

Literacia em saúde parental: dos fundamentos às intervenções

Ana Rita Goes

NOVA National School of Public Health, Universidade NOVA de Lisboa. Lisboa, Portugal. ana.goes@ensp.unl.pt

RESUMO: A influência dos determinantes sociais de saúde na saúde infantil é amplamente reconhecida. A literacia em saúde é apontada como uma componente essencial para melhorar a saúde infantil e reduzir as desigualdades. À semelhança do que acontece na população geral, muitos pais têm um baixo nível de literacia em saúde, que condiciona a sua capacidade para proteger a saúde da criança. Neste trabalho pretende-se descrever a relação entre literacia em saúde parental, comportamentos parentais e resultados em saúde da criança. Adicionalmente serão discutidas medidas para abordar a literacia em saúde parental. Os efeitos da literacia em saúde dos pais são abrangentes, afetando comportamentos diversos dos pais e diferentes resultados em saúde da criança, em domínios que vão desde a promoção da saúde e prevenção da doença aos cuidados na doença aguda e doença crónica. A maior parte das intervenções para a promoção da literacia em saúde dos pais assenta no aconselhamento verbal e na disponibilização de materiais escritos, seguindo a aplicação do princípio de «precauções universais» e adotando metodologias validadas. Os dados sugerem a necessidade de abordagens socioecológicas, que invistam na criação de ambientes favoráveis e não apenas na promoção de competências de literacia em saúde dos pais. Abordar a literacia em saúde dos pais de forma sustentada implica a adoção de uma abordagem centrada na família, a utilização de precauções universais e um maior alinhamento entre as exigências colocadas aos pais e as suas competências de literacia em saúde.

Palavras-chave: Literacia em saúde; Pais; Informação; Aconselhamento.

Parental health literacy: from evidence to interventions

ABSTRACT: The influence of the social determinants of health on child health is widely recognized. Health literacy is seen as a critical component to improve child health and reduce inequalities. As in the general population, many parents have a low level of health literacy, which affects their ability to protect their child's health. In this work, we intend to describe the relationship between parental health literacy, parental behaviors, and child health outcomes. In addition, interventions to address parental health literacy will be discussed. The effects of parental health literacy are wide-ranging, affecting different parental behaviors and different child health outcomes, across the domains of health promotion, disease prevention, acute illness care, and chronic illness care. Most interventions to promote parenting health literacy are based on verbal counseling and the provision of written materials, following the application of the "universal precautions" principle and adopting validated methodologies. The data suggest the need for socio-ecological approaches, which invest in creating supporting environments along with the promotion of parents' health literacy skills. Addressing parents' health literacy in a sustainable way implies adopting a family-centered approach, using universal precautions and gaining a better alignment between the demands placed on parents and their health literacy skills.

Keywords: Health literacy; Parents; Information; Counselling.

Introdução

A promoção da saúde infantil constitui uma prioridade para o alcance das metas em saúde das nações, não só porque a infância constitui um período de particular vulnerabilidade mas também porque constitui um precursor da saúde ao

longo da vida¹. No âmbito de uma abordagem socioecológica à saúde infantil, tem sido destacado o papel dos pais para a saúde e desenvolvimento das crianças e apontada a necessidade de os apoiar no exercício do seu papel parental². Neste âmbito, a literacia em saúde dos pais tem sido apontada como uma componente crítica para a saúde da criança³.

Em 1998, a Organização Mundial da Saúde adotou o conceito proposto por Nutbeam, que definiu a 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"⁴. Em 2005, Kickbush e colaboradores definiram-na como "a capacidade para tomar decisões fundamentadas, no decurso da vida do dia-a-dia, em casa, na comunidade, no local de trabalho, na utilização de serviços de saúde, no mercado e contexto político. É uma estratégia de capacitação para aumentar o controlo das pessoas sobre a sua saúde, a sua capacidade para procurar informação e para assumir responsabilidades"⁵. Nos últimos anos, vários autores têm chamado a atenção de que a literacia em saúde é específica do conteúdo e do contexto; isto é, a capacidade de um indivíduo para aceder, compreender e utilizar informação é influenciada pelo contexto em que precisará de a utilizar para tomar decisões⁶.

Os dados internacionais mostram que uma percentagem elevada da população tem níveis de literacia em saúde inadequados⁷. Os dados portugueses vão no mesmo sentido, sugerindo que cerca de metade da população tem níveis de literacia em saúde problemáticos ou inadequados⁸.

A investigação tem mostrado que indivíduos com baixos níveis de literacia em saúde têm um pior estado de saúde, taxas mais elevadas de hospitalização, maiores dificuldades em navegar no sistema de saúde, participar na tomada de decisão, implementar procedimentos, aderir aos tratamentos e implementar comportamentos de promoção da saúde⁹.

A Declaração de Xangai reconheceu a literacia em saúde como um determinante crítico da saúde e um fator essencial para a capacitação dos cidadãos e equidade em saúde¹⁰. Em Portugal, o PLANO DE AÇÃO PARA A LITERACIA EM SAÚDE 2019-2021 assume o compromisso de investir na literacia em saúde para promover ganhos na saúde e bem-estar da população¹¹. Este plano assume uma abordagem pelo ciclo de vida e identifica os pais como alvos prioritários de intervenções.

Neste trabalho serão revistas algumas evidências acerca da relação entre literacia em saúde parental e resultados em saúde da criança e discutidas algumas medidas para abordar a literacia em saúde dos pais.

Literacia em saúde parental e resultados de saúde

Os dados internacionais apontam que um em cada quatro pais apresenta competências de literacia em saúde limitadas¹² e que o nível de literacia em saúde dos pais se associa com os resultados em saúde das crianças¹³. Níveis de literacia parental baixos associaram-se à severidade da doença e utilização de medicação de recurso em crianças com asma¹⁴ e a um menor controlo glicémico em crianças com diabetes tipo 1¹⁵. Alguns trabalhos verificaram também uma associação com o número de visitas à urgência^{14,16} e com as taxas de hospitalização¹⁴.

Os dados americanos apontam que cerca de 35% da população é incapaz de desempenhar tarefas preventivas básicas, como utilizar um boletim de saúde, seguir as reco-

mendações de uma brochura sobre cuidados preventivos e interpretar curvas de crescimento⁷. Verificou-se que pais com baixos níveis de literacia tinham dificuldades em preparar o leite de fórmula para o bebé, em compreender os rótulos dos alimentos, em identificar a dimensão das porções de alimentos ou em interpretar um termómetro digital^{13,12}.

A literacia em saúde dos pais relaciona-se com comportamentos chave para a saúde da criança. Por exemplo, mães com níveis de literacia em saúde mais baixos tinham uma menor probabilidade de continuar a amamentar por mais de dois meses¹⁷. A literacia em saúde dos pais associou-se com a adoção de comportamentos de prevenção de acidentes, como a utilização adequada de sistemas de retenção¹⁸, e com uma série de comportamentos obesogénicos, como utilizar leite de fórmula, ver televisão e realizar brincadeiras ativas¹⁹.

Em situações de doença, pais com um nível baixo de literacia em saúde utilizavam mais instrumentos não estandardizados para dosear medicamentos (e.g., talheres), favorecendo erros na toma da medicação²⁰ e mostravam maior dificuldade em seguir as recomendações médicas²¹.

Indivíduos com níveis de literacia em saúde mais baixos reportam uma série de obstáculos nos cuidados de saúde e referem sentimentos de inadequação e vergonha que interferem com a utilização de serviços e com a própria comunicação com os profissionais de saúde²². Gandhi e colaboradores verificaram que pais com níveis mais elevados de literacia em saúde apresentavam uma maior perceção de autoeficácia na interação com os profissionais de saúde e uma maior satisfação com a tomada de decisão partilhada que, por sua vez, se relacionava com um melhor controlo da asma²³.

Promoção da literacia em saúde dos pais

Identificar o nível de literacia em saúde

Determinar o nível de literacia em saúde dos indivíduos constitui uma tarefa desafiante. A evidência sugere que os profissionais tendem a sobrestimar o nível de literacia em saúde dos utentes. No contexto da investigação existe um conjunto de instrumentos reconhecidos para avaliar o nível de literacia em saúde²⁴. Contudo, uma parte destes instrumentos, pela sua dimensão e exigências na cotação e interpretação, não são adequados para os contextos aplicados. Por outro lado, alguns autores têm sugerido que esta avaliação estandardizada pode ser até mesmo prejudicial, desencadeando ansiedade nos indivíduos e favorecendo o estigma²⁵⁻²⁶. A evidência disponível não apoia a adoção sistemática do rastreio clínico da literacia em saúde²⁶.

Há um conjunto de indicadores que podem alertar para um baixo nível de literacia em saúde: evitar situações que exijam a utilização da leitura e da escrita; utilizar o dedo para seguir o texto durante a leitura; identificar os medicamentos pela cor, tamanho e forma, mostrando dificuldades em explicitar o propósito do medicamento; baixos níveis de adesão; faltas a consultas^{25,27}. Naturalmente, estes sinais não são suficientemente específicos e podem sugerir um conjunto de outras dificuldades. De qualquer forma, são sinais de alerta que merecem atenção e exploração.

Medidas universais

A adoção de uma abordagem centrada na família é assumida como a base de qualquer intervenção para promover a literacia em saúde e a capacitação dos pais²⁸. A abordagem centrada na família constitui uma abordagem de parceria que reconhece a família como unidade de intervenção²⁹. De acordo com esta abordagem, todas as famílias são diferentes e todas têm os seus objetivos, valores, expectativas, rotinas e recursos². Desta forma, o trabalho com as famílias deve favorecer a partilha de informação, respeitar as diferenças, assentar na parceria e colaboração e garantir cuidados ajustados às necessidades e características da família e comunidade^{2,29}.

De forma coerente com o que tem sido recomendado para outros grupos da população, também no caso dos pais se recomenda a adoção de uma abordagem do tipo «precauções universais». Uma vez que não é fácil identificar o nível de literacia em saúde de um indivíduo de forma imediata, tem sido recomendado que se adote um conjunto de cuidados com todos os indivíduos³⁰. Estes cuidados incluem medidas na comunicação verbal e na comunicação escrita e também mudanças na responsividade dos sistemas³⁰. Focaremos aqui a comunicação verbal e escrita.

Ao nível da **comunicação verbal** é recomendada a utilização de linguagem clara (*plain language*), com recurso a linguagem familiar em vez de jargão e termos técnicos e utilização de um estilo conversacional. Por outro lado, deve-se limitar a quantidade de informação por interação, identificando o ponto de partida dos pais, priorizando os aspetos comportamentais e repetindo os aspetos mais importantes. Recomenda-se a organização da informação de acordo com uma lógica que faça sentido para os indivíduos, bem como a categorização explícita da informação. A utilização de recursos de apoio, sob a forma de materiais escritos, audiovisuais ou pictóricos, parece favorecer também o sucesso da comunicação verbal. Finalmente, é necessário confirmar a compreensão e envolver os indivíduos, utilizando o método *teach back* (<http://www.teachbacktraining.org/home>), solicitando aos indivíduos que devolvam ao profissional a informação que acabaram de receber, pedindo demonstrações e encorajando os indivíduos a colocar questões num ambiente livre de vergonha³¹.

Ao nível da **comunicação escrita** recomenda-se que os materiais sejam escritos para baixos níveis de literacia e que utilizem uma linguagem simples (*plain language*), culturalmente adequada, com utilização de voz ativa, palavras e frases curtas e um estilo conversacional. Salienta-se também a necessidade de limitar a informação a três ou quatro mensagens por material escrito, focando-se nos comportamentos e procedimentos. Em termos de organização, deve ser colocada a informação mais importante no início e no fim, deve ser utilizada uma organização lógica para o leigo e dividida a informação com títulos, subtítulos e tópicos. Recomenda-se também uma série de cuidados ao nível do desenho, como a dimensão e tipo de letra que facilitem a leitura, bom contraste e muito espaço em branco³²⁻³³.

Intervenções para a promoção da literacia em saúde dos pais

A maior parte das intervenções dirigidas à promoção da literacia em saúde parental assentam no aconselhamento e utilização de materiais escritos¹³, recorrendo a modalidades diversas de disponibilização. Naturalmente as precauções universais, referidas acima para a comunicação verbal e escrita, constituem condições básicas para a eficácia das intervenções. Importa referir que a investigação tem apontado que muitos dos materiais escritos disponibilizados aos pais não estão adequados ao seu nível de literacia³⁴⁻³⁶ e que a linguagem utilizada pelos profissionais inclui frequentemente a utilização de jargão e termos técnicos³⁷. Por outro lado, alguns trabalhos têm mostrado que a utilização de materiais escritos bem concebidos melhora a compreensão da informação³⁸⁻³⁹.

Para além das precauções universais, a investigação com os pais tem permitido identificar outros elementos que parecem potenciar os efeitos das intervenções. A evidência aponta que as famílias aprendem e aplicam melhor informação nova se o aconselhamento verbal for específico e centrado em sugestões concretas⁴⁰. Por outro lado, o aconselhamento é mais eficaz quando focado nas necessidades e preocupações dos pais e quando enquadrado em oportunidades proporcionadas pela família (*teachable moments*)⁴¹. A utilização de metodologias ativas, como a modelagem, a troca de papéis e o ensaio⁴², e a combinação de aconselhamento verbal com disponibilização de materiais escritos, visuais e audiovisuais⁴³ parecem contribuir para um maior efeito das intervenções.

Relativamente aos materiais escritos, tem sido salientado que serão mais eficazes se estiverem dirigidos aos interesses e necessidades específicos dos pais (e.g., de acordo com a etapa de desenvolvimento da criança) e se forem acompanhados de uma abordagem personalizada, colocando o nome, adicionando notas ou sublinhando os aspetos discutidos⁴⁴.

Considerações finais

O nível de literacia em saúde dos pais pode colocar as crianças em desvantagem desde os primeiros tempos de vida, constituindo um precursor de fatores de risco que se vão acumulando e encadeando ao longo do desenvolvimento.

O investimento na literacia em saúde tem evoluído de uma abordagem centrada no indivíduo e focada no défice para uma abordagem de promoção da saúde. A promoção da literacia em saúde dos pais pode assentar em intervenções com características muito diversas, que vão desde intervenções individuais ou em grupo, assentes na comunicação interpessoal, até intervenções populacionais assentes na comunicação mediada por materiais escritos ou audiovisuais, em formatos físicos ou digitais. A evidência tem permitido identificar cuidados e metodologias que permitem potenciar os efeitos dessas intervenções. É importante considerar que não basta desenhar intervenções adequadas, é necessário que elas alcancem efetivamente os pais. Neste sentido, é importante diversificar os contextos em que estas inter-

venções são disponibilizadas³. Por outro lado, a abordagem à literacia em saúde dos pais deve adotar uma perspetiva ecológica e assentar numa abordagem centrada na família. Não basta investir nas competências dos pais, é preciso modificar também o ambiente de literacia em saúde e preparar os sistemas para responderem a níveis diversos de literacia em saúde dos pais, reduzindo as exigências colocadas às famílias e facilitando o seu papel na proteção da saúde das crianças⁴⁵. A adequação das competências de literacia em saúde dos pais varia com o nível de desafio colocado pelos contextos e situações, sendo essencial que os sistemas sejam sensíveis e responsivos às necessidades e recursos dos pais.

Referências bibliográficas

- Shonkoff JP, Phillips DA, editors. From neurons to neighborhoods: the science of early childhood development. Washington: National Academy Press; 2000. ISBN 9780309483209
- Committee on Hospital Care, American Academy of Pediatrics. Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. 2003;112(3 Pt 1):691-7.
- Sanders LM, Shaw JS, Guez G, Baur C, Rudd R. Health literacy and child health promotion: Implications for research, clinical care, and public policy. *Pediatrics*. 2009;124(Suppl 3):S306-14.
- Nutbeam D. Health promotion glossary. *Health Promot Int*. 1998;13(4):349-64.
- Kickbusch I, Wait S, Maag D. Navigating health: the role of health literacy. London: Alliance for Health and the Future, International Longevity Centre; 2005.
- Nutbeam D, Levin-Zamir D, Rowlands G. Health literacy in context. *Int J Environ Res Public Health*. 2018;15(12):2657.
- Kutner M, Greenberg E, Jin Y, Paulsen C. The health literacy of America's adults: results from the 2003 National Assessment of Adult Literacy. Washington: National Center for Education Statistics; 2006.
- Espanha R, Ávila P, Mendes RV. Literacia em saúde em Portugal. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian; 2016. ISBN 9789898807274
- Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Viera A, Crotty K, et al. Health literacy interventions and outcomes: an updated systematic review. *Evid Rep Technol Assess*. 2011;(199):1-941.
- World Health Organization. Shanghai Declaration on promoting health in the 2030 Agenda for Sustainable Development. *Health Promot Int*. 2017;32(1):7-8.
- Telo-de-Arriaga M, Santos B, Silva A, Mata F, Chaves N, Freitas G. Plano de ação para a literacia em saúde 2019-2021. Lisboa; Direção-Geral da Saúde; 2019.
- Yin HS, Johnson M, Mendelsohn AL, Abrams MA, Sanders LM, Dreyer BP. The health literacy of parents in the United States: a nationally representative study. *Pediatrics*. 2009;124(Suppl 3):S289-98.
- DeWalt DA, Hink A. Health literacy and child health outcomes: a systematic review of the literature. *Pediatrics*. 2009;124(Suppl 3):S265-74.
- Dewalt DA, Dilling MH, Rosenthal MS, Pignone MP. Low parental literacy is associated with worse asthma care measures in children. *Ambul Pediatr*. 2007;7(1):25-31.
- Pulgarón ER, Sanders LM, Patiño-Fernandez AM, Wile D, Sanchez J, Rothman RL, et al. Glycemic control in young children with diabetes: the role of parental health literacy. *Patient Educ Couns*. 2014;94(1):67-70.
- Morrison AK, Myrvik MP, Brousseau DC, Hoffmann RG, Stanley RM. The relationship between parent health literacy and pediatric emergency department utilization: a systematic review. *Acad Pediatr*. 2013;13(5):421-9.
- Kaufman H, Skipper B, Small L, Terry T, McGrew M. Effect of literacy on breast-feeding outcomes. *South Med J*. 2001;94(3):293-6.
- Heerman WJ, Perrin EM, Yin HS, Sanders LM, Eden SK, Shintani A, et al. Health literacy and injury prevention behaviors among caregivers of infants. *Am J Prev Med*. 2014;46(5):449-56.
- Yin HS, Sanders LM, Rothman RL, Shustak R, Eden SK, Shintani A, et al. Parent health literacy and 'obesogenic' feeding and physical activity-related infant care behaviors. *J Pediatr*. 2014;164(3):577-83.e1.
- Yin HS, Dreyer BP, Foltin G, van Schaick L, Mendelsohn AL. Association of low caregiver health literacy with reported use of nonstandardized dosing instruments and lack of knowledge of weight-based dosing. *Ambul Pediatr*. 2007;7(4):292-8.
- Fotheringham MJ, Sawyer MG. Adherence to recommended medical regimens in childhood and adolescence. *J Paediatr Child Health*. 1995;31(2):72-8.
- Wynia MK, Osborn CY. Health literacy and communication quality in health care organizations. *J Health Commun*. 2010;15 (Suppl 2):102-15.
- Gandhi PK, Kenzik KM, Thompson LA, DeWalt DA, Revicki DA, Shenkman EA, et al. Exploring factors influencing asthma control and asthma-specific health-related quality of life among children. *Respir Res*. 2013;14(1):26.
- Jordan JE, Osborne RH, Buchbinder R. Critical appraisal of health literacy indices revealed variable underlying constructs, narrow content and psychometric weaknesses. *J Clin Epidemiol*. 2011;64(4):366-79.
- Baker DW, Parker RM, Williams MV, Pitkin K, Parikh NS, Coates W, et al. The health care experience of patients with low literacy. *Arch Fam Med*. 1996;5(6):329-34.
- Paasche-Orlow MK, Wolf MS. Evidence does not support clinical screening of literacy. *J Gen Intern Med*. 2008;23(1):100-2.
- Cornett S. Assessing and addressing health literacy. *Online J Issues Nurs*. 2009;14(3):ID2.
- Náfrádi L, Nakamoto K, Csabai M, Papp-Zipernovszky O, Schulz PJ. An empirical test of the Health Empowerment Model: does patient empowerment moderate the effect of health literacy on health status? *Patient Educ Couns*. 2018;101(3):511-7.
- Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau KA, Simmons JM, Neff JM. Family-centered care: Current applications and future directions in pediatric health care. *Matern Child Health J*. 2012;16(2):297-305.

30. Brega AG, Barnard J, Mabachi NM, Weiss BD, DeWalt DA, Brach C, et al. AHQR health literacy universal precautions toolkit. 2nd ed. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality; 2015.
31. Connelly RA, Gupta A. Health literacy universal precautions: strategies for communication with all patients. In: Connelly RA, Turner T, editors. Health literacy and child health outcomes: promoting effective health communication strategies to improve quality of care. New York: Springer; 2017. p. 39-50. ISBN 9783319507996
32. DeWalt DA, Callahan LF, Hawk VH, Broucksou KA, Hink A, Rudd R, et al. Health literacy universal precautions toolkit. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality; 2010.
33. Doak CC, Doak LG, Root JH. Teaching patients with low literacy skills. 2nd ed. Philadelphia: J. B. Lippincott CO; 1996. ISBN 9780397551613
34. Arnold CL, Davis TC, Frempong JO, Humiston SG, Bocchini A, Kennen EM, et al. Assessment of newborn screening parent education materials. *Pediatrics*. 2006;117(5 Pt 2):S320-5.
35. Davis TC, Mayeaux EJ, Fredrickson D, Bocchini Jr JA, Jackson RH, Murphy PW. Reading ability of parents compared with reading level of pediatric patient education materials. *Pediatrics*. 1994;93(3):460-8.
36. Forbis SG, Aligne CA. Poor readability of written asthma management plans found in national guidelines. *Pediatrics*. 2002;109(4):e52.
37. Farrell M, Deuster L, Donovan J, Christopher S. Pediatric residents' use of jargon during counseling about newborn genetic screening results. *Pediatrics*. 2008;122(2):243-9.
38. Campbell FA, Goldman BD, Boccia ML, Skinner M. The effect of format modifications and reading comprehension on recall of informed consent information by low-income parents: a comparison of print, video, and computer-based presentations. *Patient Educ Couns*. 2004;53(2):205-16.
39. Davis TC, Bocchini Jr JA, Fredrickson D, Arnold C, Mayeaux EJ, Murphy PW, et al. Parent comprehension of polio vaccine information pamphlets. *Pediatrics*. 1996;97(6 Pt 1):804-10.
40. Wolke D, Gray P, Meyer R. Excessive infant crying: a controlled study of mothers helping mothers. *Pediatrics*. 1994;94(3):322-32.
41. Nelson CS, Wissow LS, Cheng TL. Effectiveness of anticipatory guidance: recent developments. *Curr Opin Pediatr*. 2003;15(6):630-5.
42. Kaminski JW, Valle LA, Filene JH, Boyle CL. A meta-analytic review of components associated with parent training program effectiveness. *J Abnorm Child Psychol*. 2008;36(4):567-89.
43. Yin HS, Dreyer BP, Van Schaick L, Foltin GL, Dinglas C, Mendelsohn AL. Randomized controlled trial of a pictogram-based intervention to reduce liquid medication dosing errors and improve adherence among caregivers of young children. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2008;162(9):814-22.
44. Glascoe FP, Oberklaid F, Dworkin PH, Trimm F. Brief approaches to educating patients and parents in primary care. *Pediatrics*. 1998;101(6):E10.
45. Morrison AK, Glick A, Yin HS. Health literacy: implications for child health. *Pediatr Rev*. 2019;40(6):263-77.

Conflito de interesses

A autora declara não ter quaisquer conflitos de interesse. Artigo redigido a convite do Conselho Editorial.