

Doença de Alzheimer: um desafio para os profissionais de comunicação

Tatiana Nunes
Alzheimer Portugal tatiana.nunes@alzheimerportugal.org

Resumo

A Doença de Alzheimer é um dos maiores problemas de saúde nas sociedades ocidentais. Neste artigo, procura-se discutir o nível de conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer entre os estudantes de ensino superior que frequentam cursos de comunicação. Apresentaremos as principais opções metodológicas, a discussão dos resultados mais importantes, bem como a forma como estes se refletiram na construção da estratégia de comunicação da Alzheimer Portugal que, entre os seus principais objetivos, tem o de procurar aumentar os conhecimentos daqueles que, agora ou no futuro, se tornarão cuidadores de alguém com Demência.

Palavras-chave

Doença de Alzheimer; Literacia em Saúde; Relações Públicas; Comunicação para a Saúde;

Introdução

Acredito que, apesar de ser uma questão de saúde pública, a literacia em saúde¹ é também um assunto que acarreta grandes desafios aos profissionais de comunicação. Se é verdade que, por um lado, as sociedades ocidentais contemporâneas parecem ter menos problemas com doenças contagiosas, por outro lado, este novo século tem desafiado a humanidade com a degradação ambiental e catástrofes naturais provocadas pelo homem, somos também confrontados com um enorme aumento das doenças crónicas, como é o caso das Demências². De facto,

1 “Health literacy represents the cognitive and social skills which determine the motivation and ability of individuals to gain access to, understand and use information in ways which promote and maintain good health.” (World Health Organization, 1998: 10)

2 “Por demência entendemos, portanto, um quadro clínico em que existe uma progressiva perda de funções mentais, geralmente a partir da meia-idade ou ao longo da idade avançada, deixando os doentes cada vez mais dependentes e por fim completamente alheados do mundo. A demência é, classicamente, uma situação adquirida e permanente de défice global das faculdades mentais, abrangendo portanto as capacidades cognitivas (incluindo senso-perceção e a comunicação), afetividade e volição, o comportamento e personalidade.” (Barreto, 2007: 20,21).

doenças degenerativas parecem ter um maior impacto tanto na esfera da família, como na sociedade entendida como um todo.

A Literacia em saúde e, especialmente, a literacia sobre as doenças do foro neurológico é um dos aspetos mais difíceis de lidar dentro da sociedade portuguesa. Tal como Crisp (2001) referiu, este problema deve-se ao facto de as doenças neurológicas degenerativas apresentarem um elevado nível de implicações mentais e os seus sintomas afetarem as pessoas a nível cognitivo, afetivo e comportamental, de tal forma que a maioria das pessoas tende a agir como se a doença tomasse o lugar do indivíduo.

1. Conhecimentos da população portuguesa sobre a Doença de Alzheimer

Não existe, até à data, qualquer estudo realizado em Portugal com o objetivo de avaliar os conhecimentos da população portuguesa sobre a Doença de Alzheimer ou outra forma de Demência. Por esse motivo, surgiu a importância de procurar estudar esta questão, para que os resultados obtidos pudessem contribuir para uma redefinição da estratégia de comunicação da Associação Alzheimer Portugal.

Na impossibilidade de, para os objetivos do presente trabalho, investigar a totalidade da população portuguesa, surgiu a necessidade de focar a investigação num determinado público-alvo. Deste modo, a escolha incidiu nos alunos do Ensino Superior Público Português, que frequentem cursos de comunicação, seja na vertente de Jornalismo ou Comunicação Organizacional. Por um lado, são estes os futuros profissionais que, não sendo especializados na área da saúde, serão responsáveis por muita da informação a ser divulgada sobre a Doença de Alzheimer. São, assim, os futuros profissionais que poderão vir a trabalhar a área das Demências em diversas vertentes, não sendo formados na área da saúde e, por isso, não conhecendo o tema em profundidade. Por outro lado, estes são também cidadãos comuns que no futuro poderão vir a confrontar-se no seu dia-a-dia com casos de Demência, seja em familiares, em amigos ou até neles próprios.

Metodologia

O presente estudo consiste numa investigação quantitativa, com análise de inquéritos por questionário, realizados a alunos do Ensino Superior Público Português, que frequentam licenciaturas na área da comunicação.

Objetivos da Investigação

A presente investigação tem como principal objetivo avaliar qual o estado do conhecimento dos estudantes de comunicação sobre a Doença de Alzheimer. Assim sendo,

torna-se fundamental perceber quais os conhecimentos existentes no que diz respeito a diversas vertentes da doença.

Os objetivos específicos que se pretendem com a investigação são, portanto:

- Avaliar os conhecimentos sobre os principais sintomas da Doença de Alzheimer;
- Avaliar os conhecimentos sobre o impacto da Doença de Alzheimer para o quotidiano do doente;
- Avaliar os conhecimentos sobre o diagnóstico da Doença de Alzheimer;
- Avaliar os conhecimentos sobre os fatores de risco da Doença de Alzheimer;
- Avaliar os conhecimentos sobre as formas de tratamento da Doença de Alzheimer;
- Avaliar os conhecimentos sobre os principais sintomas da Doença de Alzheimer;
- Avaliar os conhecimentos sobre como cuidar de uma pessoa com Doença de Alzheimer;
- Avaliar os conhecimentos sobre o desenvolvimento e progressão da Doença de Alzheimer.

Definição do Universo em Estudo

O universo em estudo são os alunos que frequentam licenciaturas na área da comunicação, nomeadamente ligadas à Comunicação Social, Jornalismo, Relações Públicas, Comunicação Empresarial ou Organizacional. Não são, neste seguimento, considerados os alunos que frequentem cursos nas áreas do Design de Comunicação, Publicidade ou Multimédia. Todos os cursos considerados têm, desta forma, em comum saídas profissionais relacionadas com Relações Públicas, Comunicação Empresarial, Jornalismo e Assessoria de Comunicação. Para o estudo foram, portanto, considerados todos os alunos que frequentavam o Ensino Superior Público, seja Universitário ou Politécnico, durante o ano letivo de 2009/2010.

Assim sendo, e tendo por base os dados da DSIEES - Direcção de Serviços de Informação Estatística do Ensino Superior, o universo da presente investigação caracteriza-se por ser um universo finito, composto por 4878 indivíduos, que se encontram distribuídos por 42 licenciaturas, em 22 estabelecimentos de ensino diferentes.

Unidade de Observação/ Método de Amostragem /Cálculo da Dimensão da Amostra

A unidade de observação a ser utilizada na investigação será constituída por uma amostra representativa do universo em estudo, que se pretende que espelhe aquilo que é a realidade nacional no que diz respeito aos conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer. Tendo em conta a dimensão da amostra, foi utilizado, para seleção

da mesma, o método da amostragem aleatória, pois todos os elementos da população têm a mesma probabilidade de pertencer à amostra. Deste modo, pretende-se inferir as características do universo a partir das características da amostra.

Quanto ao cálculo da dimensão da amostra, foi conseguido através da fórmula estatística para determinação do tamanho da amostra (n) com base na estimativa da proporção populacional (D'Ancona, 2001).

$$n = \frac{N \cdot \hat{p} \cdot \hat{q} \cdot (Z_{\alpha/2})^2}{\hat{p} \cdot \hat{q} \cdot (Z_{\alpha/2})^2 + (N - 1) \cdot E^2}$$

Sendo:

- n = Número de indivíduos na Amostra;
- N = Universo;
N = 4878;
- Nível de Confiança = 95%;
- $Z_{\alpha/2}$ = Valor crítico que corresponde ao grau de confiança desejado;
 $Z_{\alpha/2} = 1.96$;
- E = Margem de erro ou erro máximo de estimativa;
E = 0.05;
- p = Proporção populacional de indivíduos que pertence à categoria que estamos interessados em estudar;
p = 0.05;
- q = Proporção populacional de indivíduos que não pertence à categoria que estamos interessados em estudar (q = 1 - p);
q = 0.05;

Cálculo:

$$n = \frac{N \cdot p \cdot q \cdot (Z_{\alpha/2})^2}{p \cdot q \cdot (Z_{\alpha/2})^2 + (N - 1) \cdot E^2}$$

$$n = \frac{4878 \cdot 0.05 \cdot 0.05 \cdot 1.96^2}{0.05 \cdot 0.05 \cdot 1.96^2 + (4878 - 1) \cdot 0.05^2}$$

$$n = 356,18$$

Assim sendo, a amostra da presente investigação é constituída por 357 estudantes de comunicação do Ensino Superior Público Português.

Segmentação da Amostra por Estabelecimento de Ensino e Curso

Por forma a obter uma amostra representativa do universo, urge calcular que percentagem de alunos inquirir em cada um dos 42 cursos na área da Comunicação. Assim, para cada um dos cursos foi calculada a percentagem representativa no universo total e o correspondente valor

representativo da amostra.

Tabela n.º 1 - Segmentação da Amostra por Estabelecimento de Ensino e Curso

Estabelecimento de Ensino	Denominação do Curso	Total de alunos ³	Alunos a inquirir ⁴
Instituto Politécnico da Guarda - Escola Superior de Educação, Comunicação e Desporto	Comunicação e Relações Económicas	47	3
	Comunicação e Relações Públicas	165	12
Instituto Politécnico de Coimbra - Escola Superior de Educação de Coimbra	Comunicação Organizacional (regime pós-laboral)	49	4
	Comunicação Social	68	5
	Comunicação Social Percurso: Jornalismo e Informação	48	4
	Comunicação Social Percurso: Criação de Conteúdos para os Novos Media	61	4
	Comunicação Organizacional	68	5
	Comunicação Organizacional Percurso: Comunicação Empresarial e Relações Públicas	56	4
	Comunicação Organizacional Percurso: Comunicação de Marketing	59	4
Instituto Politécnico de Leiria - Escola Superior de Educação e Ciências Sociais	Comunicação Social e Educação Multimédia	104	8
	Comunicação Social e Educação Multimédia Ramo: Comunicação Social	41	3
	Relações Humanas e Comunicação Organizacional	160	12
	Comunicação Social e Educação Multimédia (regime pós-laboral)	84	6
	Comunicação Social e Educação Multimédia (regime pós-laboral) Ramo: Comunicação Social	14	1
Instituto Politécnico de Lisboa - Escola Superior de Comunicação Social	Jornalismo	224	16
	Relações Públicas e Comunicação Empresarial	222	16
Instituto Politécnico de Portalegre - Escola Superior de Educação	Jornalismo e Comunicação	46	3
	Jornalismo e Comunicação Perfil: Jornalismo	36	3
	Jornalismo e Comunicação Perfil: Comunicação Empresarial: Publicidade e Relações Públicas	21	2
Instituto Politécnico de Setúbal - Escola Superior de Educação	Comunicação Social	52	4
	Comunicação Social Ramo: Comunicação Cultural	35	3
	Comunicação Social Ramo: Jornalismo	49	4
Instituto Politécnico de Tomar - Escola Superior de Tecnologia de Abrantes	Comunicação Social	122	9
Instituto Politécnico de Viana do Castelo - Escola Superior de Ciências Empresariais	Marketing e Comunicação Empresarial	36	3
Instituto Politécnico de Viseu - Escola Superior de Educação de Viseu	Comunicação Social	210	15
	Publicidade e Relações Públicas	127	9

Instituto Politécnico do Porto - Instituto Superior de Contabilidade e Administração do Porto	Comunicação Empresarial	165	12
	Comunicação Empresarial (regime pós-laboral)	100	7
Universidade da Beira Interior	Ciências da Comunicação	208	15
Universidade da Madeira	Comunicação, Cultura e Organizações	146	11
Universidade de Coimbra - Faculdade de Letras	Jornalismo	209	15
Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro	Ciências da Comunicação	283	21
Universidade do Algarve - Escola Superior de Educação e Comunicação de Faro	Ciências da Comunicação	121	9
Universidade do Minho	Ciências da Comunicação	240	18
Universidade do Porto - Faculdade de Letras	Ciências da Comunicação: Jornalismo, Assessoria, Multimédia	88	6
	Ciências da Comunicação: Jornalismo, Assessoria, Multimédia Ramo: Jornalismo	90	7
	Ciências da Comunicação: Jornalismo, Assessoria, Multimédia Ramo: Assessoria	73	5
Universidade dos Açores - Ponta Delgada	Comunicação Social e Cultura	102	7
	Relações Públicas e Comunicação	184	13
Universidade Nova de Lisboa - Faculdade de Ciências Sociais e Humanas	Ciências da Comunicação	323	24
Universidade Técnica de Lisboa - Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas	Ciências da Comunicação	254	19
Total		4878	357

Fonte: DSIEES - Direção de Serviços de Informação Estatística do Ensino Superior

Instrumento de Investigação: Inquéritos por Questionário

Por forma a cumprir os objetivos da investigação, foram aplicados inquéritos por questionário à totalidade da amostra representativa da população, ou seja, 357 alunos da área da comunicação, distribuídos proporcionalmente à dimensão e composição do universo, pelos 22 estabelecimentos de ensino e 42 licenciaturas.

Procedeu-se, assim, à aplicação da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer (*The Alzheimer's Disease Knowledge Scale*).³

The Alzheimer's Disease Knowledge Scale (ADKS)

“The ADKS is designed for use in both applied and research contexts, capable of assessing knowledge about Alzheimer’s disease among laypeople, patients, caregivers, and professionals.” (Carpenter, Balsis, Otilingam, Hanson, & Gatz, 2009: 236).

A Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer é um questionário composto por 30 perguntas de verdadeiro ou falso, que demora, aproximadamente, 5 a 10 minutos a ser respondido, cobrindo vários aspetos

³ Carpenter, B. D., Balsis, S., Otilingam, P. G., Hanson, P. K., & Gatz, M. (2009). The Alzheimer’s Disease Knowledge Scale: development and psychometric properties. *The Gerontologist*, 49(2), pp.236-47.

sobre a Doença de Alzheimer: “risk factors, assessment and diagnosis, symptoms, course, life impact, caregiving, and treatment and management.” (Carpenter, Balsis, Otilingam, Hanson, & Gatz, 2009, p. 236).

Segundo os autores, a escala pode ser utilizada em diferentes contextos de investigação, sempre com o objetivo de avaliar conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer.

“This new scale, the Alzheimer’s Disease Knowledge Scale (ADKS), could be used in a number of circumstances to examine what people know about AD. For example, the effectiveness of public information campaigns could be evaluated by administering the ADKS to broad samples of community residents. Similarly, giving the ADKS to health care or social service staff might pinpoint education needs or indicate the success of education efforts. The ADKS also could be given to patients and caregivers seeking a dementia evaluation to determine what they know, and to dementia support groups to guide psychoeducational efforts. Finally, researchers might use the ADKS to examine familiarity with AD as both a predictor variable and an outcome variable, depending on their research questions.” (Carpenter, Balsis, Otilingam, Hanson, & Gatz, 2009: 236).

Assim sendo, percebe-se que faz todo o sentido aplicar a ADKS no seguimento deste trabalho, uma vez que se pretende precisamente avaliar os conhecimentos sobre a doença, no sentido de identificar quais as áreas de saber em que é necessária uma maior aposta, ao ser desenhada uma campanha de informação pública, ou seja, uma campanha de literacia em saúde.

A ADKS foi aplicada pelos autores a diversos públicos-alvo, nomeadamente, estudantes universitários, adultos, trabalhadores de centros sénior, cuidadores de pessoas com demência e profissionais na área das demências. Apesar das suas limitações no que diz respeito ao baixo nível de confiança da consistência interna da escala e ao próprio facto de a escala excluir vários assuntos importantes a analisar sobre a Doença de Alzheimer, considera-se que esta é uma ferramenta importante e que cumpre os objetivos deste estudo, ou seja, é uma escala que “contains representative items that, as a set, likely reflect a person’s general knowledge about AD (Alzheimer Disease).” (Carpenter, Balsis, Otilingam, Hanson, & Gatz, 2009: 246).

Caracterização do Inquérito por Questionário

O inquérito por questionário aplicado com o intuito de avaliar os conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer está dividido em três grandes áreas, à semelhança do questionário aplicado por Carpenter, Balsis, Otilingam, Hanson e Gatz, na Escala de Conhecimentos Sobre a

Doença de Alzheimer.

Em primeiro lugar, surgem cinco questões, com as quais se pretende traçar o perfil sociodemográfico do inquirido, nomeadamente no que diz respeito à instituição de ensino e curso que frequenta, qual a sua idade, género e nacionalidade.

Por sua vez, o segundo conjunto de questões em que se procura avaliar qual a relação do inquirido com a problemática da Doença de Alzheimer, ou seja, se conhece, conviveu, cuidou ou trabalhou com alguém com Doença de Alzheimer, ou se já frequentou qualquer ação de formação ou informação sobre a temática. Ainda neste seguimento, pede-se, também, aos inquiridos que classifiquem o seu conhecimento sobre a Doença de Alzheimer, numa escala de 1 a 10.

Por último, a terceira fase do questionário é constituída pelas 30 questões de resposta verdadeiro ou falso, definidas para a Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer (Carpenter, Balsis, Otilingam, Hanson, & Gatz, 2009).

Estas questões encontram-se divididas por 7 grandes temáticas, tal como se pode verificar na tabela 2.

Tabela n.º 2 - Questões da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer

Pergunta n.º	Pergunta	Resposta Correcta	Tema
1	As pessoas com Doença de Alzheimer estão mais predispostas a desenvolver depressões.	Verdadeiro	Impacto na vida do doente
11	A maioria das pessoas com Doença de Alzheimer vive em lares de cuidados continuados.	Falso	
28	É seguro que uma pessoa com Doença de Alzheimer conduza, desde que acompanhada.	Falso	
2	Está cientificamente comprovado que a estimulação cognitiva pode prevenir o desenvolvimento da Doença de Alzheimer.	Falso	Fatores de risco
13	Pessoas na faixa etária dos 30 anos podem desenvolver a Doença de Alzheimer.	Verdadeiro	
18	Ter o colesterol elevado pode aumentar o risco de desenvolver a Doença de Alzheimer.	Verdadeiro	
25	É possível a prescrição de medicamentos para prevenir a Doença de Alzheimer.	Falso	
26	Ter a tensão arterial elevada pode aumentar o risco de uma pessoa desenvolver a Doença de Alzheimer.	Verdadeiro	
27	Os genes têm apenas uma parte da responsabilidade no desenvolvimento da Doença de Alzheimer.	Verdadeiro	

19	Ter tremores ou abanar constantemente as mãos ou os braços é um sintoma comum numa pessoa com Doença de Alzheimer.	Falso	Sintomas
22	Dificuldades na gestão do dinheiro ou pagamento de contas é um sintoma inicial, bastante comum, da Doença de Alzheimer.	Verdadeiro	
23	Um dos sintomas possíveis da Doença de Alzheimer é a pessoa começar a desconfiar que alguém à sua volta lhe está a roubar as suas coisas.	Verdadeiro	
30	A maioria das pessoas com Doença de Alzheimer tem mais facilidade em lembrar-se de acontecimentos recentes, do que de coisas que aconteceram no passado.	Falso	
9	Pessoas com Doença de Alzheimer que se encontrem numa fase inicial da doença, podem beneficiar de sessões de psicoterapia para lidarem com situações de depressão e ansiedade.	Verdadeiro	Tratamentos
12	Carências nutricionais podem agravar os sintomas da Doença de Alzheimer.	Verdadeiro	
24	Para uma pessoa com Doença de Alzheimer, escrever notas ou lembretes pode contribuir para o agravamento da doença.	Falso	
29	A Doença de Alzheimer não tem cura.	Verdadeiro	
5	As pessoas com Doença de Alzheimer conseguem executar tarefas mais facilmente se lhes forem dadas instruções simples, passo-a-passo.	Verdadeiro	Ser cuidador
6	Quando as pessoas com Doença de Alzheimer começam a ter dificuldades em cuidar de si próprias, os cuidadores devem intervir imediatamente.	Falso	
7	Se a pessoa com Doença de Alzheimer começar a ter dificuldades em dormir e se tornar muito agitada durante a noite, uma boa estratégia é tentar que a pessoa tenha mais atividade física durante o dia.	Verdadeiro	
15	Quando uma pessoa com Doença de Alzheimer repete a mesma pergunta ou história várias vezes, é importante lembrá-la de que se está a repetir a si própria.	Falso	
16	A partir do momento em que uma pessoa desenvolve a Doença de Alzheimer, deixa de ser capaz tomar decisões informadas sobre a sua própria vida.	Falso	
4	Frase utilizada no questionário-piloto: Quando uma pessoa com Doença de Alzheimer se torna mais agitada, uma avaliação médica pode revelar outros problemas de saúde, que sejam a causa dessa agitação. Frase utilizada no estudo, após o questionário-piloto: Quando uma pessoa com Doença de Alzheimer se torna mais agitada, é importante que seja avaliada por um médico, pois podem haver outras causas para essa agitação que não estejam relacionadas com a Doença de Alzheimer.	Verdadeiro	
10	Se surgirem repentinamente problemas de memória e pensamentos confusos, é provável que se deva à Doença de Alzheimer.	Falso	
20	Os sintomas de depressão grave podem ser confundidos com sintomas de Doença de Alzheimer.	Verdadeiro	
21	A Doença de Alzheimer é um tipo de demência.	Verdadeiro	
3	Depois de surgirem os primeiros sintomas da Doença de Alzheimer, a esperança média de vida é de 6 a 12 anos.	Verdadeiro	Desenvolvimento e progressão da doença
8	Existem casos raros de pessoas com Doença de Alzheimer que recuperaram da doença.	Falso	
14	Com o agravamento da Doença de Alzheimer as pessoas tornam-se mais propícias a quedas.	Verdadeiro	
17	Eventualmente um doente de Alzheimer poderá necessitar de supervisão 24 horas por dia.	Verdadeiro	

Adaptado de Carpenter, Balsis, Otilingam, Hanson, & Gatz (2009)

Resultados

Após a análise dos inquéritos por questionário aplicados a uma amostra representativa dos alunos do Ensino Superior a frequentar cursos na área da comunicação, verifica-se que, em média, os alunos acertaram 18,98 das 30 questões colocadas sobre a Doença de Alzheimer. Quando comparados estes resultados com os do estudo de Carpenter, Balsis, Otilingam, Hanson, & Gatz, (2009) verifica-se que os alunos portugueses apresentam menores conhecimentos sobre a doença do que os alunos inquiridos no estudo, com uma classificação média na Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer de 20,19 respostas corretas. No que concerne às áreas de saber em que os inquiridos apresentam mais respostas erradas surge, em primeiro lugar, os “Fatores de Risco” da Doença de Alzheimer, com uma percentagem de 50,88% de respostas erradas. Em segundo lugar surge a temática “Ser Cuidador”, com 44,78% de respostas erradas e, em terceiro lugar, a categoria “Sintomas” com 37,95% de respostas erradas.

Tabela n.º 3 - Respostas erradas às questões da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer

Pergunta	Respostas Erradas (%)	Tema	Média de Respostas Erradas (%)
As pessoas com Doença de Alzheimer estão mais predispostas a desenvolver depressões.	31.6	Impacto na vida do doente	27.3
A maioria das pessoas com Doença de Alzheimer vive em lares de cuidados continuados.	30.1		
É seguro que uma pessoa com Doença de Alzheimer conduza, desde que acompanhada.	20.2		
Está cientificamente comprovado que a estimulação cognitiva pode prevenir o desenvolvimento da Doença de Alzheimer.	79.8	Fatores de risco	50.88
Pessoas na faixa etária dos 30 anos podem desenvolver a Doença de Alzheimer.	27		
Ter o colesterol elevado pode aumentar o risco de desenvolver a Doença de Alzheimer.	77.3		
É possível a prescrição de medicamentos para prevenir a Doença de Alzheimer.	35.3		
Ter a tensão arterial elevada pode aumentar o risco de uma pessoa desenvolver a Doença de Alzheimer.	68.4		
Os genes têm apenas uma parte da responsabilidade no desenvolvimento da Doença de Alzheimer.	17.5		

Ter tremores ou abanar constantemente as mãos ou os braços é um sintoma comum numa pessoa com Doença de Alzheimer.	33.1	Sintomas	37.95
Dificuldades na gestão do dinheiro ou pagamento de contas é um sintoma inicial, bastante comum, da Doença de Alzheimer.	45.4		
Um dos sintomas possíveis da Doença de Alzheimer é a pessoa começar a desconfiar que alguém à sua volta lhe está a roubar as suas coisas.	46.6		
A maioria das pessoas com Doença de Alzheimer tem mais facilidade em lembrar-se de acontecimentos recentes, do que de coisas que aconteceram no passado.	26.7		
Pessoas com Doença de Alzheimer que se encontrem numa fase inicial da doença, podem beneficiar de sessões de psicoterapia para lidarem com situações de depressão e ansiedade.	12	Tratamentos	18.9
Carências nutricionais podem agravar os sintomas da Doença de Alzheimer.	38.3		
Para uma pessoa com Doença de Alzheimer, escrever notas ou lembretes pode contribuir para o agravamento da doença.	6.4		
A Doença de Alzheimer não tem cura.	7.1		
As pessoas com Doença de Alzheimer conseguem executar tarefas mais facilmente se lhes forem dadas instruções simples, passo-a-passo.	22.7	Ser cuidador	44.78
Quando as pessoas com Doença de Alzheimer começam a ter dificuldades em cuidar de si próprias, os cuidadores devem intervir imediatamente.	81.3		
Se a pessoa com Doença de Alzheimer começar a ter dificuldades em dormir e se tornar muito agitada durante a noite, uma boa estratégia é tentar que a pessoa tenha mais atividade física durante o dia.	33.7		
Quando uma pessoa com Doença de Alzheimer repete a mesma pergunta ou história várias vezes, é importante relembrá-la de que se está a repetir a si própria.	33.40		
A partir do momento em que uma pessoa desenvolve a Doença de Alzheimer, deixa de ser capaz tomar decisões informadas sobre a sua própria vida.	52.8		
Quando uma pessoa com Doença de Alzheimer se torna mais agitada, é importante que seja avaliada por um médico, pois podem haver outras causas para essa agitação que não estejam relacionadas com a Doença de Alzheimer.	14.4	Avaliação e diagnóstico	34.95
Se surgirem repentinamente problemas de memória e pensamentos confusos, é provável que se deva à Doença de Alzheimer.	44.8		
Os sintomas de depressão grave podem ser confundidos com sintomas de Doença de Alzheimer.	47.2		
A Doença de Alzheimer é um tipo de demência.	33.4		
Depois de surgirem os primeiros sintomas da Doença de Alzheimer, a esperança média de vida é de 6 a 12 anos.	70.2	Desenvolvimento e progressão da doença	32.95
Existem casos raros de pessoas com Doença de Alzheimer que recuperaram da doença.	23.3		
Com o agravamento da Doença de Alzheimer as pessoas tornam-se mais propícias a quedas.	31.6		
Eventualmente um doente de Alzheimer poderá necessitar de supervisão 24 horas por dia.	6.7		

Na tabela 3 podemos verificar quais as respostas e áreas temáticas em que se verificaram mais respostas erradas. A resposta que apresenta uma menor percentagem de respostas erradas é “Para uma pessoa com Doença de Alzheimer, escrever notas ou lembretes pode contribuir para o agravamento da doença.” com apenas 6,4% de respostas erradas e, no extremo oposto, encontramos a questão “Quando as pessoas com Doença de Alzheimer começam a ter dificuldades em cuidar de si próprias, os cuidadores devem intervir imediatamente.” com 81,3% de respostas erradas.

Face a estes resultados concluiu-se, portanto, que as grandes áreas em que é necessário apostar numa campanha de literacia em saúde são, precisamente, nos fatores de risco e sintomas da Doença de Alzheimer, bem como na informação especificamente direcionada a cuidadores, sobre como cuidar de alguém com Doença de Alzheimer.

São três, portanto, as grandes áreas em que é necessário apostar e que espelham aquelas que são as principais áreas onde falham os conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer: como cuidar de alguém com Doença de Alzheimer; quais os principais sintomas iniciais da doença; e, por último, como é possível reduzir o risco de desenvolver a doença. São as três áreas que espelham, portanto, aquelas que são as principais necessidades dos públicos da Alzheimer Portugal e que urge que sejam atendidas.

2. Reformulação do website da Associação Alzheimer Portugal

Com base nos resultados obtidos na investigação qualitativa sobre o estado dos conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer em Portugal, procedeu-se a uma reformulação do website da Alzheimer Portugal, procurando dar resposta às necessidades dos principais públicos-alvo da associação: as pessoas com Demência e os seus cuidadores e familiares e, por outro lado, procurando fornecer mais e melhor informação nas temáticas com maiores falhas, ou seja, ao nível dos sintomas e dos fatores de risco da Doença.

Assim sendo, criou-se uma área específica no website destinada aos cuidadores de pessoas com Demência, onde podem encontrar as mais variadas informações sobre a doença, sobre como lidar com uma pessoa com Doença de Alzheimer no dia-a-dia, seja no momento do diagnóstico ou nas situações quotidianas, como a alimentação, a higiene, a dormida, as visitas ao médico, as mudanças de comportamentos, entre outros. Procurou-se também fornecer informação direcionada aos familiares e à sua qualidade de vida, assim como informação específica sobre cuidados residenciais ou sobre as alterações no ambiente doméstico que são importantes de serem realizadas.

No que diz respeito aos sintomas da Doença de Alzheimer e aos principais fatores de risco, também foi criada uma secção específica para cada uma das áreas, explicando não só a sua importância, mas fornecendo também exemplos.

Conclusão

Existe ainda um longo caminho a percorrer naquilo que é a literacia em saúde, especificamente no âmbito das Demências. Urge, portanto, que se unam esforços para que se consigam alterar estes valores e se aumentem os conhecimentos sobre os principais sintomas e fatores de risco da Doença de Alzheimer, pois só assim se conseguirá impulsionar o diagnóstico precoce e, conseqüentemente, aumentar a qualidade de vida de doentes e cuidadores. Estamos, neste momento, a dar os primeiros passos na comunicação para a saúde⁴ em Portugal, na qual se enquadra a comunicação na área das Demências, carregada ainda de um enorme estigma. É este um dos grandes desafios que se colocam aos profissionais de comunicação: colocar os interesses dos públicos em primeiro lugar. Mais do que existir para o seu próprio sucesso, uma organização não lucrativa, como a Alzheimer Portugal, existe com um papel a desempenhar na sociedade.

Tal como já foi defendido por White e Mazur (1995), “(Public Relations) are a social practice, helping organizations fit into their social environments, and working on relationships, between groups to help bring about social and economic development and to help in completing social tasks.” (White & Mazur, 1995: 266) ou mais recentemente por Eiró-Gomes e Lourenço (2009), assim como por outros autores, as RP devem passar a incorporar no seu corpo de conhecimentos aspetos que até agora pertenciam àquilo a que chamamos Comunicação no Interesse Público, entendida como tentativas estratégicas de informar, capacitar e mobilizar os indivíduos e a sociedade como um todo para mudanças nos conhecimentos, atitudes e comportamentos (Rice & Atkin, 1989).

Acredito que cabe às RP na área da saúde desenvolver campanhas e trabalhar no sentido de promover um maior conhecimento sobre o tema em questão, indo ao encontro das necessidades dos seus públicos. Trata-se, portanto, de encarar a literacia em saúde como um aspeto essencial a ser trabalhado, procurando aumentar os conhecimentos nos públicos, mudar as suas atitudes, comportamentos e levá-los a serem, eles próprios, agentes de mudança na sociedade.

4 “From IEC (information, education and communication) to BCC (behavior change communication), from informed individual choice to social change and grassroots mobilization, from branding for ready recognition to empowering for personal and collective self-efficacy, from education to entertainment-education, from multimedia campaigns to strategic communication, health communication is a field on the move.” (O’Sullivan, G.A., Yonkler, J.A., Morgan, W., & Merritt, 2003, p.4).

Referências

- Barreto, J. (2007). “A Doença de Alzheimer”. in Abreu et al. (ed.) *Pessoas com Doença de Alzheimer e suas famílias*. Lisboa: Universidade Lusíada Editora. pp. 19-35.
- Bell, J. (1993). *Como realizar um Projecto de Investigação*. Lisboa: Gradiva Publicações. pp. 110-111.
- Carpenter, B. D., Balsis, S., Otilingam, P. G., Hanson, P. K., & Gatz, M. (2009). The Alzheimer’s Disease Knowledge Scale: development and psychometric properties. *The Gerontologist*, 49(2), pp. 236-247.
- Crisp, A. (2001). The tendency to stigmatize. *The British Journal of Psychiatry*, 2001, 178, pp- 197-199.
- D’Ancona, M. Á. C. (2001). *Metodologia cuantitativa, estrategias y técnicas de investigación social*. Madrid: Síntesis Sociologia.
- Eiró-Gomes, M. & Lourenço, S., (2009). O papel e a responsabilidade das Relações Públicas na sustentabilidade de um mundo global. *Conferências Lusófona, 8º LUSOCOM*, pp.1488-1499.
- Gabinete de Planeamento, Estratégia, Avaliação e Relações Internacionais (2010) *Inscritos [1995-1996 a 2009-2010] (inclui CET)*. <http://www.gpeari.mctes.pt/?idc=21&idi=507088> (acedido a 11 de janeiro de 2011).
- O’Sullivan, G.A., Yonkler, J.A., Morgan, W., and Merritt, A.P. (2003) *A Field Guide to Designing a Health Communication Strategy*, Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health / Center for Communication Programs, Baltimore.
- Rice, R. E., & Atkin, C. K. (Eds.). (1989). *Public Communication Campaigns* (2ª ed.). Newbury Park, CA: Sage.
- White, J., & Mazur, L. (1995). *Strategic Communications Management*. Singapore: Addison-Wesley Publishing Company.
- World Health Organization. (1998). *Health Promotion Glossary. Health promotion*. http://www.who.int/hpr/NPH/docs/hp_glossary_en.pdf (acedido a 15 de março de 2011).