo	• Criação de políticas comuns e únicas; • Definição clara de papéis e circuitos de comunicação; • Desenho de uma política comum para todas as autarquias; • Desburocratização / Estabelecer relação de proximidade;

Tabela 30: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre tutela e municípios

Perfis Profissionais	Técnico(a) Direção-Geral da Educação | Dirigente de Associação de Doentes/Cuidadores
Estratégias para melhoria do diálogo	• Desenvolvimento de sessões conjuntas junto das escolas; • Colaboração na construção de materiais pedagógicos; • Desenvolvimento de atividades de educação nas escolas para desmistificação de doenças; • Divulgação das associações de doentes nas comunidades escolares; • Desenvolvimento de *Kits* conjuntos e disseminados pelos ministérios; • Construir um referencial de voluntariado nacional;

Tabela 31: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre tutela e associações de doentes

Perfis Profissionais	Técnico(a) de Município | Jornalista
Estratégias para melhoria do diálogo	• Maior interação das autarquias com os Meios de Comunicação sediados no concelho; • Potenciar as trocas informais de experiências para potenciar a informação em saúde; • Não politizar a informação, diversificando os assuntos e temas, e apostando num compromisso mútuo de impacto benéfico para a sociedade;

Tabela 32: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre municípios e jornalistas

Perfis Profissionais	Técnico(a) de Município | Enfermeiro(a)
Estratégias para melhoria do diálogo	• Constituição de equipas multidisciplinares no desenho de projetos com participação contínua e integrada; • Definição clara de papéis e de motivações; • Potenciar o desenvolvimento de canais de comunicação eficientes;

Tabela 33: Estratégias apontadas para aumento de eficácia da comunicação entre municípios e enfermeiros

Resultados 3ª Fase

O desenvolvimento de estratégias de atuação por grupos multidisciplinares

A terceira parte do *Think Tank* de Literacia em Saúde reuniu quatro grupos multidisciplinares para resolverem problemas concretos em relação a contextos situacionais distintos: Alarme Social, Prevenção, Doença Prolongada e Doença Crónica. O grupo multidisciplinar dispôs de duas horas para discutir uma solução para o problema e uma estratégia única, apresentada sob a forma de quadro-resumo. Os enunciados dos problemas, os seus moderados, e os resultados da 3ª fase encontram-se organizados nas figuras seguintes.

3ª Sessão - Planos Estratégicos de Ação

Cenário hipotético 1

Situação de Alarme: Epidemia

Moderadora Principal: Cristina Ferreira, LACLIS

Moderador Auxiliar: Helena Lima, LACLIS

Facilitador: João Lima, LACLIS

Local: Sala I 125, FEUP

Em maio de 2019, as autoridades portuguesas decretam o estado de calamidade pública devido a um surto de um novo vírus, o h5n4, com origem no Norte de África. Estão confirmadas 7 mortes e 45 portugueses estão hospitalizados, de quarentena, por suspeita de terem contraído o vírus. O Governo Português convoca uma reunião de emergência com o vosso grupo de trabalho para encetar

um plano de comunicação em larga escala. Entretanto, a OMS emite um comunicado com recomendações à população:

- Evite o contacto com pessoas que tenham contraído a doença e/ou tenham estado há menos de 21 dias numa área com atividade do vírus (Marrocos, Argélia).
- Evite o contacto com animais infetados pelo vírus.
- Lave as mãos regularmente, de duas em duas horas, utilizando sabão ou antissséticos.
- Porque o risco de infeção é maior nas instalações de prestação de cuidados de saúde, a Linha de Saúde 24 (808 24 24 24) está disponível 24 horas por dia para o aconselhar sobre a doença e para o encaminhar, em caso de necessidade.
- Há três hospitais de referência: Hospital S. João (Porto), Hospital Curry Cabral e Hospital D. Estefânia (Lisboa). Estes hospitais estão preparados para responder a situações de doença por vírus h5n4.

Proposta do grupo multidisciplinar

Título do projeto

Plano Contingência vírus h5n1

Objetivo geral

Divulgar o Plano de Contingência do vírus h5n4 aos profissionais de saúde e aos utentes dos Centros de Saúde do Grande Porto

Projeto-piloto e meta a curto prazo

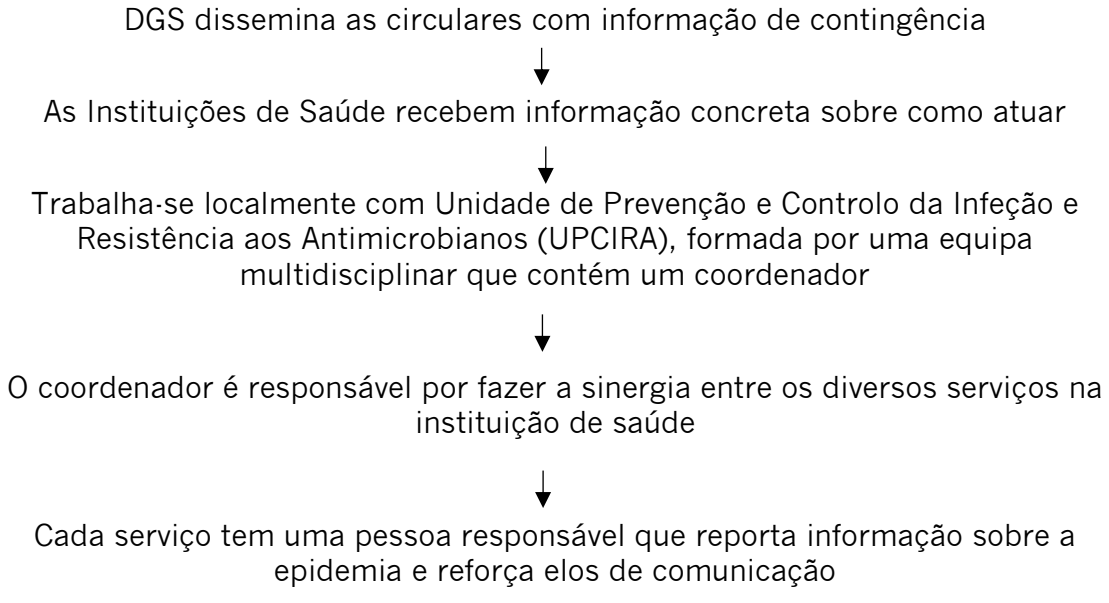
Definir o fluxo de casos suspeitos, e garantir que 100% dos profissionais de saúde dos Centros de Saúde do Grande Porto conhecem o Plano de Contingência

Solução

Desenvolvimento de uma *task force* de atuação

Participantes e respetivas funções

Está definido um mapeamento das entidades envolvidas para este projeto. A ativação do projeto dá-se, genericamente, desta forma:



UPCIRA: Formação Teórica e pela Implementação de Estratégias e desenvolvimento de Protocolos de diagnóstico, medidas preventivas e de controlo do vírus.

Departamento de Comunicação e Marketing: Divulgação de Procedimentos e Normas, com especial enfoque na população de alto risco e na comunicação do fluxo de doentes.

Departamento de Informática: Sistema de Informação Interno para o grupo do Plano de Contingência, gerando alertas sempre que necessário.

Aprovisionamento: Para aquisição de material, equipamento de proteção individual (EPI) e equipamento de monitorização, evitando a rutura de stock.

Serviços: Referenciação para centros específicos, gestão de equipas e de material próprio (por exemplo, camas).

Canais de comunicação

Nomeação de um Responsável de Comunicação que faça a gestão da informação interna e externa. Para comunicação interna, utilizar-se intranet e grupos de e-mail. Para comunicação externa, trabalhar com eficácia a colocação de cartazes e panfletos digitais e impressos.

Medição de Impacto

Medir as seguintes variáveis:

Receção de informação pelo profissional de saúde

Cumprimento do fluxo dos casos suspeitos

Consumo de solução antissética de base alcoólica (SABA)

Consumo de EPI pelos profissionais de saúde

Fontes de financiamento

SNS

Envolvimento de entidades privadas

Disseminação e Sustentabilidade

Reforço de equipas e alocação de equipas temporárias externas para auxiliar na implementação do projeto.

Cenário hipotético 2

Prevenção: Vacinação

Moderador Principal: António Coelho, LACLIS

Moderador Auxiliar: Hernâni Zão Oliveira, LACLIS

Local: Sala I 323, FEUP

As campanhas de desinformação têm aumentado consideravelmente a não adesão à vacinação, e, em maio de 2019, um novo surto de Sarampo surge na Europa. Para inverter esta tendência, o Ministério da Saúde Português contacta o vosso grupo multidisciplinar para implementar um plano de ação preventivo com base nos seguintes pontos informativos disseminados pela OMS:

- A vacinação é a forma mais efetiva de prevenir a doença (cerca de 95% das pessoas desenvolvem anticorpos protetores após a primeira dose e cerca 99% após a segunda dose).
- As verdadeiras contraindicações para a vacina são muito raras. As causas alérgicas são empoladas, pois a vacina atual é fabricada de forma muito

purificada. Os efeitos adversos também são desprezíveis: autismo e outros exemplos são fabricações sem qualquer rigor científico.

- A vacina é comparticipada pelo Estado a 100% para dos grupos de risco (adolescentes adultos jovens previamente imunizados, em crianças que não tenham sido imunizados ou em bebés demasiado pequenos para a vacina (menos de 12 meses de idade).

Tendo por base as recomendações da OMS, que soluções de comunicação considera serem as mais eficazes para aumentar a disseminação da mensagem de uma forma efetiva?

Proposta do grupo multidisciplinar

Título do projeto

100% Imunes!

Objetivo geral

Atingir a imunidade de grupo / 95% de cobertura vacinal

Projeto-piloto e meta a curto prazo

Implementar consulta de saúde materna e grupos de preparação para a vacinação numa Unidade de Saúde Familiar, ao longo de 12 meses

Solução

Mapeamento e implementação das consultas de saúde materna para vacinação
Criação de uma plataforma interativa com conteúdos para serem levados para a consulta
Alimentar o projeto de Prevenção com material informativo em blogs, redes sociais e redes especializadas

Participantes e respetivas funções

Enfermeiros formadores e dinamizadores da consulta materna
Estratega de Comunicação e Marketing, para desenvolver a mensagem
Designer para poder transformar a mensagem criativamente
Psicóloga para trabalhar a mudança comportamental

Especialista em Media Digitais para desenvolver o mapeamento das consultas

Recursos externos

Empresa de programação

Elementos ativos da comunidade

Comunicação Interna

Whatsapp

Grupo de e-mail

Reunião por Skype a cada 15 dias

Pelo menos 2 reuniões presenciais antes da implementação

Medição de Impacto

Percentagem de vacinação contra o sarampo e número de casos de sarampo iniciais, intermédios e finais.

Formação necessária

15 horas de formação sobre Comunicação e Prevenção

Fontes de financiamento

Fundos públicos e europeus.

Disseminação e Sustentabilidade

Plataforma e redes sociais.

Cenário hipotético 3

Doença Prolongada: Cuidadores

Moderadora Principal: Sofia Pais, LACLIS

Moderador Auxiliar: Margarida Braga, LACLIS

Local: Sala I 105, FEUP

Um estudo europeu revela que 40% dos cuidadores informais de doentes com patologia oncológica apresentam sintomas de exaustão emocional, despersonalização e diminuição da realização pessoal. Perante esta evidência, o Ministério da Saúde convidou o vosso grupo de trabalho para apresentar um plano que permita aumentar a sensibilização para os problemas associados aos cuidadores informais. As soluções apresentadas têm de ter por base as seguintes recomendações da OMS:

- Reconhecer os sinais de alerta do stress desde cedo.
- Criar uma lista de pessoas que podem contribuir para ajudar a minimizar o desgaste emocional, aceitando que algumas tarefas podem ser delegadas.
- Conversar com alguém - um amigo, conselheiro, membro da família ou membro da comunidade.
- Conversar com um profissional se o stress estiver a tornar-se um problema grave.
- Tentar atividades como meditação, yoga, música ou respiração profunda para relaxar.
- Ligar para a linha de Apoio ao Cuidador Informal: 808 20 20 20
- Participar em grupos de terapia coletiva dirigidos a cuidadores informais.

Proposta do grupo multidisciplinar

Título do projeto
Heróis Invisíveis

Objetivo geral
Trabalhar o reconhecimento social da figura do cuidador informal.

Projeto-piloto e meta a curto prazo
Levantamento de necessidades.
Definir público-alvo (focus groups) e estratégias
Testar estratégias e outcomes

Solução

Campanha transmedia destinada à população geral, fomentando a necessidade de reconhecimento do estatuto do cuiadador (pelo próprio e por terceiros)

Participantes e respetivas funções

Profissional de saúde para conceção do projeto e definição do conteúdo

Comunicação Social para conceção dos melhores formatos

Marketing para trabalhar a mensagem

Universidades para investigação, disseminação e avaliação de *outcomes*

ONGs para definição de conteúdo e disseminação

Governo Central e autarquias para logística, disseminação e financiamento.

Recursos externos

Assessores mediáticos e de imprensa

Comunicação Interna

Reuniões / Videoconferência

Atas

E-mail

Google Docs

Whatsapp

Medição de Impacto

Inquéritos aos cuidadores, associações de doente e instituições de saúde sobre a informação disseminada

Medição do conhecimento sobre o tema à população geral.

Formação necessária

A instituições e profissionais promotores deverá ser dada formação sobre direitos, deveres e riscos, incluindo-se um cuidador como formador.

Fontes de financiamento

Mecenas, Indústria, Fundações, Fundos Europeus, Particulares, Campanhas, Angariação de Fundos.

Disseminação e Sustentabilidade

Spots curtos de 30 segundos, *mupis*, outdoors e cartazes, redes sociais e presença na comunicação social

Cenário hipotético 4

Doença Crónica: Adesão Terapêutica

Moderadora Principal: Inês Matias, EIT Health

Moderador Auxiliar: Joana Carrilho, U. Porto Inovação

Facilitador: Rui Araújo, LACLIS

Local: Sala J 301, FEUP

Em 2020, estima-se que a resistência aos antibióticos será responsável pela morte de 390 mil pessoas, que não conseguirão debelar uma infeção causada por uma bactéria. Consciente do perigo que este cenário representa para a população, o Governo Português escolheu o vosso grupo de trabalho para aumentar o grau de sensibilização relativamente ao abuso inadvertido de antibióticos, com base nas diretivas da OMS:

- Educação dos prescritores, dos profissionais de saúde e do grande público, por forma a desencorajar o uso excessivo e inadequado de antibióticos - a principal causa de resistência antimicrobiana;
- Regulação, designadamente nas atividades de promoção e marketing dos antibióticos pela indústria farmacêutica;
- Reforço das atividades de Investigação, nomeadamente pelo estudo dos mecanismos de resistência e da sua disseminação, e obtenção de novos agentes atuando sobre novos alvos.
- Prevenção da resistência pelo combate e prevenção da infeção.

Com base nestas recomendações, que estratégias de comunicação considera serem as mais eficazes para aumentar a consciencialização sobre a resistência aos antibióticos e encorajar as melhores práticas entre o público em geral?

Proposta do grupo multidisciplinar

Título do projeto

Mas Saúde, Menos Antibióticos

Objetivo geral

Desencorajar o uso excessivo e inadequado de antibióticos através da educação

Projeto-piloto e meta a curto prazo

Campanha mediática agressiva a profissionais e utentes

Meta para os profissionais: diminuição de 10% da prescrição

Meta para utentes: aumento do nível de Literacia em Saúde

Solução

Formação em Técnicas de Comunicação para os profissionais de saúde

Formação Científica para os profissionais de saúde

Promoção do contacto e formação aos utentes

Participantes e respetivas funções

DGS e Entidades Governativas de Saúde – desenho e implementação

Instituições de Saúde Públicas e Privadas – desenho e implementação

Associações de Doentes – desenho e implementação

Jornalistas – desenho e divulgação

Ensino Superior – desenho e avaliação

Comunicação Social – divulgação

Recursos externos

Empresa de Marketing especializada em saúde para desenho de campanhas, materiais e publicidade institucional

Medição de Impacto

Contagem do número de antibióticos prescritos

Utilização do antibiótico pelo utente

Verificação das resistências

Fontes de financiamento

Fundos públicos nacionais e europeus

Fundos privados, fundações com caráter social

Envolvimento de entidades privadas

Disseminação e Sustentabilidade

Comunicação Social

Capítulo 5. Uma reflexão sobre a multiplicidade de vozes da Literacia em Saúde

Os determinantes da Literacia em Saúde são complexos e difíceis de analisar, dada a forma como interagem e moldam o comportamento único de cada indivíduo (Kickbusch, 2001). Desenvolver um trabalho de investigação durante quatro anos sobre um tópico tão diverso poderia ser um risco, tendo em conta a vontade de criar algo que pudesse ir para além da construção do conhecimento teórico. Tendo isso em conta, a estratégia deste trabalho procurou garantir o estabelecimento de uma linha contínua de pensamento, e que pudesse chamar para a mesma discussão vozes distintas que têm um papel preponderante na área da Literacia em Saúde. Muitas outras possibilidades poderiam ter surgido, e muitos outros caminhos metodológicos seriam válidos, e até mais completos, para caracterizar o panorama português. No entanto, a escolha desta linha metodológica tentou ir ao encontro dos temas de interesse dos diversos investigadores que contribuíram para este trabalho de investigação, garantindo uma continuidade em relação a trabalhos que já tinham sido realizados anteriormente, e a sustentabilidade de um projeto com poucos recursos alocados a si. Não obstante, tentou-se trabalhar de forma transversal, garantindo a presença de casos representativos da realidade Portuguesa.

Tal como foi apresentado no capítulo sobre a Fundamentação Teórica, o nível de Literacia em Saúde está fortemente relacionado com a informação de que uma pessoa dispõe para gerir adequadamente o seu estado (Nutbeam, 2000). Essa informação pode ser adquirida por várias fontes de informação ou canais, e a relação estabelecida entre o indivíduo e essas fontes é preponderante para os resultados em saúde. Esta foi também uma das conclusões que ficou demonstrada no trabalho de investigação que foi desenvolvido.

5.1. Os estudos de caso e a sua relação com o panorama da Literacia em Saúde em Portugal

Os quatro estudos de caso escolhidos foram selecionados para espelhar a heterogeneidade de situações em que a Literacia em Saúde pode ser considerada.

No primeiro estudo de caso, foi possível demonstrar que a divulgação de notícias pelos *Media* pode ser condicionada, direta ou indiretamente, por algumas questões essenciais, como a organização do jornal impresso, a proximidade ao tema, e o impacto provocado pelo tópico de saúde. Estudando uma emergência de Saúde Pública como o vírus *Zika,* foi possível gerar respostas para as hipóteses que foram apresentadas inicialmente. Assim, conseguiu-se perceber que a cobertura mediática de uma emergência de Saúde Pública é influenciada pela proximidade e orientação editorial dos órgãos de comunicação social.

De facto, os jornais com redação mais próxima das crises de Saúde Pública, como são o caso dos jornais Brasileiros, tendem a citar um maior número de fontes institucionais do que os restantes, e citam também mais vezes o cidadão comum. Relativamente aos jornais Portugueses, foi possível analisar que um jornal de referência como o *Público* tende a apresentar artigos de maior dimensão para abordar temas sobre saúde, quando comparado com um jornal de cariz mais popular, como o *Jornal de Notícias*. A partir destes resultados, consegue-se comprovar que os *Media* podem determinar a forma como a população perceciona um problema de saúde, podendo determinar a informação que uma pessoa detém sobre determinado tópico, e, consequentemente, potenciar comportamentos em saúde diversos.

Este estudo de caso carece, no entanto, de uma maior investigação, por forma a perceber de que forma é que a agenda política condicionou a divulgação de informação sobre o vírus *Zika*. A entrevista com jornalistas pode ser um próximo passo importante para chegar a uma conclusão sobre esta hipótese.

O segundo estudo de caso incidiu sobre a preponderância das tecnologias de informação em saúde na vida dos cidadãos, tendo em conta o nível de Literacia em Saúde e a presença ou ausência de doença. Este estudo foi particularmente importante para perceber que há um desconhecimento muito grande sobre as ferramentas digitais que existem em Portugal, incluindo as que são disponibilizadas pelo SNS. De acordo com as hipóteses lançadas, foi possível perceber-se que a adoção de ferramentas tecnológicas varia com algumas características da população. De facto, pessoas com nível de Literacia em Saúde mais baixo tendem a ter menos autonomia de navegação na Internet, e têm mais dificuldades em preencher formulários médicos sozinhas. A mesma extrapolação não se consegue fazer para a utilização de tecnologia em saúde, porque o nível de

Literacia em Saúde não parece ser determinante para a sua utilização. Pessoas com níveis altos também não utilizam ferramentas de informação em saúde, na sua maioria, por falta de conhecimento sobre a sua existência.

Uma outra associação mais direta prende-se com o acesso e as dificuldades de utilização da Internet e o fator idade. Participantes mais velhos estão associados a uma rotina com menor acesso à Internet e com mais dificuldades na tarefa de aceder a ferramentas *online*, o que poderá ser um fator indicativo da vulnerabilidade deste grupo.

Ainda de acordo com os resultados neste estudo, pessoas com um menor nível de Literacia em Saúde tendem a partilhar mais informação íntima e pessoal sem hesitar do que pessoas com nível de Literacia em Saúde mais elevado. Estas pessoas têm, em geral, menor precaução na utilização de ferramentas móveis para a saúde.

Independentemente das formas de utilização mais ou menos despreocupadas, o desconhecimento tem sido um fator que se tem sobreposto ao nível de Literacia em Saúde. A Literacia em Saúde indica potenciais problemas na utilização de ferramentas tecnológicas, mas, em Portugal, parece não determinar se uma pessoa tem um maior conhecimento sobre a existência de plataformas médicas. Isto revela que há um espaço muito grande de investimento em capacitação da sociedade, tendo em conta a abertura para a sua utilização.

Como principal limitação deste estudo encontra-se a construção da amostra, que, apesar de ter um significativo número de participantes, tem um padrão de escolarização diferente da realidade nacional. Próximos estudos deverão ter em conta uma maior representatividade de grupos com menos habilitações, estudando-se com mais profundidade os determinantes relacionados com os baixos níveis de Literacia em Saúde em grupos mais vulneráveis.

O terceiro estudo de caso pretendeu retratar a pertinência do desenvolvimento de projetos criativos e inovadores para envolver públicos distintos e potenciar a capacitação. No caso específico do "The Hope Project", ponto de partida para todo este trabalho de investigação, conseguiu-se perceber que a tecnologia pode aumentar mais do que a qualidade de vida de pessoas com uma determinada doença, potenciando também o conhecimento associado a pessoas que as rodeiam. O projeto "O Meu Irmão é um Super-Herói" é disso exemplo. Com uma

pequena sessão de sensibilização para alunos e um programa de formação para professores foi possível aumentar o conhecimento sobre a área da Oncologia Pediátrica, através de ferramentas digitais de disseminação de informação. Com isto, percebeu-se ainda que, tal como se avançava no quadro de hipóteses, as escolas precisam de uma estratégia mais específica para acolher projetos de Promoção da Saúde. Ainda assim, os professores, com a capacitação correta, estão disponíveis para trabalhar tópicos de Literacia em Saúde.

O desenvolvimento de um ecossistema de promoção do conhecimento para a área da Oncologia Pediátrica é visto como altamente necessário por doentes, sobreviventes, profissionais de saúde e cuidadores formais e informais. A articulação entre as várias tecnologias do "The Hope Project" e a medição do seu impacto na criança, desde a sua hospitalização até ao regresso à escola, figura nos planos futuros deste projeto.

Ainda assim, constatou-se que o desenvolvimento e implementação de um projeto multidisciplinar acarreta esforços logísticos significativos. A gestão da equipa e a obtenção de pareceres favoráveis para poder implementar projetos em instituições terceiras necessitam de processos mais eficazes. Neste sentido, a concretização da 2ª fase da investigação deste trabalho pode responder de forma significativa aos problemas que se sentiram, diminuindo os encargos necessários para alavancar projetos em novas áreas de atuação.

O último estudo de caso proposto permitiu perceber que os níveis de Literacia em Saúde podem comprometer a proteção dos cidadãos, e reforçar comportamentos de risco. No caso específico do VIH foi possível perceber que é necessária uma integração da comunicação entre vários agentes, para que o estigma sobre a infeção seja reduzido, e a adesão à terapêutica seja facilitada. As hipóteses levantadas foram, de uma maneira geral, demonstradas. Assim, a tutela tem aumentado os esforços de trabalhar em proximidade com populações doentes para promover a adesão à terapêutica, mas as suas funções, com características essencialmente regulatórias, carecem ainda de uma aposta maior no envolvimento da rede de agentes envolvidos na gestão da doença.

Neste sentido, a segunda hipótese também se confirma, já que a tutela reconhece o estigma como um dos principais problemas associados à infeção do VIH, demonstrando-se vontade em alterar este panorama. Relativamente à adesão terapêutica, é claro que quanto mais estável for a rede de apoio do doente, mais

fácil será o cumprimento da toma da medicação. Os níveis de Literacia em Saúde associam-se à quantidade de informação que uma pessoa tem e ao estigma que pode existir, determinando barreiras para a adesão à terapêutica.

Neste estudo em concreto, sentiu-se com nitidez a necessidade de se trabalhar um projeto de comunicação e de capacitação, desde a tutela até à comunidade. Esforços posteriores a este trabalho de investigação vão no sentido de olhar para este ecossistema e trabalhar-se respostas de redução do estigma, diminuir potencial isolamento social, e modificar comportamentos de risco.

Estes quatro estudos de caso explanam com evidência a relação entre Comunicação e Literacia em Saúde. Em linha com isto, torna-se evidente a necessidade de se trabalhar modelos de atuação flexíveis, já que são vários os fatores que podem dificultar a tomada de decisão em saúde do indivíduo. Nesta primeira fase, conseguiu-se demonstrar que o contexto da comunicação, a natureza da doença, as fontes de informação e os agentes envolvidos são determinantes na disseminação de informação em saúde, e por isso mesmo, devem ser considerados no planeamento de estratégias concretas para a Literacia em Saúde.

Apesar do panorama da Comunicação em Saúde se mostrar diversificado, há pontos em comum que devem ser evidenciados. O trabalho em rede, a formação dos vários agentes para a concretização de estratégias unificadores, e a disseminação de mensagens com impacto parecem favorecer a implementação de projetos de Literacia em Saúde. Estas evidências foram utilizadas no desenho da 2ª fase de investigação que a seguir se analisa.

5.2. Sobre o trabalho em rede na área da Literacia em Saúde

Tendo em consideração a evidência que se conseguiu obter com os estudos de caso, o desenvolvimento de uma estrutura como o LACLIS fez sentido, desde logo, junto da comunidade académica. Reconhecendo a importância da área e a necessidade de se marcar uma agenda de atividades de promoção de investigação transversal, professores e investigadores responderam positivamente ao convite para integração no painel interno deste laboratório. Tal como se pretendia comprovar, os participantes envolvidos reconheceram como benéfica a criação desta estrutura, que passou a desenvolver atividades de contacto com parceiros externos à Universidade do Porto. Ainda assim, e como qualquer projeto recente,

o trabalho em rede entre os afiliados à Universidade do Porto necessita de uma estratégia mais rigorosa, especialmente para marcar um ritmo desejado de cooperação entre diferentes pessoas. O projeto do LACLIS carece ainda de uma metodologia de trabalho mais assertiva, e voltada para a captação de financiamento em fundos relacionados com a investigação científica, potenciando, de igual modo, o desenvolvimento sustentável de estratégias de financiamento com entidades externas, públicas e privadas. Com isto, será possível criar condições para que a Literacia em Saúde seja um tópico mais explorado em Portugal, e com projetos que abram portas para uma colaboração mais persistente com a sociedade.

5.3. A Pesquisa-Ação Participativa em Saúde: o caso do Think Tank

A organização e implementação do *Think Tank* de Literacia em Saúde foi um dos pontos altos deste trabalho de investigação, muito devido à natureza colaborativa da recolha de dados. Para além disto, esta fase foi especialmente importante dada a riqueza na partilha de informações e de estratégias pertinentes que se conseguiu promover entre vários *stakeholders*. Enquanto metodologia escolhida para implementação de um projeto de Pesquisa-Ação Participativa, o desenvolvimento deste *Think Tank* trouxe hesitações em vários pontos de atuação. Destacam-se, aqui, os maiores desafios sentidos na seleção dos participantes, desenvolvimento da metodologia, escolha dos tópicos de análise e implementação da atividade de investigação.

Tal como indicado por Abelson (2002), um *Think Tank* desenvolve-se com a intenção de fazer auscultação a um grupo de especialistas num determinado tópico, por forma a que sejam definidas prioridades e possa ser possível desenho de estratégias de atuação concretas. Na organização deste tipo de atividades, tal como foi partilhado anteriormente, recomenda-se que um grupo não superior a 20 pessoas seja recrutado, para que seja possível uma gestão eficaz dos especialistas durante o processo de partilha de conhecimento e de tomada de decisão.

No caso particular deste *Think Tank*, e atendendo ao facto de se estar a trabalhar um tópico tão transversal e multifatorial como o da Literacia em Saúde, optou-se por se convidar um número superior de pessoas para este evento, contrariando o recomendado pela literatura. Enquanto trabalho de investigação que começou no desenvolvimento de quatro estudos de caso para contextos de atuação distintos,

manteve-se a linha de orientação inicial, selecionando-se perfis profissionais que pudessem discutir diferentes *settings* em que a Educação para a Saúde se pode dar. Mas mais, os perfis profissionais previamente identificados, e que têm um papel preponderante na criação e disseminação de informação em saúde, foram todos considerados e representados nesta atividade. Tendo em conta esta opção de não restrição, garantiu-se a qualidade do *Think Tank* através de duas estratégias principais: condensação das atividades presenciais num dia único, e reforço da equipa de moderação e de acompanhamento da qualidade desta metodologia. Não obstante, o desenvolvimento de atividades futuras com a mesma metodologia será bastante pertinente, por forma a produzir-se resultados mais significativos.

A organização das atividades do *Think Tank* careciam da obtenção de informação pertinente antes do evento, o que foi feito através de um questionário *online* enviado com um mês de antecedência. Isto permitiu garantir a caracterização sociodemográfica dos participantes, e foi crucial na organização da metodologia específica do dia presencial. Assim, desenvolveu-se uma metodologia de *Think Tank* em 3 fases distintas, tal como relatado no capítulo anterior, permitindo uma maior discussão entre todos os especialistas, e a utilização de técnicas de auscultação diferenciadas. Estas dinâmicas exigiram a ocupação de 4 salas em simultâneo, e o constante acompanhamento dos participantes que não conheciam o edifício da FEUP, onde se deu o evento. Ainda assim, a boa organização conseguiu ser mantida e os especialistas mostraram grande proatividade em cumprir com a calendarização e respeitar os tempos de discussão estipulados.

Um ponto interessante de ser mencionado relaciona-se com a reação dos participantes à metodologia que foi desenhada para este *Think Tank*. Foi pensado estabelecer-se uma estratégia que pudesse ir retirando os especialistas da sua zona de conforto de uma forma gradual. Deste modo, a primeira fase desta metodologia estava destinada ao encontro de profissionais que partilham contextos de atuação, imprimindo uma maior confiança da partilha de informação entre estes. Aqui, trabalhou-se a implementação de uma ferramenta digital que pudesse ser utilizada pelos participantes, através dos seus computadores ou *smartphones*, para que se promovesse um consenso dentro dos diferentes grupos. Esta ferramenta garantiu uma dinâmica interessante nos convidados, que se mostraram participativos durante toda a discussão.

A segunda fase foi estipulada como um encontro rápido entre atores. Numa conversa bilateral com a duração de 7 minutos, era pedido aos participantes que encontrassem estratégias para estreitar relações entre os seus perfis profissionais. Esta foi, aliás, uma das fases mais apreciadas pelos participantes, que puderam partilhar realidades e conhecer várias pessoas num curto espaço de tempo.

A última fase, e também a mais desafiante, prendeu-se com a simulação de um processo colaborativo de partilha de conhecimento, com desenvolvimento de uma estratégia específica de ação. Esta fase foi, sem dúvida, a que mais desafios trouxe à comunicação interpessoal. Os participantes tinham de estabelecer prioridades, ultrapassando problemas relacionados com visões distintas e formas de atuar em grupo que, muitas vezes, não eram compatíveis. Para dificultar o processo, não tinha sido imposto ou sugerido uma forma de atuação ou uma liderança em nenhum grupo, algo que deveria ser resultado da interação natural entre todos os elementos. Por isso mesmo, surgiram alguns confrontos momentâneos em alguns grupos, até se conseguir chegar a uma metodologia de ação que fosse confortável para todos.

Apesar disto, foi muito interessante perceber os desafios que a discussão em grupo multidisciplinar pode trazer. Neste sentido, é necessário ter em conta que o trabalho em rede pressupõe uma gestão eficaz de recursos humanos, e uma valorização equitativa das suas visões. À luz dda metodologia utilizada, a gestão de conflitos deve ainda ser considerada como parte integrante da estratégia de implementação multidisciplinar, para que se garanta a máxima rentabilidade na implementação de projetos de Literacia em Saúde.

De acordo com os resultados obtidos, foi possível perceber que os especialistas convidados expressam preocupação na forma como a área da Literacia em Saúde tem sido trabalhada em Portugal, reconhecendo o pouco investimento ainda feito. Para os participantes, as principais barreiras à implementação de projetos relacionados com a Promoção e Educação para a Saúde prendem-se, essencialmente, com três pontos: a gestão do tempo disponível, o financiamento, e a cultura organizacional que não trabalha a fomentação deste tipo de atividades. Ainda um ponto extremamente importante, e que está pautado nos estudos de caso, é a dificuldade em perceber o que é a Literacia em Saúde, o seu impacto e o reconhecimento da sua pertinência para a sociedade. Estas razões podem, aliás,

justificar as limitações que estão relacionadas com a falta de diretivas das chefias ou investimento que é associado à Literacia em Saúde.

É interessante perceber que, tendo em conta este panorama, estabeleceu-se um padrão de prioridades comuns aos vários *settings* em que a Literacia em Saúde pode ser promovida. Hospitais, Meios de Comunicação Social e Comunidades Locais apontaram a necessidade de formação na área da Literacia, no desenvolvimento de competências de Comunicação para o aumento do diálogo entre agentes, e no desenvolvimento de projetos que envolvem e motivam as populações-alvo. Esta visão permite identificar que os agentes intervenientes no processo de disseminação da informação, tal como a população em geral, precisam de ser capacitados e envolvidos, e necessitam de perceber o real impacto das atividades relacionadas com a Literacia em Saúde. A perceção deste impacto revela-se essencial para conseguir-se demonstrar o risco que níveis baixos de Literacia em Saúde podem representar para o bem-estar das populações.

Este *Think Tank* permitiu ainda perceber que a Comunicação é um elemento-chave no desenvolvimento de projetos multidisciplinares na área da Literacia em Saúde.

Por um lado, a capacitação dos diferentes profissionais passa, de acordo com os especialistas, pela necessidade de Comunicação em aspetos relacionados com a Saúde. Para os jornalistas, é necessário um maior conhecimento sobre Literacia aplicada à Saúde, e uma maior proximidade com os sistemas de saúde, para que se possa disseminar informações que permitam um melhor acesso e navegação nos diferentes serviços. Para os profissionais de saúde e para as Comunidades Locais, a formação em Comunicação é pertinente para o estabelecimento de uma relação eficaz com a população e o estabelecimento de estratégias promotoras de mudanças de comportamento. Por outro, a comunicação interpessoal entre os diferentes agentes mostrou-se também muito necessária. A implementação de projetos de Literacia em Saúde deve seguir três estratégias principais neste domínio, de acordo com as prioridades traçadas pelos especialistas: a identificação de figuras-chave dentro de cada organização, para serem facilitadores de projetos de Literacia em Saúde; a criação de oportunidades formais e informais de partilha de conhecimento entre perfis profissionais distintos que trabalhem na mesma instituição ou instituições distintas, para que se conheçam dinâmicas de trabalho e se potenciem pontes para futuras

colaborações; e o envolvimento da população em todo o processo de conceção e desenvolvimento de programas de Literacia em Saúde, fortalecendo estratégias *bottom-up.*

Estes resultados permitem discutir o último conjunto de hipóteses lançado no início deste trabalho. Assim, conseguiu-se demonstrar que os diferentes *stakeholders* reconhecem a necessidade de atuação em rede, mas a falta de financiamento não é a principal barreira apontada ao desenvolvimento de projetos de Literacia em Saúde, mas constitui uma das mais importantes. A disponibilidade de tempo dos profissionais para se dedicarem a este tipo de projetos é percebida como a principal razão para este problema.

As restantes hipóteses relacionadas com a atuação em rede conseguiram ser demonstradas. De facto, a segunda e terceira fases do *Think Tank* permitiram identificar a identificação de figuras-chave dentro de cada instituição como uma das estratégias mais importantes para a implementação de projetos.

A área da Literacia em Saúde carece de uma maior valorização por parte da sociedade civil e dos próprios agentes intervenientes no processo de produção de informação em saúde, pelo que a capacitação nesta área é urgente.

Apesar de se considerar que o *Think Tank* foi uma atividade bem-sucedida, atraindo a atenção de vários *stakeholders* e uma participação ativa ao longo de todo o processo de investigação, os perfis profissionais convidados não representam todos os agentes intervenientes nos processos importantes relacionados com a Literacia em Saúde. Exemplos como os farmacêuticos ou o pessoal administrativo de instituições de saúde são importantes na forma como o indivíduo gere a sua saúde, e poderiam ter sido incluídos neste projeto, não fosse a limitação imposta pelo número de participantes do *Think Tank*.

Outra das limitações associados a este projeto é a sua natureza pontual. Dado que há necessidade de haver uma metodologia controlada e de qualidade para este trabalho de investigação, e que os constrangimentos económicos foram também considerados, não foi possível o estabelecimento de mais encontros com este grupo. Ainda assim, desenvolveu-se uma base de trabalho sustentada e com potencialidade para poder ser utilizada em futuros projetos de investigação.

Todos os passos deste trabalho caminham em direção ao fortalecimento da ideia de que uma estrutura como o LACLIS deve ser uma prioridade. O panorama

português precisa, como se provou, de potenciar a investigação e a promoção da Literacia em Saúde em contexto real. Funcionando como observatório científico, mas também como laboratório de produção criativa e de formação, uma entidade de Literacia em Saúde pode promover a envolvência desta multiplicidade de vozes, trabalhando a eficácia da mensagem em saúde e moldando comportamentos da sociedade.

Os constrangimentos são muitos, e os fatores que garantem uma gestão individual em saúde eficaz são diversos. Dado de que a limitação de recursos está inerente a este panorama, mais do que investimento, é preciso mudar a forma de pensar e de atuar. Encarar a Literacia em Saúde com a melhor estratégia para tomar decisões inteligentes em rede é potenciar os resultados em saúde, garantindo a qualidade de vida da população. Para isso, é necessário apostar na educação de todos os intervenientes sobre tópicos relacionados com a Literacia em Saúde e a sua implementação estratégica. Só assim será possível promover um verdadeiro diálogo entre fontes institucionais, *Media* e sociedade civil, garantindo a promoção conjunta de atividades que fortalecem ecossistemas promotores de saúde.

Capítulo 6. Conclusões

A procura dos melhores resultados em saúde não pode depender da estreita e exclusiva aplicação da evidência científica que norteia a Medicina Moderna. O contexto social e as particularidades de cada cidadão têm de ser considerados sempre que possível, para que o indivíduo possa ter um papel ativo na programação da sua saúde, conseguindo autogerir, com eficácia, a manutenção do seu bem-estar. Ao olhar para o diálogo entre profissional de saúde e doente, com a proposta de uma verdadeira decisão partilhada, pode-se encontrar no nível de Literacia em Saúde do indivíduo uma barreira que pode dificultar a troca de informação que possa ser indispensável. Este nível de literacia condiciona ainda a procura e utilização de informação de qualidade. Por isso mesmo, esta tese pretendeu estudar as principais fontes de informação dos cidadãos, analisando como elas podem cooperar no aumento do conhecimento do indivíduo, e na modificação do panorama da Literacia em Saúde em Portugal.

Reconhecendo o grande desafio de se conseguir trabalhar sobre um tópico tão abrangente, foi necessário o desenvolvimento de um projeto que pudesse retratar fontes de informação distintas e realidades em que a Comunicação em Saúde se dá de forma diferenciada. Assim sendo, a construção metodológica subjacente a este trabalho tentou garantir a análise de realidades em que os modelos de atuação são divergentes, mas que contam com expressividade em Portugal.

Os quatro estudos de caso que compuseram a primeira parte deste trabalho realçaram a importância de variáveis como o contexto da comunicação; a forma de apresentação e a biologia da doença; as fontes de informação; ou os agentes promotores dessa informação no nível de Literacia em Saúde dos indivíduos. A seleção destes casos de estudo tornou esta tese num projeto ambicioso e que poderia ter colocado em causa o cumprimento de uma calendarização razoável. Não obstante, o carácter experimental desta investigação, com a iniciativa da criação de um laboratório como o LACLIS, tornou possível o envolvimento de vários atores e investigadores que permitiram produzir resultados pertinentes e responder positivamente aos objetivos propostos.

Ao longo deste trabalho de investigação foram caracterizados vários interlocutores na área da Comunicação em Saúde. Os profissionais de saúde, os *Media*, os

mediadores da comunidade e as ferramentas digitais de informação são demonstrados como cruciais na disseminação de informação em saúde para o cidadão.

Os *Media* são uma fonte de informação amplamente considerada pela população, mas as rotinas jornalísticas podem determinar a forma como a informação chega até ao cidadão. O exemplo da cobertura noticiosa do vírus *Zika* demonstrou uma variabilidade notória na publicação de informação entre diferentes órgãos de comunicação social nacionais e internacionais. Com os *Media* a poderem moldar o comportamento dos seus consumidores, diferentes formatos com níveis de informação distintos podem determinar comportamentos em saúde díspares.

Os profissionais de saúde, com especial destaque para os médicos, são ainda a fonte mais credível de informação reconhecida pela população em Portugal, de acordo com os resultados desta tese. No entanto, e de uma forma geral, a população portuguesa sente-se mais confortável em partilhar informações pessoais sobre saúde com a sua rede de suporte, como amigos e familiares. A existência do estigma associado a determinadas doenças pode, no entanto, colocar em causa esta confiança, e propiciar o isolamento da população doente. Estas conclusões podem contribuir para caracterizar alguns dos obstáculos que a relação entre profissional de saúde e paciente enfrenta, e que pode justificar o pouco envolvimento do cidadão na gestão da sua saúde, e as dificuldades que estão inerentes ao processo efetivo da Decisão Partilhada em Saúde.

Projetos que propiciam a utilização de ferramentas digitais e o envolvimento do indivíduo em temas de saúde, tendo em conta uma análise prévia das suas necessidades de informação, são importantes estratégias para aumentar o conhecimento de diferentes públicos-alvo. O caso do projeto HOPE, que origina este percurso de investigação, assim como as suas ramificações para projetos de sensibilização e capacitação na área do cancro, são exemplo do potencial que aqui se descreve. Apesar disso, e mesmo assistindo a uma constante produção de tecnologia de informação em saúde, é necessário criar condições para que estas novas soluções sejam acolhidas pela população de uma forma mais sustentável. Um dos estudos de caso retrata o ainda pouco conhecimento que a população tem sobre as ferramentas de informação digitais em saúde, necessitando-se de se explorar nacionalmente o reconhecimento deste tipo de

tecnologia, assim como as suas potencialidades na melhoria da qualidade de vida do cidadão.

Por isso mesmo, a segunda parte desta tese debruçou-se sobre o desenvolvimento de um *Think Tank* para repensar o acesso à inovação nesta área, e para trabalhar estratégias por forma a melhorar o panorama da Literacia em Saúde em Portugal.

Os principais resultados deste *Think Tank* mostram que é necessário um maior investimento em investigação académica relacionada com a área da Literacia em Saúde. Esta investigação pode propiciar o desenvolvimento de atividades e a implementação de projetos concretos com *stakeholders* que concebem e disseminam informação em saúde. É, no entanto, no trabalho em rede entre diferentes atores que os principais desafios são apresentados, fruto de constrangimentos que se prendem, em grande parte, com a falta de tempo, financiamento disponível e fraca aposta em programas de Literacia em Saúde pelas chefias das instituições de relevo. Para fazer face a estas dificuldades, a rede de agentes deve identificar figuras-chave dentro de cada instituição, para facilitar processos de convergência e de aumento de conhecimento em Literacia em Saúde.

Sabendo que a implementação de projetos relacionados com a Educação e Promoção da Saúde têm, na sua essência, uma participação multidisciplinar, o trabalho em rede já citado necessita de programas de capacitação que possam alinhar visões e perspetivas. Programas comuns de formação sobre Literacia em Saúde e Comunicação revelam-se prioritários para os interlocutores participantes dessas atividades. Mas mais: durante este processo de investigação, ficou patente ser necessário aumentar a perceção da sociedade em relação ao próprio valor da Literacia em Saúde, reconhecendo o esforço dos profissionais que se dedicam à sua promoção em contexto nacional. Esta valorização vai, na opinião dos atores que participaram no processo de investigação, incrementar esta área ainda recente, potenciando-se respostas mais eficazes para os problemas e barreiras que foram previamente detetados.

Para além disto, e se o trabalho em rede procura estratégias de implementação eficazes para a população, o envolvimento do cidadão na conceção e validação de atividades relacionadas com a Literacia em Saúde deve ser uma realidade cada vez mais presente. Tal conclusão mostra-se importante para gerar impacto dos

nas organizações locais e na comunidade, contrariando as intervenções *top-down* que maioritariamente acontecem nesta área em Portugal.

Foi com base nestes pressupostos que o LACLIS foi criado, juntando a si investigadores de áreas diversas para uma atuação transversal, tal como os relatados nos quatro estudos de caso. De acordo com os resultados apresentados, uma unidade organizacional que promove o envolvimento em rede de *stakeholders,* assim como a participação do cidadão, tem possibilidades de potenciar a Literacia em Saúde. O desenvolvimento de projetos no âmbito desta unidade segundo o modelo socioecológico para a saúde, e a segmentação de estratégias de acordo com os contextos de comunicação, permite a criação de mensagens inovadoras, claras e efetivas partilhadas em rede, e que exponenciam comportamentos mais conscientes.

A construção da metodologia deste trabalho constituiu, como já se afirmou, um dos principais desafios desta tese, mas a sua natureza foi determinante para se garantir importantes bases para o avanço da Literacia em Saúde sob uma perspetiva colaborativa. Espera-se que este projeto possa, a longo prazo, reforçar a rede de investigadores que se reuniu em torno do LACLIS, incrementando sinergias para desenvolver com mais profundidade e maturidade os quatro estudos de caso relatados, e outros projetos que se revelem necessários.

Potenciar oportunidades de financiamento, para se estabelecer uma agenda de investigação conjunta e que promova a Literacia em Saúde, pode permitir o desenvolvimento de respostas mais fortes no combate às lacunas dos processos de Comunicação em Saúde. Acredita-se, pois, que trabalho de um laboratório multidisciplinar focado na conceção e disseminação de plataformas e mensagens capazes de envolver o cidadão poderá despoletar comportamentos mais saudáveis.

Há ainda um longo caminho a percorrer nesta área, mas, na certeza de que os recursos serão sempre finitos e limitados, prevalece a necessidade de se trabalhar com afinco a inteligência colaborativa em Literacia em Saúde. Numa altura em que o valor em saúde é amplamente discutido, a sustentabilidade dos sistemas passa por dar prioridade à construção de sociedades mais literatas, promovendo a autonomia e o sentido crítico no acesso, compreensão e utilização de informação em saúde.

Referências Bibliográficas

Abelson, D. (2002). *Do Think Tanks Matter?: Assessing the Impact of Public Policy Institutes*. Paperback Editions.

Adhikari, S.R.; Supakankunti S.; Khan, M.M. (2013). Decision making process of Kala Azar care: results from a qualitative study carried out in endemic disease areas of Nepal. *Infect Dis Poverty* 2(14). doi: 10.1186 / 2049-9957-2-14

Adkins, N.R. & Corus, C. (2009). Health literacy for improved health outcomes: effective capital in the marketplace. *J Consum Aff*, 43(2), 199-222.

Aggleton, P. & Parker, R. (2002). *A conceptual framework and basis for action: HIV/AIDS stigma and discrimination.* Geneva, Switzerland: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS.

Aldis, W. (2008). Health security as a public health concept: a critical analysis, *Health Policy and Planning*, 23(6).

Alfaro-Murillo, J.A.; Parpia, A.S.; Fitzpatrick, M.C.; Tamagnan, J.A.; Medlock, J.; Ndeffo-Mbah, M.L. et al. (2016). A Cost-Effectiveness Tool for Informing Policies on Zika Virus Control. *PLoS Negl Trop Dis*. 10(5), e0004743.

Ali, N.K.; Ferguson, R.P.; Mitha, S. et. al. (2014). Do medical trainees feel confident communicating with low health literacy patients? *Journal of Community Hospital Internal Medicine Perspectives*, 4.

Altin, S.V.; Finke, I.; Kautz-Freimuth, S.; Stock, S. (2014). The evolution of health literacy assessment tools: A systematic review. *BMC Public Health*, 14,1207.

Alves, E.; Paula, M.; Lunet N.; Ferreira, N.; Moura, P. & Silva, S. (2014). Acessibilidade e utilização de fontes de informação em saúde cardiovascular: perceção de doentes e médicos. *Arquivos de Medicina*, 28(5), 137-144.

Alves, R. (1981). *Filosofia da ciência: introdução ao jogo e suas regras.* São Paulo: Brasiliense.

Amalraj, S.; Starkweather, C.; Nguyen, C.; Naeim, A. (2009). Health literacy, communication, and treatment decision-making in older cancer patients. *Oncology*, 23, 369-375.

American Medical Association. Council of Scientific Affairs. Ad Hoc Committee on Health Literacy. (1999). Health literacy: report of the Council of Scientific Affairs. *JAMA,* 281(6), 256-257.

Amon, J.J.; Eba, P.; Sprague, L.; Edwards, O.; Beyrer, C. (2018) Defining rights-based indicators for HIV epidemic transition. *PLoS Med* 15(12), e1002720. https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002720

Antunes, F. (2011). *Manual sobre Sida*. Permanyer: Lisboa

Araújo, R. & Lopes F. (2014). Olhando o agenda-building nos textos de saúde: um estudo sobre os canais e fontes de informação. *8º Sopcom. Comunicação Global, Cultura e Tecnologia.* Disponível em: https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/29757/1/RA_FL_agenda_building_saude.pdf

Aroso, I. (2016). *Jornalismo na Imprensa Médica em Portugal.* LabCom Books. ISBN: 978-989-654-345-7

Arriscado Nunes, J. (2008). *A pesquisa em saúde nas ciências sociais e humanas: tendências contemporâneas*. ABRASCO.

Atkinson, M.J. & Lennox, R. D. (2006). Extending basic principles of measurement models to the design and validation of Patient Reported Outcomes.*Health Qual Life Outcomes*, 4, 65. doi: 10.1186/1477-7525-4-65

Azevedo, A. P. (2009). *O jornalismo na saúde: uma visão transcontinental*, Tese de Mestrado, Braga: Universidade do Minho

Babbie, E. (1992). *The Practice of Social Research.* Belmont, CA Wadsworth Publishing Company.

Bahmanziari, T.; Pearson, J.; Crosby, L. (2003). Is trust important in technology adoption? A policy capturing approach. *J Comput Inform Syst,* 43(4), 46-54.

Baker, D.W. (2006). The meaning and the measure of health literacy. *J Gen Intern Med*, 21(8), 878-883.

Baker, D.W.; Parker, R.; Williams, M.; Clark, W. & Nurss, J. (1997). The relationship of patient reading abilityto self-reported health and use of health services. *American Journal of Public Health*, 87, 1027-1030.

Baker, D.W.; Parker, R.M.; Williams, M.V.; Pitkin, K.; Parikh, N.S.; Coates, W. et al. (1996). The health care experience of patients with low literacy. *Arch Fam Med*, 5, 329–334.

Baker, D.W.; Wolf, M.S.; Feinglass, J.; Thompson, J.A. (2008). Health literacy, cognitive abilities, and mortality among elderly persons. *J Gen Intern Med*. 23, 723–726.

Bakken, S.; Holzemer, W.L.; Brown, M.A. et al. (2000). Relationships between perception of engagement with health care provider and demographic characteristics, health

status, and adherence to therapeutic regimen in persons with HIV/AIDS. *AIDS Patient Care STDS*, 14, 189–197.

Baranowski, T.; Buday, R.; Thompson, D.I. & Baranowski, J. (2008). Playing for real. Video games and stories for health related behavior change. *American Journal of Preventive Medicine*, 34(1), 74-82.

Bares, C. B. & Gelman, S. A. (2008). Knowledge of illness during childhood: Making distinctions between cancer and colds. *International Journal of Behavioral Development*, 32(5), 443-450. https://doi.org/10.1177/0165025408093663

Barros, P., Almeida-Simões J. (2007). Portugal: Health system review. *Health Systems in Transition*, 9(5),1-140.

Barry, M.J.; Edgman-Levitan, S. (2012). Shared decision making--pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med.* 366(9), 780-781.

Barton, D.; Hamilton, M.; Ivanic RE. (2000). *Situated Literacies.* London: Routledge.

Barton, S. (2000). Which clinical studies provide the best evidence? *BMJ*, 321, 255.

Batterham, R.W.; Hawkins, M.; Collins, P.A. et al. (2016). Health literacy: applying current concepts to improve health services and reduce health inequalities. *Public Health,* 132, 3-12. doi: 10.1016 / j.puhe.2016.01.00

Baynham, M. (1993) Code switching and mode switching: community interpreters and mediators of literacy, in B. V. Street (Ed.) *Cross-cultural approaches to literacy*, 294-314. Cambridge: Cambridge University Press.

Behringer, R.; Christian, J.; Holzinger, A.; Wilkinson S. (2007). Some Usability Issues of Augmented and Mixed Reality for e-Health Applications in the Medical Domain. In: Holzinger A. (eds) *HCI and Usability for Medicine and Health Care.* USAB. Lecture Notes in Computer Science, 4799. Springer, Berlin, Heidelberg

Bekker, H.; Thornton, J.G.; Airey, C.M.; Connelly, J.B.; Hewison, J.; Robinson, M.B.; Lilleyman, J.; Macintosh, M.; Maule, A.J.; Pearman, A.D. (1999). Informed decision making: an annotated bibliography and systematic review. *Health Technology Assessment.*

Bélanger, F.; Carter, L. (2008). Trust and risk in e-government adoption. *J Strategic Inf Syst*, 17(2), 165-176.

Benavente, A.; Costa, A.F.; Ávila, P. (1995). *Estudo nacional de literacia: relatório preliminar.* Lisboa: Instituto de Ciências Sociais. Universidade de Lisboa.

Bennet, C.; Ferreira, M.R.; Davis, T.C.; Kaplan, J.; Weinberger, M.; Kuzel, T. et al. (1998). Relation between literacy, race, and stage of presentation among low-income patients with prostate cancer. *J Clin Oncol*, 16:3101–3104.

Berkman, L. & Glass, T. (2000). Social integration, social networks, social support, and health. In L.F. Berkman & Kawachi (Eds). *Social Epidemiology New York*. Oxford University Press.

Berkman, L. (2000). *Social Epidemiology*. Oxford: Oxford University Press.

Berkman, N.; Sheridan, S.; Donahue, K.; Halpern, D. & Crotty, K. (1997). Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Annals of internal medicine*,155, 97-107.

Berkman, N.D.; DeWalt, D.A.; Pignone, M.P.; Sheridan, S.L.; Lohr, K.N.; Lux, L. et al. (2004). *Literacy and health outcomes: Evidence Report/Technology Assessment No. 87.* Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; (AHRQ Publication No. 04-E007-2). Prepared by RTI International– University of North Carolina Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-02-0016.

Berkman, N.D.; Sheridan, S.; Donahue, K.; Halpern, D. & Crotty, K. (2011). Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. Annals of internal medicine, 155, 97-107.

Berkowitz, D. (1987). TV News Sources and News Channels: A Study in Agenda-Building. *Journalism & Mass Communication Quaterly*, 64, 2-3

Bharat, S. (1996). Disclosure in the family. *Int. Conf. AIDS,* 11,44.

Bhattacherjee, A. (2012). *Social Science Research: Principles, Methods, and Practices*, 3. Textbooks Collection.

Bickmore, T.W. & Paasche-Orlow, M.K. (2012). The role of information technology in health literacy research. *J Health Commun*, 17(3), 23-29.

Biehl, J.; Petryna, A. (2014). Peopling global health. *Saúde Soc*, 23, 376-389.

Bing, E.G.; Burnam, M.A.; Longshore, D.; Fleishman, J.A.; Sherbourne, C.D.; London, A.S. et al. (2001). Psychiatric disorders and drug use among human immunodeficiency virus-infected adults in the United States. *Archives of General Psychiatry.* 58,721-728.

Bloch, H. (1988). Medicine and science in the 19th and 20th centuries. *Journal of the National Medical Association*, 80(2), 229–232.

Bogaert, S.V.; Stroobant, J.; Bracke, P. (2019). (Dis)entangling medicine and media: a qualitative analysis of the relationship between the fields of healthcare and journalism. *Health Sociology Review*, 28(1), 69-84.

Bordley, D.R.; Fagan, M.; Theige, D. (1997). Evidence-based medicine: a powerful educational tool for clerkship education. *Am J Med*, 102(5), 427-432.

Borison, R. (2014). *Health and Fitness Apps are Exploding in Popularity: Here's Who is Using Them.* New York, NY: Business Insider.

Botnick, M.R. (2000). Part 3: A community divided. *Journal of Homosexuality*, 38, 103-132.

Boxell, E.M.; Smith, S.G.; Morris, M.; Kummer, S.; Rowlands, G.; Waller, J.; Wardle, J.; Simon, AE. (2012). Increasing awareness of gynecological cancer symptoms and reducing barriers to medical help seeking: does health literacy play a role? *J Health Commun*, 17(3), 265-279.

Brach, C. et al. (2009). *Health literacy in action: design, development and measurement.* Rockville, MD, Center for Delivery, Organization and Markets, Agency for Healthcare Research and Quality.

Braddock, C.H.; Fihn, S.D.; Levinson, W.; Jonsen, A.R.; Pearlman, R.A. (1997). How doctors and patients discuss routine clinical decisions: informed decision making in the outpatient setting. *J Gen Intern Med*, 12(6), 339-345.

Brashers, D.E. (2001). Communication and uncertainty management. *J Commun*, 51, 477-497. doi:10.1111/j.1460-2466.2001.tb02892.x

Braveman B., Kielhofner G. (2006b). HIV/AIDS and employment: the continuing challenge, *Work*, 27(3), 205-207.

Braveman, B.; Levin, M.; Kielhofner, G.; Finlayson, M. (2006a). HIV/AIDS and return to work: a literature review one-decade post-introduction of combination therapy (HAART). *Work*, 27, 295-303.

Breen, G.M.; Wan, T.T.H.; Zhang, N.J. et al. (2009). Improving Doctor–Patient Communication: Examining Innovative Modalities Vis-à-vis Effective Patient-Centric Care Management Technology. *J Med Syst*. 33, 155.

Bregman, D. (1998). "La función de agenda: una problemática en transformación". In: FERRY, Jean-Marc e outros. *El nuevo espacio público*. Barcelona: Gedisa.

Brito, I.; Martins, M.E.; Daher, D.V.; Saboia, V.M.; Acioli, S. & Berardinelli, L.M. (2017). Desafios e Resultados da Pesquisa-Ação Participativa no Campo da Promoção da Saúde e da Enfermagem. *Revista Estreiadiálogos*. Rede Lusófona de Investigação-Ação Colaborativa, 2(2), 12-26.

Brooks, R.A.; Martin, D.J.; Ortiz, D.J.; Veniegas, R.C. (2004). Perceived barriers to employment among persons living with HIV/AIDS. *AIDS Care*, 16, 756-766.

Brown, L.; Macintyre, K. & Trujillo, L. (2003) Interventions to reduce HIV/AIDS stigma: What have we learned? *AIDS Education and Prevention*, 15, 49-69.

Brown, P. & Zavestoski S. (2005). *Social Movements in Health*. Blackwell Publishers.

Buck, C.; Llopis, A.; Najera, E; Terris, M. (1998). *The Challenge of Epidemiology*. Washington, Pan American Health Organization.

Bunn, J.Y., Solomon, S.E. , Miller, C.T. , & Forehand, R. (2007). Measurement of stigma in people with HIV: A re-examination of the HIV Stigma Scale. AIDS Education and Prevention, 19, 198-208.

Burkett, W. (1990). *Jornalismo científico: como escrever sobre Ciência, Medicina e Alta Tecnologia para os meios de comunicação*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.

Cabrnoch, M. (2010). Citizens' E-Health – What would e-Health bring to common citizens? *Health First Europe*, 14-17.

Cahill, J. (1996). Patient participation: a concept analysis. *J Adv Nurs*. 24(3), 561-571.

Cahill, S.; Taylor, W.; Elsesser, S.A.; Mena, L.; Hickson, D. & Mayer, K.H. (2017) Stigma, medical mistrust, and perceived racism may affect PrEP awareness and uptake in black compared to white gay and bisexual men in Jackson, Mississippi and Boston, Massachusetts, *AIDS Care,* 29(11), 1351-1358.

Caplan, S. (2001). Challenging the mass-interpersonal communication dichotomy: Are we witnessing the emergence of an entirely new communication system? *The Electronic Journal of Communication/La Revue de Communication,* 11(1).

Carman, K.L.; Dardess, P.; Maurer, M. et al. (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health affairs*, 32(2), 223-231. doi: 10.1377 / hlthaff.2012.1133 92

Centers for Disease Control and Prevention. (2005). *Trends in HIV/AIDS diagnoses—33 states, 2001–2004.* MMWR Morb Mortal Wkly Rep, 54, 1149-1153.

Chapman, S.; Lupton, D. (1994). The fight for public health: principles and practice of media advocacy London: *BMJ Publishing*-

Charns, M. & Tewksbury, L. (1993). *Collaborative management in health care: implementing the integrative organization.* San Francisco: Jossey-Bass.

Chen, H.T. (1990). Issues in Constructing Program Theory. *New Directions for Program Evaluation*. Jossey-Bass, 47, 7-18.

Chinn, D. (2011). Critical health literacy: A review and critical analysis. *Soc Sci Med*. 73, 60–70.

Cho, Y.; Lee, S.; Arozullah, A. & Crittenden, K. (2008). Effects of health literacy on health status and health service utilization amongst the elderly. *Social science & medicine,* 66, 1809-1816.

Chong, D.; Druckman, J.N. (2007). Framing Theory. *Annu. Rev. Polit. Sci*.10, 103-126.

Cleary, P.D. et al. (1991). Patients Evaluate Their Hospital Care: A National Survey. *Health Affairs*, 10.

Cochrane, A.L. (1972). *Effectiveness and efficiency: Random reflections on health services.* Nuffield Provincial Hospitals Trust, London.

Cohen, L.; Manion, L. & Morrison, K. (2000). *Research Methods in Education.* 5th Edition, Routledge Falmer, London.

Coleman, C.; Hudson, S.; Pederson, B. (2017). Prioritized Health Literacy and Clear Communication Practices for Health Care Professionals. *HLRP: Health Literacy Research and Practice*, 1(3). doi: doi: 10.3928 / 24748307-20170503-01

Coleman, C.; Kurtz-Rossi, S.; McKinney, J. et al. (2009). *The Calgary Charter on Health Literacy: Rationale and Core Principles for the Development of Health Literacy Curriculum.* Montreal, Quebec: The Center for Literacy of Quebec.

Coleman, C.A.; Hudson, S.; Maine, L. (2013). Health literacy practices and educational competencies for health professionals: a consensus study. *Journal of Health Communication*, 18(1), 82-102 . doi: 10.1080 / 10810730.2013.829538

Coleman, K.; Austin, B.T.; Brach, C. et al. (2009). Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium. *Health affairs*, 28(1):75-85. doi: 10.1377 / hlthaff.28.1.75

Collins, F. (2012). How to fulfill the true promise of "mHealth": Mobile devices have the potential to become powerful medical tools. *mHealth Evidence*.

Communication for Development (C4D), *Capability Development Framework*, UNICEF and 3D Change, 2009. Disponível em: http://intranet.unicef.org/pd/cbsc.nsf/Site%20Pages/Page01?OpenDocument&TableRow=3.2.3#3.2.

Coordenação Nacional para a Infeção VIH/SIDA. (2007). Programa Nacional de Prevenção e Controle da Infeção VIH/SIDA 2007-2010: um compromisso com o futuro. Disponível em: https://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-3/programas-nacionais-prioritarios-infecao-vihsida-pdf.aspx

Correia Martins, A.; Andrade, I.M. (2014). Adaptação cultural e validação da versão portuguesa de Newest Vital Sign. *Rev. Enf. Ref*.

Corte, A., & Brito, I. (2016). Valores de vida em estudantes do ensino superior envolvidos em educação pelos pares. *Revista Millenium*, 2(1), 93-104.

Crico Strategies. (2016). *Malpractice Risks in Communication Failures.* Annual Benchmarking Report. Ed., 2016.

Culbertson, H. M. & Stempel, G. H. (1985). "Media malaise": Explaining personal optimism and societal pessimism about health care. *Journal of Communication*, 35, 180-190.

Daivadanam, M.; Absetz, P.; Sathish, T. et al. (2013). Lifestyle change in Kerala, India: needs assessment and planning for a community-based diabetes prevention trial. *BMC public health*, 13-95. doi: 10.1186 / 1471-2458-13-95

Dang, B.N.; Westbrook, R.A.; Black, W.C.; Rodriguez-Barradas, M.C.; Giordano, T.P. (2013). Examining the Link between Patient Satisfaction and Adherence to HIV Care: A Structural Equation Model. *PLoS One,* 8(1), e54729.

Davis, F.D. (1989). Perceived usefulness, perceived ease of use, and user acceptance of information technology. *MIS Quarterly,* 13, 319-340.

Davis, T.C.; Arnold, C.; Berkel, H.J.; Nandy, I.; Jackson, R.H.; Glass, J. (1996). Knowledge and attitude on screening mammography among low literate, low-income women. *Cancer*, 78, 1912–1920.

Davis, T.C.; McCormack, L. (2010). Health literacy: what is it? *J Health Commun*, 15(2), 9-19.

De Souza, A.M.; Potts, J.E.; Potts, M.T. et al. (2007). A stress echocardiography study of cardiac function during progressive exercise in pediatric oncology patients treated with anthracyclines. *Pediatr Blood Cancer*, 49, 56-64.

Deacon, H. (2006). Towards a sustainable theory of health-related stigma: lessons from the HIV/AIDS literature. *J Community Appl Soc Psychol*, 16, 418-425.

Decker, M.R.; Seage, G.R.; Hemenway, D.; Raj, A.; Saggurti, N.; Balaiah, D.; Silverman, J. (2009). Intimate partner violence functions as both a risk marker and risk factor for women's HIV infection: findings from Indian husband-wife dyads. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 51, 593–600.

Delor, F. & Hubert, D.J.M. (2000). Revisiting the concept vulnerability. *Soc Sci Med.*, 50(11):1557–1570.

Denzin, N.K. (1978). *The research act. A theoretical introduction to sociological methods* (2nd edition). New York: McGraw Hill.

Department of Health. (2010). Equity and excellence: liberating the NHS. London.

Deshler, D. & Ewert, M. (1995). Participatory action research: Traditions and major assumptions. PARnet. Disponível em: http://www.partnet.org/tools/tools

DeVellis, R. F. (1991). *Scale Development Theory and Applications* (Applied Social Research Methods Series, 26). Newbury Park, CA Sage Publications.

Dewalt, D.A.; Berkman, N.D.; Sheridan, S.; Lohr, K.N.; Pignone, M.P. (2004). Literacy and health outcomes: A systematic review of the literature. *J Gen Intern Med*, 19, 1228-1239.

Direção-Geral de Saúde (2013). Plano Nacional de Saúde 2012-2016, Lisboa 2013.

Donovan, J.L.; Blake, D.R. (1992). Patient non-compliance: deviance or reasoned decision-making? *Soc Sci Med*, 34(5), 507-513.

Douce, L.A. (1993). AIDS and HIV: Hopes and challenges for the 1990s. *Journal of Counselling and Development.* 71, 259-269.

Downie, R.S.; Tannahil, C., Tannahill. A. (1996). *Health promotion models and values.* Oxford: Oxford University Press.

Doyle, G.; Cafferkey,K. & Fullam,J. (2012). *The European Health Literacy Survey: Results from Ireland*. Dublin, Ireland. University College Dublin.

Drew, P.; Chatwin, J.; Collins, S. (2000). Conversation analysis: a method for research into interactions between patients and health-care professionals. *Health Expectations*, 4, 58-70.

Dunwoody, S. & Neuwirth, K. (1991). Coming to terms with the impact of communication on scientific and technological risk judgments. In L. Wilkins & P. Patterson (Eds.), *Risky business: Communicating issues of science, risk, and public policy*, 11-30. New York: Greenwood.

Edwards, M.; Wood, F.; Davies, M. et al. (2012). The development of health literacy in patients with a long-term health condition: the health literacy pathway model. *BMC public health*, 12, 130. doi: 10.1186 / 1471-2458-12-130

Eichler, K.; Wiser, S.; Brügger, U. (2009). The costs of limited health literacy: A systematic review of the literature. *Int J Public Health*, 54,313–324.

Ekman, I.; Swedberg, K.; Taft, C. et al. (2011). Person-centered care - ready for prime time. *European journal of cardiovascular nursing: journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, 10(4), 248-251.

Elamin, M. B. & Montori, V. M. (2012). The hierarchy of evidence: From unsystematic clinical observations to systematic reviews. In *Neurology: An Evidence-Based Approach*, 11-24. Springer New York. https://doi.org/10.1007/978-0-387-88555-1_2

Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P. et al. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of general internal medicine*, 27(10), 1361–1367. doi:10.1007/s11606-012-2077-6

Elwyn, G.; Coulter. A.; Laitner, S.; Walker, E.; Watson, P.; Thomson, R. (2010). Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ,* 341, c5146.

Elwyn, G.; Durand, M-A-; Song, J.; Aarts, J.; Barr, P.J; Berger, Z. et al. (2017). A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. *BMJ* , 359, j4891.

Elwyn, G.; O'Connor, A.; Stacey, D.; Volk, R.; Edwards, A.; Coulter, A.; Thomson, R.; Barratt, A.; Barry, M.; Bernstein, S.; Butow, P.; Clarke, A.; Entwistle, V.; Feldman-Stewart, D.; Holmes-Rovner, M.; Llewellyn-Thomas, H.; Moumjid Mulley, A.; Ruland, C.; Sepucha, K.; Sykes, A.; Whelan, T. (2006). Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ,* 26, 333(7565), 417.

Emani, S.; Yamin, C.K.; Peters, E.; Karson, A.S.; Lipsitz, S.R.; Wald, J.S.; Williams, D.H.; Bates, D.W. (2012). Patient perceptions of a personal health record: a test of the diffusion of innovation model. *J Med Internet Res*.14(6), e150.

Eng, D.S.; Lee, J.M. (2013). The promise and peril of mobile health applications for diabetes and endocrinology. *Pediatr Diabetes*, 14, 231–238.

Eng, T.R. (2001). *The eHealth landscape: A terrain map of emerging information and communication technologies in health and health care.* Princeton. NJ: The Robert Wood Johnson Foundation.

Entman, R.M. (1989) *Democracy without citizens – media and the decay or american politics.* New York: Oxford University Press.

Entman, R.M. (1993)· Framing: toward clarification of a fractured paradigm. *Journal of Communication*, 43(4), 1-8.

Entwistle, V.A.; Carter, S.M.; Cribb, A.; McCaffery, K. (2010). Supporting patient autonomy: the importance of clinician-patient relationships. *J Gen Intern Med*, 25(7), 741-745.

Epstein, R.M.; Alper, B.S.; Quill, T.E. (2004). Communicating Evidence for Participatory Decision Making. *JAMA*, 291, 2359–2366.

Escobedo, W.; Weismuller, P. (2013). Assessing health literacy in renal failure and kidney transplant patients. *Prog Transplant*, 23(1), 47–54.

Escoval, A. (2015). Conferência Internacional "Health Literacy in Portugal". Fundação Calouste Gulbenkian.

Espanha, R. (2009). *Projectos de Autonomia numa Sociedade em Transição: Os Media e a Saúde* (Tese de Doutoramento), ISCTE, Lisboa.

Espanha, R. (2010). *Saúde e Comunicação numa Sociedade em Rede – o caso português*, Lisboa: Monitor.

Espanha, R.; Ávila, P. (2016). Health Literacy Survey Portugal: A Contribution for the Knowledge on Health and Communications. *Procedia Computer Science*, 100, 1033-1041.

Espanha, R.; Cardoso, G. & Araújo, V. (2007). *Utentes e Saúde na Era da Informação: Internet, Telemóveis e Media.* Lisboa: ISCTE.

EuroHIV. (2006). *HIV/AIDS surveillance in Europe. End-year report 2006*, Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice, 75.

European Centre for Disease Prevention and Control/WHO Regional Office for Europe (2014). *HIV/AIDS surveillance in Europe 2013*. Stockholm: ECDC. ISBN 97892-9193-608-3. ISSN 2363-3085.

European Commission. (2015). *Health, demographic change and wellbeing. Horizon 2020.* Work program 2014-2015 Disponível em: https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/health-demographic-change-and-wellbeing

European Union. (2004). *e-Health – Making healthcare better for European citizens: An action plan for a European eHealth Area*. Commission of the European Communities: Brussels.

European Union. (2010). *A Digital Agenda for Europe*. European Commission: Brussells. 2010.

Evans, J.K.; Bingham, J.S.; Pratt, K.; Carne, C.A. (1993). Attitudes of medical students to HIV and AIDS. *Genitourin Med,* 69(5), 377380.

EWilson, E.V.; Lankton, N.K. (2004). Modeling Patients' Acceptance of Provider delivered E-health. *J Am Med Inform Assoc*, 11(4):241-248.

Eysenbach, G. (2001). What is e-health? *J Med Internet Res*, 3(2), E20.

Fachin, O. (1993). *Fundamentos de metodologia*. São Paulo: Atlas.

Farquhar, J.W.; Fortmann, S.P. & Maccoby, N. (1984). The Stanford Five City Project: An overview. In Matarazzo et al. (eds.): *Behavioral Health: A Handbook of Health Enhancement and Disease Prevention*, New York, John Wiley.

Fawcett, S. et al. (2010). Constructing an action agenda for community empowerment at the 7th Global Conference on Health Promotion in Nairobi. *Global health promotion*. 17, 52-56.

Ferreira, P.L.; Antunes, P.; Portugal, S. (2010). *O valor dos cuidados primários. Perspectiva dos utilizadores das USF – 2009*, Lisboa: Ministério da Saúde.

Ferreira, PL; Raposo, V.; Godinho P. (2005). *A voz dos utilizadores dos Centros de Saúde*, Lisboa: Ministério da Saúde.

Fielding, N.G. & Fielding, J.L. (1986). *Linking data (Qualitative research methods 4)*. London: Sage.

Fife, B.; Wright, E. (2000). The dimensionality of stigma: a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *Journal of Health and Social Behavior*, 41(1), 50-67. 10.2307/2676360.

Fiordelli, M.; Diviani, N.; Schulz, P.J. (2013) Mapping mHealth Research: A Decade of Evolution. Eysenbach G (ed.). *Journal of Medical Internet Research*, 15(5), e95.

Fleury, S.; Ouverney, A. (2012). Política de Saúde: uma política social. In: Giovanella, L-; Escorel S.; Lobato, L. et al. (ed). *Políticas e Sistema de Saúde no Brasil*, 25-57. Rio de Janeiro: Fiocruz.

Flick, U. (2005). *Métodos Qualitativos na Investigação Científica.* Lisboa: Monitor.

Florin, J. (2007). Patient participation in clinical decision making in nursing: a collaborative effort between patients and nurses. *Osterode, SE: Heinz Merten*.

Florin, T.A.; Fryer, G.E.; Miyoshi, T. et al. (2007). Physical inactivity in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the childhood cancer survivor study. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*, 16,1356–63.

Foley, M.; Skurnick, J.; Kennedy, C.A.; Valenti, R. & Louria, D.B. (1994). Family support for heterosexual partners in HIV-serodiscordant couples. AIDS, 8(10), 1483-1487.

Fontcuberta, Mar de (1999). *A Notícia* (trad. Fernando Cascais), Lisboa, Notícias Editorial.

Foucault, M. (2000). O que são as luzes? In: Rabinow, Paul; Dreyfus, *Ditos e escritos II – arqueologia das ciências e história dos sistemas de pensamen*to, 335-351. Rio de Janeiro: Forense Universitária.

Fox, R.C. (1980). The Evolution of Medical Uncertainty. *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*. 58(1), 1-49.

France, L.; Ratté, S.; Grave, K.; Graham, I.D. (2008). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: Update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Educ Couns*, 73(3), 526-35. doi: 10.1016/j.pec.2008.07.018.

Fransman, D.; McCulloch, M.; Lavies, D.; Hussey, G. (2000). Doctors' attitudes to the care of children with HIV in South Africa. *AIDS Care*, 12(1):8996.

Free, C.; Phillips, G.; Watson, L.; Galli, L.; Felix, L.; Edwards, P.; Patel, V. & Haines A. (2013). The effectiveness of mobile-health technologies to improve health care service delivery processes: a systematic review and meta-analysis. *PLoS Med*, 10(1):e1001363.

Freedman, D.A.; Bess, K.D.; Tucker, H.A.; Boyd, D.L.; Tuchman, A.M.; Wallston, K.A. (2009). Public health literacy defined. *Am J Prev Med*, 36(5), 446-451.

Frosch, D.L.; Kaplan, R.M. (1999). Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions. *Am J Prev Med*, 17, 285-294.

Frost, K.; Frank, E. & Maibach, E. (1997). Relative Risk in the News Media: a quantification of misrepresentation. *American Journal of Public Health*.

Fundação Calouste Gulbenkian. (2014). Um Futuro para a Saúde. Lisboa. Disponível em: https://content.gulbenkian.pt/wp-content/uploads/2016/03/30003652/PGIS_BrochuraRelatorioCompletoHealthPortugues.pdf

Gabbay, J.; May, A. (2004). Evidence based guidelines or collectively constructed "mindlines?" Ethnographic study of knowledge management in primary care. *BMJ (Clinical research ed)*, 329(7473), 1013. doi: 10.1136 / bmj.329.7473.1013

Gafni, A.; Charles, C.; Whelan, T. (1998). The physician-patient encounter: the physician as a perfect agent for the patient versus the informed decision-making model. *Soc Sci Med*, 47(3), 347-354.

Gans, H.J. (1979). *Deciding what's news: a study of CBS Evening News*. NBC Nightly News, Newsweek and Time New York: Pantheon Books, 1.

Garde, S.; Knaup, P. & Hovenga, E.J.S. (2007). Heard: Towards Semantic Interoperability for Electronic Health Records: Domain Knowledge Governance for open EHR Archetypes. *Methods of Information in Medicine*, 46(3), 332–343.

Gazmararian, J.A.; Baker, D.W.; Williams, M.V.; Parker, R.M.; Scott, T.L.; Green, D.C. et al. (1999). Health literacy among Medicare enrollees in a managed care organization. *JAMA*, 281,545–51.

Gefen, D.; Karahanna, E.; Straub, D. (2003). Trust and TAM in online shopping: an integrated model. *MIS Quarterly*, 27(1), 51–90.

Genberg, B.; Hlavka, Z.; Kelika, A.; Maman, S.; Chariyalertsak, S.; Chingono, A. et al. (2009). A comparison of HIV/AIDS-related stigma in four countries: Negative attitudes and perceived acts of discrimination towards people living with HIV/AIDS. *Soc Sci Med*, 68 (12), 2279.

General Assembly, United Nations. (2014). Resolution adopted by the General Assembly on 19 September 2014. 69/1. *Measures to contain and combat the recent Ebola outbreak in West Africa.* Washington DC: United Nations.

Ghys, P.D.; Williams, B.G.; Over, M.; Hallett, T.B.; Godfrey-Faussett, P. (2018). Epidemiological metrics and benchmarks for a transition in the HIV epidemic. *PLoS Med*. 15(10):e1002678.

Gil, H.; Amaro, F. (2011) *A importância e as principais potencialidades da e-Health para os cidadãos mais idosos*. In Conferência Ibero-Americana WWW/INTERNET 2011

(IADIS – International Association for Development of the Information Society and UNIRIO). Rio de Janeiro, 5-7 Novembro, 302-306.

Gill, P.; Dowell, A.C.; Neal, R.D.; Smith, N.; Heywood, P.; Wilson. A.R. (1996). Evidence based general practice: a retrospective study of interventions in one training practice. *BMJ*, 312, 819-821.

Goffman, E. (1974). *Frame analysis: An essay on the organization of experience*. Harvard University Press.

Goffman, E. (2008). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC.

Goodwin, N. (2014). Thinking differently about integration: people-centered care and the role of local communities. *Int J Integr Care*, 14, e026.

Granovetter, M. (1973). The strength of weak ties. *American Journal of Sociology*, 78(6), 1360-1380.

Green, G. (1993). Editorial review: Social support and HIV. *AIDS Care,* 5(1), 87-104.

Greene, J. C.; Caracelli, V.J. & Graham, W. F. (1989). Towards a conceptual framework for mixed-method evaluation designs. *Educational Evaluation and Policy Analysis*, 11, 255-274.

Greene, V. W. (2001). Personal hygiene and life expectancy improvements since 1850: Historic and epidemiologic associations. *American Journal of Infection Control,* 29 (4), 203-206.

Greenhalgh, T. (2012). Why do we always end up here? Evidence-based medicine's conceptual cul-de-sacs and some off-road alternative routes. *J Prim Health Care*, 4(2),92-97.

Grichnik, K.P.; Ferrante, F.M. (1991). The difference between acute and chronic pain. *The Mount Sinai Journal of Medicine*, 58(3), 217-220.

Gulland, A. (2016). Zika virus is a global public health emergency, declares WHO, *BMJ*, 352:i657

Gustafson, D.H.; Hawkins, R.; Boberg, E.; Pingree, S.; Serlin, R.; Graziano, F. et al. (1999). Impact of patient centered computer-based health information and support system. *Am J Prev Med,* 16, 1-9.

Gustafson, D.H.; Wyatt, J.C. (2004). Evaluation of ehealth systems and services: We need to move beyond hits and testimonials. *BMJ : British Medical Journal,* 328(7449), 1150.

Hahn, E.A.; Burns J.L.; Jacobs E.A. et al. (2015). Health Literacy and Patient-Reported Outcomes: A Cross-Sectional Study of Underserved English-and Spanish-Speaking

Patients With Type 2 Diabetes. *Journal of health communication,* 20(2), 4-15. doi: 10.1080 / 10810730.2015.1061071

Hajdu, S.I. (2005). A Note from History: Rudolph Virchow, Pathologist, Armed Revolutionist, Politician, and Anthropologist. *Annals of Clinical & Laboratory Science*, 35(2).

Hamine, S.; Gerth-Guyette, E.; Faulx, D.; Green, B.B.; Ginsburg, A.S. (2015). Impact of mHealth Chronic Disease Management on Treatment Adherence and Patient Outcomes: A Systematic Review. Eysenbach G (ed.). *Journal of Medical Internet Research*, 17(2), e52.

Hanrieder, T.; Kreuder-Sonnen, C. (2014). WHO decides on the exception? Securitization and emergency governance in global health. *Security Dialogue*, 45, 331-348.

Hassan, I. (1987). *The postmodern turn: essays in postmodern theory and culture.* Columbus: The Ohio State University.

Häyrinen, K.; Saranto, K.; Nykänen. P. (2008). Definition, structure, content, use and impacts of electronic health records: a review of the research literature. *Int J Med Inform,* 77(5), 291-304.

Healthy People 2020. *From Healthy People 2010 to Healthy People 2020: A Guide for Community Health Assessment and Planning Efforts.* NACCHO.

Henwood, F. et al. (2003). 'Ignorance is bliss sometimes': constraints on the mergence of the 'informed patient' in the changing landscape of health information. *Sociology of Helath & Illness*, 25(6), 589-607.

Herbst, S. (1999). Walter Lippmann's Public Opinion, Revisited. *Harvard International Journal of Press/Politics*, 4(2), 88-93.

Herek, G.M. (1990). Illness, Stigma, and AIDS. In P. Costa & G. VandenBos (Eds.), *Psychological Aspects of serious illness. Chronic conditions, fatal diseases, and clinical care,* 107-149. New York: American Psychological Association.

Hessen, J. (1964). *Teoria do conhecimento*. Coimbra: Arménio Amado.

Heymann, D. et al. (2015). Global health security: the wider lessons from the west African Ebola virus disease epidemic, *The Lancet*, 385, 9980.

Hicks, G.; Barragan, M.; Franco-Paredes, C.; Williams, M.V.; del Rio, C. (2006). Health literacy is a predictor of HIV/AIDS knowledge. *Fam Med,* 38, 717-723.

HLS-EU Consortium. (2012). Comparative report on health literacy in eight EU member states: the European Health Literacy Project 2009–2012. Maastricht: HLS-EU Consortium; Disponível em: http://www.healthliteracy.eu

Hodgetts, D.; Chamberlain, K.; Scammell, M.; Karapu, R.; Waimarie, N.L. (2008). Constructing health news: possibilities for a civic-oriented journalism. *Health (N Y),* 12, 43-66.

Hopper, K.D.; TenHave, T.R.; Tully, D.A.; Hall, T.E. (1988). The readability of currently used surgical/procedure consent forms in the United States. *Surgery*, 123, 498–503.

Horne, R. (2006). Compliance, adherence, and concordance: implications for asthma treatment. *Chest*, 130(1), 65S-72S.

Horton, R. (2015). Das P. Global health security now. *Lancet 2015*, 385,1805-6.

Howard, D.H.; Gazmararian, J.; Parker, R.M. (2005). The impact of low health literacy on the medical costs of Medicare managed care enrollees. *Am J Med,* 118, 371–377.

Huber, J.T.; Shapiro, R.M. & Gillaspy, M.L. (2012). Top Down versus Bottom Up: The Social Construction of the Health Literacy Movement. *The Library Quarterly*, 82(4), 429-451

Huizinga, M.M., Carlisle, A.J., Cavanaugh, K.L., Davis, D.L., Gregory, R.P., Schlundt, D.G. et al. (2009). Literacy, numeracy, and portion-size estimation skills. *Am J Prev Med.* 36, 324–328.

Huizinga, M.M.; Beech, B.M.; Cavanaugh, K.L.; Elasy, T.A.; Rothman, R.L. (2008). Low numeracy skills are associated with higher BMI. *Obesity*, 16, 1966–1968.

Iakovidis, I. (1998). From electronic medical record to personal health records: present situation and trends in European Union in the area of electronic healthcare records. *Studies in Health Technology and Informatics.*

IAPO. (2007). *What is patient-centred healthcare?: a review of definitions and principles.* 2nd edition. London: International Alliance of Patients' Organizations.

Innerarity, D. (2009). *A Sociedade Invisível: Como Observar e Interpretar as Transformações do Mundo Atual.* Lisboa: Teorema

Inquérito Nacional de Saúde 2014. Disponível em: https://www.sns.gov.pt/noticias/2016/06/28/inquerito-nacional-de-saude/.

Instituto Nacional de Estatística. (2019). *Tábuas de Mortalidade em Portugal.* Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&userLoadSave=Load&userTableOrder=10757&tipoSeleccao=1&contexto=pq&selTab=tab1&submitLoad=true

International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR) (2013) Position Paper 1: What is Participatory Health Research? Version: Mai 2013. Berlin. *International Collaboration for Participatory Health Research*.

Inungu, J.; Mumford, V.; Younis, M. & Langford S. (2009). HIV Knowledge, atitudes and practices among college students in the United States. *Journal of Health and Human Services Administration*, 32(3).

Ironson, G.; Balbin, E.; Stuetzle, R.; Fletcher, M.A.; O'Cleirigh, C.; Laurenceau, J.P. et al. (2005). Dispositional optimism and the mechanisms by which it predicts slower disease progression in HIV: Proactive behavior, avoidant coping, and depression. *International Journal of Behavioral Medicine*, 12, 86-97.

Ishikawa, H. &Takahiro Kiuchi, T. Health Literacy and Health Communication. (2010). *BioPsychoSocial Medicine - The official journal of the Japanese Society of Psychosomatic Medicine*, 4,18.

Ishikawa, H.; Yano, E. (2008). Patient health literacy and participation in the health-care process. *Health Expect*, 11(2), 113-122.

Jensen, J.D.; King, A.J.; Davis, L.A.; Guntzviller, M.L. (2010). Utilization of Internet Technology by Low-Income Adults. *Journal of Aging and Health*, 22(6), 804-826.

Johnson, T. (1998). Shattuck Lecture: Medicine and the Media. *The New England Journal of Medicine*, 339(2), 87-92.

Johnston, J.; Forde, S. (2011). The Silent Partner: News Agencies and 21st Century News. *International Journal of Communication*, 195–214.

Júnior, V.L.P.; Luz, K.; Parreira, R.; Ferrinho, P. (2015). Vírus Zika: Revisão para Clínicos. *Acta Med Port*, 28(6), 760-765.

Kallichman, S.; Ramachandran, B.; Catz, C. (1999). Adherence to combination antiretroviral therapies in HIV patients of low health literacy. *J Gen Intern Med*, 14, 267–273.

Kaplan et al. (1989). *Priority Medicines from Europe and World*, IPC Meeting, Geneva. Disponível em: http://www.who.int/medicines/areas/policy/12-Laing.pdf

Kato, P.M.; Cole, S.W.; Bradlyn, A.S. & Pollock, B.H. (2008). A video game improves behavioural outcomes in adolescents and young adults with cancer: A randomized trial. *Pediatrics*, 122 (2), 305-317.

Kaugars, A.S.; Klinnert, M., Bender, B. (2004). Family influences on Pediatric Asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 29 (7), 475-491.

Kelle, U.; & Erzberger, C. (2005). Qualitative and Quantitative Methods: Not in Opposition. In Flick, U.; Kardorff, E.V.; & Steinke, I. (eds.), *A Companion to Qualitative Research*, Sage, 172-177.

Kellstedt, P.M. (2003). The Mass Media and the Dynamics of American Racial Attitudes. New York: Cambridge Univ. Press

Kelly, J. et al. (2016). Telehealth methods to deliver dietary interventions in adults with chronic disease: a systematic review and meta-analysis. *The American Journal of Clinical Nutrition.*

Kelly, J.A.; St Lawrence,J.S.; Smith, S; Hood, H.V.; and Cook, D.J. (1987). Stigmatization of AIDS patients by physicians. *American Journal of Public Health,* 77, 789-791.

Kerouedan, D. (2013). *Géopolitique de la santé mondiale.* Paris: Collège de France.

Kickbusch, I.; Nutbeam, D. (2000). Advancing health literacy: A global challenge for the 21st century. *Health Promot Int*, 15, 183–4.

Kickbusch, I.; Wait, S.; Maag, D. (2006). *Navigating health: the role of health literacy.* London: Alliance for Health and the Future. International Longevity Centre-UK.

Kickbusch, I.S. (2001). Health literacy: addressing the health and education divide, Health Promotion International, 16(3), 289-297. https://doi.org/10.1093/heapro/16.3.289

Kikchbusch, I. (2001). Health literacy: addressing the health and education divide. *Health Promot Int*, 16 (3), 289-297.

Kindig, D.A. (2004). *Health Literacy: A Prescription to End Confusion.* Washington, DC: National Academy of Sciences.

King, J.; Moulton, B. (2006). Rethinking Informed Consent: The Case for Shared Medical Decision-Making. *Am J Law Med,* 32(4), 429–501.

Kinsella, K.G., (1992). Changes in life expectancy 1900–1990. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 55(6), 1196S–1202S.

Kinsler, J.J.; Wong, M.D.; Sayles, J.N.; Davis, C; Cunningham, W. E. (2007). The effect of perceived stigma from a health care provider on access to care among a low-income HIV-positive population. *AIDS Patient Care and STDs,* 584-592.

Kirsch, I.S.; Jungeblut, A.; Jenkins, L.; Kolstad, A. (2002). *Adult Literacy in America: A first look at the findings of the National Adult Literacy Survey.* Washington, D.C. NCES 1993, 275.

Kitzinger, J. & Reilly, J. (1997). The rise and fall of risk reporting: media coverage of human genetics research, 'False Memory Syndrome' and 'Mad Cow Disease'. *European Journal of Communication*, 12, 319-350.

Kliem, A. and Wiemeyer, A. Comparison of a Traditional and a Video Game Based Balance Training Program. Proceedings of the GameDays 2010 – Serious Games for Sports and Health, Darmstadt, 2010, 37-50.

Knols, R.; Aaronson, N.K. (2005). Uebelhart D, Fransen J, Aufdemkampe G. Physical exercise in cancer patients during and after medical treatment: a systematic review of randomized and controlled clinical trials. *J Clin Oncol,* 23, 3830-3942.

Kolker, E.S. (2004). Framing and the breast cancer movement in the US 1990–1993. *Sociology of Health & Illness*, 0141, 9889.

Kontos, E.; Blake, K.D.; Chou, W-Y.S.; Prestin, A. (2012). Predictors of eHealth Usage: Insights on The Digital Divide From the Health Information National Trends Survey. Eysenbach G (ed.). *Journa of Medical Internet Research*, 16(7), e172.

Kreps, G. L. (2015). Health Communication Inquiry and Health Promotion: A State of the Art Review. *Journal of Nature and Science*, 2(1), e35.

Kretschmann, R.; Dittus, I.; Lutz, I.& Meier, C. Nintendo Wii Sports: Simple gadget or serious „measure“ for health promotion? – A pilot study according to the energy expenditure, movement extent, and student perceptions. *Proceedings of the GameDays 2010 – Serious Games for Sports and Health*, Darmstadt, 2010; 147-159.

Krull, K.R.; Annett, R.D.; Pan, Z. et al. Neurocognitive functioning and health related behaviours in adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Eur J Cancer 2011*, 47, 1380–1388.

Kutner, M.; Greenberg, E.; Jin, Y.; Paulsen, C. (2006). *The Health Literacy of America's Adults: Results From the 2003 National Assessment of Adult Literacy (NCES 2006-483).* Washington DC: U.S. Department of Education, National Center for Education Statistic.

Lapinski, M.K.; Rimal, R.N. (2005). An explication of social norms. *Commun Theory,* 15, 127-147. doi:10.1111/j.1468-2885.2005.tb00329.x

LaRocco, J.M.; House, J.S. & French, J. (1980). Social support, occupational stress and health. *J Health Soc Beh*, 21, 202-218.

Larsson, A.; Oxman, A.D.; Carlineg, C.; Herrin, J. (2003). Medical messages in the media - barriers and solutions to improving medical journalism. *Health Expect,* 6, 323-331.

Lasater, T.; Abrams, D.; Artz, L. et al. (1984). Lay volunteer delivery of a community-based cardiovascular risk factor change program: The Pawtucket experiment, In Matarazzo et al. *Behavioral Health: A Handbook of Health Enhancement and Disease Prevention*, New York , John Wiley.

Lee, S.Y. (2016). Agenda-Building Theory. *The SAGE Encyclopedia of Corporate Reputation, 1, 30.* Edited by: Craig E. Carroll.

Lee, S-Y.D.; Arozullah, A.M.; Cho, Y.I. (2004). Health literacy, social support, and health: a research agenda. *Social Science & Medicine*.

Lee, S-Y.D.; Arozullah, A.M.; Cho, Y.I.; Crittenden, K.; Vicencio, D. (2009). Health literacy, social support, and health status among older adults. *Educ Gerontol*, 35,191–201.

Lehane, E. & McCarthy, G. (2009). Medication non-adherence—exploring the conceptual mire. *International Journal of Nursing Practice*, 15, 25-31. doi:10.1111/j.1440-172X.2008.01722.x

Lekas, H.M.; Siegel, K.; Schrimshaw, E.W. (2006). Continuities and discontinuities in the experiences of felt and enacted stigma among women with HIV/Aids. *Qual Health Res,* 16 (9), 1165- 1173

Lenka, S.; Parida, V. & Wincent J. (2017). Digitalization Capabilities as Enablers of Value Co-Creation in Servitizing Firms. *Psychology & Marketing*, 34(1), 92-100.

Len-Rios, M.E.; Hinnant, A.; Park, S.A.; Cameron, G.T.; Frisby, C.M. & Lee, Y. (2009). Health News Agenda Building: Journalists' Perceptions of the Role of Public Relations. *Journalism & Mass Communication Quarterly*, 86(2), 315-331. doi:10.1177/107769900908600204

Leslie, H. (2008). International Developments in OpenEHR Archetypes and Templates. *Health Information Management Journal,* 37(1), 38-39.

Levi, R. (2001). *Medical journalism: exposing fact, fiction, fraud.* Ames: Iowa State University Press.

Levinson, W.; Lesser, C.S.; Epstein, R.M. (2010) Developing physician communication skills for patient-centered care. *Health affairs,* 29(7), 1310-8.

Lewis, T.; Synowiec, C.; Lagomarsino, G. & Schweitzer, J. (2012). E-health in low-and middle-income countries: findings from the Center for Health Market Innovations. *Bulletin of the World Health Organization,* 90(5), 332-340.

Li Li, Z.W.; Sheng, W.; Yu, Z.; Manhong, J. & Zhihua, Y. (2007). HIV-related Stigma and Discrimination: A Summary of Recent Literature. *AIDS Patient Care and STDs*.

Liamputtong, P. (2010). *Research Methods in Health: Foundations for Evidence-Based Practice.* South Melbourne, Vic: Oxford University Press.

Lindlof, T. R. (1995). *Qualitative Communication Research Methods (Vol. 3).* USA: Sage.

Logan, T.K.; Cole, J. Leukefeld, C. (2002). Women, sex, and HIV: social and contextual factors, meta-analysis of published interventions, and implications for practice and research. *Psychol Bull,* 128, 851–885.

Lopes, F. (2016). Uma proposta de um modelo taxonómico para a classificação de fontes de informação. *Observatorio Journal*, 10:4, 180-191.

Lopes, F.; Ruão, T.; Marinho, S.; Araújo, R. (2011) Jornalismo de Saúde e Fontes de Informação – uma análise dos jornais portugueses entre 2008 e 2010. *Derecho a Comunicar*, 2: 100-120.

Lopes, F.; Ruão, T.; Marinho, S.; Araújo, R. (2012) E. coli: uma doença em notícia em discursos de incerteza e contradição. *Observatorio (OBS*) Journal*, 6 (1), 159-181.

Loureiro, E. (2013); *Students' psychological distress in an English program embedded in a medical school in a non-English speaking country*, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Loureiro, I. & Miranda, N. (2010). *Promover a saúde: dos fundamentos à acção.* Coimbra: Almedina.

Loyd, J. & Wait, S. (2005). *Integrated Care: A guide for policymakers.* London: Alliance for Health and the Future.

Lupton, D. & McLean, J. (1998). Representing Doctors: Discourses and Images in the Australian Press. In: *Social Science and Medicine*, 46(8): 947-958.

Mackenzie, C. (2008). Relational autonomy, normative authority and perfectionism. *J Soc Philos*, 39(4), 512–33.

Mackert M.; Love, B.; Whitten, P. (2008). Patient education on mobile devices: an e-health intervention for low health literate audiences. *J Inf Sci*, 35(1), 82–93.

Mackert, M.; Mabry-Flynn, A.; Champlin, S.; Donovan, E.E.; Pounders, K. (2016). Health Literacy and Health Information Technology Adoption: The Potential for a New Digital Divide. Eysenbach G, ed. *Journal of Medical Internet Research*, 18(10), e264.

Mackert, M.; Whitten, P.; Garcia, A. (2008). Interventions for low health literate audiences. J Comput Mediated Commun. 2008; Jan;13(2):504–15.

Magoulas, C.; Ioannidis, E. & Agrafiotis, D. (2012). The European Health Literacy Survey - Greece. *Executive Agency for Health and Consumers*.

Makoul. G.; Clayman, M.L. (2006). An Integrative Model of Shared Decision Making in Medical Encounters*. Patient Educ Couns.*

Mancuso, J.M. (2009). Assessment and measurement of health literacy: An integrative review of the literature. *Nursing and Health Sciences,* 11, 77-89.

Manganello, J.A. (2008). Health literacy and adolescents: a framework and agenda for future research. *Health Educ Res,* 23(5), 840-47.

Marinho, S.; Ruão, T.; Lopes, F.; Pinto-Coelho, Z. & Fernandes, L. (eds.) (2012); Olhares Cruzados sobre Comunicação na Saúde: relatório de um debate. *A Doença em Notícia.* ISBN: 978-989-8600-09-7

Marion, J. & Ball J.E. (2001). E-health: transforming the physician/patient relationship. *International Journal of Medical Informatics*, 61(1), 1-10. ISSN 1386-5056.

Mašić I. (2007). Medicina bazirana na dokazima. *U: Porodična/ Obiteljska Medicina principi i praksa*. Avicena Sarajevo, 115-23.

Mašić, I.; Toromanović, S. & Smajkić, A. (2008). Socijalna medicina sa osnovama zdravstvene njege u zajednici i polivalentnoj patronaži. *AVICENA*. Sarajevo, 279-92.

Mason, H.R.C.; Marks, G.; Simoni, J.M.; Ruiz, M.S. & Richardson, J.L. (1995). Culturally Sanctioned Secrets? Latino Men's Nondisclosure of HIV Infection to Family, Friends, and Lovers. *Health Psychology,* 14 (1), 6-12.

Matthews, B. & Ross, L. (2010). *Research Methods: A Practical Guide for the Social Sciences*. England: Pearson Education Limited.

Mayberry, L.S.; Egede, L.E.; Wagne, J.A. et al. (2014b). Stress, depression and nonadherence medication in diabetes: test of the exacerbating and buffering effects of family support. *Journal of Behavioral Medicine*, 38(2), 363-71. doi: 10.1007 / s10865-014-9611-4

Mayberry, L.S.; Rothman, R.L.; Osborn, C.Y. (2014a). Family members' obstructive behaviors appear to be more harmful among adults with type 2 diabetes and limited health literacy. *Journal of health communication*, 19(2), 132-43. doi: 10.1080 / 10810730.2014.938840.

McCormack, L.; Thomas, V.; Lewis, M.A. et al. (2017). Improving low health literacy and patient engagement: A social ecological approach. *Patient Educ Couns*, 100 (1), 8-13. doi: 10.1016 / j.pec.2016.07.007

McGann, J.G. (2017). *Global Go To Think Tank Index Reports*. TTCSP. 2018

McGrath, M.; Clancy, K.; Kenny, A. (2016). An exploration of strategies used by older people to obtain information about health and social care services in the community. *Health Expect*, 19(5), 1150-1159. doi: 10.1111 / hex.12408

Mclaughlin, C. & Penchansky, R. (1965). Diffusion on Innovation in medicine: a problem of continuing medical education. Journal of Medical Education, 40(5), 437-447.

McLeroy, K.R.; Bibeau, D.; Steckler, A. & Glanz, K. (1998). An ecological perspective on health promotion programs. *Health Education Quarterly*, 15, 351-377.

McQuail, D. (2003). *Teoria da Comunicação de Massas*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.

Melo, J. M. (2006). No Title. In Jorge Pedro Sousa (Org) (Ed.), Jornalismo, Cências e Saúde : actas do *II Congresso Luso-Brasileiro de Estudos Jornalísticos, IV Congresso Luso-Galego de Estudos Jornalísticos*. Porto.

Meyer, H.S.; Lundberg, G.D. & American Medical Association. (1985). *Fifty-one landmark articles in medicine: The JAMA centennial series*. Chicago: American Medical Association.

Meyerson, B.; Barnes, P.; Emetu, R.; Bailey, M.; Ohmit, A. & Gillespie, A. (2014). Institutional and structural barriers to HIV testing: elements for a theoretical framework. *AIDS Patient Care and STDs*, 28(1), 22-27. doi: 10.1089/apc.2013.0238. Epub 2013 Dec 6.

Minkler, M. & Wallerstein, N. (2008). *Community-based participatory research for health: from process to outcomes*. São Francisco: Jossey-Bass,

Mitchell, J. (1969). The concept and use of social networks. In: *Mitchell J, ed. Social networks in urban situations: Analysis of personal relationships in Central America towns.* Manchester: Manchester University Press, 7.

Mitchell, M.M.; Brown, K.M.; Morris-Villagran, M.; Villagran, P.D. (2001). The effects of anger, sadness and happiness on persuasive message processing: a test of the negative state relief model. *Commun Monogr,* 68, 347-59. doi:10.1080/03637750128070

Moon, S.; Sridhar, D.; Pate, M.A.; Jha, A.K.; Clinton, C.; Delaunay, S. et al. (2015). Will Ebola change the game? Ten essential reforms before the next pandemic. The report of the Harvard-LSHTM Independent Panel on the Global Response to Ebola. *Lancet*, 386, 2204-2221.

Morgan, D. L. (1998). *Planning focus group.* Thousand Oaks, California: Sage.

Mullen, P.D.; Ramirez, G.; Strouse, D.; Hedges, L.V.; Sogolow, E. (2002). Meta-analysis of the effects of behavioral HIV prevention interventions on the sexual risk behavior of sexually experienced adolescents in controlled studies in the United States. *J Acquir Immune Defic Syndr,* 30(1), S94-S105.

Nabi, R.L. (1999). A cognitive-functional model for the effects of discrete negative emotions on information processing, attitude change, and recall. *Commun Theory*, 9, 292-320. doi:10.1111/j.1468-2885.1999.tb00172.x

Nelkin, D. (1987). *Selling science: how the press covers science and technology (Revided Edition).* New York: W.H. Freeman and Company.

Neuhauser, L.; Kreps, G. (2016). Rethinking Communication in the E-health Era. *Journal of Health Psychology.* 8(1), 7- 23.

Neves, B. & Santos, J. (2009). Estratégias de busca em fontes de informação electrónica. In Duarte, Z. e Faris, L. (Orgs) *A Medicina na Era da Informação*, 265-276. Editora da Universidade Federal da Bahia: Salvador.

Nielsen-Bohlman, L.; Panzer, A. & Kindig, D. (2004). *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*. Washington, DC: National Academy of Sciences.

Nilsen, W. et al. (2012) Advancing the Science of mHealth. *Journal of Health Communication*.

Nunes, J. (2012). Health, politics and security. *e-Cadernos CES*, 15, 142-64.

Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: A challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promot Int,* 15, 259–67.

O'Connor, A.; Wennberg, J.E; Legare, F.; Llewellyn-Thomas, H.A.; Moulton, B.W.; Sepucha, K.R. et al. (2007). Toward the "tipping point": decision aids and informed patient choice. Health Aff, 26(3), 716–25.

Oedekoven, M.; Herrmann, W.J.; Ernsting, C. et al. (2019). Patients' health literacy in relation to the preference for a general practitioner as the source of health information. *BMC Fam Pract,* 20, 94.

Ohlen, J.; Balneaves, L.G.; Bottorff, J.L. et al. (2006). The influence of significant others in complementary and alternative medicine decisions by cancer patients. *Social science & medicine*, 63(6), 1625-1636. doi: 10.1016 / j.socscimed.2006.03.050

Osborn, C.Y.; Bains, S.S.; Egede, L.E. (2010). Health literacy, self-care diabetes, and glycemic control in adults with type 2 diabetes. *Technol Ther Diabetes*, 12(11), 913-919. doi: 10.1089 / day.2010.0058

Osborn, C.Y.; Weiss, B.D.; Davis, T.C.; Skripkauskas, S.; Rodriguez, C.; Bass, P.F. & Wolf, M.S. (2007). Measuring adult literacy in health care: performance of the newest vital sign. *Am J Health Behav*, 31(1), S36-46.

Paasche-Orlow, M.K. &Wolf, M.S. (2007). The causal pathways linking health literacy to health outcomes. *Am J Health Behav*, 31(1),19-26.

Paasche-Orlow, M.K.; Parker, R.M.; Gazmararian, J.A.; Nielsen-Bohlman, L.T. & Rudd, R,R. (2005). The Prevalence of Limited Health Literacy. Journal of General Internal Medicine, 20(2), 175-184.

Paaso, E.M.; Jaakkola, M.S.; Lajunen, T.K. et al. (2013). The importance of family history in asthma during the first 27 years of life. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 188 (5), 624-6. doi: 10.1164 / cc.201212-2236LE

Papastergiou, M. (2009). Exploring the potential of computer and video games for health and physical education: A literature review. *Computers & Education*, 53(3), 603-622

Papen, U. (2009). Literacy, Learning and Health - A social practices view of health literacy. *Literacy & Numeracy Studies*, 16(2), 19-34. doi: 10.5130 / lns.v0i0.1275

Parashar, S. (2005). Moving beyond the mother-child dyad: women's education, child immunization, and the importance of context in rural India. *Social science & medicine*, 61(5), 989-1000. doi: 10.1016 / j.socscimed.2004.12.023

Parrott, R. (2004). Emphasizing "communication" in health communication. *J Commun*, 54, 751-87. doi:10.1111/j.1460-2466.2004.tb02653.x

Pavlekovic, G. (2007). Health literacy. In: Donev, D.; Pavlekovic, G.; Kragelj, L.Z. (eds). *Health promotion and disease prevention: a handbook for teachers, researchers, health professionals and decision makers.* Copenhagen: Institute of Social Medicine. (Programmes for Training on Research in Public Health for South Eastern Europe; 4)., 463-466.

Pawlikowska, T.; Leach, J.; Lavallee, P. et al. (2007). Consultation models. In: Charlton, R. (ed.). *Learning to consult*. Oxford: Radcliffe.

Pedro, A.R.; Amaral, O.; Escoval, A. (2016). Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 34(3), 259-275.

Peerson, A. & Saunders, M. (2009). Health literacy revisited: what do we mean and why does it matter? *Health promotion international,* 24, 285-296.

Pestana, O. (2009). Sistemas de Informação de Saúde em Portugal: Mito e realidade. In Duarte, Z. e Farias, L. (Orgs). *A Medicina na Era da Informação*, 127-138.

Pignone, M.; DeWalt, D.A.; Sheridan, S.; Berkman, N. & Lohr, K.N. (2005). Interventions to improve health outcomes for patients with low literacy: A systematic review. *J Gen Intern Med*. 20, 185–92.

Pingree, S.; Hawkins, R.; Baker, T; DuBenske, L; Roberts, L.J. & Gustafson, D.H. (2010). The Value of Theory for Enhancing and Understanding e-Health Interventions. *American journal of preventive medicine*. 38(1), 103-109.

Pinho, N.; Beirão, G.; Patrício, L; Fisk, R.P. (2014). Understanding value co-creation in complex services with many actors. *Journal of Service Management,* 25(4), 470-93.

Pinnock, H.; Slack, R.; Pagliari, C.; Price, D.; Sheikh, A. (2007). Understanding the potential role of mobile phonebased monitoring on asthma self-management: qualitative study. *Clin Exp Allergy*. 37(5), 794–802.

Pinto, M. (2000). Fontes jornalísticas: contributos para o mapeamento do campo. *Comunicação e Sociedade* 2, 277-294.

Pleasant, A. & McKinney, J. (2011). Coming to consensus on health literacy measurement: An online discussion and consensus-gauging process. *Nursing Outlook*, 59, 95-106.

Pleasant, A. R. E.; Rudd, C.; O'Leary, M.K.; Paasche-Orlow, M. P.; Allen, W.; Alvarado-Little, L.; Myers, K. & Parson, S.R. (2016). Considerations for a new definition of health literacy. Discussion Paper, National Academy of Medicine, Washington, DC. Disponível em: http://nam.edu/wp-content/uploads/2016/04/Considerations-for-a-New-Definition-ofHealth-Literacy.pdf.

Politi, M.C.; Clark, M.A.; Ombao, H.; Dizon, D. & Elwyn, G. (2011). Communicating uncertainty can lead to less decision satisfaction: a necessary cost of involving patients in shared decision making? *Health Expectations*. doi:10.1111/j.1369-7625.2010.00626.x

Ponte, C. (2002). O nascimento de Adam Nash. Análise comparada de uma notícia de genética em seis jornais de informação geral. In: *Media & Jornalismo*, 1(1), 65-82. Minerva Coimbra.

Popkin, B.M.; Duffey, K. & Gordon-Larsen, P. (2005). Environmental influences on food choice, physical activity and energy balance. *Physiology & Behavior*, 86, 603-613.

Portal da Saúde. 2017. Disponível em: https://www.sns.gov.pt/.

Portugal (2004), Ministério da Saúde. *Plano Nacional de Saúde 2004-2010*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.

Portugal (2009). Lei nº 46/86, de 14 de outubro, com alterações introduzidas pelas Leis nº 115/97, de 19 de setembro, 49/2005, de 30 de agosto, e 85/2009, de 27 de agosto, *Lei de Bases do Sistema Educativo*. Lisboa: Direção-Geral da Educação.

Portugal (2015), Ministério da Saúde. Plano Nacional de Saúde. *Revisão e Extensão a 2020*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde. Disponível em: http://pns.dgs.pt/files/2015/06/Plano-Nacional-de-Saude-Revisao-e-Extensao-a-2020.pdf.pdf

Portugal. (2007). Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007 – 2010. Disponível em: https://www.iccp-portal.org/system/files/plans/PNPCDO_2007_Versaofinal%281%29.pdf

Portugal. (2012). Direção-Geral da Educação. *Currículo e Programas - Promoção e Educação para a Saúde.* Lisboa: DGE

Portugal. (2018). Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde. Plano de Ação para a Literacia em Saúde 2019-2021. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.

Portugal. (2019) Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde/Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. *Infeção VIH e SIDA em Portugal*. Lisboa: DGS/INSA; 2019

Portugal. Comissão Nacional para a Infeção VIH/SIDA – CNIVIH (2011*). Recomendações Portuguesas para o Tratamento da Infeção VIH/SIDA*. Disponível em: http://sida.dgs.pt/

Powell, C.K.; Hill, E.G.; Clancy, D.E. (2007) The Relationship Between Health Literacy and Diabetes Knowledge and Readiness to Take Health Actions. *The Diabetes Educator*, 33 (1), 144-151. doi: 10.1177 / 0145721706297452

Powers, B.J.; Trinh, J.V.; Bosworth, H.B. (2010) Can this patient read and understand written health information? *JAMA*, 304(1):76–84.

President's Commission (1982). President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *Making Health Care Decisions. The Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient–Practitioner Relationship.* Washington DC.

Punnett, L.; Cherniack, M.; Henning, R.; Morse, T. & Faghri P. (2009). A conceptual framework for integrating workplace health promotion and occupational ergonomics programs. *Public Health Reports*, 12 (1), 16-25.

Quill, T. & Cassel, C. (1995). Nonabandonment: a central obligation for physicians. *Ann Intern Med,* 122, 368–74.

Quivy, R. & Campenhoudt, L. (2013). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Gradiva.

Rabinow, P. & Dreyfus, H. (1982) Michel Foucault, uma trajetória filosófica: para além do Estruturalismo e da Hermenêutica. Rio de Janeiro: Forense Universitária.

Raeve, P. (2010). E-Health and Labor Challenges – E-quality for e-safety: a nurses' view on e-Health. *Health First. Europe*, September-November, 34-37.

Rahtz, D.R.; Sirgy, M.J. & Lee, D.J. (2004) Further validation and extension of the quality-of-life/community-healthcare model and measures. *Social Indicators Research*, 69, 167-98.

Ramírez, F.E.; Moral, J.F. (1999). *Áreas de Especialización Periodística*. Madrid: Fragua.

Rao, G. G. (2003). *Vulnerability and resilience: gender and HIV/AIDS in Latin America and the Caribbean*. Washington, D.C.: Inter-American Development Bank.

Rapley, T. (2008). Distributed decision making: the anatomy of decisions-in-action. *Sociology of health & illness*, 30(3),429-44. doi: 10.1111 / j.1467-9566.2007.01064.x

Raposo, H. (2004). A luta contra o cancro em Portugal. Análise do processo de institucionalização do Instituto Português de Oncologia. Fórum Sociológico nº 11-12 (2ª série), 177-203

Ratzan, S. C. (2001). *Health literacy: communication for the public good. Health Promotion International*, 16(2), 207-214. Oxford Univ Press.

Ratzan, S.C.; Parker, R.M. (2000). *Bibliographies in Medicine: Health Literacy*. National Institutes of Health, U.S. Department of Health and Human Services.

Realpe, A. & Wallace, L. (2010). *What is co-production?* London: The Health Foundation.

Redmond, N.; Baer, H.J.; Clark, C.R.; Lipsitz, S. (2010). Sources of Health Information Related to Preventive Health Behaviors in a National Study. *Am J Prev Med*, 38(6), 620–627.e2.

Resende, C.M. (2008). *Saúde e corpo em movimento.* Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Rich, A. (2004). *Think tanks, public policy, and the politics of expertise.* Cambridge Press.

Rimal, R.N.; Real, K. (2003). Perceived risk and efficacy beliefs as motivators of change: use of the risk perception attitude (RPA) framework to understand health behaviors. Hum *Commun Res*, 29, 370-399. doi:10.1111/j.1468-2958.2003.tb00844.x

Rimal, R.N.; Real, K. (2005). How behaviors are influenced by perceived norms: a test of the theory of normative social behavior. *Communic Res*, 32, 389-414. doi:10.1177/0093650205275385

Rios, E.R.G., Franchi, K.; Silva, R.; Amorim, R. & Costa, N. (2007). Common sense, science and philosophy – the links of knowledge necessary for promoting health care. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(2),501-509, 20.

Riskin, D.J.; Longaker, M.T.; Gertner, M. & Krummel, T.M. (2006). Innovation in surgery: a historical perspective. *Annals of surgery*, 244(5), 686–693.

Robertson, A. (1998). Shifting discourses on health in Canada: from health promotion to population health. *Health Promotion Internat*. 13(2), 156-66.

Rocha, A.; Capela, A.; Grilo, C.; Almeida, C.; Valente, G. & Coimbra, J. (2013). *Evolução da Saúde Escolar em Portugal: Revisão da Legislação no Âmbito da Saúde.* Millenium, 45 (junho/dezembro), 193-210

Rodier, G.; Greenspan, A.L.; Hughes, J.M. &Heyman, D.L. (2007). Global public health security. *Emerg Infect Dis.*

Rogers, Carl. (1995). *Tornar-se Pessoa*. Lisboa: Moraes.

Rootman, I. & Gordon-El-Bihbety, D. (2008). *A vision for a health literate Canada: report of the Expert Panel on Health Literacy*. Ottawa, ON: Canadian Public Health Association.

Rootman, I. & Ronson, B. (2005). Literacy and health research in Canada: where have we been andwhere should we go? *Canadian Journal of Public Health*, 96, 62-77.

Rootman, I. & Ronson, B. (2005). Literacy and health research in Canada: where have we been andwhere should we go? *Canadian Journal of Public Health*, 96, 62-77.

Rosland, A.M.; Heisler, M.; Choi, H.J. et al. (2010). Family influences on self-management among functionally independent adults with diabetes or heart failure: do family members hinder as much as they help? *Chronic Illn,* 6 (1), 22-33. doi: 10.1177 / 1742395309354608

Rosland, A.M.; Piette, J.D.; Choi, H. et al. (2011). Family and friend participation in primary care visits of patients with diabetes or heart failure: patient and physician determinants and experiences. *Med Care*, 49(1),37-45. doi: 10.1097 / MLR.0b013e3181f37d28

Rudd & Anderson's. (2006). *The health literacy environment of hospitals and health centers. Partners for action: making your healthcare facility literacy friendly*. Cambridge, MA, Health and Adult Literacy and Learning Initiative, Harvard School of Public Health.

Rudd R. (2004). The patient perspective. In: Schwarzberg, R.G.; Vangeest, J.B.; Wang, C. (eds.). *Understanding health literacy: Implications for medicine and public health*. American Medical Association Press.

Rudd, R.E. (2010). Mismatch between skills of patients and tools in use: might literacy affect diagnoses and research? *J Rheumatol*, 37 (5), 885-886. doi: 10.3899 / jrheum.100135

Ruland, C. (1999). Decision support for patient preference-based care planning: effects on nursing care and patient outcomes. *J Am Med Inform Assoc*. 6(4),304-12.

Ruquoy, D. (1997). Situação de Entrevista e Estratégia do Entrevistador. In Albarello, L.; Digneffe, F.; Hiernaux, J.P.; Maroy, C.; Ruquoy, D. & Saint-Georges, P. (Eds.), *Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.

Ryan, D.; Price, D.; Musgrave, S.D.; Malhotra, S.; Lee, A.J.; Ayansina, D.; Sheikh, A. Tarassenko, L.; Pagliari, C.; Pinnock, H. (2012). Clinical and cost effectiveness of mobile phone supported self-monitoring of asthma: multicentre randomised controlled trial. *BMJ*, 344:e1756.

Ryan, R. & Deci, E. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *Am Psychol*, 55(1), 68–78.

Sackett, D.L. (1997). Evidence-based medicine. *Semin Perinatol*, 21(1), 3-5.

Sackett, D.L.; Rosenberg, W.M.; Gray, J.A.; Haynes, R.B.; Richardson, W.S. (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*. 312(7023),71-2.

Sakellarides C. *O novo contrato social da saúde: incluir as pessoas.* Lisboa: Saúde e Sociedade; 2010.

Sandelowski, M. (2000). Whatever happened to qualitative description?. *Res Nurs Health*, 334-340.

Sandelowski, M.; Lambe, C. &Barroso, J. (2004). Stigma in HIV- positive women. *J Nurs Scholarsh*, 36 (2):122-8.

Sandman, L. (2009). The concept of negotiation in shared decision making. *Health Care Anal*, 17(3), 236-43.

Santos, B.S. (1988). *Um discurso sobre as ciências*. Lisboa: Afrontamento.

Santos, B.S. (2004). *A gramática do tempo: para uma nova política*. São Paulo: Cortez

Santos, B.S. (2008). *Um discurso sobre as ciências*. São Paulo: Cortez

Santos, B.S. (2013). *Pela Mão de Alice: O Social e o Político na Pós-Modernidade.* Almedina. 9ª Edição. Revista e Aumentada.

Santos, O. (2010). O papel da literacia em Saúde: capacitando a pessoa com excesso de peso para o controlo e redução da carga ponderal. *Endocrinologia, Diabetes & Obesidade*, 4,127-134.

Santos, R. (1997). *A Negociação entre Jornalistas e Fontes*. Coimbra: Minerva.

Scheufele, D.A. (1999). Framing as a theory of media effects. *J. Commun*, 49, 103–22.

Schneider, C.E. (1998). The practice of autonomy: patients, doctors, and medical decisions. New York: Oxford University Press; 1998.

Schwartz, L.M.; Woloshin, S. & Baczek, L. (2002). Media coverage of scientific meetings: too much, too soon? *Jama The Journal Of The American Medical Association*, 287(21), 2859-2863. Am Med Assoc.

Schwartz, P.J.; Breithardt, G.; Howard, A.J.; Julian, D.G.; Rehnqvist; N. (1999). Task Force Report: The legal implications of medical guidelines— a Task Force of the European Society of Cardiology. *European Heart Journal*, 20 (16), 1152–1157.

Security Council, United Nations. (2014). *Adopted by the Security Council at its 7268th meeting, on 18 September 2014*. Washington DC: United Nation.

Sen, A. (2002). Health: perception versus observation: Self reported morbidity has severe limitations and can be extremely misleading. *BMJ,* 324 :860

Seto, E.; Leonard, K.J.; Cafazzo, J.A.; Barnsley, J.; Masino, C. & Ross, H.J. (2012). Mobile phone-based telemonitoring for heart failure management: a randomized controlled trial. *J Med Internet Res*, 14(1), e31.

Shah, L.C.; West, P.; Bremmeyr, K.; Savoy-Moore, R.T. (2010). Health literacy instrument in family medicine: the "newest vital sign" ease of use and correlates. *J Am Board Fam Med,* 23(2), 195–203.

Shaw, S.; Rosen, R.; Rumbold, B. (2011) *What is integrated care?* Nuffield Trust.

Shay, J.A.; Lafata, J.E. (2014) Understanding patient perceptions of shared decision making. *Patient Education and Counseling,* 96(3).

Shen, F.; Sheer, V.C. & Li, R. (2015). Impact of Narratives on Persuasion in Health Communication: A Meta-Analysis. *Journal of Advertising*, 44(2), 105-113.

Shilling, C. (2002). Culture, the 'sick role' and the consumption of health. *British Journal of Sociology*, 53(4), 621-638.

Shortell, S.M.; Gillies, R.R.; Anderson, D.A. et al. (1993). Creating organized delivery systems: the barriers and facilitators. *Hosp Health Serv Adm*, 38(4), 447-66.

Siegel, R.; Naishadham, D. & Jemal, A. (2013). Cancer statistics, 2013. *CA Cancer J Clin*, 63, 11–30.

Siek, K.A.; Ross, S.E.; Khan, D.U.; Haverhals, L.M.; Cali, S.R.; Meyers, J. (2010). Colorado Care Tablet: the design of interoperable Personal Health Application to help older adults with multimorbidity manage their medications. *J Biomed Inform*, 43(5), S22-26.

Sikka, V.; Chattu, V.K.; Popli, R.K. et al. (2016). The Emergence of Zika Virus as a Global Health Security Threat: A Review and a Consensus Statement of the INDUSEM Joint working Group (JWG). *J Glob Infect Dis*, 8(1), 3–15.

Silverblatt, A. (2004) Media as Social Institution. *American Behavioral Scientist*, 2, 35-41.

Silverman, J.; Kurtz, S.; Draper, J.; Silverman, J; Kurtz, S.; Draper, J. et al. (1998). *Skills for communicating with patients.* Abingdon: Radcliffe Medical Press.

Silverman, W.A. (1998). *Where is the evidence? Debates in modern medicine*. Oxford: Oxford University Press.

Smith, A. (2015). *U.S. Smartphone Use in 2015*. Washington, DC: Pew Research Center.

Snow, J. (2008). How the media are failing the health service. *BMJ*, 337: a572.

SNS (2016). *Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidados.* Disponível em: https://www.sns.gov.pt/literacia-em-saude-e-percursos-de-vida/programa-nacional/.

Sørensen, K.; Van den Broucke, S.; Fullam, J. et al. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health,* 12, 80. doi:10.1186/1471-2458-12-80

Stacey, D.; Bennett, C.; Barry, M.; Col, N.; Eden, K.; Holmes-Rovner, M.; Llewellyn-Thomas, H.; Lyddiatt, A. et al. (2011). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews.*

Stellefson, M.; Hanik, B.; Chaney, B.; Chaney, D.; Tennant, B.; Chavarria, E.A. (2011). eHealth Literacy Among College Students: A Systematic Review With Implications for eHealth Education. Eysenbach G (ed.). *Journal of Medical Internet Research*. 13(4), e102.

Stevenson, A.C. (2002). Compassion and patient centred care. *Australian Family Physician*, 31(12).

Stewart, M.; Brown, J.; Weston, W.; McWinney, I.; McWilliam, C. & Freeman, T. (1995). Patient Centred Medicine: Transforming the Clinical Method. Thousand Oaks, CA: *Sage Publications*.

Swan, N. (2005). Evidence-based journalism: a forlorn hope? *Med J Aust*, 183, 194-195.

Tang, P. & Lansky, D. (2005). The missing link: bridging the patient-provider health information gap. *Health Aff.* 24(5), 1290-5.

Tebbi (1993). Treatment compliance in childhood and adolescence. *ACS Journals,* 71(10).

Teixeira, J.A. (1993). *Psicologia da Saúde e Sida.* Lisboa: ISPA.

The Change Foundation. IBM Canada. (2004). *Consumers and Canadian health care trending analysis 2004.* Toronto, ON: Change Foundation.

Thomas, S. B.; Fine, M-J.; Ibrahim, S.A. (2004). Health Disparities: The Importance of Culture and Health Communication", *American Journal of Public Health*, 94(12), 2050-2050.

Thompson, T.L.& Parrott R. (2002). Interpersonal communication and health. In: Knapp. M.L.; Daly, J.A. (eds.). Handbook of Interpersonal Communication. Thousand Oaks, Calif: *Sage Publications*, 680–725.

Tomlinson, M.; Rotheram-Borus, M.J.; Swartz, L. &Tsai, A.C. (2013). Scaling Up mHealth: Where Is the Evidence? *PLoS Med.*, 10(2), e1001382.

Tones, K. (2002). Health literacy: New wine in old bottles. *Health Education Research*, 17, 287-290.

Towle, A. & Godolphin, W. (1999) Framework for teaching and learning informed shared decision making. *BMJ*, 319(7212), 766–771.

Traquina, N. (2007) *O que é o Jornalismo*, Lisboa, 2ª edição, Quimera

Tripp, D. (2005). Pesquisa-ação: uma introdução metodológica. *Educação e Pesquisa*. São Paulo, 3, 443-466.

U.S. Office of Civil Rights. (2016). *The HIPPA Privacy Rule and Electronic Health Information Exchange in a Networked Environment*. Washington, DC.

United Nations Programme on HIV/AIDS (2008) Geneva; 2008 Disponível em: http://www.unfpa.org/hiv/

US Department of Health and Human Services. Office of Disease Prevention and Health Promotion (2010). *Healthy People 2010.* Washington, DC: US Department of Health and Human Services. Office of Disease Prevention and Health Promotion.

Valla. V.V. (2000). *Saúde e educação*. Rio de Janeiro: DP&A.

Vanable, P.; Carey, M.; Blair, D. & Littlewood, R. (2006). Impact of HIV-Related Stigma on Health Behaviors and Psychological Adjustment Among HIV-Positive Men and Women. *Aids Behav*, 10 (5), 473- 82. doi: 10.1007/s10461-006-9099-1

VanGeest, J.B.; Welch, V.L.; Weiner, S.J. (2010). Patients' perceptions of screening for health literacy: reactions to the newest vital sign. *J Health Commun*. 15(4), 402–412.

Varela, A. (2009). Comunicação da Informação em Saúde: Contribuições das teorias cognitivas. In Duarte, Z. & Faris, L. (Eds.) *A Medicina na Era da Informação*, 245-263. Editora da Universidade Federal da Bahia: Salvador.

Vasconcelos, A. (2005). Jornalismo de saúde: evidências de um processo de especialização. *Caleidoscópio: Revista de Comunicação e Cultura*, 5, 247-251.

Vaupel, J.W. & Jeune, B. (1995) The emergence and proliferation of centenarians. B. Jeune & J.W. Vaupel (eds) *Exceptional Longevity*, 109-116. Odense, Denmark: Odense Univ Press.

Veloso, A.B. (2005). Acerca da "Medicina Baseada na Evidência". Disponível em: http://cfcul.fc.ul.pt/biblioteca/online/pdf/antoniobveloso/medicinaevidencia.pdf

Ventura, D. (2016) Do Ebola ao Zika: as emergências internacionais e a securitização da saúde global. *Cad. Saúde Pública*, 32,4. Rio de Janeiro.

Vernon, J.; Trujillo, A.; Rosenbaum, S. & DeBuono, B. (2007). *Low health literacy: Implications for national health policy.* University of Connecticut. Storrs, CT: National Bureau of Economic Research.

Viswanathan, M.; Ammerman, A.; Eng, E. et al. (2004). Community-Based Participatory Research: Assessing the Evidence. Rockville, MD. *Agency for Health Care Research and Quality*.

Wagner, D.; Messick, B.; Spratt, J. (1986) Estudando alfabetização em Marrocos. In: Schiefellin, B.B. & Gilmore, P. (eds). *A aquisição da alfabetização: perspectivas etnográficas*. Norwood, NJ: Ablex, 233-60.

Wakefield, M.A.; Loken, B.; Chornik, R. (2010). Use of mass media campaigns to change health behaviour. *The Lancet*, 9748:9-15.

Walgrave, S. & Aelst, P. (2006). The Contingency of the Mass Media's Political Agenda Setting Power: Toward a Preliminary Theory, *Journal of Communication*, 56(1), 88–109. https://doi.org/10.1111/j.1460-2466.2006.00005.x

Walt, G. & Gilson, L. (1994). Reforming the health sector in developing countries: the central role of policy analysis. *Health policy and planning*, 353-370.

Wampler, M.A.; Galantino, M.L.; Huang, S. et al. (2012) Physical activity among adult survivors of childhood lower-extremity sarcoma. *J Cancer Surviv* 6:45–53.

Wang, F. (2012). Measurement, Optimization, and Impact of Health Care Accessibility: A Methodological Review. *Annals of the Association of American Geographers*, 102(5), 1104-1112.

Wanta, W. (1997). *The public and the national agenda: how people learn about important issues*. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associated.

Warschauer, M.; Matuchniak, T. (2010). New Technology and Digital Worlds: Analyzing Evidence of Equity in Access, Use, and Outcomes. *Review of Research in Education*, 34(1), 179-225.

Weaver, S.C. (2016). *Zika virus: History, emergence, biology, and prospects for control. Antiviral Research*, 130, 69-80.

Weiner, J. P. (2012). Doctor-patient communication in the e-health era. Israel Journal of Health Policy Research. 1,33.

Weiss, B.D.; Blanchard, J.S.; McGee, D.L.; Hart, G.; Warren, B.; Burgoon ,M. et al. (1994). Illiteracy among Medicaid recipient and its relationship to health care costs. *J Health Care Poor Underserved*, 5(99), 111.

Weiss, B.D.; Mays, M.Z.; Martz, W.; Castro, K.M.; DeWalt, D.A.; Pignone, M.P.; Mockbee, J., Hale, F.A. (2005). Quick assessment of literacy in primary care: the newest vital sign. *Ann Fam Med*, 3(6), 514–522.

Wenger, E. (1998). *Communities of practice: learning, meaning and identity.* New York: Cambridge University Press.

Whittaker, R. (2012). Issues in mHealth: Findings From Key Informant Interviews. Houston T (ed.). *Journal of Medical Internet Research*, 14(5), e129.

Wichansky, A.M. (2000). Usability testing in 2000 and beyond. *Ergonomics*. 43(7), 998–1006. doi: 10.1080/001401300409170.

Wilkinson, R. & Marmot, M. (2003) *Social determinants of health: the solid facts (2nd ed.).* Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

Winter, C.; Müller, C.; Brandes, M. et al. (2009). Level of activity in children undergoing cancer treatment. *Pediatr Blood Cancer,* 53, 438–443.

Witte, K. (1994). Fear control and danger control: a test of the Extended Parallel Process Model (EPPM). *Commun Monogr*, 61, 113-34.

Wolf; M.; Davis, T.; Arozullah, A. et al. (2005). Relation between literacy and HIV treatment knowledge among patients on HAART regimens. *AIDS Care*, 17, 863-873.

Woloshin, S. & Schwartz, L.M. (2006). Media reporting on research presented a scientific meetings: more caution needed. *Med J Aust,* 184(11), 576-80.

World Health Organization (1996). *Integration of health care delivery: report of a study group. Geneva,* Switzerland: Technical Report Series.

World Health Organization (1998). *Commission on the Social Determinants of Health. Achieving health equity: From root causes to fair outcomes*. Geneva.

World Health Organization (2007). *People-Centered Health Care: a policy framework.* Geneva.

World Health Organization (2016). *Placing people and communities at the center of health services.* WHO global strategy on integrated people-centered health services 2016-2026.

World Health Organization (2017). Ebola Interim Assessment Panel Report. Disponível em:. http://www.who.int/csr/resources/publications/ebola/report-by-panel.pdf?ua=1

World Health Organization Europe, (2006). *Ninth Future Forum on health system governance and public participation*, Copenhagen.

World Health Organization. (1986). *The Ottawa charter for health promotion.* Geneva.

World Health Organization. (1988). *Health promotion glossary.* Geneva.

World Health Organization. (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action.* Geneva.

World Health Organization. (2007) *Prevention. Cancer Control. Knowledge into Action. WHO Guide for Effective Programmes.* WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. II.Series. ISBN 92 4 154711 1

World Health Organization. (2011). *mHealth: new horizons for health through mobile technologies: based on the findings of the second survey on eHealth.* Geneva.

World Health Organization. (2012) *Health Education: Theoretical Concepts Effective Strategies and Core Competences*. Geneva.

World Health Organization. (2012). *Health 2020: a European policy framework supporting action across government and society for health and well-being.* Copenhagen.

World Health Organization. (2013). *Collaborating Centre for Health Promotion in Hospitals and Health Care*. Vienna, Ludwig Boltzmann Institute.

World Health Organization. (2013). *Evidence-based policies, programs, and interventions leading to universal health coverage with high quality people-centered and integrated care.* Brussels: Vrije Universiteit (Ed.).

World Health Organization. (2017). *The global burden of chronic diseases.* Disponível em: http://www.who.int/nutrition/topics/2_background/en/

Wright, M.J.; Galea, V. & Barr, R.D. (2005). Proficiency of balance in children and youth who have had acute lymphoblastic leukemia. *Phys Ther*. 85, 782–90.

Yach, D.; Hawkes, C.; Gould, C.L. Hofman, K.J. (2004). The Global Burden of Chronic Diseases Overcoming Impediments to Prevention and Control. *JAMA;* 291(21), 2616-2622.

Yee, L.; Simon, M. (2010). The Role of the Social Network in Contraceptive Decision-making Among Young, African American and Latin Women. *Journal of Adolescent Health*, 47(4),.374-80.

Zarcadoolas, C.; Pleasant, A.; Greer, D. (2006). *Advancing health literacy: a framework for understanding and action.* San Francisco, CA: Jossey Bass.

Zeyer, A. & Dillon J. (2014). Towards a reconceptualization of three critical and inter-linked areas of education. *International Journal of Science Education*, 36(9).

Zia Agha; Schapira, R.M.; Laud, P.W.; McNutt, G. & Roter, D.L. (2009). *Telemedicine and e-Health*, 15(9), 830-839.

Zieliński, A. (2014). How medicine has become a science? *Przegl Epidemiol*, 68(1), 161-168.

Anexos

Anexo 1.

Anexo I.

Questionário Individual distribuído no estudo de caso nº 2

O desafio dos meios digitais na saúde: confiança e padrões de utilização de ferramentas de informação

INTRODUÇÃO AO QUESTIONÁRIO

No âmbito do Mestrado em Educação para a Saúde da Faculdade de Medicina e Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, pedimos a sua colaboração no seguinte estudo sobre os seus perceções e hábitos de utilização de ferramentas de informação em saúde.

Todos os participantes que acederem participar neste estudo permanecerão anónimos, e as suas respostas serão tratadas apenas para fins estatísticos. Contudo, e obedecendo a normas internacionais, para que as suas informações possam ser obtidas e guardadas, ser-lhe-á dado para assinar uma autorização por escrito antes de responder às nossas questões, conforme a Declaração de Helsínquia e Declaração de Oviedo.

Se pretender algum esclarecimento sobre este estudo, por favor contacte os seus responsáveis pelo seguinte endereço de e-mail: laclis.lab@mil.up.pt.

Obrigado pela sua colaboração!

1. DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1.1 Género:

- ☐ Feminino
- ☐ Masculino

1.2 Idade:

- ☐ Menos que 25 anos
- ☐ 25-34
- ☐ 35-44
- ☐ 45-54
- ☐ 55-64
- ☐ Mais que 65 anos

1.3 Profissão: _____

1.4 Concelho de Habitação: _____

1.5 Estado Civil: _____

1.6 Qual o máximo grau académico que completou?

- ☐ Primeiro ciclo do ensino básico (4ºano)
- ☐ Segundo ciclo do ensino básico (6ºano)
- ☐ Terceiro ciclo do ensino básico (9ºano)
- ☐ Ensino secundário (12ºano)
- ☐ Bacharelato
- ☐ Licenciatura
- ☐ Mestrado
- ☐ Douturamento
- ☐ Outro. Qual?
- ☐ Não sabe

2. CONDIÇÃO PERANTE A DOENÇA

2.1 Selecione todas as situações adequadas a si:

- ☐ Tenho uma ou mais doenças crónicas
- ☐ Vivo com alguém que tem uma ou mais doenças crónicas
- ☐ Tenho, no meu grupo de amigos, alguém com uma ou mais doenças crónicas
- ☐ Trabalho com pessoas com uma ou mais doenças crónicas
- ☐ Não tenho no meu círculo pessoal ou profissional alguém com uma ou mais doenças crónicas

2.2 Quão bem informado(a) se sente em relação ao seu estado de saúde?

- ☐ Muito bem informado
- ☐ Bem informado
- ☐ Suficientemente informado
- ☐ Pouco informado
- ☐ Muito pouco informado

2.3 Das seguintes pessoas, com quem se sente mais à vontade para partilhar informações sobre o seu estado de saúde?

- ☐ Familiar próximo
- ☐ Amigo/a
- ☐ Médico/a
- ☐ Enfermeiro/a
- ☐ Outro: _____

2.4 Das seguintes pessoas, com quem se sente mais à vontade para tirar dúvidas sobre o seu estado de saúde.

- ☐ Familiar próximo
- ☐ Amigo/a
- ☐ Médico/a
- ☐ Enfermeiro/a
- ☐ Outro: _____

2.5 Numa escala de 1 a 5, sendo 1 "Nunca" e 5 "Muito frequentemente", avalie cada uma das declarações de acordo com a sua experiência pessoal.

	Nunca	Raramente	Ocasionalmente	Frequentemente	Muito frequentemente
Tenho dúvidas ao preencher formulários sozinho(a) quando me desloco ao hospital ou ao centro de saúde.	○	○	○	○	○
Tenho problemas em entender a informação escrita sobre uma doença que me tenha sido diagnosticada.	○	○	○	○	○
Recorro à ajuda de outra pessoa para ler material informativo dado pelo hospital ou pelo centro de saúde.	○	○	○	○	○
Tenho dificuldades em entender a informação transmitida pelo/a meu/minha médico/a de família.	○	○	○	○	○
Tenho dificuldades em entender a informação transmitida pelo pessoal de enfermagem.	○	○	○	○	○

3. UTILIZAÇÃO DE FERRAMENTAS DIGITAIS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE

3.1. Recorre à Internet com que frequência?

- ☐ Diariamente
- ☐ Algumas vezes por semana
- ☐ Algumas vezes por mês
- ☐ Algumas vezes por ano
- ☐ Nunca

ATENÇÃO!

- Se respondeu "Nunca", passe, por favor, para a pergunta 5.

- Se costuma aceder à Internet, continue a responder às questões seguintes.

3.2 Que dispositivos utiliza para aceder à Internet (indique todos os que se apliquem)?

- ☐ Computador pessoal
- ☐ Computador do trabalho
- ☐ Telemóvel / Smartphone
- ☐ Tablet
- ☐ Outro: _____

3.3 Sente dificuldade em navegar na Internet?

- ☐ Muito frequentemente
- ☐ Frequentemente
- ☐ Ocasionalmente
- ☐ Raramente
- ☐ Nunca

4. UTILIZAÇÃO DE FERRAMENTAS DIGITAIS DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE

4.1 Com que frequência utiliza a Internet para consultar informação sobre saúde?

- ☐ Muito frequentemente
- ☐ Frequentemente
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Raras vezes
- ☐ Nunca

4.2 Considera a informação sobre saúde obtida através da Internet credível?

- ☐ Totalmente credível
- ☐ A maior parte da informação é credível
- ☐ Suficientemente credível
- ☐ Uma grande parte da informação é não credível
- ☐ Não credível
- ☐ Não sabe

4.3 Acede ou já acedeu ao portal do utente do Sistema Nacional de Saúde (SNS) (www.sns.gov.pt)?

- ☐ Muito frequentemente
- ☐ Frequentemente
- ☐ Raramente
- ☐ Nunca
- ☐ Não sabe

4.4 Acede ou já acedeu a alguma aplicação do MySNS Carteira?

- ☐ Muito frequentemente
- ☐ Frequentemente
- ☐ Raramente
- ☐ Nunca
- ☐ Não sabe

ATENÇÃO!

- Se utiliza ou utilizou o portal do SNS ou as aplicações MySNS Carteira, passe para a pergunta 4.6.

- Se NÃO SABE se já utilizou o portal do SNS ou o MySNS Carteira, passe para a questão 4.10.

- Se respondeu NUNCA às perguntas 4.3 e 4.4, passe para a questão 4.5.

4.5 Porque razão nunca utilizou as plataformas digitais do SNS? (Indique todas as afirmações que se aplicam a si)

- ☐ Não tinha conhecimento da existência do portal do SNS e do MySNS Carteira.
- ☐ Não gosto de partilhar informação pessoal em portais online.
- ☐ Não acho que seja benéfico para mim a utilização das plataformas do SNS.
- ☐ Prefiro discutir o meu estado de saúde pessoalmente com os profissionais de saúde.
- ☐ O meu médico e/ou enfermeiro nunca me recomendaram a utilização destas ferramentas.
- ☐ Na minha opinião, a informação neste tipo de plataformas é complexa.
- ☐ Considero que o acesso aos conteúdos é difícil nas plataformas digitais do SNS.
- ☐ Não sei como aceder às plataformas digitais do SNS.
- ☐ Outra: _____

ATENÇÃO!

- Se respondeu à questão 4.5, passe para a pergunta 4.10.

4.6 Se acede ou já acedeu ao portal do SNS OU às aplicações MySNS Carteira, para que efeito utilizou ou utiliza estes recursos?

- ☐ Consulta de exames
- ☐ Agendamento de consultas
- ☐ Consulta de tempos de espera
- ☐ Procura de informação sobre doenças
- ☐ Consulta do boletim de vacinas
- ☐ Outra: _____

4.7 Quem lhe recomendou a utilização do portal do SNS ou das aplicações MySNS Carteira?

- ☐ Comecei a utilizar por iniciativa própria
- ☐ Familiar próximo
- ☐ Amigo/a
- ☐ Médico/a
- ☐ Enfermeiro/a
- ☐ Outro: _____

4.8 Numa escala de 1 a 5, sendo 1 "Discordo totalmente" e 5 "Concordo totalmente", avalie as seguintes afirmações de acordo com a sua experiência na partilha de informação no portal do SNS ou nas aplicações MySNS Carteira.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Tenho a certeza que toda a informação que partilho nestas plataformas permanece sob o meu controlo.	○	○	○	○	○
Partilho detalhes íntimos e pessoais sobre mim nas plataformas digitais do SNS sem hesitar.	○	○	○	○	○
Revelo completamente e em detalhe toda a informação solicitada pelas plataformas digitais do SNS.	○	○	○	○	○
Partilho com especial precaução informação pessoal nas plataformas do SNS.	○	○	○	○	○
Não partilho detalhes sobre determinados tópicos pessoais nas plataformas do SNS, porque receio que outras pessoas tenham acesso a esta informação.	○	○	○	○	○

4.9 Numa escala de 1 a 5, sendo 1 "Discordo totalmente" e 5 "Concordo totalmente", avalie as seguintes afirmações de acordo com a sua experiência na utilização do portal do SNS ou ou das aplicações MySNS Carteira.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Aprender a utilizar as plataformas digitais do SNS foi fácil para mim.	○	○	○	○	○
Utilizar as plataformas digitais do SNS é benéfico para mim.	○	○	○	○	○
Utilizo com regularidade as plataformas do SNS para gerir a minha saúde.	○	○	○	○	○

Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo totalmente

Considero que a informação disponível nestas plataformas é escassa.

○ ○ ○ ○ ○

Considero que a informação disponível nestas plataformas é excessiva.

○ ○ ○ ○ ○

Considero que a informação disponível nas plataformas do SNS é de fácil compreensão.

○ ○ ○ ○ ○

4.10 Usa ou já usou alguma aplicação móvel não pertencente ao SNS para consulta ou gestão de informação sobre saúde?

☐ Sim
☐ Não
☐ Não sabe

ATENÇÃO!
- Se respondeu SIM, passe para a questão 4.12.
- Se respondeu NÃO SABE, passe para a questão 5.

4.11 Porque razão nunca utilizou uma aplicação móvel não pertencente ao SNS para consulta ou gestão de informação sobre saúde? (Indique todas as que se aplicam)

☐ Não conheço nenhuma aplicação móvel sobre saúde.
☐ Não gosto de partilhar informação pessoal em aplicações móveis.
☐ Não acho que seja benéfico para mim a utilização de aplicações móveis sobre saúde.
☐ Prefiro discutir o meu estado de saúde com familiares ou amigos.
☐ O meu médico e/ou enfermeiro nunca me recomendaram a utilização destas ferramentas.
☐ Na minha opinião, a informação neste tipo de plataformas é complexa.
☐ Considero que o acesso aos conteúdos sobre saúde é difícil neste tipo de aplicações móveis.
☐ Não sei como aceder a aplicações móveis sobre saúde.
☐ Outra: _____

4.12 Se respondeu sim, que tipo de aplicação móvel utiliza ou utilizou?

☐ Aplicação de nutrição
☐ Aplicação de recomendação de exercício físico
☐ Aplicação de monitorização de atividade física

- ☐ Aplicação de gestão de doença
- ☐ Aplicação de contacto com profissionais de saúde
- ☐ Outra:

4.13 Quem recomendou esta(s) aplicação(ões) móvel(eis)?

Se usa ou usou mais do que uma aplicação móvel, por favor, coloque o tipo de aplicação à frente de cada pessoa que a sugeriu.

- ☐ Comecei a utilizar por iniciativa própria
- ☐ Familiar próximo
- ☐ Amigo/a
- ☐ Médico/a
- ☐ Enfermeiro/a
- ☐ Outro

4.14 Numa escala de 1 a 5, sendo 1 "Discordo totalmente" e 5 "Concordo totalmente", avalie as seguintes afirmações de acordo com a sua experiência na utilização de aplicações móveis para a saúde.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Tenho a certeza que toda a informação que partilho nas aplicações móveis permanece sob o meu controlo.	○	○	○	○	○
Partilho detalhes íntimos e pessoais sobre mim em aplicações móveis sem hesitar.	○	○	○	○	○
Revelo completamente e em detalhe toda a informação solicitada pelas aplicações móveis	○	○	○	○	○
Partilho com especial precaução informação pessoal em aplicações móveis.	○	○	○	○	○
Não partilho detalhes sobre determinados tópicos pessoais em aplicações móveis, porque receio que outras pessoas tenham acesso a esta informação.	○	○	○	○	○

4.15 Numa escala de 1 a 5, sendo 1 "Discordo totalmente" e 5 "Concordo totalmente", avalie as seguintes afirmações de acordo com a sua experiência na utilização de aplicações móveis sobre saúde.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Aprender a utilizar aplicações móveis sobre saúde foi fácil para mim.	○	○	○	○	○

Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo totalmente

Utilizar aplicações móveis sobre saúde é benéfico para mim.

○ ○ ○ ○ ○

Utilizo com regularidade aplicações móveis para gerir a minha saúde.

○ ○ ○ ○ ○

Considero que a informação disponível nestas plataformas é escassa.

○ ○ ○ ○ ○

Considero que a informação disponível nestas plataformas é excessiva.

○ ○ ○ ○ ○

Considero que a informação disponível em aplicações móveis sobre saúde é de fácil compreensão.

○ ○ ○ ○ ○

5. Responda às seguintes questões de acordo com a informação apresentada.

Por favor, não use lápis e papel, calculadora ou outro dispositivo para responder a qualquer uma das questões.

Esta informação encontra-se no verso de uma embalagem de 0,5L de gelado.

Informação Nutricional		
Tamanho da porção		100ml
Porções por embalagem		4
Quantidade por porção		
Valor Energético		
Calorias 250 kcal		
		%DDR
Gordura total 13g		20%
Gorduras saturadas 9g		40%
Colesterol 28 mg		12%
Sódio 55mg		2%
Total Hidratos de Carbono	30g	12%
Fibras Alimentares	2g	
Açúcares	23g	
Proteínas 4g		8%

*Os valores da Dose Diária Recomendada (DDR) baseiam-se numa dieta de 2000 kcal. Os seus valores diários podem ser maiores ou menores consoante a sua necessidade calórica.

Ingredientes: Natas, leite desnatado, xarope de açúcar, água, gemas de ovos, açúcar mascavado, matéria láctea gorda, óleo de amendoim, açúcar, manteiga, sal, carragenina, extrato de baunilha.

Perguntas:

1. Se comer a embalagem inteira, quantas calorias estará a consumir?

Resposta: _____

2. Se lhe for permitido consumir 60 gramas de hidratos de carbono numa sobremesa, que quantidade de gelado pode comer?

Resposta: _____

3. O seu médico aconselha-o a reduzir a quantidade de gorduras saturadas na sua alimentação. Habitualmente você consume 42 gramas de gordura saturadas por dia, já contando com uma porção de gelado. Se deixar de comer gelado, quantos gramas de gorduras saturadas passará a consumir por dia?

Resposta: _____

4. Se habitualmente consumir 2500 calorias por dia, que percentagem desse valor é que estará a consumir se comer uma porção de gelado?

Resposta: _____

Suponha que é alérgico às seguintes substâncias: penicilina, amendoins, látex e picadas de abelha.

5. É seguro para si comer este gelado?

Resposta: _____

6. (Se respondeu ''não'' à pergunta 5): Porque razão não é seguro comer este gelado?

Resposta: _____

Anexo II.

Questionário aos alunos distribuído no estudo de caso nº 3

Questionário para alunos

Por favor, responde da forma mais sincera que conseguires a cada uma das seguintes perguntas.

Muito obrigado pela tua colaboração!

Grupo 1

1. Género ☐ feminino ☐ masculino

2. Idade: ____

3. Turma: ____ **Nº:** ____

4. Profissão do Pai: _____ **Profissão da Mãe:** _____

5. Nível de escolaridade do Pai

☐ Primeiro ciclo do ensino básico (4º ano) ☐ Segundo ciclo do ensino básico (6º ano)

☐ Terceiro ciclo do ensino básico (9º ano) ☐ Ensino secundário (12º ano)

☐ Ensino superior ☐ Não sabe

6. Nível de escolaridade da Mãe

☐ Primeiro ciclo do ensino básico (4º ano) ☐ Segundo ciclo do ensino básico (6º ano)

☐ Terceiro ciclo do ensino básico (9º ano) ☐ Ensino secundário (12º ano)

☐ Ensino superior ☐ Não sabe

Grupo 2

1. Já ouviste falar de cancro?

☐ Sim ☐ Não

(Se sim, por favor, continua o preenchimento do inquérito. Se nunca ouviste falar, podes parar por aqui.)

2. Se já ouviste falar, explica por palavras tuas o que entendes por cancro.

_____

3. Através de que meio(s) ouviste falar de cancro?

☐ Em casa ☐ Na escola

☐ Na televisão ☐ Nos jornais

☐ Na internet ☐ Outro. Qual? _____

4. Das seguintes afirmações, assinala quais são as afirmações verdadeiras (com um 'V') e quais são as falsas (com um 'F').

☐ Se brincar ou conviver com alguém que tenha cancro, posso ficar doente

☐ O cancro pode ser provocado por uma gripe

☐ O cancro é um conjunto de doenças com origem nas células

☐ Há vários tipos de cancro com nomes diferentes uns dos outros

☐ O cancro é um conjunto de doenças que só acontecem a partir dos 50 anos

☐ O estilo de vida não influencia a probabilidade de se ter cancro

5. Conheces alguém que tenha neste momento cancro, ou que tenha tido esta doença?

☐ Um amigo da escola

☐ Familiar próximo

☐ Familiar afastado

☐ Um amigo de família

☐ Não

6. Conheces algum tratamento para o cancro?

☐ Sim

☐ Não

6.1 Se sim, quais?

_____

7. Na tua opinião, dos seguintes factores quais estão associados ao aumento do risco de desenvolvimento de cancro?

Qual (Quais)?

☐ Comer peixe

☐ Fumar

☐ Beber água

☐ Exposição ao sol nas horas críticas

☐ Fazer exercício físico

☐ Consumo exagerado de álcool

Muito obrigado pela tua colaboração!

Anexo III.

Questionário aos professores distribuído no estudo de caso nº 3

Ação de Formação – "Estratégias de Adaptação Escolar a Casos de Oncologia Pediátrica"

Questionário de perceção para professores

O seguinte questionário foi elaborado no âmbito da Ação de Formação desenvolvida em colaboração com o Município de Esposende e a Universidade do Porto. Todos os participantes que acederem participar neste estudo permanecerão anónimos, e as suas respostas serão tratadas apenas para fins estatísticos. Agradecemos a sua colaboração!

Grupo I: Dados sociodemográficos

a. Género: [ ] Feminino [ ] Masculino

b. Idade: _____

c. Disciplina(s) que leciona: _____

d. Condição perante a doença oncológica (assinale todas as opções que se aplicam):

[ ] Tenho ou já tive algum tipo de cancro

[ ] Tenho ou já tive um familiar direto com cancro

[ ] Tenho ou já tive um familiar afastado com cancro

[ ] Tenho ou já tive um amigo com cancro

[ ] Nunca tive na família ou no meu círculo de amigos alguém com a doença

Grupo II: Experiência e perceção na gestão de casos oncológicos em contexto escolar

1. **Já deu aulas a alguma turma na qual estivesse presente um aluno com doença oncológica?**

   Sim [ ]

   Não [ ]

(se responder NÃO, passe, por favor, para a questão 2.)

1.1. **Se sim, dentro das suas funções enquanto professor, tentou de alguma forma auxiliar o aluno durante este processo?**

   Sim [ ]

   Não [ ]

(se responder NÃO, passe, por favor, para a questão 2.)

1.2 Se sim, de que forma auxiliou este(s) aluno(s)?

[ ] Falando com o próprio

[ ] Falando com os pais / encarregados de educação

[ ] Incluindo, dentro do programa escolar, temas / textos/animações ou outro material educativo que pudesse sensibilizar para o cancro

[ ] Falando com os restantes alunos

[ ] Falando com outros professores ou diretor de turma, para que sensibilizassem a turma para a situação

[ ] Outro: _____

2. Considera pertinente abordar-se a temática do cancro em contexto escolar?

[ ] Sim

[ ] Sim, mas só quando existe alguém da comunidade académica com cancro

[ ] Não

2.1. Se respondeu SIM, a partir de que ano escolar considera pertinente a introdução deste tema? _____

3. Teve oportunidade de falar sobre este tema enquanto parte integrante do(s) programa(s) da(s) disciplina(s) que leciona?

Sim [ ]

Não [ ]

4. Considera que a integração de temas sobre cancro nos programas curriculares atuais é suficiente?

Sim [ ]

Não [ ]

5. Como avalia o grau de preparação da sua escola na integração de alunos com doença oncológica?

[ ] Muito pouco preparada

[ ] Pouco preparada

[ ] Suficientemente preparada

[ ] Bem preparada

[ ] Muito bem preparada

6. **Como avalia o seu grau de preparação para auxiliar na gestão escolar de um aluno com doença oncológica?**

[ ] Muito pouco preparada

[ ] Pouco preparada

[ ] Suficientemente preparada

[ ] Bem preparada

[ ] Muito bem preparada

7. **Na sua opinião, quais as maiores dificuldades que a sua escola tem ou pode ter na gestão de casos de doença oncológica?**

8. **Quais são, para si, as principais dificuldades, dúvidas e/ou receios na gestão de casos de doença oncológica?**

Grupo III. Responda às seguintes questões de acordo com a informação apresentada sobre o rótulo nutricional de gelado apresentado. Por favor, não use lápis e papel, calculadora ou outro dispositivo para efetuar os cálculos subjacentes a cada uma das questões.

Informação Nutricional

Tamanho da porção		100ml
Porções por embalagem		4
Quantidade por porção		
Valor Energético		
Calorias 250 kcal		
		%DDR
Gordura total 13g		20%
Gorduras saturadas 9g		40%
Colesterol 28 mg		12%
Sódio 55mg		2%
Total Hidratos de Carbono	30g	12%
Fibras Alimentares	2g	
Açúcares	23g	
Proteínas 4g		8%

*Os valores da Dose Diária Recomendada (DDR) baseiam-se numa dieta de 2000 kcal. Os seus valores diários podem ser maiores ou menores consoante a sua necessidade calórica.

Ingredientes: Natas, leite desnatado, xarope de açúcar, água, gemas de ovos, açúcar mascavado, matéria láctea gorda, óleo de amendoim, açúcar, manteiga, sal, carragenina, extrato de baunilha.

1. Se comer a embalagem inteira, quantas calorias estará a consumir? _____

2. Se lhe for permitido consumir 60 gramas de hidratos de carbono numa sobremesa, que quantidade de gelado pode comer? _____

3. O seu médico aconselha-o a reduzir a quantidade de gorduras saturadas na sua alimentação. Habitualmente você consume 42 gramas de gordura saturadas por dia, já contando com uma porção de gelado. Se deixar de comer gelado, quantos gramas de gorduras saturadas passará a consumir por dia? _____

4. Se habitualmente consumir 2500 calorias por dia, que percentagem desse valor é que estará a consumir se comer uma porção de gelado? _____

Suponha que é alérgico às seguintes substâncias: penicilina, amendoins, látex e picadas de abelha.

5. É seguro para si comer este gelado? _____

6. Se respondeu ''não'' à pergunta 5, porque razão não é seguro comer este gelado?

_____

Anexo IV.

Questionário disseminado para o mapeamento organizacional feito na 2ª parte deste trabalho

Organizational Survey

Hello,
Thank you for taking the time to help University of Porto (Portugal) learn about the importance given by you and your organization to Health Promotion.

This survey is targeting organizations that develop some sort of activity regarding Health Literacy, i.e., activities that can boost people's empowerment in health and/or increase their access to health services.

Your participation in this research study is voluntary. You may choose not to participate. If you decide to participate in this research survey, you may withdraw at any time.

The procedure involves filling an online survey that will take approximately 10 minutes. Your identity will always be confidential. Your name will never be released in association with the information you provide.

The results of this study will be used for scholarly purposes only.

If you have any questions about the research study, please contact: laclis@mil.up.pt

ELECTRONIC CONSENT: Please select your choice below.

Clicking on the ''agree'' button below indicates that:

• you have ready the above information
• you voluntarily agree to participate
• you are at least 18 years of age

If you do not wish to participate in the research study, please decline participation by clicking on the ''disagree'' button.

☐ agree

☐ disagree

Thank you!

ORGANIZATIONAL SURVEY – HEALTH LITERACY ACTIVITIES

1. Please, tell us a bit about yourself.

1.1 Age: ☐ Less than 25 years old ☐ 25-34 ☐ 35-44
☐ 45-54 ☐ 55-64 ☐ More than 65 years old

1.2 Gender: _____

1.3 Qualifications: _____

1.4 Country of residence: _____

1.5 Your current position within the organization: _____

2. The next questions are related with the organization you are currently working on. Please, answer to the best of your knowledge.

2.1 CONTACT INFORMATION

2.1.1 Name of the organization: _____

2.1.3 Address: _____

2.1.4 City/Town: _____

2.1.5 Country: _____

2.1.6 Email Address: _____

2.1.7 Website of the organization: _____

2.1.8 Phone Number: _____

2.2 ECONOMIC ACTIVITY OF THE ORGANIZATION

2.2.1 Organization type:

☐ Private company
☐ Public University
☐ Private University
☐ Public Research Laboratory
☐ Private Research Laboratory
☐ Governamental Organization
☐ Non Governamental Organization
☐ Other: _____

2.1.2 Years of activity of the organization: _____
(just for companies)

2.1.3 Total number of employees in the end of 2018: _____

2.1.4. Economic area in which the organization is registered:

- ☐ **A -** Agriculture, forestry and fishing
- ☐ **B, C, D and E -** Manufacturing, mining and quarrying and other industry
- ☐ **F -** Construction
- ☐ **G, H and I -** Wholesale and retail trade, transportation and storage, accomodation and food services
- ☐ **J -** Information and communcation
- ☐ **K -** Financial and insurance activities
- ☐ **L -** Real estate services
- ☐ **M and N -** Professional, scientific, technical, administration and support service activities
- ☐ **O, P and Q -** Public administration, defence, human health and social work activities
- ☐ **R, S, T and U -** Other services

2.1.5. Sustainability Model / Business Model:

- ☐ B2B Sales
- ☐ B2C Sales
- ☐ Public funding
- ☐ Private investment
- ☐ Venture Capitals
- ☐ Other: _____

3. HEALTH LITERACY (HL) ACTIVITIES PROMOTED BY THE ORGANIZATION.

3.1 Please, select all the HL related activities developed by your organization:

- ☐ Technology production
- ☐ Policy design and/or Regulation
- ☐ Education / Training
- ☐ Awareness events
- ☐ Research
- ☐ Communication and/or dissemination of information
- ☐ Other: _____

3.2 How many years, approximately, has the organization been engaged in activities related to HL? _____

3.3. Did these activities generate any revenues?

- ☐ Yes
- ☐ No

3.3.1 If yes, how much, approximately, does the organization achieved in 2018?

_____

3.2. Number of people working directly in Health Literacy activities by the end of 2018:

Full-time jobs: _____
Part-time jobs: _____
Outsourcing: _____

3.3. Number of people per expertise in the end of 2018:

Ex: If you have two informatic engineers and one designer working on Health Literacy in your organization, please, answer according with this structure: Informatic, Engineering (2), Design (1).

3.4. Please, select all the target groups of HL activities developed by your organization:

- ☐ Policy Makers (Politicians, Governments, Municipalities...)
- ☐ Health Organizations (Hospitals, Pharmacies, Clinics...)
- ☐ Individual Health Professionals (Doctors, nurses, physioterapists...)
- ☐ Educational Organizations (Universities, R&D Units, Schools...)
- ☐ Society (General population)
- ☐ Specific segments of society (Diabetic patients, elderly...)
- ☐ Other: _____

3.5 Please, select the main goal(s) of these HL activities (select all the options that fits your organization):

- ☐ Prevention
- ☐ Diagnosis
- ☐ Treatment
- ☐ Health management /survivorship
- ☐ Other: _____

3.6 In which disease(s) or group of diseases is your organization focused on?

Eg: Cardiovascular diseases, Cancer, Respiratory diseases.

4. CONCEPTUALIZATION AND EVALUATION OF HL ACTIVITIES.

4.1 In the conceptualization of the last activity related with HL, did the organization take into account the opinion of its target group(s)?

- ☐ Yes, and the initial concept of the activity was changed
- ☐ Yes, but the initial concept of the activity remained
- ☐ No, because the organization did not consider necessary to have the opinion of the target group(s) in its strategy
- ☐ No, because there was already evidence from other entities to develop this activity
- ☐ No, because there were not enough material resources.
- ☐ No, because of lack of human resources
- ☐ No, because of lack of time
- ☐ Other: _____

4.2 Has the organization monitored the impact of this specific activity?

- ☐ Yes
- ☐ No

4.2.1 If yes, what kind of methodology did the organization use to measure the impact of this HL activity?

- ☐ Mainly qualitative methodologies
- ☐ Mainly quantitative methodologies
- ☐ Mixed methodologies
- ☐ I don't know

4.3 What do you think are the main barrier to the development of new HL activities in your organization?

- ☐ Lack of funds within your organization
- ☐ Lack of finance from sources outside your organization
- ☐ Time consumption
- ☐ Difficulty in implementing these activities
- ☐ Low revenue streaming
- ☐ Lack of qualified personnel
- ☐ Difficulty in finding cooperation partners for HL activities
- ☐ Market dominated by established enterprises
- ☐ No need due to prior innovations
- ☐ Other: _____

5. OVERALL CONSIDERATIONS AND PERSPECTIVES.

On a scale of 1-5, 1 being strongly disagree and 5 strongly agree, how would you rate each of the folowing statements?

	1 strongly disagree	2 disagree	3 undecided	4 agree	5 strongly agree
Health literacy is a core area of my organization.	◯	◯	◯	◯	◯
Literacy in Health should be an area more explored by your organization.	◯	◯	◯	◯	◯
There is a significant impact of the HL activities on the target group(s) of the organization.	◯	◯	◯	◯	◯
The impact of the HL activities met or exceeded the expectations of the organization.	◯	◯	◯	◯	◯
The organization's vision is directed toward greater investment in activities related to HL in the future.	◯	◯	◯	◯	◯
The organization shows openness for a greater participation of its target group(s) in the conceptualization of HL activities.	◯	◯	◯	◯	◯
The organization shows openness to invest in measuring the impact of HL activities.	◯	◯	◯	◯	◯

Anexo V.

Guia distribuído aos participantes do *Think Tank*

LACLIS
Think Tank

Inovação e Literacia em Saúde

Laboratório de Criação para a Literacia em Saúde da Universidade do Porto



U.PORTO FEUP FACULDADE DE ENGENHARIA UNIVERSIDADE DO PORTO · U. MIL media innovation labs · TEXAS The University of Texas at Austin · FCT Fundação para a Ciência e a Tecnologia · astellas · eit Health · Santander

THINK TANK LACLIS

Introdução

A falta de investimento na área da promoção da saúde, com projetos maioritariamente pontuais e de duração limitada, tem condicionado o nível de literacia da sociedade Portuguesa. Este panorama compromete a qualidade de vida da população e a utilização e acesso aos serviços de saúde, aumentando os encargos socioeconómicos.

O documento que a seguir se apresenta resulta de um trabalho de investigação que, recorrendo a metodologias que potenciam uma abordagem prática no campo da literacia em saúde, pretende contribuir ativamente para a capacitação do cidadão. Partindo da análise da estratégia subjacente à relação entre stakeholders que produzem e disseminam informação em saúde, pretende-se demonstrar a pertinência de se promover a simbiose **instituições de saúde – media – sociedade**, com incorporação de produtos inovadores que aumentam a eficácia da comunicação e o conhecimento em saúde. Entende-se que a atuação em rede permitirá a disseminação de uma mensagem inovadora, eclética e efetiva que potencia a educação em saúde e comportamentos mais conscientes.

Literacia em saúde

A Organização Mundial de Saúde (1998) define literacia em saúde como ”o conjunto de competências cognitivas e sociais e a capacidade dos indivíduos para acederem à compreensão e ao uso da informação, de forma a promover e manter uma boa saúde”. Já Kickbusch (2005) define-a como a “«capacidade para tomar decisões fundamentadas, no decurso da vida diária, em casa, na comunidade, no local de trabalho, na utilização dos serviços de saúde, no mercado, no contexto político. É uma estratégia de capacitação para aumentar o controlo das pessoas sobre a sua saúde, a capacidade para procurar informação e para assumir responsabilidades”.

Um nível adequado de literacia em saúde, para além de proporcionar uma gestão mais eficaz do bem-estar do indivíduo, determina também o seu sucesso em entender as informações médicas que lhe são transmitidas pelos profissionais de saúde. Com efeito, estas capacidades constituem, de igual forma, um fator determinante para a inclusão do indivíduo.

Resultados em Portugal

Em Portugal, dois estudos recentes constatam uma realidade preocupante relacionada com o nível de literacia em saúde da população Portuguesa. Espanha, Ávila e Mendes reportam que 49% da população possui conhecimentos inadequados a problemáticos de literacia em saúde. Já no estudo de Pedro, Amaral e Escoval (2016), foi verificado que 61,4% da amostra inquirida possui níveis insatisfatórios, posicionando Portugal como o segundo país com conhecimentos mais pobres nesta área de ação.

A partir destes resultados, várias entidades nacionais verificaram a necessidade de implementar uma estratégia nacional que trabalhasse a literacia em saúde da população, promovendo-a como área estratégica e prioritária.

A Direção-Geral da Saúde publica, em 2019, um plano de ação para atuar sobre esta problemática. O documento pode ser consultado em:
https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/plano-de-acao-para-a-literacia-em-saude-2019-2021.aspx

THINK TANK LACLIS

LACLIS

O LACLIS, Laboratório de Criação para a Literacia em Saúde, projeto do Programa Doutoral em Media Digitais da Universidade do Porto, pretende desenvolver e implementar programas de educação e promoção de saúde sustentáveis.

No âmago da sua criação e da área de ação em que atua, este procura responder às necessidades de populações específicas onde são verificadas problemas e lacunas que devem ser solucionadas. O seu propósito principal passa por incorporar os resultados alcançados nas práticas dos profissionais que tenham um papel fundamental na produção e/ou disseminação de informação sobre saúde, entendendo-se que esta poderá ser uma estratégia eficaz para responder aos níveis inadequados de Literacia em Saúde existentes na população portuguesa.

Com efeito, este laboratório procura ter três funções distintas, atuando como:

I. Observatório para Investigação Científica | Recolha e análise de informação dos intervenientes da simbiose saúde-media-sociedade na área da Informação e Comunicação em saúde;

II. Laboratório Criativo | Desenvolvimento de produtos de comunicação, aplicando o conhecimento médico, e potenciando, assim, a transferência tecnológica desde a academia até à sociedade;

III. Centro de Formação | Através de ações de capacitação do cidadão, pretende-se aumentar a sua capacidade de auto-gestão e o domínio das ferramentas de informação em saúde, bem como exercer formação específica para os grupos profissionais que sejam parte integrante deste projeto (assessores, jornalistas, profissionais de saúde, entre outros).



Este laboratório tem desenvolvido, durante o último ano, ações de capacitação junto de diferentes públicos-alvo, procurando promover um ecossistema de literacia em saúde mais sustentável.

O Think Tank LACLIS, um dos principais momentos deste laboratório em 2019, pretende trabalhar de forma eficaz numa rede de promoção da literacia em saúde, envolvendo os principais stakeholders na área do desenvolvimento e disseminação de informação em saúde.

Think Tank

Think tank, metodologia que proliferou e se tornou prevalente no século XX, tem como missão a discussão de políticas, a educação de segmentos que compõem a sociedade, entre eles o meio político e social, bem como o desenho e a adequação de tomadas de decisão conforme uma certa realidade ou problemática. Este tipo de iniciativa tornou-se um espaço de discussão fundamental para tomar decisões entre entidades governamentais e outras com responsabilidades sociais.

Horário	Tarefa	Responsáveis	Local
8h45-09h00	**Registo de participantes**	Hernâni Oliveira João Ferreira Clife Oliveira	I - 105
09h00-09h05	**Sessão de boas-vindas**	Prof. Augusto de Sousa Membro da Direção FEUP e Vice-Presidente do Conselho Pedagógico	I - 105
09h05-09h10	**Apresentação LACLIS**	Prof.ª Dr.ª Helena Lima Coordenadora LACLIS, Professora Auxiliar da FLUP	I - 105
09h10-09h20	**Apresentação da Ordem de Trabalhos**	Hernâni Oliveira Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto	I - 105
09h20-11h15	**Sessão de discussão 1: Os Contextos Promotores de Literacia em Saúde**	**Moderadores**	
	Hospital (Médicos e Enfermeiros)	Prof.ª Margarida Braga Inês Matias	I 323
	Instituições de Ensino (Investigadores, Universidade Sénior e Tutela)	Prof.ª Sofia Pais Prof. António Coelho	J 301
	Meios de Comunicação Social (Gabinetes de Comunicação, Hospitais e Jornalistas)	Prof.ª Helena Lima Prof.ª Cristina Ferreira	I 125
	Comunidade Local	Joana Carrilho Hernâni Oliveira	I 025
11h15-11h35	**Coffee-break**		I - 105
11h35-12h40	**Sessão de discussão 2: One-to-one meetings**		Sala meeting 1: I 323 Sala meeting 2: J 301 EIT Health Corner: I 125 Sala Sustentabilidade: I 025
12h40-12h45	**Fotografia de grupo**		I - 105
12h45-14h15	**Almoço**		Restaurante FMUP
14h15-16h45	**Sessão de discussão 3: Planos Estratégicos de Ação**	**Moderadores**	
	Alarme Social	Prof.ª Margarida Braga Inês Matias	I 125
	Prevenção	Prof.ª Sofia Pais Prof. António Coelho	I 323
	Doença Incapacitante	Prof.ª Helena Lima Prof.ª Cristina Ferreira	I 025
	Adesão Terapêutica	Joana Carrilho Hernâni Oliveira	J 301
16h45-17h00	**Coffee-break**		I - 105
17h00-18h15	**Sessão Pública de Apresentação de Resultados**		B 014
18h15	**Porto de Honra**		I - 105

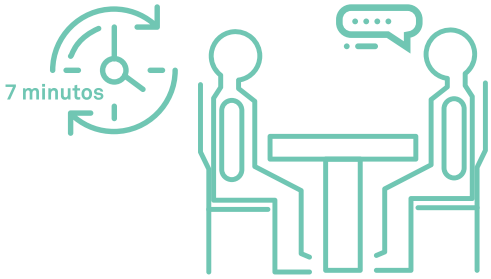
Metodologia do Think Tank

1 OS CONTEXTOS PROMOTORES DE LITERACIA EM SAÚDE



Quatro mesas redondas serão organizadas por grupos profissionais similares, e irá discutir-se oportunidades e formas de potenciação dos contextos de promoção da Literacia em Saúde. Será encorajado o consenso entre profissionais através de uma plataforma digital.

2 ONE-TO-ONE MEETINGS



A segunda sessão está organizada em formato one-to-one meeting, com discussão de estratégias para melhorar o diálogo entre stakeholders. Cada par de profissionais dispõe de 7 minutos para alcançar consenso sobre estratégias para melhorar o seu grau de comunicação

3 PLANOS ESTRATÉGICOS DE AÇÃO



Na última sessão, quatro grupos multidisciplinares estarão reunidos para trabalhar em estratégias de comunicação e de implementação em rede para projetos com quatro problemas concretos. Cada grupo terá que completar um modelo canvas de atuação multidisciplinar a ser apresentado no final do dia.

Sessão Pública de Apresentação de Resultados

Oradores

Urska Kosir



Urska Kosir está a realizar um doutoramento na Universidade de Oxford, na área de Psicologia Experimental. O seu trabalho de investigação centra-se na adaptação psicológica de pacientes jovens com cancro e sobreviventes. A investigadora explora mecanismos de psicopatologia e resiliência em jovens sobreviventes, para conseguir responder ao facto de alguns sobreviventes terem mais sucesso do que outros em questões de sobrevivência. Através da aplicação de métodos mistos, que incluem análises longitudinais de conjuntos de dados, até à realização de exames qualitativos que avaliam as experiências dos jovens sobreviventes, Urska espera desenvolver um modelo teórico de psicopatologia e resiliência em jovens sobreviventes com cancro. Espera-se com este projeto criar novas abordagens de triagem, bem como medidas preventivas em ambientes de oncologia em adolescentes e jovens adultos. Desde Setembro que a investigadora preside ao "Committee on Health Literacy and Self-Care", inserido na divisão de Saúde do Parlamento Europeu, uma iniciativa que visa desenvolver recomendações políticas e com impacto social. O trabalho desenvolvido pela sua equipa de trabalho foi apresentado desde então no Parlamento Europeu, durante a Conferência sobre Alfabetização de Saúde da UE, em Dublin e na Eslovénia. Na Eslovénia, o seu país de origem, está a começar a desenvolver um plano de ação nacional no qual colabora como consultora especialista, esperando lançar o projeto no início de 2020.

Débora Miranda



Débora Miranda é consultora na área de Comunicação em Saúde. Entre os seus atuais projetos encontram-se a coordenação da primeira semana europeia de saúde pública através da Associação Europeia de Saúde Pública (EUPHA) e o apoio à investigação PINTAR – “Protecting Indonesia from the Threat of Antibiotic Resistance”. Débora coordenou a Rede Inteligente para Promoção da Literacia em Saúde, na Escola Nacional de Saúde Pública em colaboração com o Ministério da Saúde português. Trabalhou como jornalista na Alemanha, colaborou com a Comissão Europeia e publicou no Boletim da Organização Mundial de Saúde, The Guardian e British Medical Journal. Mais tarde trabalhou em Londres, gerindo a disseminação de projetos de investigação nas áreas de demência e malária, incluindo na London School of Hygiene & Tropical Medicine.

THINK TANK
LACLIS

Como chegar

Para quem vem de comboio, deverá sair na estação de Campanhã. Depois deverá encaminhar-se para a estação de metro e apanhar qualquer linha (ISMAI, Aeroporto, Póvoa de Varzim, Senhor de Matosinhos). A viagem será feita até a estação Trindade, devendo depois mudar para a linha amarela e apanhar o metro com destino ao Hospital S. João e sair na paragem IPO.
Após sair nesta paragem, deverá encaminhar-se para o Galeria Comercial Campus S. João e caminhar toda a Rua Dr. Plácido da Costa. Ao fundo, encontra-se a FEUP, local onde este evento será realizado.



M **Paragem IPO**

FEUP **FEUP - Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto**

Departamento de Engenharia Informática (Sala I - 105)

Ligação à internet

Ligue o seu dispositivo móvel à rede sem fios **UPorto.** Abra um browser e introduza no portal as seguintes credenciais:
Utilizador: **thinktank**
Palavra-chave: **LACLIS19**

Contactos

Hernâni Oliveira: **+351 968 143 004**
Clife Oliveira: **+351 924 324 490**
Alberto Mendonça: **+351 918 973 613**