



Escola de Sociologia e Políticas Públicas
Centro de Investigação e Estudos de Sociologia
Doutoramento em Ciências da Comunicação

**Estratégias de Comunicação de Organizações do Terceiro Sector:
Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal**

Tatiana Filipa Gomes Nunes

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de

Doutor em Ciências da Comunicação

Orientadora:

Prof.^a Doutora Mafalda Eiró-Gomes, Professora Coordenadora,
Escola Superior de Comunicação Social – Instituto Politécnico de Lisboa (ESCS-IPL)

Julho, 2016

Escola de Sociologia e Políticas Públicas
Centro de Investigação e Estudos de Sociologia
Doutoramento em Ciências da Comunicação

**Estratégias de Comunicação de Organizações do Terceiro Sector:
Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal**

Tatiana Filipa Gomes Nunes

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de

Doutor em Ciências da Comunicação

Júri:

Doutor Nelson Costa Ribeiro, Professor Associado, Faculdade de Ciências Humanas da
Universidade Católica Portuguesa

Doutora Teresa Ruão, Professora Auxiliar, Universidade do Minho

Doutora Sónia Sebastião, Professora Auxiliar, Instituto Superior de Ciências Sociais e
Políticas

Doutora Rita Espanha, Professora Auxiliar, ISCTE-IUL

Doutora Mafalda Eiró-Gomes, Investigadora do CIES-IUL, Professora Coordenadora, Escola
Superior de Comunicação Social - IPL

Março, 2017

Documento redigido ao abrigo do acordo ortográfico de 1990.

Só na prossecução do interesse comum, poderemos garantir a cada um o seu direito.

(Immanuel Kant)

Agradecimentos

A concretização deste projeto não teria sido possível sem:

O acompanhamento constante, a partilha de conhecimentos e a dedicação da minha orientadora, a Prof.^a Doutora Mafalda Eiró-Gomes;

O apoio e motivação daqueles que me acompanham em todos os momentos, o Ricardo Maia, os meus pais, a minha irmã, a minha avó e restante família.

A colaboração de todos os entrevistados;

A colaboração das Direções das três organizações do Terceiro Sector em Portugal na área das demências, a Associação Alzheimer Portugal, a Associação Alzheimer Açores e a Associação Alzheimer Pinhal Litoral;

O contributo daqueles que ao longo do projeto ajudaram a ultrapassar obstáculos e a dar continuidade ao trabalho, Prof. Doutor César Neto, Dra. Cláudia Maia, Prof.^a Doutora Cláudia Silvestre, Dra. Daniela Dias Rodrigues, Dra. Filipa Morgado, Dra. Manuela Morais, Dra. Silvana Paules e Dra. Telma Marques;

A colaboração da *Hill & Knowlton*, em especial da Dra. Alexandra Queiroz;

A partilha de conhecimentos com os colegas e docentes do Doutoramento em Ciências da Comunicação do ISCTE – IUL, em parceria com a ESCS-IPL;

O apoio dos meus colegas da Escola Superior de Comunicação Social (ESCS) e da Associação Alzheimer Portugal;

O apoio dos meus amigos.

A todos, muito obrigada.

Resumo

A Associação Alzheimer Portugal, a Associação Alzheimer Açores e a Associação Alzheimer Pinhal Litoral, as três organizações sem fins lucrativos existentes em Portugal dedicadas a apoiar pessoas com doença de Alzheimer ou outra forma de demência, assumem como parte das suas missões organizacionais o aumento dos conhecimentos sobre a doença.

Assim sendo, pretende-se nesta investigação perceber de que forma as estratégias de comunicação das organizações do Terceiro Sector estão a contribuir para o cumprimento das suas missões organizacionais no que respeita à promoção da literacia em saúde na área das demências.

Procurando fornecer um contributo prático para a Comunicação Estratégica destas organizações, desenvolve-se este trabalho aplicando uma metodologia de cariz misto sequencial explicativo. Em primeiro lugar, através de uma metodologia quantitativa, analisam-se os conhecimentos dos cuidadores familiares de pessoas com demência, o principal público-alvo das organizações do Terceiro Sector. Em segundo lugar, através de uma Análise de Conteúdo Qualitativa pretende-se examinar a comunicação que tem vindo a ser realizada pelas três organizações.

Defende-se que, no sentido do cumprimento da sua missão, devem as organizações do Terceiro Sector desenvolver estratégias que vão ao encontro das necessidades dos seus públicos-alvo, o que só será conseguido quando incorporarem na sua estratégia de comunicação a Comunicação no Interesse Público e, no caso específico das demências, a comunicação para a saúde como motor da promoção da literacia em saúde.

Complementarmente, pretende-se nesta investigação analisar de que forma os artigos publicados nos órgãos de comunicação social estão a contribuir para os conhecimentos dos cuidadores familiares sobre a doença de Alzheimer ou outras formas de demência.

Em suma, o objetivo deste trabalho passa por alcançar uma maior compreensão do estado da comunicação estratégica das organizações na área das demências no nosso país, procurando perceber se a comunicação realizada está ou não a ir ao encontro das necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência, ou seja, se está ou não a contribuir para o aumento da literacia em saúde.

Palavras-chave: Comunicação Estratégica; Comunicação no Interesse Público; Comunicação para a Saúde; Literacia em Saúde; Alzheimer; Demência; Cuidadores Familiares.

“Estratégias de Comunicação de Organizações do Terceiro Sector:
Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal”

Abstract

The Alzheimer Portugal Association, Alzheimer Acores Association and Alzheimer Pinhal Litoral Association are the three non-profit organisations in Portugal dedicated to support people with Alzheimer disease and/or any other forms of dementia. Within their role they also seek to study and increase the existent knowledge about the disease.

Therefore, this work aims at understanding how the third sector organisations' communications strategies are contributing to the fulfillment of their role as non-profits, in what concerns the promotion of health knowledge on dementia. This research seeks to provide a practical perspective to the Strategic Communication of these organisations by applying a mixed explanatory and sequential methodology.

First, through a quantitative methodology, this work analyses the knowledge of people with dementia's carers, the principal target audience of third sector organisations. Second, based on a qualitative analysis, this research examines the communication that has been made by the three above named organisations.

In what concerns the fulfilment of their mission, this work advocates that the third sector organisations must develop their strategies in accordance to the needs of their target audience. This will only be achieved when they integrate the public interest communication within their communication strategy. In the specific case of dementia, it is also crucial to incorporate health communication as the driving force to promote health literacy.

As a complement, this research seeks to analyse how media is contributing to advance carer's knowledge on Alzheimer disease and other forms of dementia.

To sum up, this work aims at achieving an increased understanding on the status of strategic communication by the organisations working with dementia diseases in our country. It tries to comprehend whether the existent communication matches the carers' needs, and whether it is raising the level of health literacy in Portugal.

Key-words: Strategic Communication; Communication in the Public Interest; Health Communication; Health Literacy; Alzheimer; Dementia; Family Carers.

“Estratégias de Comunicação de Organizações do Terceiro Sector:
Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal”

Índice

	Pág.
Resumo/ <i>Abstract</i>	vii
Índice	xi
Índice de Quadros	xvii
Índice de Figuras	xxi
Glossário de Siglas	xxiii
Introdução	1
Capítulo I – Estratégias de Comunicação de Organizações do Terceiro Sector	11
1. O Conceito de Comunicação	11
1.1. As grandes linhas de estudo do conceito de comunicação	11
1.2. Comunicação como Ação: um conceito de Comunicação para as Relações Públicas	18
2. Relações Públicas como Negociação e Compromisso	20
2.1. Relações Públicas: Função de Gestão Estratégica das Organizações	20
2.2. Relações Públicas / Comunicação Institucional / Comunicação Corporativa: conceitos distintos?	22
2.3. As Funções do Profissional de Relações Públicas	26
2.4. Relações Públicas enquanto Função Social	31
3. Comunicação no Interesse Público / Comunicação para a Mudança Social / Comunicação para o Desenvolvimento: Comunicação Estratégica para a Mudança de Comportamentos	35
3.1. O modelo de excelência em Comunicação no Interesse Público: Participação e Empoderamento	38
3.2. As Fases do Processo para a Mudança de Comportamentos	40
3.3. Construção de uma estratégia de comunicação para a mudança de comportamentos	43
3.3.1. Modelo Multimodal da Comunicação para o Desenvolvimento de Mefalopulos (2008)	44
3.3.2. Processo P para a Mudança de Comportamentos	45
3.3.3. Modelo Integrado de Comunicação para a Mudança Social de Figueroa e Kincaid (2001)	48

4. Terceiro Sector	51
4.1. Definição do Terceiro Sector	51
4.1.1. As Organizações do Terceiro Sector	53
4.2. Terceiro Sector em Portugal	54
4.2.1. Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS)	58
4.3. As Organizações do Terceiro Sector em Portugal na Área das Demências	60
4.3.1. Associação Alzheimer Portugal	61
4.3.1.1. Denominação e Enquadramento Legal	61
4.3.1.2. Âmbito Geográfico	61
4.3.1.3. Missão, Visão, Objetivos, Princípios e Prioridades	62
4.3.1.4. Serviços	63
4.3.1.5. A Alzheimer Portugal em 2014	68
4.3.2. Associação Alzheimer Açores – Alza	75
4.3.2.1. Denominação e Enquadramento Legal	76
4.3.2.2. Âmbito Geográfico	76
4.3.2.3. Missão, Visão, Objetivos, Princípios e Prioridades	76
4.3.2.4. Serviços	77
4.3.2.5. A Associação Alzheimer Açores em 2014	77
4.3.3. Associação Alzheimer Pinhal Litoral	79
4.3.3.1. Denominação e Enquadramento Legal	79
4.3.3.2. Âmbito Geográfico	79
4.3.3.3. Missão, Visão, Objetivos, Princípios e Prioridades	79
4.3.3.4. Serviços	80
4.3.3.5. A Associação Alzheimer Pinhal Litoral em 2014	81
5. Comunicação Estratégica nas Organizações do Terceiro Sector	81
5.1. As especificidades das Organizações do Terceiro Sector e o seu impacto na prática das Relações Públicas	82
5.2. A importância das Relações Públicas enquanto função de gestão estratégica numa organização do Terceiro Sector	84
5.2.1. As funções das Relações Públicas numa organização do Terceiro Sector	85
5.3. Relações Públicas no Terceiro Sector: Estratégias Integradas de Comunicação Institucional e Comunicação no Interesse Público	87
5.4. Desafios para as Relações Públicas no Terceiro Sector no Século XXI	89

Capítulo II – A Comunicação para a Saúde como chave para a promoção da Literacia em saúde	91
1. Comunicação para a Saúde: Comunicação Estratégica para a Mudança de Comportamentos	91
1.1. Os 10 elementos característicos da Comunicação para a Saúde	96
1.2. As Fases do Processo de Comunicação para a Saúde	99
2. Literacia em Saúde	103
2.1. A origem do conceito e sua relação com a Promoção da Saúde	103
2.2. Literacia em saúde e Empoderamento	106
2.3. Modelos Conceptuais para a Literacia em saúde	110
2.3.1. Modelo conceptual da literacia em saúde de Nutbeam (2000)	111
2.3.2. Modelo conceptual da literacia em saúde de Sørensen et al. (2012)	112
2.4. Literacia em saúde no Mundo	114
3. Literacia em Saúde Mental	116
4. Doenças Neurodegenerativas do Envelhecimento: Doença de Alzheimer e outras Demências	119
4.1. Demências e Doença de Alzheimer	121
4.1.1. As fases da Demência	124
4.1.2. Sintomas de Demência	125
4.1.3. Diagnóstico e Intervenção	126
4.1.4. Fatores de Risco	128
4.1.5. Prevalência da Demência	129
4.1.6. Impacto Global da Demência: Uma Prioridade de Saúde Pública	130
4.1.7. Plano Nacional para as Demências em Portugal	134
4.2. Cuidadores de Pessoas com Demência	136
4.2.1. Caracterização dos Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência	137
4.2.2. Os Desafios para os Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência	138
5. Literacia em saúde na área das Demências	144
5.1. Conhecimentos e Equívocos sobre a doença de Alzheimer	145

Capítulo III – Desenho da Investigação Empírica	157
1. Pergunta de Partida	157
2. Delimitação do objeto de análise	161
3. Revisão da Literatura e Entrevistas Exploratórias	164
4. Objetivos de Investigação	167
5. Tipologia de Investigação: Método Misto	167
6. Investigação Quantitativa: Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer (ECDA)	169
6.1. Procedimento de recolha de dados: Inquérito por Questionário	170
6.2. Adaptação para língua portuguesa da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer	171
6.3. Caracterização do Inquérito por Questionário	172
6.4. Questionário-piloto	178
6.4.1. Questionário-piloto: Resultados	179
6.5. Aplicação dos Inquéritos por Questionário	185
6.5.1. Universo Populacional e Amostragem	186
6.5.1.1. Cálculo da Dimensão da Amostra	187
7. Investigação Qualitativa: Análise de Conteúdo Qualitativa	189
7.1. As fases da Análise de Conteúdo Qualitativa	190
7.2. As especificidades das metodologias de análise qualitativas	191
7.3. Procedimentos de recolha de dados: Recolha de Dados Preexistentes	193
7.3.1. <i>Websites</i> das Organizações do Terceiro Sector	193
7.3.2. Páginas das Organizações do Terceiro Sector no <i>Facebook</i>	194
7.3.3. Boletins das Organizações do Terceiro Sector	194
7.3.4. Comunicados das Organizações do Terceiro Sector para os Órgãos de comunicação social	194
7.3.5. Artigos sobre doença de Alzheimer e outras demências publicados nos órgãos de comunicação social	195
7.4. Procedimentos de Processamento e Análise de Dados	195

7.4.1. Software de Análise de Conteúdo Qualitativa: NVIVO	195
7.4.2. O processo de codificação	196
7.4.3. O Quadro de Codificação	197
7.4.3.1. Requisitos do Quadro de Codificação	197
7.4.3.2. Construção do Quadro de Codificação	198
7.4.4. Unidades de Registo / Unidades de Codificação	226
7.4.5. Fase Piloto	226
7.4.6. Análise Principal	232
7.4.7. Caracterização do <i>Corpus</i> da Análise	232
7.4.7.1. <i>Websites</i> das Organizações do Terceiro Sector	233
7.4.7.2. Páginas das Organizações do Terceiro Sector no <i>Facebook</i>	234
7.4.7.3. Boletins das Organizações do Terceiro Sector	235
7.4.7.4. Comunicados das Organizações do Terceiro Sector para os Órgãos de comunicação social	235
7.4.7.5. Artigos sobre doença de Alzheimer e outras demências publicados nos órgãos de comunicação social	236
7.4.8. Apresentação e Interpretação dos Resultados	237
Capítulo IV - A Comunicação para a Saúde na área das Demências em Portugal	239
1. Apresentação dos Resultados	239
1.1. Conhecimentos dos Cuidadores Familiares sobre a Doença de Alzheimer	240
1.1.1. Caracterização da Amostra: Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência	240
1.1.2. Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer (ECDA)– Cuidadores Familiares em Portugal	249
1.2. A Comunicação de Organizações do Terceiro Sector na área da Doença de Alzheimer ou outras Demências	254
1.2.1. Associação Alzheimer Portugal	255
1.2.1.1. <i>Website</i> (www.alzheimerportugal.org)	255
1.2.1.2. Página no <i>Facebook</i>	256
1.2.1.3. Boletim	258
1.2.1.4. Comunicados à Comunicação Social	259
1.2.2. Associação Alzheimer Açores	260
1.2.2.1. Página no <i>Facebook</i>	260
1.2.2.2. Boletim	261

1.2.2.3. Comunicados à Comunicação Social	261
1.2.3. Associação Alzheimer Pinhal Litoral	262
1.2.3.1. Página no <i>Facebook</i>	262
1.3. A Doença de Alzheimer e outras Demências na Comunicação Social	263
1.3.1. Caracterização dos Órgãos de comunicação social com artigos publicados ao longo do ano 2014 com referência à doença de Alzheimer ou outra forma de demência	263
1.3.2. Análise de Conteúdo dos artigos publicados nos órgãos de comunicação social ao longo do ano 2014 com referência à doença de Alzheimer ou outra forma de demência	271
1.4. Comunicação sobre a Doença de Alzheimer e outras Demências em 2014	278
2. Análise e Interpretação dos Resultados	281
2.1. Conhecimentos dos cuidadores familiares sobre a doença de Alzheimer	281
2.2. A doença de Alzheimer e outras demências nos órgãos de comunicação social	287
2.3. Comunicação das organizações do Terceiro Sector na área das demências	293
2.4. Estratégias de Comunicação das organizações do Terceiro Sector: a importância da promoção da literacia em saúde como cumprimento da missão organizacional	296
Conclusão	301
Bibliografia	307
Fontes	323
Anexos	I
Índice de Anexos em CD-ROM	I
CV	V

Índice de Quadros

	Pág.
Quadro 1.1 - Síntese sobre as fases de evolução da função de Relações Públicas	25
Quadro 1.2 - As Funções do Profissional de Relações Públicas	26
Quadro 1.3 - Níveis de Participação: da partilha de informação ao empoderamento	39
Quadro 1.4 - Modelos de Comunicação Monológico e Dialógico	44
Quadro 1.5 - Definição de Terceiro Sector para as correntes europeia e norte-americana	54
Quadro 1.6 - Termos utilizados nos documentos legais portugueses	55
Quadro 1.7 - Organizações da Economia Social em Portugal	57
Quadro 1.8 - IPSS por grupos de entidades da ES e por atividade	60
Quadro 1.9 - Recursos Humanos da Alzheimer Portugal em 2014	68
Quadro 1.10 - Associados da Alzheimer Portugal em 2014	69
Quadro 1.11 - Suportes de Comunicação da Alzheimer Portugal em 2014	69
Quadro 1.12 - Participantes no Passeio da Memória 2014	70
Quadro 1.13 - Serviços prestados pela Sede da Alzheimer Portugal em 2014	71
Quadro 1.14 - Resultados do Projeto Cuidar Melhor e Café Memória em 2014	72
Quadro 1.15 - Serviços prestados pela Delegação Centro da Alzheimer Portugal em 2014	73
Quadro 1.16 - Serviços prestados pela Delegação Norte da Alzheimer Portugal em 2014	74
Quadro 1.17 - Serviços prestados pela Delegação da Madeira da Alzheimer Portugal em 2014	74
Quadro 1.18 - Serviços prestados pelo Núcleo do Ribatejo da Alzheimer Portugal em 2014	75
Quadro 1.19 - Serviços prestados pelo Núcleo de Aveiro da Alzheimer Portugal em 2014	75
Quadro 2.1 - Matriz das quatro dimensões da literacia em saúde aplicadas aos três domínios da saúde	113
Quadro 2.2 - Número e Idosos e Índice de Envelhecimento em Portugal	120
Quadro 2.3 - Estimativa de prevalência da demência (%), gerado a partir de modelos de efeitos aleatórios de <i>Poisson</i> , por região <i>Global Burden of Disease</i>	129
Quadro 2.4 - Estimativa do número de Pessoas com Demência em Portugal: distribuição por género e grupo etário	130
Quadro 3.1 - Alterações à tradução da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer	171
Quadro 3.2 - Questões da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer divididas por temática	177
Quadro 3.3 - Questionário-Piloto – Fontes de informação sobre a Doença de Alzheimer ou outra forma de Demência	183
Quadro 3.4 - Questionário-Piloto – Auto classificação dos conhecimentos sobre cada uma das áreas de saber sobre a doença de Alzheimer	183

Quadro 3.5 - Questionário-Piloto - Resultados da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer	184
Quadro 3.6 - <i>Corpus</i> da Análise da Fase Piloto	228
Quadro 3.7 - Fase Piloto: Distribuição das Fontes e Unidades de Registo pelas Categorias e Subcategorias	229
Quadro 3.8 - Secções do <i>Website</i> da Alzheimer Portugal	233
Quadro 3.9 - <i>Ranking</i> de Visualizações de Página do <i>Website</i> da Alzheimer Portugal	234
Quadro 3.10 - Número de Publicações da Alzheimer Portugal na Página no <i>Facebook</i>	234
Quadro 3.11 - Comunicados à Comunicação Social enviados pela Associação Alzheimer Portugal em 2014	236
Quadro 3.12 - Comunicados à Comunicação Social enviados pela Associação Alzheimer Açores em 2014	236
Quadro 4.1 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Género e Idade	241
Quadro 4.2 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Distrito de Residência	241
Quadro 4.3 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Grau de Escolaridade	242
Quadro 4.4 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Papel de Cuidador Familiar	243
Quadro 4.5 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência - Relação com a pessoa com Demência	243
Quadro 4.6 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência - Há quanto tempo conhece a pessoa com Demência de quem cuida? * Há quanto tempo é cuidador da pessoa com Demência?	244
Quadro 4.7 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência - Local de residência da pessoa com demência	245
Quadro 4.8 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência - Qual a doença que foi diagnosticada à pessoa de quem cuida ou cuidou?	246
Quadro 4.9 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Há quanto tempo é que a pessoa de quem cuida ou cuidou apresenta/apresentava sintomas de Demências?	246
Quadro 4.10 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência - Já alguma vez procurou informação sobre a Doença de Alzheimer?	247
Quadro 4.11 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Fontes de informação sobre a doença de Alzheimer ou outra forma de demência	248
Quadro 4.12 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Atividades formativas, grupos de suporte e voluntariado	248
Quadro 4.13 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Auto classificação dos conhecimentos sobre a doença de Alzheimer (Média, Mediana e Moda)	250
Quadro 4.14 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Resultados da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer	251

Quadro 4.15 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência - Classificação na Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer (Média, Mediana e Moda)	254
Quadro 4.16 - <i>Ranking</i> dos 20 órgãos de comunicação social com mais artigos publicados com referência à doença de Alzheimer ou outra forma de demência em 2014	264
Quadro 4.17 - <i>Ranking</i> dos Órgãos de comunicação social em formato <i>online</i> com artigos publicados com referência à doença de Alzheimer ou outra forma de demência em 2014	264
Quadro 4.18 - <i>Ranking</i> dos Órgãos de comunicação social em formato impresso com artigos publicados com referência à doença de Alzheimer ou outra forma de demência em 2014	266
Quadro 4.19 - Artigos publicados nos órgãos de comunicação social em formato impresso – Cruzamento entre Âmbito e Temática	270
Quadro 4.20 - Artigos publicados nos órgãos de comunicação social em formato impresso – Cruzamento entre Âmbito e Periodicidade	271
Quadro 4.21 - Artigos publicados nos órgãos de comunicação social - Dimensões e Subcategorias do Quadro de Codificação	272
Quadro 4.22 - Comunicação sobre a Doença de Alzheimer e outras Demências em 2014 - Dimensões e Subcategorias do Quadro de Codificação	278

“Estratégias de Comunicação de Organizações do Terceiro Sector:
Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal”

Índice de Figuras

Figura 1.1 - Níveis nos quais as RP têm um contributo a dar	32
Figura 1.2 - Relações Públicas e Comunicação no Interesse Público	36
Figura 1.3 - Atender às necessidades de comunicação em cada passo para a mudança de comportamento através dos sete C's para uma comunicação efetiva	43
Figura 1.4 - Modelo Multimodal da Comunicação para o Desenvolvimento	45
Figura 1.5 - Processo P para a Mudança de Comportamentos	46
Figura 1.6 - Modelo Integrado de Comunicação para a Mudança Social de Figueroa e Kincaid (2001)	50
Figura 1.7 - Organizações da Economia Social, por Atividade, em Portugal	58
Figura 1.8 - Relações Públicas no Terceiro Sector	86
Figura 2.1 - Processo de construção de uma estratégia de comunicação para a saúde	99
Figura 2.2 - Modelo conceptual da literacia em saúde de Nutbeam (2000)	111
Figura 2.3 - Modelo conceptual da literacia em saúde de Sørensen et al. (2012)	112
Figura 2.4 - Frequência de Publicações sobre literacia em saúde por país (2011)	115
Figura 2.5 - Planos Nacionais para as Demências no Mundo	132
Figura 2.6 - Planos Nacionais para as Demências na Europa	132
Figura 2.7 - Sistema Integrado de Prestação de Cuidados	136
Figura 2.8 - Equívocos sobre a Doença de Alzheimer	147
Figura 3.1 - Questionário-Piloto – Idade	179
Figura 3.2 - Questionário-Piloto - Distrito de Residência	179
Figura 3.3 - Questionário-Piloto - Grau de Escolaridade	180
Figura 3.4 - Questionário-Piloto - "Há quanto tempo é cuidador da pessoa com demência?"	181
Figura 3.5 - Questionário-Piloto - Número de horas por dia que o cuidador passa a cuidar da pessoa com demência	181
Figura 3.6 – Questionário-Piloto - Tempo de diagnóstico da pessoa com demência	182
Figura 3.7 - Artigos nos Órgãos de comunicação social por mês do ano 2014	237
Figura 4.1 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Género	240
Figura 4.2 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Nacionalidade	241
Figura 4.3 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Situação Profissional	242
Figura 4.4 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência - Há quanto tempo é cuidador da pessoa com Demência?	244
Figura 4.5 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência - Quantas horas passa por dia a cuidar da pessoa com Demência?	245

Figura 4.6 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Auto classificação dos conhecimentos sobre a doença de Alzheimer: Numa escala de 1 (Não sei nada sobre) a 10 (Sei tudo sobre) , classifique o seu conhecimento sobre:	249
Figura 4.7 - Percentagem de respostas erradas às questões da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer	250
Figura 4.8 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência - Média de respostas erradas por área da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer	253
Figura 4.9 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência - Classificação na Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer	254
Figura 4.10 - Tipo de Artigo Publicado em 2014	263
Figura 4.11 - Tipo de Artigo por mês do ano 2014	263
Figura 4.12 - Artigos publicados nos órgãos de comunicação social em formato impresso – Páginas Par e Ímpar	268
Figura 4.13 - Artigos publicados nos órgãos de comunicação social em formato impresso - Periodicidade	269
Figura 4.14 - Artigos publicados nos órgãos de comunicação social em formato impresso - Âmbito	269
Figura 4.15 - Artigos publicados nos órgãos de comunicação social em formato impresso - Temática	270
Figura 4.16 - Órgãos de comunicação social com mais conteúdos publicados sobre as Áreas de Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer e outras formas de demência	277
Figura 4.17 - Conhecimentos dos Cuidadores Familiares sobre demência * Artigos Publicados nos Órgãos de comunicação social	290
Figura 4.18 - Comunicação das organizações do Terceiro Sector na área das demências - Áreas de Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer e outras Demências	294

Glossário de Siglas

ACQ - Análise de Conteúdo Qualitativa

ALZA - Associação Alzheimer Açores

APFADA - Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer

CIP - Comunicação no Interesse Público

DAF - Doença de Alzheimer Familiar

ECDA - Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer

ES - Economia Social

IPSS - Instituição Particular de Solidariedade Social

OES - Organizações da Economia Social

OMS - Organização Mundial de Saúde

ONG - Organização Não Governamental

ONGD - Organização Não Governamental para o Desenvolvimento

ONL - Organizações Não Lucrativas

ONU - Organização das Nações Unidas

OTS - Organizações do Terceiro Sector

RP - Relações Públicas

UNESCO - *United Nations Educational Scientific and Cultural Organization*

WHO - *World Health Organization*

“Estratégias de Comunicação de Organizações do Terceiro Sector:
Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal”

INTRODUÇÃO

Strategic design is the hallmark of successful health programs. Over the past 20 years, health communicators have come to realize that collaboratively designed, implemented, and evaluated health communication strategies will help achieve the goal of improving health in a significant and lasting way by empowering people to change their behavior and by facilitating social change. Sound communication strategies provide coherence for a health program's activities and enhance the health program's power to succeed. Strategic communication is the program's steering wheel, guiding it towards its goals. Strategic communication is also the glue that holds the program together or the creative vision that integrates a program's multifaceted activities.

(O'Sullivan, Yonkler, Morgan, & Merritt, 2003: 4)

O envelhecimento da população mundial é, em pleno século XXI, uma realidade. O aumento da esperança média de vida acarreta grandes desafios a nível global, sobretudo no que diz respeito à saúde pública. Poder viver até mais tarde é, sem dúvida, uma conquista das sociedades contemporâneas, mas acaba por se repercutir no aumento da prevalência das doenças do envelhecimento, como o caso das demências, doenças degenerativas do foro neurológico.

A Organização Mundial de Saúde estima que em todo o mundo existam 47.5 milhões de pessoas com demência, número que pode atingir os 75.6 milhões em 2030 e quase triplicar em 2050 para os 135.5 milhões. A doença de Alzheimer assume, neste âmbito, um lugar de destaque, representando cerca de 60 a 70% de todos os casos de demência (World Health Organization [WHO], 2015a). Em Portugal, não existindo até à data um estudo epidemiológico que retrate a real situação do problema, apenas se podem ter como referência os dados da *Alzheimer Europe* que apontam para cerca de 182 mil pessoas com demência (Alzheimer Europe, 2014b).

A elevada taxa de prevalência associa-se aos inúmeros desafios e dificuldades pelos quais passam doentes e cuidadores¹, fazendo deste um tema central de saúde pública (World Health Organization

¹ Entende-se por cuidados familiares ou informais “os que são executados de forma não antecipada, não remunerada, podendo abranger a totalidade ou apenas uma parte dos mesmos. (...) [São] executados preferencialmente no domicílio e (...) habitualmente ficam sob a responsabilidade dos elementos da família, dos amigos, vizinhos ou outros, sendo designados por cuidadores informais” (Sequeira, 2010: 156).

Por sua vez, os cuidados profissionais ou formais são aqueles “habitualmente executado[s] por profissionais devidamente qualificados (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, etc.), os quais são designados por cuidadores formais. (...) Estes compreendem uma diversidade de profissionais remunerados e/ou voluntários em hospitais, lares, instituições comunitárias, etc. (Sequeira, 2010: 156).

[WHO] & Alzheimer’s Disease International, 2012). A perda de competências que caracteriza as demências tem impacto não só no doente, como também no seu núcleo familiar, em consequência da progressiva redução da capacidade da pessoa para realizar as atividades quotidianas de uma forma independente.

Em todo o mundo, e Portugal não é exceção, as associações de doentes, familiares e amigos assumem um papel de destaque. São as organizações do Terceiro Sector muitas vezes a única fonte de suporte e de informação tanto para os doentes como para os seus cuidadores. O seu propósito de atuação é, precisamente, o de apoiar aqueles que são afetados pela doença, contribuindo para um aumento da qualidade de vida das pessoas com demência e daqueles que lhes prestam cuidados. Este objetivo é alcançado em certos casos através da prestação de serviços mas, sobretudo, através da promoção daquelas que são consideradas boas práticas, através da promoção do aumento dos conhecimentos sobre a doença, sobre os seus sintomas, fatores de risco, intervenção, entre outros aspetos. O cumprimento da missão destas organizações passa, portanto, pela promoção dos direitos dos doentes e cuidadores, pela luta por uma sociedade que integre as pessoas com demência e os seus cuidadores, pela prestação de cuidados de qualidade, ou seja, por tudo o que possa contribuir para o bem-estar físico e emocional das pessoas com demência (Alzheimer Portugal, sem data; Associação Alzheimer Açores, 2015a; World Health Organization [WHO] & Alzheimer’s Disease International, 2012).

No âmbito destas organizações do Terceiro Sector que trabalham na área das demências, pretende este trabalho contribuir com uma perspetiva de Comunicação Estratégica, colocando o foco nas estratégias de comunicação destas organizações e no seu contributo para o cumprimento das suas missões. Defende-se, antes de mais, que a comunicação nestas organizações deve ir além da Comunicação Institucional e incorporar a Comunicação no Interesse Público como chave para o compromisso e empoderamento dos seus públicos-alvo. Devem as estratégias de comunicação procurar contribuir para o bem-estar dos seus públicos, daqueles que são afetados pela sua atuação. No caso particular das organizações que trabalham na área da saúde, devem as suas estratégias de comunicação, entre outros aspetos, contribuir para um aumento dos níveis de literacia em saúde.

Assim sendo, nesta investigação realizada no âmbito do Programa de Doutoramento em Ciências da Comunicação, do Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa – Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE-IUL), em parceria com a Escola Superior de Comunicação Social – Instituto Politécnico de Lisboa (ESCS-IPL), pretende-se dar resposta à seguinte pergunta de partida:

De que forma as estratégias de comunicação das organizações do Terceiro Sector estão a contribuir para o cumprimento das suas missões organizacionais no que respeita à promoção da literacia em saúde na área das demências?

Numa perspetiva de Comunicação Estratégica, procura-se perceber se as organizações do Terceiro Sector estão a ir ao encontro das necessidades daqueles que assumem como um dos seus principais beneficiários, os cuidadores familiares. Em especial, procura-se analisar de que forma a comunicação para a saúde realizada por estas organizações está a dar resposta ao problema e, conseqüentemente, a contribuir para o cumprimento das suas missões.

De facto, poderiam ser vários os públicos em estudo no que concerne à problemática das demências. No entanto, devido ao impacto que a doença tem nas suas vidas, à enorme sobrecarga a que estão sujeitos e ao seu papel na manutenção da qualidade de vida das pessoas com demência, as associações em todo o mundo definem os cuidadores familiares como o seu público central. São estes aqueles que diariamente lidam com o doente e que assistem às alterações na sua vida quotidiana, presenciando também as modificações na sua forma de estar e ser. À medida que a doença evolui, o grau de exigência para os cuidadores vai aumentando, desde a ajuda na alimentação, higiene, até à dependência total da pessoa com demência, 24 horas por dia. O impacto económico da doença, o desgaste físico e emocional dos cuidadores, as dificuldades em compreender e lidar com as alterações no comportamento da pessoa com demência, a troca de papéis entre cônjuges ou filho/pai para cuidador/dependente são alguns dos desafios que emergem e que fazem dos cuidadores familiares um público central quando se trata de abordar as doenças neurodegenerativas (Alzheimer Europe, 2015e; Alzheimer’s Disease International (ADI), 2015; Garrett, 2005; Grupo Parlamentar CDS-PP, 2010; Grupo Parlamentar PSD, 2010; World Health Organization [WHO] & Alzheimer’s Disease International, 2012) Esta opção não retira, de forma alguma, relevância à intervenção junto dos cuidadores profissionais, um público essencial no que se refere à qualidade da prestação de cuidados em equipamentos sociais, como lares e centros de apoio diurno, onde carece a formação especializada para cuidar de pessoas com demência e onde vigora ainda a ideia em muitos profissionais de que fazê-lo se pauta pelos mesmos cuidados do que cuidar de um idoso sem demência.

O aumento da literacia em saúde na área das demências é um dos objetivos primordiais das organizações do Terceiro Sector, procurando reduzir o estigma, eliminar os mitos e equívocos existentes em torno das demências, assim como combater a falta de conhecimentos, interferindo não só na compreensão da doença, como no tratamento e na prestação de cuidados, com impacto na qualidade de vida de doentes e cuidadores. Um aumento dos conhecimentos sobre fatores de risco traduzir-se-á numa menor prevalência da doença. Um aumento dos conhecimentos sobre os sintomas e sinais de alerta traduzir-se-á em diagnósticos mais atempados e numa intervenção mais precoce. Um aumento dos conhecimentos sobre as estratégias para melhor cuidar traduzir-se-á em cuidadores menos sobrecarregados, desgastados e, conseqüentemente, em pessoas com demência com uma melhor qualidade de vida. São vários, portanto, os públicos junto dos quais urge intervir e nos quais um aumento da literacia em saúde assume especial relevância.

Nunca em Portugal foi realizado um estudo que permita efetivamente saber quantas pessoas com demência estão diagnosticadas e quem elas são. Como tal, em momento algum se conseguiu conhecer estes doentes ou os seus cuidadores. Como chegar até eles? Como saber o que precisam? Como saber como os apoiar? Estas são apenas algumas das questões que permanecem sem resposta.

Em complemento, visa este trabalho uma maior compreensão do papel que tem vindo a ser desempenhado pelos órgãos de comunicação social no que diz respeito à literacia em saúde na área das demências. Diversas investigações têm concluído que os *mass media* podem aumentar os níveis de literacia em saúde, no entanto, não nos podemos esquecer que do mesmo modo também podem prejudicar o impacto de estratégias de comunicação para a saúde (Eiró-Gomes & Atouguia, 2012). Por outro lado, nem todos os cuidadores de pessoas com demência têm contacto com as organizações do Terceiro Sector e, por isso, surge como de especial relevo uma investigação adicional da informação veiculada e que pode ser acessível, pelo menos em teoria, por todos. Assume-se, portanto, uma questão complementar à qual se visa dar resposta:

De que forma os artigos publicados nos órgãos de comunicação social estão a contribuir para os conhecimentos dos cuidadores familiares sobre a doença de Alzheimer ou outras formas de demência?

Para tal, será necessário por um lado analisar os conhecimentos e necessidades de informação dos cuidadores familiares de pessoas com demência e, por outro lado, analisar a comunicação que tem vindo a ser desenvolvida. Os resultados desta investigação constituirão, assim, a primeira análise realizada em Portugal à literacia em saúde na área das demências, assim como a primeira análise realizada à comunicação sobre estas doenças, tanto por organizações do Terceiro Sector como pelos órgãos de comunicação social.

O grande contributo deste trabalho poderá passar pela possibilidade de no futuro virem a ser desenvolvidas estratégias de comunicação para a saúde que, efetivamente, vão ao encontro das necessidades dos públicos-alvo e que contribuam para o aumento dos conhecimentos sobre as demências. Os resultados alcançados poderão permitir às organizações do Terceiro Sector uma maior compreensão dos seus reais beneficiários e uma redefinição das suas estratégias de comunicação.

Espera-se no final da investigação conseguir traçar um perfil das necessidades dos cuidadores familiares e, por outro lado, caracterizar a comunicação que tem vindo a ser realizada em Portugal no âmbito das demências, analisando a relação entre ambos os elementos e procurando perceber se estarão estas pessoas a encontrar respostas aos seus problemas em termos de conhecimentos sobre a doença. Por outro lado, pretende-se uma contribuição para o desenvolvimento das estratégias de comunicação das organizações do Terceiro Sector, enfatizando a importância de serem desenvolvidas com o fim último de contribuírem para o cumprimento da missão da organização.

Os objetivos de investigação passam, assim, por:

O1: Analisar os conhecimentos dos cuidadores familiares sobre a doença de Alzheimer;

O2: Analisar a comunicação que tem vindo a ser realizada pelas organizações do Terceiro Sector na área das demências;

O3: Analisar os artigos que têm vindo a ser publicados pelos órgãos de comunicação social sobre a temática das demências;

O4: Refletir sobre a importância da comunicação estratégica para a mudança social no cumprimento da missão das organizações do Terceiro Sector;

O5: Refletir sobre a importância de estratégias de promoção da literacia em saúde para dar resposta às necessidades dos públicos-alvo das organizações do Terceiro Sector na área da saúde.

Este trabalho insere-se, portanto, numa corrente pragmatista, visando, em última instância, um contributo prático para a sociedade, uma utilidade real. A metodologia de investigação utilizada caracteriza-se por ser uma metodologia mista, de cariz sequencial explicativo, utilizando uma análise quantitativa e uma qualitativa (Creswell, 2014).

Para a análise dos conhecimentos e necessidades de informação dos cuidadores familiares, opta-se pela utilização de uma metodologia quantitativa, a aplicação da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer (ECDA) (Brian D Carpenter, Balsis, Otilingam, Hanson, & Gatz, 2009), um questionário onde se avaliam os conhecimentos sobre a doença em 7 grandes categorias temáticas, a saber, avaliação e diagnóstico, sintomas, fatores de risco, tratamento, desenvolvimento e progressão da doença, ser cuidador e impacto na vida do doente.

Relativamente à análise da comunicação que tem vindo a ser desenvolvida sobre a doença de Alzheimer e outras demências, procura-se uma caracterização e análise dos conteúdos publicados nos vários suportes de comunicação das organizações do Terceiro Sector dedicadas a esta problemática: a Associação Alzheimer Portugal, a Associação Alzheimer Açores e a Associação Alzheimer Pinhal Litoral. São analisados os seus *websites*, páginas no *Facebook*, boletins institucionais e, ainda, os comunicados à comunicação social enviados. Por outro lado, complementa-se a investigação, caracterizando o conteúdo dos artigos publicados nos órgãos de comunicação social ao longo do período temporal da análise definido, o ano de 2014. Esta investigação será conseguida através de uma metodologia qualitativa, a Análise de Conteúdo Qualitativa (ACQ), em que o quadro de codificação permite não só uma avaliação dos conteúdos publicados, mas também uma comparação dos mesmos com as áreas de conhecimento sobre a doença que foram analisadas relativamente aos cuidadores familiares de pessoas com demência na investigação quantitativa.

O trabalho está essencialmente focado nas estratégias de comunicação das organizações do Terceiro Sector que trabalham na área das demências, sendo por isso fundamental traçar uma revisão da literatura que permita uma maior compreensão das várias dimensões em estudo. Os capítulos I e II

compreendem esta revisão bibliográfica, o capítulo III apresenta o desenho da investigação empírica e o IV é constituído pela apresentação e análise dos resultados.

O capítulo I, intitulado Estratégias de Comunicação de Organizações do Terceiro Sector, divide-se em 5 secções, começando por uma abordagem holística à definição do conceito de comunicação através das principais tradições teóricas do estudo das Ciências da Comunicação. Assume-se de especial relevo a compreensão da noção de comunicação como indo para além da mera transmissão de informação e, portanto, como ação, permitindo pensar a Comunicação Estratégica como uma prática que tem em vista assegurar uma negociação e compromisso constantes entre a organização e o seu meio envolvente e, em última análise, contribuir para o bem comum.

A segunda secção visa uma maior compreensão do conceito, da disciplina e profissão de Relações Públicas (RP), encaradas como uma função de gestão estratégica da organização, com um papel social determinante a desempenhar. Distingue-se, assim, o conceito de Relações Públicas dos conceitos de Comunicação Institucional, Organizacional ou Corporativa, muitas vezes tidos como sinónimos, abordando as principais funções das RP e colocando um enfoque especial naquele que se defende ser o novo paradigma teórico da área, na esteira da Teoria Crítica das RP, o da sua contribuição para o desenvolvimento da sociedade (L'Etang, 2013; White & Mazur, 1995).

A terceira secção versa sobre uma das funções das Relações Públicas, que se acredita dever ser desenvolvida em qualquer organização e que, no âmbito dos objetivos do presente trabalho, assume um papel inquestionável, a Comunicação no Interesse Público, Comunicação para a Mudança Social ou Comunicação para o Desenvolvimento, consoante os autores (Figuroa, Kincaid, Rani, & Lewis, 2002; Mefalopulos, 2008; O'Sullivan et al., 2003; P. T. Piotrow, Rimon, Merritt, & Saffitz, 2003; Rice & Atkin, 2008). Esta função das RP pode ser definida como o desenvolvimento de programas/campanhas que visam provocar a mudança, tanto ao nível dos conhecimentos e crenças, como dos comportamentos dos públicos, tendo sempre como finalidade o bem comum (Dozier, Grunig, & Grunig, 2001; Figuroa et al., 2002; Lourenço, 2009; Mefalopulos, 2008; Paisley, 2001; P. T. Piotrow & Kincaid, 2001). Fala-se, em suma, de Comunicação Estratégica para a Mudança de Comportamentos com um foco no bem comum, no desenvolvimento da sociedade, em mudanças benéficas não só a nível individual, mas também a nível comunitário ou social e que, por isso, assume um papel incontestável quando se trata de organizações que visam contribuir para o bem da sociedade, como as organizações do Terceiro Sector.

A secção 4 do primeiro capítulo é, assim, inteiramente dedicada a uma maior compreensão deste sector, definido em oposição ao sector do Estado e do Mercado, independente e com características próprias que tornam a sua atuação especialmente relevante no que diz respeito à mudança social e que, como tal, carece de estratégias de comunicação adequadas. Define-se, por isso, não só o sector, mas também as organizações que o compõem, em especial as Instituições Particulares de Solidariedade Social, o subtipo onde se incluem a maioria das associações de doentes e familiares. Dada a temática

da investigação e os seus objetivos específicos urge, também, neste âmbito, uma caracterização pormenorizada das três organizações do Terceiro Sector existentes em Portugal dedicadas à temática das demências – organizações estas cuja comunicação será alvo de análise no trabalho.

A Associação Alzheimer Portugal, a mais antiga das três, foi fundada em 1988 e é a única de âmbito nacional, com sede em Lisboa e delegações em várias regiões do país. A Associação Alzheimer Açores, antiga delegação da Associação Alzheimer Portugal, autonomizou-se em 2006, desenvolvendo a sua atividade na ilha de S. Miguel. Por sua vez, a Associação Alzheimer Pinhal Litoral, a mais recente, fundada em 2013, atua na região intermunicipal do Pinhal Litoral, sendo a terceira e última organização do Terceiro Sector atualmente existente em Portugal especificamente criada apoiar pessoas com demência e seus cuidadores.

Por último, a quinta secção do Capítulo I centra-se nas especificidades da prática das Relações Públicas nas organizações do Terceiro Sector, defendendo-se a importância de estratégias integradas de Comunicação Institucional e Comunicação no Interesse Público. Se as organizações do Terceiro Sector têm como missão contribuir para uma sociedade melhor, para o seu desenvolvimento, a sua atuação é definida sempre com um enfoque especial nos seus públicos alvo. Mais do que existir para o seu próprio sucesso, uma organização não lucrativa existe com um papel a desempenhar na sociedade. Os interesses dos públicos e o seu bem-estar estão, por isso, em primeiro lugar e os interesses da organização são relegados para um segundo plano. De facto, a defesa e prossecução dos interesses dos públicos é o próprio objetivo da organização e, assim sendo, o desenvolvimento de uma estratégia de Comunicação no Interesse Público estará não só a ir ao encontro das necessidades dos públicos, mas também, a cumprir a missão da organização.

Perante o exposto, visa este trabalho perceber se, de facto, no que concerne às organizações dedicadas à área das demências em Portugal, as estratégias de comunicação desenvolvidas estão ou não a ir ao encontro das necessidades dos públicos-alvo ou seja, estão ou não a cumprir a missão organizacional. Se as associações existem para apoiar doentes e os seus cuidadores e familiares, estarão as suas estratégias de comunicação a dar resposta às reais necessidades dos seus públicos?

O Capítulo II visa, por sua vez, uma maior compreensão da área de atuação das organizações em causa, ou seja, a área da saúde e, em especial, das demências, dividido igualmente em 5 secções.

Em primeiro lugar, o foco é colocado numa das áreas da Comunicação para a Mudança Social, a Comunicação para a Saúde, entendida neste trabalho como comunicação estratégica para a mudança de comportamentos com ganhos para a saúde individual e social. O foco da comunicação para a saúde está assim, na vertente da capacitação e empoderamento dos públicos, para que os próprios indivíduos se tornem agentes de mudança e levem aqueles com os quais se relacionam a mudar também os seus comportamentos. Só assim se conseguirão resultados a longo prazo e só assim se conseguirá aumentar os níveis de literacia em saúde, com todos os ganhos inerentes, nomeadamente no que diz respeito à promoção da saúde e da qualidade de vida.

A secção 2 aborda e desenvolve os vários aspetos do conceito de literacia em saúde, conceito fundamental quando se trata de estudar os conhecimentos sobre uma determinada doença, como é o caso da investigação desenvolvida. Entende-se, em primeira instância, a literacia em saúde como um conjunto alargado de capacidades que são necessárias para a procura, obtenção, interpretação, discussão e uso de informações que permitam, por seu turno, tomadas de decisão informadas e que promovam a saúde, contribuindo para uma melhor qualidade de vida. Mas mais do que isso, entende-se a literacia em saúde como a base para um verdadeiro envolvimento e mobilização para a promoção da saúde, constituindo-se como um elemento determinante no que diz respeito ao estado da saúde pública de uma determinada sociedade.

Desenvolvendo-se este trabalho no âmbito da doença de Alzheimer e outras demências, englobadas em Portugal no Programa de Saúde Mental, surge ainda como de especial interesse uma maior compreensão do conceito de literacia em saúde mental, constituindo esta a secção 3 do segundo capítulo. Apesar de as demências serem efetivamente doenças do foro neurológico e não doenças do foro mental, a sua consideração como tal em diversos estudos, assim como pelo Ministério da Saúde no nosso país, justificam uma abordagem ao conceito, ainda que de forma breve e nos aspetos essenciais e transversais ao conceito de literacia em saúde de uma forma geral. Tal como na literacia em saúde, também a literacia em saúde mental tem como fim último a capacitação e empoderamento dos indivíduos, defendendo-se que pessoas com um grau de literacia em saúde mental adequado poderão transformar-se em agentes de mudança, levar os outros a reconhecer sinais de alerta, a conhecer os fatores de risco, a saber lidar com doentes, a ajudar no dia-a-dia aqueles que cuidam.

Não se pode, no entanto, analisar uma área de conhecimentos e de atuação sem um entendimento genérico da mesma. Por isso, a secção 4 apresenta uma definição dos conceitos de demência e de doença de Alzheimer, para além de traçar uma caracterização geral dos principais aspetos relacionados com a doença, como as suas fases de evolução, sintomas, fatores de risco ou especificidades do diagnóstico e intervenção. A caracterização da prevalência das demências, assim como o conhecimento do seu impacto surgem também como de especial interesse. Importa ainda neste ponto focar as características daqueles que constituem o principal público-alvo das organizações do Terceiro Sector nesta área, os cuidadores familiares de pessoas com demência, passando também pelos principais desafios com que se deparam ao longo do processo de diagnóstico e evolução da doença.

Por fim, a secção 5 do Capítulo II afunila a revisão teórica para aquela que será uma das áreas a aprofundar na investigação empírica, a literacia em saúde na área das demências, procurando retratar os principais resultados a nível internacional sobre a matéria. A existência ainda de diversos mitos e equívocos em torno destas doenças é um dos motivos que justifica a importância do aumento da literacia em saúde nesta área.

Os capítulos I e II da presente investigação compreendem, assim, uma abordagem teórica às várias áreas com impacto e interesse para a resposta às questões de partida que norteiam todo o estudo. A

análise dos conhecimentos sobre a doença de Alzheimer e outras demências não pode ser realizada sem uma compreensão aprofundada da importância desses mesmos conhecimentos, sem uma compreensão do conceito de literacia em saúde e do seu impacto na promoção da saúde e, conseqüentemente, na promoção da qualidade de vida de doentes e familiares.

Esta análise não pode também ser realizada sem uma compreensão, ainda que não aprofundada em termos médicos, dado não ser esse o objetivo do trabalho, do que se entende por demências, das suas principais implicações e dos principais desafios que se colocam àqueles que são direta ou indiretamente afetados. Não se pode, também, analisar os conhecimentos de um determinado público-alvo sem um conhecimento de quem são, quais as suas principais dificuldades e qual o real impacto que a demência pode ter na sua vida. Uma análise aos principais relatórios, obras e artigos internacionais assume, por isso, uma especial importância.

Por sua vez, a análise às estratégias de comunicação das organizações do Terceiro Sector não pode ser realizada sem uma compreensão, antes de mais, do conceito de comunicação e, conseqüentemente, do conceito de Relações Públicas enquanto Comunicação Estratégica. Por outro lado, uma abordagem ao conceito de Terceiro Sector e uma caracterização das organizações que o compõem assume também especial relevo. A área da Comunicação para a Saúde em particular pressupõe, por seu turno, uma reflexão sobre as idiosincrasias da Comunicação para a Mudança Social e, também, do conceito de literacia em saúde.

Estarão as organizações do Terceiro Sector na área das demências realmente a promover a literacia em saúde? Estarão realmente a contribuir para um aumento dos conhecimentos dos seus públicos sobre a doença? Estarão a contribuir para a mudança social? São algumas das questões sobre as quais se procura refletir neste projeto.

O Capítulo III corresponde, neste seguimento, à apresentação do Desenho da Investigação Empírica passando, tal como defendido por Quivy & Campenhoudt (2005), pela definição da pergunta de partida e os objetivos de investigação, exploração do tema com leituras e entrevistas exploratórias, definição do problema em estudo, construção do modelo de análise e sua implementação. A análise das informações recolhidas e respetiva interpretação compõem, por último, o Capítulo IV.

As organizações do Terceiro Sector na área das demências existem com o propósito de apoiar os doentes e os seus familiares e, como tal, deverão as suas estratégias de comunicação contribuir para esse mesmo fim. A análise às estratégias de comunicação destas organizações visa alcançar uma maior compreensão sobre a forma como estas estratégias, ao serem assumidas como estratégias de comunicação para a saúde, contribuem para o cumprimento da missão de cada uma das organizações. Tanto a Associação Alzheimer Portugal, como a Associação Alzheimer Açores ou a Associação Alzheimer Pinhal Litoral definem na sua missão a importância do aumento dos conhecimentos sobre a doença de Alzheimer ou outras demências. No entanto, não se sabe ainda até que ponto as suas estratégias de comunicação estão a contribuir para esse propósito.

A análise e discussão sobre o papel que a Comunicação Estratégica para a Mudança Social tem a desempenhar no cumprimento da missão das organizações do Terceiro Sector leva-nos, também, a uma reflexão sobre a importância de estratégias de promoção da literacia em saúde para dar resposta às necessidades dos públicos-alvo destas organizações. Não se assume, contudo, que a única finalidade destas associações seja promover o aumento dos conhecimentos sobre as doenças ou que a sua atuação se deva cingir a esta área. Por entre todos os contributos que as associações possam dar à sociedade, a contribuição para o aumento da literacia em saúde é um deles, e assumido como tal por todas as organizações.

Por outro lado, pretende-se com este trabalho apresentar não só o panorama da comunicação realizada pelas organizações do Terceiro Sector nesta área, mas também caracterizar a informação veiculada pela comunicação social. Estes dados poderão, por sua vez, impulsionar futuras investigações em jornalismo, assim como, e isso seria o ideal, impulsionar o desenvolvimento de artigos, reportagens, plataformas de comunicação ou outros projetos com o intuito de aumentar os conhecimentos dos cuidadores familiares de pessoas com demência.

Assumindo-se como uma investigação enquadrada no Pragmatismo Americano, ambiciona-se também contribuir para um maior conhecimento acerca do perfil dos cuidadores familiares de pessoas com demência, neste caso, no que diz respeito aos seus conhecimentos sobre a doença. Certamente que os resultados apresentados poderão servir de base a áreas complementares de apoio, como o Serviço Social, para além de que poderão incitar ao desenvolvimento de novos projetos por parte das associações de doentes. Contudo, é de salientar que não se visa obter uma compreensão holística de todas as fontes de informação que podem ser utilizadas pelos cuidadores familiares de pessoas com demência. O estudo do papel dos médicos especialistas ou do papel das redes de sociabilidade, como a família e os amigos, apesar do seu inegável interesse e relevância, extravasa os objetivos da presente investigação.

Esta tese constitui-se, assim, como o primeiro passo de um longo caminho a percorrer na mudança de conhecimentos, atitudes e comportamentos que promovam a qualidade de vida das pessoas com doença de Alzheimer ou outra forma demencial e que, simultaneamente, contribua para aquilo que é definido pelas diversas organizações a nível nacional e internacional, assim como pela Organização Mundial de Saúde, como um grande objetivo: sociedades que reconheçam os direitos das pessoas com demência e dos seus cuidadores e que verdadeiramente os integrem e lhes proporcionem qualidade de vida.

Em suma, espera-se que este trabalho seja um ponto de partida para que um maior enfoque seja colocado na comunicação estratégica para a promoção da literacia em saúde por parte das organizações do Terceiro Sector e dos órgãos de comunicação social, não só na área das demências, como em todas as áreas da saúde.

CAPÍTULO I

ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO DE ORGANIZAÇÕES DO TERCEIRO SECTOR

Criar o mundo é uma das vantagens de estudar comunicação: esperamos que seja feito com um sentido de responsabilidade de quem é um cocriador do mundo em que vivemos.

(Littlejohn & Foss, 2011: 424)

1. O Conceito de Comunicação

Definir o conceito de comunicação é uma tarefa exigente, exaustiva e nem sempre bem-sucedida. Não há apenas uma definição, uma abordagem, uma corrente de pensamento, mas sim um conjunto alargado de propostas e de formas de pensar a comunicação, muitas delas incompatíveis.

Comunicação. Termo irritante: é um saco inverosímil onde cabe tudo desde comboios, autocarros, telégrafos e cadeias de televisão, pequenos grupos de convívio, vasos e comportas e, com certeza, uma colónia de ratos do campo, uma vez que os animais comunicam (...). Mas é, por isso mesmo, um termo fascinante (Winkin, 1981).

Para além de ser um conceito utilizado pelas mais variadas disciplinas, com os mais variados fins e contextos, também entre aqueles que se definem como investigadores ou teóricos da comunicação, o consenso não existe.

As Teorias da Comunicação não surgiram ainda como um campo de estudo coerente porque os teóricos da comunicação ainda não encontraram um caminho comum para além das práticas disciplinares que os separam (Craig, 1999: 120).

O vasto mundo das teorias da comunicação pode, na aceção de Craig (1999), ser dividido em sete tradições: a semiótica, a fenomenológica, a cibernética, a sociopsicológica, a sociocultural, a crítica e a retórica. Aborda-se de seguida cada uma delas, embora que de forma sumária, não procurando discutir a sua validade ou pertinência para o estudo da comunicação, mas traçar uma breve revisão das várias tradições de investigação, visando posicionar o conceito que melhor permita refletir sobre as Relações Públicas (RP) contemporâneas, entendidas enquanto Comunicação Estratégica, área da Comunicação Aplicada em que se desenvolve o presente trabalho.

1.1. As grandes linhas de estudo do conceito de comunicação

Com a sua origem na Grécia Antiga, a tradição retórica encara a comunicação como a arte do discurso, originalmente ligada à persuasão, ao processo de construção de argumentos, ou seja ao processo discursivo. Esta forma de pensar a comunicação permite explicar a importância da participação no

discurso público, como é que ela ocorre e como é que, enquanto prática discursiva, as capacidades retóricas de cada um podem ser aprendidas e aperfeiçoadas. De acordo com esta tradição, os problemas da comunicação são vistos com base em exigências sociais que envolvam deliberações e julgamentos coletivos, que podem ser solucionadas através do uso do discurso para persuadir o público. Entre os termos mais comumente utilizados pela retórica encontramos “arte”, “método”, “orador”, “audiência”, “estratégia”, “lógica” e “emoção”.

Aristóteles (384-322 A.C.) na sua obra “Retórica” apresenta os três elementos que influenciam a argumentação com os públicos, os três tipos de formas de persuasão: Ethos, Pathos e Logos. O filósofo apresenta a Retórica como a capacidade de descobrir o que é adequado a cada caso com o fim de persuadir, colocando a ênfase no discurso. O Ethos corresponde à qualidade do carácter que é atribuída ao orador, pelo auditório, para falar sobre um determinado assunto. O Pathos refere-se ao estado emocional que um determinado argumento provoca na audiência. Por sua vez, o Logos, corresponde ao esquema lógico e de raciocínio que é usado para construir o argumento.

Encontra-se ainda relacionado com a tradição retórica o apelo a concepções do senso comum relacionadas com a comunicação, como a importância das palavras, a consideração dos vários lados de uma questão, o valor de uma opinião bem fundamentada. De uma forma geral, é largamente aceite a importância da retórica para a comunicação humana, devendo cada um de nós fazer uso da mesma e estabelecer-se enquanto cidadão informado, crítico e efetivo produtor de argumentos e de discursos retóricos.

A tradição retórica e as discussões em torno da “arte da persuasão” estão, assim, estreitamente imbricadas em áreas das Relações Públicas como a Comunicação Pública, a Comunicação Política ou a *Public Advocacy*, em suma, a defesa pública de uma determinada posição, a apresentação pública de uma ideia ou de uma decisão. Estão também intimamente relacionadas com a discussão da sua relação com as antagónicas emoção e lógica ou razão. Além do interesse em discutir sobre os benefícios ou malefícios de seu uso, ou sobre a sua eficácia, a reflexão sobre o impacto de mensagens com um apelo emocional ou o impacto das mensagens à luz da retórica surgem como um campo fértil para desenvolvimento (Craig, 1999; Littlejohn & Foss, 2011).

Tal como a retórica, a origem da tradição semiótica remonta aos filósofos da Grécia Antiga, como Platão e Aristóteles, mas com uma forma de abordar a comunicação completamente distinta. A semiótica preocupa-se com o estudo dos significados, o estudo dos signos e de como representam ideias, situações, sentimentos, condições fora de si mesmos. É esta precisamente a ideia base do conceito de signo, a sua capacidade para representar coisas ausentes, a sua capacidade para designar ou indicar algo de exterior a si. Por isso, os conceitos fundamentalmente trabalhados são os de “símbolo”, “ícone”, “índice”, “significado”, “referente”, “código”, “linguagem” (Craig, 1999; Littlejohn & Foss, 2011).

São de salientar no âmbito da tradição semiótica dois grandes autores, Charles Sanders Peirce e Ferdinand de Saussure que fundaram duas diferentes disciplinas, a semiótica e a semiologia. Peirce, ao apresentar uma proposta da relação entre os signos e o mundo, defende uma conceção de signo triádico, constituído por um objeto (o referente), um *representamen* (o signo) e um interpretante (a pessoa). Na sua proposta, tudo é um signo, tudo tem significado (Craig, 1999; Kristeva, 1980; Littlejohn & Foss, 2011). Por sua vez, Saussure define-se como um linguista, estuda a estrutura da língua e, por isso, a sua definição de signo é a do signo linguístico, composto por duas faces inseparáveis, o significado e o significante ou o conceito e a imagem acústica, ou seja, a palavra e o conceito que ela representa (Kristeva, 1980; Rodrigues, 1991). “O significado depende, portanto, da imagem ou pensamento da pessoa em relação ao signo e ao objeto que o signo representa” (Littlejohn & Foss, 2011: 45).

De acordo com a tradição semiótica, a comunicação é, assim, concebida como “mediação intersubjetiva por meio dos signos” (Craig, 1999: 136) explicando e ampliando o uso da linguagem e de outros sistemas simbólicos como mediadores baseados em diferentes perspetivas, diferentes interpretações. Os problemas relativos à comunicação colocam-se na existência de diferentes pontos de vista subjetivos, o que pode gerar desentendimentos e dificuldades na representação e transmissão de significados. A linguagem é, por isso, vista como uma potencial fonte de desacordo e conflito.

Em certos aspetos, a retórica pode mesmo confundir-se com a semiótica, dado o seu foco no uso da linguagem. No entanto, é importante notar que se estabelece uma distinção radical entre ambas: para a retórica, o homem faz uso da linguagem para atingir determinados fins; para a semiótica, o homem é constituído por signos, o homem é um ser na linguagem, é falado pela língua. Nas palavras de Kristeva, a linguagem “é simultaneamente o único modo de ser do pensamento, a sua realidade e a sua realização” (Kristeva, 1980: 16-17).

A semiótica tem vindo a dividir-se em três grandes áreas de estudo: a semântica, a sintática e a pragmática. A primeira relacionada com a capacidade dos signos representarem coisas ausentes, a segunda com a capacidade dos signos se relacionarem uns com os outros e a terceira com a capacidade dos signos exercerem efeito sobre a vida dos indivíduos, com o seu uso prático e os seus resultados.

No mínimo, podemos dizer que estas três dimensões da semiótica estão relacionadas umas com as outras e nos ajudam a compreender os diferentes aspetos do significado. Aprendemos da semiótica que os signos (fora de nós mesmos) servem para representar objetos, mas apenas através dos nossos sentimentos e perceções internas. Enquanto a semiótica tende a focar o signo e as suas funções, a fenomenologia foca-se muito mais no indivíduo como o elemento-chave nesse processo (Littlejohn & Foss, 2011: 47).

Percebe-se, assim, a importância da tradição semiótica para o estudo da Comunicação Estratégica, dado o seu foco na mensagem, no seu significado, nos seus efeitos nos indivíduos. Se, como será desenvolvido mais adiante neste trabalho, se entende as RP como uma função de gestão estratégica que existe para gerir as relações entre as organizações e os seus públicos, não se pode de forma alguma

ignorar a importância das mensagens e a sua significação, o ponto de partida para que a comunicação seja mais do que transmissão de informação e seja, essencialmente, compreensão.

Desenvolvida ao longo do século XX, a tradição fenomenológica da comunicação parte da noção de que o homem interpreta tudo o que acontece à sua volta e compreende o mundo de acordo com a sua própria experiência.

A fenomenologia é a maneira como os seres humanos compreendem o mundo através da experiência direta – a percepção de um fenómeno, seja um objeto, evento ou condição. Passamos a conhecer algo quando o examinamos conscientemente e quando testamos os nossos sentimentos e percepções acerca desse aspeto (Littlejohn & Foss, 2011: 47).

Para a fenomenologia, a comunicação é definida como “diálogo ou experiência de alteridade” (Craig 1999, p.138). A comunicação autêntica (ou diálogo) funda-se, assim, na experiência direta e imediata com os outros, para além dos dualismos entre mente e corpo, sujeito e objeto, valores e factos. Neste sentido, a fenomenologia questiona a conceção semiótica de que a realidade é sempre mediada pelos signos, assim como a conceção retórica de que a comunicação se refere ao uso adequado ou estratégico desses signos. As ideias base da tradição fenomenológica passam pela noção de que o conhecimento é baseado na experiência, de que o significado de uma coisa depende da forma como nos relacionamos com ela e do seu papel na nossa vida e, por último, de que a linguagem é um veículo dos significados. À fenomenologia estão, por isso, associados conceitos como “experiência”, “eu e o outro”, “diálogo”, “genuinidade”, “apoio”, “abertura”.

Por outro lado, para a tradição fenomenológica, o diálogo surge como a forma ideal de comunicação e, ao mesmo tempo, são abordadas as dificuldades inerentes a essa ideia. Tal tradição da comunicação problematiza, por exemplo, as noções de que esta seja uma capacidade que pode ser desenvolvida, de que as palavras não correspondem às coisas, de que os factos são objetivos e os valores subjetivos. O processo de interpretação é também central nesta conceção, partindo da noção de que é um processo ativo de atribuição de significado a uma ou várias experiências. Ao contrário da conceção semiótica em que a interpretação é algo separado da realidade, na fenomenologia a interpretação cria aquilo que é real para a pessoa. Como tal, surgem temas para reflexão como o respeito pelas posições e opiniões dos outros, pelo princípio de tratar o outro como pessoa e não como objeto, pelo respeito pela diferença, em suma, pelo diálogo como a forma ideal de comunicação (Craig, 1999; Littlejohn & Foss, 2011).

Todos estes pontos acabam por marcar uma influência no desenvolvimento das Relações Públicas, repercutindo-se, entre outros aspetos, em vários dos princípios dos códigos de ética e de conduta desta profissão, como os Acordos de Estocolmo, que procuraram definir as ideias chave e os princípios de ação a ser seguidos por associações da área, gestores, consultores, professores, investigadores e estudantes a nível global, criando-se uma coerência e agindo todos segundo os mesmos valores (Global Alliance for Public Relations and Management Communication, 2010). Em Portugal, seguindo os mesmos princípios, foi publicado em 2009 pela Associação Portuguesa de Comunicação

de Empresa (APCE) o “Código de Conduta do Gestor de Comunicação Organizacional e Relações Públicas” (Associação Portuguesa de Comunicação de Empresa, 2009).

Por sua vez, a tradição sociopsicológica define a comunicação como “expressão, interação e influência” (Craig 1999: 142), ou seja, define a comunicação como o processo através do qual os indivíduos interagem uns com os outros e se influenciam. O comportamento do homem é, assim, visto como expressando mecanismos psíquicos, estados da mente e convenções sociais que produzem inúmeros efeitos cognitivos, emocionais e comportamentais.

Este processo não é mediado por signos, como para a tradição semiótica, mas por predisposições psíquicas individuais, como atitudes, personalidade, conflitos inconscientes e percepções sociais. Surgem, assim, no estudo da comunicação, as causas e os efeitos dos comportamentos sociais e as formas de controlar e ajustar comportamentos indesejados. Os conceitos mais trabalhados pelas abordagens da tradição sociopsicológica são, neste sentido, “comportamento”, “efeito”, “personalidade”, “emoção”, “percepção”, “cognição”, “atitude” e “interação”.

As ideias base da tradição sociopsicológica passam pela defesa de que a comunicação reflete a personalidade do indivíduo, seja na forma como ele comunica com os outros, seja na forma como reage à comunicação, de que as crenças e sentimentos de cada um influenciam a interpretação do mundo à sua volta, de que as pessoas pertencentes a um mesmo grupo se influenciam mutuamente. Questões importantes para esta linha de investigação incluem a forma como as percepções são representadas cognitivamente e como essas representações são processadas pelos mecanismos de atenção, retenção, seleção, motivação, planeamento e pensamento estratégico individual.

Poderemos prever um comportamento? Como é que cada um reage e se adapta a diferentes situações comunicacionais? Como é que a informação é assimilada, organizada e utilizada na formação de estratégias? Como é que os indivíduos decidem que tipo de mensagens pretendem usar? Como é que a informação é integrada para a formação de crenças e atitudes? Como é que mudam as atitudes? São estas algumas das questões que foram alvo de reflexão pelos autores da tradição sociopsicológica e que hoje marcam ainda o processo de decisão estratégica em RP.

Por outro lado, esta conceção questiona, ainda, o estatuto do homem como dotado de racionalidade e autonomia, ou a certeza de que cada um é realmente capaz de se conhecer a si mesmo ou ao mundo concreto em todos os seus aspetos (Craig, 1999; Littlejohn & Foss, 2011). As bases das teorias organizacionais oriundas da tradição sociopsicológica são, assim, os indivíduos, as suas características, assim como o seu comportamento em grupo, afastando-se dos padrões comunicacionais das organizações em si. Assumem um papel de destaque nesta tradição as questões relacionadas com as formas de organização hierárquica e os métodos a utilizar para que se atinja uma comunicação que aumente a produtividade organizacional e remova obstáculos e quebras de informação da gestão de topo para os restantes elementos da organização (Littlejohn & Foss, 2011).

Já a tradição sociocultural, define a comunicação como um “processo simbólico que produz e reproduz padrões socioculturais partilhados” (Craig 1999: 144). O foco está, assim, não nas características psicológicas e individuais, mas na interação, na pertença a determinados grupos sociais, nas relações que se estabelecem, na identidade comum. A realidade é, para esta conceção, não aquilo que é objetivo e exterior a nós, mas aquilo que é construído através dos processos de interação em grupos, comunidades e culturas. Apesar dos indivíduos processarem a informação cognitivamente, aquilo que interessa para os autores da tradição sociocultural não é o nível mais individual da comunicação, mas sim a compreensão da forma como os indivíduos criam, em conjunto, as realidades dos seus grupos sociais. As categorias utilizadas por cada um para processar a informação são, assim, criadas socialmente. O significado é criado através da interação social.

De acordo com esta tradição, a comunicação procura explicar como é que a ordem social (um macroprocesso) é criada, produzida, mantida e transformada através microprocessos de interação. Por um lado, a interação dos indivíduos uns com os outros no seu dia-a-dia depende de padrões culturais e estruturas pré-existentes, ou seja, a interação reproduz a ordem sociocultural existente. Por outro lado, a interação social surge como um processo criativo, como um processo que cria significados e, por isso, não como reprodução da ordem social, mas como produção da mesma. Encontrar o equilíbrio entre produção e reprodução, níveis micro e macrosociais, interação e estrutura, cultura particular e lei universal, são os grandes desafios.

Os problemas da comunicação preocupam-se, neste âmbito, em discutir as questões relativas aos conflitos e às tensões sociais, às mudanças tecnológicas, à cultura urbana e à globalização, ao papel que a comunicação pode ter na interação e na construção social. Os conceitos centrais para esta tradição são, assim, os de “sociedade”, “estrutura”, “prática”, “ritual”, “regra”, “socialização”, “cultura”, “identidade”, “construção”. Essencialmente, a tradição sociocultural da comunicação adquire relevância ao reforçar a ideia de que os indivíduos são produtos de seu meio social, de que cada sociedade possui a sua própria cultura, de que as ações sociais podem ter efeitos inesperados, transformando a ordem das coisas, aspetos de suma importância para se refletir sobre a prática das Relações Públicas atuais, num mundo globalizado e onde as diferenças culturais, para além das individuais, exigem estratégias adaptadas a cada um dos públicos.

Por sua vez, a tradição crítica da comunicação define o processo de comunicação como uma “reflexão discursiva que se move em direção a uma transcendência que não pode jamais ser atingida” (Craig 1999, p147), mas na qual o próprio processo já é, por si próprio, emancipatório. A instabilidade é vista como um processo inerente à comunicação e, desse modo, o questionamento e a articulação permanente são tomados como forma de julgar o que é considerado mentira, injustiça ou desonestidade. A teoria social crítica tem a sua origem em Karl Marx e percorre a Escola de Frankfurt até à proposta de Jürgen Habermas, explorando conceitos centrais como ideologia, dialética, opressão, resistência, emancipação, tradição, autoridade.

Pensando a comunicação como reflexão discursiva, a tradição crítica adquire coerência quando pensada com base em valores partilhados, tais como liberdade, igualdade, desmistificação, perpetuação do poder, consciência crítica, entre outros. O seu carácter inovador advém da interrogação sobre a ordem social pré-estabelecida e da validade de valores como autoridade, tradição, crenças e convenções, dando primazia ao uso da razão e da reflexão. A limitação da reflexão, do uso da racionalidade discursiva acaba por, inevitavelmente, constituir um entrave à liberdade e uma perpetuação das injustiças sociais (Craig, 1999; Littlejohn & Foss, 2011).

A teoria crítica oferece, acredito, um modelo para a prática de comunicação que difere radicalmente do modelo sociocultural de comunicação como (re)produção. Para o teórico crítico, uma atividade que apenas reproduz a ordem social existente, ou mesmo uma que produz uma nova ordem social, não é ainda comunicação autêntica. Para que a ordem social se baseie numa verdadeira compreensão mútua (distinta da manipulação estratégica, conformidade opressiva ou rituais vazios), é necessário muitas vezes que os comunicadores articulem, questionem e discutam abertamente as suas diferentes posições sobre o mundo objetivo, normas morais e experiências próprias (Craig, 1999: 148).

A tradição crítica da comunicação assume, assim, no âmbito organizacional, uma influência preponderante, levantando questões não só relacionadas com a cultura, mas mais especificamente com as relações de poder e ideologias que emergem da interação organizacional.

Por último, é impossível pensar as ciências da comunicação sem abordar a tradição que esteve na sua origem, a tradição cibernética, definindo o conceito de comunicação como “processamento de informação” (Craig 1999: 141). Comunicar é, assim, para a tradição cibernética, antes de mais, transmissão de informação, o que leva à identificação de problemas tidos como vulgares quando se fala em comunicação, o ruído, a quebra na transmissão, a disfunção, oferecendo para cada um soluções específicas.

Os conceitos mais comumente associados à tradição cibernética são, por isso, aqueles que estão na base do esquema clássico de comunicação da Teoria Matemática de Shannon e Weaver: “emissor”, “receptor”, “sinal”, “informação”, “ruído”, “feedback”, “redundância” (Craig, 1999; Littlejohn & Foss, 2011; Shannon & Weaver, 1948; Shannon, 1948). Todos os processos humanos, mecânicos ou tecnológicos são vistos como processamento e transmissão de informação, seja aquele que é realizado pelo nosso cérebro ou aquele que é realizado por máquinas. A tradição cibernética resume-se, assim, em larga medida, a todas as abordagens que estudam processos de transmissão de informação e todas as fases envolvidas (Craig, 1999; Littlejohn & Foss, 2011).

A Teoria Geral dos Sistemas está, também, largamente associada à conceção cibernética da comunicação, com a sua noção base de que um sistema é composto por vários elementos em constante interação e interdependência (Littlejohn & Foss, 2011).

A tradição cibernética tem sido uma linha popular e influente na construção das teorias da comunicação, útil para a compreensão da comunicação em geral, assim como instâncias da

comunicação que ocorrem na vida quotidiana. Por causa de influências do sistema, um vocabulário comum torna estas teorias coerentes e úteis como um grupo. Embora as teorias da tradição cibernética sejam excelentes para a compreensão das relações, são menos eficazes na compreensão das diferenças individuais entre as partes do sistema (Littlejohn & Foss, 2011, p.52).

Seja através de um modelo linear de transmissão de informação ou de um modelo circular onde o feedback e a retroação são tidos em consideração, a abordagem cibernética foca-se, essencialmente, no processo e nos vários elementos que o compõem, relegando para segundo plano as questões da significação, centrais na tradição semiótica.

Desde a sua origem, as Relações Públicas (RP), entendidas como um corpo de conhecimentos autónomo da comunicação aplicada, responsáveis pela gestão da comunicação estratégica das organizações, têm vindo a situar-se no âmbito da tradição cibernética, cujos princípios permitem compreender de que forma deve ser entendida a noção de gestão da organização, enquanto sistema constituído por um conjunto de elementos em interação.

Contudo, tal como será desenvolvido adiante, as RP são compreendidas como uma função de gestão estratégica das relações entre a organização e os seus públicos e, portanto, não se coadunam com uma perspectiva de comunicação como meramente transmissão de informação. Assume-se neste trabalho as Relações Públicas como Comunicação Estratégica, com um conceito de comunicação subjacente que vai além do conceito de comunicação da tradição cibernética, assim como do de qualquer outra das tradições, sofrendo influências, mas distanciando-se substancialmente de cada uma.

1.2. Comunicação como Ação: um conceito de Comunicação para as Relações Públicas

As sete tradições do estudo das teorias da comunicação apresentadas por Craig (1999) e Littlejohn & Foss (2011) refletem a multiplicidade de definições do conceito de comunicação, deixando antever a pluralidade de abordagens, teorias e disciplinas que, ao longo dos anos, têm surgido e se têm consolidado. Não são, por isso, mutuamente exclusivas, nem sequer cada uma contribui para todos os aspetos da comunicação. As várias disciplinas da comunicação aplicada, como é o caso das Relações Públicas acabaram também por sofrer influência das várias tradições no seu desenvolvimento.

Aquela que é, talvez, a mais conhecida teoria da comunicação, a Teoria Matemática da Comunicação (Shannon & Weaver, 1948), apresenta o conceito de comunicação como transmissão de informação e, por sua vez, informação como uma medida de incerteza ou entropia numa situação. De facto, desde o seu início, as RP têm vindo a ser associadas à noção de comunicação como transmissão de informação. No entanto, defende-se neste trabalho,

uma definição abrangente de comunicação, que excede o entender da mesma enquanto processo meramente discursivo, de troca de informação, de persuasão ou de codificação/descodificação e partilha de significados. O conceito de comunicação é aqui

definido na esteira dos trabalhos dos teóricos da comunicação-intenção, permitindo às RP uma prática que tem em vista assegurar o compromisso entre a organização e o ambiente e, em última análise, com o bem comum (Eiró-Gomes, 2006).

Enquanto função de gestão estratégica, as Relações Públicas não se conciliam com a visão da comunicação como troca de informação, mas sim com a visão da comunicação da corrente pragmática iniciada por Wittgenstein e partilhada por filósofos como Austin, Grice e Searle que entende a comunicação como o estudo da linguagem em uso, como comunicação-intenção, isto é, comunicação como ação (Eiró-Gomes, 2006).

Assume-se neste trabalho a noção de comunicação no âmbito de uma teoria da ação como a que melhor permite enquadrar as Relações Públicas, isto é, um conceito de comunicação não como meramente informação. Para Austin (1962), numa aceção normal e completa desta expressão, “dizer algo” é fazer alguma coisa, desempenhar um ato ilocutório é o que se faz ao dizer o que se diz. Importa, ainda, salientar e rever a noção de intenção comunicativa, apresentada por Paul Grice em “Meaning” (Grice, 1957).

A noção de significado do falante (speaker’s meaning), a noção de que alguém, por determinada observação, quer dizer algo, remete em traços gerais para a ideia de que há uma intenção comunicativa que excede o significado semântico, que o que alguém diz depende de fatores psicológicos dessa pessoa, depende nomeadamente das intenções dessa pessoa (Eiró-Gomes, 2006).

Na esteira destes autores, numa corrente marcadamente pragmática, adota-se a noção de comunicação como sendo realizada para ser reconhecida de acordo com a intenção inicial do locutor.

Três noções emergem como fundamentais para pensar a comunicação no quadro delimitado das Relações Públicas: a) a comunicação não é uma adenda às nossas ações mas um tipo especial de ação humana, uma ação humana intencional; b) aquilo que significamos excede o que dizemos; c) a linguagem está imbricada na trama que são todas as nossas atividades (Eiró-Gomes, 2006).

Defende-se que só esta noção de comunicação permite olhar para as Relações Públicas como Comunicação Estratégica, como comunicação/ação para a mudança de conhecimentos, atitudes e comportamentos.

(...) dicotomias como comunicar versus agir não fazem qualquer sentido. A comunicação é também ela parte de uma teoria da ação e como tal deve ser entendida. Dizer que alguém é um(a) doente não é uma mera questão de designação mas claramente o aceitar que a característica fundamental daquela pessoa é – naquele momento pelo menos – ser um doente. São situações deste tipo que têm sido consideradas como fundamentais para a alteração, mesmo que a longo prazo, das atitudes e comportamentos (Eiró-Gomes & Atouguia, 2012: 106).

2. Relações Públicas como Negociação e Compromisso

2.1. Relações Públicas: Função de Gestão Estratégica das Organizações

Assume-se para os objetivos do presente trabalho, as Relações Públicas enquanto Comunicação Estratégica, enquanto uma função de gestão estratégica que trabalha para construir e gerir relações entre a organização e todos os seus *stakeholders*² através da negociação e procurando soluções benéficas a longo prazo para ambas as partes.

As RP são, assim, um elemento fulcral nos processos de tomada de decisão, sendo responsáveis por detetar e analisar situações que afetam ou podem vir a afetar a organização, desenhar, planear e gerir a estratégia de ação. Este processo envolve a consideração de diferentes rumos estratégicos, cada um com as suas consequências e sobre os quais é necessário decidir. O profissional de RP é, por isso, mais do que um técnico, é um gestor e um estratega (Cutlip, Center, & Broom, 1999; Dozier et al., 2001; Steyn & Gustav, 2000; Tench & Yeomans, 2009; White & Mazur, 1995).

Compreende-se, deste modo, a influência determinante, do ponto de vista histórico, tanto da Cibernética como da Teoria Geral dos Sistemas para as RP, considerando o contexto, a envolvente em que se insere a organização e da qual não se pode dissociar, nem ignorar em qualquer momento.

Enquanto função de gestão estratégica, as Relações Públicas desenvolvem a sua atividade tendo presente quatro grandes aspetos:

- Análise, interpretação e antecipação de assuntos, acontecimentos ou opiniões que possam ter impacto, positivo ou negativo, no funcionamento da organização;
- Aconselhamento da gestão de topo da organização no que diz respeito à tomada de decisões e implementação de ações, gerindo os interesses dos públicos e da organização e garantindo o cumprimento das responsabilidades com cada público e com a sociedade;
- Pesquisa, implementação e avaliação contínua de programas de ação e comunicação, procurando a compreensão e compromisso de cada *stakeholder*;
- Planeamento e implementação de programas com o objetivo de alcançar mudanças nas políticas públicas que permitam à organização desenvolver a sua atividade (Public Relations Society of America, sem data).

Cada um destes aspetos faz, por sua vez, parte da estratégia de comunicação da organização. O processo de construção desta estratégia compreende 4 passos, tal como apresentados por Cutlip, Center e Broom: 1) definir o problema / investigação; 2) planear e programar; 3) agir; 4) avaliar o programa (Cutlip et al., 1999).

² Os conceitos de “*stakeholders*” e de “públicos” são aqui utilizados enquanto sinónimos, referindo-se a todos os interlocutores com os quais a organização se relaciona, que podem afetar ou ser afetados pelo seu funcionamento.

O primeiro passo - definir o problema - está inteiramente relacionado com a importância da envolvente e do contexto, requerendo uma forte componente de investigação na procura de assuntos, acontecimentos, opiniões, atitudes, comportamentos que possam afetar a organização. É a fase da pesquisa e descoberta dos factos, procurando responder à pergunta “O que é que está a acontecer agora?”.

Por sua vez, o segundo passo - planear e programar - diz respeito ao processo de tomada de decisão. Ou seja, depois de definidos os objetivos, é necessário definir que estratégia utilizar, que opções tomar. Procura, por isso, responder à pergunta “O que é que se deve fazer e porquê?”.

A terceira fase - ação - é a fase de implementar e pôr em prática as decisões tomadas. O foco desta fase está colocado em duas palavras-chave em RP: ação e comunicação, que permitem enfatizar a noção defendida anteriormente de que as Relações Públicas são mais do que transmitir informação.

A perspetiva da comunicação como ação surge como pedra basilar da definição das RP, indispensável para a compreensão da disciplina como função estratégica (Eiró-Gomes, 2006).

Alterar as políticas e práticas da organização, mudar comportamentos, retirar produtos do mercado, melhorar os serviços, defender e promover políticas e práticas responsáveis pertencem à fase da ação, «sendo que a fase de comunicação pode ser vista como um catalisador, com pouca força em si própria excetuando-se a sua função de agente desencadeador de respostas por parte dos que a recebem» (Cutlip, Center e Broom, 1985, 260) (Eiró-Gomes, 2006).

A quarta e última fase do processo de RP - avaliar o programa - passa pela monitorização e avaliação das decisões tomadas e das ações realizadas. A avaliação do programa de Relações Públicas passa, então, por avaliar o planeamento, a implementação e o impacto, tendo como principal objetivo perceber se o que foi feito ao longo de toda a estratégia conseguiu cumprir os objetivos propostos e aumentar a relação de confiança com os públicos-alvo envolvidos.

No seu conjunto, as quatro fases das RP assumem a função como um processo contínuo. Tal como definidas pela PRSA (*Public Relations Society of America*):

As Relações Públicas são um processo de comunicação estratégica para construir relações mutuamente benéficas entre a organização e os seus públicos (Public Relations Society of America, sem data).

A Assembleia Mundial das Associações de Relações Públicas que teve lugar no México em 1978 enfatizava já a importância das relações mutuamente benéficas, espelho do modelo de comunicação bidirecional simétrico considerado o modelo de excelência. As RP foram então definidas como a arte e ciência de analisar tendências, prever consequências e desenvolver programas planeados de ação que

cumpram tanto os interesses da organização como os dos públicos³ (Fawkes, 2008; D.L Wilcox, Cameron, Ault, & Agee, 2003)

2.2. Relações Públicas / Comunicação Institucional / Comunicação Corporativa: conceitos distintos?

Para os objetivos deste trabalho, interessa, para além da definição do conceito de Relações Públicas, a sua distinção em relação aos conceitos de Comunicação Organizacional, Comunicação Institucional e Comunicação Corporativa, muitas vezes usados de forma equivalente para referir uma mesma atividade profissional ou campo disciplinar.

Em primeiro lugar, distingue-se Relações Públicas daquilo que tem vindo a ser definido na literatura como Comunicação Organizacional, em grande parte relacionado com a comunicação que ocorre no seio de uma organização (Andrews & Herschel, 1996; Conrad & Poole, 2002; Jablin & Putnam, 2001; Pace & Faules, 1993; Richmond, V. P., McCroskey, J. C., & McCroskey, 2005).

(...) definimos comunicação organizacional como o processo pelo qual os indivíduos estimulam significados nas mentes de outras pessoas através de mensagens verbais ou não-verbais no contexto de uma organização formal (Richmond, V. P., McCroskey, J. C., & McCroskey, 2005: 20).

No que diz respeito aos conceitos de Comunicação Institucional e Comunicação Corporativa, na língua inglesa *Corporate Communication*, têm vindo a ser considerados por vários autores como sinónimos de Relações Públicas. Adota-se, para os efeitos da presente investigação, a terminologia “institucional”⁴ na língua portuguesa, tal como utilizada pela *Public Relations Society of America*^{5, 6} (T. Nunes & Eiró-Gomes, 2013).

³ “No contexto da proposta de Grunig, um público é concebido como um estado no qual se pode permanecer durante mais ou menos tempo. Para se chegar à posição de público é porém necessário passar pelo estado de *stakeholder*, uma fase preliminar em que se encontram as pessoas que afetam ou são afetadas pelas ações, decisões, políticas ou práticas da organização” (Eiró-Gomes, 2006).

⁴ Utiliza-se o termo “institucional” em detrimento de “corporativo”, em virtude da negativa conotação atribuída ao conceito corporação, sobretudo devido à herança histórica do regime ditatorial em Portugal.

⁵ “Public relations serves a wide variety of institutions in society such as businesses, trade unions, government agencies, voluntary associations, foundations, hospitals, schools, colleges and religious institutions. To achieve their goals, these institutions must develop effective relationships with many different audiences or publics such as employees, members, customers, local communities, shareholders and other institutions, and with society at large. The managements of institutions need to understand the attitudes and values of their publics in order to achieve institutional goals. The goals themselves are shaped by the external environment. The public relations practitioner acts as a counselor to management and as a mediator, helping to translate private aims into reasonable, publicly acceptable policy and action” (Public Relations Society of America, 1982).

Tench & Yeomans (2006)⁷, em “Exploring Public Relations” defendem a ideia de que o conceito de Comunicação Institucional pode ser definido como sinónimo do de Relações Públicas, tendo surgido precisamente como uma denominação alternativa com o objetivo de dissociar os profissionais de RP dos *spin doctors*, da propaganda e manipulação (Tench & Yeomans, 2009).

No entanto, Lesly (1997), considerado por muitos autores o pai das RP, encara o conceito de Comunicação Institucional como demasiado limitado para incluir a perspetiva estratégica das Relações Públicas.

A literatura na área quase universalmente usa o termo relações públicas – seja para descrever o papel de consultores em lutas *proxy*, referindo-se aos esforços de informação do governo, oportunidades de emprego, ou outros assuntos a discutir. O termo comunicação institucional é normalmente usado em relatórios institucionais patrocinados. (...) A comunicação institucional e as relações institucionais estão claramente limitadas à esfera institucional. Estes termos estão a denegrir [as relações públicas], uma vez que se centram apenas em funções limitadas de dois sentidos, em vez de se centrarem na política e estratégia (Lesly, 1997: 6).

Defende-se, na senda da proposta de Lesly, as Relações Públicas como uma disciplina que vai muito além da Comunicação Institucional (ou em inglês *Corporate Communication*) e que se assume como uma função de gestão estratégica. Enquanto uma disciplina da comunicação aplicada, as RP estudam e tratam da comunicação entre a organização e os seus diferentes públicos.

Não nos podemos esquecer, no entanto, que a origem das Relações Públicas está intimamente relacionada com a ideia de divulgação e transmissão de informação. Segundo Ivy Lee, a chave para o sucesso de uma organização, para a compreensão e aceitação das suas atuações, estava no facto de o público dever ser informado. “*The-public-be-informed*” era o seu lema, pois o público deve obter resposta a todas as suas questões e críticas, com toda a sinceridade, honestidade e transparência. Lee ia, assim, contra o “*the-public-be-fooled*” e o “*the-public-be-damned*”, de Barnum e Vanderbilt, respetivamente (Seitel, 2010).

Esta noção de que o público deve ser informado está também na base da primeira fase das RP identificada por Grunig e Hunt em 1984 e designada como Agente de Imprensa (*Press Agency*). Esta

⁶ A recolha bibliográfica apresentada por Wilcox, Cameron, e Xifra (2006), demonstra que, por todo o mundo, têm surgido definições de Relações Públicas que suportam em larga escala a definição proposta pela *Public Relations Society of America*. Exemplo disso são as definições do *British Institute of Public Opinion*, do *Foro de Interuniversitario de Investigadores en Relaciones Públicas de España*, do *Danish Public Relations Klub*, da Assembleia Mundial de Relações Públicas, na Cidade do México em 1978 e da Federação Interamericana de Relações Públicas, em 1963 (Wilcox, Cameron, & Xifra, 2006).

⁷ “yet there is such a clear correlation between Grunig’s concept of ‘excellent’ public relations and the concept of corporate communication (Grunig et al. 2002) that the terms could be used interchangeably.” (Tench & Yeomans, 2006: 540).

fase, inteiramente relacionada com a noção de propaganda, caracteriza-se por um modelo de atuação unidirecional e, portanto, assimétrico em que a preocupação das RP se limitava a que organização fosse divulgada pelos meios de comunicação social de uma forma favorável. Aqui, as RP são vistas apenas numa ótica de assessoria de imprensa ou relações com os meios de comunicação social e, apesar de este ter sido o modelo correspondente à primeira fase das Relações Públicas no início do século XX, é ainda, infelizmente, a noção que a opinião pública tem da disciplina e profissão em Portugal.

A segunda fase das RP preconizada por Grunig é denominada de modelo de Informação Pública (*Public Information*) e ganha destaque no final da Primeira Guerra Mundial. É, ainda, um modelo unidirecional assimétrico, mas que começa a colocar o foco no público com uma preocupação de o informar, disseminando informações através dos meios de comunicação social e através de instrumentos próprios da organização.

Só na década de 30 do século XX e, sobretudo, após a Segunda Guerra Mundial, se dá um grande momento de viragem na prática das RP, com as organizações a compreenderem a importância de modelos de comunicação bidirecionais. O modelo de duas vias assimétrico apresentado por Edward Bernays corresponde, assim, à terceira fase das Relações Públicas, onde pela primeira vez se fala na importância da monitorização da envolvente e do conhecimento dos públicos-alvo. No entanto, este continua a ser um modelo assimétrico. A preocupação está em mudar conhecimentos, atitudes e comportamentos no público-alvo, sem alterar a posição ou desempenho da organização.

O modelo bidirecional simétrico corresponde, por sua vez, à quarta fase das Relações Públicas proposta por Grunig, estando assente nas noções de negociação e compromisso. Neste modelo, as RP trabalham no sentido de conciliar os seus interesses e necessidades com os dos seus públicos, indo além da simples troca de informação e colocando o foco nas relações mutuamente benéficas (Cutlip et al., 1999; Dozier et al., 2001; Grunig & Hunt, 1984; Grunig, 1992).

Mais do que gerir interesses e necessidades da organização, as RP assumem-se como uma função de gestão que trabalha para construir e gerir relações entre a organização e todos os *stakeholders* que afetam ou são afetados pela mesma, fazendo, ao mesmo tempo, a gestão de toda a envolvente e agindo proactivamente na procura de soluções e estabelecimento de diferentes cenários.

O que está em causa neste quarto modelo das RP não é transmitir algo aos públicos-alvo, mas sim, através da negociação, chegar a um ponto em que tanto os interesses da organização como os dos públicos são alcançados.

Verifica-se, no entanto, que o modelo bidirecional simétrico é muitas vezes impraticável em determinadas situações, não sendo o mais eficaz. Nestes casos, sugere-se a combinação dos dois modelos bidirecionais, dando origem ao modelo que prevalece atualmente, o *Mixed – Motive Model of Public Relations*. Trata-se, portanto, de um modelo bidirecional simétrico e assimétrico que, com uma forte componente de cooperação e negociação entre organização e *stakeholders*, procura

construir e manter relações de confiança baseadas no compromisso. É, por isso, um modelo integrador com um foco no longo prazo em que as duas partes fazem cedências no sentido de conseguir a solução mais favorável, com ganhos para ambas, contribuindo para manter relações estáveis e duradouras (Cutlip et al., 1999; Dozier et al., 2001; Steyn & Gustav, 2000; Tench & Yeomans, 2009).

As Relações Públicas assumem uma função estratégica relevante ao nível da mediação da interdependência entre a organização e os seus públicos. Tendo por base um conjunto de processos de tomada de decisão caracterizados pelo diálogo e pela cooperação, em RP procura-se a concretização de efeitos ao nível dos comportamentos, numa perspetiva de longo prazo. Deste modo, as relações em RP só podem ser entendidas como processos de negociação, que têm em vista resultados *win-win* e pressupõem o melhor desfecho para todos os intervenientes, à medida que a interação se desenrola ao longo do tempo (Raposo, 2013: 26-27).

Quadro 1.1 - Síntese sobre as fases de evolução da função de Relações Públicas

Fases de evolução	Modelo	Período	Intenção	Natureza da Comunicação
Fase I	Modelo de <i>press agentry</i>	Início século XX	Propaganda	Unidirecional
Fase II	Modelo de informação pública	Pós Primeira Guerra Mundial	Persuasão	Unidirecional
Fase III	Modelo de duas vias assimétrico	Pós Segunda Guerra Mundial	Compreensão mútua	Bidirecional assimétrica
Fase IV	Modelo de duas vias simétrico	Final século XX	Ajustamento mútuo	Bidirecional simétrica
Atualmente	<i>Mixed-motive model of Public Relations</i>	Século XXI	Cooperação e negociação	Bidirecional simétrica / assimétrica

Fonte: Raposo (2013)

A tabela acima resume as cinco fases das Relações Públicas, compreendendo já o novo modelo integrador que permite abandonar a noção de RP como transmissão de informação e encarar esta disciplina e profissão numa perspetiva estratégica, enquanto função de gestão que ajuda a organização e os seus públicos a adaptarem-se mutuamente. Esta visão é partilhada por diversos autores consagrados na área das RP como Cutlip, Center e Broom⁸ e também por organizações internacionais como a *Public Relations Society of America*⁹.

⁸ “Public relations is the management function that establishes and maintains mutually beneficial relationships between an organisation and the publics on whom its success or failure depends” (Cutlip, Center, & Broom, 1999: 6).

⁹ “helping an organization and its publics adapt mutually to each other” (Public Relations Society of America, 1982).

2.3. As Funções do Profissional de Relações Públicas

Vários são os autores que, ao longo da construção do corpo teórico das Relações Públicas têm apresentado propostas daquelas que são as funções¹⁰ do profissional de RP (quadro 1.2).

Quadro 1.2 - As Funções do Profissional de Relações Públicas

Funções	White & Mazur, (1995)	Prout (1997)	Cutlip, Center, & Broom (1999)	Wilcox, Cameron, & Xifra (2006)	Argenti, (2007)	Fawkes (2008)	Tench & Yeomans, (2009)	Bowen, Rawlins, & Martin, (2010)	L'Etang (2013)
Acontecimentos Especiais				x					
Advocacy					x				
Assessoria				x					
Assuntos Comunitários / Relações com a Comunidade	x	x		x		x	x	x	x
Assuntos Públicos	x		x	x		x	x	x	x
Business to Business						x	x		
Comunicação de Marketing							x	x	
Comunicação Estratégica						x			
Comunicação Financeira	x			x			x		
Comunicação Institucional	x					x	x		x
Comunicação Interna					x	x	x	x	
Comunicados Institucionais		x							
Coordenar e integrar		x							
<i>Copywriting</i>						x			
Desenvolvimento / Comunicação para a Mudança Social			x	x				x	x
Angariação de Fundos				x				x	
Divulgação			x	x					
Divulgação da Instituição		x			x				
Divulgação de Produtos	x	x							
Donativos		x							

¹⁰ A noção de função do profissional de Relações Públicas prende-se com as várias áreas de intervenção e gestão estratégica e não com a noção de área funcional ou meramente operacional no quadro da organização.

“Estratégias de Comunicação de Organizações do Terceiro Sector:
Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal”

Gestão da Reputação					x				x
Gestão de Assuntos	x		x	x		x	x	x	x
Gestão de Crises / Risco	x				x	x	x	x	x
Gestão de Eventos	x					x			
Gestão de Publicações						x			
Informação e Tecnologias da Informação							x		
<i>Inventory Relations</i>		x							
Investigação				x					
<i>Lobbying</i>	x		x					x	
Patrocínios	x						x		
Política de Relações Públicas		x							
Promoção Institucional		x							
Publicações Internas para Colaboradores		x							
Publicidade			x					x	
Relações com Colaboradores				x				x	
Relações com Consumidores							x		
Relações com convidados		x							
Relações com Investidores	x		x		x	x		x	
Relações com o Governo		x		x	x			x	
Relações com os Meios de Comunicação Social	x		x	x	x	x	x	x	
Relações Multiculturais				x					
Relações Sectoriais				x					
Responsabilidade Social Corporativa					x	x		x	x
Relações com <i>Stakeholders</i>									x

Sendo consensual entre um conjunto alargado de autores a definição de Relações Públicas enquanto função de gestão estratégica de uma organização, não estão, contudo, definidas universalmente as funções/áreas de atuação, a sua divisão e terminologia. Esta identificação das áreas de intervenção das RP exige uma investigação e reflexão profundas que não são, no entanto, objetivo

do presente trabalho que se centra especificamente na área da comunicação para a saúde e da comunicação estratégica nas organizações do Terceiro Sector.

Partindo da revisão da literatura sobre a matéria, apresenta-se de seguida uma descrição das principais áreas de atuação das RP. Apesar de consciente de que não se trata de uma descrição exaustiva e que, portanto, pode ser considerada como redutora, pretende-se de uma forma breve dar a conhecer o campo de atuação dos profissionais de RP, no âmbito do qual se desenvolvem programas de comunicação para a saúde, objeto de análise do presente trabalho (Eiró-Gomes & Nunes, 2012, 2013, 2015; T. Nunes, 2011, 2013):

- Comunicação Institucional;
- Comunicação Interna / Relações com os Colaboradores;
- Gestão de Assuntos;
- Gestão de Crises;
- Gestão de Eventos;
- Relações com a Comunidade;
- Relações com Investidores;
- Relações com o Governo e Assuntos Públicos (*Lobbying*);
- Relações com os Meios de Comunicação Social;
- Relações com os Consumidores;
- Responsabilidade Social Corporativa (*Donativos*);
- Patrocínios;
- *Advocacy*¹¹;
- Comunicação para a Mudança Social / Comunicação no Interesse Público / Desenvolvimento.

A Comunicação Institucional está diretamente relacionada com a gestão da reputação¹² e imagem¹³. De acordo com Tench & Yeomans (2006), todas as organizações têm uma identidade¹⁴,

¹¹ Mantém-se a utilização da expressão original *advocacy* na língua inglesa, com o significado de qualquer expressão ou ação a nível individual em defesa e luta por uma causa, ideia ou política, procurando influenciar uma tomada de decisão, a formulação de uma política ou a alocação de recursos (Reid, 2000). A manutenção da expressão em língua inglesa prende-se com a dificuldade de encontrar um conceito na língua portuguesa com o mesmo significado, sendo que o termo correspondente na tradução literal, “advocacia”, tem um significado mais limitado.

¹² “Organisational reputation is arrived at by considering the sum total of images an individual has accumulated over a period of time that help that individual form an opinion about an organization” (Tench & Yeomans, 2006: 254).

seja criada intencionalmente ou não, e apenas pelo facto de existirem, as organizações “emitem mensagens” que, por sua vez, vão definir a sua imagem. Toda a comunicação e todas as ações realizadas pela organização têm um impacto, direto ou indireto, na imagem que os públicos têm da mesma. Poderemos incluir ainda nesta função, subfunções mais específicas como os patrocínios.

Poderemos afirmar que Van Riel (2003:53) apoia esta visão: a comunicação institucional pode ser descrita como a orquestração de todos os instrumentos no campo da identidade organizacional (comunicação, símbolos e comportamento dos membros organizacionais) de um modo atraente e realista que contribua para criar ou manter uma reputação positiva junto dos grupos com os quais a organização tem uma relação de interdependência (muitas vezes referidos como *stakeholders*). Isto resulta numa vantagem competitiva para a organização (Tench & Yeomans, 2006: 542).

Enquanto que a Comunicação Institucional abarca todos os *stakeholders* de uma organização, pode considerar-se uma outra função mais específica do profissional de RP que é a que se prende com a Comunicação Interna, ou seja, a comunicação com os elementos da própria organização e que pode também ser denominada de comunicação ou relações com os colaboradores. A organização não pode apenas preocupar-se com os seus *stakeholders* externos como os consumidores ou comunidade, mas deve focar, antes de mais, a sua estratégia naqueles que contribuem para o funcionamento da organização e que, estando informados, envolvidos e ao sentirem um compromisso com a organização, serão mais do que um mero prestador de serviço, serão uma parte integrante da estratégia (Argenti, 2007).

Todo o processo de relação com os diversos *stakeholders*, desenho e implementação da estratégia da organização faz surgir subfunções das RP que não podem ser ignoradas, como a gestão de assuntos, essencial para o estabelecimento de diferentes cenários de ação e tomada de decisões. A gestão de crises, por sua vez, tem vindo a ser assumida como uma área de gestão estratégica da comunicação cada vez mais importante e que deve ser gerida de uma forma proactiva, intimamente relacionada com a gestão de assuntos (Coombs & Holladay, 2015; Heath & Coombs, 2006; Tench & Yeomans, 2009).

O grande foco das RP são, tal como o próprio nome indica, os públicos. Como tal, têm vindo a assumir-se as relações com os principais *stakeholders* como subfunções ou áreas das Relações Públicas, sobretudo devido ao facto de estes não serem todos iguais e ser necessário e fundamental compreender a sua diversidade, segmentá-los e definir estratégias para cada um (Eiró-gomes & Duarte, 2004; Eiró-Gomes & Duarte, 2006). As relações com os colaboradores, com os investidores,

¹³ “Organisational image is the impression perceived by an individual of an organisation at one moment in time. Organizational image can change from individual to individual and also through time” (Tench & Yeomans, 2006: 253).

¹⁴ “Organisational identity consists of the sum total of proactive, reative and unintentional activities and messages of organizations” (Tench & Yeomans, 2006: 255).

com os consumidores, com o governo, com a comunidade, com outras empresas (*business to business*) são apenas alguns exemplos (Argenti, 2007; Bowen et al., 2010; Cutlip et al., 1999; Fawkes, 2008; Prout, 1997; White & Mazur, 1995; Dennis L. Wilcox et al., 2006).

Herança do primeiro modelo de RP, o modelo *Press Agency*, as relações com os meios de comunicação social continuam a ser assumidas como uma das áreas de atuação das RP. O desafio que se coloca hoje aos profissionais passa por serem reconhecidos como mais do que meros assessores de imprensa, mais do que intermediários e difusores de informação sobre a organização.

Por sua vez, a Responsabilidade Social Corporativa tem vindo a ser assumida, sobretudo desde a viragem para o século XXI, como uma das funções das RP.

Ser socialmente responsável significa não só cumprir com as obrigações legais aplicáveis, mas também ir mais além e fazer um "maior" investimento no capital humano, no ambiente e nas relações com os *stakeholders* (European Commission, 2005).

Esta noção de que a organização tem um papel a desempenhar a nível social está relacionada, portanto, com o impacto que a organização pode ter no meio em que se insere, seja em termos ambientais ou humanos. O esforço voluntário para contribuir para a preservação ambiental, para uma melhor qualidade de vida dos colaboradores ou consumidores são exemplos do que pode ser considerada responsabilidade social. No entanto, muitas vezes erradamente se confunde a Responsabilidade Social com ações pontuais de mecenato, donativos ou ações humanitárias.

Obviamente que estas ações fazem parte da filosofia de atuação e gestão de uma organização, mas, por si só, não tornam uma empresa socialmente responsável, nem seriamente preocupada/responsável pela comunidade na qual se encontra inserida (Lourenço, 2009: 12).

Uma organização seriamente preocupada com a comunidade na qual se encontra inserida é uma organização mais do que socialmente responsável, é uma organização com um papel social a desempenhar.

Defende-se, por isso, neste trabalho, sobretudo no quadro das organizações do Terceiro Sector, a inclusão da Comunicação no Interesse Público como uma das funções das RP, sendo responsáveis por contribuir para a mudança de conhecimentos, atitudes e comportamentos nos diversos públicos-alvo com os quais se relaciona, tendo como finalidade não o seu próprio interesse, mas a mudança social, o bem comum, o interesse público.

É necessário, portanto, olhar para o papel social das RP e definir esta profissão numa lógica mais adaptada à realidade contemporânea e que responda às exigências da sociedade, assumindo as Relações Públicas como tendo uma função social a desempenhar, tal como tem vindo a ser teorizado pelos autores que se enquadram na denominada Escola Crítica das Relações Públicas, como Jacquie L’Etang, Jon White e Laura Mazur (L’Etang, 2009, 2013; White & Mazur, 1995)

2.4. Relações Públicas enquanto Função Social

Há duas décadas, White e Mazur (1995) propuseram dois cenários possíveis para o futuro das Relações Públicas. No primeiro cenário¹⁵, as RP são assumidas como uma técnica, utilizando as ferramentas de comunicação para apoiar atividades de *marketing*, divulgar produtos, trabalhar a identidade e a reputação organizacional. Esta é uma visão meramente operacional, muito aquém da visão de função de gestão estratégica que se defende para as RP e que, por isso, está já ultrapassada.

O segundo cenário¹⁶ traçado por White e Mazur vai já ao encontro da definição de Relações Públicas numa perspetiva de comunicação estratégica. Defende que as RP se tornarão numa prática social, ajudando as organizações a adaptarem-se ao ambiente social e a trabalhar as relações entre os grupos para conseguir mudanças ao nível do desenvolvimento social e económico, cumprindo funções sociais.

De acordo com este cenário, as RP são vistas como tendo uma função social, como tendo um contributo real, como tendo um papel social, económico e cultural de relevo a desempenhar na sociedade.

(...) é imperativo considerar uma nova contribuição que acreditamos ser também evidente nas Relações Públicas que é o contributo para o desenvolvimento da sociedade. Esta é precisamente a contribuição essencial que falta nas definições de Relações Públicas e que defendemos que deve ser acrescentada (Eiró-Gomes & Nunes, 2012: 173).

Entendendo as Relações Públicas como uma função de gestão que estabelece e mantém relações mutuamente benéficas entre diferentes públicos, estes profissionais estão constantemente a analisar a envolvente e, como tal, têm todas as bases para conseguir perceber quais as reais necessidades e interesses dos públicos e da sociedade. Torna-se necessário que, acima do próprio interesse da organização, as Relações Públicas se foquem no interesse comum, que beneficie a sociedade como um todo. Estaremos, aqui, perante um paradigma das Relações Públicas assente numa definição desta atividade adaptada às exigências das sociedades modernas e futuras (Eiró-Gomes & Lourenço, 2009; Eiró-Gomes, 2005, 2006; Lourenço, 2009; T. Nunes & Eiró-Gomes, 2013; T. Nunes, 2011).

O futuro das Relações Públicas poderá passar por

(...) um modelo mais próximo de uma ideia já esboçada por Grunig que é a de que a mais valia das Relações Públicas se prende com a sua capacidade de criar relações comunitárias, isto é, quando para além de relações de troca, cria relações que podem beneficiar os

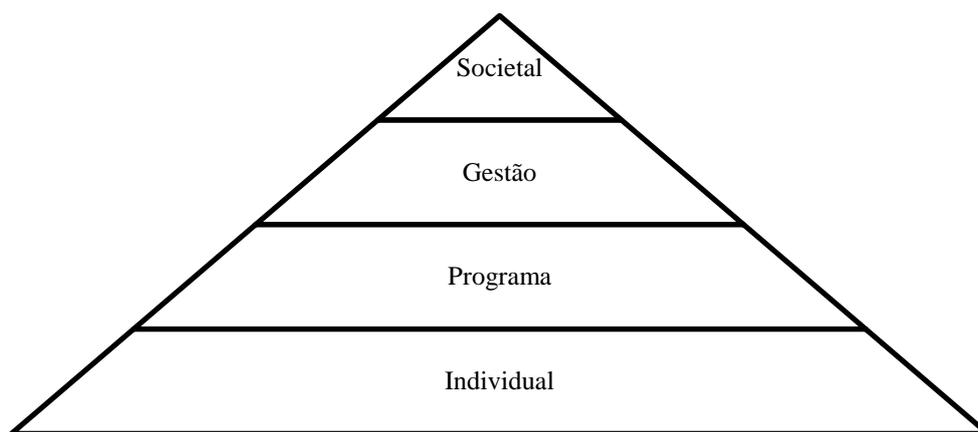
¹⁵ “In the first scenario, it becomes largely technical practice, using communications techniques to support marketing activities and is involved in work in product and corporate branding, corporate reputation, market penetration and development.” (White & Mazur, 1995: 266).

¹⁶ “In the second, public relations will increasingly become 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).

públicos sem necessariamente beneficiarem a organização (modelo mais centrado no compromisso) (Eiró-Gomes, 2006: 13).

As definições das funções das RP que incluem já aspetos como as relações com a comunidade ou o desenvolvimento são o reflexo desta cada vez maior necessidade e exigência. De facto, as Relações Públicas não têm apenas impacto na organização e vários autores acabam por assumir um novo nível de alcance, apesar de não definido exatamente nos mesmos moldes do que aqui se propõe.

Figura 1.1 - Níveis nos quais as RP têm um contributo a dar



Fonte: Traduzido de adaptado de Gregory (2010)

O esquema de Anne Gregory acima apresentado demonstra os níveis nos quais as RP têm um contributo a dar. Interessa sobretudo discutir o nível societal, aquele que surge como um novo contributo das RP nas mais recentes propostas teóricas. Na aceção da autora,

As Relações públicas podem e têm um contributo para a sociedade, e, particularmente ajudando as organizações a compreender as suas obrigações a este nível. Grande parte deste trabalho passa por ajudar as organizações a definir e implementar os seus valores, de modo a que consigam o apoio do público em geral e a sua ‘licença para agir’. Os compromissos de responsabilidade social corporativa são uma expressão da estratégia ao nível social de uma organização (Gregory, 2010: 13-15).

Defende-se neste trabalho, contudo, que o contributo social que a RP têm a dar vai além da sua legitimação para agir e da sua estratégia de responsabilidade social. Vai além das obrigações a nível social, como a promoção de melhores condições de trabalho, preocupações com a poluição provocada pela própria empresa ou contribuição para o desenvolvimento local da comunidade. O verdadeiro contributo a nível social é alcançado quando a organização coloca o seu foco nos públicos e não nas suas obrigações ou nos seus objetivos, ou seja, quando vai além dos seus interesses e se foca nos interesses dos públicos, que podem não beneficiar a organização, mas que não deixam de ser perseguidos.

Na esteira da Teoria Crítica das Relações Públicas, assume-se neste trabalho uma noção de RP que vai além de uma posição funcional numa organização e que se assume como “uma disciplina mais aberta e criativa, progressivamente inspirada pela teoria social e estudos culturais, que entende o papel das Relações Públicas como intermediários culturais” (L’Etang, 2013: 810).

Encara-se, assim, as RP como tendo uma função social a desempenhar, como tendo um contributo real para a sociedade, que passa por construir e gerir estratégias que visem a mudança de conhecimentos, atitudes e comportamentos nos públicos tendo como finalidade o bem comum. No quadro das organizações do Terceiro Sector esta função social não pode, de forma alguma, ser relegada para um segundo plano e deve assumir um papel preponderante. A Comunicação no Interesse Público adota, por isso, um papel de destaque neste paradigma das RP sociais passando a fazer permanentemente parte dos processos de gestão estratégica do profissional de RP.

As sociedades estão cada vez mais exigentes e às organizações pede-se que se tornem agentes de mudança, que contribuam para o desenvolvimento das comunidades em que se inserem e nas quais têm impacto. A diferenciação ao nível das responsabilidades sociais dos diferentes sectores, público, privado, não lucrativo esbatem-se permanentemente e, sobretudo as organizações com poder económico, poder de influência, poder de capital humano, podem ter aqui um importante papel a desempenhar.

Às RP pede-se-lhes que se tornem, cada vez mais, uma função de integração e de desenvolvimento social, que permita às organizações, tanto desenvolverem-se ao nível do seu auto-conhecimento, como da sua capacidade de adaptação ao meio envolvente, promovendo e fomentando a negociação/cooperação entre diferentes grupos, visando o desenvolvimento social e económico da comunidade como um todo” (Eiró-Gomes & Lourenço, 2009: 1488).

É necessário, contudo, refletir sobre o conceito base das Relações Públicas de que existem para gerir os interesses da organização e dos seus públicos. Nesta visão, os públicos são relegados para um segundo plano, encarados como os públicos da organização, ou seja, os “seus” públicos. No âmbito da Comunicação no Interesse Público, urge que se assuma que os públicos têm os seus próprios interesses, independentemente da organização e, aqui, o trabalho das RP é contribuir para que tenham autonomia, estejam capacitados e empoderados para que sejam, eles próprios, autores da mudança

Só assim poderemos afirmar que as RP estão a trabalhar no interesse público: quando o enfoque estiver colocado verdadeiramente nos públicos. Mais do que prosseguir os interesses da organização, aquilo que se impõe às Relações Públicas enquanto função social é que coloquem o “outro” num lugar central¹⁷.

¹⁷ “My view is that this will only be true if our decisions are taken, not merely from my – my institution, my corporation, government, group, and so on – point of view, my own perspective, but by the demand that my

Esta abordagem ganha um especial relevo quando pensada no âmbito das organizações do Terceiro Sector, foco deste trabalho. Se estas organizações existem com um propósito social, o de contribuir para o bem de um determinado público-alvo, a sua missão só estará verdadeiramente a ser cumprida quando os interesses dos seus públicos forem colocados em primeiro lugar. Quando uma organização existe com o propósito de contribuir para o desenvolvimento social, para o bem de um determinado grupo, a sua função social funde-se com a sua missão e, nestes casos, o desenvolvimento de estratégias de comunicação institucional acarretam, inevitavelmente, a prossecução dos interesses dos públicos, a Comunicação Estratégica funde a Comunicação Institucional com a Comunicação no Interesse Público.

A função social que se defende dever estar patente na comunicação estratégica desenvolvida pelas organizações traduz-se, no caso específico das organizações do Terceiro Sector na área das demências, entre outros aspetos não explorados neste trabalho, na construção, desenvolvimento e implementação de estratégias que visem o aumento dos conhecimentos sobre as demências. Isto permitirá, por sua vez, a adoção de comportamentos para a redução do risco, o reconhecimento dos principais sintomas e encaminhamento para os médicos especialistas, assim como uma melhor prestação de cuidados e, consequentemente, um aumento da qualidade de vida, tanto de doentes, como de cuidadores.

A Associação Alzheimer Portugal define na sua missão:

Recolher os últimos ensinamentos sobre a Doença de Alzheimer, divulgá-los, aplicá-los e promover a investigação, de forma a contribuir para um melhor conhecimento das suas causas, efeitos e profilaxia (Associação Alzheimer Portugal, sem data-a).

Por sua vez, a Associação Alzheimer Açores, define como seu propósito:

(...) a atuação no âmbito da doença e dos doentes de Alzheimer, com o fim de designadamente, obter para os portadores da doença e seus familiares o melhor apoio a todos os níveis, recolher e divulgar os últimos conhecimentos sobre a doença, promover o seu estudo e investigação, com vista a contribuir para um melhor conhecimento das suas causas, mecanismo, profilaxia e tratamento (Constituição de Associação n.º 13/2008 de 1 de Julho de 2008, 2008).

Por último, também a Associação Alzheimer Pinhal Litoral, define a sua missão como:

Manter-se atualizada sobre a doença de Alzheimer, dar a conhecer a doença, seus sinais precoces e terapêuticas não farmacológicas para retardar os efeitos da doença (Dra. Maria Antonieta Fevereiro, 2015, Entrevista, Anexo JJ).

De facto, as três organizações existentes em Portugal na área das demências assumem na sua missão o seu intento em contribuir para um aumento dos conhecimentos sobre a doença e, por isso, neste trabalho o enfoque será colocado na literacia em saúde, não defendendo, no entanto, que esta é a única função destas associações ou que este é o seu único objetivo.

actions conform to universally applicable standards that make them potentially part of an harmonious collective system” (Eiró-Gomes, 2005: 145).

Interessa, por isso, perceber de que modo as organizações do Terceiro Sector existentes na área das demências em Portugal estão a desenvolver as suas estratégias de comunicação. Estaremos verdadeiramente perante estratégias de comunicação para a mudança social com um impacto nos níveis de literacia em saúde? Estarão as necessidades dos públicos-alvo a ser respondidas pela comunicação realizada por estas organizações?

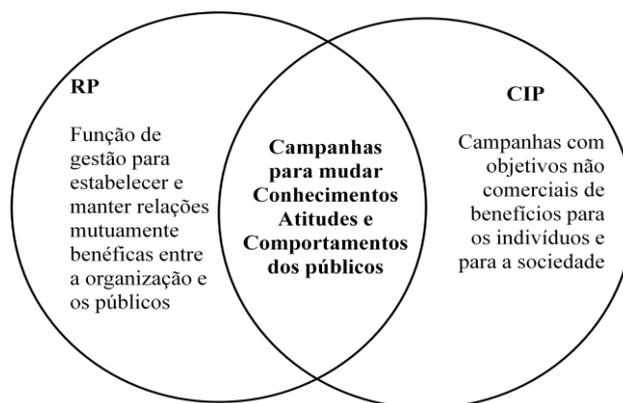
3. Comunicação no Interesse Público / Comunicação para a Mudança Social / Comunicação para o Desenvolvimento: Comunicação Estratégica para a Mudança de Comportamentos

Tal como abordado anteriormente, de acordo com a definição lata de Cutlip, Center e Broom (1999) as Relações Públicas podem ser definidas como a gestão da comunicação entre as organizações e os seus públicos de modo a construir relações mutuamente benéficas e recíprocas. Em última análise, pode-se constatar que as RP visam sempre alcançar mudanças nos públicos-alvo, seja ao nível dos seus conhecimentos, atitudes e/ou comportamentos (Dozier et al., 2001).

Por sua vez, a Comunicação no Interesse Público (CIP), entendida como uma das funções das RP, pode ser definida como o desenvolvimento de programas/campanhas que visam provocar a mudança, tanto ao nível dos conhecimentos e crenças, como dos comportamentos dos públicos, tendo sempre como finalidade o bem comum (Dozier et al., 2001; Figueroa et al., 2002; Lourenço, 2009; Mefalopulos, 2008; Paisley, 2001; P. T. Piotrow & Kincaid, 2001).

A grande diferença que, numa primeira análise, se verifica entre as duas definições, está na procura das campanhas de Comunicação no Interesse Público do bem comum, daquilo que é interesse público e não interesse “do” público ou, ainda menos, interesse da organização. Aqui, a máxima de colocar os interesses dos públicos acima dos interesses da organização vai ainda mais longe, colocando a tónica naquilo que se prende com a mudança social, com o desenvolvimento para o bem de todas as partes envolvidas. Se é verdade que a Comunicação no Interesse Público não está isenta de conflitos e problemas éticos, tais aspetos não serão contudo objeto de reflexão neste trabalho, dado o seu foco específico na comunicação sobre a doença de Alzheimer e outras demências e naquilo que são os conhecimentos e necessidades dos cuidadores familiares.

Figura 1.2 - Relações Públicas e Comunicação no Interesse Público



Fonte: Traduzido e adaptado de Dozier et al., (2001)

A Comunicação no Interesse Público enquadra-se, assim, totalmente naquilo que é a atividade das RP, sobretudo no Terceiro Sector, procurando também alcançar mudanças ao nível dos conhecimentos, atitudes e comportamentos (Dozier et al., 2001), mudanças estas que sejam benéficas para os indivíduos e/ou para a sociedade como um todo e que, por isso, vão ao encontro da abordagem defendida anteriormente para as Relações Públicas neste sector, como função social. O foco está, sempre, numa mudança para melhor na sociedade ou, na terminologia de Paisley, numa reforma.

Reforma, definida como a ação que torna a sociedade ou a vida das pessoas melhor, é um princípio unificador das campanhas de comunicação pública. O que é *melhor* é definido de acordo com os valores emergentes numa sociedade durante cada período de tempo. A consciência pública em relação a uma questão social geralmente aumenta ao longo do tempo. A definição do que é melhor hoje pode ter sido considerada exagerada ontem ou pode ser muito modesta amanhã (Paisley, 2001: 5).

Falar de Comunicação no Interesse Público (*Communication in the Public Interest*), Campanhas de Comunicação Pública¹⁸ (*Public Communication Campaigns*), Comunicação para o Desenvolvimento¹⁹

¹⁸ Entende-se neste trabalho o conceito de Comunicação Pública enquanto Comunicação no Interesse Público e não enquanto Comunicação das Entidades Públicas (Coffman, 2002; Dozier et al., 2001; Grunig & Hunt, 1984; Paisley, 2001).

“Public communication campaigns are media campaigns – with radio or television public-service announcements, posters on trash cans or in buses, pamphlets made available by mail. Almost all of these campaigns try to reform the behavior of a target public in some way. Public communication campaigns use marketing strategies similar to those used to publicize products or fund-raising programs. Public communication campaigns also are “social marketing” programs that are used to gain acceptance of a social idea or practice rather than to facilitate a commercial transaction” (Grunig & Hunt, 1984: 364).

“In adapting an earlier definition by Rogers and Storey (1987), Rice and Atkin (1989) defined public communication campaigns as Purposive attempts to inform, persuade, or motivate behavior changes in a

(*Development Communication*) ou Comunicação para a Mudança Social²⁰ (*Communication for Social Change*) é, por isso, falar de uma única e mesma realidade.

Assumida enquanto função das RP, a Comunicação no Interesse Público pode ser desenvolvida quer em organizações com fins lucrativos quer em organizações do Terceiro Sector e, também, pelos órgãos governamentais. Seja qual for o tipo de organização, o essencial neste tipo de campanhas é que o foco esteja colocado nos públicos, nos seus interesses, necessidades que, para além de os beneficiar, beneficiem a sociedade no geral. Trata-se, por isso, de colocar o “outro” num lugar central (Dozier, L. A. Grunig, & J. E. Grunig, 2001).

Os temas abordados e focados numa campanha de CIP podem, por isso, ser os mais diversos, desde questões de saúde, problemas sociais como igualdade de género, poupança de energia ou proteção ambiental. Contudo, nem todas as campanhas são pacíficas e são vistas com bons olhos por toda a sociedade. Quando se trata de campanhas com objetivos controversos, surgem sempre duas fações que, dentro do mesmo campo, advogam ideias opostas. Nestes casos, estas campanhas não são vistas como campanhas de serviço público, mas sim como estratégias de *advocacy*. Se, por outro lado, os seus objetivos forem amplamente aceites pelo público e pelos decisores políticos, então estas podem ser definidas como campanhas de serviço público (Paisley, 2001).

Uma das questões fulcrais que se levantam quando se fala de CIP é, precisamente, a legitimidade que uma dada organização tem para defender um assunto ou promover uma mudança de comportamentos. Segundo Paisley, as organizações com mais legitimidade são, regra geral, as organizações do Terceiro Sector, as associações voluntárias, como é o caso das organizações do

relatively well-defined and large audience, generally for noncommercial benefits to the individual and/or society, typically within a given period of time, by means of organized communication activities involving mass media and often complemented by interpersonal support” (Dozier et al., 2001: 232).

“Public communication campaigns use the media, messaging, and an organized set of communication activities to generate specific outcomes in a large number of individuals and in a specified period of time. They are an attempt to shape behavior toward desirable social outcomes. To maximize their chances of success, campaigns usually coordinate media efforts with a mix of other interpersonal and community-based communication channels” (Coffman, 2002: 2).

¹⁹ “(...) development communication as an interdisciplinary field based on empirical research that helps to build consensus while it facilitates the sharing of knowledge to achieve positive change in development initiatives. It is not only about effective dissemination of information but also about using empirical research and two-way communication among stakeholders. It is also a key management tool that helps assess sociopolitical risks and opportunities” (Mefalopulos, 2008: 8).

²⁰ “(...) Communication for Social Change (...) describes an iterative process where “community dialogue” and “collective action” work together to produce social change in a community that improves the health and welfare of all of its members” (Figueroa, Kincaid, Rani, & Lewis, 2002: iii).

Terceiro Sector que trabalham na área das demências e sobre as quais incide este trabalho (Paisley, 2001).

Por sua vez, também os meios de comunicação social, objeto de análise nesta investigação, têm um papel importante a desempenhar:

Os meios de comunicação social publicam e transmitem uma agenda de questões que devem ser pensadas como importantes para o público. Através de editoriais e reportagens de investigação, as editoras e emissoras defendem a tomada de medidas e ações em relação a certas questões (Paisley, 2001: 4).

Mas, para além da legitimidade da entidade promotora da campanha, o sucesso ou insucesso desta vai depender de um outro fator: da agenda pública. De uma maneira geral, o sucesso de uma campanha depende da perceção que os públicos têm de que, por um lado, o assunto é realmente importante, de acordo com a sua posição em constante mudança na agenda pública de assuntos e de que, por outro lado, os promotores da campanha têm o direito de estar envolvidos, bem como possuem todos os conhecimentos sobre o assunto.

3.1. O modelo de excelência em Comunicação no Interesse Público: Participação e Empoderamento²¹

À semelhança do que é considerado em Relações Públicas o modelo de excelência, também quando se trata de Comunicação no Interesse Público o modelo de excelência é o modelo bidirecional simétrico, ou não se estivesse a falar de uma das suas funções (Dozier et al., 2001).

Mais do que informar o público e persuadi-lo a mudar os seus conhecimentos, atitudes ou comportamentos, a CIP entendida como comunicação estratégica para a mudança de comportamentos implica o envolvimento e participação dos públicos-alvo em todos os passos de desenvolvimento da campanha ou programa para que lhes seja dada a possibilidade de negociar objetivos, posicionamentos e ações, de modo a atingir uma *win-win zone*²² em que não se maximizem os resultados para nenhuma das partes, mas que sejam favoráveis para ambas (Dozier et al., 2001).

O quadro seguinte espelha os vários níveis de participação que podem ser implementados ao desenvolver uma estratégia de comunicação para a mudança social, desde a simples partilha de

²¹ Do inglês *empowerment*: “1. obtenção ou reforço de poder; 2. processo através do qual se obtém mais controlo sobre a própria vida, através da conquista de direitos civis, independência, autoestima, etc.” («Definição ou significado de empoderamento», sem data).

²² Em modelos bidirecionais, é possível chegar a um conjunto de resultados *win-win*, isto é, soluções para situações de interação estratégica que são benéficas para todas as várias partes envolvidas, não existindo uma maximização dos resultados para cada uma das partes, mas sim uma solução que é favorável para todas as partes (Dozier et al., 2001).

informação, prática típica num modelo de comunicação unidirecional, ao empoderamento, o modelo de participação de excelência.

Quadro 1.3 - Níveis de Participação: da partilha de informação ao empoderamento

Nível de Participação	Modelo de Comunicação	Características
Partilha de Informação	Unidirecional	Informar os públicos sobre o que está a ser feito
Consulta	Unidirecional com um enfoque maior no <i>feedback</i>	Os <i>stakeholders</i> são consultados para que se tenha o seu ponto de vista em consideração, mas não são verdadeiramente envolvidos no processo de tomada de decisão.
Colaboração	Bidirecional	Os <i>stakeholders</i> dão os seus <i>inputs</i> para o processo de tomada de decisão, sendo este feito de uma forma balanceada.
Empoderamento	Bidirecional	Partilha da informação e do controlo sobre as tomadas de decisão

Fonte: Traduzido e adaptado de Mefalopulos (2008)

Num modelo bidirecional simétrico os conceitos de participação e empoderamento ganham, assim, um especial destaque, sobretudo no âmbito da Comunicação no Interesse Público, na medida em que o foco está na mudança de comportamentos, tanto a nível individual, como a nível social e comunitário. São várias as propostas teóricas e metodológicas que defendem a importância de um modelo participativo, que envolva os públicos-alvo e que, em última instância, os capacite para que se tornem agentes de mudança (Dozier et al., 2001; Figueroa et al., 2002; Mefalopulos, 2008; O’Sullivan et al., 2003; Paisley, 2001; P. T. Piotrow & Kincaid, 2001; P. T. Piotrow et al., 2003; Rice & Atkin, 2008).

A sustentabilidade de um programa de comunicação para a mudança social passa, por isso, pela continuidade da mudança nos comportamentos, mais facilmente alcançável se os públicos-alvo estiverem totalmente envolvidos e sentirem o programa como seu e não apenas como um programa desenhado para si. Para tal, torna-se fulcral que todo o processo tenha como objetivo o empoderamento individual e coletivo, uma comunicação horizontal e participativa, dando voz e possibilidade de envolvimento a todos os elementos do público.

A ênfase deve passar da persuasão e da transmissão de informação de especialistas externos para o diálogo, debate e negociação sobre os assuntos de interesse com os membros da comunidade (Figueroa et al., 2002: ii).

A mudança nos comportamentos deverá, assim, ocorrer tanto a nível individual, como a nível social, não só nos elementos da comunidade, mas nas normas sociais, nas políticas, no ambiente envolvente. Tal só será possível quando os indivíduos estiverem verdadeiramente capacitados e empoderados para lutarem pelos seus direitos e serem eles próprios agentes da sua própria mudança aos mais variados níveis.

Presenciamos uma nova era da comunicação, a era da comunicação estratégica para a mudança de comportamentos (*strategic behaviour change communication*), que se baseia na necessidade de influenciar as normas sociais e as políticas públicas para facilitar o

empowerment dos processos de mudança, tanto a nível individual como social. A comunicação para a mudança social resulta de um processo de diálogo público e privado, através do qual os indivíduos definem quem são, o que querem e como o conseguem obter. As populações têm de ser convencidas de que podem fazer a diferença e criarem para si esta mudança necessária (Eiró-Gomes & Lourenço, 2009: 1490-1491).

3.2. As Fases do Processo para a Mudança de Comportamentos²³

A Comunicação no Interesse Público pretende mudar conhecimentos, atitudes e comportamentos, um processo que passa por diversas fases até atingir o seu fim último. De uma forma geral, os indivíduos vão passando de fase em fase, sendo que consoante aquela em que se encontram são considerados um público-alvo diferente, até que efetivamente os objetivos de promoção da saúde são alcançados (O’Sullivan et al., 2003; P. H. T. Piotrow et al., 1997).

As fases do processo de mudança de comportamentos são:

- Pré-conhecimento;
- Conhecimento;
- Aprovação;
- Intenção;
- Prática;
- *Advocacy*.

A fase de Pré-conhecimento é aquela em que se encontram os indivíduos que não têm qualquer conhecimento sobre o problema. Adaptando à temática das demências, pode-se considerar nesta fase todas as pessoas que não sabem o que é a doença, quais os sintomas, formas de redução do risco. Especificamente no que se refere aos cuidadores familiares de pessoas com demência, poderemos considerar nesta fase todos os que não tenham conhecimento da existência de estratégias para lidar, cuidar e proporcionar melhor qualidade de vida ao doente.

A segunda fase, Conhecimento, diz respeito ao estado em que os indivíduos têm consciência do problema e estão informados sobre os comportamentos adequados. No caso das demências, pode-se referir as pessoas que saibam quais os sintomas da doença, como reduzir o risco, como cuidar de alguém com demência, quais os direitos e deveres dos cuidadores. No entanto, nesta fase os indivíduos apenas têm conhecimento dos comportamentos adequados, não os praticam, nem aprovam como comportamentos que pretendem adotar.

A terceira fase, Aprovação, refere-se ao estado em que o público-alvo, para além de conhecer o problema e saber quais os comportamentos adequados, aprova esses mesmos comportamentos. Aqui encontram-se, a título de exemplo, os cuidadores que têm conhecimento de que pode ser benéfico para

²³ *Process of Behavior Change* (O’Sullivan et al., 2003; P. H. T. Piotrow et al., 1997).

a pessoa com demência a colaboração em tarefas domésticas e que aprovam esse comportamento mas que, no entanto, ainda não o praticam.

A fase de Intenção é, por sua vez, aquela em que o público-alvo tem já a intenção de praticar os comportamentos adequados. Para além de os conhecer e aprovar, o indivíduo pretende, de facto, praticar esse comportamento. Nesta fase encontram-se os cuidadores que têm intenção de, na próxima refeição, pedir à pessoa com demência que ajude a colocar os pratos em cima da mesa ou os indivíduos que têm intenção de começar a frequentar um ginásio como forma de adoção de um estilo de vida saudável para a redução do risco de demência.

A quinta fase, Prática, é, então, aquela em que se atinge a mudança de comportamentos. Aqui, para além de ter conhecimento, aprovar e ter intenção de praticar, o indivíduo de facto pratica o comportamento adequado.

Por fim, surge a etapa *Advocacy*, intimamente relacionada com o conceito de empoderamento, na medida em que é a fase em que para além de praticar os comportamentos adequados, o indivíduo contribui para que outros mudem também os seus comportamentos. Este é, assim, o objetivo último de qualquer programa de comunicação para a mudança de comportamentos, garantindo a continuidade do programa através do próprio público-alvo que se transforma em agente de mudança.

Cada uma das seis etapas do Processo para a Mudança de Comportamentos corresponde, tal como referido, a um tipo de audiência diferente, com necessidades específicas. Como tal, para cada um dos estádios do público em relação ao assunto, devem desenvolver-se mensagens diferentes, focando as atenções no passo seguinte que se pretende que alcancem.

Correspondendo a cada uma das fases para a mudança de comportamento, os sete C's para uma comunicação efetiva²⁴ sugerem o tipo de informação e de mensagem necessárias em cada etapa da mudança (O'Sullivan et al., 2003; P. H. T. Piotrow et al., 1997):

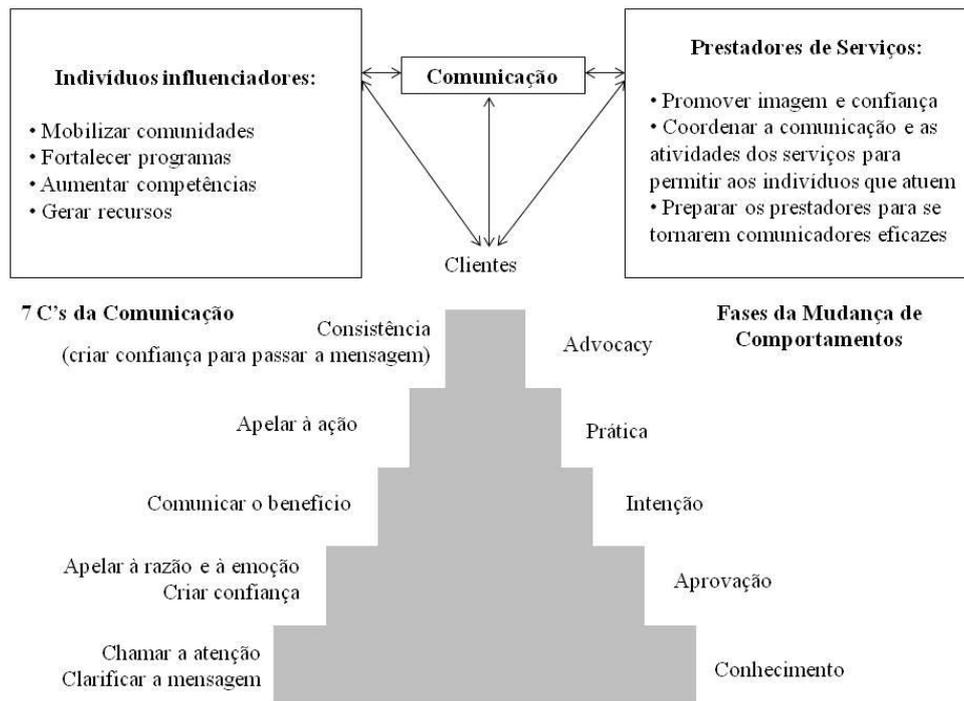
- Chamar a atenção;
- Apelar à razão e à emoção;
- Clarificar a mensagem;
- Comunicar o benefício;
- Criar confiança;
- Apelar à ação;
- Conferir consistência²⁵.

²⁴ Williams, J. R. (1992). The Seven C's of Effective Communication. Baltimore, MD: JHU/CCP presentation materials.

²⁵ “Whether promoting consumer products or encouraging healthful behavior, persuasive communication follows these seven basic rules: Command attention, Cater to the heart and head, Clarify the message, Communicate a benefit, Create trust, Call for action, and Consistency counts.” (P. H. T. Piotrow et al., 1997: 91)

Em primeiro lugar, de modo a passar do estado de Pré-conhecimento para o estado de Conhecimento é necessário seguir dois C's: Chamar a atenção de modo a ficar na memória do público-alvo e, depois, Clarificar a mensagem, ou seja, transmitir apenas uma mensagem, focando um aspeto essencial, de modo a que seja claramente compreendida. Numa segunda etapa, de modo a alcançar o estado de Aprovação, é necessário primeiro apelar à emoção e, depois de captada a atenção, introduzir a mensagem racional e, em segundo lugar, criar confiança. Para tal, é importante que a mensagem tenha origem numa fonte credível, em quem a audiência confie ou com quem se identifique. O estado de Intenção, por sua vez, pode ser conseguido através da comunicação do benefício. Os indivíduos precisam, regra geral, de um motivo forte para mudar o seu comportamento e o melhor motivador é a expectativa de um benefício pessoal, direto na sua vida. A fase seguinte do processo de mudança de comportamento é a Prática e, para que o público-alvo o alcance é necessário que depois de ver ou ouvir uma mensagem persuasiva, sejam dadas as diretrizes clara, de modo a que os indivíduos saibam exatamente o que deverão fazer, onde se dirigir, que comportamentos adotar. Por último, tendo já alcançado a mudança de comportamento, é importante procurar que o público não se esqueça da mensagem e se torne ele próprio um veículo da mesma. Por isso, a repetição da mensagem, de diferentes formas, em diferentes formatos e canais, assume-se como uma forma de conferir consistência à comunicação. A figura seguinte demonstra precisamente a relação direta entre as fases do processo para a mudança de comportamento e os sete C's para uma comunicação efetiva (P. H. T. Piotrow et al., 1997).

Figura 1.3 - Atender às necessidades de comunicação em cada passo para a mudança de comportamento através dos sete C's para uma comunicação efetiva



Fonte: Traduzido e adaptado de P. H. T. Piotrow et al. (1997)

3.3. Construção de uma estratégia de comunicação para a mudança de comportamentos

O processo de Relações Públicas apresentado por Cutlip, Center, & Broom (1999) inclui, tal como abordado anteriormente neste capítulo, quatro etapas que são o caminho para o desenvolvimento de uma estratégia de excelência.

Também quando se trata de desenvolver uma estratégia de comunicação para a mudança de comportamentos são necessárias várias fases ou etapas que, de forma mais ou menos extensa e exaustiva, se resumem nas quatro fases de Cutlip, Center e Broom. Apresenta-se de seguida a proposta do Modelo Multimodal da Comunicação para o Desenvolvimento de Mefalopulos (2008) e do Processo P para a Mudança de Comportamentos da *Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health/Center for Communication Programs (CCP)*, ambos espelhando as diversas fases para a construção de uma estratégia de Comunicação no Interesse Público ou de Comunicação para a Mudança Social.

No final da secção 3 é apresentado o Modelo Integrado de Comunicação para a Mudança Social de Figueroa e Kincaid (2001), afigurando-se como o mais adequado para a presente investigação, na medida em que engloba as mudanças a ocorrer tanto a nível individual, como social, fundamentais em todo o processo de aumento da literacia em saúde.

3.3.1. Modelo Multimodal da Comunicação para o Desenvolvimento de Mefalopulos (2008)

Em 2008, Paolo Mefalopulos faz uma proposta de um modelo multimodal para a Comunicação no Interesse Público composto por quatro passos, à semelhança do processo de RP em quatro etapas de Cutlip, Center e Broom, acrescentando em cada uma das fases o modelo de comunicação, unidirecional ou bidirecional a ser utilizado.

Para a compreensão do modelo proposto por Mefalopulos, torna-se essencial em primeiro lugar analisar as características dos dois modos de comunicação que estão na sua base.

Quadro 1.4 - Modelos de Comunicação Monológico e Dialógico

	Modelo Monológico		Modelo Dialógico	
	Comunicação para Informar	Comunicação para Persuadir	Comunicação para Avaliar	Comunicação para Empoderar
Principais Objetivos	Aumentar a consciencialização; Aumentar conhecimentos	Mudar atitudes e comportamentos	Avaliar, investigar e analisar a situação	Envolver na tomada de decisão
Modelo de Referência	Unidirecional	Unidirecional	Bidirecional	Bidirecional
Métodos e Meios Preferenciais	Uso predominante dos meios de comunicação de massa	Uso predominante dos meios de comunicação	Uso de vários métodos para investigar os assuntos	Uso do diálogo para promover a participação

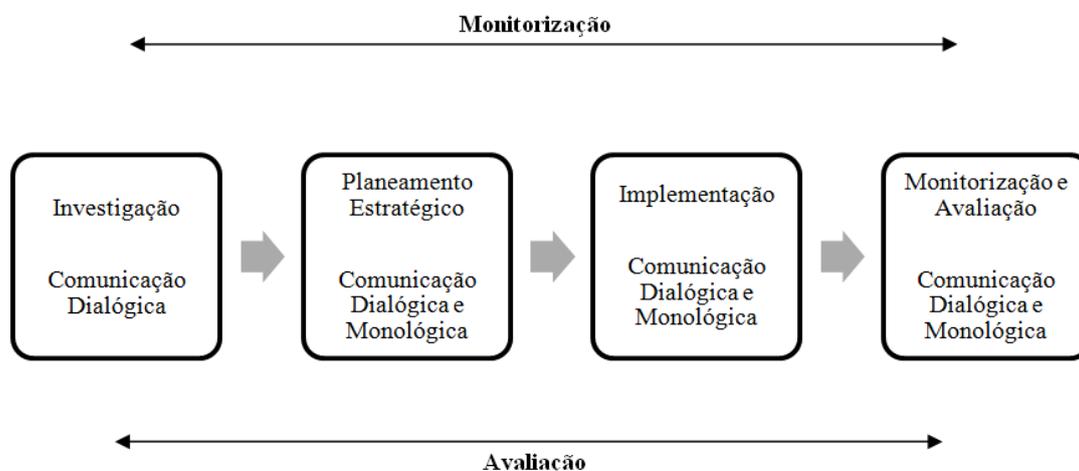
Fonte: Adaptado de Mefalopulos (2008)

Na senda do novo *Mixed – Motive Model of Public Relations*²⁶ como o modelo que combina a comunicação bidirecional simétrica e assimétrica para o desenvolvimento de uma estratégia de Relações Públicas, também o Modelo Multimodal da Comunicação para o Desenvolvimento de Mefalopulos (2008) defende uma combinação de dois modos de comunicação, mas neste caso a comunicação monológica com a comunicação dialógica.

Ao longo das várias fases do processo de construção e implementação de um plano de comunicação é necessário, portanto, adaptar a cada situação o melhor modelo de comunicação. Sendo universalmente aceite que a comunicação bidirecional é aquela que, sobretudo quando se trata de comunicação para a mudança social, conduz a melhores resultados, é necessário ter em consideração que muitas vezes tal não é possível e, pontualmente, modelos unidirecionais são necessários para a condução do programa.

²⁶ Ver 2.1. Relações Públicas / Comunicação Institucional / Comunicação Corporativa: conceitos distintos?

Figura 1.4 - Modelo Multimodal da Comunicação para o Desenvolvimento²⁷



Fonte: Traduzido e Adaptado Mefalopulos (2008)

Assim, de acordo com o Modelo Multimodal da Comunicação para o Desenvolvimento, a primeira fase, a fase da investigação deve ser fundamentalmente dialógica, envolvendo os *stakeholders* em todo o processo de modo a que se possa ter uma real perceção e avaliação do estado do problema. Por sua vez, nas fases seguintes, ou seja, na construção da estratégia, na sua implementação e avaliação, surgem como referência os dois modelos de comunicação, monológico e dialógico, utilizados de forma combinada ao longo de todo o processo.

No entanto, quando se trata de pensar a comunicação no interesse público desenvolvida por organizações como as organizações do Terceiro Sector que trabalham na área das demências, com o objetivo de promover a qualidade de vida de doentes e cuidadores, é essencial que se adote um modelo de comunicação muito mais abrangente e que envolva para além das componentes de envolvimento, capacitação e empoderamento, o *advocacy*.

Para além de considerar a importância do envolvimento dos públicos-alvo, defende-se no âmbito da presente investigação uma abordagem de comunicação para a mudança social que resulte num aumento da literacia em saúde, o que só será possível através do alcance de um conjunto de mudanças a ocorrer tanto a nível individual, como social.

3.3.2. Processo P para a Mudança de Comportamentos

O Processo P²⁸ da *Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health/Center for Communication Programs (CCP)* apresentado pela primeira vez em 1982, surge como uma das propostas mais

²⁷ *The Multitrack Communication Model*

²⁸ *P-Process - Steps in Strategic Communication*

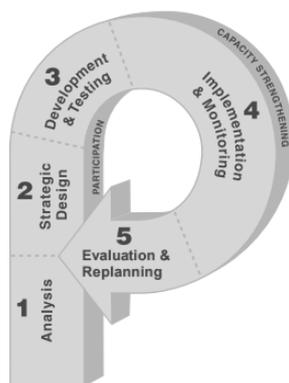
completas para a definição do processo de mudança de comportamentos e que pode ser aplicada tanto à mudança de comportamentos na área da saúde, como noutra área da Comunicação no Interesse Público, sempre que o foco é a mudança social.

O Processo P original consiste num processo de desenvolvimento de um programa de comunicação estratégica dividido em 6 etapas (Health Communication Partnership, 2003; O’Sullivan, Yonkler, Morgan, & Merritt, 2003; P. H. T. Piotrow et al., 1997)

1. Análise Preliminar para o Planeamento do Programa;
2. Design Estratégico;
3. Desenvolvimento, pré-teste, revisão e produção;
4. Gestão, implementação e monitorização;
5. Avaliação do impacto;
6. Planeamento para a continuidade.

Esta proposta foi, em 2003, reformulada pela *Health Communication Partnership* da *Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health*, passando a representar 5 fases distintas, ligadas por dois conceitos fundamentais ao longo de todas elas: os conceitos de participação e capacitação²⁹, que enfatizam a ideia de que a comunicação para a saúde deve ser pensada como um processo participado e continuado.

Figura 1.5 - Processo P para a Mudança de Comportamentos



Fonte: Health Communication Partnership (2003)

As fases do novo Processo P para a Mudança de Comportamentos incluem, por sua vez, vários passos (Health Communication Partnership, 2003):

²⁹ “Participation and Capacity Strengthening: These two concepts appear throughout this revision because they are considered essential to building strong partnerships and coalitions from the international and national level to the local and community level. Both concepts are also crucial to increase the sustainability of program efforts and outcomes” (Health Communication Partnership, 2003: 3).

Passo 1: Análise

- A. Análise da Situação
 - a. Determinar as causas e a gravidade do problema
 - b. Identificar os fatores que impede ou facilitam a mudança
 - c. Formular claramente o problema
 - d. Pesquisa formativa (estado atual do problema, necessidades dos públicos)
- B. Análise da audiência e da comunicação
 - a. Análise participada
 - b. Análise social e comportamental
 - c. Analisar os meios de comunicação /acessos

Passo 2: Design Estratégico

- A. Definir objetivos de comunicação (SMART)³⁰
- B. Desenvolver a abordagem e posicionamento do programa
- C. Determinar os canais de comunicação
- D. Esboçar um Plano de implementação
- E. Desenvolver o plano de monitorização e avaliação

Passo 3: Desenvolvimento e Teste

- A. Desenvolver
- B. Testar
- C. Rever
- D. Voltar a testar

Passo 4: Implementação e Monitorização

- A. Produzir e disseminar
- B. Dar formação (formar os formadores e os trabalhadores do terreno)
- C. Mobilizar e integrar todos os participantes
- D. Gerir e monitorizar o programa
- E. Ajustar o programa com base na monitorização

Passo 5: Avaliação e Replaneamento

- A. Medir resultados e impacto
- B. Divulgar os resultados
- C. Determinar as necessidades futuras
- D. Rever e replanear/redesenhar o programa

Seguindo o modelo de excelência do Processo P para a construção de uma estratégia de Comunicação no Interesse Público, pretende este trabalho constituir um contributo para a Análise da

³⁰ Specific, Measurable, Appropriate, Realistic, and Time-bound (SMART) (P. H. T. Piotrow et al., 1997)

Situação especificamente no que concerne à comunicação para a saúde na área das demências em Portugal. Por um lado, a análise aos conhecimentos dos cuidadores familiares assume especial importância como um ponto de partida para o desenvolvimento de um plano estratégico, para a definição de objetivos de comunicação e, posteriormente, mensagens, canais e suportes. Por outro lado, uma análise à comunicação que tem vindo a ser realizada permite uma identificação e suplantação das lacunas existentes, para além de uma correção de eventuais falhas e desvios.

Como será discutido adiante neste trabalho, a literacia em saúde envolve mais do que aumento de conhecimentos, pressupondo diferentes tipos e níveis de literacia. O Modelo Integrado de Comunicação para a Mudança Social de Figueroa e Kincaid (2001), que se apresenta de seguida, cumpre estes pressupostos e, como tal, assume-se a sua relevância para os objetivos da análise.

3.3.3. Modelo Integrado de Comunicação para a Mudança Social de Figueroa e Kincaid (2001)

O Modelo Integrado de Comunicação para a Mudança Social (MICMS) descreve um processo interativo onde o “diálogo da comunidade” e a “ação coletiva” trabalham juntos para produzir mudanças sociais na comunidade que promovam a saúde e o bem-estar de todos os seus membros” (Figueroa et al., 2002: 5).

A filosofia de base do Modelo Integrado de Comunicação para a Mudança Social de Figueroa e Kincaid (2001) tem a sua origem na noção de comunicação como diálogo e participação, com o objetivo de criar uma identidade cultural, confiança, compromisso, sentido de pertença e empoderamento apresentada pelo educador e filósofo brasileiro Paulo Freire (Freire, 1970).

A comunicação como diálogo, em oposição a uma perspetiva monológica, unidirecional, serve de guia a todo o ciclo da comunicação para a mudança social que termina num conjunto de mudanças a ocorrer quer a nível individual, quer a nível coletivo. Este diálogo tem como principal objetivo chegar a um mútuo entendimento, compreensão e acordo que levem a uma ação coletiva. A resolução de conflitos que possam eventualmente surgir, assim como todo o processo de negociações e tomada de decisões assentam, assim, na noção de comunicação como diálogo e envolvimento de todas as partes interessadas.

O modelo integrado de comunicação para a mudança social de Figueroa e Kincaid defende, em primeiro lugar, que a mudança social pode ocorrer através de um processo baseado no diálogo que leva à ação coletiva, sendo por isso um modelo em que a participação e o empoderamento são, uma vez mais, elementos essenciais (Figueroa et al., 2002).

O início do processo está num de seis catalisadores que irão estimular a comunidade para o diálogo e discussão sobre o assunto:

- Estímulo interno, como o reconhecimento do problema por parte de um elemento da comunidade;
- Um agente de mudança externo, como uma instituição do Terceiro Sector que inicia a discussão;

- Uma inovação, como um novo produto, solução, serviço;
- Políticas que levem os indivíduos a agir, porque a lei assim os obriga;
- Novas tecnologias, como um novo método contraceutivo injetável;
- Meios de Comunicação Social, incluindo mensagens que levem os indivíduos a mudar os seus comportamentos.

Por sua vez, o diálogo e a ação coletiva constituem uma sequência de um conjunto de passos que podem ter lugar simultaneamente e que levarão às mudanças individuais e coletivas que são o fim último da Comunicação no Interesse Público.

O diálogo comunitário começa então pelo reconhecimento do problema, seguindo-se a identificação e envolvimento dos líderes e de todos os *stakeholders*, a discussão e clarificação de todas as ideias e perceções, a expressão e partilha dos pontos de vista e necessidades de cada um, numa perspetiva comunitária que resulta numa visão do futuro correspondente ao propósito de longo prazo que se pretende alcançar. Aqui, chega-se a um aspeto importante a ressaltar, que se prende com o facto de os objetivos serem definidos a nível comunitário, com o verdadeiro envolvimento dos públicos e não apenas com a sua consulta.

Definida a visão do futuro que se pretende alcançar, o processo de diálogo prossegue com a definição do estado atual do problema, dos objetivos específicos e do plano de ação que, por sua vez pode implicar o estabelecimento de diferentes cenários e opções a discutir até alcançar o consenso.

A ação coletiva corresponde à parte do modelo que diz respeito à efetiva execução do plano de ação e avaliação dos seus resultados e impacto. Para tal, é necessário que sejam definidas e distribuídas em primeiro lugar as responsabilidades e tarefas, seguindo-se o esforço de mobilização da comunidade para participação. Após a implementação, a avaliação do impacto do programa passa, também, uma vez mais, pelo diálogo e uma avaliação participativa.

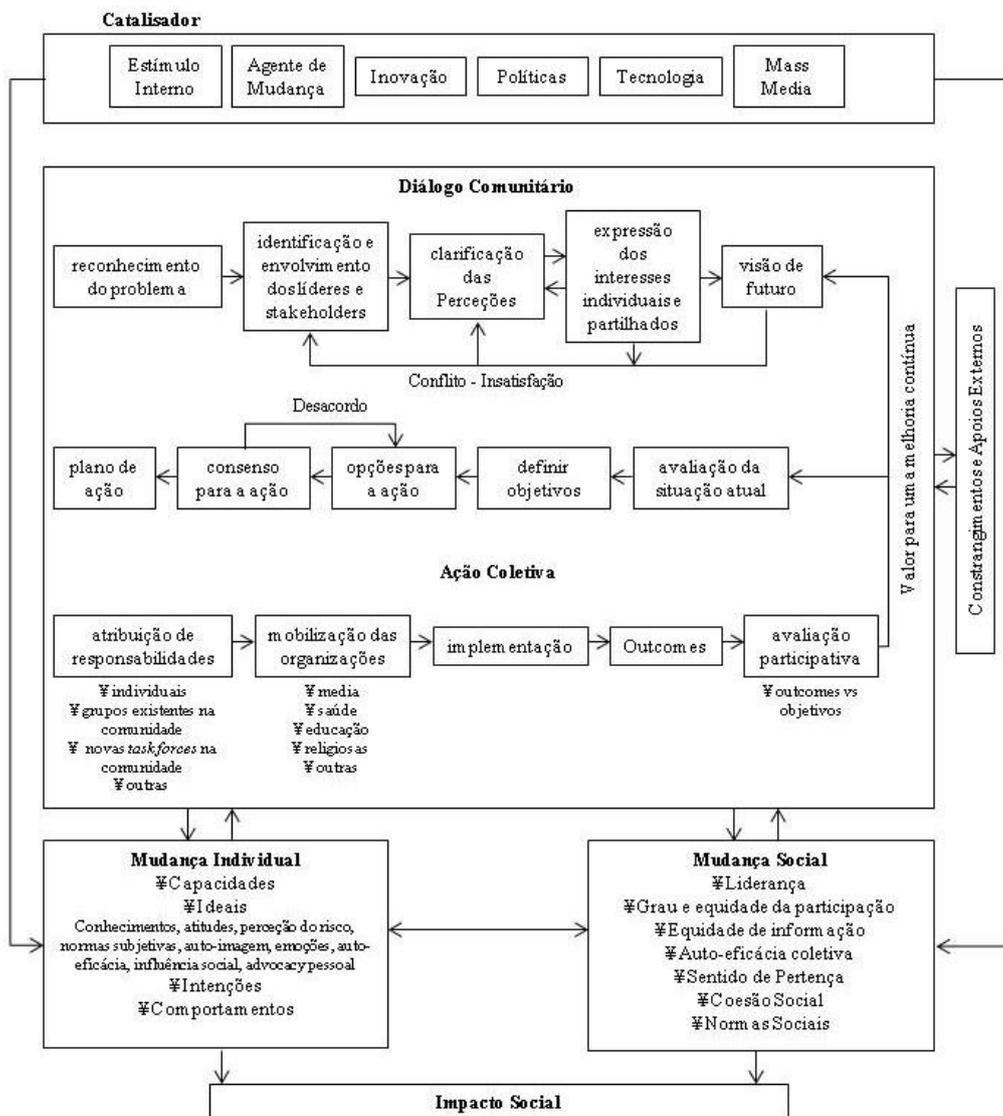
Tanto o processo de diálogo, como o processo de ação podem, por sua vez, sofrer o impacto de constrangimentos externos de uma forma negativa ou positiva, estando também estes elementos representados no modelo gráfico (figura 1.6).

As mudanças constituem o fim último do processo de comunicação para a mudança social, dividindo-se entre mudanças individuais e coletivas. A nível individual, as mudanças identificadas seguem de certa forma as fases do Processo P para a Mudança de Comportamentos, começando com a aquisição de conhecimentos e passando para mudança de atitudes, a intenção de mudança de comportamento e, por fim, a efetiva mudança de comportamentos. A nível social, por sua vez, as mudanças incluem o sentido de eficácia coletiva, o sentido de pertença, a coesão social, assim como as mudanças nas normas e serviços sociais, para além da capacitação social que pretende que os indivíduos estejam aptos para prosseguir com o processo de mudança.

Este modelo afigura-se, portanto, como o mais adequado para ser aplicado no caso específico da comunicação para a mudança social junto de familiares de pessoas com demência. Tanto as mudanças

ao nível individual como ao nível social são de extrema importância para o bem-estar e qualidade de vida, quer de doentes, quer de cuidadores. Tal como será discutido mais adiante neste trabalho, a capacitação dos cuidadores, assim como a sua integração social e bem-estar psicológico assumem um papel determinante para a prestação de cuidados. Cuidadores com elevado nível de sobrecarga e desgaste físico ou emocional não serão capazes de prestar bons cuidados, assumindo estes fatores um papel tao importante quanto os seus conhecimentos e empoderamento. Ao nível social, uma sociedade que reconheça, por um lado, as dificuldades do papel do cuidador e, por outro, os direitos e dignidade das pessoas com doença de Alzheimer ou outra forma de demência, será uma sociedade em que todo o ciclo foi completo e onde o diálogo comunitário e ação coletiva resultaram efetivamente em mudanças, tal como preconizado pelos autores.

Figura 1.6 - Modelo Integrado de Comunicação para a Mudança Social de Figueroa e Kincaid (2001)



Fonte: Traduzido e Adaptado de Figueroa, Kincaid, Rani, & Lewis, (2002)

4. Terceiro Sector

4.1. Definição do Terceiro Sector

O Terceiro Sector foi pela primeira vez definido em 1973 por Etzione, no seu artigo *The Third Sector and Domestic Missions*, publicado na *Public Administration Review* (Corry, 2010).

Enquanto o debate sobre como dar resposta às nossas necessidades tem focado o público contra a alternativa privada, uma terceira alternativa, de facto, um Terceiro Sector, tem crescido entre o estado e o sector de mercado. Na verdade este Terceiro Sector pode ser a alternativa mais importante para as próximas décadas, não substituindo os outros dois, mas complementando os seus importantes papéis (Etzioni, 1973: 315).

Estamos, portanto, perante um sector da economia definido em oposição ao Estado ou Sector Público e ao Sector Económico ou Privado, considerados também como sectores separados. Para Etzione (1973), este Terceiro Sector acaba por ser uma combinação do melhor dos dois mundos: “eficiência e conhecimento do mundo dos negócios e interesse público, responsabilidade e planeamento mais amplo do governo” (Etzioni, 1973: 315).

Na prática, “Terceiro Sector” é utilizado para referir de uma forma ampla diferentes tipos de organizações, tais como instituições de caridade, organizações não-governamentais (ONGs), grupos de auto-ajuda, empresas sociais, redes e clubes, apenas para citar alguns, que não pertencem às categorias de estado ou mercado (Corry, 2010: 11).

Também para o *National Audit Office* do Reino Unido a oposição aos dois primeiros sectores é o foco da definição do Terceiro Sector: “O termo é utilizado para distinguir estas organizações dos outros dois sectores da economia: o sector público (governo) e o sector privado (negócios)” (NAO, 2009: 5).

Estamos, assim, perante um sector da economia separado do sector público ou governamental e do sector privado ou empresarial, que abarca um conjunto alargado de organizações que em comum têm o facto de não terem fins lucrativos e de se centrarem no interesse público, ou seja no bem comum, com objetivos sociais e comunitários: “a sua vontade de servir como veículos para a participação e integração social” (Jenei & Kuti, 2008: 12).

Uma empresa lucrativa cumpriu a sua tarefa quando o cliente compra o produto, paga-o e fica satisfeito com ele; um governo cumpre a sua função quando tem uma política eficaz e efetiva. A organização «sem fins lucrativos» não fornece bens ou serviços nem controla, o seu «produto» não é um par de sapatos, nem uma regulamentação efetiva, mas um ser humano modificado. Estas organizações são agentes da evolução humana e o seu «produto» é um doente curado, um menino que aprende, um rapaz ou rapariga transformado num adulto que se respeita a si mesmo, uma vida inteiramente mudada (Drucker, 1990: 10).

A denominação deste sector não é, contudo, unívoca e, por todo o mundo, encontramos diferentes designações. Nos Estados Unidos da América o termo mais comumente utilizado é *tax-exempt sector*, em Inglaterra *non-statutory sector*, e em França *économie sociale* (Jenei & Kuti, 2008). Falar

de “Terceiro Sector”, “Sector Não Lucrativo”, “Sector Voluntário”, “Economia Solidária”, “Economia Social” ou “Sociedade Civil”, é, portanto, falar da mesma realidade.

O termo Economia Social que, em diversos países, pode assumir múltiplas designações, como “Terceiro Sector”, “sector não lucrativo”, “economia social e solidária”, “economia alternativa” e tantas outras expressões, corresponde à dinâmica gerada por um conjunto de organizações cuja atividade e sentido de existência reside, sobretudo, nas pessoas e na utilidade social (Instituto Nacional de Estatística & CASES, Cooperativa António Sérgio para a Economia Social, 2013: 14).

Tal como a denominação deste sector da economia não é una, também não é composto por apenas um tipo de organizações, mas sim por um leque alargado, com diferentes características e propósitos de atuação, como grupos comunitários, Organizações Não Governamentais (ONG), organizações de caridade, associações profissionais, fundações, associações religiosas, entre outras (Centre For Civil Society - London School Of Economics, sem data; The World Bank, sem data; World Health Organization, sem data)³¹.

³¹ “the term civil society to refer to the wide array of non-governmental and not-for-profit organizations that have a presence in public life, expressing the interests and values of their members or others, based on ethical, cultural, political, scientific, religious or philanthropic considerations. Civil Society Organizations (CSOs) therefore refer to a wide of array of organizations: community groups, non-governmental organizations (NGOs), labor unions, indigenous groups, charitable organizations, faith-based organizations, professional associations, and foundations” (The World Bank, s.d.).

“Civil society is seen as a social sphere separate from both the state and the market. The increasingly accepted understanding of the term civil society organizations (CSOs) is that of non-state, not-for-profit, voluntary organizations formed by people in that social sphere. This term is used to describe a wide range of organizations, networks, associations, groups and movements that are independent from government and that sometimes come together to advance their common interests through collective action. Traditionally, civil society includes all organizations that occupy the 'social space' between the family and the state, excluding political parties and firms. Some definitions of civil society also include certain” businesses, such as the media, private schools, and for-profit associations, while others exclude them” (World Health Organization, s.d.).

“Civil society refers to the arena of uncoerced collective action around shared interests, purposes and values. In theory, its institutional forms are distinct from those of the state, family and market, though in practice, the boundaries between state, civil society, family and market are often complex, blurred and negotiated. Civil society commonly embraces a diversity of spaces, actors and institutional forms, varying in their degree of formality, autonomy and power. Civil societies are often populated by organisations such as registered charities, development non-governmental organisations, community groups, women's organisations, faith-based organisations, professional associations, trades unions, self-help groups, social movements, business associations, coalitions and advocacy groups”. (Centre For Civil Society - London School Of Economics, s.d.)

4.1.1. As Organizações do Terceiro Sector

Procurando definir que tipo de organizações cabem dentro do Terceiro Sector, surgem duas grandes perspetivas, cada uma com a sua definição: a perspetiva a norte-americana e a perspetiva europeia (Corry, 2010).

Em comum, as duas perspetivas têm o facto de não definirem o Terceiro Sector de forma independente, mas sempre em relação aos outros dois sectores. Por um lado, a perspetiva norte-americana define o Terceiro Sector em oposição ao sector do Estado e ao sector da Economia Privada. Por outro lado, a perspetiva europeia, apresenta uma conceção híbrida do Terceiro Sector, como o resultado da junção dos outros dois.

De acordo com esta perspetiva, o Terceiro Sector não é caracterizado por ser o oposto do sector estatal ou empresarial, mas sim por ter como principal objetivo o bem social. Por isso, engloba nas organizações do Terceiro Sector as cooperativas e firmas que, apesar de terem fins lucrativos, têm objetivos sociais como razão de existência.

As organizações não-governamentais orientadas por valores sociais e que principalmente reinvestem os seus excedentes em mais objetivos sociais, ambientais ou culturais; Inclui-se organizações voluntárias e comunitárias, instituições de caridade e empresas sociais, cooperativas e mutualidades (NAO, 2009: 5).

Para a corrente europeia, aquilo que define uma organização como fazendo ou não parte do Terceiro Sector são os seus objetivos e a sua missão. Caso exista para beneficiar a comunidade, independentemente dos seus objetivos lucrativos, a organização é considerada como parte da Economia Social (Corry, 2010; Laville et al., 1999).

Conceção distinta é defendida pela perspetiva denominada como norte-americana, no âmbito da qual a *Johns Hopkins University* tem desenvolvido variadíssimos estudos sobre o Terceiro Sector, onde apresenta estas organizações como partilhando cinco características essenciais:

- São estruturadas, ou seja, têm um perfil institucional;
- São privadas, ou seja, independentes do Estado;
- Não têm fins lucrativos, ou seja, não distribuem os lucros pelos seus membros;
- São independentes, ou seja têm auto gestão e controlo total sobre as suas atividades;
- São voluntárias, pelo menos em parte, ou seja, envolvem a participação voluntária, seja para o desenvolvimento de atividades ou para a gestão e direção da própria instituição (Salamon & Anheier, 1997).

De todas as características enunciadas, duas delas acabam por marcar a posição norte-americana: o facto de não terem fins lucrativos e de terem auto gestão. É precisamente o facto de não distribuírem os seus lucros e de não dependerem do Estado que coloca estas organizações num Terceiro Sector, oposto e independente dos outros dois sectores da economia.

A característica mais essencial e que acaba por determinar a rutura conceptual com a conceção europeia é precisamente a não distribuição dos lucros, fator que leva a que as organizações do Terceiro Sector (OTS) sejam também designadas por muitos autores como organizações sem fins lucrativos ou organizações não lucrativas (ONL).

Quadro 1.5 – Definição de Terceiro Sector para as correntes europeia e norte-americana

Definição Europeia	Definição Americana
Ênfase no desenvolvimento da dimensão económica das associações	Ênfase numa abordagem sintética, centrada na interpretação estatística da importância de um sector que compreende toda a comunidade de organizações sem fins lucrativos.
Critério de limites na apropriação privada dos lucros: inclusão das cooperativas e sociedades mutualistas.	Critério de não-redistribuição do lucro: exclusão das cooperativas e sociedades mutualistas.

Fonte: Laville, J., Borzaga, C., Defourny, J., Evers, A., Lewis, J., Nyssens, M., & Pestoff (1999)

4.2. Terceiro Sector em Portugal

A Constituição da República Portuguesa define a existência de três sectores de propriedade dos meios de produção: o Sector Público; o Sector Privado e o Sector Cooperativo e Social:

2. O sector público é constituído pelos meios de produção cujas propriedade e gestão pertencem ao Estado ou a outras entidades públicas.
3. O sector privado é constituído pelos meios de produção cuja propriedade ou gestão pertence a pessoas singulares ou coletivas privadas, sem prejuízo do disposto no número seguinte.
4. O sector cooperativo e social compreende especificamente:
 - a) Os meios de produção possuídos e geridos por cooperativas, em obediência aos princípios cooperativos, sem prejuízo das especificidades estabelecidas na lei para as cooperativas com participação pública, justificadas pela sua especial natureza;
 - b) Os meios de produção comunitários, possuídos e geridos por comunidades locais;
 - c) Os meios de produção objeto de exploração coletiva por trabalhadores;
 - d) Os meios de produção possuídos e geridos por pessoas coletivas, sem carácter lucrativo, que tenham como principal objetivo a solidariedade social, designadamente entidades de natureza mutualista (*Constituição da República Portuguesa, 2005, Artigo 82.º*).

No entanto, Sector Cooperativo e Social não é um termo consensual e por todo o país, em diversos documentos e entidades, a terminologia utilizada é variada. A tabela seguinte demonstra quais os documentos legais portugueses que adotam cada uma das terminologias.

Quadro 1.6 - Termos utilizados nos documentos legais portugueses

Denominação	Sector Cooperativo e Social	Associações + Fundações	Instituições Privadas sem Fins Lucrativos	Organizações sem fins lucrativos	Economia Social	Associações sem fins lucrativos	IPSS
Diplomas Legais							
Constituição da República	X			Y ⁽¹⁾			Y ⁽²⁾
Código Civil		X					
Estatuto de Utilidade Pública		X					
Estatuto das IPSS							Z
Código Cooperativo	X		X				
Código das Associações Mutualistas				X	X		Y
ONG para o Ambiente				Z		Z	
Estatuto das ONGD				Z			
Lei dos Museus				Z ⁽³⁾			
Lei de Bases do Voluntariado					X		
Parcerias Público-Privadas				Y ⁽⁴⁾			
Lei das Associações de Pessoas Deficientes				Z		Z	
Associações representativas das Famílias				Z		Z	
Outros diplomas específicos de associações						Z	

X – Denominação para a o sector como um todo

Y – Outras denominações usadas, mas num sentido mais restrito

Z – Auto-denominações

(1) ... e de reconhecido interesse público, art.63

(2) art. 63

(3) pode ter natureza pública ou privada, art.6

(4) natureza privada

Fonte: Traduzido e Adaptado de Franco (2005)

Por sua vez, no que diz respeito à variedade de formas legais que as organizações do sector não lucrativo em Portugal podem tomar, estas incluem Associações, Fundações, Instituições de Desenvolvimento Local, Misericórdias, Museus, Organizações Não-Governamentais para o Desenvolvimento, Associações Mutualistas, Cooperativas e Instituições Particulares de Solidariedade Social (R. C. Franco, Sokolowski, Hairel, & Salamon, 2005; R. Franco, 2005).

De acordo com o Artigo 4º do Decreto n.º 130/XII da Lei de Bases da Economia Social, fazem parte da Economia Social as seguintes entidades:

- Cooperativas;
- Associações Mutualistas;
- Misericórdias;
- Fundações;
- Instituições Particulares de Solidariedade Social não abrangidas pelas alíneas anteriores;
- As associações com fins altruísticos que atuem no âmbito cultural, recreativo, do desporto e do desenvolvimento local;
- As entidades abrangidas pelos subsectores comunitário e autogestionário, integrados nos termos da Constituição no sector cooperativo e social;
- Outras entidades dotadas de personalidade jurídica, que respeitem os princípios orientadores da Economia Social («DECRETO N.º 130/XII. Lei de Bases da Economia Social»).

Verifica-se assim que, em Portugal, o Sector Cooperativo e Social acaba por abranger não só as organizações sem fins lucrativos, mas também as cooperativas e outros meios de produção que não se enquadram nem no sector público, nem no sector privado.

A Economia Social é um “Conjunto de empresas privadas, organizadas formalmente, com autonomia de decisão e liberdade de adesão, criadas para satisfazer as necessidades dos seus membros através do mercado, produzindo bens e serviços, assegurando o financiamento, onde o processo de tomada de decisão e distribuição de benefícios ou excedentes pelos membros não estão diretamente ligados ao capital ou quotizações de cada um, correspondendo a cada membro um voto.

A Economia Social agrupa também as entidades privadas organizadas formalmente, com autonomia de decisão e liberdade de adesão, que produzem serviços não mercantis para as famílias e cujos excedentes, quando existem, não podem ser apropriados pelos agentes económicos que os criam, controlam ou financiam (Instituto Nacional de Estatística & CASES, Cooperativa António Sérgio para a Economia Social, 2013: 14)

As associações e outras OES (Organizações da Economia Social), onde se incluem as IPSS (Instituições Particulares de Solidariedade Social) são, de facto, a força mais expressiva, representando 94.05% do total das 55 383 organizações do Terceiro Sector que em 2010 existiam em Portugal.

Quadro 1.7 - Organizações da Economia Social em Portugal

Organizações da Economia Social (OES)	N.º	%
Cooperativas	2 260	4,08
Mutualidades	119	0,21
Misericórdias	381	0,69
Fundações	537	0,97
Associações e outras OES	52 086	94,05
Total das OES	55 383	100

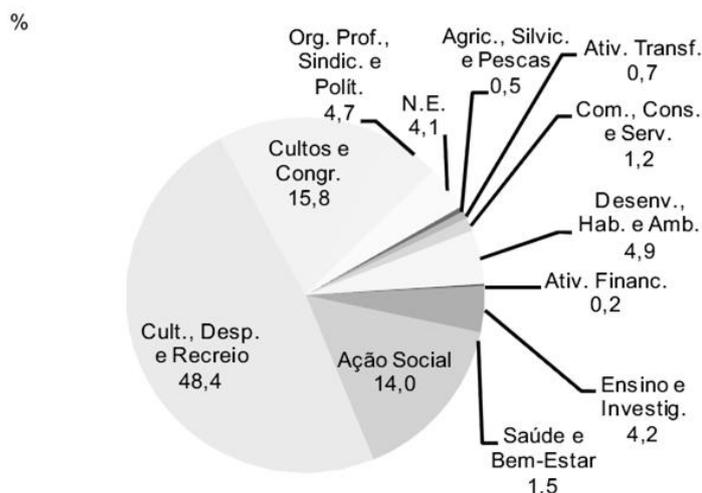
Fonte: Adaptado de Instituto Nacional de Estatística & CASES, Cooperativa António Sérgio para a Economia Social (2013)

De uma forma geral, as características que descrevem a essência das organizações do Terceiro Sector em Portugal são sempre definidas em oposição aos outros dois sectores (Fundação Calouste Gulbenkian, 2015; Instituto Nacional de Estatística & CASES, Cooperativa António Sérgio para a Economia Social, 2013; F. Nunes, Reto, & Carneiro, 2001; United Nations, 2003):

- São entidades privadas;
- Não têm fins lucrativos;
- Têm personalidade jurídica e assumem formas organizacionais muito diversificadas
- Têm gestão autónoma em relação ao Estado e, como tal, autonomia de decisão;
- Têm liberdade de adesão e uma gestão democrática e participativa;
- A propriedade é institucional e não repartível pelos membros;
- A atividade económica desenvolvida visa a satisfação de necessidades de pessoas e famílias;
- Têm em vista o bem-estar ou o equilíbrio social.

Em Portugal, o Terceiro Sector é caracterizado por uma forte heterogeneidade, tanto em número, como no tipo de atividades desenvolvidas. Em 2010, perto de 50% das organizações da Economia Social desenvolviam a sua atividade na área da cultura, desporto e recreio, seguindo-se os cultos e congregações (15.8%) e a ação social (14%). Com valores inferiores a 5%, encontravam-se as organizações no âmbito do desenvolvimento, habitação e ambiente (4,9%), as organizações profissionais, sindicais e políticas (4,7%) e as organizações de ensino e investigação (4,2%). As atividades com menor representatividade eram as relacionadas com a saúde e bem-estar (1,5%), comércio e serviços (1,2%), atividades de transformação (0,7%), agricultura, silvicultura e pescas (0,5%) e, por fim, as atividades financeiras (0,2%).

Figura 1.7 - Organizações da Economia Social, por Atividade, em Portugal



Fonte: Adaptado de Instituto Nacional de Estatística & CASES, Cooperativa António Sérgio para a Economia Social (2013)

4.2.1. Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS)

As Instituições Particulares de Solidariedade Social são um dos tipos de organizações do Terceiro Sector existentes em Portugal, que se enquadram na categoria de organizações de Ação Social / Serviços Sociais e que podem assumir várias formas jurídicas (Franco, 2005).

No âmbito do presente trabalho, urge analisar e definir mais em pormenor este tipo de instituições, uma vez que duas das organizações dedicadas à doença de Alzheimer e outras demências em Portugal, possuem precisamente o estatuto de IPSS, a Associação Alzheimer Portugal e a Associação Alzheimer Açores. Por sua vez, a Associação Alzheimer Pinhal Litoral assume a forma legal de uma associação com fins de saúde, sem fins lucrativos.

São Instituições Particulares de Solidariedade Social, IPSS, as constituídas sem finalidade lucrativa, por iniciativa de particulares, com o propósito de dar expressão organizada ao dever moral de solidariedade e de justiça entre os indivíduos, que não sejam administradas pelo Estado nem por um corpo autárquico, para prosseguir, entre outros, os seguintes objetivos, mediante a concessão de bens e a prestação de serviços:

- Apoio a crianças e jovens
- Apoio à família
- Apoio à integração social e comunitária
- Proteção dos cidadãos na velhice e invalidez e em todas as situações de falta ou diminuição de meios de subsistência ou de capacidade para o trabalho
- Promoção e proteção da saúde, nomeadamente através da prestação de cuidados de medicina preventiva, curativa e de reabilitação
- Educação e formação profissional dos cidadãos

g) Resolução dos problemas habitacionais das populações (*Estatuto das Instituições Particulares de Solidariedade Social*, 1983).

As IPSS podem, assim, de acordo com a Direção Geral da Segurança Social, revestir duas grandes formas: a associativa e a fundacional.

Revestem forma associativa:

- As associações de solidariedade social (são, em geral, associações com fins de solidariedade social que não revistam qualquer das formas a seguir indicadas)
- As associações de voluntários de ação social
- As associações mutualistas
- As irmandades da misericórdia.

Revestem forma fundacional:

- As fundações de solidariedade social
- Os centros sociais paroquiais e outros institutos criados por organizações da Igreja Católica ou por outras organizações religiosas (Direção Geral da Segurança Social, 2010).

Em 1996, existiam, em Portugal, 2992 IPSS, 73% das quais revestiam formas associativas e as restantes a forma fundacional (Nunes, Reto, & Carneiro, 2001). Em 2010, no universo de mais de 55 mil organizações da Economia Social, existiam mais de cinco mil Instituições Particulares de Solidariedade Social, sendo a forma jurídica da maioria a de associação sem fins lucrativos (84,3%), seguindo-se as Misericórdias (6,8%), as Fundações (4,2%), as Mutualidades (2,4%) e as Cooperativas (2,3%).

As IPSS surgem, assim, como um grupo de destaque naquilo que é o panorama do Terceiro Sector em Portugal, desenvolvendo “a maioria das suas atividades no campo de ação social e, em menor escala, noutros campos como a saúde”, sendo também de destacar a “infância e juventude, velhice, família e comunidade e invalidez e reabilitação” (Nunes, Reto, & Carneiro, 2001: 83). As valências dirigidas a crianças e jovens e a idosos apresentam, neste âmbito, um papel de destaque, contabilizando 88,5% do total de valências das IPSS.

As IPSS são mesmo “as entidades com maior peso relativo em todas as valências (exceto nas dirigidas a crianças e jovens, devido ao peso do Ministério da Educação” (Nunes, Reto, & Carneiro, 2001: 87). As valências a idosos, família e comunidades são, assim, asseguradas por IPSS em mais de 80% e, por sua vez, as valências dirigidas às pessoas com deficiência e às crianças e jovens são asseguradas, respetivamente, em 50% e 32,8% por IPSS (F. Nunes et al., 2001).

Quadro 1.8 - IPSS por grupos de entidades da ES e por atividade

CAOES	Cooperativas	Mutualidades	Misericórdias	Fundações	Ass. e outras OES	Total
Agricultura, Silvicultura e Pescas	0	0	0	0	0	0
Atividades de Transformação	0	0	0	0	0	0
Comércio, Consumo e Serviços	0	0	0	0	0	0
Desenvolvimento, Habitação e Ambiente	3	0	0	0	161	164
Atividades Financeiras	0	5	0	0	0	5
Ensino e Investigação	15	0	0	9	73	97
Saúde e Bem-Estar	18	7	9	16	148	198
Ação Social	78	106	327	170	2 551	3 232
Cultura, Desporto e Recreio/Lazer	2	0	0	7	289	298
Cultos e Congregações	0	0	6	4	968	978
Org. Profissionais, Sindicais e Políticas	1	1	0	0	23	25
Não Especificadas	0	0	0	3	22	25
Total de IPSS por Grupo	117	119	342	209	4.235	5 022

Fonte: Instituto Nacional de Estatística & CASES, Cooperativa António Sérgio para a Economia Social (2013)

4.3. As Organizações do Terceiro Sector em Portugal na Área das Demências

O papel das associações de doentes é muito grande e muito importante, que não vai substituir as consultas, nem os conhecimentos científicos, nem os políticos, mas vem complementar à medida daquilo que o familiar precisa e direta ou indiretamente o doente também. São estruturas importantes porque envolvem muito menos custos do que estruturas oficiais. Uma associação, em regra, tem custos muito menores do que qualquer outro serviço oficial. No fundo são os próprios associados que vão ditando aquilo que a associação deve fazer mais, indo ao encontro das necessidades que vão surgindo (Dra. Olívia Robusto Leitão, 2015, Entrevista, Anexo F).

São 3 atualmente as organizações do Terceiro Sector a operar em Portugal na área das demências, a Associação Alzheimer Portugal, a Associação Alzheimer Açores e a Associação Alzheimer Pinhal Litoral.

É possível ainda encontrar registos de uma quarta organização “Associação Humanitária de Doentes de Alzheimer e Parkinson” com sede em Quarteira. No entanto, não existem evidências de que continue em funcionamento atualmente. Sem qualquer presença *online* para além de um blog³² não atualizado desde 2008, todos os contactos disponibilizados não se encontram ativos³³.

³² <http://alzheimerquarteira.blogspot.pt/>

³³ Os dois números de telefone não se encontram atribuídos, assim como o email inativo.

Assim sendo, procede-se neste trabalho a uma apresentação e caracterização das três organizações em funcionamento, por ordem cronológica da sua data de fundação.

4.3.1. Associação Alzheimer Portugal

A informação sobre a Associação Alzheimer Portugal que permite fazer uma caracterização da mesma para os objetivos do presente trabalho foi recolhida no *website* da Associação, *www.alzheimerportugal.org*, onde se encontram descritos todos os serviços, bem como está disponível para descarregamento o relatório de atividades do ano em análise, o ano 2014. Foi, ainda, possível ter acesso aos Estatutos da Associação, ao documento da sua constituição, assim como ao seu registo como IPSS.

4.3.1.1. Denominação e Enquadramento Legal

A Alzheimer Portugal – Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer foi fundada em 1988 pelo Professor Doutor Carlos Garcia, médico neurologista. Legalmente, é considerada uma Instituição Particular de Solidariedade Social, reconhecida como pessoa coletiva de utilidade pública e como instituição com fins de saúde. Tem como fim:

(...) a recolha e divulgação de conhecimentos sobre a doença de Alzheimer e a promoção do seu estudo e investigação das suas causas, efeitos, profilaxia e tratamento, bem como o desenvolvimento de formas de apoio aos indivíduos portadores daquela patologia e aos seus familiares («Declaração da Direção Geral da Segurança Social, da Família e da Criança do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social de 10 de Novembro de 2005»).

4.3.1.2. Âmbito Geográfico

A Alzheimer Portugal tem sede em Lisboa e dispõe de três delegações, um núcleo, e vários gabinetes espalhados pelo país:

- Delegação Norte, em Lavra, Matosinhos;
- Delegação Centro, em Pombal, com gabinete de apoio em Coimbra;
- Delegação da Madeira, no Funchal;
- Núcleo do Ribatejo, em Almeirim, com gabinetes em Santarém, Rio Maior, Ferreira do Zêzere, Mação e Torres Novas;
- Núcleo de Aveiro;

No âmbito do projeto “Cuidar Melhor”³⁴ a Alzheimer Portugal tem ainda em funcionamento três gabinetes nos concelhos de Cascais, Oeiras e Sintra.

O âmbito geográfico da Alzheimer Portugal é, por isso, nacional, prestando apoios locais nas zonas onde está sediada e apoios indiretos no resto do país, através sobretudo de atendimentos sociais e psicológicos.

Com vista a alargar a sua rede de apoios e contribuir para respostas de proximidade, a Alzheimer Portugal tem vindo a estabelecer parcerias com diversas entidades, para a criação de gabinetes de apoio locais que, embora não sejam geridos pela Associação, se regem pelos mesmos princípios. Estão atualmente em funcionamento gabinetes em Azeitão, Beja, Cabeceiras de Basto, Caminha, Campo Maior, Fátima, Loulé, Mirandela, Portimão, Viana do Castelo e Viseu.

4.3.1.3. Missão, Visão, Objetivos, Princípios e Prioridades

Ao desenhar a sua Missão, a Alzheimer Portugal assume dois grandes compromissos:

Recolher os últimos ensinamentos sobre a Doença de Alzheimer, divulgá-los, aplicá-los e promover a investigação, de forma a contribuir para um melhor conhecimento das suas causas, efeitos e profilaxia;

Pressionar os decisores políticos para que reconheçam a Doença de Alzheimer como uma prioridade a ser incluída nas políticas de saúde e de segurança social a serem implementadas (Associação Alzheimer Portugal, sem data-a).

A Alzheimer Portugal define para a sua atuação 5 grandes objetivos que, no seu conjunto, contribuem para a visão da organização: “Uma sociedade que integre as Pessoas com Demência e reconheça os seus Direitos” (Associação Alzheimer Portugal, sem data-a).

- Sensibilizar para a urgência de um Plano Nacional Alzheimer e disponibilizar o nosso conhecimento e experiência, na sua criação e implementação;
- Desenvolver campanhas nacionais e locais de informação sobre a doença, as suas características e formas de intervenção;
- Alertar para a importância: do diagnóstico precoce; da valorização do papel dos clínicos gerais na deteção dos primeiros sinais da demência e encaminhamento para

³⁴ “O Projeto “Cuidar Melhor” visa contribuir para a inclusão e promoção dos direitos das pessoas com Demência, bem como para o apoio e valorização dos familiares e profissionais que lhes prestam cuidados, através de uma intervenção pluridisciplinar, assente nos valores da parceria, do respeito pela dignidade humana e da personalização da intervenção.

Este projeto resulta da conjugação de vontades de um leque de parceiros de referência – Fundação Calouste Gulbenkian, Fundação Montepio, Associação Alzheimer Portugal e Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa – aos quais se associaram a empresa Sonae Sierra e os Municípios de Cascais, Oeiras e Sintra” (Associação Alzheimer Portugal, sem data-n).

consulta da especialidade (Neurologia ou Psiquiatria); da valorização do papel dos cuidadores, e do reconhecimento das suas necessidades e direitos específicos; da integração do estudo da demência como matéria obrigatória na formação médica.

- Desenvolver ações de formação para cuidadores;
- Criação de serviços e equipamentos modelo com vista à aprendizagem e partilha das melhores práticas (Associação Alzheimer Portugal, sem data-c)

A Alzheimer Portugal pauta a sua atuação por dois grandes princípios:

- Respeito Absoluto pelo Direito à Autodeterminação da Pessoa com demência;
- Abordagem Centrada na Pessoa com demência (respeito pela sua história, pelas suas emoções e desejos) (Associação Alzheimer Portugal, sem data-a).

A Alzheimer Portugal definiu, para a sua atuação, aquelas que devem ser as suas grandes prioridades:

1 Reconhecimento da Doença de Alzheimer e de outras formas de demência, como uma prioridade nacional;

2 Realização de campanha nacional para melhorar a perceção dos sintomas e dos primeiros sinais da doença bem como para combater o estigma associado à demência ao qual se devem o isolamento e a solidão;

3 Realização de debate nacional que envolva pessoas com demência, cuidadores, profissionais e decisores políticos que torne nítida a urgência da criação de Plano Nacional;

4 Criação e implementação de PLANO NACIONAL PARA AS DEMÊNCIAS que contemple:

I - Melhoria da qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores: Intervenção farmacológica e não farmacológica; Apoios sociais; Serviços e Equipamentos acessíveis e adequados aos seus destinatários.

II – Investigação: Prevenção; Diagnóstico; Recolha de dados epidemiológicos.

III - Mobilização para o envolvimento da população: Informação, sensibilização e reflexão sobre as questões éticas e jurídicas que leve à criação de enquadramento legal adequado sobre direitos, cuidados, intervenção e investigação (Associação Alzheimer Portugal, sem data-c).

4.3.1.4. Serviços

A Alzheimer Portugal oferece diversos serviços destinados a apoiar as pessoas com doença de Alzheimer, os seus familiares e cuidadores:

Lar Residencial “Casa do Alecrim”

A Alzheimer Portugal inaugurou em 2013 a sua primeira unidade residencial, a “Casa do Alecrim”, especialmente concebida para acolher pessoas com demência. Tem capacidade para 36 utentes e situa-se em Alapraia, concelho de Cascais.

O principal objetivo da Associação com a abertura de uma unidade especializada é a promoção das boas práticas daquilo que deverão ser os cuidados às pessoas com demência.

A “Casa do Alecrim” integra ainda um Centro de Dia com capacidade para 15 utentes e serviço de apoio domiciliário para 50 utentes.

Centros de Dia

A Associação dispõe de 3 centros de dia, um em Lisboa, outro na “Casa do Alecrim”, outro em Lavra, Matosinhos, e outro em Pombal. Nos Centros de Dia são desenvolvidas diversas atividades terapêuticas individualizadas para pessoas com demência ligeira a moderada e, também, para os seus cuidadores.

O Centro de Dia “Prof. Doutor Carlos Garcia” foi a primeira unidade especializada da Alzheimer Portugal. Situa-se em Lisboa e foi inaugurado em 2003, tendo capacidade para 15 utentes.

O Centro de Dia “Memória de Mim” é gerido pela Delegação Norte da Alzheimer Portugal, funciona em Lavra, no concelho de Matosinhos e tem capacidade para 15 utentes.

O Centro de Dia “do Marquês”, por sua vez, é gerido pela Delegação Centro da Alzheimer Portugal e está situado em Pombal. Foi inaugurado em 2014 e tem capacidade também para 15 utentes.

Todas as unidades da Alzheimer Portugal pretendem ser um modelo de boas práticas nos cuidados às pessoas com demência.

A grande preocupação nos cuidados passa pela Abordagem Centrada na Pessoa, ou seja, no respeito pela sua história, pelas suas emoções e desejos, procurando acima de tudo melhorar a sua qualidade de vida, no respeito absoluto pelos Direitos Fundamentais à Liberdade e à Autodeterminação, promovendo a autonomia e o envolvimento social.

Apoio Domiciliário

A Alzheimer Portugal oferece serviços de Apoio Domiciliário aos seus associados, nomeadamente em atividades quotidianas como a higiene pessoal e refeições, mas também no que diz respeito a terapias e cuidados de saúde, como Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Enfermagem.

A abrangência regional do serviço de apoio domiciliário está, no entanto, limitada a determinadas freguesias dos concelhos de Lisboa, Cascais, Matosinhos, Pombal e Funchal, onde funcionam as unidades especializadas da Associação.

Outros Serviços Não Domiciliários para Pessoas com Demência

A Alzheimer Portugal dispõe de serviços específicos para pessoas com Demência, tais como Fisioterapia, Estimulação Cognitiva, Terapia Ocupacional, Hidroterapia ou Musicoterapia.

No Centro de Dia “Prof. Doutor Carlos Garcia”, no “Centro de Dia do Marquês” e na “Casa do Alecrim” a Alzheimer Portugal dispõe também de salas de *Snoezelen*, uma terapia multissensorial destinada a não só acalmar, mas também estimular os sentidos das pessoas com demência.

O Conceito da Sala de *Snoezelen* proporciona conforto, através do uso de estímulos controlados, e oferece uma grande quantidade de estímulos sensoriais, que podem ser usados de forma individual ou combinada dos efeitos da música, notas, sons, luz, estimulação táctil e aromas. (...)

O ambiente multissensorial permite estimular os sentidos primários tais como o toque, o paladar, a visão, o som, o cheiro, sem existir necessidade de recorrer às capacidades intelectuais mas sim às capacidades sensoriais dos indivíduos. A confiança e o relaxamento são incentivados através de terapias não diretivas (Associação Alzheimer Portugal, sem data-r).

Apoio Social

O Serviço de Apoio Social da Alzheimer Portugal disponibiliza atendimentos presenciais e telefónicos, com vista ao esclarecimento de dúvidas, prestação de informações e encaminhamento dos doentes e cuidadores para especialistas, seja ao nível de serviços prestados pela Associação, seja ao nível de serviços disponíveis na sociedade.

O Apoio Social abrange todo o território nacional, sendo prestado tanto pela Sede da Associação, como pelas Delegações, Núcleos e Gabinetes.

Linha de Apoio “Informar Mais”

A Alzheimer Portugal tem em funcionamento uma linha telefónica de apoio de âmbito nacional que visa dar resposta a pedidos de informação sobre a doença sobre os serviços da associação, pedidos de contactos de especialistas, pedidos de informação sobre como lidar com pessoas com Demência e resposta de apoio psicológico em situação de crise.

A Linha de Apoio “Informar Mais” funciona todos os dias úteis, das 9h30 às 13h e das 14h às 17h através do número 213 610 465, sendo os atendimentos realizados por um psicólogo clínico.

Apoio Psicológico

O Serviço de Psicologia da Alzheimer Portugal disponibiliza aos familiares e cuidadores de doentes de Alzheimer e, também aos próprios doentes, atendimentos presenciais e telefónicos, consultas de acompanhamento psicológico, avaliações neuro psicológicas e de reabilitação cognitiva individual.

O Apoio Psicológico abrange todo o território nacional, sendo prestado tanto pela Sede da Associação, como pelas Delegações, Núcleos e Gabinetes.

Grupos de Suporte para Cuidadores de Pessoas com Demência

A Alzheimer Portugal tem em funcionamento oito grupos de suporte para cuidadores familiares de pessoas com demência que se assumem como:

Uma oportunidade de encontro de familiares e amigos de pessoas com demência, cuidadores que vivem problemas idênticos e que, em comum, os podem analisar, trocando impressões e experiências, dando e recebendo sugestões (Associação Alzheimer Portugal, sem data-g).

Os grupos de suporte reúnem-se habitualmente uma vez por mês e funcionam: em Lisboa, na Sede da Alzheimer Portugal; em Cascais, na Casa do Alecrim; em Almeirim, no Núcleo do Ribatejo; em Aveiro, no Núcleo de Aveiro; no Porto, no Hospital São João, através da Delegação Norte da Associação; em Pombal, na Delegação Centro da Alzheimer Portugal; em Coimbra, no Gabinete de Coimbra da Delegação Centro; e no Funchal, na Delegação da Madeira da Alzheimer Portugal.

Gabinetes Cuidar Melhor

Os Gabinetes Cuidar Melhor, localizados em Cascais Oeiras e Sintra dispõem de um leque alargado de serviços destinados tanto às pessoas com demência como aos seus cuidadores.

No que diz respeito aos serviços para cuidadores, estes incluem informação sobre as diversas questões relacionadas com a demência, tais como, causas, sinais de alerta, diagnóstico e intervenção, encaminhamento para as respostas sociais e outras existentes na comunidade, apoio jurídico destinado a informar sobre os seus direitos e procedimentos legais a adotar após o diagnóstico e no decurso da doença, serviço de alívio com o apoio de voluntários que se deslocam ao domicílio para fazer companhia à pessoa com demência, permitindo ao cuidador fazer um intervalo na tarefa de cuidar e, ainda, apoio psicológico. Os gabinetes realizam, ainda, formação para cuidadores familiares e profissionais, com conteúdos específicos e diversificados, que contribuam para uma melhor prestação de cuidados.

Quanto aos serviços destinados às pessoas com demência, inclui-se a avaliação neuro-psicológica, solicitada pelo médico especialista como meio complementar de diagnóstico e sessões de estimulação cognitiva com vista a potenciar as suas capacidades cognitivas e sociais.

Café Memória

A Alzheimer Portugal, em parceria com a Sonae Sierra e com o apoio da Fundação Calouste Gulbenkian, da Fundação Montepio e do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa lançou em 2013 o “Café Memória” em Portugal, assumindo-o sobretudo como um local de encontro para partilha de experiências e suporte mútuo. O projeto-piloto conta, ainda, com uma rede alargada de parceiros empresariais: Portugália Restauração, Optimus, Delta Cafés, Sumol+Compal, Celeiro e Bial.

O Café Memória é um local de encontro destinado a pessoas com problemas de memória ou demência, bem como aos respetivos familiares e cuidadores, para partilha de experiências e suporte mútuo, com o acompanhamento de profissionais de saúde ou de ação social.

Os encontros decorrem em sessões estruturadas, não clínicas, num espaço informal e protegido, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida e redução do isolamento social. O Café Memória promove a interação entre pessoas com experiências semelhantes e a participação dos utilizadores em atividades lúdicas e estimulantes, num ambiente reservado e seguro em que é oferecido apoio emocional e informação útil (Associação Alzheimer Portugal, sem data-b).

Atualmente, encontram-se em funcionamento nove Cafés Memória em Cascais, Lisboa (Chiado, Colombo, Campo de Santa Clara), Oeiras, Campo Maior, Porto, Viana do Castelo e Viseu.

Consultas Médicas de Especialidade

A Alzheimer Portugal disponibiliza, também, consultas de Psiquiatria para pessoas com demência e seus cuidadores na sua sede, em Lisboa.

Programas de Apoio

A Alzheimer Portugal tem vindo a desenvolver ao longo dos anos diversos programas de apoio destinados quer às pessoas com demência, quer aos seus cuidadores. Estão atualmente em funcionamento o Programa “Apoio na Incontinência”, o Programa “Ajudar é Cuidar” e o Banco de Ajudas Técnicas.

O Programa “Apoio na Incontinência” tem edições anuais e, mediante candidatura, oferece apoio aos associados para a obtenção de materiais para a incontinência, como fraldas e resguardos.

O Programa “Ajudar é Cuidar” foi lançado em 2005, numa parceria entre a Alzheimer Portugal, o Laboratórios Pfizer e a Associação Nacional das Farmácias, permitindo uma comparticipação especial do medicamento “Aricept” a mil utentes selecionados. Este programa continua em vigor para os doentes que, desde a fase de seleção continuam a tomar o medicamento, não sendo, no entanto, aceites novos doentes.

O Banco de Ajudas Técnicas é uma resposta social da Alzheimer Portugal que disponibiliza materiais e equipamentos utilizados para atenuar as consequências da falta de mobilidade e incapacidades do doente, como camas articuladas, cadeiras de rodas, cadeiras rotativas para o banho, cadeiras sanitárias, colchões e almofadas anti escaras, bengalas, andarilhos, entre outros.

Formação

O Departamento de Formação da Alzheimer Portugal, tanto na Sede como nas diversas delegações, organiza, ao longo do ano e por todo o país, ações de informação, cursos de formação, *workshops* e

seminários para cuidadores formais e informais, bem como para técnicos superiores nas áreas de Psicologia, Serviço Social, Enfermagem, Gerontologia, Animação Social, Terapia Ocupacional, Sociologia, entre outras.

A Alzheimer Portugal é entidade formadora certificada reconhecida pela DGERT – Direção Geral do Emprego e das Relações de Trabalho.

Informação

No que diz respeito à informação disponibilizada e divulgada pela Alzheimer Portugal aos cuidadores, associados e outros interessados na temática da Doença de Alzheimer, esta é feita através de diversos suportes de comunicação, nomeadamente, o *website* da Associação, a página no *Facebook*, a *Newsletter* Eletrónica e a revista trimestral.

Existe, em complemento, um Centro de Documentação localizado na sede, em Lisboa, onde se podem consultar documentos, revistas e livros sobre a Doença de Alzheimer e outras demências, visionar filmes, consultar bases de dados científicas, entre outros materiais.

4.3.1.5. A Alzheimer Portugal em 2014

Apresentam-se de seguida os principais resultados relativos à atividade da Associação Alzheimer Portugal ao longo do ano 2014, divididos pelas unidades regionais Sede, Delegação Centro, Delegação Norte, Delegação da Madeira, Núcleo do Ribatejo e Núcleo de Aveiro, tendo por base o Relatório de Atividades da Associação (Associação Alzheimer Portugal, 2015b).

Recursos Humanos

Em 2014, a Alzheimer Portugal empregava 78 pessoas no total entre Sede e Delegações, contando ainda com 11 técnicos em regime de prestação de serviços e 7 elementos da Direção. A tabela abaixo apresenta a divisão dos recursos humanos pelas diferentes categorias profissionais.

Quadro 1.9 - Recursos Humanos da Alzheimer Portugal em 2014

Categorias		Nº
Funcionários	Assistentes Sociais	7
	Psicólogos e Sociólogos	9
	Clínicos e Terapeutas	13
	Outros Técnicos	3
	Pessoal Auxiliar	37
	Pessoal Administrativo	9
Total		78
Técnicos Externos	Assistentes Sociais	2
	Psicólogos e Sociólogos	2
	Clínicos e Terapeutas	4
	Outros Técnicos	3
Total		11
Direção (membros executivos)		7

Associados

A Alzheimer Portugal contava à data de 31 de Dezembro de 2014 com 9872 associados, sendo destes 8488 ativos. Estes números representam um aumento de cerca de 446 associados ao longo do ano de 2014. Contudo, dos 8488 associados ativos apenas 1300, ou seja 15%, apresentavam a totalidade das quotas pagas.

Quadro 1.10 - Associados da Alzheimer Portugal em 2014

Quotas em atraso	N.º de Associados a 31 de dezembro de 2013	N.º de Associados a 31 de dezembro de 2014
Nada em atraso (0€)	1180	1300
1 semestre (10€)	286	193
1 ano (20€)	1281	691
1 ano e 1 semestre (30€)	109	110
2 anos (40€)	826	1022
3 anos (60€)	411	865
4 anos (80€)	589	390
5 anos (95€)	378	617
Mais de 5 anos (+ de 95€)	2918	3308
Total de Associados	9426 Ativos – 8040	9872 Ativos – 8488

Comunicação³⁵

Os principais suportes de comunicação utilizados pela Alzheimer Portugal são o seu *website*, a página na rede social *Facebook*, a *newsletter* eletrónica enviada por email para todos os associados e contactos registados no *website* para o efeito e a revista trimestral em formato papel.

Quadro 1.11 - Suportes de Comunicação da Alzheimer Portugal em 2014

Suporte de Comunicação	Resultado Apurado
<i>Website</i> (www.alzheimerportugal.org)	De 1 de Janeiro a 31 de Dezembro de 2014, verificaram-se um total de 208.134 visitas ao site da Alzheimer Portugal, num total de 153.376 diferentes visitantes. Destes visitantes, 72.2% são novos visitantes e, por sua vez, 27.8% são pessoas que visitam o site mais do que uma vez.
<i>Newsletter</i> Eletrónica	Em 2014, foram enviadas 30 <i>newsletters</i> para um total de cerca de 8000 contactos.
Página no <i>Facebook</i> (www.facebook.com/alzheimerportugal.org)	A página no <i>Facebook</i> tinha, à data de 31 de Dezembro de 2014, 53271 fãs, representando um aumento de 171.3% face ao ano anterior.
Boletim Quadrimestral da Alzheimer Portugal	Produzidas 3 revistas em formato impresso, com 7 000 exemplares cada, enviados para os associados com quotas em dia pelo menos de 2013. Revista distribuída nas diversas iniciativas promovidas pela Sede, Delegações e Núcleo do Ribatejo.

³⁵ Análise pormenorizada à comunicação realizada pela Alzheimer Portugal no capítulo IV

Passeio da Memória

O Passeio da Memória é o grande evento anual da Alzheimer Portugal para assinalar o Dia Mundial da Doença de Alzheimer - 21 de setembro - adaptação do evento *Memory Walk* lançado pela *Alzheimer Association* nos EUA. Consiste numa caminhada de cerca de 6 km que tem como principais objetivos informar e consciencializar para a importância de reduzir o risco de desenvolver demência, para os sinais de alerta da Doença de Alzheimer e, sobretudo, para a importância do diagnóstico atempado. Os fundos das inscrições no Passeio da Memória revertem na íntegra para a Alzheimer Portugal.

Em 2014 teve lugar a quarta edição do Passeio da Memória, em 15 cidades por todo o país, reunindo mais de 2 mil participantes.

Quadro 1.12 - Participantes no Passeio da Memória 2014

Local	Nº de Participantes
Aveiro	140
Barreiro	45
Beja	110
Braga	138
Campo Maior	70
Fafe	68
Funchal	55
Ilha Terceira	250
Lagos	190
Matosinhos	129
Oeiras	440
Pombal	212
Portimão	200
Viana do Castelo	90
Viseu	240
Total	2377

Serviços prestados pela Sede da Alzheimer Portugal

A Associação Alzheimer Portugal está sediada em Lisboa, dividindo-se os serviços por três unidades distintas. Na sede propriamente dita funcionam os Serviços Administrativos, Departamento de Comunicação, Departamento de Formação e Linha de Apoio “Informar Mais”, assim como gabinetes técnicos. Nas instalações do Centro de Dia Prof. Doutor Carlos Garcia funciona para além do Centro de Apoio Diurno, o Gabinete de Apoio Psicossocial, assim como todas as atividades direcionadas às pessoas com demência. Por último, a “Casa do Alecrim” congrega o Lar, Centro de Dia e Serviço de Apoio Domiciliário no concelho de Cascais.

Quadro 1.13 - Serviços prestados pela Sede da Alzheimer Portugal em 2014

Serviço	Atividade	N.º de Beneficiários	N.º de Sessões
Apoio Social	Atendimentos presenciais	164	-
	Atendimentos Telefónicos e por E-mail	2015	-
	Encaminhamento Interno para as Valências de Centro de Dia, Serviço de Apoio Domiciliário e Serviços Clínicos	90	-
Programas de Apoio	Programa Apoio na Incontinência	103	-
	Programa Ajudar é Cuidar	858	-
	Banco de Ajudas Técnicas	129	-
Outros Serviços Não Domiciliários para Pessoas com Demência	Grupos de Memória	10	151
	Estimulação Cognitiva	7	179
	Terapias Expressivas	4	32
	Dinâmicas em Grupo	4	36
	Classes de Movimento	10	62
	Fisioterapia	16	79
	Enfermagem	21	-
Consultas de Especialidade	Psiquiatria	47	-
Apoio Psicológico	Avaliações Neuro-psicológicas	62	-
	Consultas de Acompanhamento Psicológico (de Junho a Dezembro)	49	-
Grupo de Suporte	Sessões	68	30
Serviço de Apoio Domiciliário	Fornecimento de refeições	2	-
	Apoio na medicação	2	-
	Apoio na refeição	1	-
	Cuidados de Higiene e Conforto Pessoal	23	-
	Socialização	9	-
	Higiene Habitacional	15	-
Linha de Apoio Informar Mais	Fisioterapia	14	-
	Atendimentos Telefónicos (início de funcionamento da linha em junho de 2014)	521	-
Formação	Sessões do Projeto “Memo e Kelembra nas Escolas” ³⁶	2987	
	Ações de Formação	212	15
	Workshop	671	83
	Ações de Informação	1303	18
	Conferência «Alzheimer e o Mediterrâneo:	193	1

³⁶ O Projeto “Memo e Kelembra nas Escolas” procurou aumentar o nível de literacia na área das demências, junto das crianças do 1º e 2º ciclo do ensino básico. Sendo que o principal fator de risco das demências é o envelhecimento e que a sua prevalência aumenta consideravelmente com a idade, entre as pessoas com demências contam-se muitos avós a precisar de netos que os compreendam e que os ajudem a promover a sua autonomia e o seu bem-estar. Foram realizadas sessões de dramatização e informação com base no livro bilingue “O Pequeno Elefante Memo” propriedade da Alzheimer Portugal. Cada sessão contou com a participação dos alunos e professores. Num momento inicial havia uma sessão de dramatização ou leitura do livro (1º/2º ciclo respetivamente), seguindo-se uma sessão de informação onde se abordou as diversas vertentes ligadas à área das demências (ex. o que são as demências, como cuidar de um doente e a importância do relacionamento intergeracional). As sessões foram finalizadas com a dança dos elefantes. Foram previamente distribuídos pelas escolas livros do “Pequeno Elefante Memo” para que as crianças já conhecessem a história e pudessem colocar todas as questões acerca da demência” (Associação Alzheimer Portugal, sem data-o).

	Trabalhando em Parceria para um Melhor Entendimento»		
Casa do Alecrim	Utentes em Centro de Dia	15	-
	Utentes em Lar	36 21 novas entradas 8 saídas	-
	Apoio Domiciliário	50	1503
	Apoio Social	143	-
Centro de Dia Prof. Doutor Carlos Garcia	Utentes em Centro de Dia	15	-

Projeto Cuidar Melhor e Café Memória

Na tabela abaixo são apresentados os principais resultados e valores relativos ao Diagnóstico Social, ao funcionamento dos três gabinetes “Cuidar Melhor”, às ações de divulgação e sensibilização da comunidade e, por fim, os valores relativos ao funcionamento dos 7 Cafés Memória em funcionamento até ao final de 2014: Lisboa- Centro Colombo, Lisboa – Chiado, Cascais, Lisboa-Santa Clara, Viana do Castelo, Porto e Campo Maior.

Quadro 1.14 - Resultados do Projeto Cuidar Melhor e Café Memória em 2014

Serviço	Atividade	N.º de Beneficiários	Consolidado 2013/2014
Gabinetes Técnicos 3 Municípios (Cascais, Oeiras e Sintra)	Atendimentos Telefónicos	342	529
	Atendimentos Presenciais	117	191
	Atendimentos por E-mail	24	33
	Consultas de Apoio Jurídico	19	41
	Ações de Formação Cuidadores Familiares e Profissionais	182	219
Divulgação	Eventos com apresentação do projeto	848	1343
	Site Cuidar Melhor N.º utilizadores (% novos)	1347	1347
Sensibilização Comunidade	Distribuição material informativo	575	1795
	Ações de Informação	983	1339
Cafés Memória	Participantes	407	523
	Voluntários	94	145
	Convidados	144	179

Delegação Centro

A Delegação Centro da Alzheimer Portugal encontra-se sediada em Pombal, nas instalações do “Centro de Dia do Marquês”, inaugurado em fevereiro de 2014. O edifício foi construído de raiz em terreno cedido pela Câmara Municipal de Pombal, e financiado pelos *Lions Marquês de Pombal*. Dispõe, também, de um gabinete de atendimento em Coimbra.

Quadro 1.15 - Serviços prestados pela Delegação Centro da Alzheimer Portugal em 2014

Serviço	Atividade	N.º de Beneficiários	N.º de Sessões
Apoio Social	Atendimentos	384	2161
Apoio Psicológico	Atendimentos	91	707
Outros Serviços Não Domiciliários para Pessoas com Demência	Terapia Ocupacional	19	397
	Fisioterapia	64	1251
	Estimulação Cognitiva	44	44
	Projeto Continuar - Fisioterapia	21	212
	Projeto “Toca Mexer” - Fisioterapia	5	51
	Projeto “Cuidar de quem cuida” – Sessões de Reiki	101	21
Formação	Sessões do Projeto “Memo e Kelembra nas Escolas”	152	-
	Ação de Formação	43	2
	Workshop	30	1
	Ação de Informação	460	12
Programas de Apoio	Banco de Ajudas Técnicas	33	-
Resposta Social Centro de Atendimento/ Acompanhamento e Animação para Pessoas com Deficiência (CAAAPD)	Atendimentos Sociais e Psicológicos	3550	-
Centro de Dia do Marquês	Utentes em Centro de Dia	15	-
	Fisioterapia Individual	22	760
	Classes de Movimento	22	214
	Estimulação Cognitiva em Grupo	22	443
	Estimulação Cognitiva Individual	22	336
	Terapia Ocupacional em Grupo	22	287
	Terapia Ocupacional Individual	22	273
	Apoio Social	30	60

Delegação Norte

A Delegação Norte da Alzheimer Portugal encontra-se sediada nas instalações do Centro de Dia “Memória de Mim” na freguesia de Lavra, em Matosinhos, abrangendo a sua atuação toda a zona norte do país.

Quadro 1.16 - Serviços prestados pela Delegação Norte da Alzheimer Portugal em 2014

Serviço	Atividade	N.º de Beneficiários	N.º de Sessões
Apoio Social	Atendimentos Presenciais	153	214
Apoio Psicológico	Atendimentos	7	67
Outros Serviços Não Domiciliários para Pessoas com Demência	Estimulação Cognitiva Individual	13	372
	Estimulação Cognitiva em Grupo	4	39
Formação	Sessões do Projeto “Memo e Kelembra nas Escolas”	339	12
	Ação de Formação	28	2
	Workshop	97	11
	Ação de Informação	86	4
Grupo de Suporte	Sessões	75	11
Programas de Apoio	Banco de Ajudas Técnicas	3	-
Centro de Dia “Memória de Mim”	Utentes em Centro de Dia	15	-

Delegação da Madeira

A Delegação da Madeira da Alzheimer Portugal tem as suas instalações no Funchal, servindo toda a população do arquipélago.

Quadro 1.17 - Serviços prestados pela Delegação da Madeira da Alzheimer Portugal em 2014

Serviço	Atividade	N.º de Beneficiários	N.º de Sessões
Apoio Social	Atendimentos Presenciais	55	-
	Atendimentos Telefónicos e por E-mail	150	-
Apoio Psicológico	Avaliação Neuro-psicológica	8	-
Outros Serviços Não Domiciliários para Pessoas com Demência	Estimulação Cognitiva Individual	13	195
	Estimulação Cognitiva Individual em Grupo	35	12
	Musicoterapia em grupo	35	13
Formação	Ações de Divulgação	115	4
	Ação de Formação	4	7
	Workshop	21	3
	Ação de Informação	5	285
	Conferência “Pensar Alzheimer”	183	1
Apoio Domiciliário	Estimulação Cognitiva	3	27
	Visitas Domiciliárias	4	5
Atividades de Alívio para Cuidadores	Passeio	55	1
	Convívio de Natal	30	1
Programas de Apoio	Banco de Ajudas Técnicas	38	-

Núcleo do Ribatejo

O Núcleo do Ribatejo da Alzheimer Portugal está localizado em Almeirim, dispondo também de quatro gabinetes locais que permitem um contacto mais próximo nas cidades de Santarém, Rio Maior, Mação, Ferreira do Zêzere e Torres Novas.

Quadro 1.18 - Serviços prestados pelo Núcleo do Ribatejo da Alzheimer Portugal em 2014

Serviço	Atividade	N.º de Beneficiários	N.º de Sessões
Apoio Social	Atendimentos Presenciais	1844	-
	Atendimentos Telefónicos e por E-mail	1648	-
Apoio Psicológico	Atendimentos	2483	-
Outros Serviços Não Domiciliários para Pessoas com Demência	Estimulação Cognitiva	-	284
Formação	Sessões do Projeto “Memo e Kelembra nas Escolas”	103	-
	Ações de Formação	981	16
	Workshops	8	1
	Ações de Formação	17	1
	Formações em Escolas	420	3

Núcleo de Aveiro

O Núcleo de Aveiro da Alzheimer Portugal está situado, como o próprio nome indica, em Aveiro e serve essencialmente a população local com, atendimentos sociais, sessões de estimulação cognitiva, a realização de sessões do grupo de suporte e, ainda, ações de formação pontuais.

Quadro 1.19 - Serviços prestados pelo Núcleo de Aveiro da Alzheimer Portugal em 2014

Serviço	Atividade	N.º de Beneficiários	N.º de Sessões
Apoio Social	Atendimentos Presenciais	17	-
Outros Serviços Não Domiciliários para Pessoas com Demência	Estimulação Cognitiva	17	-
Grupo de Suporte	Sessões	-	11
Formação	Ações de Formação	1	12

4.3.2. Associação Alzheimer Açores – Alza

A informação sobre a Associação Alzheimer Açores que permite fazer uma caracterização da mesma para os objetivos do presente trabalho foi recolhida junto da presidente da direção, Dra. Berta Cabral do Couto, que enviou por email o dossier da associação, o seu relatório de atividades de 2014 e o documento da sua constituição.

A alza atende, encaminha e apoia social e psicologicamente as famílias e pessoas com doença de Alzheimer, dispõe do Centro Alzheimer Açores-CASM especializado e é parceira de instituições, empresas e famílias de pessoas com doença de Alzheimer. Com efeito, é tutelada pelos poderes instituídos, exercida por funcionários(as) especializados(as), apoiada por associados(as) famílias e cuidadores empenhados, bem como, dirigentes voluntários criativos e dedicados que, conjuntamente, com as pessoas com DA fazem a Vida acontecer (Dra. Berta Cabral do Couto, 2015, Entrevista, Anexo MM).

4.3.2.1. Denominação e Enquadramento Legal

A Associação Alzheimer Açores teve o seu início ligado à Associação Alzheimer Portugal. Em 2002 surgiu como um Núcleo desta e em 2006 como Delegação, autonomizando-se no mesmo ano.

A 18 de outubro de 2006 foi, assim, constituída a Associação Alzheimer Açores – alza, como Instituição Particular de Solidariedade Social, em S. Miguel, Açores e publicada a sua constituição em Jornal Oficial II Série n.º 122 com o n.º13/2008.

4.3.2.2. Âmbito Geográfico

A Associação Alzheimer Açores está sediada em Ponta Delgada, na freguesia de S. Pedro, sendo o seu âmbito de ação a ilha de São Miguel.

4.3.2.3. Missão, Visão, Objetivos, Princípios e Prioridades

Conforme definido no documento de constituição da Associação Alzheimer Açores,

A associação tem por objeto a atuação no âmbito da doença e dos doentes de Alzheimer, com o fim de designadamente, obter para os portadores da doença e seus familiares o melhor apoio a todos os níveis, recolher e divulgar os últimos conhecimentos sobre a doença, promover o seu estudo e investigação, com vista a contribuir para um melhor conhecimento das suas causas, mecanismo, profilaxia e tratamento (Constituição de Associação n.º 13/2008 de 1 de Julho de 2008, 2008).

Na definição da sua missão, a Associação Alzheimer Açores foca o seu propósito de “melhorar o bem-estar e a qualidade de vida das pessoas com doença de Alzheimer e suas famílias na Região Autónoma dos Açores” (Associação Alzheimer Açores, 2015: 5)

Por sua vez, no que diz respeito à sua visão, a Associação Alzheimer Açores realça:

Eliminar a doença de Alzheimer através do avanço da pesquisa e realçar o cuidado e apoio para todos os afetados; reduzir o risco de demência através da promoção da saúde mental” (Associação Alzheimer Açores, 2015: 5).

A Associação Alzheimer Açores define os seus objetivos de atuação em três âmbitos:

Proporcionar às pessoas com doença de Alzheimer e seus familiares o melhor apoio a todos os níveis;

Recolher e divulgar os últimos conhecimentos sobre a doença;

Promover o estudo e investigação, com vista a contribuir para um melhor conhecimento das suas causas, mecanismo, profilaxia e tratamento (Associação Alzheimer Açores, 2015: 5).

4.3.2.4. Serviços

A Associação Alzheimer Açores desenvolve a sua atividade prestando essencialmente três grandes serviços:

- Centro Especializado para Pessoas com Doença de Alzheimer
- Apoio Sócio-familiar
- Apoio Psicológico

O centro especializado para pessoas com doença de Alzheimer, Centro Alzheimer S. Miguel CASM, é uma resposta social criada para acolher pessoas com doença de Alzheimer numa fase inicial ou intermédia da doença, cujo trabalho visa, fundamentalmente, a estimulação cognitiva e psicomotora, a socialização e o treino de atividades de vida diária.

Por sua vez, o apoio sociofamiliar “é um serviço que se destina a apoiar, ao nível social, pessoas com doença de Alzheimer e familiares, com vista à prevenção e/ou restabelecimento do seu equilíbrio funcional” (Associação Alzheimer Açores, 2015a: 13).

Quanto ao apoio psicológico, é desenvolvido essencialmente em duas vertentes. A primeira, da formação específica com vista a aumentar conhecimentos sobre a doença os seus sintomas, assim como sobre as estratégias mais eficazes que poderão ser aplicadas no ato de cuidar, procurando aumentar a qualidade de vida do doente. A segunda vertente centra-se no apoio individualizado a pessoas com demência, intervindo na auto-perceção da doença e dos seus comportamentos.

A Associação Alzheimer Açores dispõe ainda de um núcleo de documentação onde vários documentos, livros, artigos, revistas estão disponíveis para consulta de todos os interessados e de um programa de Banco de Produtos de Apoio, através do qual cede aos seus associados, por empréstimo, várias ajudas técnicas como cadeiras de rodas, andarilhos, entre outras.

4.3.2.5. A Associação Alzheimer Açores em 2014

Apresentam-se de seguida os principais resultados relativos à atividade da Associação Alzheimer Açores ao longo do ano 2014 (Associação Alzheimer Açores, 2015b).

Recursos Humanos

A Associação Alzheimer Açores dispõe de uma equipa técnica constituída por uma psicopedagoga, uma psicóloga, uma técnica superior de educação especial e reabilitação, duas ajudantes de reabilitação e uma trabalhadora de serviços gerais. A Alza conta, ainda, com a prestação de serviços de um Técnico Oficial de Contas, de uma Musicoterapeuta e consultoria por parte de um Médico Neurologista (Associação Alzheimer Açores, 2015a).

Associados

A Associação Alzheimer Açores tinha à data de 31 de dezembro de 2014 237 associados, 163 dos quais ativos. Destes, 109 pagaram as quotas de 2014.

Comunicação³⁷

Sistematicamente, é facultada informação, através do *facebook*, jornadas e conferências organizadas pela alza, a par da eventual participação em colóquios, encontros, simpósios, projetos em bibliotecas escolares e universidade, bem como, entrevistas nos meios de comunicação social (Dra. Berta Cabral do Couto, 2015, Entrevista, Anexo MM).

Os principais suportes de comunicação utilizados pela Alzheimer Açores são a sua página na rede social *Facebook* e o boletim semestral.

Dando continuidade à edição semestral do Boletim da Associação Alzheimer – alza, registaram-se as edições nº 7 e nº 8, respetivamente em Abril e Outubro.

A página da alza da rede social *Facebook* continua a crescer verificando-se no final do ano 1272 gostos (Associação Alzheimer Açores, 2015b: 8).

Formação e Informação

Durante o ano de 2014 a Associação Alzheimer Açores realizou três ações de informação que corresponderam a solicitações da comunidade envolvente:

- Simpósio organizado pela Santa Casa da Misericórdia de Nordeste;
- Formação no Lar Ferreira Cabido;
- II Congresso de Gerontologia Social.

A Associação dinamizou também as “I Jornadas de Intervenção nas Demências - Formar para intervir na doença de Alzheimer” nos dias 12 e 13 de Junho na Universidade dos Açores.

Parcerias

A Associação Alzheimer Açores estabeleceu ao longo do ano 2014 diversas parcerias com entidades com vista a providenciar condições mais vantajosas aos seus associados. Por outro lado, colaborou também na formação de alunos em estágio e acolhimento de voluntários e elementos de vários programas.

Patrocínios, Donativos e Eventos

Em 2014, a Alzheimer Açores realizou uma vez mais o seu sorteio, inteiramente composto por prémios oferecidos por mecenas e associados. Também a Câmara Municipal de Ponta Delgada concedeu à associação um donativo para aquisição de equipamentos, assim como um cabaz pelas Festas do Espírito Santo e outro pelo Natal.

³⁷ Análise pormenorizada à comunicação realizada pela Alzheimer Açores no capítulo IV

A Associação Alzheimer Açores marcou também presença nas festividades do Senhor Santo Cristo com uma banca cedida pela Irmandade do Senhor Santo Cristo dos Milagres, onde distribuiu material informativo sobre a doença de Alzheimer.

Como forma de assinalar o Dia Mundial da doença de Alzheimer, a Associação Alzheimer Açores esteve presente no dia 18 de setembro com uma banca de divulgação no Centro Comercial Parque Atlântico e no dia 19 de setembro no Hipermercado Solmar em S. Gonçalo. Promoveu, ainda, no dia 20 de Setembro um conjunto de atividades desportivas, como uma aula de Zumba e uma sessão de Yoga, terminando com uma largada de balões (Associação Alzheimer Açores, 2015b).

Centro Alzheimer S. Miguel CASM

O Centro de Dia da Associação Alzheimer Açores continuou em 2014 o seu funcionamento, promovendo atividades de estimulação e reabilitação cognitiva, psicomotora, sociocultural, de expressão e de treino de autonomia (Associação Alzheimer Açores, 2015b).

4.3.3. Associação Alzheimer Pinhal Litoral

A informação sobre a Associação Alzheimer Pinhal Litoral que permite fazer uma caracterização da mesma para os objetivos do presente trabalho foi recolhida unicamente na entrevista com a vice-presidente da direção da associação, Dra. Maria Antonieta Ferevereiro. Por decisão da direção não foi possível ter acesso aos Estatutos da Associação, nem a qualquer documento.

4.3.3.1. Denominação e Enquadramento Legal

A Associação Alzheimer Pinhal Litoral - Associação de Familiares, Cuidadores, Amigos e Doentes de Alzheimer - Leiria, Portugal foi fundada a 19 de junho de 2013, estando registada como associação com fins de saúde, sem fins lucrativos.

4.3.3.2. Âmbito Geográfico

A Associação Alzheimer Pinhal Litoral tem sede em Leiria e assume-se como uma associação de âmbito nacional, tendo como objetivo a curto prazo intervir na área intermunicipal Pinhal Litoral.

4.3.3.3. Missão, Visão, Objetivos, Princípios e Prioridades

A Associação Alzheimer Pinhal Litoral define a sua missão como:

Manter-se atualizada sobre a doença de Alzheimer, dar a conhecer a doença, seus sinais precoces e terapêuticas não farmacológicas para retardar os efeitos da doença.

Promover um espaço de debate para os cuidadores que promova troca de experiências e seja um espaço de aprendizagem partilhado.

Pressionar os poderes públicos locais, para inserirem como prioridade nas políticas de saúde e de segurança social, a luta pela dignidade dos cidadãos portadores da doença de Alzheimer (Dra. Maria Antonieta Fevereiro, 2015, Entrevista, Anexo JJ).

No que diz respeito à sua visão, esta passa por “Tornar-se um referencial na promoção da cidadania aos portadores da doença de Alzheimer” (Dra. Maria Antonieta Fevereiro, 2015, Entrevista, Anexo JJ).

Quanto aos objetivos da associação, a vice-presidente da direção salienta 3:

A criação de um espaço de acolhimento de pessoas portadoras da doença de Alzheimer, onde possam usufruir de terapêuticas ocupacionais constituídas por técnicas de reabilitação física, cognitiva, relaxação e outras com vista a retardar os efeitos decorrentes desta patologia.

Permitir aos cuidadores uma pausa que lhes dê algum descanso.

Melhorar a qualidade de vida das pessoas com a doença de Alzheimer, seus familiares e dos seus cuidadores, no respeito absoluto pelos Direitos Fundamentais à Liberdade, à Autodeterminação e à Dignidade como Cidadãos de pleno direito (Dra. Maria Antonieta Fevereiro, 2015, Entrevista, Anexo JJ).

4.3.3.4. Serviços

A Associação Alzheimer Pinhal Litoral desenvolve a sua atividade prestando 5 tipos de serviços:

- Encaminhamento para as respostas existentes na comunidade
Temos parcerias com instituições e clínicas e médicos e psicólogos a nível intermunicipal.
Temos parcerias e vamos encaminhando os nossos doentes e os nossos cuidadores (Dra. Maria Antonieta Fevereiro, 2015, Entrevista, Anexo JJ).
- Disponibilização de base de contactos de cuidadores profissionais que poderão ser contratados por cuidadores familiares a tempo integral, parcial ou temporário;
- Realização de ações de informação sobre a doença de Alzheimer;
- Formação não certificada;
- Linha telefónica de apoio 24 horas por dia.

4.3.3.5. A Associação Alzheimer Pinhal Litoral em 2014

A Associação Alzheimer Pinhal Litoral considera o ano de 2014 como o seu ano de lançamento, não dispondo, portanto, de dados que permitam quantificar a sua atividade.

Essa contabilização ainda não está muito bem contabilizada e portanto neste momento não queremos dar muito uso a essa contabilização. Em 2016 as coisas já serão diferentes. Como 2014 foi praticamente o nosso ano de arranque. Como vê, nós constituímo-nos em junho de 2013, portanto 2014 foi praticamente o ano de nos instalarmos, etc. etc. por isso as coisas ainda não estão muito bem organizadas. Se me fizesse esta entrevista em fevereiro de 2016 eu poder-lhe-ia dar os resultados de 2015 que a organização já é diferente, neste momento não lhe posso dar muito bem esses resultados porque 2014 foi um ano de instalação, tivemos uma sede partilhada, de maneira que ainda não tinha havido possibilidade de haver essa realização (Dra. Maria Antonieta Fevereiro, 2015, Entrevista, Anexo JJ).

A vice-presidente da direção faz, no entanto, um balanço:

Neste momento, devo dizer que devemos ter prestado apoio à volta de 400 a 500 pessoas porque temos muitos cuidadores e mesmo nas nossas palestras, muita gente depois nos contacta imediatamente a seguir à palestra e vem ter connosco a expor o seu problema e nós tentamos resolver (Dra. Maria Antonieta Fevereiro, 2015, Entrevista, Anexo JJ).

No que diz respeito ao número de associados, Maria Antonieta Fevereiro refere mais de 500, pagando uma quota de 1 euro mensal.

Nesta secção procurou-se oferecer uma visão das principais características das três organizações do Terceiro Sector existentes em Portugal especificamente direcionadas para apoiar pessoas com demência e os seus cuidadores. Embora se trate de uma apresentação exaustiva das atividades, serviços e resultados das referidas organizações para o ano de 2014, é importante ressaltar que se pretendeu oferecer um *overview* das instituições que permita uma maior compreensão da importância de estratégias de comunicação para a saúde como uma das chaves para o cumprimento das suas missões.

5. Comunicação Estratégica nas Organizações do Terceiro Sector

Após uma caracterização e maior compreensão acerca do Terceiro Sector e, mais concretamente, acerca das três organizações sobre as quais o presente trabalho incide, importa agora explorar a área da Comunicação Estratégica neste tipo de organizações.

A instituição sem fins lucrativos não se limita a prestar um serviço: quer que o utente final não seja consumidor, mas participante ativo, alguém que faça algo. Utiliza um serviço para provocar alterações num ser humano (Drucker, 1990: 65).

As Relações Públicas enquanto função de gestão estratégica podem ser desenvolvidas em todo o tipo de organizações, independentemente do sector em que se inserem. A importância da gestão da

envolvente, da gestão das relações com os públicos-alvo, da análise e tomada de decisão estratégica está patente numa organização pública, numa organização com fins lucrativos ou numa organização do Terceiro Sector. Por isso, as Relações Públicas nas organizações sem fins lucrativos não assumem um papel menos importante do que numa organização privada que visa o lucro. O processo de construção e desenvolvimento da estratégia de comunicação passa pelas mesmas etapas, os objetivos de mudar conhecimentos, atitudes e comportamentos nos públicos-alvo mantêm-se, o foco no cumprimento da missão da organização também (Bates, 1997; Boyer, 1997; Haywood, 1990; Tench & Yeomans, 2009).

As relações públicas numa organização de caridade (ou com qualquer outra atividade não comercial) devem ser estruturadas e desenvolvidas de uma forma profissional. Isto significa que devem ter objetivos claros, responsabilidades, procedimentos, recursos e compromisso para com a função da organização (Haywood, 1990: 182).

Praticar Relações Públicas numa organização sem fins lucrativos deve ser, portanto, encarado de uma forma tão profissional e estratégica como em qualquer outra organização. Se, por um lado, várias são as semelhanças desta prática em organizações com e sem fins lucrativos, estas últimas apresentam certas características que as tornam únicas e que colocam novos desafios aos profissionais de comunicação (Haywood, 1990).

5.1. As especificidades das Organizações do Terceiro Sector e o seu impacto na prática das Relações Públicas

Retomando a característica essencial das organizações do Terceiro Sector de que existem com um objetivo social, procurando contribuir para o bem-estar de um grupo específico ou da sociedade em geral, encontra-se a primeira particularidade destas organizações. Aqui, o propósito de atuação da organização não são os seus interesses, mas sim os interesses dos beneficiários da sua atuação. Logo, a gestão entre os interesses da organização e os dos públicos-alvo ganha um especial relevo, na medida em que, ao ir ao encontro dos interesses dos públicos, as RP estão já a cumprir os objetivos da organização.

Neste tipo de instituições, a função social das Relações Públicas torna-se, por isso, evidente e, mais do que uma tendência, é uma regra, é a única forma de agir. Tal como refere Bates, “as organizações de caridade usam as relações públicas mais para ajudar as pessoas, enquanto que as organizações que visam o lucro usam-nas mais para prosseguir os seus próprios objetivos” (Bates, 1997: 571).

Esta característica assume-se, por outro lado, como uma vantagem para a maioria das organizações do Terceiro Sector relativamente às organizações públicas ou com fins lucrativos na medida em que, por terem objetivos bem definidos, uma missão clara e um propósito direcionado para o bem social conseguem mais facilmente o reconhecimento público, a legitimidade para agir e o apoio quer da

população, quer de personalidades de relevo, assim como uma atenção por parte dos meios de comunicação social mais cuidada (Tench & Yeomans, 2009).

A segunda característica das RP nas organizações do Terceiro Sector prende-se com os seus principais públicos-alvo. Segundo Boyer (1997), quando falamos de Relações Públicas no sector não lucrativo falamos, maioritariamente, de dois grandes públicos-alvo: os beneficiários da atuação da organização e as instituições e pessoas que as apoiam e que são, por isso, elementos-chave nas ações de angariação de fundos.

A discussão sobre comunicação e relações públicas nas organizações sem fins lucrativos pode, em geral, ser considerado em termos de dois conjuntos principais de audiências. O primeiro, claro, é composto por aqueles que são os beneficiários do trabalho das organizações sem fins lucrativos. Se for um prestador de serviços, serão aqueles que recebem o serviço; se for um grupo de *advocacy*, serão aqueles que a organização está a tentar influenciar. O segundo é a comunicação voltada para as pessoas e instituições que, seja através de contributos financeiros ou outras formas de apoio, permitem que a organização sem fins lucrativos possa fazer o seu trabalho (Boyer, 1997: 482).

Mas, para além destes dois grandes grupos de *stakeholders*, as Relações Públicas numa organização do Terceiro Sector têm, regra geral, de gerir as relações com outros públicos-alvo. De acordo com Boyer (1997), resumem-se os principais *stakeholders*:

- os próprios funcionários da organização;
- a gestão de topo ou direção;
- os beneficiários da atuação da organização;
- as pessoas ou grupos cujas atitudes e comportamentos se pretendem alterar;
- as outras organizações que fazem um trabalho semelhante;
- os poderes governamentais e decisores políticos locais;
- o público em geral;
- os meios de comunicação social.

Bates (1997), a estes acrescenta:

- os voluntários;
- os doadores;
- os membros, como os associados que, tal como os doadores providenciam suporte financeiro;
- as Fundações;
- a comunidade local em que se insere a organização.

Regressando às características das ONL que impactam a prática das Relações Públicas, importa referir a falta de profissionais especializados, bem como a falta de recursos para alocar a projetos de investigação e avaliação. O carácter voluntário destas organizações influencia, também, a prática das

RP, estando dependentes muitas vezes da disponibilidade de voluntários e do seu envolvimento para a realização das atividades e implementação da estratégia de ação e comunicação (Bates, 1997).

Para além da sua dependência em relação ao voluntariado, uma vez que são organizações que não visam o lucro, vivem sobretudo de donativos. Por esta razão, a angariação de fundos é um dos aspetos que está, permanentemente, presente no dia-a-dia das RP no Terceiro Sector e que assume, por isso, um papel de destaque (Kang & Norton, 2004; O’Neil, 2007; Sisco, Pressgrove, & Collins, 2013; Waters, 2009).

A problemática da falta de recursos e a angariação de fundos repercutem-se, também, noutros aspetos que caracterizam a comunicação numa organização não lucrativa. Publicidade paga é, na larga maioria dos casos, uma realidade inexistente, pelo que estas organizações dependem bastante de espaço publicitário oferecido e de trabalho *pro-bono* (Bates, 1997; Boyer, 1997).

Várias são, portanto, as características que tornam a atuação das Relações Públicas no Terceiro Sector uma atividade peculiar e, mais do que isso, uma atividade de grande importância para o sucesso das organizações. Seja qual for a área em que se inserem as organizações do Terceiro Sector, em todas elas as Relações Públicas têm um papel a desempenhar, sobretudo no que diz respeito à promoção do serviço de interesse público e ao alcance da confiança e compromisso dos públicos na missão e no trabalho da organização (Cutlip et al., 1999).

5.2. A importância das Relações Públicas enquanto função de gestão estratégica numa organização do Terceiro Sector

Cada vez mais é aceite que a comunicação estratégica é uma necessidade que se impõe a qualquer organização, independentemente dos seus fins e da sua área de atuação. No entanto, sobretudo nas organizações do Terceiro Sector, é necessário que se compreenda que a comunicação não pode ser descurada. É necessário que não se assuma a ideia de que por ter uma missão social, a organização não necessita de fazer nada para ter reconhecimento e prestígio (Eiró-Gomes, 2007).

Na mesma senda, também não se pode assumir que todos os apoios à organização e às suas campanhas são benéficos. A associação de uma organização a personalidades controversas ou o patrocínio de uma empresa considerada como socialmente irresponsável podem contribuir para que a ONL seja relacionada com os maus comportamentos e, portanto, podem denegrir a sua imagem (Tench & Yeomans, 2009).

A definição de uma estratégia de comunicação que prossiga a missão da organização, o caminho para a alcançar, que tenha em consideração todos os *stakeholders* e toda a envolvente é tão importante numa organização sem fins lucrativos como em qualquer outra (Bates, 1997; Boyer, 1997; Haywood, 1990; Tench & Yeomans, 2009; Waters, 2015).

Não basta, contudo, uma preocupação com aquilo que a organização faz, é necessário, também que a organização seja uma *expressive organization*, ou seja, que mais do que definir a sua missão, a organização deve expressá-la, comunicá-la, procurando o compromisso de e para com os públicos-alvo.

O ponto é precisamente que as organizações devem ser capazes de expressar quem são e o que elas representam e não se esquecerem que eles fazem isso em tudo que dizem ou fazem. Para usar uma dicotomia de Wittgenstein, não devem simplesmente descrever a sua missão, devem expressá-la. Isto não será possível a menos que nós realizemos que a comunicação institucional no sentido da tomada de decisões estratégicas é diferente de ações comunicativas como campanhas de angariação de fundos no Natal, as relações com os meios de comunicação social ou os boletins internos (Eiró-Gomes, 2007: 65)

5.2.1. As funções das Relações Públicas numa organização do Terceiro Sector

Na medida em que se assume que as Relações Públicas devem ser praticadas de forma tão profissional numa organização com ou sem fins lucrativos, seguindo os mesmos princípios e formas de atuação, também as funções desempenhadas acabam por se cruzar em diversos âmbitos.

As principais funções das Relações Públicas numa organização sem fins lucrativos compreendem, portanto, todas as funções gerais das RP, adicionando um enfoque especial na gestão do voluntariado e angariação de fundos, particularidades destas organizações.

Segundo Cutlip, Center e Broom (1999), as Relações Públicas no sector não lucrativo têm como principais objetivos:

1. Conseguir a aceitação da missão da organização;
2. Desenvolver canais de comunicação com os beneficiários de atuação da organização;
3. Criar e manter um clima favorável para angariação de fundos;
4. Apoiar o desenvolvimento e a manutenção da ordem pública favorável ao cumprimento da missão da organização
5. Informar e motivar os principais constituintes organizacionais (como funcionários, voluntários e apoiantes) para se dedicarem e trabalharem de forma produtiva para apoiar a missão da organização, as suas metas e objetivos (Cutlip, Center, & Broom, 1999: 526).

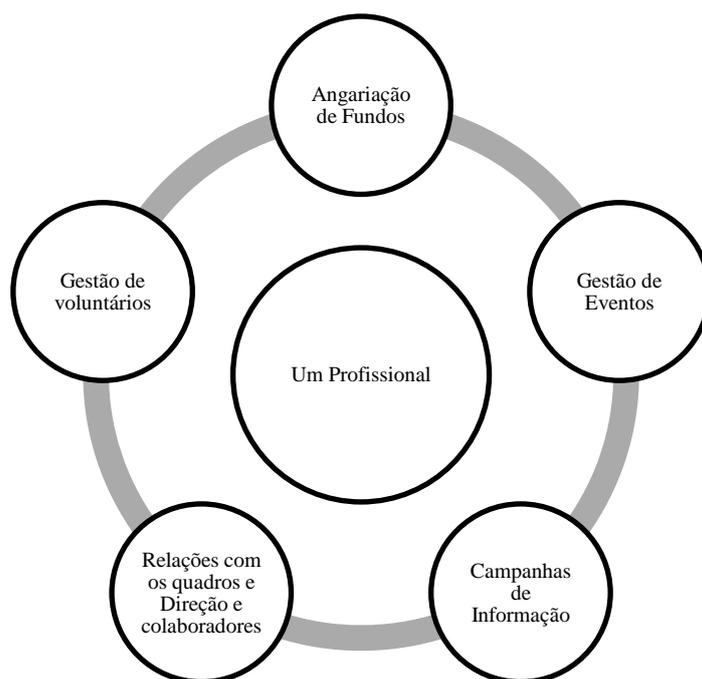
Alison Theaker (2004) apresenta, também, cinco grandes objetivos das RP no Terceiro Sector:

- Consciencialização pública para o assunto;
- Utilização dos serviços prestados pela organização;
- Criação de materiais educacionais de comunicação, tanto para dar a conhecer as atividades desenvolvidas pela organização como para promover a mudança de comportamentos nos públicos-alvo;

- Recrutamento e gestão de voluntários;
- Angariação de fundos.

Dyer, Buell, Harrison e Weber apresentam, por sua vez, um esquema em que englobam as principais funções das Relações Públicas no Terceiro Sector, a saber, gestão do voluntariado, angariação de fundos, gestão de eventos, relações com os quadros de Direção e colaboradores e campanhas de informação (Dyer, Buell, Harrison, & Weber, 2002).

Figura 1.8 - Relações Públicas no Terceiro Sector



Fonte: Traduzido e Adaptado de Dyer, Buell, Harrison, & Weber (2002)

De uma forma geral, e focando a essência das organizações do Terceiro Sector, elas devem ser geridas tendo sempre como finalidade o bem comum, o interesse público e, por isso, as Relações Públicas nestas organizações devem ter presente que o bem-estar dos beneficiários da organização, dos seus principais públicos-alvo são o motor de funcionamento da organização.

Devido à sua finalidade, as organizações de caridade devem operar e ser geridas no interesse público. Devem comunicar as suas metas e objetivos com o fim de promover a visibilidade, credibilidade, responsabilidade e crescimento da organização (Bates, 1997: 570).

O foco destas organizações está, assim, no interesse público e, por isso, na terminologia de Mefalopulos (2008), podem ser definidas como organizações para o desenvolvimento, compreendendo quatro grandes tipos de comunicação: comunicação institucional, comunicação interna, *advocacy* e comunicação para o desenvolvimento, funções que, na abordagem das RP enquanto função social fazem parte das funções do profissional de Relações Públicas em qualquer organização.

Em primeiro lugar, a comunicação institucional está relacionada com a comunicação da missão e das atividades da organização, gerindo a sua identidade e reputação e construindo relações de compromisso com os diversos públicos-alvo.

Por sua vez, a comunicação interna, direcionada para os públicos internos da organização, como os funcionários, pretende sobretudo melhorar os fluxos de comunicação e cooperação entre os membros que trabalham no mesmo projeto, pelo que de certa forma pode ser incluída na comunicação institucional, não distinguindo os públicos internos dos externos, mas procurando com todos uma negociação constante que leve a um compromisso com a missão, com os valores, com a finalidade de interesse público da organização.

Advocacy assume nas organizações do Terceiro Sector um papel de destaque enquanto influência a nível público e político que permita criar as condições para a mudança social. Este trabalho pode passar por um aumento da consciencialização sobre determinado tema, assim como por uma pressão junto dos decisores políticos e entidades do sistema social, de saúde ou ambiental, consoante a área de atuação da organização.

Por último, a comunicação para o desenvolvimento ou, noutras palavras, a comunicação no interesse público surge como o motor para a concretização da missão da organização, como a chave para a mudança nos conhecimentos, atitudes e comportamentos nos públicos-alvo, visando mudanças benéficas não só a nível individual, como também a nível comunitário ou social. Já não se trata de difundir a missão e objetivos da organização, mas sim de contribuir para o seu cumprimento, ou seja, de contribuir para mudanças para melhor na sociedade, de contribuir para que os públicos atinjam e vejam os seus interesses concretizados.

Neste sentido, cabe às Relações Públicas nestas organizações desenvolver campanhas e trabalhar no sentido de promover um maior conhecimento sobre o tema em questão e ir ao encontro das necessidades dos beneficiários da sua atuação.

5.3. Relações Públicas no Terceiro Sector: Estratégias Integradas de Comunicação Institucional e Comunicação no Interesse Público

Pensar as Relações Públicas numa organização do Terceiro Sector pressupõe uma reflexão sobre aquilo que são estas organizações, quais as suas necessidades e, acima de tudo, qual o seu propósito na sociedade. Se as ONL são organizações que visam provocar uma mudança para melhor na sociedade, a sua missão é definida sempre com um enfoque nos públicos-alvo a quem a sua atuação se dirige.

Assim sendo, percebe-se que nestas organizações as Relações Públicas se deparem com um desafio peculiar que vai muito além de apenas conciliar os interesses e necessidades da organização com os dos seus *stakeholders*. Para uma ONL, os interesses dos públicos e o seu bem-estar estão em primeiro lugar. Mais do que existir para o seu próprio sucesso, uma organização não lucrativa existe com um

papel a desempenhar na sociedade. Aqui, está, então, patente a ideia de que numa ONL o enfoque está, não na organização, mas sim nos públicos, encarando-os como independentes da organização e com interesse próprios. É precisamente este o aspeto que diferencia a comunicação que é praticada numa organização com fins lucrativos, daquela que é praticada numa organização do Terceiro Sector.

No Terceiro Sector não existe uma necessidade de ajustar os interesses dos públicos aos da organização, os públicos não são algo que pertence à organização, mas sim, por outro lado, a defesa e prossecução dos interesses dos públicos é o próprio objetivo da ONL.

Com os públicos em primeiro lugar, o papel social das Relações Públicas ganha um lugar de destaque. Defende-se neste trabalho uma nova definição de Relações Públicas que deve ser assumida por todas as organizações, mas que é incontornável no âmbito do Terceiro Sector e, mais do que uma tendência, deve ser a sua forma de atuação. Defende-se que os públicos sejam colocados acima da organização e que a comunicação assuma um novo papel, o de contribuir para a sociedade.

Por isso, a definição da estratégia de Relações Públicas deve incorporar naquilo que é a estratégia de Comunicação Institucional, a Comunicação no Interesse Público, sendo esta parte integrante da primeira e, por conseguinte, indissociáveis. Sendo as ONL organizações que existem com um papel a desempenhar na sociedade, torna-se impossível dissociar aquilo que é a Comunicação Institucional, daquilo que é a Comunicação no Interesse Público. Estando a comunicação a trabalhar no sentido do cumprimento da missão da organização torna-se impossível separar estas duas vertentes das Relações Públicas. Ao procurar cumprir a missão da organização, as RP estarão, inevitavelmente, a prosseguir os interesses dos públicos. Não há qualquer forma de separar as duas realidades ou estaríamos a eliminar a verdadeira essência do Terceiro Sector.

A comunicação deverá ser a guardiã dos valores da organização, da marca e reputação e deverá moldar a cultura e os comportamentos, bem como tem como grande responsabilidade capacitar (*empower*) os indivíduos, com o intuito de os levar a agir (*advocacy*), e assim, se tornarem parte ativa nas tomadas de decisões (Eiró-Gomes & Lourenço, 2009: 1490).

A importância das Relações Públicas numa organização do Terceiro Sector é inegável. Mais do que o seu papel de gestão das relações com todos os públicos e de construção da imagem e da reputação organizacional, no Terceiro Sector as Relações Públicas têm realmente um papel ativo no cumprimento da missão da organização. O seu foco na mudança de conhecimentos, atitudes e comportamentos dos públicos-alvo, ou seja, na Comunicação no Interesse Público está, ao mesmo tempo, a cumprir a realização da missão da organização: o bem social, o interesse público.

5.4. Desafios para as Relações Públicas no Terceiro Sector no Século XXI

Independentemente de qual a sua área de atuação, de beneficiar um número mais ou menos alargado de pessoas, todas as organizações do Terceiro Sector têm um contributo a dar e, por isso, o seu papel na sociedade é de relevo. No entanto, apesar de todos os contributos que possam ter para a sociedade, estas organizações deparam-se no seu dia-a-dia com diversos desafios. De acordo com Waters (2015), quatro grandes desafios se impõem às organizações do Terceiro Sector no século XXI: desafio fiscal, desafio de eficácia, desafio tecnológico, desafio ao nível dos recursos humanos. Cabe às Relações Públicas assumir então o seu papel social e ajudar estas organizações a superá-los.

O primeiro desafio, intitulado por Waters como “desafio fiscal”, prende-se com as dificuldades inerentes a uma organização sem fins lucrativos no que diz respeito à angariação de fundos, à captação de recursos, à criação de uma relação de confiança e compromisso com doadores. Devem as Relações Públicas trabalhar, portanto, no sentido de conseguirem mobilizar apoios e, mais do que isso, de conseguirem o compromisso com a causa e o apoio constante e não meramente pontual às atividades da organização.

Para além das preocupações relacionadas com a sustentabilidade financeira e angariação de fundos, as organizações do Terceiro Sector vêem-se também a braços com uma cada vez maior pressão para demonstrarem a sua eficácia e para demonstrarem que são merecedoras de apoio e credibilidade. As medidas de avaliação das ações e mesmo a avaliação do impacto das campanhas de comunicação assumem, por isso, um papel importante num mundo onde mesmo no Terceiro Sector a concorrência pela atenção e apoios é cada vez maior.

As organizações sem fins lucrativos devem aprender a ser mais comunicativas sobre as suas finanças e programas para atender às exigências do público sobre prestação de contas e demonstrar a sua eficácia (Waters, 2015: xviii).

Estas pressões têm também sido cada vez maiores graças às rápidas mudanças que se verificam a nível tecnológico. Por um lado, as novas tecnologias abrem novas portas em termos de visibilidade, alcance, *advocacy*, mas, por outro lado, criam um conjunto de constrangimentos e necessidades extra que muitas organizações não conseguem suportar. O custo associado a estar no topo, no que diz respeito ao alcance das novas tecnologias, tem vindo a criar uma separação entre as organizações de maior dimensão que conseguem ter recursos para investir e aquelas que não têm qualquer forma de pagar a funcionários e, como tal, não têm ainda um profissional de comunicação dedicado.

Os desafios a nível fiscal, de eficácia e a nível tecnológico refletem-se, por sua vez, em desafios ao nível dos recursos humanos. As limitações pelas quais passam a maioria das organizações do Terceiro Sector exigem que os seus funcionários, assim como a gestão e a direção, assumam diversos papéis e tenham que dar o seu contributo em diversas áreas, como angariação de fundos, gestão de crises, relações com os meios de comunicação social, o que pode, por sua vez, traduzir-se numa comunicação desintegrada, sem uma estratégia por detrás. É nestes casos que as Relações Públicas têm uma

importante missão a desempenhar. Esta multidisciplinaridade dos elementos das organizações do Terceiro Sector tem levado, também, a elevados níveis de sobrecarga e insatisfação interna, mais um elemento a ser trabalhado e pelo profissional de RP (Waters, 2015).

Exige-se, portanto, às Relações Públicas atuais uma visão holística, não só da sua organização, mas também da comunidade e do meio em que se inserem. Compreender riscos, ameaças, as necessidades e interesses de todos os públicos-alvo, os intervenientes que têm impacto no funcionamento da organização ou nos resultados que pretende alcançar são apenas alguns exemplos das exigências que se podem colocar às Relações Públicas. Tal como defendido anteriormente neste trabalho, as sociedades atuais pedem às RP que assumam uma função social, que tenham, de facto, um contributo a dar para o bem-estar a nível individual e coletivo. Nas organizações do Terceiro Sector, este contributo ou este papel social está, de certa forma, facilitado, mas também complexificado.

As Relações Públicas nas organizações do Terceiro Sector têm que, na atualidade, conjugar esforços para que, ao mesmo tempo, consigam responder às necessidades dos públicos, da organização e da sociedade. Paralelamente, o estabelecimento dos diferentes cenários que possam afetar a organização passa por uma constante atualização em termos sociais, políticos, económicos e tecnológicos.

Em suma, não se pode continuar a pensar as Relações Públicas como apenas comunicação institucional. A função social que têm a desempenhar, inquestionável nas organizações do Terceiro Sector, impõe que a Comunicação Estratégica nestas organizações passe por integrar a Comunicação no Interesse Público na estratégia de Comunicação Institucional, contribuindo para mudanças nos conhecimentos, atitudes e comportamentos nos seus públicos-alvo, que sejam benéficas para si enquanto indivíduos e para a sociedade como um todo. Estas estratégias de comunicação focadas no interesse público, no bem comum, estarão, aí sim, a cumprir a missão das organizações e a, efetivamente, demonstrar o seu papel social.

CAPÍTULO II

A COMUNICAÇÃO PARA A SAÚDE COMO CHAVE DA PROMOÇÃO DA LITERACIA EM SAÚDE

Com uma comunicação eficaz, a literacia em saúde em todo o mundo pode tornar-se uma realidade no século XXI, consagrando a saúde como um princípio fundamental da vida humana.

(Ratzan, 2001: 207)

1. Comunicação para a Saúde³⁸: Comunicação Estratégica para a Mudança de Comportamentos

A Organização Mundial de Saúde define o conceito de saúde como "um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de doenças ou enfermidades" (World Health Organization [WHO], 1946). Apesar de poder ser considerado como utópico, uma vez que o pleno bem-estar a nível físico, mental e social é inalcançável, este conceito espelha aquilo que é o último objetivo de qualquer ação desenvolvida para promover a saúde.

Por sua vez, o termo *health communication* é definido pela mesma organização como:

uma estratégia-chave para informar o público sobre questões de saúde e manter os mais importantes assuntos de saúde na agenda pública. O uso dos meios de comunicação de massa, meios multimédia e outras inovações tecnológicas para disseminar informações de saúde úteis ao público, aumenta a consciência de aspetos específicos da saúde individual e coletiva, bem como a importância da saúde para o desenvolvimento (World Health Organization, 1998: 8).

A mesma linha de pensamento é encontrada noutras definições publicadas no início do século XXI:

uma abordagem multifacetada e multidisciplinar para atingir diferentes públicos e partilhar informações relacionadas com a saúde, com o objetivo de influenciar, envolver e apoiar indivíduos, comunidades, profissionais de saúde, grupos, responsáveis políticos e o público para que conheçam, adotem ou mantenham um comportamento, prática ou diretiva que irá em última instância melhorar os resultados de saúde (Schiavo, 2007: 7).

envolve criar, comunicar e distribuir informação sobre saúde e intervenções usando estratégias científicas e centradas na pessoa, para proteger e promover a saúde das diversas populações (Center for Disease Control and Prevention, 2006).

³⁸ No âmbito da *health communication*, assume-se neste trabalho o foco na Comunicação para a Saúde e não na em geral área designada de Comunicação na/em Saúde ou, também, Comunicação em contextos de saúde/doença (*healthcare contexts*) (Eiró-Gomes, 2005).

Adota-se neste trabalho uma definição do conceito de comunicação para a saúde numa visão que vai além da mera transmissão de informação e que se centra na mudança de comportamentos, na esteira da proposta de O’Sullivan et. al. (2003).

Da IEC (informação, educação e comunicação) para a CMC (comunicação para a mudança de comportamentos), de uma decisão individual informada para a mudança social e mobilização da comunidade, do *branding* para o reconhecimento para o empoderamento pessoal e coletivo, da educação para o entretenimento-educação, de campanhas multimédia para a comunicação estratégica, a comunicação para saúde é um campo em desenvolvimento” (O’Sullivan, G.A., Yonkler, J.A., Morgan, W., & Merritt, 2003: 4).

Entende-se, portanto, a comunicação para a saúde enquanto comunicação estratégica que visa a mudança de conhecimentos, atitudes e comportamentos, com os olhos postos na vertente da capacitação e empoderamento³⁹ para que os próprios indivíduos se tornem agentes de mudança e levem aqueles com os quais se relacionam a mudar também os seus comportamentos (Eiró-Gomes & Nunes, 2012; T. Nunes & Eiró-Gomes, 2013, 2015; T. Nunes, 2011, 2013).

Schiavo (2007), através de uma revisão bibliográfica das definições de *health communication*, chega a cinco aspetos fundamentais que permitem definir o conceito:

- Informação e influência (a nível individual e comunitário);
- Motivar os indivíduos;
- Mudança de comportamentos;
- Aumento dos conhecimentos e compreensão de assuntos relacionados com a saúde;
- Empoderamento;
- Troca de informação e participação.

A comunicação para a saúde começa por informar os públicos-alvo e influenciá-los relativamente a assuntos relacionados com a saúde individual ou com a saúde pública, com o objetivo de os motivar a mudar comportamentos.

Esta mudança de comportamentos, antes de ser efetivada pressupõe, portanto, uma mudança de conhecimentos e, no final, a sua capacitação e empoderamento para que levem outros também a mudar os seus comportamentos. Tal objetivo só é alcançável se se conseguir efetivamente envolver os públicos-alvo, fomentando a sua participação em todo o processo de mudança.

Esta é, assim, uma perspetiva em que se encara a comunicação para a saúde enquanto comunicação estratégica para a mudança de comportamentos, pelo que é aqui assumida como uma das áreas de atuação das Relações Públicas, seja em organizações com ou sem fins lucrativos (Eiró-Gomes & Nunes, 2012; T. Nunes & Eiró-Gomes, 2013, 2015; T. Nunes, 2011, 2013).

³⁹ Do inglês *empowerment*: “1. obtenção ou reforço de poder; 2. processo através do qual se obtém mais controlo sobre a própria vida, através da conquista de direitos civis, independência, autoestima, etc.” («Definição ou significado de empoderamento», sem data).

Os contextos e situações em que se pode aplicar o conceito de comunicação para a saúde são, portanto, bastante diferentes, desde que o fim último seja uma mudança *pro-health*. Tal como expresso por Parrott (2004), a comunicação para a saúde pode ser aplicada no âmbito do “controlo de doenças e sua prevenção, preparação e resposta em situação de emergência, prevenção da violência e injúria, saúde ambiental e segurança e saúde no trabalho” (Parrott, 2004: 751).

O *U.S. Department of Health & Human Services* (2001) apresenta, neste mesmo sentido, uma lista de situações em que a comunicação para a saúde assume um papel de destaque:

- (1) relação entre o paciente e o profissional de saúde, (2) exposição do indivíduo à procura e uso de informação sobre saúde, (3) adesão do indivíduo a recomendações clínicas, (4) construção de campanhas e mensagens para a saúde pública (5) disseminação de informação sobre os riscos para os o indivíduo e para a população, ou seja, comunicação do risco, (6) imagens sobre saúde nos meios de comunicação social e cultura em geral, (7) educação dos consumidores sobre como aceder aos sistemas de saúde pública e cuidados de saúde, e (8) desenvolvimento de aplicações de teleassistência em saúde (U.S. Department of Health & Human Services, 2001: 11-2).

Os exemplos supracitados envolvem, no entanto, aquilo a que se pode chamar comunicação para a saúde, mas também comunicação em saúde. Esta última abrange a comunicação que ocorre entre doente e médico ou o desenvolvimento de aplicações tecnológicas que visem facilitar a troca de informação em contexto de saúde. Por sua vez, a comunicação para a saúde, no âmbito da qual se desenvolve este trabalho, abrange a difusão de informação sobre riscos para a saúde, a capacitação para a utilização dos sistemas de saúde, a construção de campanhas que promovam a saúde pública. A distinção está precisamente no foco na mudança de comportamentos.

L’Etang (2009) apresenta-nos, por seu turno, a distinção entre dois tipos de comunicação que podem ser feitos na vasta área da *health communication*: comunicação pró e anti saúde. Assim, a definição assumida neste trabalho como a definição de comunicação para a saúde é, para o autor, comunicação *pro-health*, em oposição à comunicação *anti-health*.

- Pró-saúde inclui campanhas governamentais, como as que se focam na mudança de comportamentos, esforços governamentais para desenvolver comunidades saudáveis, organizações de caridade a promover a consciencialização na área da saúde (L’Etang, 2009: 139).

Conclui-se, portanto, que a comunicação para a saúde, quer seja desenvolvida com objetivos de mudança de comportamentos individuais ou comunitários está sempre relacionada com a promoção da saúde, enfatizando o papel que pode desempenhar na influência ou suporte aos indivíduos, profissionais de saúde, decisores políticos ou organizações para que sejam tomadas medidas que, em última instância, tragam ganhos para a saúde.

Estes objetivos de mudança de comportamentos devem, por sua vez, estar contextualizados numa visão estratégica mais abrangente e de longo prazo. Para além de provocar uma mudança, é necessário

que perdure no tempo e se mantenha⁴⁰(P. H. T. Piotrow et al., 1997; P. T. Piotrow, Rimon, Merritt, & Saffitz, 2003; Schiavo, 2007).

A mudança nos comportamentos é, assim, o grande objetivo da comunicação para a saúde, seja para promover um comportamento saudável ou para alterar um comportamento não saudável, pelo que o conceito de influência assume um papel importante. Em primeiro lugar, informar para a mudança de conhecimentos e, em segundo lugar, influenciar e motivar para a mudança de atitudes e comportamentos deverão ser os focos de uma campanha de comunicação para a saúde. Seja para prevenir uma doença, promover um comportamento com ganhos para a saúde, influir uma política, medida, programa ou serviço na área da saúde, a comunicação para a saúde deve sempre procurar contribuir para a qualidade de vida, quer ao nível individual quer comunitário (Atkin, 2001; Rogers, 1994; U.S. Department of Health and Human Services, 2001).

Em alguns casos, a informação por si só consegue mudar comportamentos, no entanto, na maioria das campanhas e estratégias de comunicação para a saúde, só é possível mudanças ao nível individual depois de ocorrerem mudanças ao nível social, como em leis ou serviços sociais, assim como o inverso⁴¹ (Hornik, 2002).

O *U.S. Department of Health & Human Services* (2001), no seu relatório *Healthy People 2010* enfatiza também as duas vertentes, individual e comunitária, da comunicação para a saúde. Para os indivíduos, a comunicação para a saúde pode, por exemplo, ajudar a aumentar a consciência sobre fatores de risco e formas de prevenção de doenças, assim como pode ajudar a encontrar pessoas que partilhem os mesmos problemas. Pode também fornecer as ferramentas em termos de informação que permitam a cada um tomar decisões sobre a sua saúde. Ao nível da saúde pública, a comunicação para a saúde pode ter um papel a desempenhar na influência da agenda pública, assim como pode impulsionar movimentos de *advocacy* por serviços de saúde mais adequados ou normas sociais que beneficiam a saúde e a qualidade de vida (U.S. Department of Health & Human Services, 2001).

⁴⁰ “A good strategic vision is one that is shared among all stakeholders. It is inspirational and concrete, suggests what people need to do, and engages participants. The strategic vision should paint a mental picture of a desired scenario in the future. It should reflect the core values and beliefs shared by team members, such as the concept of people acting as producers of their own health. A good strategic vision focuses not on the size of the problem at hand but on the possibility of sharing in the creation of a better future” (Piotrow et al., 2003: 6).

⁴¹ “There are some health behaviors (e.g. change in sleeping position to avoid SIDS or avoiding aspirin in the treatment of children’s fever) that may be highly responsive to simple information about the relative benefits of a new behavior. The new behavior is easy and low cost, and the consequence of the behavior is highly valued. Other behaviors may be more tightly woven into the social fabric for many people (sexual behavior, smoking), and will change only when social norms change. Still others may require supportive institutional change before it is feasible for individuals to change their behavior (the use of child car seats is made much easier when car seat and car manufacturers simplify installation” (Hornik, 2002: 15).

Assume-se neste trabalho a comunicação para a saúde numa perspetiva estratégica de mudança de comportamentos, com vista à melhoria das condições de saúde na sociedade e que, por isso, se integra naquilo que anteriormente foi definido como Comunicação no Interesse Público.

O desafio que se impõe aos especialistas em Comunicação Estratégica é o de conseguir construir e gerir campanhas de comunicação para a saúde que impulsionem as mudanças de que nos fala Hornik (2002) com os seus modelos para a mudança de comportamentos (modelo dos efeitos individuais, modelo de difusão social e modelo de difusão institucional)⁴².

Para além disso, é necessário ir ainda mais além e lançar as bases para que se alcancem mudanças não só individuais, mas também comunitárias, envolvendo e capacitando toda a sociedade para que efetivamente se sintam capazes de serem eles próprios agentes de mudança. O Modelo Integrado de Comunicação para a Mudança Social de Figueroa e Kincaid (2001) apresentado no Capítulo I deste trabalho espelha precisamente a importância destas duas vertentes da mudança: individual e comunitária ou social. No nosso entender, este deverá ser o modelo de atuação e de pensamento para a construção de estratégias de comunicação que visem verdadeiramente alcançar mudanças nos conhecimentos, atitudes e comportamentos dos públicos-alvo, mudanças estas de real interesse público, com resultados no longo prazo e englobando a vertente de *Advocacy*, essencial para que os indivíduos estejam capacitados para lutar resultados nas políticas públicas e sociais, ou seja, no ambiente macro.

Envolver, mobilizar e capacitar a comunidade é, assim, o grande passo para que se consigam efetivar as mudanças nos comportamentos que se pretendem alcançar. Sem um envolvimento genuíno de cada um e de todos, jamais se conseguirá uma real mudança de comportamentos. Para a comunicação para a saúde, não basta que as pessoas ouçam e aprendam como devem agir, é necessário que, efetivamente, ajam de tal forma e, ainda mais do que isso, que levem os outros a agir da mesma forma (Nunes, 2011: 65).

A comunicação para a saúde é, nesta perspetiva, indissociável do conceito de comunidade, estando estreitamente relacionado com os as noções de participação, mobilização e empoderamento (Eiró-Gomes & Nunes, 2012).

É improvável que a *advocacy* sem a componente da mobilização consiga alcançar grandes resultados. (...) A comunicação para a mudança social é central para a *advocacy* centrada nas pessoas, procurando informar e educar um grande número de pessoas para que se

⁴² “The individual effects model focuses on individuals as they improve their knowledge and attitudes and assumes that individual exposure to messages affects individual behavior. The social diffusion model focuses on the process of change in public norms, which leads to behavior change among social groups. The institutional diffusion model focuses on the change in elite opinion, which is translated into institutional behavior, including policy changes, which in turn affect individual behavior” (Hornik, 2002: 14).

tornem capazes de mudar ou redefinir as suas próprias atitudes e valores e se tornarem cidadãos socialmente mais responsáveis e capacitados (Samuel, 2007: 617).

1.1. Os 10 elementos característicos da Comunicação para a Saúde

Schiavo (2007) sugere uma lista de 10 características chave que definem a comunicação para a saúde, suportadas também por outros autores, e que corroboram a noção defendida neste trabalho de que a comunicação para a saúde se define como comunicação estratégica para a mudança de comportamentos e que, portanto, se insere no quadro mais amplo da Comunicação no Interesse Público:

- Centrada na audiência;
- Baseada na investigação;
- Multidisciplinar;
- Estratégica;
- Visão de longo-prazo;
- Custo-Benefício;
- Criatividade;
- Meios específicos e adaptados aos públicos;
- Construção de relações;
- Centrada na mudança de comportamentos ou mudança social.

A comunicação para a saúde começa e termina nos públicos-alvo, pelo que para que seja bem sucedida, uma campanha deve envolver aqueles que direta ou indiretamente são afetados pelo tema. O *U.S. Department of Health & Human Services* (2001) foca também a importância da comunicação centrada na audiência para o sucesso de uma campanha, “o que significa que as atividades de promoção e comunicação devem refletir os formatos, canais e contextos preferenciais do público-alvo” (U.S. Department of Health & Human Services, 2001: 11-5).

Neste sentido, é ainda necessário ter em consideração os motivos que levam os indivíduos a ter certo tipo de comportamento e não apenas “fornecer mensagens diretas para afetar o comportamento (por exemplo, “faça um mamografia”, “tome a vacina contra a tuberculose”)” (Hornik, 2002: 13).

É necessário conhecer e perceber os públicos, as suas necessidades e especificidades, crenças, atitudes e fontes de influência, para que se consiga criar um ambiente favorável à receção das mensagens que se pretendem transmitir. É necessário também, em todo o processo de envolvimento dos públicos-alvo, considerar a inevitabilidade de ajuste da estratégia de comunicação, dos objetivos e táticas, para que esta esteja, de facto, adaptada aos públicos e vá ao encontro das suas reais necessidades (Atkin, 2001; Schiavo, 2007).

A segunda característica foca a necessidade da comunicação para a saúde ser baseada na investigação ou seja, ter uma forte componente de pesquisa o que se traduz, para além do conhecimento do público-alvo, no conhecimento aprofundado do tema, do contexto, das determinantes sociais, políticas, económicas e culturais que podem influenciar os comportamentos e o processo de mudança. Para tal, é necessário, por um lado, fazer uma análise da situação e, por outro, um perfil dos públicos a quem a campanha se destina e de todos os que poderão nela ter impacto. É precisamente devido a esta característica que se assume neste trabalho a importância de uma análise pormenorizada da temática, neste caso concreto, da área das demências, do seu impacto e relevância no quadro mundial e nacional, assim como daquele que é o público-alvo por excelência das organizações do Terceiro Sector na área das demências e sobre qual incide a investigação, os cuidadores familiares, e que constitui o ponto 4 do Capítulo II.

A multidisciplinaridade surge como a terceira característica, sendo justificada pela especificidade da área da saúde. Uma campanha de comunicação para a saúde eficaz deve envolver não só profissionais de comunicação, mas também profissionais de saúde e, em certos casos, profissionais da área social ou mesmo política. Poderão existir um conjunto de determinantes contextuais que influenciam o processo de mudança de comportamentos e o profissional de comunicação deve procurar integrar as perspetivas e conhecimentos dos especialistas para que nenhum pormenor seja descurado (Rogers, 1994; Schiavo, 2007).

A quarta característica vai ao encontro da posição tomada anteriormente em que se assume a comunicação para a saúde como comunicação estratégica, como uma das áreas da Comunicação no Interesse Público e, portanto, como uma das áreas de atuação das Relações Públicas. O planeamento estratégico centrado na mudança de conhecimentos, atitudes e comportamentos é essencial para que nenhuma ação surja isolada e acabe por não contribuir para os objetivos do programa ou campanha.

Por sua vez, a quinta característica enfatiza a ideia de que uma estratégia para a mudança de comportamentos não pode nunca ser uma estratégia a curto prazo. A consideração de um processo que tem como fim último uma mudança benéfica para o indivíduo e para a comunidade envolve, assim, uma constante avaliação e reformulação, consoante a investigação, participação e envolvimento dos públicos-alvo vá fazendo surgir novos dados com impacto nos objetivos definidos.

O custo-benefício, especialmente relevante nas organizações do Terceiro Sector, é uma das características da comunicação para a saúde que acarreta desafios acrescidos. A falta de recursos financeiros, humanos e logísticos limita muitas vezes a capacidade de ação e está intimamente relacionada com a sétima característica da comunicação para a saúde: a criatividade. Ser criativo neste contexto passa, então, por conseguir contornar limitações em termos de recursos, limitações orçamentais, mas também por conseguir encontrar as melhores ações para implementar a estratégia definida e por definir as melhores mensagens e suportes para transmitir a mensagem.

Ter meios específicos e adaptados aos públicos surge como a oitava característica da comunicação para a saúde, uma característica não exclusiva desta área da comunicação, mas transversal a toda a atuação da comunicação estratégica. Só assim se conseguirá que as mensagens sejam “ouvidas, compreendidas e aceites pelo público-alvo” (Schiavo, 2007: 20). Este aspeto é também salientado por Hornik (2007)⁴³ e pelo *U.S. Department of Health & Human Services* (2001)⁴⁴, ressaltando a importância dos canais de comunicação para a influência na mudança de comportamentos.

Todos os fatores supracitados têm influência direta na construção de relações benéficas com os públicos-alvo, apresentada por Schiavo (2007) como a nona característica da comunicação para a saúde. Só com um verdadeiro envolvimento e participação se conseguirão construir relações fortes de confiança e compromisso e só assim se conseguirão atingir objetivos de longo prazo que se traduzem em melhorias na saúde.

A última característica traduz precisamente aquela que é a razão de existência de uma qualquer campanha de comunicação para a saúde: provocar uma mudança de comportamentos, tanto a nível individual, como social, tal como já explorado no Capítulo I.

Conclui-se, assim, que a comunicação para a saúde é uma abordagem estratégica multifacetada e multidisciplinar dirigida a diversos públicos-alvo, com objetivos ao nível da mudança de conhecimentos, atitudes e comportamentos que, em última instância, se traduzem em ganhos para a saúde pública.

Não se trata apenas de alcançar resultados individuais, é necessário que a sociedade esteja preparada para essa mudança. Aqui, a comunicação para a saúde tem a função de informar e capacitar os indivíduos para que sejam capazes de mudar os seus comportamentos e de se tornarem agentes de mudança, levando outros a mudar também e, mais do isso, sendo capazes de se tornarem advogados e promotores das boas práticas.

É por isso que uma campanha de comunicação para a saúde não só alcança mudanças a nível individual, mas também ao nível das normas sociais e em toda a conjuntura que envolve o problema em questão. Há uma importante conexão entre o contexto social, político e económico e a saúde individual, o que significa que a promoção da saúde nunca pode ser feita apenas através de mudanças

⁴³ “Making use of multiple communication channels, using them over time, encouraging natural social diffusion of messages, and always counting the level of exposure achieved are basic principles of program design. The demands for attention to careful message construction and to assuring adequate exposure to messages are themselves tied to a broader framework. Choice of messages and exposure strategies will reflect and underlying model, a theory, about how communication is to influence behavior” (Hornik, 2002: 14).

⁴⁴ “One of the main challenges in the design of effective health communication programs is to identify the optimal contexts, channels, content, and reasons that will motivate people to pay attention to and use health information” (U.S. Department of Health & Human Services, 2001: 11-5).

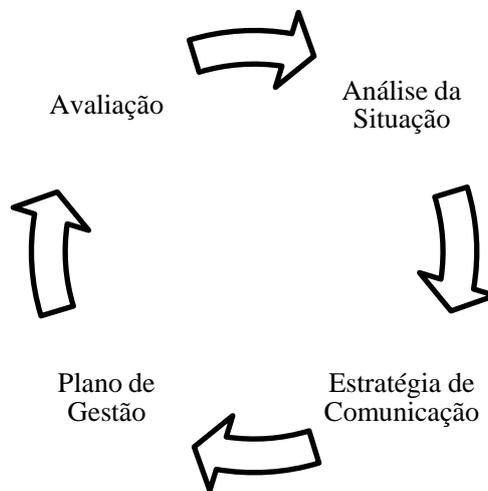
nos indivíduos, mas também através de mudanças sociais (Hornik, 2002; L’Etang, 2009; U.S. Department of Health and Human Services, 2012).

No entanto, não se pode afirmar que uma campanha de comunicação para a saúde consiga, por si só, alterar um sistema médico, social ou político. A chave está no contributo dado em termos de capacitação, empoderamento e *advocacy* para que os indivíduos tomem consciência das necessidades e problemas da sua sociedade, mudem os seus comportamentos e tomem medidas que venham a beneficiar a sua saúde e a da comunidade (Schiavo, 2007; U.S. Department of Health and Human Services, 2001).

1.2. As Fases do Processo de Comunicação para a Saúde

O processo da Comunicação para a Saúde, à semelhança do processo de comunicação para a mudança de comportamentos ou do processo de comunicação estratégica de uma forma genérica, envolve um conjunto de etapas que, de forma mais ou menos pormenorizada, implicam uma fase de investigação, uma fase de planeamento, uma de implementação e, por fim, uma fase de avaliação (Cutlip, Center, & Broom, 1999).

Figura 2.1 - Processo de construção de uma estratégia de comunicação para a saúde



Fonte: Traduzido e adaptado de O’Sullivan et al. (2003)

A proposta de O’Sullivan, Yonkler, Morgan, & Merritt (2003) espelha precisamente as 4 fases do processo de Relações Públicas, adaptadas à Comunicação para a Saúde:

I. Análise da Situação

A. Definir o assunto de saúde que o programa visa promover ou problema que visa resolver;

B. Definir as mudanças que são necessárias ocorrer para conseguir alcançar o propósito global do programa;

C. Definir o contexto no que diz respeito a todas as suas variantes e analisar as suas forças, fraquezas, oportunidades e ameaças (Análise SWOT);

D. Identificar as falhas de informação existentes, tanto nos promotores do programa como nos públicos-alvo e pesquisar essa informação de modo a ter todas as bases para a definição da estratégia;

E. Realizar investigação formativa, ou seja, adquirir novas informações que permitam suprir as falhas identificadas anteriormente.

II. Estratégia de Comunicação

F. Definir, caracterizar e mapear os *stakeholders*, o que passa por definir os públicos-alvo principais do programa e todos aqueles que possam direta ou indiretamente ter impacto ou ser impactados pela estratégia

G. Definir os objetivos de comunicação;

H. Definir o posicionamento e os objetivos de longo-prazo do programa;

I. Definir a abordagem estratégica a ser utilizada;

J. Definir as mensagens principais a transmitir a cada um dos públicos-alvo;

K. Definir os canais e ferramentas a utilizar em cada passo do programa, para a transmissão de cada mensagem para cada um dos públicos-alvo.

III. Plano de Gestão

L. Definir os papéis e responsabilidades de todos os envolvidos no plano de ação e comunicação;

M. Definir o alcance temporal do programa e a estratégia de implementação ao longo do tempo;

N. Orçamentar todas as ações e verificar a sua sustentabilidade;

O. Definir o plano de monitorização.

IV. Avaliação

P. Avaliar o progresso do desenvolvimento do programa;

Q. Avaliar o impacto do programa.

Por sua vez, Thomas (2006) apresenta um modelo de 4 fases, onde acaba por considerar numa primeira etapa, tanto os passos relacionados com a investigação, como os relacionados com o planeamento.

Fase 1: Planeamento

- Definir o problema ou assunto;
- Definir hipóteses;
- Rever a informação disponível;

- Fazer investigação adicional;
- Definir objetivos de comunicação;
- Avaliar realisticamente a abordagem de comunicação para saúde;
- Traçar o perfil dos públicos-alvo;
- Formular a estratégia;
- Escolher o tipo de apelo/mensagem a utilizar.

Fase 2: Desenvolvimento

- Desenvolvimento dos materiais;
- Planeamento e lançamento.

Fase 3: Implementação

- Transição para o desenvolvimento;
- Gestão da campanha;
- Determinar os canais.

Fase 4: Avaliação

Mais recentemente, o *Center for Disease Control and Prevention* (2011) definiu o processo da comunicação para a saúde em 9 etapas:

1. Revisão da informação de base para definir o problema (qual o contexto?);
2. Definir objetivos de comunicação (o que queremos realizar?);
3. Analisar e segmentar o público-alvo (a quem queremos chegar?);
4. Desenvolver e testar as mensagens conceptuais (o que queremos dizer?);
5. Selecionar os canais de comunicação (onde vamos transmitir a mensagem?);
6. Selecionar, criar e testar as mensagens e produtos (como queremos transmitir a mensagem?);
7. Desenvolver o plano de promoção/produção (como vamos implementar?);
8. Implementar estratégias de comunicação e conduzir o processo de avaliação (implementar);
9. Avaliar os *outcomes*⁴⁵ e o impacto da estratégia (Fizemos bem?).

⁴⁵ *Output*: “what is generated as a result of a PR program or campaign that impacts on a target audience or public to act or behave in some way — this is deemed important to the researcher (also known as a “judgmental sample”); the final stage of a communication product, production, or process resulting in the production and dissemination of a communication product (brochure, media release, Web site, speech, etc.); s. the number of communication products or services resulting from a communication production process; the number distributed and/or the number reaching a targeted audience; sometimes used as an outcome serving as a dependent variable in research” (Stacks, 2006: 14).

Conclui-se assim que um qualquer programa de comunicação para a saúde pressupõe, antes de mais, uma estratégia. Para tal, é necessário que sejam cumpridos uma série de passos, desde a investigação inicial até à avaliação final.

Assumindo-se a comunicação para a saúde como uma das áreas da atuação das Relações Públicas, os modelos apresentados de processo de comunicação para a saúde vêm corroborar o processo de RP em 4 etapas apresentado por Cutlip, Center e Broom e largamente aceite pela comunidade académica como um modelo de boas práticas (Cutlip et al., 1999).

No entanto, urge ressaltar que, quando se trata de comunicação para a saúde, o foco está na mudança de conhecimentos, atitudes e comportamentos e, como tal, é necessário ter presente que este processo de mudança tem, também ele, várias fases (Eiró-Gomes & Atouguia, 2012). À semelhança do analisado no Processo para a Mudança de Comportamentos⁴⁶, também numa campanha de comunicação para a saúde é necessário começar na mudança de conhecimentos e só depois se efetiva na mudança de comportamentos.

Se é verdade como afirmava Francis Bacon no século XVI que “o conhecimento é em si mesmo um poder”, sabemos hoje que nos processos de tomada de decisão sobre prosseguir ou não, de forma atempada e adequada com a profilaxia da malária, de continuar a colocar bronzeador mesmo ao fim de um mês de exposição ao sol, ou de não partilhar uma bebida colorida repleta de gelo de que desconhecemos a origem, em países tropicais, não basta o “saber”. Torna-se fundamental perceber que entre o reconhecer o problema, e o adquirir o comportamento adequado vai um longo caminho cheio de variáveis, nem sempre racionais, onde as características individuais se cruzam com os contextos culturais na sua aceção mais lata (Eiró-Gomes & Atouguia, 2012: 107).

Outtake: “measurement of what audiences have understood and/or heeded and/or responded to a communication product’s call to seek further information from PR messages prior to measuring an outcome; audience reaction to the receipt of a communication product, including favorability of the product, recall and retention of the message embedded in the product, and whether the audience heeded or responded to a call for information or action within the message; s. sometimes used as an outcome serving as a dependent variable in research” (Stacks, 2006:14).

Outcome “quantifiable changes in awareness, knowledge, attitude, opinion, and behavior levels that occur as a result of a public relations program or campaign; an effect, consequence, or impact of a set or program of communication activities or products, and may be either short term (immediate) or long term; s. the dependent variable in research” (Stacks, 2006: 15).

⁴⁶ *Process of Behavior Change* (O’Sullivan et al., 2003; P. H. T. Piotrow et al., 1997).

2. Literacia em Saúde

2.1. A origem do conceito e sua relação com a Promoção da Saúde

O conceito de literacia em saúde (*health literacy*) surge pela primeira vez em 1974, num artigo de Simonds SK, intitulado “Educação para a saúde como política social”⁴⁷, onde é apresentado em estreita relação com o conceito de *health education*. Sem definir propriamente o conceito, o autor defende a importância de existirem padrões mínimos para contribuir para a literacia em saúde em todos os programas escolares (Kwan, Frankish, & Rootman, 2006; National Library of Medicine, 2000; Schulz & Nakamoto, 2013; Sørensen et al., 2012; World Health Organization [WHO], 2009a).

Para além desta primeira relação com o conceito de *health education*, não se pode também deixar de traçar o percurso do conceito na sua relação com a *health promotion*. A primeira conferência da Organização Mundial de Saúde sobre Promoção da Saúde teve lugar em Ottawa em 1986, onde foi apresentada a definição do conceito: “Promoção da saúde é o processo de capacitação das pessoas para aumentar o controlo e melhorar a sua saúde” (World Health Organization [WHO], 1986).

A noção de Promoção da Saúde proposta nesta conferência abrange, não só o fortalecimento das competências e capacidades de cada indivíduo, mas também as alterações necessárias a nível social, político e económico para promover a saúde. “Vai para além de um foco nos comportamentos individuais, no sentido de uma ampla gama de intervenções sociais e ambientais” (Organização Mundial da saúde [OMS], 1998a).

Estamos, por isso, perante uma visão sistémica e global da promoção da saúde, com mudanças a ocorrer tanto nos indivíduos como nas estruturas sociais. Um enfoque especial é, ainda, colocado nos conceitos de participação e capacitação, enquanto elementos essenciais para que cada indivíduo consiga promover a sua própria saúde e contribuir para a saúde da comunidade em que se insere. Encontramos no “The Ottawa Charter” a definição das três grandes linhas estratégicas da Organização Mundial de Saúde (WHO) para a Promoção da Saúde e que vão ao encontro dos modelos de excelência já abordados anteriormente como o Modelo Integrado de Comunicação para a Mudança Social de Figueroa e Kincaid (2001): “Estas são a *advocacy* para a saúde para criar as condições essenciais para a saúde (...); permitir que todas as pessoas possam atingir a sua plena saúde potencial; fazer a mediação entre os diferentes interesses na sociedade na prossecução da saúde” (World Health Organization, 1998: 2).

Estas estratégias orientam, por sua vez, as cinco áreas de ação também definidas na Conferência de Ottawa (World Health Organization [WHO], 1986):

- Construir políticas públicas saudáveis;
- Criar ambientes de apoio para a saúde;
- Reforçar a ação comunitária para a saúde;

⁴⁷ Simonds, SK (1974); “Health education as social policy”. *Health Educ Monogr*;2:1-25.

- Desenvolver competências pessoais;
- Reorientar os serviços de saúde.

Desde então, tiveram lugar mais sete conferências na área da promoção da saúde, desenvolvidas pela Organização Mundial de Saúde: em Adelaide, em 1988; em Sundsvall, em 1991; em Jakarta, em 1997; no México, em 2000; em Bangkok 2005; em Nairobi, em 2009; e, mais recentemente em Helsínquia, em 2013 (World Health Organization [WHO], s.d.).

É através da “Declaração de Jacarta sobre Promoção da Saúde no Século XXI” que se dá mais um grande passo na definição da importância da promoção da saúde, lançando as bases para o surgimento de um novo conceito no vocabulário da WHO: o de *health literacy*. Na Declaração de Jacarta é afirmada a importância da aprendizagem, da educação e informação para a promoção da saúde, garantindo assim a participação e a capacitação dos indivíduos: "a aprendizagem sobre saúde promove a participação. O acesso à educação e à informação é essencial para alcançar a participação efetiva e o empoderamento das pessoas e das comunidades" (World Health Organization [WHO], 1997).

A Organização Mundial de Saúde, no seu “Health Promotion Glossary” de 1998, apresenta então a relação entre a *health education* e *health literacy*:

A educação para a saúde compreende oportunidades conscientemente construídas de aprendizagem que envolvem alguma forma de comunicação destinada a melhorar a literacia em saúde, incluindo o aumento dos conhecimentos e desenvolvimento de competências que se revelem úteis para a saúde individual e comunitária (World Health Organization [WHO], 1998a: 4).

Surge, também, neste mesmo documento, a primeira definição da WHO de *health literacy*:

A literacia em saúde representa as competências cognitivas e sociais que determinam a motivação e a capacidade dos indivíduos para ter acesso, compreender e utilizar a informação de forma a promover e manter uma boa saúde.

A literacia em saúde implica o alcance de um nível de conhecimentos, competências pessoais e confiança para tomar decisões que melhorem a saúde pessoal e comunitária, alterando estilos e condições de vida. Assim, a literacia em saúde significa mais do que ser capaz de ler folhetos e fazer anotações. Melhorando o acesso à informação sobre saúde e a capacidade dos indivíduos para a usar eficazmente, a literacia em saúde é vital para o empoderamento. A literacia em saúde é, ela própria, dependente de níveis gerais de literacia. Baixos níveis de literacia podem afetar diretamente a saúde das pessoas, limitando o seu desenvolvimento pessoal, social e cultural, bem como dificultando o desenvolvimento da literacia em saúde (World Health Organization [WHO], 1998a: 10).

Nesta definição de 1998 encontramos já aquilo que é o conceito de *health literacy*, numa aceção que compreende um conjunto de mudanças necessárias a ocorrer ao nível dos conhecimentos, atitudes e comportamentos, tendo como fim último o empoderamento dos indivíduos para que se tornem eles próprios atores da mudança, seja para contribuir para a sua própria saúde, como para contribuir para a saúde da comunidade em que se inserem.

Em 2009, mais de uma década depois da primeira definição do conceito, na sétima Conferência sobre Promoção da Saúde, que teve lugar em Nairobi, a WHO reitera a importância da literacia em saúde, constituindo-a como uma das cinco faixas temáticas da conferência, verificando-se, assim, a inegável relação entre os conceitos de promoção da saúde e literacia em saúde e, mais ainda, entre esta e a mudança de comportamentos:

- Faixa 1: Empoderamento da Comunidade
- Faixa 2: Literacia em saúde e comportamentos de saúde
- Faixa 3: Fortalecimento dos sistemas de saúde
- Faixa 4: Parcerias e ações intersectoriais
- Faixa 5: Capacitação para a promoção da saúde (World Health Organization [WHO], 2009b).

No entanto, mesmo antes da Conferência de Nairobi, começavam a ser dados os primeiros passos na investigação sobre literacia em saúde:

(...) uma constelação de competências, incluindo a capacidade básica de leitura e de desempenhar tarefas numéricas para funcionar no ambiente de cuidados de saúde (Ad Hoc Committee on Health Literacy for the Council on Scientific Affairs - American Medical Association, 1999: 553).

(...) competências pessoais, cognitivas e sociais que determinam a capacidade dos indivíduos para aceder, compreender e utilizar informação que promova e mantenha uma boa saúde (Nutbeam, 2000: 263).

O grau em que os indivíduos têm a capacidade para aceder, processar e compreender informações básicas de saúde e serviços necessários para tomar decisões de saúde apropriadas (U.S. Department of Health & Human Services, 2001: 7-8).

(...) capacidades e competências evolutivas necessárias para encontrar, compreender, avaliar e utilizar informação sobre saúde e conceitos que permitam fazer escolhas informadas, reduzir os riscos para saúde e melhorar a qualidade de vida (Zarcadoolas, Pleasant, & Greer, 2003: 119).

O grau em que os indivíduos têm a capacidade para aceder, compreender e comunicar informações para se envolverem nas exigências dos diferentes contextos de saúde, promovendo e mantendo a saúde ao longo de toda a sua vida (Kwan et al., 2006: ii).

(...) uma capacidade funcional relacionada com as competências básicas de literacia e como estas afetam a capacidade das pessoas para aceder e usar informações de saúde” (Ad Hoc Committee on Health Literacy for the Council on Scientific Affairs - American Medical Association, 1999).

As definições acima apresentadas de literacia em saúde, anteriores à Conferência da OMS (Organização Mundial de Saúde) em 2009, definem o conceito sobretudo numa perspetiva das capacidades para aceder, compreender e utilizar informação relacionada com a saúde, permitindo a tomada de decisões com benefícios para a saúde.

2.2. Literacia em Saúde e Empoderamento

Definir o conceito de literacia em saúde passa, forçosamente, por definir os dois termos que lhe estão subjacentes: literacia e saúde.

No que diz respeito ao primeiro, a definição proposta pela UNESCO (*United Nations Educational Scientific and Cultural Organization*) afigura-se como uma das mais completas e que engloba os vários aspetos da literacia, seja o seu impacto a nível individual, como a sua importância para a comunidade e para a sociedade:

Literacia é a capacidade de identificar, compreender, interpretar, criar, comunicar e calcular, usando materiais escritos associados a diferentes contextos. A literacia envolve uma aprendizagem contínua para habilitar os indivíduos a atingir seus objetivos, desenvolver os seus conhecimentos e potencial, e participar plenamente na sua comunidade e sociedade em geral (United Nations Educational Scientific and Cultural Organization [UNESCO], 2004: 13).

Importa compreender, neste âmbito, os vários tipos de literacia: fundamental, científica, cívica e cultural (Zarcadoolas et al., 2003; Zarcadoolas, Pleasant, & Greer, 2005):

- 1) Literacia Fundamental: capacidade para ler, escrever, efetuar cálculos, compreender uma língua, números ou símbolos matemática;
- 2) Literacia Científica: conhecimento de conceitos científicos, capacidade para compreender técnicas complexas e aspetos relacionados com a tecnologia, incluindo-se nesta categoria a utilização de jargão especializado;
- 3) Literacia Cívica: consciência dos problemas públicos, capacidade para compreender como as decisões individuais afetam a saúde pública e capacidade para compreender a informação mediada;
- 4) Literacia Cultural: capacidade para reconhecer e utilizar os aspetos contextuais do indivíduo, como as crenças coletivas, costumes culturais, identidade social para a interpretação e uso da informação, neste caso relacionada com saúde.

Entende-se, assim, a literacia como um conceito amplo que vai muito além da capacidade para ler, escrever e interpretar, contemplando a participação ativa e a capacitação dos indivíduos, de modo a que possam não só aumentar os seus conhecimentos e capacidades, mas que se tornem também agentes ativos na sociedade em que se inserem.

Por sua vez, o conceito de saúde, já definido anteriormente na aceção da Organização Mundial de Saúde, vem juntar-se ao de literacia, dando nome a uma realidade cada vez mais importante nos tempos atuais: a capacitação dos indivíduos e da sociedade para promoverem tanto a sua própria saúde, como a saúde pública (World Health Organization [WHO], 2009a).

Esta capacitação passa, inevitavelmente, pela aquisição de conhecimentos, pelo que neste trabalho se defende uma abordagem abrangente que inclui uma perspetiva de saúde individual e uma perspetiva de saúde pública, contemplando a aquisição, a compreensão, a avaliação e a utilização dos

conhecimentos como componentes integrais da literacia em saúde (Abel, 2007; Eiró-Gomes & Atouguia, 2012; a. Pleasant & Kuruvilla, 2008; Zarcadoolas et al., 2005)

Em Portugal, o Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge, organismo público integrado na administração indireta do Estado, sob a tutela do Ministério da Saúde, resume assim as competências em literacia em saúde⁴⁸:

- 1- Competências básicas em saúde que facilitam a adoção de comportamentos protetores da saúde e de prevenção da doença, bem como o autocuidado;
- 2- Competências do doente, para se orientar no sistema de saúde e agir como um parceiro ativo dos profissionais;
- 3- Competências como consumidor, para tomar decisões de saúde na seleção de bens e serviços e agir de acordo com os direitos dos consumidores, caso necessário;
- 4- Competências como cidadão, através de comportamentos informados como o conhecimento dos seus direitos em saúde, participação no debate de assuntos de saúde e pertença a organizações de saúde e de doentes (Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge, sem data)

A literacia em saúde envolve, de facto, variadas competências ou variados níveis, começando nas capacidades mais funcionais e terminando no envolvimento e capacitação. A Organização Mundial de Saúde, define, neste sentido, três níveis de literacia em saúde:

- 1) Literacia Funcional: capacidade para ler receitas médicas, consentimentos, rótulos de produtos e medicamentos e informação sobre cuidados de saúde; capacidade para compreender informação oral e escrita, transmitida por profissionais da área da saúde; capacidade para seguir as diretrizes e tomar a medicação corretamente.
- 2) Literacia Conceptual: capacidade para compreender, avaliar e utilizar informação e conceitos sobre saúde, permitindo a tomada de decisões e escolhas informadas, reduzir riscos para a saúde e aumentar a qualidade de vida.
- 3) Literacia em saúde como Empoderamento: reforço da cidadania ativa, promovendo o compromisso com a promoção da saúde, esforços de prevenção e envolvimento pessoal em compreender os seus direitos como doentes e a sua capacidade para utilizar os sistemas de saúde; agir como consumidores informados sobre os riscos dos produtos e sobre os prestadores de serviços de saúde; agir a nível individual ou coletivo, participando no sistema político e social para a promoção da saúde (World Health Organization [WHO], 2009a).

De salientar, ainda, a proposta de Nutbeam (2000) de três níveis de literacia em saúde:

- 1) Literacia básica ou funcional;
- 2) Literacia comunicativa / interativa;
- 3) Literacia crítica.

⁴⁸ A denominação utilizada pelo Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge é a de literacia em saúde.

Em primeiro lugar, a literacia básica ou funcional envolve as competências básicas de leitura e escrita para a interpretação de documentos, como receitas médicas, bulas, regulamentos, diretrizes, entre outros. Está, por isso, relacionada com a componente da informação, como por exemplo a transmissão de informação factual sobre riscos de saúde e utilização dos serviços de saúde. Os resultados a este primeiro nível passam, a nível individual, por exemplo, pelo aumento dos conhecimentos sobre riscos e serviços de saúde e, a nível comunitário, pelo aumento da participação da população em programas de saúde.

Por sua vez, a literacia comunicativa/interativa envolve competências cognitivas e sociais mais avançadas, que permitam a participação em atividades, a compreensão de diferentes formas de comunicação e a sua aplicação no dia-a-dia. A nível individual, os resultados podem passar pela melhoria da capacidade para agir com conhecimento, maior motivação e confiança em si próprio e, a nível comunitário, pelo aumento da capacidade para influenciar normas sociais e envolver-se em grupos sociais, relacionando-se por isso com o conceito de *advocacy*, cuja importância foi já discutida anteriormente neste trabalho.

O último nível, a literacia crítica para a saúde está relacionada com a capacidade para analisar criticamente a informação e utilizá-la de modo a assegurar o controlo em determinadas situações. Está, por isso, intrinsecamente ligado à autonomia e empoderamento. A nível individual, os resultados podem verificar-se na melhoria da resistência individual às adversidades económicas e sociais e, a nível comunitário, no aumento da capacidade de agir sobre os determinantes económicos e sociais na saúde, assim como na melhoria da capacitação geral da comunidade (Nutbeam, 2000).

A definição de *health literacy* da WHO espelha precisamente estes vários níveis, afirmando que literacia em saúde é mais do que saber ler. É promover o acesso à informação e capacitar para que cada um consiga utilizá-la eficazmente, sendo, por isso, um elemento fulcral de empoderamento e participação cívica (World Health Organization [WHO], 1998a, 1998b).

O conceito de empoderamento assume, indubitavelmente, um papel de destaque quando se trata de definir o que é e quais os efeitos de uma sociedade com um grau de literacia em saúde elevado, ou seja, uma sociedade em que a promoção da saúde é, de facto, uma realidade (Commission Of The European Communities, 2007; Schulz & Nakamoto, 2013; WHO Regional Office for Europe, 2013).

A literacia em saúde significa empoderamento. A literacia em saúde radica-se no movimento de promoção de saúde, com o objetivo de capacitar as pessoas como cidadãos, membros da força de trabalho, consumidores e pacientes, para que possam tomar melhores decisões sobre sua saúde e melhorar as suas competências na gestão da sua própria saúde. Empoderamento é tanto um processo através do qual as pessoas obtêm mais controlo sobre suas vidas, a sua saúde e os seus determinantes, como um resultado que reflete a capacidade das pessoas - indivíduos ou comunidades - para influenciar o mundo. Através do empoderamento, os programas de literacia em saúde contribuem para democratizar o sistema de saúde e para alcançar um compromisso mais

forte para a saúde e bem-estar nas comunidades e na sociedade em geral (WHO Regional Office for Europe, 2013: 22-23).

Esta noção de literacia em saúde engloba, assim, aquilo que tem vindo a ser definido na literatura como *public health literacy*⁴⁹, incluindo tanto a componente individual como a componente pública da literacia em saúde, indissociáveis no processo de capacitação e empoderamento (Commission Of The European Communities, 2007; WHO Regional Office for Europe, 2013)

Entende-se, em primeira instância, a literacia em saúde, como um conjunto alargado de capacidades que são necessárias para a procura, obtenção, interpretação, discussão e uso de informações que permitam, por sua vez, tomadas de decisão informadas e que promovam a saúde, contribuindo para uma melhor qualidade de vida. Mas mais do que isso, a literacia em saúde pressupõe o verdadeiro envolvimento e mobilização para a promoção da saúde, constituindo-se, como um elemento determinante no que diz respeito ao estado da saúde pública de uma determinada sociedade.

Pensemos no papel a literacia em saúde desempenha no seio de uma sociedade. Aqui, a noção de informação ganha especial relevo mas não nos podemos esquecer que a informação é só o primeiro passo que leva a uma mudança de comportamentos; muitos outros continuam a ser necessários. De facto, a informação e o conhecimento são um sinónimo de poder. Poder para prevenir a doença, poder para procurar apoios, poder para esclarecer dúvidas, poder para ter ao seu dispor as ferramentas necessárias para o início de um processo de mudança. Se não houver conhecimento e, mais do que isso, se não houver um elevado nível de literacia em saúde, a população (ou o indivíduo enquanto cidadão autónomo) não saberá como prevenir-se de uma doença, como apoiar o seu tratamento, como procurar que apoios e ajudas estão disponíveis, entre outros aspetos (Eiró-Gomes & Atouguia, 2012: 107)

As consequências de baixos índices de literacia em saúde afetam não só a vida da própria pessoa, como também assumem repercussões a nível demográfico, sociopolítico, psicossocial e cultural. Num mundo ideal, os cidadãos possuiriam elevados níveis de literacia em saúde: teriam as bases para procurar informação, conhecer os fatores influenciadores e tomar decisões informadas sobre a sua saúde, da sua família e comunidade. Consequentemente, teriam comportamentos mais preventivos e saudáveis, seriam capazes e teriam consciência da importância de lutarem pelos seus direitos (Edwards, Wood, Davies, & Edwards, 2012; National Coalition for Literacy, 2009; Don Nutbeam, 2008; A. Pleasant, 2011; Sørensen et al., 2012; Zarcadoolas et al., 2005).

Ao longo de toda a vida, deparamo-nos com situações em que a literacia em saúde é fundamental. Seja para compreender uma receita médica ou a bula de um fármaco, a explicação de um médico,

⁴⁹ “(...) public health literacy is defined as the degree to which individuals and groups can obtain, process, understand, evaluate, and act on information needed to make public health decisions that benefit the community.” (Freedman et al., 2009: 446)

interpretar o relatório de um exame ou procurar informação sobre a doença diagnosticada a um familiar, existem uma série de competências que se tornam necessárias (Institute of Medicine [IOM], 2004; Kobylarz, Pomidor, & Pleasant, 2010; National Library of Medicine, 2000; National Network of Libraries of Medicine, 2010; Parker, 2009).

Em primeiro lugar, é necessário que a informação esteja disponível, mas não basta. É necessário que os indivíduos sejam capazes de a procurar, interpretar e compreender. A noção de compreensão ganha aqui especial importância, na medida em que sem ela jamais se atingirá um nível favorável de literacia em saúde e, conseqüentemente, jamais se obterão mudanças quer ao nível dos conhecimentos, quer das atitudes e comportamentos.

Para além destas competências ao nível da procura, interpretação e aplicação de conhecimentos é cada vez mais importante que os indivíduos estejam verdadeiramente capacitados para se tornarem agentes de mudança. Mais do que saber onde encontrar informação, mais do que compreender essa informação, pretende-se que os indivíduos se tornem difusores da mensagem, levando a que outros também mudem os seus comportamentos e se tornem capazes de, por si, reivindicar junto dos sistemas políticos, sociais e de saúde, aquelas que são as suas reais necessidades.

Para tal, é necessário que, em cada sociedade, se reúnam esforços e que diferentes intervenientes assumam a responsabilidade de melhorar a literacia em saúde, nomeadamente o sistema educativo, o sistema de saúde e o sistema cultural. Também a sociedade civil é chamada, neste âmbito, a ter um papel a desempenhar na promoção da saúde enquanto um bem comum.

Isto requer que o desenvolvimento de estratégias deva ser feito em colaboração com a sociedade civil por forma a assegurar que as necessidades e o conhecimento das comunidades apoiem o processo de mudança no país (Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge, sem data).

2.3. Modelos Conceptuais para a Literacia em saúde

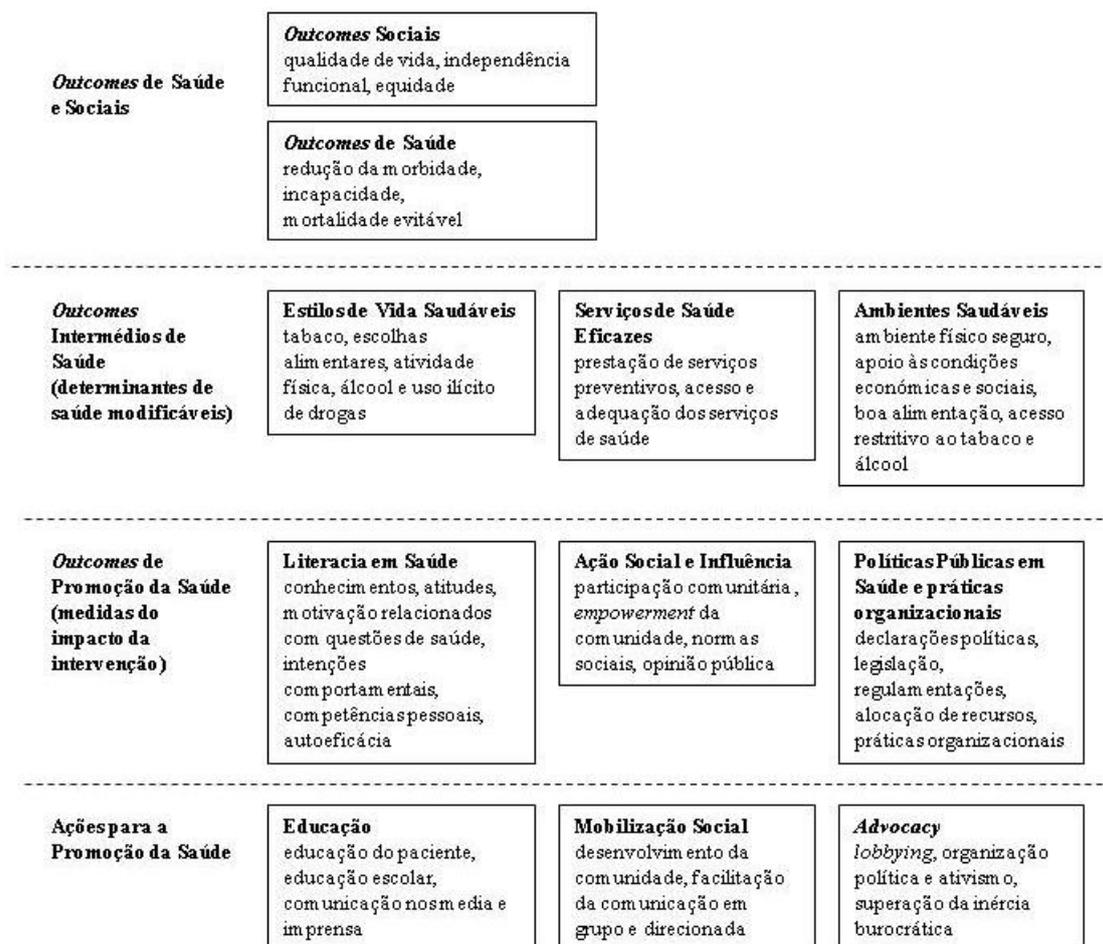
A relação entre a literacia em saúde e a promoção da saúde é inquestionável, assumindo cada vez mais um papel de destaque e com impacto no funcionamento dos sistemas de saúde e sociais. A realidade que vivemos em pleno século XXI impõe que se abandone o conceito de literacia em saúde enquanto mera capacidade para procurar e interpretar informação sobre saúde. Hoje, pede-se aos cidadãos que se tornem agentes de mudança e que, de forma informada e esclarecida, promovam a sua própria saúde e contribuam para a promoção da dos seus familiares e comunidade em que se inserem.

Os modelos conceptuais da literacia em saúde de Nutbeam (2000) e Sørensen et al. (2012) que a seguir se apresentam seguem precisamente esta linha de pensamento, olhando para a literacia em saúde como um conceito abrangente e como uma realidade com impacto a nível individual e a nível social, onde a participação, o empoderamento e a *advocacy* assumem um papel de destaque.

2.3.1. Modelo conceptual da literacia em saúde de Nutbeam (2000)

O modelo conceptual de literacia em saúde de Nutbeam apresenta a educação para a saúde e a comunicação para a saúde como elementos da promoção da saúde. Por sua vez, a literacia em saúde surge como um resultado direto das ações para a promoção da saúde (Nutbeam, 1996, 2000; World Health Organization [WHO], 1998b).

Figura 2.2 - Modelo conceptual da literacia em saúde de Nutbeam (2000)



Fonte: Traduzido e Adaptado de Nutbeam (2000)

O modelo de Nutbeam representa todo o processo da literacia em saúde enquanto resultado dos esforços para promoção da saúde. Em primeiro lugar, as ações de promoção da saúde contemplam a educação ou informação, incluindo materiais informativos e conteúdos veiculados pelos órgãos de comunicação social. Incluem também ações de mobilização social e de *advocacy*, enquanto elementos essenciais para promover a participação e envolvimento.

Estes três tipos de ações resultarão, então, em três tipos de *outcomes*, sendo o primeiro a literacia em saúde, entendida neste patamar como a obtenção de conhecimentos e competências que promovam a saúde, ou seja, entendida na ótica da literacia funcional, o primeiro nível de literacia em saúde da

World Health Organization [WHO] (2009a). Os restantes *outcomes* diretos compreendem, por sua vez, a ação e influência social e as políticas públicas para a saúde. No seu conjunto, estes *outcomes* diretos da promoção da saúde contribuem para resultados intermédios de saúde, como comportamentos e estilos de vida mais saudáveis, melhores serviços de saúde e ambientes que promovam a saúde.

No topo da pirâmide encontramos os *outcomes* sociais e de saúde, os fins últimos para os quais a promoção da saúde contribui e que se assumem como resultados da literacia em saúde. No entanto, é necessário salientar que a literacia em saúde, por si só, não leva a todos os *outcomes* definidos. Tal como representado no modelo, a par da literacia em saúde, as ações sociais e as políticas públicas são elementos indispensáveis.

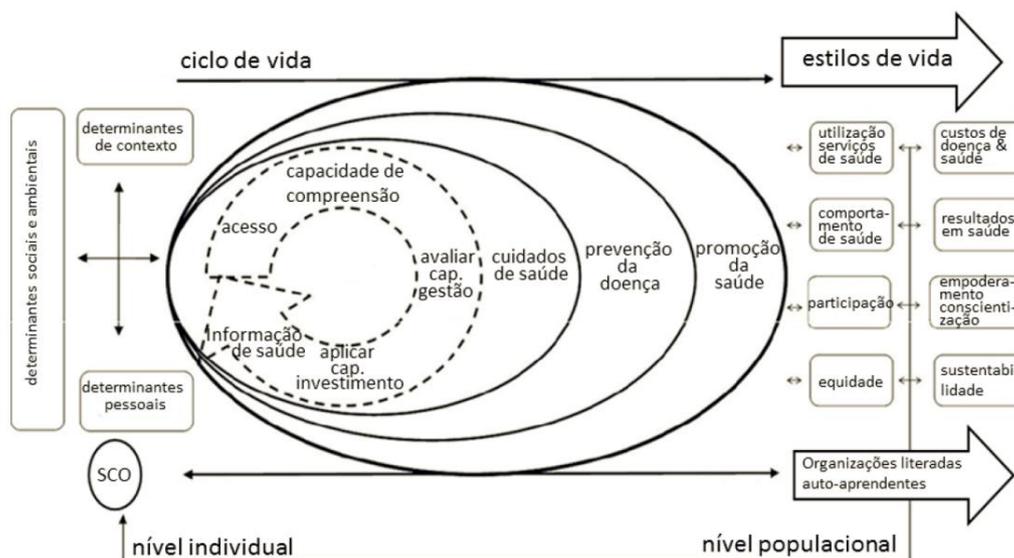
2.3.2. Modelo conceptual da literacia em saúde de Sørensen et al. (2012)

Em 2012, Sørensen et. al., procederam a uma revisão da literatura do conceito de literacia em saúde tendo chegado a uma das mais completas definições:

A literacia em saúde está ligada à literacia e compreende os conhecimentos, motivações e competências necessárias para aceder, compreender, avaliar e aplicar informações sobre saúde, de modo a que se possam fazer julgamentos e tomar decisões no dia-a-dia relacionadas com os cuidados de saúde, prevenção de doenças e promoção da saúde, com o objetivo de manter ou promover a qualidade de vida durante todo o ciclo de vida (Sørensen et al., 2012: 3).

Na mesma obra, os autores apresentam a sua proposta de um modelo conceptual da literacia em saúde, seguido pela WHO (WHO Regional Office for Europe, 2013) e já adaptado para a língua portuguesa por Saboga-Nunes (2014).

Figura 2.3 - Modelo conceptual da literacia em saúde de Sørensen et al. (2012)



Fonte: Saboga-Nunes (2014), adaptado de Sørensen et al. (2012)

O modelo de Sørensen et al. (2012) surge como uma tentativa dos autores de congregar as várias dimensões, aspetos e impactos da literacia em saúde. Os três principais domínios encontram-se representadas nas figuras ovais concêntricas, num modelo de proximidade e distância dos fatores de impacto da literacia em saúde.

No centro encontramos quatro dimensões correspondentes às quatro capacidades da literacia em saúde: (1) aceder; (2) compreender; (3) avaliar; e (4) aplicar a informação sobre saúde. No seu conjunto as quatro dimensões englobam os três níveis da literacia em saúde propostos por Nutbeam (2000).

(1) Acesso refere-se à capacidade para procurar e obter informação sobre saúde; (2) Capacidade de Compreensão refere-se à aptidão para compreender a informação sobre saúde a que se tem acesso; (3) Avaliar descreve a capacidade para interpretar, filtrar, julgar e avaliar a informação sobre saúde a que se tem acesso; (4) Aplicar refere-se à capacidade para comunicar e utilizar a informação sobre saúde para tomar decisões que mantenham ou promovam a saúde (Sørensen et al., 2012: 9).

Todo este processo resulta em aquisição de conhecimentos e capacidades que permitirão ao indivíduo enveredar pelas três dimensões da literacia em saúde: cuidados de saúde; prevenção da doença; e promoção da saúde. Em cada uma das três dimensões, seja enquanto utente dos cuidados de saúde, seja enquanto pessoa em risco de desenvolver ou contrair uma doença ou, ainda, enquanto cidadão envolvido nos esforços de promoção da saúde na comunidade, o indivíduo passará pelas quatro dimensões da literacia em saúde, que começam com a aquisição de conhecimentos e terminam na mudança de comportamentos.

Quadro 2.1 - Matriz das quatro dimensões da literacia em saúde aplicadas aos três domínios da saúde

	Acesso à informação	Compreensão da informação	Avaliação da informação	Aplicação / uso da informação
Cuidados de Saúde	Capacidade para aceder a informação sobre assuntos médicos e clínicos	Capacidade para compreender informação médica e derivar o seu significado	Capacidade para interpretar e avaliar informação médica	Capacidade para tomar decisões informadas sobre questões médicas
Prevenção da Doença	Capacidade para aceder a informação sobre fatores de risco para a saúde	Capacidade para compreender informação sobre fatores de risco e derivar o seu significado	Capacidade para interpretar e avaliar informação sobre fatores de risco para a saúde	Capacidade para tomar decisões informadas sobre os fatores de risco para a saúde
Promoção da Saúde	Capacidade para se atualizar sobre os determinantes de saúde no seu ambiente físico e social	Capacidade para compreender informação sobre determinantes de saúde no meio físico e social e derivar o seu significado	Capacidade para interpretar e avaliar informação sobre determinantes de saúde no meio físico e social	Capacidade para tomar decisões informadas sobre determinantes de saúde no meio físico e social

Fonte: Traduzido e adaptado de Sørensen et al., (2012)

Tanto nos cuidados de saúde, como na prevenção da doença ou na promoção da saúde, é exigido a cada um a capacidade para procurar a informação, interpretá-la, analisar e avaliar a sua importância e aplicar os conhecimentos, sempre numa ótica de ultrapassar as eventuais barreiras à saúde, promovendo o seu bem-estar e qualidade de vida, assim como o da sua família e comunidade.

Analisando o modelo de Sørensen et al., (2012) encontramos bem patente a importância das mudanças tanto a nível individual, como a nível populacional ou comunitário já discutidas anteriormente. O eixo horizontal demonstra-nos que, para a esquerda se encontram os fatores mais individuais e, para direita os mais populacionais. Do mesmo modo, encontramos à esquerda os antecedentes e à direita as consequências da literacia em saúde. No que diz respeito aos fatores que influenciam o grau de literacia em saúde, encontramos um conjunto de determinantes sociais e ambientais, como a demografia, a cultura, a língua, o sistema político e os sistemas sociais. Por outro lado, determinantes mais pessoais, como a idade, o género, a etnia, o estatuto socioeconómico, o grau de educação, a profissão, os rendimentos e a literacia. Por último, determinantes de contexto, como o suporte social, a influência da família e outros grupos de referência ou o uso dos *media* (Sørensen et al., 2012).

No que concerne às consequências de um grau elevado de literacia em saúde nos indivíduos de uma determinada sociedade, estas começam por se evidenciar em comportamentos de saúde mais informados que, por sua vez, levarão a resultados em saúde e a melhorias na utilização dos serviços de saúde, assim como a uma redução dos custos. Cidadãos com elevado nível de literacia em saúde serão capazes, por sua vez, de participar em debates públicos e privados sobre saúde, medicina e conhecimento científico, tornando-se cada vez mais autónomos e evidenciando um grau de *empowerment* cada vez maior, conceito traduzido por Saboga-Nunes como empoderamento e conscientização, uma expressão que pretende traduzir a ideia de que os indivíduos para além de conscientes da informação, estarão também cientes dos comportamentos que deverão ter e terão todas as bases para tal. A nível individual, os efeitos serão uma melhoria na qualidade de vida e, a nível populacional ou social, um aumento da equidade e sustentabilidade da saúde pública (Luis Saboga-Nunes, Sørensen, & Pelikan, 2014; Luís Saboga-Nunes, 2014; Sørensen et al., 2012).

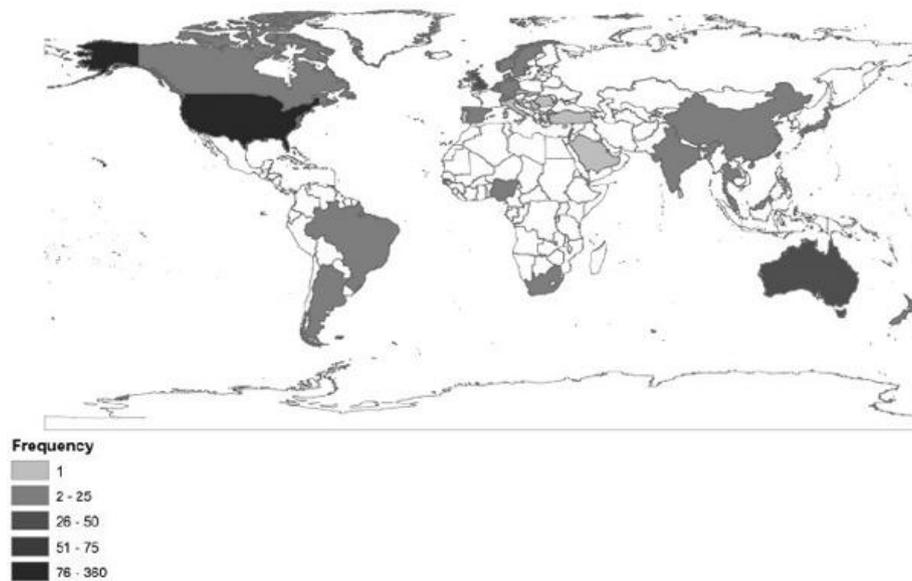
Todo este processo da literacia em saúde, incluindo os seus antecedentes e consequências, por depender de tantos fatores, vai sofrendo alterações e evoluindo ao longo da vida de cada indivíduo. De facto, aquilo que é verdade num dia, não o será 30 ou 40 anos depois, daí a necessidade de uma adaptação constante às novas realidades e exigências da sociedade.

2.4. Literacia em saúde no Mundo

A investigação na área da literacia em saúde é ainda uma realidade recente e, por isso, em desenvolvimento. De acordo com Pleasant (2013), os artigos científicos nesta área começaram a surgir

na década de 90 do século XX e, até 2011, em cerca de 20 anos, foram publicados 569 artigos em publicações *peer-reviewed*.

Figura 2.4 - Frequência de Publicações sobre literacia em saúde por país (2011)



Fonte: A. Pleasant (2013)

O mapa apresentado por Pleasant (2013) demonstra-nos que muita investigação ainda é necessária desenvolver por todo o mundo. Apenas os EUA apresentam mais de 75 publicações em 20 anos (360 publicações), seguidos da Austrália com 48 publicações. Na Europa, o Reino Unido regista 37 publicações e todos os restantes países ficam abaixo das 25, com Portugal a registar apenas 1 artigo.

Os principais resultados desta realidade passam pela não existência de um conceito unido de literacia em saúde e pela não existência de uma organização global que reúna os investigadores nesta área, o que se traduz num corpo científico ainda pouco coeso e em desenvolvimento. No entanto, apesar de não ser uma área ainda muito explorada, começa cada vez mais a adquirir importância no panorama científico, seja na área da saúde ou na área da comunicação.

O relatório “Healthy People 2010” do U.S. *Department of Health and Human Services* é prova deste cada vez maior destaque dado à *health literacy*, com a inclusão do aumento das competências em literacia em saúde como um dos objetivos do “Healthy People 2020”⁵⁰.

⁵⁰ “The Healthy People 2020 Health Communication and Health IT objectives are geared toward:

Providing personalized self-management tools and resources

Building social support networks

Delivering accurate, accessible, and actionable health information that is targeted or tailored

Facilitating the meaningful use of health IT and exchange of health information among health care and public health professionals

Estão dados os primeiros passos para que o interesse nesta área seja cada vez maior. Contudo, não existem ainda dados que permitam saber o nível de literacia em saúde da população mundial. Segundo a Organização Mundial de Saúde, os números são preocupantes, estimando-se que cerca de metade dos europeus, ou seja, considerando sociedades desenvolvidas, tenham um fraco nível de literacia em saúde (WHO Regional Office for Europe, 2013).

Os baixos níveis de literacia em saúde são muito comuns. Tal como a literacia normal, também a literacia em saúde pode ser medida ao nível individual, organizacional, comunitário e populacional. O Inquérito Europeu da Literacia em saúde revelou que 12% dos inquiridos têm um nível de literacia inadequado e 35% um nível de literacia em saúde problemático. A limitada literacia em saúde na Europa não é, por isso, um problema de uma minoria da população (WHO Regional Office for Europe, 2013: 15).

Por estes dados se conclui que é necessário que se enveredem esforços em cada país no sentido de inverter esta tendência. Cidadãos com maior nível de literacia em saúde poderão ser uma das soluções para uma sociedade mais saudável, com menos gastos em saúde e com uma melhor qualidade de vida.

3. Literacia em Saúde Mental

Grande parte da literatura sugere que a população em geral têm baixos conhecimentos sobre as doenças mentais: são incapazes de identificar corretamente doenças mentais, não compreendem os fatores causais subjacentes, têm receio de que aqueles que são percebidos como doentes mentais, têm crenças incorretas sobre a eficácia dos tratamentos, são muitas vezes relutantes em procurar ajuda para problemas mentais e não têm certezas sobre como ajudar os outros" (Bourget Management Consulting for the Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health, 2007: 1).

Uma abordagem ao conceito de *mental health literacy*, em português, literacia em saúde mental, assume neste trabalho uma especial importância uma vez que, muito embora as demências sejam uma doença do foro neurológico e não do foro mental, em Portugal são consideradas como parte integrante das doenças englobadas no Programa Nacional de Saúde Mental:

A Saúde Mental apresenta 5 patologias no *top ten* das entidades nosológicas responsáveis pela maior incapacidade para a atividade produtiva e psicossocial: a depressão major (em lugar cimeiro), os problemas ligados ao álcool, as perturbações esquizofrénicas, as doenças

Enabling quick and informed response to health risks and public health emergencies

Increasing health literacy skills

Providing new opportunities to connect with culturally diverse and hard-to-reach populations

Providing a trained workforce for the design of programs and interventions that result in healthier behaviors

Increasing Internet and mobile access.” (U.S. Department of Health and Human Services, 2012: 11-5)

bipolares e as demências (DGS - Programa Nacional para a Saúde Mental - Direção de Serviços de Informação e Análise, 2013: 90).

Apresenta-se, por isso, uma breve caracterização do conceito, enquanto derivação da noção de literacia em saúde e transversal a qualquer área da saúde, não aprofundando a sua revisão teórica e centrando a análise nos aspetos que podem ser considerados como válidos para a área das demências.

Segundo o *Bourget Management Consulting for the Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health*, o conceito de literacia em saúde mental deriva do conceito de literacia em saúde e foi definido em 1997 por Anthony Jorm⁵¹ como “conhecimentos e crenças sobre doenças mentais que ajudam ao seu reconhecimento, gestão e prevenção” (Jorm et al, 1997a in Bourget Management Consulting for the Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health, 2007: 8), compreendendo os seguintes fatores:

- Capacidade para reconhecer doenças específicas ou diferentes tipos de distúrbios psicológicos;
- Conhecimentos e crenças sobre fatores de risco e causas;
- Conhecimentos e crenças sobre intervenções de autoajuda;
- Conhecimentos e crenças sobre ajuda profissional disponível;
- Atitudes que facilitem o reconhecimento da necessidade e adequada procura de ajuda;
- Conhecimentos sobre como procurar informações na área da saúde mental.

Tornam-se, assim, evidentes as consequências que podem advir de reduzidos níveis de literacia em saúde mental (Loureiro et al., 2013; May, Rapee, Coello, Momartin, & Aroche, 2014). A capacidade para reconhecer os primeiros sinais de uma doença mental são de especial importância na medida em que o correto encaminhamento e diagnóstico atempado poderão contribuir para uma intervenção farmacológica e não farmacológica adequada, levando ao não agravamento dos sintomas e, conseqüente, à colaboração para uma melhor qualidade de vida da pessoa e dos que a rodeiam.

Por sua vez, o conhecimento dos fatores de risco e causas da doença é importante na medida em que poderão, no futuro, vir a reduzir as taxas de prevalência. Pessoas mais informadas e esclarecidas poderão adotar comportamentos preventivos e, assim reduzir o seu risco de vir a desenvolver determinada doença.

O terceiro elemento da literacia em saúde mental passa pelos conhecimentos de intervenções para o doente conseguir lidar melhor com a sua doença. Em casos de doenças como as demências, este fator assume um papel importante em casos de diagnóstico precoce da doença, em que o doente terá ainda

⁵¹ Jorm, A.F., Korten, A.E. , Jacomb, P.A., Christensen, H., Rodgers, B. & Pollitt, P. (1997). “Mental health literacy”: A survey of the public’s ability to recognize mental disorders and their beliefs about the effectiveness of treatment. *Medical Journal of Australia*. 166: 182-186

as capacidades para tomar decisões. No entanto, nos casos em que a doença é diagnosticada em fases mais avançadas, a tomada de decisão sobre intervenções acaba por recair sobre os cuidadores.

Os conhecimentos sobre as ajudas profissionais ao dispor são o quarto elemento em destaque na definição de Jorm (2000), podendo prender-se com tratamentos farmacológicos ou outras intervenções que possam contribuir para o alívio dos sintomas, para o retardamento da progressão da doença e, nos casos em que tal é possível, para um tratamento e cura.

No que diz respeito às atitudes que facilitem o reconhecimento do problema e a procura de ajuda adequada são, também, um elemento chave para a literacia em saúde mental uma vez que, no caso específico das demências, é necessário contrariar a tendência para o isolamento e promover o envolvimento na sociedade. Assim, conseguir-se-á um aumento da qualidade de vida tanto para os doentes, como para os seus cuidadores.

Por último, o sexto elemento diz respeito aos conhecimentos sobre como encontrar informação, ou seja, à importância dos indivíduos saberem onde procurar informação, como ter acesso à mesma e como reconhecer quais as fontes credíveis e mais adequadas.

Assim sendo, a literacia em saúde mental assume-se como um conjunto de conhecimentos e competências que permitem não só o reconhecimento das doenças mentais, como a sua prevenção e intervenção em caso de doença própria ou de um familiar.

Tal como na literacia em saúde, também a literacia em saúde mental tem como fim último a capacitação e empoderamento dos indivíduos, defendendo-se que pessoas com um grau de literacia em saúde mental adequado poderão transformar-se em agentes de mudança, levar os outros a reconhecer sinais de alerta, a conhecer os fatores de risco, a saber lidar com doentes, a ajudar no dia-a-dia aqueles que cuidam.

O verdadeiro empoderamento na literacia em saúde mental traduzir-se-á também numa redução do estigma⁵² existente em torno das doenças mentais, que faz com que os doentes e cuidadores vivam muitas vezes isolados e com que o trabalho de *advocacy* pelos seus direitos seja ainda muito limitado na maioria dos casos (Bourget Management Consulting for the Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health, 2007; Mackert, Donovan, Mabry, Guadagno, & Stout, 2014).

Contudo, considera-se, para os efeitos do presente trabalho, como válido o conceito de literacia em saúde em detrimento da especificidade do de literacia em saúde mental, na medida em que cientificamente as demências não são doenças mentais. Tal como salientado pelo Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas:

⁵² “Negative attitudes and discriminating behaviors towards people with mental illnesses are often referred to as stigma. Stigma involves negative stereotypes and prejudice and is often measured in terms of social distance (the degree to which people are willing to interact socially with others)” (Bourget Management Consulting for the Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health, 2007: 10)

A Demência não é um problema de saúde mental. A Demência é um problema que ultrapassa a saúde mental. Problemas de saúde mental são doenças que estão bem estabelecidas, que se conhecem, que têm acompanhamento médico, têm tratamento médico e portanto devem ser acompanhadas por médico, como psicoses, depressões, neuroses, alterações de comportamento, desvios vários de conduta. Isto não, isto é uma doença que está indexada à idade, que vai aumentar com o aumento da esperança média de vida e portanto é um problema nacional grave e como problema nacional grave devia ter uma atuação específica (Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas, 2015, Entrevista, Anexo I).

Na secção seguinte procura-se apresentar os principais aspetos para uma compreensão abrangente da doença de Alzheimer e outras demências, assim como do seu impacto a nível individual, social, económico e político. Este enfoque é justificado pela necessidade de uma ampla análise da situação antes do desenvolvimento de qualquer estratégia de comunicação para a saúde e, paralelamente, também antes de uma qualquer análise à comunicação para a saúde nesta área, como a que se desenvolve neste trabalho.

4. Doenças Neurodegenerativas do Envelhecimento: Doença de Alzheimer e outras Demências

A população mundial está a envelhecer. As melhorias nos cuidados de saúde alcançadas no século passado contribuíram para que a população tenha uma vida mais longa e mais saudável. No entanto, também contribuíram para um aumento do número de pessoas com doenças não-transmissíveis, como é o caso da demência (World Health Organization [WHO] & Alzheimer’s Disease International, 2012: 2)

O envelhecimento da população é um facto que não se pode ignorar. Em 2012, o Japão era o único país do mundo com uma proporção de pessoas com mais de 60 anos superior a 30%. Em 2050, serão muitos mais e Portugal será um deles, a par da grande maioria dos países da Europa, mas também o Canadá, Chile, China, Irão, Coreia, Tailândia e Vietname. A região da África-subsaariana, apesar de ser a zona do globo onde a esperança média de vida é mais baixa, terá registado em 2015 um exponencial aumento do número de idosos, passando de 46 milhões em 2015 para 157 milhões em 2050 (World Health Organization [WHO], 2015b).

O aumento da esperança média de vida é a grande razão do envelhecimento da população mundial, a par do aumento da taxa de sobrevivência nos idosos. Para esta realidade contribui, também a diminuição das taxas de fertilidade (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, 2013; World Health Organization [WHO], 2015b). Estes factos traduzem-se no aumento da taxa de população idosa (com 60 anos ou mais), que passou de 9,2% em 1990 para 11,7% em 2013 e vai continuar a crescer como a proporção da população mundial, atingindo 21,1% até 2050. Espera-se que o número de pessoas idosas mais do que duplique até 2050, passando dos 841 milhões que se registavam em 2013 para mais de 2 mil milhões em 2050 (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, 2013).

Quadro 2.2 – Número e Idosos e Índice de Envelhecimento em Portugal

	1981	1991	2001	2011	2014
Idosos 65 e mais anos	1.132.638	1.327.543	1.705.274	1.992.034	2.087.505
Idosos (%) 65 e mais anos	11.5	13.8	16.5	18.9	20.1
Índice de envelhecimento: idosos por cada 100 jovens	45.4	70.0	101.6	125.8	138.6

Fonte: Adaptado de PORDATA - Base de Dados de Portugal (sem data)

Em Portugal, o índice de envelhecimento⁵³, ou seja, o número de idosos por cada 100 jovens tem vindo a crescer exponencialmente. Em 1981 registavam-se 45.4 idosos por cada 100 jovens e, 20 anos depois, em 2001, a barreira dos 100 idosos por cada 100 jovens estava já ultrapassada. Em 2014, o número ia já em 138.6 idosos por cada 100 jovens, o que demonstra a elevada taxa de envelhecimento do nosso país (PORDATA - Base de Dados de Portugal, sem data).

Com o aumento da idade, aumentam também os riscos de problemas de saúde. No entanto, seria errado pensar que a presença de uma doença numa idade mais avançada significa que a pessoa já não é mais saudável. Muitos idosos mantêm uma boa capacidade funcional e experimentam altos níveis de bem-estar, apesar da presença de uma ou mais doenças (World Health Organization [WHO], 2015b).

A Organização Mundial de Saúde identifica as dez doenças mais incapacitantes na população com mais de 60 anos: perda de audição, dores nas costas e pescoço, doença pulmonar obstrutiva crónica, depressão, quedas, diabetes, doença de Alzheimer e outras Demências, problemas de visão, osteoartrite e cataratas. Especificamente no que concerne à doença de Alzheimer e outras demências, o impacto é mais significativo nos países de alto rendimento, os países onde a população é mais envelhecida e onde a consciencialização sobre a importância do diagnóstico é também maior (World Health Organization [WHO], 2015b).

A doença de Alzheimer surge, assim, no quadro das doenças do envelhecimento mais incapacitantes, como a doença neurodegenerativa mais comum. Entendem-se as doenças neurodegenerativas como estados debilitantes que resultam da degeneração progressiva e/ou na morte das células nervosas e neurónios, causando a perda de capacidades, seja ao nível do movimento ou do funcionamento cerebral (European Commission, sem data; JPND | Neurodegenerative Disease Research, sem data; National Institute of Environmental Health Sciences [NIEHS], sem data).

⁵³ O índice de envelhecimento é o número de pessoas com 65 e mais anos por cada 100 pessoas menores de 15 anos. Um valor inferior a 100 significa que há menos idosos do que jovens.

4.1. Demências e Doença de Alzheimer

A Demência é por definição uma alteração das capacidades. Como a palavra indica é a perda da mente, é uma deterioração da capacidade mental do indivíduo. Há várias formas de isso acontecer, conforme particularmente a região cerebral afetada e os mecanismos de funcionamento do sistema nervoso central que está afetada, mas a Alzheimer é uma das formas de Demência. Portanto a Demência é mais inclusiva, é mais abrangente e a Doença de Alzheimer é uma das formas de Demência em que as alterações particularmente começam do tipo cognitivo, começando por afetar a memória. É uma doença progressiva, que é terminal, ou seja geralmente termina na morte, ainda não há cura, mesmo em termos de modificação do curso os instrumentos são muito pouco eficazes, ou até ineficazes se quisermos. (...) Portanto a Demência é uma perda da mente, como o nome indica, há várias formas consoante o mecanismo e a doença que está por trás, e há variadíssimas, e a de Alzheimer é de facto responsável por cerca de 2/3 a 3/4 das Demências (isto são números aproveitados do que são estudos epidemiológicos credíveis de outros países), estamos a falar de números estimados. A atenção que se dá à Doença de Alzheimer, evidentemente justifica que de todas as associações de doentes, as associações de Alzheimer sejam as que têm claramente mais impacto, muito embora, como sabe, quer a Organização Mundial de Saúde, quer outras organizações já hoje falem das Demências e não apenas da Doença de Alzheimer. Até não há muito tempo, o diagnóstico de certeza das Demências era necrópsico, só após morte, hoje em dia já há possibilidade de ir muito longe no diagnóstico ainda em vida e de ajustar as atitudes consoante o tipo de Demência, porque há umas que começam por alterações de comportamento, outras por perda de memória progressiva, outras por perda de orientação, enfim... há formas diferentes de Demência e cada qual terá que ser abordada de maneira diferente, não só porque aparecem em idades diferentes, mas também porque depois têm impactos nas pessoas da família muito distintos. O diagnóstico inicial é muito importante, muito embora para qualquer das Demências ainda hoje não haja cura e os tratamentos são muito diferentes e muito limitados. Começa a haver agora uma luzinha ao fundo do túnel quando começam a ser anunciadas algumas formas de intervenção terapêutica que podem vir a modular o curso, nomeadamente da Doença de Alzheimer, mas ainda são apenas luzinhas ao fundo do túnel, o túnel é um pouco comprido, ainda (Prof. Doutor António Leuschner, 2015, Entrevista, Anexo C).

Demência é, assim, o termo utilizado para descrever o conjunto de doenças neurodegenerativas que afetam a memória, a capacidade intelectual e de raciocínio, as competências sociais e que provocam alterações nas reações emocionais normais. A demência não é, por isso, uma doença específica. É um termo geral que descreve uma ampla gama de sintomas associados à perda de competências que reduzem a capacidade da pessoa realizar as atividades quotidianas de uma forma independente.

A Demência é, neste sentido, o resultado de danos no cérebro que interferem com a capacidade das células comunicarem entre si. Quando tal acontece, um conjunto de capacidades vão sendo perdidas, consoante a área do cérebro afetada, como a memória, raciocínio ou movimento (Alzheimer's

Association, sem data-i, 2015; Alzheimer’s Australia, sem data-b; Alzheimer’s Disease International, sem data-a; Alzheimer’s Society, sem data-b; Associação Alzheimer Portugal, sem data-j; NHS Choices, sem data; World Health Organization [WHO] & Alzheimer’s Disease International, 2012; World Health Organization [WHO], 2015a). Como referido pelo médico neurologista Dr.Celso Pontes:

A Demência é uma síndrome. Não é uma doença, é uma designação que abarca várias doenças e que se pode definir como uma perturbação da capacidade que nós temos de apreender, nomeadamente apreender fixando com a memória ou de apreender entendendo a leitura ou apreender percebendo o cálculo, isto é o conjunto de funções que nós designamos por cognitivas. Se temos dificuldade de aprender, isto é, se há algumas perturbações, nomeadamente da memória que é aquela mais relevante e que até é uma das mais facilmente detetáveis pelas pessoas, e se essas dificuldades interferem com as atividades do seu dia-a-dia, isto é, se já interferem naquilo que uma pessoa no seu dia a dia precisa para trabalhar ou precisa para agir, então dizemos que há uma Demência. Em resumo, no fundo a Demência é uma perturbação das atividades cognitivas que interferem com as atividades da vida diária (Dr. Celso Pontes, 2015, Entrevista, Anexo O).

A forma mais comum de demência é a doença de Alzheimer, sendo responsável por cerca de 60 a 70% de todos os casos (World Health Organization [WHO] & Alzheimer’s Disease International, 2012; World Health Organization [WHO], 2015a). Foi pela primeira vez descrita pelo neurologista alemão Alois Alzheimer em 1906/1907, a quem se deve o nome da doença (Alzheimer Europe, 2015b; Alzheimer’s Disease International, sem data-b; Associação Alzheimer Portugal, sem data-f).

A Doença de Alzheimer é uma doença que é caracterizada por um conjunto de alterações a nível cerebral e que resultam de modificações na estrutura do cérebro. Por palavras simples podemos dizer que existem deposição excessiva de substâncias anormais no cérebro, que vão fazer com que progressivamente os neurónios ou células cerebrais vão morrendo... à medida que vão morrendo, as funções que elas desempenhavam começam a ser dificultadas e o cérebro não as pode desempenhar bem, por exemplo memorizar ou falar. Isso vai levar a uma alteração de estado em que se encontram alterações cognitivas, alterações de memória e outras alterações que fazem com que o doente não consiga ter uma vida normal, ou seja, está doente porque as suas capacidades cognitivas estão afetadas. Portanto podemos dizer que é uma doença cerebral, neurodegenerativa, que é progressiva, que começa sobretudo por uma acumulação de substância amiloide e de algumas proteínas em excesso no cérebro que leva a morte celular e atrofia subsequente com os resultados de alterações cognitivas (Dr. Celso Pontes, 2015, Entrevista, Anexo O).

A doença de Alzheimer é, assim, um tipo de demência que provoca uma deterioração global, progressiva e irreversível das funções cognitivas. Com o seu desenvolvimento, as células cerebrais vão reduzindo em tamanho e quantidade. Por outro lado, verifica-se a acumulação de proteínas anormais

no cérebro, formando-se emaranhados neurofibrilares⁵⁴ e placas senis⁵⁵. Em resultado, as células cerebrais deixam de conseguir comunicar entre si e acabam por morrer, reduzindo-se também o volume do tecido cerebral, levando à perda progressiva das capacidades. À medida que a doença vai evoluindo, novas áreas do cérebro vão sendo afetadas, perdendo-se as capacidades de forma gradual (Alzheimer Europe, 2015a; Alzheimer’s Association, sem data-i, 2015; Alzheimer’s Disease International, sem data-b; Alzheimer’s Society, 2014; Associação Alzheimer Portugal, sem data-f).

No cérebro com Alzheimer:

O córtex encolhe, danificando as regiões envolvidas com os pensamentos, planos e lembranças.

Esse encolhimento é principalmente grave no hipocampo, uma região do córtex que exerce papel importante na formação de novas lembranças.

Os ventrículos (espaços preenchidos por fluido dentro do cérebro) ficam maiores (...)

O tecido com Alzheimer possui um número bem menor de células nervosas e de sinapses do que um cérebro saudável.

As placas, depósitos anormais de fragmentos de proteína, se agrupam entre as células nervosas.

As células nervosas mortas e prestes a morrer contêm emaranhados neurofibrilares, que são formados por filamentos torcidos de outra proteína

Os cientistas não sabem ao certo o que causa a morte de células e a perda de tecido em um cérebro com Alzheimer, mas as placas e emaranhados são os principais suspeitos” (Alzheimer’s Association, sem data-h)

⁵⁴ “Os emaranhados destroem um sistema de transporte de células essencial formado por proteínas. (...)

Nas regiões saudáveis:

- O sistema de transporte é organizado em filamentos paralelos ordenados como os trilhos dos trens. As moléculas de nutrientes, partes de células e outros materiais essenciais viajam nesses “trilhos.”

- Uma proteína chamada tau ajuda os trilhos a permanecerem retos.

Em regiões com formação de emaranhados:

- A tau se converte em filamentos torcidos chamados de emaranhados.

- Os trilhos não conseguem mais se manter retos. Eles se rompem e se desintegram.

- Nutrientes e outros suprimentos essenciais não conseguem mais se movimentar através das células, que acabam morrendo” (Alzheimer’s Association, sem data-h).

⁵⁵ “As placas são formadas quando pedaços da proteína chamada beta-amilóide se agrupam. As beta-amilóides vêm de uma proteína maior encontrada na membrana gordurosa que envolve as células nervosas.

A beta-amilóide é quimicamente “pegajosa” e se junta aos poucos formando as placas.

As formas mais nocivas de beta-amilóide talvez sejam os grupos de pequenos pedaços do que as placas em si. Os pequenos agrupamentos podem bloquear a sinalização entre as células nas sinapses. Eles também podem ativar as células do sistema imunológico que causam inflamações e devoram células deficientes” (Alzheimer’s Association, sem data-h)

A doença de Alzheimer é diagnosticada mais frequentemente em pessoas maiores de 65 anos de idade. No entanto, embora menos prevalente, a doença de Alzheimer precoce pode ocorrer em pessoas mais jovens, representando estes casos cerca de 5% do total de casos de doença de Alzheimer (Alzheimer’s Association, sem data-i; Alzheimer’s Disease International, sem data-b; Alzheimer’s Society, 2014; Associação Alzheimer Portugal, sem data-f).

Os sintomas, fases de evolução e formas de intervenção são semelhantes na doença de Alzheimer e outras formas de demência, daí a abordagem geral que se verifica nas instituições dedicadas a estas doenças, como as Associações de Doentes por todo o mundo e mesmo a abordagem da Organização Mundial de Saúde

Entre as formas de demência mais comuns, para além da doença de Alzheimer, são de destacar:

- Demência Vascular;
- Demência de Corpos de Lewy;
- Demência Frontotemporal;
- Demência Vascular;
- Doença Creutzfeldt-Jakob;
- Demência Alcoólica (Alzheimer Europe, 2015d; Alzheimer’s Association, sem data-d; Alzheimer’s Disease International, sem data-f; Alzheimer’s Society, sem data-a; Associação Alzheimer Portugal, sem data-k).

4.1.1. As fases da Demência

À medida que a demência progride, as capacidades vão, progressivamente, sendo perdidas. Apesar da evolução da doença diferir de pessoa para pessoa, as características da demência podem ser classificadas em três etapas ou fases:

- Fase Inicial
- Fase Moderada
- Fase Avançada

Na Fase Inicial da demência, os sintomas são ainda pouco evidentes e, muitas vezes, acaba por passar despercebida, só sendo reconhecida mais tarde, na Fase Moderada, quando os sinais se tornam mais óbvios. Nesta fase, os sintomas mais comuns são pequenos lapsos de memória, associados geralmente a cansaço ou a esquecimentos normais do processo natural de envelhecimento. A pessoa pode parecer mais apática, apresentar um raciocínio mais lento, esquecer-se de objetos espalhados pela casa, apresentar ligeiras alterações do comportamento, entre outros sintomas.

Na Fase Moderada, por sua vez, os sintomas tornam-se mais evidentes e a perda de capacidades começa a interferir no desempenho das atividades da vida diária. A pessoa com demência irá progressivamente perdendo a sua memória, a capacidade de orientação espaço-temporal, a capacidade

para se alimentar e tratar da sua higiene pessoal, podendo mesmo colocar a sua segurança em causa ao deambular pela rua ou ao esquecer-se do bico do fogão aceso. Esta é a fase da demência mais longa, podendo durar vários anos.

Por último, a Fase Avançada corresponde ao estadio em que a pessoa com Demência necessita de supervisão permanente. Perde a capacidade de se expressar e comunicar, deixa de ser capaz de se alimentar sozinha, podendo mesmo perder capacidades de movimento e ficar acamada. Nesta fase, a pessoa fica geralmente apática, perde a noção da sua envolvente, fica sem capacidade de reação e mais vulnerável a outras doenças como a pneumonia (Alzheimer’s Association, sem data-g; Alzheimer’s Australia, sem data-a; Alzheimer’s Society, 2015b; Associação Alzheimer Portugal, sem data-m; World Health Organization [WHO] & Alzheimer’s Disease International, 2012; World Health Organization [WHO], 2015a).

4.1.2. Sintomas de Demência

A demência caracteriza-se por uma perda progressiva das capacidades e, por isso, os seus sintomas dizem diretamente respeito a estas perdas. De pessoa para pessoa, os sintomas variam, não existindo uma ordem pré-determinada nem a presença de todos os sinais em todos os doentes.

As Associações de Doentes, como a *Alzheimer Europe*, a *Alzheimer Disease International* ou as Associações em Inglaterra, Estados Unidos da América ou Portugal apresentam uma lista de sintomas como constituindo os sinais de alerta para a procura de aconselhamento médico, chamando a atenção para o facto de estes sintomas poderem ser confundidos com sinais do envelhecimento ou com outras doenças, como a depressão.

Os sintomas mais comuns da demência são:

- Perda de memória;
- Desorientação espaço-temporal;
- Perda de capacidade de raciocínio;
- Perda da capacidade de planeamento e resolução de problemas básicos;
- Dificuldades na execução de tarefas do dia-a-dia que, antes, desempenhava naturalmente;
- Perda da capacidade para perceber imagens visuais e relações especiais;
- Dificuldades com a utilização de palavras, seja a falar ou a escrever;
- Arrumar objetos nos lugares errados;
- Alterações no humor, comportamento e personalidade;
- Perda de iniciativa;

- Isolamento social (Alzheimer Association, 2011; Alzheimer Europe, 2015b; Alzheimer’s Association, sem data-a; Alzheimer’s Disease International, sem data-d; Alzheimer’s Society, sem data-f; Associação Alzheimer Portugal, sem data-q).

4.1.3. Diagnóstico e Intervenção

A Demência significa que a pessoa deixou de julgar aquilo que está à sua volta da mesma maneira que fazia dantes, começa a esquecer-se das coisas, a memória talvez seja o núcleo principal do problema, começa a repetir muitas vezes as coisas, perguntar muitas vezes a mesma coisa, a esquecer-se de tarefas que tinha de fazer, embora isso não seja completamente invulgar nas pessoas com envelhecimento, que também têm alguns esquecimentos que são aceitáveis, mas estes são aqueles que se notam mais, quando a pessoa é capaz de perguntar três vezes seguidas a mesma coisa, sem se lembrar que já perguntou duas vezes e depois pode haver outros sinais acompanhantes que é não ser capaz de se vestir, não ser capaz de se orientar, perder-se na rua... são sinais que começam a interferir no dia a dia e que em princípio vão ser progressivos e que têm um momento em que é necessário fazer uma avaliação médica conveniente, para se perceber exatamente o que se está a passar com a pessoa. Feita a avaliação médica, é preciso estabelecer o que se faz agora e evitar, sobretudo, que as pessoas andem a perguntar a toda a gente o que deve fazer e a seguir todas as opiniões. Um dos problemas que acontece nestes casos é que não há grande crítica em relação ao valor das opiniões e portanto as pessoas vão ouvir as coisas que lhes derem mais satisfação. O mercado está invadido de ofertas que são absurdas e as pessoas vão seguindo essas vias. É preciso que num primeiro momento de aproximação a pessoa seja claramente instruída do perigo das sereias e dizer que é isto que se passa e é preciso dar às pessoas confiança para isso, coisa que não acontece no nosso sistema de saúde, que não dá confiança às pessoas, dá desconfiança. As pessoas não acreditam e vão sempre pedir segundas e terceiras opiniões. Eu não sou contra, desde que estas sejam de pessoas válidas para dar opiniões. Portanto, a grande questão aqui é depois da suspeita ouvir-se o profissional mas depois vai-se procurar outro. Porque aqui é importante ouvir logo o profissional médico, porque há situações que são tratáveis e que podem se tratar, portanto não é exatamente uma Doença de Alzheimer, é um estado confusional, é uma coisa desse género e pode ter regressão, portanto há um momento médico de avaliação da situação e a partir daí ultrapassa já a saúde e passa a ser um problema de acompanhamento social, mais do que médico (Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas, 2015, Entrevista, Anexo I)

O diagnóstico de demência ou, mais em específico, de doença de Alzheimer, é feito pelo médico especialista, neurologista ou psiquiatra. O primeiro contacto pode ser feito pelo médico de clínica

geral que, depois de prescrever alguns exames e despistar outras doenças, encaminha para a especialidade.

Não existe um único teste capaz de diagnosticar a doença de Alzheimer ou outra forma de demência. O diagnóstico só é obtido através da realização de uma bateria de exames que podem incluir a análise da história da pessoa, exames mentais, físicos e neurológicos, avaliações neuro-psicológicas, para além de testes para descartar outras causas para os sintomas vivenciados.

A demência não tem cura e os sintomas vão evoluindo à medida que a doença vai progredindo. É, por isso, defendida a importância do diagnóstico precoce por forma a permitir às pessoas com demência terem a oportunidade para tomar decisões sobre questões financeiras, jurídicas e de saúde, enquanto ainda têm a capacidade para o fazer. Um diagnóstico atempado numa fase inicial da doença poderá também permitir que a pessoa beneficie de intervenções, farmacológicas e não farmacológicas, que ajudem a desacelerar a progressão da doença e contribuam para a preservação da sua qualidade de vida por um período de tempo mais alargado. Por outro lado, o diagnóstico precoce afigura-se importante para que os cuidadores se possam preparar para lidar com a progressão da doença (Alzheimer Association, 2011; Alzheimer Europe, 2009; Alzheimer’s Association, sem data-e; Alzheimer’s Disease International, sem data-c; Alzheimer’s Society, sem data-f, sem data-g; Associação Alzheimer Portugal, sem data-e).

No que diz respeito ao tratamento da doença, não existe até à data qualquer medicamento que cure, trave ou previna a doença de Alzheimer ou outra demência. A intervenção realizada nos doentes combina terapias farmacológicas e não farmacológicas, como a estimulação cognitiva, que atuam na desaceleração da evolução dos sintomas. Neste tipo de doenças, a perda de uma capacidade é irreversível, atuando os fármacos no sentido de aliviar os sintomas e não de os reverter ou impedir (Alzheimer Europe, 2014a; Alzheimer’s Association, sem data-f, 2015; Alzheimer’s Society, sem data-h; Associação Alzheimer Portugal, sem data-h, sem data-s).

Em Portugal, a terapêutica farmacológica aprovada para a doença de Alzheimer divide-se em duas categorias: terapêutica colinérgica⁵⁶ e Memantina⁵⁷.

⁵⁶ “Estes fármacos, conhecidos como inibidores da acetilcolinesterase, bloqueiam as ações da enzima acetilcolinesterase, que é responsável pela destruição de um neurotransmissor importante denominado - acetilcolina. A atual terapêutica colinérgica está indicada para pessoas com Doença de Alzheimer, nas fases ligeira e moderada. Os inibidores da acetilcolinesterase são comparticipados pelo Serviço Nacional de Saúde. As pessoas que foram diagnosticadas com Demência podem adquirir os medicamentos com comparticipação, desde que sejam prescritos por um médico neurologista ou psiquiatra” (Associação Alzheimer Portugal, sem data-s).

⁵⁷ “A Memantina atua num neurotransmissor denominado - glutamato. Este está presente em concentrações elevadas nas pessoas com doença de Alzheimer. A Memantina bloqueia o glutamato e evita a entrada excessiva de cálcio nas células nervosas, o que iria causar danos nestas. A Memantina é a primeira de uma nova classe de

4.1.4. Fatores de Risco

Apesar de não ser possível prevenir a demência, tem vindo a ser identificado um conjunto de fatores de risco, o que poderá ajudar a reduzir as hipóteses de desenvolver a doença.

O principal e grande fator de risco da demência é, incontestavelmente, a idade. De acordo com a *Alzheimer Association*, um em cada três idosos morre com doença de Alzheimer ou outra demência nos Estados Unidos da América (Alzheimer’s Association, 2015).

A incidência de demência aumenta exponencialmente com o aumento da idade. De acordo com diversos estudos, a incidência de demência duplica a cada 6,3 anos de idade, situando-se nas 3,9/1000 pessoas entre os 60-64 anos e as 104.8/1000 com mais de 90 anos (Alzheimer’s Disease International (ADI), 2015: 32).

Para além da idade, os genes, o historial familiar e a portabilidade de Síndrome de *Down* constituem o conjunto dos fatores de risco não modificáveis, ou seja, aqueles que não são passíveis de serem alterados ou contornados. No entanto, ao contrário da crença de que a demência é hereditária, as formas de demência genética são muito raras.

Existe uma forma rara da Doença de Alzheimer que é transmitida de geração em geração. Esta é denominada por Doença de Alzheimer Familiar (DAF). Se um dos progenitores possui uma mutação genética que provoca DAF, cada filho terá 50% de probabilidade de herdá-la. A presença do gene significa que a pessoa poderá desenvolver Doença de Alzheimer, normalmente entre os 40 e os 60 anos. Esta forma da Doença de Alzheimer afeta um número extremamente reduzido de pessoas. Foram identificados três genes que se sofrerem certos tipos de mutação, vão causar DAF. Estes são denominados: presenilina 1 (cromossoma 14), presenilina 2 (cromossoma 1) e o gene da proteína precursora amilóide (APP) no cromossoma 21 (Associação Alzheimer Portugal, sem data-d).

Por sua vez, os fatores de risco modificáveis incluem uma série de elementos relacionados sobretudo com os estilos de vida, como a prática de exercício físico, hipertensão, obesidade, diabetes, colesterol elevado, tabagismo, alcoolismo, doenças cardiovasculares e alimentação saudável. Encontram-se ainda outros fatores de risco como o baixo nível de escolaridade, traumatismos cranianos ou acidentes vascular-cerebrais (Alzheimer Association, 2011; Alzheimer’s Association, sem data-b, 2015; Alzheimer’s Disease International (ADI), 2012; Alzheimer’s Disease International, sem data-e; Alzheimer’s Society, sem data-d, sem data-e, 2015a; Associação Alzheimer Portugal, sem data-p).

fármacos e atua de forma muito diferente dos inibidores de acetilcolinesterase, que estão atualmente aprovados para o tratamento em Portugal.

A Memantina está indicada para pessoas com doença de Alzheimer nas fases moderadamente grave e grave. É um medicamento participado pelo Serviço Nacional de Saúde” (Associação Alzheimer Portugal, sem data-s).

4.1.5. Prevalência da Demência

Em todo o mundo, [surgiram] em 2015 9.9 milhões de novos casos de demência. 1 a cada 3 segundos (Alzheimer’s Disease International (ADI), 2015: ii).

Estima-se que, atualmente, existam cerca de 46.8 milhões de pessoas com demência em todo o mundo, número que poderá duplicar a cada 20 anos, atingindo os 74.7 milhões em 2030 e os 131.5 milhões em 2050 (Alzheimer’s Disease International (ADI), 2015).

Por sua vez, Organização Mundial de Saúde estima que atualmente existam 47.5 milhões de pessoas com demência, surgindo a cada ano 7.7 milhões de novos casos (World Health Organization [WHO], 2015a).

Quadro 2.3 - Estimativa de prevalência da demência (%), gerado a partir de modelos de efeitos aleatórios de Poisson, por região *Global Burden of Disease*

Região GBD	Sexo	Grupos Etários (Idade)							Prevalência padrão para pessoas com mais de 60 anos
		60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	90+	
ÁSIA									
Australásia	Todos	1.8	2.8	4.5	7.5	12.5	20.3	38.3	6.91
Ásia Pacífico, Alto Rendimento	M	1.4	2.3	3.8	6.4	10.9	18	24.9	6.30
	F	0.9	1.7	3.1	6.0	11.7	21.7	49.2	
	Todos	1.0	1.7	2.9	5.5	10.3	18.5	40.1	
Ásia, Este	M	0.8	1.3	2.2	4.0	7.3	16.7	26.4	4.98
	F	0.9	1.6	2.9	5.3	10.0	17.9	38.7	
	Todos	0.7	1.2	3.1	4.0	7.4	13.3	28.7	
Ásia, Sul	M	1.0	1.7	2.9	5.3	9.4	16.4	33.7	4.65
	F	1.5	2.3	3.8	6.5	11	18.1	35.1	
	Todos	1.3	2.1	3.5	6.1	10.6	17.8	35.4	
Ásia, Sudoeste	M	1.7	2.6	4.0	6.2	9.8	15	26.4	7.63
	F	1.8	3.0	5.1	9	15.9	27.2	54.9	
	Todos	1.6	2.6	4.2	6.9	11.6	18.7	35.4	
EUROPA									
Europa Ocidental	M	1.4	2.3	3.7	6.3	10.6	17.4	33.4	7.29
	F	1.8	3.0	5.0	8.6	14.8	24.7	48.3	
	Todos	1.6	2.6	4.3	7.4	12.9	21.7	43.1	
AMÉRICA									
EUA	M	1.3	2.1	3.7	6.8	12.3	21.6	45.2	6.77
	F	1.0	1.8	3.3	6.4	12.5	23.2	52.7	
	Todos	1.1	1.9	3.4	6.3	11.9	21.7	47.5	
América Latina	M	1.0	1.9	3.7	7.0	13.0	24.3	55.0	8.50
	F	1.0	2.0	4.2	8.4	16.4	32.5	79.5	
	Todos	1.3	2.4	4.5	8.4	15.4	28.6	63.9	

Fonte: Traduzido e adaptado de World Health Organization [WHO] & Alzheimer’s Disease International (2012)

Em Portugal, a *Alzheimer Europe* estimou a existência de 182 mil pessoas com demência em 2012, representando 1.71% da população total do país (Alzheimer Europe, 2014b).

Quadro 2.4 - Estimativa do número de Pessoas com Demência em Portugal: distribuição por género e grupo etário

Grupo Etário	Homens com demência	Mulheres com Demência	Total
60-64	597	3.004	3.601
56-69	4.495	4.146	8.641
70-74	6.793	10.241	17.034
75-79	12.262	18.518	30.780
80-84	16.583	29.983	46.566
85-89	11.667	29.720	41.387
90-94	5.249	17.800	23.048
95+	902	4.719	5.621
Total	62.260	12.266	182.526

Fonte: Traduzido e adaptado de *Alzheimer Europe (2014b)*

4.1.6. Impacto Global da Demência: Uma Prioridade de Saúde Pública

A necessidade de cuidados de longa duração às pessoas com demência sobrecarrega os sistemas de saúde e sociais, assim como os seus orçamentos. O custo catastrófico dos cuidados coloca milhões de famílias abaixo da linha de pobreza. A esmagadora maioria das pessoas afetadas pela demência, assim como a sobrecarga económica para o estado e as famílias, torna a demência uma prioridade de saúde pública. Prevê-se que os custos de cuidar de uma pessoa com demência subam ainda mais rapidamente do que a prevalência da doença e, por isso, é urgente que as sociedades estejam preparadas para lidar com os encargos sociais e económicos provocados pela demência” (World Health Organization [WHO] & Alzheimer’s Disease International, 2012: v)

A tendência para o aumento da prevalência da demência, associada à elevada sobrecarga em termos psicológicos, sociais e financeiros, fazem da demência uma prioridade de saúde pública. No entanto, esta prioridade não é ainda uma realidade na grande maioria dos países do mundo, traduzindo-se numa ineficiente rede de apoios e estruturas aos mais variados níveis.

Em 2008, a Organização Mundial de Saúde lançou o “*Mental Health Gap Action Programme (mhGAP)*”, reconhecendo a demência como uma prioridade. Por sua vez, em 2011, a Organização das Nações Unidas (ONU) declarou a doença de Alzheimer como uma doença crónica não transmissível passando, a par da diabetes, do cancro, das doenças respiratórias e das doenças cardiovasculares, a ser reconhecida como um grave problema global de saúde pública (United Nations - General Assembly, 2011; World Health Organization [WHO] & Alzheimer’s Disease International, 2012).

Reforçando a sua ação, um ano depois, em 2012, a Organização Mundial de Saúde, em parceria com a *Alzheimer’s Disease International* lança o relatório “Demência: uma prioridade de saúde pública” onde apela à tomada de ações que reconheçam as dificuldades pelas quais passam tanto as pessoas com demência, como os seus cuidadores:

- A demência é esmagadora para os cuidadores, sendo necessário um apoio adequado em questões de saúde, sistemas sociais, financeiros e jurídicos.

- Ações urgentes são necessárias, e estas incluem:
 - promover uma sociedade global amiga das pessoas com demência;
 - tornar a demência um prioridade social e de saúde pública em todo o mundo;
 - melhorar a compreensão da demência;
 - investir em sistemas de saúde e sociais para melhorar os cuidados e serviços prestados às pessoas com demência e aos seus cuidadores; e
 - aumentar a prioridade dada à demência em termos de investigação” (World Health Organization [WHO] & Alzheimer’s Disease International, 2012: 4).

De acordo com o último relatório da *Alzheimer’s Disease International*, os custos anuais globais com a demência são de cerca de 818 mil milhões de dólares americanos, excedendo os valores de mercado de gigantes da economia, como a *Apple* e a *Google*. Se os cuidados em demência fossem um país, seriam a 18º maior economia do mundo (*Alzheimer’s Disease International (ADI)*, 2015).

(...) o impacto da demência poderia ser entendido em três níveis inter-relacionados:

1. a pessoa com demência, que experimenta problemas de saúde, incapacidade, redução da sua qualidade de vida e da expectativa de vida.
2. a família e amigos da pessoa com demência, que, em todas as regiões do mundo, são a pedra angular do sistema de cuidados e apoio.
3. a sociedade geral que, diretamente através das despesas públicas, ou de outras formas, incorre em custo de prestação de cuidados saúde e assistência social, assim como em custos de perda de produtividade. Outros impactos sociais podem ser mais difíceis de quantificar, mas não menos reais” (*Alzheimer’s Disease International (ADI)*, 2015: 46).

A criação de planos nacionais para as demências em todos os países do mundo é, assim, uma recomendação da Organização Mundial de Saúde, da *Alzheimer’s Disease International*, da *Alzheimer Europe* e de outras associações nacionais. No entanto, está ainda longe de ser uma realidade global.

Em 2013, apenas 14 países do mundo tinham ou estavam a criar um plano nacional para as demências: Inglaterra, Escócia, País de Gales, Irlanda do Norte, Austrália, Dinamarca, Finlândia, França, Coreia do Sul, Estados Unidos da América, Noruega, Holanda, Luxemburgo e Bélgica (Pot & Petrea, 2013).

Figura 2.5 - Planos Nacionais para as Demências no Mundo



Fonte: Traduzido de Pot & Petrea (2013)

Em 2015, os dados disponíveis da *Alzheimer Europe* demonstram que são ainda muitos os países europeus que continuam sem um plano nacional que reconheça a prioridade das demências.

Figura 2.6 - Planos Nacionais para as Demências na Europa



Fonte: Alzheimer Europe (2015c)

O Relatório da *Alzheimer's Disease International* (Pot & Petrea, 2013) apela veemente para que todos os governos se comprometam com a melhoria do tratamento da demência e desenvolvam um

Plano Nacional de Demência. Apresenta, para tal, dez áreas que devem estar presentes em qualquer Plano Nacional de Demência:

1. Melhoria da conscientização e educação;
2. Melhoria no tratamento e diagnóstico (precoce);
3. Melhoria do apoio disponível em casa;
4. Solidificação do apoio disponível aos cuidadores familiares;
5. Melhoria do tratamento em domicílio/institucional;
6. Melhor integração dos cursos de tratamento com a coordenação da assistência;
7. Melhoria na formação para profissionais de saúde;
8. Monitorização do progresso da doença;
9. Compromisso com a investigação;
10. Reconhecimento do papel das novas tecnologias.

A primeira recomendação do Relatório Bupa/ADI: ‘Melhoria mundial do tratamento da demência: Ideias e conselhos sobre o desenvolvimento e implementação de um Plano Nacional de Demência’, remete-nos imediatamente para a importância da literacia em saúde e da comunicação para a saúde na área das demências.

Depois de analisar os vários planos nacionais para as demências existentes àquela data, a *Alzheimer’s Disease International* verifica que todos reconhecem a existência de um estigma associado à demência, que pode ser melhorado através de uma aposta na compreensão e capacitação das populações. A redução da discriminação e da exclusão social e a promoção do diagnóstico precoce poderão, assim, ser possíveis através da aposta na informação e na conscientização. O desenvolvimento de campanhas, a disponibilização de *websites* com informação e aconselhamento, a organização de conferências e mesmo a avaliação do estado dos conhecimentos e atitudes sobre a demência são algumas das ações propostas (Pot & Petrea, 2013).

Também os entrevistados no âmbito da presente investigação salientam a importância de uma maior aposta no aumento dos conhecimentos daqueles que prestam cuidados:

Os cuidadores familiares infelizmente apanham com isto tudo em cima, sem grande ajuda e muitas vezes não percebem o que andam a fazer. Nós sabemos e há estudos científicos que o mostram, que quando há boa formação dos cuidadores familiares, é melhor para o doente. (...) Portanto o papel é decisivo, porque se eles estiverem bem educados no sentido de saber como funciona a doença a vida deles corre muito melhor e a vida do doente corre muito melhor. É muito difícil porque naturalmente que vemos um familiar desaparecer, estar ali mas já não estar, custa muito do ponto de vista afetivo, mas se formos bem apoiados, se formos bem educados, talvez o nosso familiar não se vá embora tão depressa, talvez fique cá mais tempo e isso é um esforço que é preciso fazer desde o princípio (Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas, 2015, Entrevista, Anexo I).

4.1.7. Plano Nacional para as Demências em Portugal

A presente investigação é desenvolvida no contexto nacional, numa análise às estratégias de comunicação das organizações do Terceiro Sector na área das demências existentes em Portugal e, por isso, afigura-se de especial importância uma maior compreensão do estado dos serviços de apoio a doentes e cuidadores no país, assim como da estratégia política e social. Não existe, tal como referido anteriormente, um Plano Nacional para as demências em Portugal. No entanto, na esteira das recomendações internacionais, esta tem sido uma luta constante da Associação Alzheimer Portugal

Em outubro de 2010, foram aprovados pela Assembleia da República dois Projetos de Resolução, um do PSD e outro do CDS-PP, que propõem ao Governo o reconhecimento das demências como uma prioridade nacional, bem como a criação de um Plano Nacional, recomendando ambos uma série de medidas que este deve integrar (Alzheimer Europe, 2015e; Associação Alzheimer Portugal, 2010; Grupo Parlamentar CDS-PP, 2010; Grupo Parlamentar PSD, 2010).

Já antes, em 2009, a propósito da sua conferência anual, a Alzheimer Portugal apresentou uma proposta de um Plano Nacional, tendo obtido por parte de deputados de todos os partidos com assento parlamentar um compromisso de apoio à causa das demências, procurando salvaguardar os direitos dos doentes, dos seus cuidadores e das suas famílias (Alzheimer Europe, 2015e; Associação Alzheimer Portugal, 2009, 2010).

Em dezembro de 2010, a eurodeputada do Bloco de Esquerda Marisa Matias apresenta o Relatório “sobre a iniciativa europeia em matéria de doença de Alzheimer e outras formas de demência” onde apela a uma melhor coordenação entre os Estados membros para a criação de respostas mais efetivas para a prevenção e tratamento, bem como o diagnóstico precoce e a recolha de dados epidemiológicos, enfatizando a importância das questões relacionadas com a dignidade das pessoas ao longo de todo o processo da doença e da redução das desigualdades, assim como o apoio aos cuidadores (Matias, 2010).

No entanto, apesar dos passos alcançados nos últimos anos, até à data ainda não se concretizou nenhuma medida que efetivamente apoie as pessoas com demência ou os seus cuidadores. Tal como salientou o Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas no decorrer da entrevista exploratória:

É a total ignorância que as pessoas têm do assunto ou então estão todos a pôr a cabeça debaixo da terra, porque não há um plano nacional para a Demência e ainda estão a querer meter a Demência na saúde mental. A Demência não é um problema de saúde mental. A Demência é um problema que ultrapassa a saúde mental. Problemas de saúde mental são doenças que estão bem estabelecidas, que se conhecem, que têm acompanhamento médico, têm tratamento médico e portanto devem ser acompanhadas por médico, como psicoses, depressões, neuroses, alterações de comportamento, desvios vários de conduta. Isto não, isto é uma doença que está indexada à idade, que vai aumentar com o aumento da esperança média de vida e portanto é um problema nacional grave e como problema nacional grave devia ter uma atuação específica. Posso garantir que já por mais de vinte vezes, disse ao

meu querido amigo Francisco, diretor geral de saúde, que não estão a fazer as coisas que devem fazer, porque todos os anos convidam estrangeiros para vir cá falar sobre o assunto que não interessa para nada, porque sabemos que os doentes deles são iguais aos nossos e cá está a fazer-se muita coisa. É preciso haver de facto um plano nacional para resolver o assunto e não há, nem sequer uma ideia (Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas, 2015, Entrevista, Anexo I).

Também em Portugal nunca foi feito um estudo epidemiológico que permita traçar o perfil das demências no país. Apenas a registar o estudo exploratório desenvolvido em 2005, pelo Instituto da Segurança Social, I.P., com a colaboração da Alzheimer Portugal, que teve como principais objetivos caracterizar a situação social dos doentes de Alzheimer e analisar o impacto social que a doença de Alzheimer produz nos cuidadores. Foi estudado um conjunto de 544 doentes, associados da Associação Alzheimer Portugal, caracterizando-se como maioritariamente do sexo feminino, com uma média de idades 76 anos, em situação de reforma ou de invalidez, a viver com a família direta e a residir, sobretudo, na região de Lisboa e Vale do Tejo, Norte e Centro do país (Instituto da Segurança Social I.P., 2005).

A par daquilo que é divulgado nos relatórios internacionais, também em Portugal a maior rede de suporte é a familiar, recaindo a prestação de cuidados nos cuidadores familiares.

Os dados levam-nos ainda a concluir que o suporte social aos doentes faz-se por intermédio, quase sempre, da família direta mais concretamente, cônjuges e filhas. Entre os principais motivos para o suporte prestado, contam-se os aspetos afetivos e normativos e alguma relutância em relação à institucionalização dos doentes. A ausência de estruturas de apoio, a dificuldade na contratação de pessoal formado e o conseqüente custo que isso acarreta são, de igual modo, razões que levam os cuidadores a justificar a opção pela prestação de cuidados no domicílio, visto que quase sempre a situação financeira do agregado familiar não permita outra alternativa (Instituto da Segurança Social I.P., 2005: 91).

As grandes conclusões retiradas deste relatório chamam a atenção para a necessidade de apostas, no nosso país, num conjunto de soluções que, em conjunto, promovam a qualidade de vida das pessoas com demência e daqueles que lhes prestam cuidados:

1. Mais informação sobre a doença;
2. Mais ações de formação sobre a doença;
3. Adequação dos equipamentos existentes (serviços de apoio domiciliário, centros de dia e lares de idosos);
4. Promoção de centros temporários para alívio familiar;
5. Promoção de medidas concretas dirigidas a doentes isolados que não possuem ninguém nas suas redes de suporte;
6. Promoção de políticas de conciliação entre família e trabalho na dependência;
7. Agilização do sistema de atribuição do complemento de dependência;

8. Promoção de projetos de voluntariado.

4.2. Cuidadores de Pessoas com Demência

Os cuidadores de pessoas com demência dividem-se em cuidadores familiares ou informais e cuidadores profissionais ou formais.

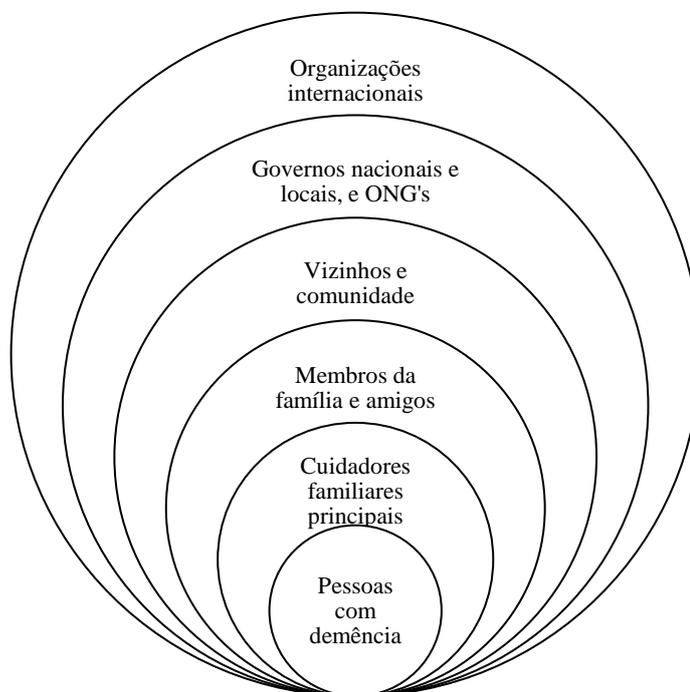
Entende-se por cuidados familiares ou informais,

os que são executados de forma não antecipada, não remunerada, podendo abranger a totalidade ou apenas uma parte dos mesmos. (...) [São] executados preferencialmente no domicílio e (...) habitualmente ficam sob a responsabilidade dos elementos da família, dos amigos, vizinhos ou outros, sendo designados por cuidadores informais (Sequeira, 2010: 156).

Por sua vez, os cuidados profissionais ou formais são aqueles

habitualmente executado[s] por profissionais devidamente qualificados (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, etc.), os quais são designados por cuidadores formais. (...) Estes compreendem uma diversidade de profissionais remunerados e/ou voluntários em hospitais, lares, instituições comunitárias, etc. (Sequeira, 2010: 156).

Figura 2.7 - Sistema Integrado de Prestação de Cuidados



Fonte: Traduzido e adaptado de World Health Organization [WHO] & Alzheimer's Disease International (2012)

O estudo da comunicação das organizações do Terceiro Sector na área das demências poderia ser levado a cabo colocando o enfoque tanto nos cuidadores familiares, como nos profissionais. No entanto, devido ao impacto que a doença tem nas suas vidas, à enorme sobrecarga a que estão sujeitos e ao seu papel na manutenção da qualidade de vida das pessoas com demência, assume-se neste trabalho os cuidadores familiares como o público central.

A Demência é para mim a doença crónica por excelência que envolve a família. Uma família pode ter uma pessoa com deficiência cardíaca ou renal, é evidente que impacta a sua vida mas não impede as pessoas de trabalhar, as pessoas fazem a sua vida normal e ser familiar de alguém com Demência é uma coisa que afeta 365 dias por ano. É uma carga muito grande que impacta o trabalho, a qualidade de vida, torna as pessoas exaustas (Prof. Doutor Manuel Caldas de Almeida, 2015, Entrevista, Anexo U).

Esta opção não retira, de forma alguma, relevância à intervenção junto dos cuidadores profissionais, um público essencial no que se refere à qualidade da prestação de cuidados em contexto institucional.

Assumido o foco nos cuidadores familiares, é feita de seguida uma caracterização dos mesmos, assim como uma breve abordagem aos principais desafios com os quais se deparam no desempenho do seu papel.

Há um esgotamento por parte dos cuidadores familiares e não há respostas de alívio e isso para mim é um dos problemas mais graves nesta situação das Demências em Portugal: é que não temos forma de aliviar os cuidadores, não há maneira de conseguir que os cuidadores tirem uns dias, umas férias, para poderem carregar baterias, dar uma volta à sua vida em termos de se preocuparem consigo próprios... é uma das situações que nós verificamos no dia-a-dia é que os cuidadores passam a esquecer-se de si mesmos, há uma alienação da sua própria personalidade, dos seus gostos e das suas características, até físicas, as pessoas deixam de ter tempo, paciência e disponibilidade para fazer coisas que gostavam e que lhes davam um certo alívio, porque não têm tempo nem disposição para o fazer e isso para o cuidador torna-se um peso muito, muito grande (Dra. Leonor Guimarães, Entrevista, Anexo GG).

4.2.1. Caracterização dos Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência

A prestação de cuidados a pessoas com demência é realizada, na sua maioria, em casa, por cuidadores familiares. Estes podem ser caracterizados de acordo com a sua ligação à pessoa (cônjuge, filho/filha, nora/genro, amigo, vizinho), podendo viver na mesma casa ou não. A regularidade da prestação de cuidados pode também variar, sendo regular ou ocasional.

Por isso, o cuidador familiar pode ser denominado de cuidador principal, se for a pessoa que passa mais tempo com a pessoa com demência, ou de cuidador secundário, se se tratar de um familiar ou amigo que desempenha um papel suplementar na prestação de cuidados. Na maioria dos casos, os

cuidadores familiares são mulheres: esposas ou filhas da pessoa com demência (Erol, Brooker, & Peel, 2015; World Health Organization [WHO] & Alzheimer’s Disease International, 2012).

Claro que os cuidadores familiares são sempre importantes, o que acontece é que noutras formas de Demência, às vezes as situações são tão disruptivas que o papel que os cuidadores familiares têm acaba por ser reduzido porque quando são apanhados de surpresa, de repente a situação evolui de tal ordem que ficam com pouco espaço... nas situações de transição, de evolução mais lenta, muito do início do aparecimento de sintomas é acompanhado por familiares, que na maioria são os cônjuges, irmãos ou irmãs de idades aproximadas, portanto a grande parte dos cuidadores são realmente pessoas da mesma idade, ou então filhos ou filhas, maioritariamente filhas e noras que são tradicionalmente mais identificadas. Na fase desde o aparecimento dos primeiros sintomas, em fase pré-clínica do défice cognitivo ligeiro que muitas vezes evolui para Demência, até às fases em que começam a ser mais reais as alterações ao nível da atividade diária, é nas mãos dos cuidadores informais que está, assim eles tenham disponibilidade e aí depois há o outro ponto: Que apoios é que o Estado dá aos cuidadores familiares para poderem desempenhar o seu papel convenientemente? Muitas vezes eles têm que continuar a trabalhar para garantir o sustento e muitas vezes as pensões são baixas e estes ficam entre a espada e a parede (Prof. Doutor António Leuschner, 2015, Entrevista, Anexo C).

Em Portugal, o Relatório de 2005 do Instituto da Segurança Social, corrobora os valores internacionais para o nosso país. Dos inquiridos, 50% eram cônjuges e 34% filhas, sendo 70% dos cuidadores do género feminino e apenas 30% do masculino. Quanto à média de idades dos cuidadores principais, situava-se nos 60 anos, com 24% entre os 61 e os 70 anos, 22% entre os 51 e 60 e 17% entre os 40 aos 50 anos e entre os 71 aos 80 anos. Relativamente ao grau de escolaridade:

Estamos perante uma população mais escolarizada, comparativamente aos doentes, em que 29% possui apenas a 4.^a classe e 4% sabe ler e escrever. No entanto, existe um grupo importante com curso secundário (27%), curso médio (13%) ou superior (15%). Apesar da preponderância dos cônjuges, podemos concluir que 45% tem somente a quarta classe e as filhas são mais escolarizadas do que os pais uma vez que quase metade tem um curso médio ou superior (Instituto da Segurança Social I.P., 2005: 53).

Estamos, por isso, diante de um público-alvo maioritariamente feminino, proveniente dos mais diversos estratos socioeconómicos e com graus de escolaridade distintos, com uma média de idade perto do início da idade idosa, características que colocam desafios acrescidos quando se trata de criar materiais de comunicação que simultaneamente supram as necessidades de todos os envolvidos.

4.2.2. Os Desafios para os Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência

O papel dos cuidadores informais é importante em vários domínios. Em primeiro lugar, na fase de deteção, muitas vezes são as pessoas próximas, que são depois muitas vezes os

cuidadores, que detetam as alterações iniciais nestes doentes. Segundo, nas fases iniciais podem efetivamente fazer um acompanhamento melhor do que qualquer instituição, do que qualquer consulta médica (que são indispensáveis), mas na prestação de cuidados são eles que mais podem ajudar, nomeadamente a família. Se os doentes forem bem integrados, com certeza que são muito mais felizes. Mas quando falamos de Doença de Alzheimer, muitas vezes falamos de casos completamente diferentes, porque a expressão da doença em si às vezes não é igual e as estruturas familiares também não são iguais, mas de uma maneira transversal pode dizer-se que o papel dos cuidadores é muito importante nas fases iniciais. Nas fases terminais, para alguns cuidadores continua a ser uma possibilidade e conseguem cuidar, para outros há mais dificuldades e daí eu dizer que era necessário criar estruturas para responder a esses doentes nessas fases mais tardias (Dr. Celso Pontes, 2015, Entrevista, Anexo I).

À medida que a doença evolui, o grau de exigência para os cuidadores familiares vai aumentando, desde a ajuda na gestão do orçamento familiar, à ajuda na alimentação, higiene, até à dependência total, 24 horas por dia. O desgaste e a sobrecarga em termos emocionais, físicos, sociais, financeiros e mesmo em termos de saúde vão, assim, aumentando gradualmente.

É muito difícil porque naturalmente que vemos um familiar desaparecer, estar ali mas já não estar, custa muito do ponto de vista afetivo, mas se formos bem apoiados, se formos bem educados, talvez o nosso familiar não se vá embora tão depressa, talvez fique cá mais tempo e isso é um esforço que é preciso fazer desde o princípio. E depois tirar de facto o grande peso afetivo que isto tem e neste caso as pessoas não precisam de remédios, precisam de apoio e o apoio tem que ser destas organizações, que têm que ser feitas... Outro ponto importante é que nós temos que manter a estrutura das rotinas do doente, da vida deles, como eles sempre viveram e portanto tem que ser todo um trabalho de proximidade e esse trabalho é o mais importante de todos (Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas, 2015, Entrevista, Anexo I).

Os cuidadores vêm-se defrontados diariamente com múltiplas exigências, dificuldades e fontes de preocupação, *stress* e sobrecarga. O tempo que têm que despende para cuidar da pessoa com demência, o desgaste provocado pelas alterações comportamentos, sintomas cognitivos e psicológicos, a dificuldade de assumir o papel de cuidador do progenitor ou do cônjuge, a alteração no tipo de relacionamento, a perda de proximidade, intimidade e reciprocidade nos relacionamentos, especialmente nos conjugais, o assumir de novas tarefas que pertenciam à pessoa com demência (cozinhar, tarefas domésticas ou gerir as finanças e o património).

A maior dificuldade é ter que conviver permanentemente, diariamente, de hora a hora com a pessoa que está a perder as suas faculdades e que deixa de ser a pessoa que conhecia, como mãe, como pai, como marido e depende progressivamente, cada vez mais, da pessoa que o acompanha (Dra. Olívia Robusto Leitão, 2015, Entrevista, Anexo F).

Todos estes fatores fazem com que a tarefa de cuidar não seja uma tarefa fácil, reforçando a ideia de que o apoio a estes cuidadores é, de facto importante.

A maior parte deles não sabe, não está preparado e não pode estar. A maior parte deles não sabe que há informação e não sabe onde a pode ir buscar. Alguns não conseguem nunca lidar com a situação. Alguns conseguem melhorar um bocadinho, mas de todo não. Se calhar ainda não há suficiente divulgação nos centros de saúde, nas farmácias, sobre os locais onde podem ir buscar essa informação e apoio (Dra. Olívia Robusto Leitão, 2015, Entrevista, Anexo F).

Saber como lidar com as alterações de comportamento, saber como fazer adaptações na residência e nas atividades da vida diária, saber como ajudar a pessoa com demência nas suas tarefas básicas. Todos estes elementos são de suma importância para que os cuidadores consigam prestar melhores cuidados e, assim, melhorar a qualidade de vida da pessoa com demência de quem cuidam e, ao mesmo tempo, também a sua própria qualidade de vida (Alzheimer’s Association, sem data-c; Alzheimer’s Society, sem data-c; Associação Alzheimer Portugal, 2015a; Erol et al., 2015; Graham, Ballard, & Sham, 1997; Instituto da Segurança Social I.P., 2005; Perla Werner, 2001; World Health Organization [WHO] & Alzheimer’s Disease International, 2012).

Os conflitos familiares são, também, muito comuns, resultado da perceção de que a responsabilidade de cuidar não é compartilhada, ou de desacordos sobre questões financeiras ou relacionadas com a prestação de cuidados (World Health Organization [WHO] & Alzheimer’s Disease International, 2012).

Ser cuidador de uma pessoa com demência pode, assim, ter um impacto significativo na saúde física e mental, aumentando a probabilidade de manifestar sintomas de depressão e ansiedade. As opiniões manifestadas por diversos especialistas em Portugal relativamente aos principais desafios e dificuldades com os quais se deparam os cuidadores familiares no decurso da doença espelham precisamente os vários aspetos mencionados nos estudos e relatórios supramencionados.

A Dra. Ana Isabel Paiva, Psicóloga e moderadora do grupo de suporte da Associação Alzheimer Portugal, salienta as grandes dificuldades emocionais pelas quais passam os cuidadores, para além das económicas e, ainda, dos problemas relacionados com o estigma existente em torno desta doença.

As primeiras dificuldades são as dificuldades de ordem emocional, de eles próprios aceitarem a doença. De compreenderem do que é que se trata e de aceitarem a natureza degenerativa da doença e o impacto da doença a nível das capacidades cognitivas e do funcionamento social. Vivemos numa sociedade que valoriza muito as questões cognitivas e por isso às vezes ouvimos dizer que quem não tem memória não existe, deixou de existir... portanto, quando uma pessoa recebe a notícia de que um familiar tem uma doença que lhe está a roubar a memória, a deteriorar o pensamento, a tirar as capacidades para as atividades da vida diária, isto é um choque imenso, tremendo mesmo. Lidar com este processo de aceitação da doença, que é feito por várias fases, pelas quais todos os cuidadores passam, embora nem todos cheguem a uma plena aceitação. Depois todas as questões de ordem logística que a própria doença coloca, de alterações e de ajustamentos

que se têm que fazer na vida, não só na vida do cuidador, é na vida da família daquela pessoa. As questões de ordem financeira que têm um impacto brutal. As pessoas não têm dinheiro para pagar aquilo que é preciso, a maior parte não tem, algumas têm, mas a maior parte não tem, portanto depois tem que priorizar. - Ainda hoje falava com uma cuidadora que quando recebeu o diagnóstico da mãe, ela começou a fazer terapia de fala, fisioterapia, massagens, acompanhamento psicológico, estimulação cognitiva... tinha as semanas todas ocupadas! Mas agora, ao fim do ano não há dinheiro para pagar metade destes tratamentos e atualmente só faz fisioterapia, porque está a acabar-se o dinheiro. Voltando às questões emocionais, outra questão que se coloca muitas vezes é a dos cuidadores filhos lidarem com as questões relacionadas com alguma possível, hipotética hereditariedade. Perceber bem estas questões que não percebem normalmente. São assuntos que não conheciam, porque antes de se ser visitado por uma situação destas, ninguém está preparado. São múltiplos desafios! No limite, o desafio de tentar não estigmatizar a pessoa com Demência e potenciar que esta seja bem aceite no seu meio familiar, tentar manter o contacto com os colegas de trabalho, de vida ativa... Tentar criar um clima de verdadeira aceitação, é um desafio muito grande. A maior parte das pessoas preocupa-se tanto com as outras questões que se esquece desta. Quebrar a estigmatização e trazer a pessoa para a vida social na medida das suas capacidades, e fazer a ponte com as outras pessoas para que a aceitem e a ajudem, isto é muito desafiante (Dra. Ana Isabel Paiva, 2015, Entrevista, Anexo X).

Também os médicos especialistas reconhecem a sobrecarga emocional como um dos maiores desafios para estes cuidadores. Tal como salientam o Prof. Doutor Castro Caldas e o Dr. Celso Pontes:

Primeiro é de facto a aceitação da situação e um misto de “será que isto é hereditário, será que não é, será que vou ficar também com a doença, etc”. Depois há a parte do carácter emocional e afetivo que são os mais difíceis. A pessoa tem que fazer o luto da pessoa com quem vive, não é fácil. Depois vem a parte física, porque há o incómodo de perder as coisas, o incómodo de fazer as suas necessidades na sala porque a certa altura em vez de ir à casa de banho vai a outro sítio, porque deixa a torneira aberta, o fogão aceso, sai de casa e foge... todas essas coisas que constituem um sobressalto constante que é muito complicado e faz com que as pessoas tenham uma atitude negativa que não é exatamente o que a outra precisa e pelo contrário provoca ansiedade e um agravamento enorme da situação. Eu tenho exemplos de doentes que tinham noites agitadíssimas e ficaram muito melhores quando morreu o cônjuge, porque era a ansiedade e agitação, o que é terrível (Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas, 2015, Entrevista, Anexo I).

Primeiro, entender bem a doença; Depois aceitar que existe a doença; Depois tentar entender a progressão da doença e portanto a necessária adaptação às diferentes fases da doença; Depois ainda uma certa resiliência e uma certa resistência psicológica; e depois também económica e física, porque realmente existe um peso muito grande para os cuidadores que tratam destas doenças, um peso económico, social, familiar, etc... Eu acho que esses é que são os grandes desafios que é entender, saber como a doença evolui, compreendê-la, aceitá-la, o que muitas vezes há pessoas que não conseguem e depois de

aceitar é realmente a capacidade de resistência que é preciso para ao longo de cerca de dez anos (muitas vezes) prestar os cuidados da melhor maneira ao doente que deles necessita.

(Dr. Celso Pontes, 2015, Entrevista, Anexo O)

Esta sobrecarga emocional para o cuidador leva, ainda, a que a própria saúde e bem-estar do cuidador sejam descurados e que este acabe por se esquecer de cuidar de si próprio. Tal como referido pela Dra. Carina Carvalho, um cuidador cansado, ansioso, isolado terá uma maior propensão para o desenvolvimento de depressão e, conseqüentemente, a qualidade dos cuidados que prestará será reduzida, traduzindo-se numa diminuição da qualidade de vida para ambos, doente e cuidador.

Acima de tudo aprender a lidar com comportamentos com os quais não sabem lidar e quando aprendem a responder aos mesmos, eis que surge um novo comportamento do doente ao qual voltam a não saber dar resposta, o que se deve também muito à falta de informação. Outro desafio e para mim dos mais importantes é aprenderem a fazer um equilíbrio entre cuidar do doente e cuidar do próprio, pois muitas vezes, devido à árdua tarefa de cuidar, o cuidador acaba por se anular e entrar em processo de depressão. (Dra. Carina Carvalho, 2015, Entrevista, Anexo AA)

Os cuidadores familiares assumem um compromisso a longo prazo, sendo ainda influenciados por questões sociais e culturais, como a obrigação da prestação de cuidados aos mais idosos e dependentes.

Eu acho que a primeira grande dificuldade é a própria validação da doença. Eu vejo muitas famílias já com fases de Demência relativamente avançadas e que por desconhecimento as pessoas continuam a achar que a pessoa está desequilibrada ou que a pessoa sempre foi teimosa e agora ainda está mais, ou sempre foi autocrática e agora ainda está mais e não percebem que aquilo é uma doença e muitas vezes isso nas fases iniciais causa grandes conflitos familiares porque a pessoa não percebe que é uma Demência pensa que é ele que está a fazer mal. Depois há o assumir dos cuidados e a enorme carência que há de orientação inicial, as pessoas saberem onde podem recorrer, onde podem ter ajuda e muitas vezes as pessoas têm uma exaustão muito maior do que seria necessário porque não sabem onde recorrer, não sabem onde ter ajuda. Depois obviamente que há as componentes técnicas que as pessoas vão adquirindo umas melhores, outras piores, que ainda é difícil cá em Portugal. A questão da exaustão... perceber que a exaustão é um problema e saber que medidas se podem tomar em relação à exaustão. E há uma questão muito nossa, da nossa culpa judaico-cristã que temos que cuidar de quem amamos e temos que perceber que o cuidar também é cuidar de si e eu vejo muita gente entrar inutilmente em sobrecarga por causa disto e isto é uma coisa que também tem que ser trabalhada (Prof Dr. Manuel Caldas de Almeida, 2015, Entrevista, Anexo U).

Na mesma senda, verifica-se, também, um elevado risco de isolamento social dos cuidadores, o que faz com que passem eles próprios a ser alguém que precisa de cuidados e, na maioria dos casos, o descurem (Erol et al., 2015; Instituto da Segurança Social I.P., 2005; World Health Organization [WHO] & Alzheimer's Disease International, 2012).

O isolamento social e a ansiedade que, muitas vezes, os cuidadores estão votados, além das repercussões na esfera familiar, económica, emocional, para o doente e para as pessoas que o rodeiam, levam a situações de sobrecarga que têm, inevitavelmente, implicações, quer na qualidade de vida dos cuidadores quer, consequentemente, na qualidade dos cuidados prestados (Instituto da Segurança Social I.P., 2005: 91).

A nível económico, as dificuldades para os cuidadores familiares são também largamente reportadas. A prestação de cuidados envolve, nas fases moderada e avançada, a supervisão permanente, pelo que muitos cuidadores se vêm obrigados a abandonar os empregos e a ficar em casa a cuidar da pessoa com demência. A falta de apoios na maioria das sociedades faz com que esta seja mais uma preocupação e fonte de desgaste para estes cuidadores (Erol et al., 2015; Instituto da Segurança Social I.P., 2005; World Health Organization [WHO] & Alzheimer’s Disease International, 2012).

O estudo levado a cabo por Graham et al. (1997), para além de corroborar estes dados, chegou a uma listagem das nove grandes preocupações sentidas pelos cuidadores familiares:

- Não ser capaz de lidar com a situação;
- O sofrimento do doente;
- Desenvolver também demência;
- A morte do doente;
- Incapacidade da medicina para tratar a doença;
- O doente deixar de ser quem é;
- A situação em que poderá ficar o doente se acontecer alguma coisa ao cuidador;
- Incerteza;
- Falta de informação.

A falta de informação como uma das preocupações sentidas pelos cuidadores familiares vem reiterar a ideia de que este público-alvo, para que consiga desempenhar o seu papel da melhor forma, necessita não só de suporte social e psicológico, mas necessita também de uma componente de informação e capacitação que lhe permita aprender a gerir a doença do seu familiar, a saber como agir em determinada situação do dia-a-dia, como procurar os apoios de que necessita, como se tornar um agente ativo na sociedade para lutar não só pelos direitos da pessoa de quem cuida, mas também pelos seus próprios enquanto cuidador de uma pessoa dependente. São estas vertentes de aumento de conhecimentos por um lado e capacitação por outro que, como defendido anteriormente, procura a literacia em saúde e, no caso das demências, não é exceção.

O ponto fundamental é dizer “você tem um problema grave para o resto da vida” e tem que tratar deste problema que é um problema do seu familiar e é um problema seu também que vai ficar doente por tratar dele e portanto ambos precisam de ajuda. Ambos precisam de ajuda porque se forem bem ajudados as coisas correm muito melhor (Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas, 2015, Entrevista, Anexo I).

5. Literacia em saúde na área das Demências

A literacia em saúde desempenha um papel crucial na autogestão de uma doença crónica. Para conseguir gerir doenças crónicas a longo prazo numa base diária, os indivíduos devem ser capazes de compreender e avaliar informação sobre saúde, que muitas vezes incluem um regime médico complexo, planear e fazer ajustes de estilo de vida, tomar decisões informadas e compreender como aceder a cuidados de saúde quando necessário. A falta de competências nestas áreas impede que muitos doentes consigam eficazmente gerir a sua condição (World Health Organization [WHO], 2009a: 22).

Especialmente no que concerne às doenças crónicas, como o caso das demências, a literacia em saúde assume um papel de relevo por impulsionar uma melhoria da qualidade de vida tanto para o doente como para os que com ele diariamente lidam, como os cuidadores (Lloyd, Ammary, Epstein, Johnson, & Rhee, 2006).

A par da crescente relevância da problemática das demências em todo o mundo, verifica-se a preocupação com a questão da literacia em saúde nesta área, com o *U.S. Department of Health and Human Services* a definir as demências como uma das áreas temáticas a ser incluída no projeto *Healthy People 2020*⁵⁸.

(...) 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 (Nunes & Eiró-Gomes, 2015: 250).

A existência de um ainda enorme estigma em torno destas doenças é um dos motivos que justifica a importância do aumento da literacia em saúde nesta área. Apesar de ser largamente reconhecido que as pessoas com doença de Alzheimer são vítimas de estigmatização, pouco se sabe ainda sobre o estigma que, de uma forma geral, consiste numa perceção de que as pessoas têm características ou comportamentos indesejáveis, levando a uma desvalorização dessa pessoa (Piver et al., 2013; P Werner & Heinik, 2008; World Health Organization [WHO] & Alzheimer’s Disease International, 2012).

Ao contrário das doenças mentais em que o estigma está associado ao medo de agressão ou comportamentos violentos, no caso da demência o estigma recai num sentimento de pena e numa desvalorização dos cuidados da própria pessoa, associando-a a comportamentos desajustados em público ou mesmo à falta de higiene. A discriminação estrutural, a pena e a distância social acabam,

⁵⁸ “The framework of Healthy People 2020 is organized into 42 Topic Areas (formerly Focus Areas), with 13 new areas added: (...) Dementias, Including Alzheimer’s Disease” (U.S. Department of Health and Human Services, 2012: O-26)

assim, por ser o resultado destas conceções estigmatizadas (Johnson, Harkins, Cary, Sankar, & Karlawish, 2015; Piver et al., 2013).

Tal como os baixos níveis de literacia em saúde podem levar ao isolamento e à não procura de serviços e respostas adequadas, também o estigma pode levar às mesmas consequências, acrescentando o facto de, sobretudo no caso das doenças incapacitantes, o estigma afetar não só a pessoa com doença, mas todo o seu núcleo, sobretudo a família e cuidadores (Piver et al., 2013; P Werner & Heinik, 2008)

O foco neste trabalho é colocado, no entanto, não nas questões do estigma, tema que poderá constituir a base para futuras investigações, mas sim na vertente da literacia enquanto capacitação e empoderamento, tal como desenvolvido na secção 2 do capítulo II.

5.1. Conhecimentos e Equívocos sobre a doença de Alzheimer

Para além do estigma, também mitos e equívocos existem em torno das demências, assim como a pura falta de conhecimentos, interferindo não só na compreensão da doença, como no tratamento e na prestação de cuidados, com impacto na qualidade de vida de doentes e cuidadores (Arai, Arai, & Zarit, 2008; Breining et al., 2014; B. D. Carpenter, Zoller, Balsis, Otilingam, & Gatz, 2011; Brian D Carpenter et al., 2009; Clarke, Alexjuk, & Gibb, 2011; Eshbaugh, 2014; Hudson, Pollux, Mistry, & Hobson, 2012; Kada, 2015; Low & Anstey, 2009; Lowe, Balsis, Hughes, Shine, & Carpenter, 2015; Nordhus, Sivertsen, & Pallesen, 2012; Rust & See, 2007a; Smyth et al., 2013; Stansbury, Harley, & Brown-Hughes, 2010; Sullivan, Muscat, & Mulgrew, 2007).

Eu acho que ainda há uma confusão muito grande, não perceberem que a doença de Alzheimer é uma forma de Demência e não perceberem também que o mau envelhecimento não é uma Demência (Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas, 2015, Entrevista, Anexo I).

Eu penso que em relação à Demência em Portugal se pode caracterizar por vários défices: há défice de consciência, ainda de reconhecimento, ou seja, as pessoas ainda confundem muito vários conceitos, um que é o envelhecimento e as consequências do envelhecimento, nomeadamente algumas perdas de memória e confundem isso com a Demência (Prof. Doutor António Leuschner, 2015, Entrevista, Anexo C).

As pessoas não sabem a diferença. Mais uma vez, eu acho que as pessoas não sabem a diferença. Perguntam “então é Doença de Alzheimer, mas acha que já é demência?” eu acho que há pessoas que entendem a demência como uma incapacidade muito grande e que Doença de Alzheimer é uma fase mais inicial - penso que pode haver esse entendimento. Na generalidade as pessoas não fazem ideia de que quando se fala em demência estamos a falar de um síndrome clínico e perguntam frequentemente “mas afinal isto é uma demência ou uma Doença de Alzheimer?”(Prof.^a Doutora Isabel Santana, 2015, Entrevista, Anexo R)

Um estudo levado a cabo por investigadores da *Texas A&M University* com Brian Carpenter⁵⁹, autor da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer⁶⁰ concluiu que são ainda muitos os equívocos relativamente à doença. Não saber que não existem medicamentos que previnam a doença de Alzheimer, acreditar que a utilização de notas ou lembretes pode contribuir para o declínio da evolução da doença são os equívocos mais comuns. Por sua vez, 13% dos cuidadores profissionais e 16% dos cuidadores familiares associam também erradamente a doença de Alzheimer ao processo normal do envelhecimento (Lowe et al., 2015).

Os equívocos sobre a doença de Alzheimer podem ser de vários tipos. Em primeiro lugar, os equívocos sobre as causas da doença e a sua progressão. Em segundo lugar, os equívocos sobre as melhores formas de cuidar de uma pessoa com demência (Lowe et al., 2015).

Algumas pessoas têm ideias erradas sobre quais as melhores estratégias para gerir os sintomas comportamentais em pessoas com doença de Alzheimer, tais como a deambulação. Esses equívocos podem impedir que os cuidadores consigam de forma eficaz gerir os sintomas e podem mesmo levá-los a inadvertidamente ter atitudes prejudiciais para com o doente, como fechá-lo numa divisão da casa para impedir que saia. Da mesma forma, os cuidadores podem estar iludidos sobre quais as técnicas que podem ser úteis para reforçar a memória e capacidades funcionais das pessoas com doença de Alzheimer. Se os cuidadores tiverem a noção de que as estratégias compensatórias (por exemplo, utilização de uma agenda ou calendário para lembrar compromissos) não são úteis, podem acabar por privar os doentes de técnicas que iriam contribuir para a manutenção da sua independência (Lowe et al., 2015: 150).

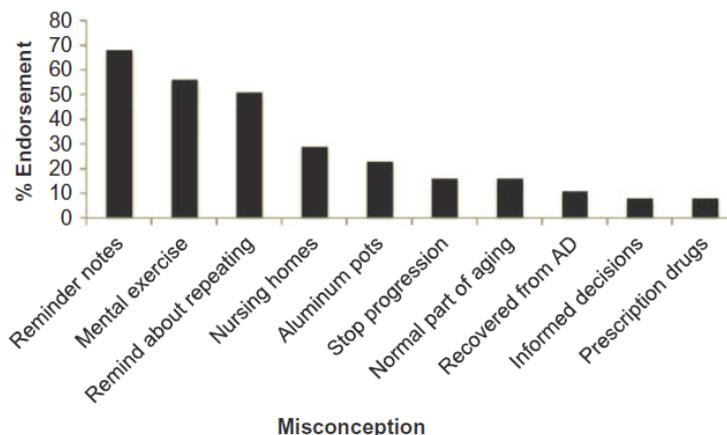
Em terceiro lugar, podem existir ideias erradas sobre o impacto da doença no dia-a-dia da pessoa, como por exemplo a crença de que uma pessoa com demência pode conduzir sem supervisão. Por fim, Lowe et al. salientam o facto de muitas pessoas ainda associarem os sintomas de demência ao processo normal do envelhecimento, o que se traduz numa desvalorização dos sinais, num retardamento do diagnóstico e consequente intervenção e, por outro lado, no caso dos cuidadores familiares, na incapacidade de reconhecimento que o doente poderia beneficiar de certos tratamentos para aliviar ou retardar a sintomatologia associada (Lowe et al., 2015).

Com base nas frases utilizadas na Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer, incluindo algumas da fase piloto da construção da escala, os autores analisaram a frequência de dez equívocos sobre a doença de Alzheimer, cujos resultados se apresentam no gráfico seguinte (Lowe et al., 2015).

⁵⁹ *Washington University in St. Louis*, St. Louis, Missouri, Estados Unidos da América

⁶⁰ *The Alzheimer's Disease Knowledge Scale (ADKS)* (Brian D Carpenter et al., 2009)

Figura 2.8 - Equívocos sobre a Doença de Alzheimer



Fonte: Lowe et al. (2015)

No topo, com 68% de ocorrências surge o equívoco relacionado com o uso de lembretes, acreditando-se nestes casos que são uma “bengala” que contribui para a deterioração cognitiva da pessoa com doença de Alzheimer. Segue-se, com 56%, o equívoco de que está cientificamente comprovado que o exercício mental pode prevenir o desenvolvimento da doença de Alzheimer. Por sua vez, 51% dos inquiridos revelou acreditar que é benéfico lembrar uma pessoa com demência de que se está a repetir.

Os valores mais baixos surgem associados aos seguintes equívocos:

- Lares de idosos: As pessoas com doença de Alzheimer geralmente vivem em lares de idosos;
- Pannelas de alumínio: consumir alimentos cozinhados em panelas de alumínio pode causar doença de Alzheimer;
- Parar a progressão: existem medicamentos que podem parar a progressão da doença de Alzheimer;
- Uma parte normal do envelhecimento: a doença de Alzheimer é uma parte normal do processo de envelhecimento;
- Recuperar da doença de Alzheimer: existem casos raros de pessoas que recuperaram da doença de Alzheimer;
- Decisões informadas: as pessoas com doença de Alzheimer são incapazes de tomar decisões informadas sobre seus cuidados;
- Prescrição de medicamentos: é possível a prescrição de medicamentos para prevenir a doença de Alzheimer (Lowe et al., 2015).

Para além deste estudo, têm sido várias as aplicações da Escala de Conhecimentos sobre a doença de Alzheimer, assim como outras investigações para avaliar conhecimentos, sendo identificadas as

áreas onde parecem existir maiores falhas. Destacam-se as áreas dos fatores de risco, sintomas, como cuidar de alguém com demência e, ainda, o curso e desenvolvimento da doença como as áreas mais problemáticas. Os resultados variam consoante o público inquirido, no entanto, a nível geral, todos concluem a necessidade de apostar nos conhecimentos sobre esta doença (Anderson, McCaul, & Langley, 2011; Arai et al., 2008; B. D. Carpenter et al., 2011; Brian D Carpenter et al., 2009; Eshbaugh, 2014; Hudson et al., 2012; Kada, 2015; Low & Anstey, 2009; Nordhus et al., 2012; T. Nunes & Eiró-Gomes, 2015; T. Nunes, 2013; Rust & See, 2007b; Smyth et al., 2013; Sullivan et al., 2007; Perla Werner, 2001).

Ora bem, eu tenho notado desde o momento em que eu própria tomei consciência do que era a Doença de Alzheimer e o momento atual grandes progressos no conhecimento da generalidade da população. Era um nome que nem sequer se sabia pronunciar, ninguém sabia o que era a Alzheimer e hoje em dia já não se fala com ninguém que não tenha uma noção, embora mais ou menos correta, do que é a doença. Isso demonstra duas coisas: primeiro que tem sido feito um esforço de informação e divulgação, mas também que a doença tem atingido cada vez mais pessoas e portanto cada vez mais agregados familiares estão conscientes do problema que é inerente a estas doenças. Eu diria que há muita falta, ainda, de conhecimento autêntico, digamos, sobre a doença. Há estereótipos sobre o que é a Doença de Alzheimer ou outras Demências: é a falta de memória, é de facto comportamentos menos assertivos do ponto de vista social, mas o conhecimento científico sobre o que é a doença e quais os efeitos em cada pessoa não existe, portanto cada cuidador vai defrontar-se com uma incógnita, à medida que a doença vai avançando. Portanto eu acho que ainda há muita falta de conhecimento, principalmente sobre a evolução da doença. Sobre os primeiros sintomas, sobre as primeiras manifestações há já bastante conhecimento, a pessoa deixa de se lembrar, faz alguns disparates sociais que não faria em termos normais... isso as pessoas começam a perceber e a aceitar que há alguma coisa que não está bem, o que pode levar a um diagnóstico mais atempado da situação. Mas depois há todo um desconhecimento das fases que a doença vai sofrendo e da forma como em cada caso ela vai evoluindo, porque nem todos os casos são iguais. Portanto, parece-me que ainda há muito a fazer para efetivamente os cuidadores poderem estar mais atentos, mais capacitados para lidar com a doença (Dra. Leonor Guimarães, 2015, Entrevista, Anexo GG).

Concretamente no que se refere aos cuidadores familiares de pessoas com demência, os estudos têm também demonstrado várias lacunas ao nível dos conhecimentos, que se vêm juntar à sobrecarga emocional e preocupações sentidas. Em 2001, Werner identifica em especial baixos níveis de conhecimentos sobre a doença de uma forma geral, sobre a sua prevalência e sintomas (Perla Werner, 2001).

Por norma, os conhecimentos dos familiares são muito básicos, até porque para muitos a doença de Alzheimer é apenas sinónimo de esquecimentos, o que não é verdade. Os cuidadores, apesar de atualmente já procurarem alguma informação, como têm pouca formação, acabam por nem sempre conseguir dar a resposta mais adequada ao doente,

também porque muitas vezes acabam por interpretar mal o que leem. (Dra. Carina Carvalho, 2015, Entrevista, Anexo AA)

Eu acho que hoje em dia em mercê da ação da própria Alzheimer Portugal e da divulgação que tem sido feita sobretudo pela associação, as pessoas conhecem melhor a Doença de Alzheimer. De qualquer maneira, eu acho que em muitos casos não é suficiente. As pessoas muitas vezes têm uma ideia da Doença de Alzheimer como se fosse uma doença estacionária, fixa e a doença evolui e é preciso uma adaptabilidade constante e isso é que é uma das aquisições mais importantes para os familiares, é que entendam que para cada fase é necessário interpretar como o doente se comporta. Há os cuidadores familiares que estão bem informados, há os que estão esclarecidos, e há outros que não estão, é evidente, e temos que aceitar isso. A verdade é que entender este tipo de doença requer uma certa bagagem cultural, alguma educação e formação que muitas pessoas não têm e portanto têm dificuldade em lidar com problemas que são relativamente complexos, mas, como digo, quando as pessoas procuram conseguem encontrar informação e ajuda (Dr. Celso Pontes, 2015, Entrevista, Anexo O).

No decorrer das entrevistas exploratórias, verificou-se também uma unanimidade de opiniões quanto à falta de apoios e serviços complementares que poderiam constituir uma mais-valia para uma melhor prestação de cuidados.

[Para saber mais sobre a doença, os cuidadores familiares] que vão procurar aos serviços de saúde, mas acho que os serviços de saúde não têm hipótese de dar resposta. O médico tem 15 minutos para a consulta, logo não tem o mínimo tempo para ajudar. Por outro lado, podiam recorrer a enfermeiros de família, mas não há nos centros de saúde enfermeiros de família... portanto há aqui uma falha grave de apoio às pessoas (Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas, 2015, Entrevista, Anexo I).

A Organização Mundial de Saúde e a *Alzheimer's Disease International*, no seu relatório “Demência: Uma Prioridade de Saúde Pública” assumem a importância da compreensão da sociedade sobre a demência, alertando para as principais áreas em que se verifica uma falta de conhecimentos: a visão da demência como parte do processo normal de envelhecimento; o não reconhecimento dos sintomas; e o não reconhecimento dos fatores de risco (World Health Organization [WHO] & Alzheimer's Disease International, 2012).

Baixos níveis de compreensão sobre a demência contribuem para uma série de equívocos sobre a doença, resultando numa perpetuação do estigma que é, infelizmente, prevalente na maioria dos países. Estes equívocos verificam-se numa variedade de níveis: na comunidade em geral, nas pessoas com demência e suas famílias e naqueles que lhes prestam cuidados de saúde e apoio social” (World Health Organization [WHO] & Alzheimer's Disease International, 2012: 83).

Neste sentido, cinco grandes temas são identificados como de suma importância no trabalho de aumento dos conhecimentos e conscientização sobre a demência:

- conscientização pública e compreensão da demência;

- reduzir o estigma da demência e eliminar o comportamento discriminatório;
- reconhecer os primeiros sinais de demência para auxiliar o diagnóstico precoce e intervenção mais atempada;
- promover a qualidade de vida das pessoas com demência;
- a importância de um estilo de vida saudável e redução dos riscos (World Health Organization [WHO] & Alzheimer’s Disease International, 2012).

As posições expressas pelos especialistas em Portugal quando questionados sobre o que é necessário dar aos cuidadores familiares em termos de informação vão ao encontro das normas internacionais, sendo consensual a importância do aumento dos conhecimentos deste público específico.

Primeiro como aceitar a doença, porque não é fácil a aceitação destas situações. Muitas vezes as pessoas têm tendência para achar que o seu familiar, que começa a ter comportamentos estranhos, está a fazê-lo de propósito, está a fazer-se de “mauzinho”, com embirração. Primeiro tem que ter consciência de que esta situação é uma doença, tal como uma perna partida, tal como um cancro, tal como uma outra doença qualquer tem que ser encarada como tal e portanto desculpabilizar o doente pelas atitudes que toma, pela forma como evolui enquanto pessoa perante o cuidador. Isso é meio caminho andado para a pessoa poder ser um bom cuidador: é perceber que aquela pessoa que está ali está a ter uma deterioração das suas capacidades que é involuntária, que não tem nada a ver com a sua personalidade anterior e com a sua vontade (se a pudesse exprimir). Isso é para mim a primeira necessidade do cuidador. Depois é preciso de facto, também, conhecimentos práticos sobre a forma como a doença evolui, sobre comportamentos diferenciados, por exemplo há pessoas que nunca são agressivas, no conjunto da evolução da doença, nunca passam pela fase da agressividade, mas há outras que sim; há pessoas que nunca têm tendência para deambular, para andar de um lado para o outro constantemente, há outras que é cansativo só de olhar, ver o doente passeando-se constantemente sem capacidade de estar sossegado um bocadinho; por outro lado há outros doentes que estão sempre a fazer a mesma pergunta, como as horas, de dois em dois segundos perguntam as horas e a pessoa tem que responder... e tudo isso são comportamentos que têm que ser entendidos pelo cuidador para não se desgastar, porque se não chega a um ponto em que responde “oh mãe, ainda agora mesmo lhe disse que são duas horas!” e a pessoa com Demência não tem culpa, porque não está consciente de que lhe foi respondido há segundos que horas eram. Capacitar o cuidador para este tipo de manifestações e para a forma como deve tentar distrair o doente, dar-lhe respostas sem agressividade não é fácil. Eu penso que isso deve ser algo que tem que ser explicado, informado, consciencializado por parte do cuidador e são essas nuances que eu penso que são importantes para que o cuidador possa fazer o seu trabalho com equilíbrio, acima de tudo com equilíbrio (Dra. Leonor Guimarães, 2015, Entrevista, Anexo GG).

Sobretudo, os especialistas profissionais enfatizam a importância de os cuidadores saberem prestar melhores cuidados às pessoas com demência, compreendendo a natureza da doença e as suas implicações, para além de terem acesso a dicas práticas que os ajudem no dia-a-dia.

O mais importante a dar a estas pessoas que convivem com a doença de Alzheimer é fornecer estratégias de como lidar com o doente e quais os exercícios que se poderão fazer para manter o doente ativo, pois são muitas as vezes que os familiares na tentativa de proteger o doente, não permitem que ele faça nada em casa, o que faz com a doença "avance" mais devido à inatividade do doente (Dra. Carina Carvalho, 2015, Entrevista, Anexo AA).

Se calhar o mais importante é fazer com que o familiar ou acompanhante perceba que o doente não faz as coisas de propósito, que é a doença que vai evoluindo e que provoca aquelas reações. Que não deve muitas vezes insistir e teimar, mas desviar e arranjar estratégias de distração e muitas vezes lembrarem que todos nós podemos vir a ter formas de Demência semelhantes e passarmos pelo mesmo talvez ajuda a atenuar a forma como os familiares se sentem de tratar o doente e nem sempre têm paciência (Dra. Olívia Robusto Leitão, 2015, Entrevista, Anexo F).

Por sua vez, o Prof. Doutor António Leuschner, no decorrer da entrevista, salienta a importância de se conhecerem as diferenças entre o envelhecimento normal e o processo demencial, podendo funcionar também como uma alavanca para um reconhecimento atempado dos primeiros sintomas e, conseqüentemente, para um diagnóstico e intervenção mais precoces.

As pessoas antes de terem uma informação suficiente sobre as doenças devem procurar ter uma informação razoável sobre a não doença... Isto é um bocadinho fazendo um paralelo que me ocorreu agora. O curso de medicina normalmente é estruturado da seguinte forma: nos três primeiros anos são dedicados a estudar a anatomia, fisiologia, tudo o que é normal e os três últimos são as doenças, a patologia. Isto não quer dizer que os médicos saiam da faculdade ao fim de seis anos com uma noção equilibrada entre o que é normal e do que é patológico, nós olhamos demasiado para as doenças, mas também é esse o papel que esperam dos médicos. Os familiares se calhar também têm pouca noção do que é o envelhecimento normal, por isso ao mais pequeno abanão, do ponto de vista cognitivo, por exemplo a primeira frase que não se compreende ou o primeiro esquecimento que põe em risco alguma coisa, pensam logo que é uma Demência, se a pessoa tiver sido alertada para isso. Portanto, há pouca literacia sobre o envelhecimento em Portugal, mas isso não é só na população em geral, é também da parte dos profissionais de saúde e dos sociais de saúde. Enfrentam como um processo, como uma fase da vida que começa bem antes dos 65 anos e que tem um curso esperável, há coisas que já sabemos que vão acontecer, como o cabelo a embranquecer, as rugas da pele, isso são histórias naturais do envelhecimento. O envelhecimento mental também tem uma história natural... a perda das capacidades que existiam aos 20 anos. Também sabemos que as pessoas compensam a perda das

capacidades físicas com o aumento da experiência e do conhecimento... há um equilíbrio. A certa altura, o equilíbrio começa a desfazer-se e é por isso que acho que é muito importante aumentar o conhecimento, começando muito cedo, pelos jovens, explicando o que é envelhecer, porque são importantes as pessoas mais velhas e de que maneira é que nós devemos olhar para elas sem ser “coitadinhos” que são frágeis. Eu acho que a visão que as pessoas têm sobre as pessoas de idade é uma visão um pouco deficiente e talvez comecemos por aí para depois compreendermos outras coisas que vão acontecendo e que já não são normais. Por exemplo, perde-se a memória, dizem-se frases sem sentido... esta cultura em relação ao envelhecimento acho que era o que eu gostava mais e depois então o conhecimento específico, há medida que ele também aparece (Prof. Doutor António Leuschner, 2015, Entrevista, Anexo C)

Também o Dr. Celso Pontes realça a importância de se saber o que é a demência e o impacto que tem no comportamento dos doentes, tanto numa fase inicial, como à medida que vai evoluindo.

A primeira coisa é saber informar em primeiro lugar o que é que entende por Demência e Demência não é a pessoa ficar maluquinha como às vezes se diz. É necessário ter esse cuidado e dizer “em presença dos dados deste doente, parece-me que pode ter uma Demência”. Depois é preciso explicar que existem várias causas de Demência e que isso implica que é necessário fazer um conjunto de exames e seguir o doente no sentido de tentar esclarecer qual é a sua forma de Demência que o doente tem, isto é, qual é a doença que lhe está a causar esse síndrome que é a Demência. Depois é necessário que os doentes tenham a noção de que há uma evolução e embora em pequenas doses é necessário informar que é uma doença progressiva e crónica e que podemos ajudar mas que não vai reverter e que vai chegar a uma altura em que as pessoas vão estar muito deterioradas e que é uma doença que acaba por ter um período limitado de evolução. Depois é necessário informar quais são as melhores maneiras de cuidar de um doente. Cuidar do ponto de vista do seu bem-estar, da sua segurança e dos tratamentos a que pode ter acesso, quer farmacológicos, quer não farmacológicos e sobretudo dar formação sobre os riscos que qualquer doença tem, que são os riscos em relação a um certo charlatanismo que existe às vezes e de fazer determinado tipo de tratamentos que pouco podem ajudar o doente. Mesmo as coisas mais inócuas podem ter problemas, não quero com isto dizer que terapias que são muitas vezes pouco ativas, não possam ser introduzidas, desde que elas acarretem efetivamente bem-estar para o doente e que tenham uma razoabilidade entre o custo e o benefício (Dr. Celso Pontes, 2015, Entrevista, Anexo O).

A Prof.^a Doutora Isabel Santana, Neurologista, destaca, com exemplos concretos, as dificuldades pelas quais passam certos cuidadores e o impacto que a falta de conhecimentos pode ter na qualidade de vida das pessoas com demência.

Isto é uma opinião pessoal, não tem a ver com o meu conhecimento científico da doença, mas é uma coisa que de vez em quando me custa ouvir: as pessoas às vezes

duvidam se o doente não está a fingir... por exemplo, eu tive um doente que não falou durante cinco anos e um dia numa situação de stress falou e disse uma frase completa e adequada. Isto acontece, pode acontecer. Tenho doentes que após uma convulsão falam durante um dia ou dois e no entanto depois voltam ao seu mutismo. Portanto as pessoas às vezes não percebem... isto é o exemplo máximo. Mas as pessoas às vezes acham que o doente (também porque o doente muitas vezes acentua os traços de personalidade) que o doente é mau, que o doente está a fazer de propósito e que realmente a doença não é responsável por alguns comportamentos. Porque a memória é muito caprichosa... porque é que uma pessoa não se há-de esquecer de uma coisa que parece muito pouco importante, se se esquece de uma coisa fundamental do dia anterior - as pessoas às vezes não sabem isso. (Prof^ª. Dra. Isabel Santana, 2015, Entrevista, Anexo R)

É incontornável, portanto, a importância da promoção do aumento dos conhecimentos sobre as demências junto dos cuidadores familiares, assim como junto de outros públicos. Neste processo, segundo as opiniões recolhidas nas entrevistas exploratórias, assumem um papel de destaque não só as organizações do Terceiro Sector, mas também os meios de comunicação social enquanto difusores de informação.

Se olharmos para a nossa estrutura social, embora saibamos que o número de pessoas que tem alguma literacia informática, não podemos deixar-nos enganar por essas estatísticas e nem toda a gente tem capacidade de aceder à internet para se informar e muito menos de obter informação legível, porque se for em inglês ou francês há muita gente que não domina, por isso eu parto do princípio que a maior parte das pessoas não tem grande capacidade de a procurar e daí que seja muito importante o sentido contrário, ou seja, quer as organizações da saúde, quer as organizações do Terceiro Sector que podem ter realmente um papel importante em divulgar, disseminar e aumentar o alerta das pessoas em geral e dos familiares em particular para este tipo de situações (Prof. Doutor António Leuschner, 2015, Entrevista, Anexo C).

Grande parte da informação que os cuidadores hoje em dia procuram, como sabe, é na internet. As pessoas hoje em dia têm acesso a uma grande fonte de informação que é a internet, mas esta é uma fonte de informação “em bruto”, digamos, de onde sai tudo e mais alguma coisa. Mas isso permite realmente abrir o espetro e as pessoas ficam com muita informação, alguma que assusta demasiado, outra que simplifica, outra que é enganadora no que refere a um conjunto de possibilidades de tratamento que efetivamente não são ativas ou direcionadas... mas essa é uma das grandes fontes de informação. Outra são efetivamente os média, que de uma maneira recorrente falam sobre esta doença, das faltas de memória, da Doença de Alzheimer e isso tem contribuído também para a informação geral das pessoas. Depois, as pessoas encontram algumas publicações, encontram finalmente junto da associação de Alzheimer, encontram informação mais detalhada e informação que permite saber um pouco mais sobre a doença e ao mesmo tempo de uma maneira enquadrada e global. Também existe a informação de pessoa a pessoa: a minha

vizinha tem, o senhor ao lado também tem, mas não é assim, é de outra maneira... são precisamente esses aspetos parcelares que são comuns a todas as pessoas que vêm um caso, seja do que for, e nós em medicina sabemos que um caso é sempre diferente de outro caso. As doenças em geral têm traços comuns, mas cada caso particular é diferente de outro caso particular, mas muitas vezes as pessoas tem isso conhecimento direto de pessoas próximas, considerando que conhecem casos mas que não são parecidos, estão melhores ou piores, mas isso também ajuda a ter informação. A mim parece-me que é depois quando os doentes podem chegar a uma consulta que se pode passar uma grande quantidade de informação e de informação mais dirigida e correta sobre os diferentes aspetos da doença (Dr. Celso Pontes, 2015, Entrevista, Anexo O).

As entrevistas exploratórias realizadas no âmbito do presente trabalho de investigação corroboram a importância de uma maior compreensão das necessidades de informação dos cuidadores de pessoas com demência, de investimentos concretos em estratégias de comunicação para a promoção da literacia em saúde nesta área. Se, por um lado, as organizações do Terceiro Sector surgem como as instituições de referência, com legitimidade para agir e difundir aquelas que são consideradas as boas práticas na prestação de cuidados, por outro lado, o papel dos meios de comunicação social na difusão de mensagens é reiterado pelos diversos especialistas.

Não se assume, no entanto, neste trabalho, as organizações do Terceiro Sector como as únicas fontes de informação, a par dos meios de comunicação social, ou como as únicas entidades com responsabilidades neste âmbito. Pretende-se investigar as estratégias de comunicação para a saúde destas organizações e a comunicação veiculada na imprensa escrita e em formato digital, não retirando a importância que podem assumir outras fontes de informação e que poderão constituir a base para futuros trabalhos no âmbito da literacia em saúde na área das demências, como a importância das redes de sociabilidade dos cuidadores ou a importância da informação transmitida pelos médicos no decorrer das consultas de especialidade, entre outras fontes.

As associações de doentes, como a Alzheimer Portugal acabam por ser, para além, claro, do médico especialista, a grande referência quando um cuidador precisa de saber mais informação, quando precisa de ajuda, quando tem uma dúvida, quando se sente desesperado... Há pessoas que procuram a associação porque querem saber sobre algum apoio específico, porque precisam de aconselhamento, porque precisam de alguém que os oiça. Mas depois temos um problema, que são aqueles familiares que por um ou outro motivo não sabem que as associações existem, não sabem a quem recorrer. Sobretudo nestes casos em que não há mais nada para além de uma consulta médica de meses em meses, qualquer informação que surja sobre a doença é como que uma luz ao fundo do túnel. Se os jornalistas, se os grandes jornais e televisões percebessem isto, talvez comessem a transmitir e divulgar conteúdos que realmente fossem uma ajuda para os cuidadores (Dra. Vanda Pinto, 2015, Entrevista, Anexo DD).

No capítulo III é apresentado o desenho da investigação empírica conduzida com vista à resposta à questão de partida definida e que passa por, em primeiro lugar, uma maior compreensão de quais os conhecimentos dos cuidadores familiares sobre as demências e, numa fase posterior, de uma análise pormenorizada à comunicação para a saúde realizada em Portugal no âmbito das demências, quer pelas organizações do Terceiro Sector quer, também, pelos órgãos de comunicação social.

Pela primeira vez em Portugal é realizado um estudo totalmente dedicado à comunicação para a saúde no âmbito das demências. Pela primeira vez se procura conhecer o estado dos conhecimentos daqueles que diariamente lidam com pessoas com demência, sem qualquer apoio, ou seja, os seus cuidadores familiares. Pela primeira vez é feita no nosso país uma análise aos conteúdos publicados nos órgãos de comunicação social sobre a doença de Alzheimer ou outra forma de demência. Pela primeira vez se procura efetivamente perceber se a comunicação desenvolvida pelas organizações do Terceiro Sector está, de facto, a contribuir para o cumprimento da sua missão, ou seja, a dar resposta às necessidades dos cuidadores familiares e, conseqüentemente, a promover a sua qualidade de vida e a dos doentes.

“Estratégias de Comunicação de Organizações do Terceiro Sector:
Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal”

CAPÍTULO III

DESENHO DA INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

Uma investigação social não é, pois, uma sucessão de métodos e técnicas estereotipadas que bastaria aplicar tal e qual se apresentam, numa ordem imutável. A escolha, a elaboração e a organização dos processos de trabalho variam com cada investigação específica.

(Quivy & Campenhoudt, 2005: 18).

O processo de investigação em ciências sociais pode ser, segundo (Quivy & Campenhoudt, 2005), descrito em três atos e sete etapas do procedimento. O primeiro ato corresponde à rutura com os preconceitos e falsas evidências e só pode ser efetuado a partir de uma sistema conceptual estruturado e aprofundado que permita exprimir a lógica que o investigador supõe estar na base do fenómeno em estudo. É com base nesse sistema que pode erguer as proposições explicativas do fenómeno a estudar e prever o rumo da investigação, ou seja, passar ao segundo ato, a construção. Por último, o terceiro ato corresponde à verificação, tendo por base a noção de que uma proposição só pode adquirir um estatuto científico na medida em que pode ser verificada pelos factos.

Os três atos são, assim, interdependentes e realizados ao longo de uma sucessão de sete etapas:

1. A pergunta de Partida;
2. A exploração, como as leituras e entrevistas exploratórias;
3. A problemática;
4. A construção do modelo de análise;
5. A observação;
6. A análise das informações;
7. As conclusões (Quivy & Campenhoudt, 2005).

1. Pergunta de Partida

A primeira etapa do processo de investigação passa pela definição da pergunta de partida, o fio condutor que deve definir claramente o objetivo de todo o trabalho (Flick, 2009; Quivy & Campenhoudt, 2005).

Na esteira de Quivy e Campenhoudt, a pergunta de partida deve caracterizar-se por ser clara, exequível e pertinente. As qualidades de clareza dizem respeito à precisão e concisão do modo de formulação da pergunta de partida que não deve ser vaga nem cobrir um campo de análise demasiado vasto. As qualidades de exequibilidade estão relacionadas com o carácter realista do trabalho, ou seja,

a pergunta de partida deve estar adequada aos conhecimentos do investigador e aos seus recursos pessoais, materiais e técnicos. Por sua vez, as qualidades de pertinência dizem respeito ao registo em que enquadra a pergunta de partida, isto é, explicativo, normativo, preditivo. O objetivo da pergunta de partida deve ser o do conhecimento, não o de demonstração, devendo ser uma verdadeira pergunta e procurar compreender o fenómeno em estudo (Quivy & Campenhoudt, 2005).

O presente trabalho de investigação pretende dar resposta à seguinte pergunta de partida:

De que forma as estratégias de comunicação das organizações do Terceiro Sector estão a contribuir para o cumprimento das suas missões organizacionais no que respeita à promoção da literacia em saúde na área das demências?

O principal objetivo passa por explicar em que medida a comunicação estratégica para a mudança social tem um papel importante a desempenhar no cumprimento da missão das organizações do Terceiro Sector. Pretende-se, neste âmbito, discutir a importância de estratégias de promoção da literacia em saúde para dar resposta às necessidades dos públicos-alvo das organizações do Terceiro Sector, especificamente na área das demências.

Tal como referido anteriormente, o estudo da comunicação das organizações do Terceiro Sector na área das demências poderia ser levado a cabo colocando a tónica em variadíssimos públicos-alvo, desde os cuidadores familiares, os cuidadores profissionais, as próprias pessoas com demência em fase inicial, os médicos de clínica geral, aqueles que não têm ainda demência mas que constituem um grupo de risco, entre outros. No entanto, devido ao facto de serem o principal público-alvo das três associações em Portugal, assume-se os cuidadores familiares como o público central.

Assim sendo, por forma a dar resposta à questão de partida, opta-se nesta investigação por uma análise aos conhecimentos e necessidades de informação dos cuidadores familiares de pessoas com demência e, por outro lado, por uma análise à comunicação que tem vindo a ser desenvolvida pelas organizações do Terceiro Sector que trabalham nesta área. Será, assim, possível no final da investigação perceber se a comunicação para a saúde que é realizada no âmbito da doença de Alzheimer e outras formas de demência pelas organizações do Terceiro Sector está ou não a responder às necessidades do seu principal público-alvo. Será possível, por conseguinte, verificar se estas estratégias de comunicação estão verdadeiramente a contribuir para o cumprimento das missões de cada uma das organizações⁶¹, na medida em que todas definem o aumento dos conhecimentos sobre a doença como um dos seus propósitos.

Assume-se ainda uma questão complementar que visa, essencialmente, fornecer outra perspetiva de análise da comunicação para a saúde e da contribuição para a promoção da literacia em saúde, a dos órgãos de comunicação social:

⁶¹ Ver secção 5, Capítulo I.

De que forma os artigos publicados nos órgãos de comunicação social estão a contribuir para os conhecimentos dos cuidadores familiares sobre a doença de Alzheimer ou outras formas de demência?

Vários estudos têm concluído que os *mass media* têm a capacidade para contribuir para um aumento dos níveis de literacia em saúde, contudo, podem igualmente prejudicar o impacto de estratégias de comunicação para a saúde desenvolvidas por outras organizações (Eiró-Gomes & Atougua, 2012). De salientar também que nem todos os cuidadores de pessoas com demência têm contacto com as organizações do Terceiro Sector e, por isso, surge como de especial relevo uma investigação adicional da informação veiculada e que pode ser acessível, pelo menos em teoria, por todos. Os órgãos de comunicação social foram, aliás, identificados no decorrer das entrevistas exploratórias como tendo um papel importante a desempenhar na transmissão de informação sobre as demências, assumindo um papel importante para uma caracterização global da comunicação que tem vindo a ser realizada em Portugal para as demências.

Assim sendo, no que diz respeito aos órgãos de comunicação social será possível analisar de que forma estão a abordar a temática das demências e verificar se estão a contribuir para um aumento dos conhecimentos nesta área, papel importante no campo da saúde, tal como trabalhado e defendido por Ruão, Lopes, & Marinho (2012):

Tal como é reiteradamente afirmado por vários investigadores de referência em Comunicação na Saúde, a informação constitui um elemento nuclear na adoção de comportamentos saudáveis e na proteção do ambiente social. A qualidade dessa informação depende, em grande parte, de dois eixos: da promoção de informação relevante por parte de fontes de informação ligadas a este campo e do trabalho rigoroso desenvolvido pelos jornalistas. O primeiro eixo pode ser analisado na perspetiva da comunicação organizacional e comporta as atividades levadas a cabo por instituições ou empresas no sentido de partilhar informação relevante para a adoção de comportamentos saudáveis, uma melhor utilização dos sistemas de saúde ou a prevenção de situações de risco. O segundo tem sido tratado pelos estudos em jornalismo que procuram um melhor entendimento sobre os processos de geração, transmissão e utilização de informação sobre saúde nos média no sentido de, através desse trabalho, se promover um maior conhecimento e uma melhor literacia neste campo (Ruão, Lopes, & Marinho, 2012: 1-2).

Não se pretende, no entanto, uma vez que extravasa o campo das Relações Públicas enquanto Comunicação Estratégica e entra na área dos estudos em Jornalismo, aprofundar questões de inegável interesse, mas que não cabem nos objetivos da investigação, como a origem dos conteúdos utilizados pelos jornalistas, ou tipo de artigos e reportagens, entre outros aspetos que poderão conduzir a uma nova investigação em Ciências da Comunicação.

Assume-se, assim, a presente investigação como integrada na corrente filosófica do Pragmatismo Americano, iniciado por Charles Sanders Peirce (1839–1914), William James (1842–1910) e John Dewey (1859–1952) e que se caracteriza por tomar por critério da verdade o valor prático e se opor ao intelectualismo. Para o Pragmatismo, um estudo só se justifica caso se verifique a sua utilidade social, sendo esse precisamente o objetivo desta investigação, contribuir para que, pela primeira vez, se analisem as estratégias de comunicação das organizações do Terceiro Sector na área das demências e se verifique se, de facto, estão a ir ao encontro das necessidades dos seus públicos-alvo, se de facto estão a contribuir para a promoção da literacia em saúde e, consequentemente, se de facto estão a impulsionar o cumprimento das suas missões organizacionais (Creswell, 2014; Hookway, 2015).

Existem muitas formas desta filosofia, mas para muitos, o pragmatismo como uma visão do mundo resulta das ações, situações e consequências ao invés de se focar em antecedentes condições (como o pós-positivismo). Há uma preocupação com a aplicação — o que funciona — e as soluções para os problemas (Patton, 1990). Em vez de se focar nos métodos, os investigadores enfatizam o problema de investigação e usam todas as abordagens disponíveis para o compreender (veja Rossman & Wilson, 1985). Como uma base filosófica para estudos com métodos mistos, Morgan (2007), Patton (1990) e Tashakkori e Teddlie (2010) defendem a sua importância para concentrar a atenção no problema de investigação em ciências sociais e em seguida, utilizar abordagens pluralistas para alcançar o conhecimento sobre o problema em causa (Creswell, 2014).

O Pragmatismo Americano defende, portanto, que a utilidade da filosofia deveria passar por investigar apenas o que realmente faz diferença na vida prática, opondo-se a reflexões filosóficas abstratas e, na sua perspetiva, insuficientes. Segundo Creswell (2014), os estudos inseridos na corrente pragmática caracterizam-se, essencialmente, por utilizarem métodos de investigação mistos, numa combinação entre métodos qualitativos e quantitativos.

[Para o Pragmatismo] a verdade é o que funciona no momento. Não é baseada numa dualidade entre a realidade independente da mente ou dentro da mente. Assim, na investigação com métodos mistos, os investigadores usam dados quantitativos e qualitativos no sentido de conseguir fornecer o melhor entendimento sobre o problema da investigação (Creswell, 2014).

Tal como será apresentado adiante neste capítulo, a presente investigação, visando dar resposta a um problema concreto, segue uma metodologia mista⁶², procurando uma visão alargada e diversificada

⁶² “By definition, mixed methods is a procedure for collecting, analyzing, and “mixing” or integrating both quantitative and qualitative data at some stage of the research process within a single study for the purpose of gaining a better understanding of the research problem (Tashakkori and Teddlie 2003; Creswell 2005). The rationale for mixing both kinds of data within one study is grounded in the fact that neither quantitative nor qualitative methods are sufficient, by themselves, to capture the trends and details of a situation. When used in

do problema que permita contribuir futuramente para uma melhoria prática nas estratégias de comunicação das organizações do Terceiro Sector e, conseqüentemente, para um aumento da literacia em saúde e para uma melhoria da qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores familiares.

2. Delimitação do objeto de análise

O campo de análise desta investigação centra-se na área das Ciências da Comunicação, em especial da Comunicação Estratégica. O foco em concreto nas organizações do Terceiro Sector que trabalham na área da doença de Alzheimer e de outras demências exige um olhar mais atento sobre várias áreas adjacentes.

A revisão da literatura que antecede a investigação empírica foca-se assim, em primeiro lugar, na definição do conceito de comunicação e no enquadramento das Relações Públicas enquanto Comunicação Estratégica no quadro das Ciências da Comunicação. Pretende-se uma compreensão da disciplina e prática das Relações Públicas e a delimitação da Comunicação no Interesse Público ou Comunicação para a Mudança Social como uma das suas mais importantes funções. Em segundo lugar, a análise daquele que é considerado o Terceiro Sector, o sector independente em relação ao Estado e ao Mercado, que se foca nas questões sociais e no interesse público, surge como de grande relevância para a caracterização posterior das organizações existentes em Portugal que se dedicam a apoiar os cuidadores e as pessoas com doença de Alzheimer ou outra forma de demência. No entanto, é impossível prosseguir uma análise da comunicação levada a cabo por estas organizações sem traçar uma revisão da literatura sobre as especificidades e características das Relações Públicas no sector não lucrativo.

A presente investigação foca-se nas organizações do Terceiro Sector dedicadas a uma área da saúde peculiar, com características próprias e que carece de uma compreensão profunda. Como tal, é necessário uma compreensão da área da Comunicação para a Saúde e, em especial, da Literacia em saúde enquanto importante motor da mudança de comportamentos que promovam a saúde. Por outro lado, afigura-se essencial a compreensão genérica das características da Doença de Alzheimer e outras demências como as mais comuns doenças neurodegenerativas do envelhecimento.

A importância das organizações do Terceiro Sector na promoção da literacia em saúde, para além de ser assumida por cada uma das organizações, é corroborada por todos os especialistas entrevistados durante a fase exploratória do presente trabalho, sendo salientado o seu papel determinante no aumento dos conhecimentos como forma de contribuição para uma melhor prestação de cuidados e, conseqüentemente, maior qualidade de vida de doentes e cuidadores. Não se assume, no entanto, que

combination, quantitative and qualitative methods complement each other and allow for a more robust analysis, taking advantage of the strengths of each” (Ivankova, Creswell, & Stick, 2006: 3).

esta é a única função destas organizações e que o seu papel se limita à promoção da literacia em saúde. Contudo, o afloramento destas questões não se afigura como relevante para o foco do presente trabalho, apresentado na secção 1 deste capítulo. De igual modo, também não se pretende nesta investigação a exploração de questões de evidente relevo, como as fontes de referenciação das organizações do Terceiro Sector ou a forma como estas tomam em consideração os conhecimentos dos seus beneficiários para o desenvolvimento das suas estratégias de atuação.

Eu acho que as associações devem sempre trabalhar no sentido de tentar estar a par dos desenvolvimentos dos conhecimentos sobre a doença e depois tentar integrá-los de uma maneira que seja perceptível e compreensível pelos seus associados. As associações devem tentar fomentar o conhecimento global das doenças, dentro da associação através de diversos meios, recurso a notícias que chegam, análises por pessoas que trabalham na associação e depois descodificar isso para que seja perceptível pela grande massa dos associados. Como eu dizia há pouco, as associações têm doentes, têm cuidadores que devem ter conhecimento sobre a doença, mas o conhecimento tem que ser adequado à sua base cultural. As associações têm esse papel muito importante no conhecimento, que é analisar o que se passa, descodificar e passar a informação mas sempre de uma maneira que seja correta e que não dê falsas esperanças, mas que situe e que dê animo. Uma nova notícia pode ser muito importante desde que diga que não nos esquecemos destas pessoas e que está a trabalhar-se numa solução. Esta não é a solução, mas é uma prova de que realmente estão a trabalhar na procura de uma ajuda para os vossos doentes. Esta informação que passamos é uma prova disso, mas ainda está muito longe de ser posta em prática. Acho que esta noção é fundamental. As pessoas podem saber o que está a surgir, mas com noção de que, apesar de ser uma realidade, ainda não será a solução (Dr. Celso Pontes, 2015, Entrevista, Anexo O).

Estudar a comunicação para a saúde realizada pelas organizações do Terceiro Sector na área das demências é, ainda, um campo bastante amplo, pelo que surgiu a necessidade de balizar horizontes e determinar que a investigação empírica se centra naquele que é considerado como o principal público-alvo destas organizações: os cuidadores familiares. Esta opção não retira, de forma alguma, importância aos restantes públicos-alvo destas organizações e ao seu papel na contribuição para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com demência.

De igual modo, a investigação sobre os conhecimentos dos cuidadores familiares de pessoas com demência poderia ser desenvolvida de acordo com diferentes abordagens, levando a variados objetivos de estudo complementares. Não é objeto deste trabalho, no entanto, o aprofundamento de outras fontes de informação para este público para além dos suportes construídos pelas organizações do Terceiro Sector ou dos artigos publicados nos órgãos de comunicação social. Muito embora se reconheça a importância das redes de sociabilidade ou a importância das fontes médicas na construção de saberes na saúde, tais abordagens excedem os objetivos da presente investigação e extravasam a questão de partida.

Paralelamente às organizações do Terceiro Sector, também a importância do papel desempenhado pelos órgãos de comunicação social na difusão de informação sobre as demências é salientada pelos diversos especialistas, resultando daí a segunda questão de partida da investigação e que leva à análise dos artigos publicados sobre a temática ao longo de um período delimitado no tempo, neste caso, o ano de 2014.

Eu acho que o papel dos órgãos de comunicação social para esta doença, como para tudo, é importante. Hoje em dia nós vivemos num meio global de informação e os meios de comunicação social são difusores de informação. Acho, no entanto, que era importante que os órgãos de comunicação social soubessem dar voz a estas questões que elencamos para trás, isto é, que tivessem uma perspetiva de informação sobre a doença, para dentro e para fora e em relação ao papel que ela tem na sociedade civil. Por outro lado acho que os órgãos de comunicação social deviam dar uma informação que permitisse conhecer a doença, isto é, de uma forma global, isto é, sem alarmismos, numa perspetiva de informação de conhecimento mais do que de alarmismos. Nós vivemos numa sociedade curiosa que, volta e meia, tem dias “temáticos”... e no dia em que se fala de Alzheimer surgem muitas reportagens e naquele dia dá a sensação que não há mais doenças no mundo e que aquilo é uma doença gravíssima e nos atingiu, mas perde-se a perspetiva porque não é integrada nas outras coisas e não se mostra a relevância particular que pode ter e não se mostra a sua verdadeira dimensão social. Eu costumo dizer que a Doença de Alzheimer não é mais importante do que qualquer outra doença, porque entre as doenças “venha o diabo e escolha”, mas cada uma tem as suas particularidades e individualidades, portanto é preciso conhecê-la do ponto de vista de como se comporta, de como a sociedade pode responder, como está a responder e como deveria responder. Esse é que é o grande papel dos órgãos de comunicação social (Dr. Celso Pontes, 2015, Entrevista, Anexo O).

Porém, é de salientar que a análise aos artigos publicados nos órgãos de comunicação social constitui uma questão secundária deste trabalho, pelo que não são desenvolvidos aspetos como o processo de construção de notícias, nem se aprofunda a revisão bibliográfica sobre o papel dos *mass media* na construção de conhecimentos em saúde. Uma análise mais pormenorizada aos artigos publicados e a todas as questões envolventes poderão certamente constituir a base para futuras investigações em Jornalismo.

Em suma, a presente investigação é composta por dois núcleos centrais, os conhecimentos dos cuidadores familiares e a comunicação que tem vindo a ser desenvolvida na área das demências, quer pelas organizações do Terceiro Sector, quer pelos órgãos de comunicação social. Esta abordagem permitirá a resposta às duas questões de partida definidas e, em última instância, pretende-se que constitua uma base para que se impulsionem as estratégias de comunicação que efetivamente contribuam para o aumento da literacia em saúde, neste caso concreto, sobre a doença de Alzheimer ou outras demências, mas que poderá ser replicada na análise a outras temáticas em saúde.

3. Revisão da Literatura e Entrevistas Exploratórias

Leituras e entrevistas exploratórias devem ajudar a constituir a problemática de investigação. As leituras ajudam a fazer o balanço dos conhecimentos relativos ao problema de partida; as entrevistas contribuem para descobrir os aspetos a ter em conta e alargam ou retificam o campo de investigação das leituras. Umhas e outras são complementares e enriquecem-se mutuamente. As leituras dão um enquadramento às entrevistas exploratórias e estas esclarecem-nos quanto à pertinência desse enquadramento (Quivy & Campenhoudt, 2005: 69).

A revisão da literatura, metodologia marcadamente de cariz qualitativo, consiste numa seleção, descrição, síntese, análise crítica e avaliação dos conteúdos relevantes que permitam dar resposta à pergunta de partida de determinada investigação (Daymon & Holloway, 2011; Quivy & Campenhoudt, 2005).

No âmbito do presente trabalho surgem, portanto, 10 grandes áreas temáticas que se inter-relacionam, apresentadas nos capítulos I e II. Em primeiro lugar, afigurou-se de especial importância delimitar a área de investigação no vasto campo das Ciências da Comunicação, afluando de seguida os principais tópicos que permitem caracterizar a disciplina e profissão de Relações Públicas numa perspetiva de Comunicação Estratégica. Defendendo-se a integração da função social das RP na sua definição base, procurou-se de seguida aprofundar a área da Comunicação no Interesse Público ou da Comunicação para a Mudança Social.

Dado o foco da investigação estar centrado nas organizações do Terceiro Sector na área das demências, é incontornável a revisão da literatura sobre o conceito, composição e funcionamento deste sector, definido sempre em oposição ao sector do Estado e do Mercado, e com características próprias que influenciam e determinam a prática das Relações Públicas no seu meio. Inclui-se, ainda, neste ponto, a apresentação e caracterização das três organizações do Terceiro Sector a funcionar em Portugal especificamente direcionadas para a área das demências. O quarto e último ponto do primeiro capítulo procurou, portanto, caracterizar as especificidades da comunicação nestas organizações, analisando um conjunto de autores de referência, assim como as mais recentes publicações na área.

Por sua vez, o capítulo II versa sobre a área da comunicação para a saúde como motor da literacia em saúde. Começa-se por abordar e caracterizar o conceito de comunicação para a saúde enquanto comunicação estratégica para a mudança de comportamentos, conceito inteiramente relacionado com a secção 2, literacia em saúde, que constitui, aliás, o cerne da presente investigação.

Desenvolvendo-se este trabalho no âmbito da doença de Alzheimer e outras demências, englobadas em Portugal no Programa de Saúde Mental, surge ainda como de especial interesse uma maior compreensão do conceito de literacia em saúde mental, constituindo esta a secção 3 do segundo capítulo. Apesar de estas doenças serem efetivamente doenças do foro neurológico e não doenças do foro mental, a sua consideração como tal em diversos estudos e por diversas entidades, inclusivamente pelo Ministério da Saúde no nosso país, justificam uma abordagem ao conceito, ainda que de forma

breve e nos aspetos essenciais e transversais ao conceito de literacia em saúde de uma forma geral. Tal como na literacia em saúde, também a literacia em saúde mental tem como fim último a capacitação e empoderamento dos indivíduos, defendendo-se que pessoas com um grau de literacia em saúde mental adequado poderão transformar-se em agentes de mudança, levar os outros a reconhecer sinais de alerta, a conhecer os fatores de risco, a saber lidar com doentes, a ajudar no dia-a-dia aqueles que cuidam.

Na secção 4 procura-se, por seu turno, compreender e caracterizar estas doenças, nomeadamente a doença de Alzheimer e outras formas de demência, embora de um modo não exaustivo dado este trabalho não se desenvolver na área da saúde, mas sim na área das ciências da comunicação e, portanto, não interessar todas as questões mais físicas, biológicas, médicas ou científicas. O último ponto da revisão da literatura aprofunda o tema da literacia em saúde na área das demências, lançando as bases para toda a investigação a ser desenvolvida e que permitirá dar resposta à questão de partida. Será apresentada uma definição global daquela que é a comunicação para a saúde realizada pelas organizações do Terceiro Sector e pelos órgãos de comunicação social em Portugal para a doença de Alzheimer ou outras formas de demência, relacionando-a com a caracterização dos conhecimentos e necessidades de um dos principais intervenientes, os cuidadores familiares de pessoas com demência.

Para todos os pontos da literatura foram analisadas obras de base, obras de autor e obras editadas mais recentemente, assim como novas propostas publicadas em periódicos. A revisão da literatura foi realizada entre outubro de 2011 e maio de 2015, tendo sido utilizada a Biblioteca On-line do Conhecimento (www.b-on.pt) como motor de busca, e também os catálogos das bibliotecas do ISCTE-IUL e da ESCS-IPL para a localização de fontes.

Paralelamente à revisão da literatura, procedeu-se à realização de entrevistas exploratórias com diversos especialistas da área da medicina, psicologia, serviço social, assim como com representantes das organizações do Terceiro Sector:

- Prof. Doutor António Leuschner – Médico Psiquiatra;
- Dra. Olívia Robusto Leitão – Médica Psiquiatra;
- Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas - Médico Neurologista;
- Prof. Doutor Alexandre de Mendonça - Médico Neurologista;
- Dr. Celso Pontes – Médico Neurologista;
- Prof^a. Dra. Isabel Santana – Médica Neurologista;
- Prof. Doutor Manuel Caldas de Almeida – Médico de Medicina Geral e Familiar, Gerontologia;
- Dra. Ana Isabel Paiva - Psicóloga Clínica;
- Dra. Carina Carvalho - Psicóloga Clínica;
- Dra. Vanda Pinto - Assistente Social;

- Dra. Leonor Guimarães – Vice-Presidente da Direção da Associação Alzheimer Portugal;
- Dra. Maria Antonieta Fevereiro – Vice-Presidente da Direção da Associação Alzheimer Pinhal Litoral;
- Dra. Berta Cabral do Couto - Presidente da Direção da Associação Alzheimer Açores.

As entrevistas exploratórias foram realizadas tendo como principal objetivo conhecer pontos de vista daqueles que diariamente lidam com pessoas com demência e com os seus cuidadores, no que diz respeito aos seus conhecimentos, necessidades, assim como relativamente ao papel das organizações e dos órgãos de comunicação social na promoção da literacia em saúde⁶³.

As entrevistas exploratórias não têm como função verificar hipóteses nem recolher dados específicos, mas sim abrir pistas de reflexão, alargar e precisar os horizontes de leitura, tomar consciência das dimensões e dos aspetos de um dado problema, nos quais o investigador não teria decerto pensado espontaneamente (Quivy & Campenhoudt, 2005: 9).

Assim sendo, foi elaborado um guião de entrevista que permitisse conhecer o ponto de vista dos especialistas sobre a situação das demências em Portugal, as principais dificuldades pelas quais passam os cuidadores familiares, o estado dos seus conhecimentos, o papel das organizações do Terceiro Sector e, ainda, o papel dos órgãos de comunicação social na divulgação de informação sobre as demências. As questões que orientaram as entrevistas exploratórias são apresentadas abaixo:

1. O que é a Demência?
2. O que é a Doença de Alzheimer?
3. Qual a situação geral desta doença em Portugal?
4. Qual o papel dos cuidadores informais / familiares?
5. Quais os principais desafios para os cuidadores informais/familiares?
6. Como classificaria os conhecimentos dos cuidadores familiares sobre a doença de Alzheimer?
Os cuidadores familiares estão bem informados e esclarecidos?
7. Quais são as principais fontes de informação que os cuidadores familiares procuram para saber mais sobre a doença?
8. O que é necessário dar aos cuidadores familiares em termos de informação e formação?
9. Qual é que considera ser o papel das Associações de doentes no que diz respeito aos conhecimentos sobre a doença?
10. Que tipo de informação deveria ser fundamentalmente disponibilizada pelas associações de doentes e familiares?
11. Qual pensa ser o papel dos órgãos de comunicação social na comunicação sobre estas doenças?

⁶³ Ver Guiões de Entrevista em anexo

As respostas dos entrevistados às questões foram englobadas no decurso da revisão da literatura, como um complemento às obras publicadas sobre as várias matérias, como um ponto de vista complementar de quem diariamente lida com doentes e cuidadores numa perspetiva clínica, no caso dos médicos especialistas e numa perspetiva de apoio social, psicológico ou institucional no caso das Associações de doentes.

4. Objetivos de Investigação

Procurando em última instância dar resposta à questão de partida, este trabalho de investigação norteia-se pelos seguintes objetivos:

O1: Analisar os conhecimentos dos cuidadores familiares sobre a doença de Alzheimer.

O2: Analisar a comunicação que tem vindo a ser realizada pelas organizações do Terceiro Sector na área das demências.

O3: Analisar os artigos que têm vindo a ser publicados pelos órgãos de comunicação social sobre a temática das demências.

O4: Refletir sobre a importância da comunicação estratégica para a mudança social no cumprimento da missão das organizações do Terceiro Sector.

O5: Refletir sobre a importância de estratégias de promoção da literacia em saúde para dar resposta às necessidades dos públicos-alvo das organizações do Terceiro Sector na área da saúde.

5. Tipologia de Investigação: Método Misto

É largamente aceite a divisão dos métodos de investigação em duas grandes tipologias, a saber os métodos qualitativos e os métodos quantitativos (Bardin, 2004; Daymon & Holloway, 2011; Flick, 2009; Lindlof & Taylor, 2011; Quivy & Campenhoudt, 2005; Yin, 2011).

A abordagem quantitativa e a qualitativa não têm o mesmo campo de ação. A primeira, obtém dados descritivos através de um método estatístico. Graças a um descontrolo sistemático, esta análise é mais objetiva, mais fiel e mais exata, visto que a observação é mais bem controlada. (...) A segunda corresponde a um procedimento mais intuitivo, mas também mais maleável e mais adaptável, a índices não previstos, ou à evolução das hipóteses (Bardin, 2004: 115).

No entanto, têm vindo a ser desenvolvidos métodos mistos, integrando métodos qualitativos e métodos quantitativos (Creswell, 2014)

A investigação com métodos mistos é uma abordagem que envolve a recolha e análise de dados quantitativos e qualitativos, integrando as duas formas e usando projetos distintos que podem envolver diferentes pressupostos filosóficos e quadros teóricos. A suposição central desta tipologia de investigação é a de que a combinação das abordagens qualitativas

e quantitativas fornece uma compreensão mais completa do problema do que qualquer abordagem sozinha (Creswell, 2014).

Por forma a cumprir os seus objetivos, a presente investigação passa, assim, por uma combinação entre métodos de cariz quantitativo e qualitativo, de modo a obter sobre o assunto em estudo um conhecimento mais alargado do que o proporcionado por uma única abordagem, na medida em que cada método evidencia aspetos diferentes que se complementam e permitirão dar resposta à questão de partida (Creswell, 2014; Flick, 2009).

Assim sendo, neste trabalho opta-se por uma investigação de cariz misto sequencial explicativo⁶⁴ em que em primeiro lugar é realizada uma análise aos conhecimentos dos cuidadores familiares sobre a doença de Alzheimer, conseguida pela aplicação a adaptação à língua portuguesa da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer (ECDA), um inquérito por questionário e, portanto, um método quantitativo. De seguida, complementa-se os resultados com a análise à comunicação realizada pelas organizações do Terceiro Sector e pelos órgãos de comunicação social, realizada através do método de Análise de Conteúdo Qualitativa.

A investigação com um desenho misto sequencial explicativo consiste em duas fases distintas: método quantitativo seguido de método qualitativo (Creswell et al. 2003). Neste tipo de investigação, o investigador primeiro recolhe e analisa os dados quantitativos (numéricos). Os dados qualitativos (texto) são recolhidos e analisados num segundo momento e ajudam a explicar, ou elaborar um pouco mais, os resultados quantitativos obtidos na primeira fase. A segunda fase, qualitativa, baseia-se na primeira fase, quantitativa, e as duas são relacionadas numa fase intermediária do estudo. A ideia base desta abordagem é a de que os dados quantitativos e sua subsequente análise fornecem uma compreensão geral do problema da investigação (Ivankova, Creswell, & Stick, 2006).

Em suma, a presente investigação parte de uma metodologia quantitativa, neste caso da aplicação da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer, e prossegue com base nesta para uma qualitativa (Creswell, 2014; Ivankova et al., 2006). As áreas de conhecimento que constituem a ECDA servem, a par das entrevistas exploratórias, como um ponto de partida para a definição das dimensões e subcategorias da Análise de Conteúdo Qualitativa aos suportes de comunicação das organizações do Terceiro Sector e, complementarmente, aos artigos publicados nos órgãos de comunicação social.

No final da investigação, espera-se conseguir perceber se as estratégias de comunicação desenvolvidas pelas três organizações do Terceiro Sector na área das demências estão a ir ao encontro das necessidades de informação dos cuidadores familiares de pessoas com demência, cumprindo assim um dos propósitos das suas missões, o de aumentar conhecimentos sobre a doença de Alzheimer e outras demências, ou seja, o de contribuir para um aumento da literacia em saúde nesta área.

⁶⁴ “Explanatory sequential mixed methods is a mixed methods strategy that involves a two-phase project in which the researcher collects quantitative data in the first phase, analyzes the results, and then uses the results to plan (or build into) the second, qualitative phase” (Creswell, 2014).

Enquanto investigação baseada na corrente filosófica do Pragmatismo Americano, pretende-se que o presente trabalho contribua para o problema social e de saúde pública que constituem os baixos níveis de literacia em saúde na área das demências e funcione como uma base para as organizações do Terceiro Sector e, também, os órgãos de comunicação social ou outras entidades e organizações, possam compreender a urgência de se apostar em estratégias de comunicação para a saúde numa ótica da mudança de conhecimentos, atitudes e comportamentos, que conduzam, em última instância, a públicos mais capacitados, empoderados e com capacidade para enveredar pelo *Advocacy* para as diversas vertentes para as quais urge respostas para o problema das demências em Portugal.

6. Investigação Quantitativa: Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer (ECDA)

A ECDA foi desenhada para ser utilizada em contextos práticos ou de investigação, sendo capaz de avaliar os conhecimentos sobre a doença de Alzheimer em pessoas leigas, doentes, cuidadores e profissionais (Carpenter, Balsis, Otilingam, Hanson, & Gatz, 2009: 236).

Um dos objetivos da presente investigação é a análise dos conhecimentos e necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência sobre a doença. No entanto, não existe até à data qualquer estudo realizado em Portugal com o objetivo de analisar ou caracterizar os conhecimentos destes cuidadores sobre a Doença de Alzheimer. Por esse motivo, surge a importância de procurar estudar esta questão, para que os resultados obtidos venham a contribuir para a resposta à pergunta de partida.

Para tal, foi adaptada para a língua portuguesa a Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer, um questionário composto por trinta questões de verdadeiro ou falso, cobrindo vários aspetos sobre a doença: “fatores de risco, avaliação e diagnóstico, sintomas, curso da doença, impacto na vida do doente, o ato de cuidar e o tratamento e gestão” (Carpenter, Balsis, Otilingam, Hanson, & Gatz, 2009: 236).

Os objetivos específicos que se pretendem alcançar com a aplicação da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer são:

- 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.

A ECDA 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 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 contém itens representativos de diferentes áreas de conhecimento sobre a doença (Brian D Carpenter et al., 2009).

Esta nova escala, a Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer (ECDA), pode ser utilizada num número variado de circunstâncias para examinar o que as pessoas sabem sobre a doença de Alzheimer. Por exemplo, a eficácia das campanhas de comunicação pública podem ser avaliadas pela aplicação da ECDA a uma larga amostra da população. Da mesma forma, aplicando a ECDA a equipas de cuidados de saúde ou serviço social podem identificar-se necessidades de informação ou avaliar o sucesso de campanhas de educação. A ECDA também pode ser aplicada a doentes e cuidadores, procurando avaliar o que sabem sobre demência e como uma forma de orientar grupos de suporte ou psicoeducativos (Carpenter *et al.*, 2009: 236).

6.1. Procedimento de recolha de dados: Inquérito por Questionário

A Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer consiste num inquérito por questionário composto por 30 afirmações a serem classificadas como verdadeiras ou falsas e que permitem classificar os conhecimentos dos inquiridos nas várias áreas temáticas contempladas.

Tal como referido por Quivy e Campenhoudt, um inquérito por questionário

Consiste em colocar a um conjunto de inquiridos, geralmente representativo de uma população, uma série de perguntas relativas à sua situação social, profissional ou familiar, às suas opiniões, à sua atitude em relação a opções ou a questões humanas e sociais, às suas expectativas, ao seu nível de conhecimentos ou de consciência de um acontecimento ou de um problema, ou ainda sobre qualquer outro ponto que interesse os investigadores (Quivy & Campenhoudt, 2005: 188)

6.2. Adaptação para língua portuguesa da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer

A versão original da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer⁶⁵ foi, para os efeitos da presente investigação, adaptada para a língua portuguesa. O processo de adaptação passou pelas fases de tradução do instrumento, sua análise, retroversão e pré-teste, que permitiram chegar à versão final a ser aplicada (World Health Organization [WHO], sem data-a).

Numa primeira fase, a tradução foi realizada por uma profissional da área da saúde, familiarizada com a terminologia da área das demências, fluente na língua inglesa, mas cuja língua materna é a portuguesa⁶⁶. Esta tradução⁶⁷ foi comparada com a versão original do questionário e discutida por um grupo de especialistas portugueses fluentes em inglês, a tradutora, uma psicóloga⁶⁸ e uma assistente social⁶⁹ com experiência na área das demências, para além da investigadora e da orientadora da presente tese. Após a análise e discussão da tradução, optou-se por alterar parcialmente duas das frases que compõem o questionário, de modo a serem mais facilmente compreendidas pelos inquiridos.

Quadro 3.1 - Alterações à tradução da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer

Original	Primeira Tradução	Versão Revista
People whose Alzheimer's disease is not yet severe can benefit from psychotherapy for depression and anxiety.	A realização de psicoterapia para a depressão e ansiedade poderá ser benéfica para a pessoa cuja Doença de Alzheimer ainda não é grave.	A realização de psicoterapia para a depressão e ansiedade poderá ser benéfica para a pessoa com Doença de Alzheimer numa fase ainda não avançada.
Once people have Alzheimer's disease, they are no longer capable of making informed decisions about their own care.	Imediatamente após o diagnóstico da Doença de Alzheimer a pessoa já não é capaz de tomar decisões conscientes sobre os cuidados que necessita.	A partir do momento em que é diagnosticada com Doença de Alzheimer, a pessoa já não é capaz de tomar decisões conscientes sobre os cuidados que necessita.

A versão revista do questionário foi, numa terceira fase, retrovertida para inglês por uma tradutora⁷⁰ bilingue em português e inglês, com vasta experiência na área das demências e sem contacto prévio com o instrumento⁷¹. A retroversão foi depois analisada pelo mesmo painel de especialistas, tendo-se concluído que não existiam diferenças significativas que justificassem nova tradução do questionário, pelo que a versão utilizada no pré-teste correspondeu à primeira versão revista.

⁶⁵ Versão original da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer - Anexo NN

⁶⁶ Nota curricular Dra. Cláudia Maia, Psicóloga Clínica - Anexo QQ

⁶⁷ Tradução da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer – Anexo OO

⁶⁸ Nota curricular Dra. Carina Carvalho, Psicóloga Clínica – Anexo Z

⁶⁹ Nota curricular Dra. Vanda Pinto, Assistente Social – Anexo CC

⁷⁰ Nota curricular Dra. Manuela Morais, Tradutora aposentada - Anexo RR

⁷¹ Retroversão da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer – Anexo PP

6.3. 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 ao género, idade, nacionalidade, distrito de residência, situação profissional e grau de escolaridade.

Assim sendo, as primeiras cinco questões foram:

1. Género

Com esta questão pretende-se caracterizar os inquiridos em termos de género, masculino ou feminino. A resposta a obter é uma de entre as duas opções: “masculino” ou “feminino”.

2. Idade

A segunda questão visa caracterizar os inquiridos no que diz respeito à sua idade. As opções de resposta apresentadas são números, num intervalo de 5 anos, entre os 19 e os 74 anos: Menos de 18 anos; Entre 19 e 24 anos; Entre 25 e 34 anos; Entre 35 e 44 anos; Entre 45 e 54 anos; Entre 55 e 64 anos; Entre 65 e 74 anos; Mais de 75 anos.

3. Nacionalidade

A terceira pergunta tem como objetivo conhecer a nacionalidade dos cuidadores familiares incluídos na amostra em estudo. A resposta pretendida deve ser escolhida entre duas opções: “Portuguesa” ou “Outra”, devendo, neste caso, o inquirido indicar a sua nacionalidade.

4. Distrito de residência

A quarta questão da caracterização sociodemográfica apresenta como opções de resposta os 18 distritos de Portugal Continental, assim como os arquipélagos da Madeira e Açores e, ainda, a opção “Outro”, devendo, neste caso, o inquirido indicar o seu local de residência. Para os efeitos da presente investigação, por se pretender estudar a realidade portuguesa, apenas foram consideradas as respostas dos inquiridos a residir em Portugal.

5. Situação Profissional

A quinta questão tem como objetivo caracterizar a situação profissional dos inquiridos, sendo apresentadas como opções de resposta: Trabalhador(a) por conta própria; Trabalhador(a) por conta de outrem; Desempregado(a); Doméstico(a); Reformado(a) ou “Outra”, devendo, neste caso, o inquirido indicar a sua situação profissional.

6. Grau de Escolaridade

A última questão da caracterização sociodemográfica pretende caracterizar os inquiridos relativamente ao seu nível de escolaridade, sendo as opções de resposta: 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); Curso Técnico-Profissional; Licenciatura; Pós-Graduação; Mestrado; e Doutoramento.

Por sua vez, o segundo conjunto de questões procura avaliar qual a relação do inquirido com a problemática da doença de Alzheimer ou outra forma de demência, ou seja, caracterizá-lo enquanto cuidador familiar e, por outro lado, conhecer o seu envolvimento com a 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, assim como o seu conhecimento sobre as áreas específicas do questionário.

Deste modo, as questões que compõem a secção “Ser Cuidador de uma Pessoa com Demência” são:

7. Selecione a opção que representa a sua situação

- *Nunca fui cuidador de uma pessoa com doença de Alzheimer ou outra forma de Demência*
- *Já fui cuidador de uma pessoa com doença de Alzheimer ou outra forma de Demência*
- *Sou atualmente cuidador de uma pessoa com doença de Alzheimer ou outra forma de Demência*
- *Outra: _____*

Esta questão pretende, essencialmente, pré-selecionar todos os possíveis inquiridos, de modo a que apenas sejam contempladas as respostas de pessoas que sejam ou que tenham sido cuidadores familiares de uma pessoa com demência.

No caso dos inquiridos que respondam “Nunca fui cuidador de uma pessoa com doença de Alzheimer ou outra forma de Demência” são imediatamente direcionados para as 30 afirmações da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer, não sendo, no entanto, as suas respostas contabilizadas.

Para os inquiridos que respondam “Já fui cuidador de uma pessoa com doença de Alzheimer ou outra forma de Demência”, segue-se uma questão que pretende perceber o motivo pelo qual a pessoa já não é cuidadora no momento.

O segundo grupo de questões prossegue, assim, para os inquiridos que revelem ser ou já ter sido cuidadores familiares de uma pessoa com demência.

8. É ou foi pago pelo seu trabalho de cuidador?

A oitava questão assume-se como uma questão eliminatória, pretendendo perceber se o cuidador foi ou não remunerado pela sua função de cuidador. Para os efeitos da presente investigação, e de acordo com a definição de cuidador familiar apresentada, apenas se consideram as respostas dos inquiridos que não tenham sido pagos pelo seu trabalho pois, caso contrário, estaríamos perante cuidadores profissionais e não familiares.

9. Qual a sua relação com a pessoa com Demência de quem cuida ou cuidou?

A nona questão pretende caracterizar o grau de parentesco e relação entre o cuidador e a pessoa com demência, sendo as opções de resposta: Cônjuge; Filho/Filha; Neto/Neta; Irmão/Irmã; Sobrinho/Sobrinha; Primo/Prima; Amigo/Amiga; Vizinho/Vizinha; ou “Outra”, devendo neste caso ser indicada a relação.

10. Há quanto tempo é cuidador da pessoa com Demência? (Se já não é cuidador atualmente, durante quanto tempo foi cuidador da pessoa com Demência?)

A décima questão constitui-se como um dos elementos chave para a caracterização da amostra da investigação, procurando definir a duração da função de cuidador. As opções de resposta são: menos de 1 ano; entre 1 e 2 anos; entre 2 e 3 anos; entre 3 e 4 anos; entre 4 e 5 anos; entre 5 e 10 anos; e mais de 10 anos.

11. Há quanto tempo conhece a pessoa com Demência de quem cuida? (Se já não é cuidador atualmente, há quanto tempo conhecia a pessoa com Demência quando se tornou seu cuidador?)

Tendo como objetivo caracterizar a relação do cuidador com a pessoa com demência, os inquiridos são questionados sobre o número de anos aos quais conhecem a pessoa de quem cuidam, sendo as opções de resposta: menos de 5 anos; entre 5 e 10 anos; entre 10 e 20 anos; entre 20 e 40 anos; e mais de 40 anos.

12. A pessoa com Demência de quem cuida:

- *Vive/ ou vivia consigo na mesma casa*
- *Vive/ ou vivia na casa ao lado da sua*
- *Vive/ ou vivia numa casa a uma curta distância (dá para ir a pé)*
- *Vive/ ou vivia na mesma cidade mas a uma distância que não dá para me deslocar a pé*
- *Vive/ ou vivia noutra cidade*
- *Está/ ou estava num lar*
- *Outra: _____*

A décima segunda questão pretende, tal como anterior, caracterizar a natureza da relação do cuidador com a pessoa com demência.

13. Quantas horas passa por dia a cuidar pessoa com Demência? (Se já não é cuidador atualmente, quantas horas passava por dia a cuidar pessoa com Demência?)

Procurando caracterizar os inquiridos no que diz respeito ao seu papel de cuidador, estes são questionados sobre o número de horas que despendem por dia nas tarefas de cuidar, sendo as opções de resposta: menos de 2 horas por dia; entre 2 a 3 horas por dia; entre 4 a 7 horas por dia; entre 8 a 11 horas por dia; entre 12 a 15 horas por dia; entre 16 a 19 horas por dia; entre 20 a 23 horas por dia; 24 horas por dia.

14. Há quanto tempo é que a pessoa com Demência de quem cuida ou cuidou foi diagnosticada?

Procurando caracterizar a pessoa com demência, coloca-se ao cuidador a questão sobre há quanto tempo foi feito o diagnóstico. As opções de resposta são: Menos de 1 ano; Entre 1 e 2 anos; Entre 2 e 3 anos; Entre 3 e 4 anos; Entre 4 e 5 anos; Entre 5 e 10 anos; Mais de 10 anos.

15. Qual a doença que foi diagnosticada à pessoa de quem cuida ou cuidou?

Na mesma senda da décima quarta questão, pretende-se caracterizar a pessoa com demência no que diz respeito ao tipo de demência diagnosticada. As opções de resposta compreendem, por isso, as formas mais comuns: Doença de Alzheimer; Demência Vascular; Demência de Corpos de Lewy e Demência Fronto-Temporal, existindo ainda a opção de resposta “Outra”, com a possibilidade do inquirido indicar qual a forma de demência.

16. Há quanto tempo é que a pessoa de quem cuida ou cuidou apresenta/apresentava sintomas de Demências?

A décima sexta questão tem como objetivo caracterizar também a pessoa com demência de quem o inquirido cuida ou cuidou, procurando-se conhecer a distância temporal entre a perceção dos primeiros sintomas de demência e o diagnóstico da doença. As opções de resposta são, neste caso: menos de 1 ano; entre 1 e 2 anos; entre 2 e 3 anos; entre 3 e 4 anos; entre 4 e 5 anos; entre 5 e 10 anos; e mais de 10 anos.

17. Já frequentou algum grupo de suporte para cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer ou outra forma de Demência?

Com a esta questão, o objetivo é avaliar se os inquiridos já frequentaram algum grupo de suporte para cuidadores. As opções de resposta são “Sim” ou “Não”. Pretende-se com esta resposta conseguir perceber se se verificam diferenças significativas nas respostas à Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer nos inquiridos que já tiveram este contacto.

18. Já frequentou algum curso, ação de formação ou informação relacionado com a Doença de Alzheimer ou outra forma de Demência?

À semelhança da questão anterior, esta procura avaliar se os inquiridos já frequentaram alguma atividade formativa ou informativa na área das demências, de modo a conseguir comparar os resultados de acordo com a sua posição. As opções de resposta são, por isso, também “Sim” ou “Não”.

19. Já foi voluntário em alguma instituição, em que tenha cuidado de outras pessoas com Doença de Alzheimer ou outra forma de Demência?

A questão 19 pretende também caracterizar o envolvimento do cuidador familiar com a temática da demência, desta vez procurando perceber se já foi voluntário em alguma instituição em que tenha também cuidado de outras pessoas com demência. As opções de resposta são “Sim” ou “Não”.

20. Já alguma vez procurou informação sobre a Doença de Alzheimer?

A vigésima questão pretende caracterizar os cuidadores no que se refere ao seu envolvimento com informação sobre a doença de Alzheimer. As opções de resposta são: Não; Sim, no âmbito de um

trabalho escolar / académico; Sim, porque procurei saber mais sobre a doença diagnosticada a um familiar / amigo / conhecido; Sim, por interesse pessoal na temática; Sim, no seguimento de uma notícia ou reportagem; e a opção “Outra”, podendo os inquiridos selecionar uma ou mais opções. O objetivo com esta questão é avaliar as diferenças nas respostas entre os inquiridos que já tenham procurado informação, relativamente aos que nunca procuraram informação.

21. De entre as seguintes fontes, selecione aquelas nas quais já consultou informação sobre a Doença de Alzheimer ou outra forma de Demência. Selecione uma ou mais respostas.

Esta questão pretende essencialmente conhecer quais as principais fontes de informação que os cuidadores familiares procuram para saber mais sobre a doença. As opções de resposta são, por isso: Família; Amigos; Médicos ou outros profissionais de medicina; Líderes religiosos; Televisão e rádio; Jornais e revistas impressos; Jornais e revistas *online*; Livros; Conferências, ações de informação ou formação; Materiais de apoio da Associação Alzheimer Portugal; Página no *Facebook* da Associação Alzheimer Portugal; Página no *Facebook* da Associação Alzheimer Açores; Página no *Facebook* da Associação Alzheimer Pinhal Litoral; *Website* da Associação Alzheimer Portugal; Outros *websites*; e, ainda, a opção “outras” com a possibilidade de indicação das mesmas.

A vigésima primeira e vigésima segunda questões apresentadas aos inquiridos são as últimas antes da aplicação da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer e pretendem avaliar o modo como os inquiridos classificam os seus próprios conhecimentos sobre a doença. A opção de resposta é a seleção de um número, numa escala de 1 a 10, em que 1 significa “Não sei nada sobre a Doença de Alzheimer” e 10 “Sei tudo sobre a Doença de Alzheimer”.

21. Numa escala de 1 (Não sei nada sobre a Doença de Alzheimer) a 10 (Sei tudo sobre a Doença de Alzheimer), classifique o seu conhecimento geral sobre a Doença de Alzheimer

22. Numa escala de 1 (Não sei nada sobre) a 10 (Sei tudo sobre), classifique o seu conhecimento sobre cada uma das áreas abaixo:

- *Impacto da Doença de Alzheimer na vida do doente*
- *Fatores de risco da Doença de Alzheimer*
- *Sintomas da Doença de Alzheimer*
- *Tratamentos para a Doença de Alzheimer*
- *Ser cuidador de uma pessoa com Doença de Alzheimer*
- *Avaliação e diagnóstico da Doença de Alzheimer*
- *Desenvolvimento e progressão da Doença de Alzheimer*

Por último, a terceira fase do questionário é constituída pelas 30 questões de resposta verdadeiro ou falso, traduzidas e adaptadas da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer (Brian D Carpenter et al., 2009). Estas questões encontram-se divididas por 7 grandes temáticas, tal como se pode verificar no quadro abaixo.

Quadro 3.2 - Questões da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer divididas por temática

Questão n.º	Pergunta	Resposta Correta	Tema
1	As pessoas com Doença de Alzheimer são particularmente propensas à depressão.	Verdadeiro	Impacto na vida do doente
11	A maioria das pessoas com Doença de Alzheimer vive em lares.	Falso	
28	Para a pessoa com Doença de Alzheimer é seguro conduzir desde que tenha sempre um acompanhante no carro.	Falso	
2	Está cientificamente comprovado que o exercício mental pode prevenir o aparecimento da Doença de Alzheimer.	Falso	Fatores de risco
13	Pessoas na casa dos 30 anos podem ter Doença de Alzheimer.	Verdadeiro	
18	Ter o colesterol elevado pode aumentar o risco de desenvolver a Doença de Alzheimer.	Verdadeiro	
25	Estão disponíveis medicamentos que previnem a Doença de Alzheimer.	Falso	
26	Ter tensão arterial elevada pode aumentar o risco de a pessoa desenvolver Doença de Alzheimer.	Verdadeiro	
27	Os genes são apenas parcialmente responsáveis pelo desenvolvimento da Doença de Alzheimer.	Verdadeiro	Sintomas
19	Tremor ou agitação das mãos ou braços são sintomas comuns nas pessoas com Doença de Alzheimer.	Falso	
22	A dificuldade em lidar com dinheiro ou em pagar contas são sintomas iniciais comuns da Doença de Alzheimer.	Verdadeiro	
23	Um sintoma que pode surgir na Doença de Alzheimer é a pessoa acreditar que os outros estão a roubar-lhe os seus pertences.	Verdadeiro	
30	A maioria das pessoas com Doença de Alzheimer recorda-se melhor de acontecimentos mais recentes do que dos do passado.	Falso	
9	A realização de psicoterapia para a depressão e ansiedade poderá ser benéfica para a pessoa com Doença de Alzheimer numa fase ainda não avançada.	Verdadeiro	Tratamentos
12	A má nutrição pode piorar os sintomas da Doença de Alzheimer.	Verdadeiro	
24	Quando a pessoa tem Doença de Alzheimer, utilizar auxiliares como notas/lembretes poderá contribuir para o seu declínio cognitivo.	Falso	
29	A Doença de Alzheimer não tem cura.	Verdadeiro	
5	As pessoas com Doença de Alzheimer têm melhores desempenhos quando as instruções são simples e dadas passo a passo.	Verdadeiro	Ser cuidador
6	Quando a pessoa com Doença de Alzheimer começa a ter dificuldade em cuidar de si própria, os cuidadores devem assumir esta tarefa imediatamente.	Falso	
7	Uma boa estratégia nas situações em que a pessoa com Doença de Alzheimer começa a acordar e a ficar agitada durante a noite é tentar certificar-se que a pessoa realiza bastante atividade física durante o dia.	Verdadeiro	
15	Quando a pessoa com Doença de Alzheimer repete várias vezes a mesma pergunta ou história é bom dizer-lhe que se está a repetir.	Falso	
16	A partir do momento em que é diagnosticada com Doença de Alzheimer, a pessoa já não é capaz de tomar decisões conscientes sobre os cuidados que necessita.	Falso	
4	Quando a pessoa com Doença de Alzheimer se torna agitada, a realização de um exame médico poderá revelar a existência de outros problemas de saúde que causaram a agitação.	Verdadeiro	Avaliação e diagnóstico

10	Se subitamente surgirem problemas de memória e pensamento confuso, estes provavelmente serão devidos à Doença de Alzheimer.	Falso	
20	Os sintomas de uma depressão grave podem ser confundidos com os sintomas da Doença de Alzheimer.	Verdadeiro	
21	A Doença de Alzheimer é um tipo de Demência.	Verdadeiro	
3	Após o aparecimento dos 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 que se curaram da Doença de Alzheimer.	Falso	
14	À medida que a doença se agrava, a pessoa com Doença de Alzheimer apresenta maior propensão para cair.	Verdadeiro	
17	Numa fase final, a pessoa com Doença de Alzheimer irá precisar de supervisão 24 horas por dia.	Verdadeiro	

Fonte: Traduzido e adaptado de Brian D Carpenter et al. (2009)

6.4. Questionário-piloto

No seguimento da adaptação para língua portuguesa da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer, a última fase do processo, a fase de pré-teste, foi realizada através da aplicação de um questionário-piloto.

O principal objetivo foi, nesta fase, verificar quanto tempo os recetores demoraram a responder ao questionário e, por outro lado, detetar questões não relevantes ou questões que estivessem formuladas de uma forma ambígua ou pouco clara.

O grupo que participou na realização do questionário piloto era constituído por cuidadores familiares de pessoas com demência, membros do grupo de suporte de Lisboa da Associação Alzheimer Portugal. Deste modo, foi possível testar o inquérito por questionário num grupo semelhante ao que constitui a população do estudo, tendo em comum o facto de serem cuidadores familiares de pessoas com doença de Alzheimer ou outra forma de demência.

A moderadora do grupo de suporte solicitou, por correio eletrónico, aos cuidadores que respondessem ao questionário, tendo sido consideradas as primeiras 20 respostas válidas, obtidas entre o dia 11 e 14 de novembro de 2015. Pediu-se, portanto, aos elementos do grupo que respondessem ao questionário e que, no final, respondessem às seguintes questões (Bell, 1993).

1 - Quanto tempo levou a completar o questionário?

2 - As instruções eram claras ?

3 - Achou alguma questão pouco clara ou ambígua?

4- Na sua opinião, foi omitido algum tópico importante?

5- Considerou o formato do questionário claro ?

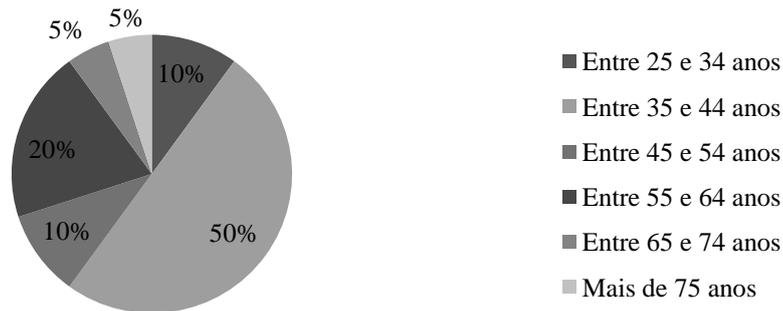
6- Algum comentário?

6.4. 1. Questionário-piloto: Resultados

O questionário-piloto foi completado por um total de 20 cuidadores familiares de pessoas com demência, todos membros da rede de contactos do grupo de suporte de Lisboa da Alzheimer Portugal.

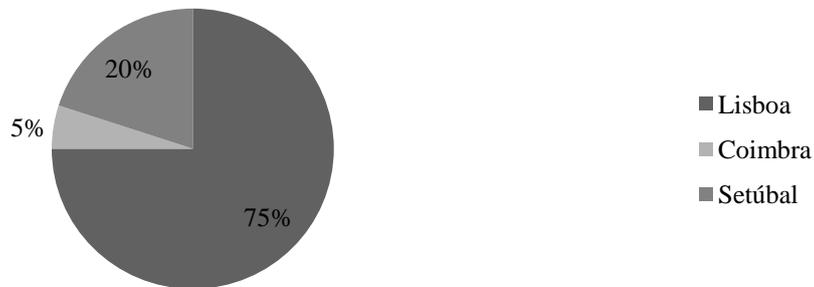
Destes 20 cuidadores, 15 eram do género feminino (75%) e 5 do masculino (25%), tendo 50% dos inquiridos uma idade compreendida entre os 35 e os 44 anos.

Figura 3.1 – Questionário-Piloto – Idade



No que diz respeito à nacionalidade, todos os inquiridos tinham nacionalidade portuguesa, dividindo-se no que diz respeito ao seu distrito de residência, conforme expresso no gráfico abaixo.

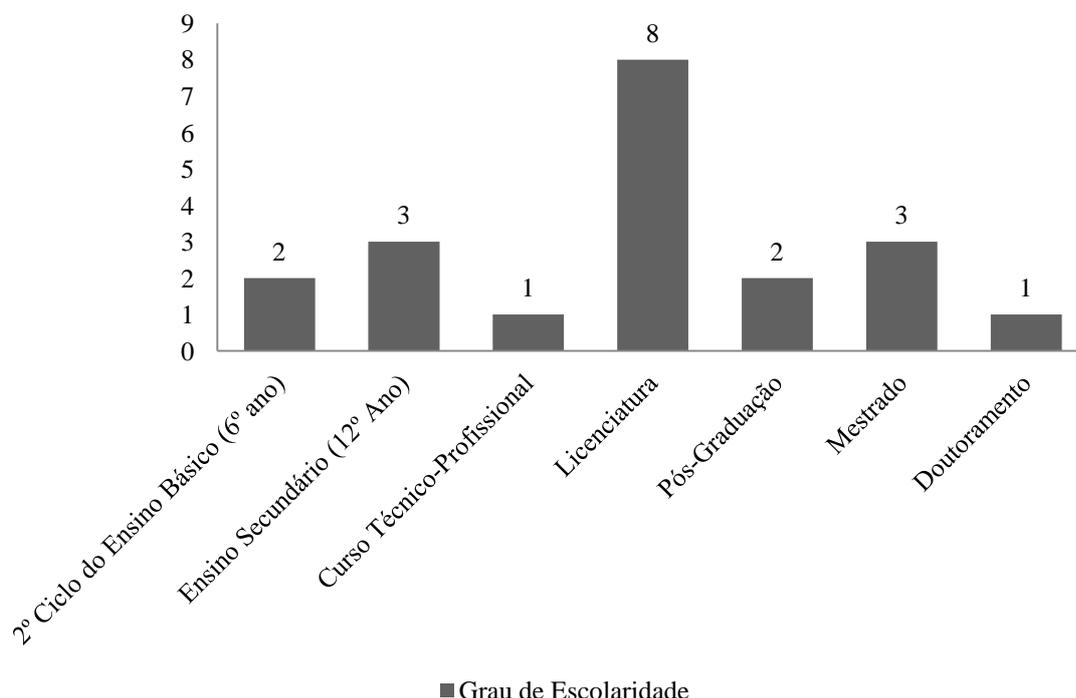
Figura 3.2 – Questionário-Piloto - Distrito de Residência



Relativamente à situação profissional dos inquiridos, a grande maioria, 60%, é trabalhador por conta de outrem, 25% reformado e, com 5% cada, surgem as situações de trabalhadores por conta própria, desempregado e um caso de um inquirido que assume a função de cuidador como a sua situação profissional.

Por sua vez, quanto ao grau de escolaridade, 40% dos cuidadores inquiridos tem licenciatura, 15% o Ensino Secundário, assim como 15% Mestrado. Com 10% cada categoria surgem o segundo ciclo do ensino básico e a pós graduação e, por fim, com 5% cada, curso técnico-profissional e doutoramento.

Figura 3.3 – Questionário-Piloto - Grau de Escolaridade

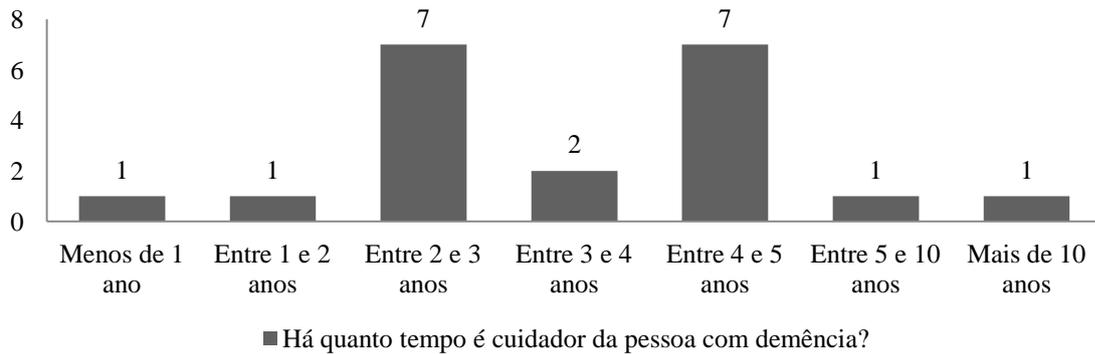


No que concerne à caracterização do papel de cuidador familiar de pessoa com demência, dos 20 inquiridos, 13 são cuidadores no momento e 7 foram no passado, tendo a pessoa com demência falecido. De entre os 7 que foram cuidadores, 4 afirmam não terem sido o cuidador principal da pessoa com demência, ao contrário de 3 dos inquiridos. Por sua vez, de entre os 13 cuidadores familiares que se encontram no momento a cuidar de alguém com demência, 11 são o cuidador principal e 2 um cuidador secundário.

Analisando o grau de parentesco entre o cuidador familiar e a pessoa com demência, 60% dos inquiridos eram filhos do doente, 20% o cônjuge e, com 5% em cada categoria encontra-se irmão/irmã, neto/neta, sobrinho/sobrinha e nora.

35% dos inquiridos é cuidador da pessoa com demência há 2 ou 3 anos, assim como a mesma percentagem há 4 ou 5 anos. Por sua vez, 10% dos cuidadores assumiu esta função há 3 ou 4 anos e, com 5% cada, encontram-se as respostas “menos de 1 ano”, “entre 1 e 2 anos”, “entre 5 e 10 anos” e “mais de 10 anos”.

Figura 3.4 – Questionário-Piloto - "Há quanto tempo é cuidador da pessoa com demência?"

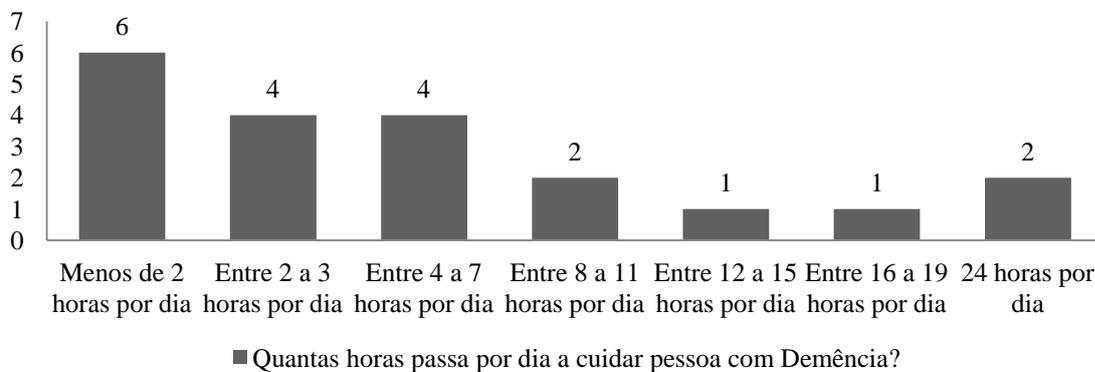


Relativamente ao número de anos que os cuidadores conhecem a pessoa com demência de quem cuidam, 45% indicou entre 20 e 40 anos, 45% há mais de 40 anos e 10% entre 10 e 20 anos.

Quando inquiridos sobre o local de residência da pessoa com demência de quem cuidam, 50% afirmaram viver na mesma casa que o doente, 20% responderam “vive na mesma cidade mas a uma distância que não dá para me deslocar a pé” e 10% “vive numa casa a uma curta distância (dá para ir a pé)”. Por sua vez, 3 dos inquiridos afirmaram que a pessoa com demência vive noutra cidade que não a sua cidade de residência e apenas 1 inquirido respondeu que a pessoa está institucionalizada numa unidade residencial.

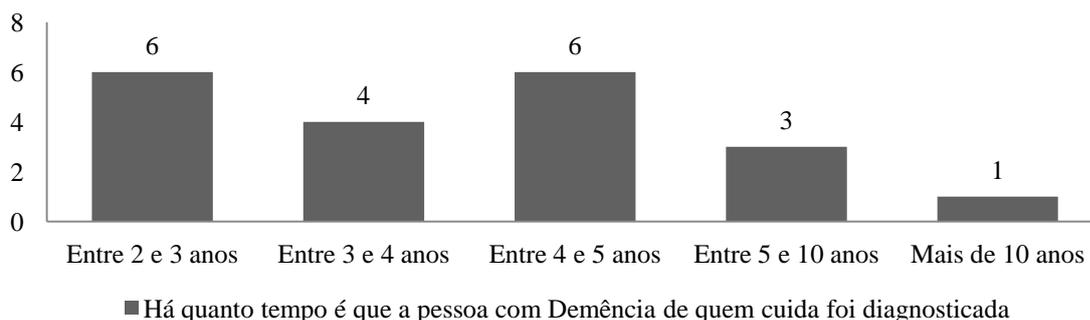
Quanto ao número de horas que passam por dia a cuidar da pessoa com demência, 30% dos inquiridos na fase piloto respondeu “menos de 2 horas”, 20% “entre 2 a 3 horas por dia”, também 20% “entre 4 a 7 horas por dia”. Com 10% das respostas encontram-se as opções “entre 8 a 11 horas por dia” e “24 horas por dia”. Por último, com 5% cada, as respostas “entre 12 a 15 horas” e “entre 16 a 19 horas por dia”.

Figura 3.5 – Questionário-Piloto - Número de horas por dia que o cuidador passa a cuidar da pessoa com demência



Analisando as questões relativas à caracterização da pessoa com demência, verifica-se que 30% estão diagnosticadas há entre 2 e 3 anos, assim como 30% há entre 4 e 5 anos. Por sua vez, 20% têm o diagnóstico há entre 3 e 4 anos, 15% há entre 5 e 10 anos e 5% há mais de 10 anos. Quanto ao número de anos a que a pessoa apresenta sinais de demência, 50% refere entre 5 e 10 anos, 30% entre 4 e 5 anos, 15% entre 3 e 4 anos e 5% mais de 10 anos.

Figura 3.6 – Questionário-Piloto - Tempo de diagnóstico da pessoa com demência



Quanto ao tipo de demência diagnosticada, 60% das pessoas com demência de quem cuidam os inquiridos na fase piloto têm doença de Alzheimer, 30% demência frontotemporal e 10% demência de uma forma geral.

Quando questionados sobre se já haveriam frequentado algum grupo de suporte para cuidadores, 70% afirma que sim, enquanto que 30% afirma que não, valores explicados pelo facto do grupo de cuidadores incluídos na fase piloto estarem relacionados com o grupo de suporte da Alzheimer Portugal e, apesar de 30% nunca ter participado nas reuniões do grupo, vão mantendo contacto via email e através de um grupo na rede social *Facebook*.

No que diz respeito à questão relativa a terem frequentado algum curso, ação de formação ou informação, 70% refere que não e apenas 30% que sim. Por sua vez, 100% dos inquiridos refere nunca ter sido voluntário numa instituição em que tenha cuidado ou lidado com pessoas com demência.

100% dos inquiridos na fase piloto afirma já ter procurado informação relativamente à doença de Alzheimer, 70% para saber mais sobre a doença diagnosticada ao seu familiar, sendo ainda referidos os motivos “por interesse pessoal na temática” e “no seguimento de uma notícia ou reportagem”.

No que concerne às fontes de informação utilizadas pelos cuidadores, em primeiro lugar surgem os médicos ou outros profissionais de medicina, referidos por 90% dos inquiridos, seguindo-se o *website* e os Materiais de apoio da Associação Alzheimer Portugal, ambos com 75% das respostas. Por sua vez, 50% dos cuidadores refere consultar livros, assim como a Página no *Facebook* da Associação Alzheimer Portugal, seguindo-se os jornais e revistas *online* com 45% das respostas, outros *websites* com 40%, televisão e rádio com 30% e os jornais e revistas impressos com 25%. A família surge como fonte de informação para 20% dos inquiridos e os amigos para 15%. Com valores mais reduzidos

encontram-se as conferências (10%), a Página no *Facebook* da Associação Alzheimer Açores e o Café Memória, ambos com 5% das respostas.

Quadro 3.3 – Questionário-Piloto – Fontes de informação sobre a Doença de Alzheimer ou outra forma de Demência

Fonte de Informação	N	%
Médicos ou outros profissionais de medicina	18	90%
<i>Website</i> da Associação Alzheimer Portugal	15	75%
Materiais de apoio da Associação Alzheimer Portugal	15	75%
Livros	10	50%
Página no <i>Facebook</i> da Associação Alzheimer Portugal	10	50%
Jornais e revistas <i>online</i>	9	45%
Outros <i>Websites</i>	8	40%
Televisão e rádio	6	30%
Jornais e revistas impressos	5	25%
Família	4	20%
Amigos	3	15%
Conferências	2	10%
Página no <i>Facebook</i> da Associação Alzheimer Açores	1	5%
Café Memória	1	5%

A última fase do questionário antes da efetiva aplicação da Escala de Conhecimentos sobre a doença de Alzheimer pede aos inquiridos que avaliem os seus conhecimentos numa escala de 1 a 10, em que 1 significa “não sei nada sobre a doença” e 10 “sei tudo sobre a doença”. A média de respostas a esta questão por parte do grupo de cuidadores que responderam ao questionário-piloto é de 6.25, um valor positivo, acima do valor médio de 5. Relativamente a cada uma das áreas de conhecimento, as médias variam entre 6.05 para a avaliação e diagnóstico da doença e 7.65 para o impacto da doença de Alzheimer na vida do doente.

Quadro 3.4 – Questionário-Piloto – Auto classificação dos conhecimentos sobre cada uma das áreas de saber sobre a doença de Alzheimer

Área de Conhecimento	Valor médio para a questão “Numa escala de 1 (Não sei nada sobre) a 10 (Sei tudo sobre), classifique o seu conhecimento sobre cada uma das áreas”
Impacto na vida do doente	7.65
Fatores de risco	6.1
Sintomas	7.25
Tratamentos	6.2
Ser cuidador	6.7
Avaliação e diagnóstico	6.05
Desenvolvimento e progressão da doença	6.65

Apresentam-se, por fim, na tabela abaixo os resultados obtidos no questionário piloto para a Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer, podendo concluir-se que as questões com maior

percentagem de respostas erradas se enquadram no tema dos fatores de risco e, em oposição, o tema com menos respostas erradas é o relacionado com tratamentos.

Quadro 3.5 – Questionário-Piloto - Resultados da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer

Afirmação	% de Respostas Erradas	Tema	Média de respostas erradas para o tema
As pessoas com Doença de Alzheimer são particularmente propensas à depressão.	25%	Impacto na vida do doente	11.66%
A maioria das pessoas com Doença de Alzheimer vive em lares.	5%		
Para a pessoa com Doença de Alzheimer é seguro conduzir desde que tenha sempre um acompanhante no carro.	5%		
Está cientificamente comprovado que o exercício mental pode prevenir o aparecimento da Doença de Alzheimer.	50%	Fatores de risco	31.66%
Pessoas na casa dos 30 anos podem ter Doença de Alzheimer.	20%		
Ter o colesterol elevado pode aumentar o risco de desenvolver a Doença de Alzheimer.	55%		
Estão disponíveis medicamentos que previnem a Doença de Alzheimer.	15%		
Ter tensão arterial elevada pode aumentar o risco de a pessoa desenvolver Doença de Alzheimer.	45%		
Os genes são apenas parcialmente responsáveis pelo desenvolvimento da Doença de Alzheimer.	5%		
Tremor ou agitação das mãos ou braços são sintomas comuns nas pessoas com Doença de Alzheimer.	25%	Sintomas	12.5%
A dificuldade em lidar com dinheiro ou em pagar contas são sintomas iniciais comuns da Doença de Alzheimer.	20%		
Um sintoma que pode surgir na Doença de Alzheimer é a pessoa acreditar que os outros estão a roubar-lhe os seus pertences.	5%		
A maioria das pessoas com Doença de Alzheimer recorda-se melhor de acontecimentos mais recentes do que dos do passado.	0%		
A realização de psicoterapia para a depressão e ansiedade poderá ser benéfica para a pessoa com Doença de Alzheimer numa fase ainda não avançada.	15%	Tratamentos	7.5%
A má nutrição pode piorar os sintomas da Doença de Alzheimer.	0%		
Quando a pessoa tem Doença de Alzheimer, utilizar auxiliares como notas/lembretes poderá contribuir para o seu declínio cognitivo.	10%		
A Doença de Alzheimer não tem cura.	5%	Ser cuidador	18%
As pessoas com Doença de Alzheimer têm melhores desempenhos quando as instruções são simples e dadas passo a passo.	0%		
Quando a pessoa com Doença de Alzheimer começa a ter dificuldade em cuidar de si própria, os cuidadores devem assumir esta tarefa imediatamente.	30%		
Uma boa estratégia nas situações em que a pessoa	30%		

com Doença de Alzheimer começa a acordar e a ficar agitada durante a noite é tentar certificar-se que a pessoa realiza bastante atividade física durante o dia.			
Quando a pessoa com Doença de Alzheimer repete várias vezes a mesma pergunta ou história é bom dizer-lhe que se está a repetir.	5%		
A partir do momento em que é diagnosticada com Doença de Alzheimer, a pessoa já não é capaz de tomar decisões conscientes sobre os cuidados que necessita.	25%		
Quando a pessoa com Doença de Alzheimer se torna agitada, a realização de um exame médico poderá revelar a existência de outros problemas de saúde que causaram a agitação.	35%	Avaliação e diagnóstico	17.5%
Se subitamente surgirem problemas de memória e pensamento confuso, estes provavelmente serão devidos à Doença de Alzheimer.	20%		
Os sintomas de uma depressão grave podem ser confundidos com os sintomas da Doença de Alzheimer.	15%		
A Doença de Alzheimer é um tipo de Demência.	0%		
Após o aparecimento dos sintomas da Doença de Alzheimer, a esperança média de vida é de 6 a 12 anos.	40%	Desenvolvimento e progressão da doença	17.5%
Existem casos raros de pessoas que se curaram da Doença de Alzheimer.	10%		
À medida que a doença se agrava, a pessoa com Doença de Alzheimer apresenta maior propensão para cair.	15%		
Numa fase final, a pessoa com Doença de Alzheimer irá precisar de supervisão 24 horas por dia.	5%		

Analisando as questões específicas do questionário piloto, que visavam avaliar e testar a sua aplicabilidade, conclui-se que o mesmo é adequado e compreensível pelos inquiridos.

O tempo de resposta ao questionário variou entre os 2 e os 15 minutos e, segundo todos os inquiridos, as instruções foram claras e não foi omitido qualquer tópico importante. Para todos os inquiridos, também o formato do questionário foi considerado claro, assim como não foram registadas questões pouco claras ou ambíguas.

A aplicação do questionário-piloto permitiu, assim, a conclusão da fase de pré-teste da adaptação da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer com sucesso, considerando-se a versão do questionário aplicada na fase piloto como a versão definitiva da investigação.

6.5. Aplicação dos Inquéritos por Questionário

Os inquéritos utilizados na presente investigação foram aplicados em formato eletrónico, através da aplicação *Forms* da *Google*. Para o efeito, foi solicitado às três organizações do Terceiro Sector na área das demências, Associação Alzheimer Portugal, Associação Alzheimer Açores e Associação

Alzheimer Pinhal Litoral, que divulgassem o questionário nas suas redes de contacto, seja através da publicação do mesmo nas suas páginas no *Facebook* ou através de email.

As respostas foram obtidas entre o dia 16 de novembro de 2015 e o dia 10 de dezembro de 2015, tendo-se terminado a aceitação de respostas no momento em que se atingiu o número necessário de respostas válidas de acordo com o cálculo da amostra, neste caso, 384 indivíduos.

Durante o período referido, responderam ao questionário *online* 605 pessoas. No entanto, apenas se consideram neste estudo as 384 que cumpriam os requisitos, isto é, serem cuidadoras familiares de pessoas com demência, em Portugal. Foram excluídas todas as pessoas residentes noutros países, assim como todos os cuidadores profissionais ou pessoas sem qualquer ligação às demências.

6.5.1. Universo Populacional e Amostragem

O universo populacional do presente estudo compreende todos os cuidadores familiares de pessoas com demência em Portugal, estimadas em cerca de 182 000 (Alzheimer Europe, 2014b). Para 182 000 pessoas com demência, existirão, portanto, considerando pelo menos um cuidador por pessoa, o mesmo número de cuidadores.

Levantou-se, no início da investigação a questão de como conseguir chegar aos cuidadores familiares, como saber quem eles são e onde se encontram.

Mas como é que vai conseguir chegar aos cuidadores familiares? Como é que sabe quem eles são e onde estão? E eu acho bem que diga cuidadores familiares e não cuidadores informais ou formais, porque os formais não são nem cuidadores nem formais, são ignorantes e os outros são familiares de facto e a família é família e temos que pensar que são família, pelo menos em 95% dos casos (Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas, 2015, Entrevista, Anexo I).

Dadas as limitações de tempo e recursos e, também, devido ao facto de não existir em Portugal um estudo epidemiológico que permita identificar quem são e onde se encontram as pessoas com demência, optou-se por inquirir cuidadores familiares já em contacto com as organizações do Terceiro Sector. Esta opção constitui, no entanto, uma limitação ao estudo, não podendo ser os resultados extrapolados para a generalidade da população.

Para os efeitos da investigação, tal como exposto anteriormente, foram validadas as respostas que chegavam, não tendo sido utilizado nenhum método de amostragem, pelo que estamos perante uma amostragem não aleatória por conveniência.

Tratando-se de cuidadores que têm pelo menos algum contacto com as associações, pode-se contudo concluir que os resultados encontrados espelharão a melhor das hipóteses no que diz respeito ao estado dos conhecimentos destes cuidadores. Espera-se que os cuidadores inquiridos façam parte do grupo de cuidadores melhor informados e, por isso, com um grau de literacia em saúde mais elevado, constituindo uma linha de partida para futuras investigações a aplicação do inquérito a uma amostra

representativa dos cuidadores familiares de pessoas com demência, integrando todos aqueles que nunca contactaram qualquer organização, nunca acederam à internet para procurar mais informação, nem nunca tiveram a oportunidade de ver as suas dúvidas esclarecidas.

Faltarão, no entanto, sempre os dados relativos a todos aqueles cuidadores de pessoas que, pelos mais variados motivos, não têm diagnóstico de demência. Faltarão os dados de todas as pessoas com demência não identificadas e não referenciadas no sistema nacional de saúde. Falta, em primeiro lugar, uma identificação dos doentes, algo que se espera ser possível com a implementação de um Plano Nacional para as Demências em Portugal num futuro próximo.

6.5.1.1. Cálculo da Dimensão da Amostra

Estando perante uma amostra não aleatória e, portanto, não probabilística, a fórmula de cálculo da dimensão da amostra é diferente das situações em que a amostra é probabilística e em que as conclusões podem ser generalizadas à população.

Weiers (1988) apresenta três formas de determinar o tamanho da amostra nestas situações:

- Decidir a dimensão da amostra tendo em conta o orçamento disponível para o estudo e os custos envolvidos;
- Adotar a dimensão já utilizada, com sucesso, em estudos anteriores das mesmas características;
- Utilizar as fórmulas apresentadas para as amostras aleatórias, sendo a dimensão obtida assim meramente indicativa (Vicente, Reis, & Ferrão, 1996: 127).

Optou-se, nesta investigação, pela terceira forma sugerida por Weiers (1988), utilizando fórmulas aplicadas para amostras probabilísticas com o objetivo de obter uma dimensão indicativa para a amostra. Procedeu-se, assim, ao cálculo da dimensão da amostra através da fórmula estatística para determinação do tamanho da amostra (n) com base na estimativa da proporção populacional (D’Ancona, 2001).

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

(D’Ancona, 2001)

Sendo:

- n = Número de indivíduos na Amostra;
- N = Universo = 182 526;
- Nível de Confiança = 95%;
- $Z_{\alpha/2}$ = Valor crítico que corresponde ao grau de confiança desejado = 1.96;
- E = Margem de erro ou erro máximo de estimativa = 0.5;
- p = Proporção populacional de indivíduos que pertence à categoria que estamos interessados em estudar = 0.5;

- q = Proporção populacional de indivíduos que não pertence à categoria que estamos interessados em estudar ($q = 1 - p$) = 0.5;

Cálculo:

$$n = \frac{182\,526 \cdot 0.5 \cdot 0.5 \cdot 1.96^2}{0.5 \cdot 0.5 \cdot 1.96^2 + (182\,526 - 1) \cdot 0.5^2}$$
$$n = 384$$

Assim sendo, a amostra da presente investigação é constituída por 384 cuidadores familiares de pessoas com demência.

Também aplicando a fórmula apresentada por Bartlett, Kotrlik, & Higgins (2001), o valor recomendado para a amostra é de 384.

$$n = \frac{(t)^2 \cdot (p)(q)}{(d)^2} \quad (2)$$

Sendo:

- n = Número de indivíduos na Amostra;
- t = valor selecionado nível alfa de 0.025 = 1,96 (o nível alfa de 05 indica o nível de risco que o investigador está disposto a assumir para que a verdadeira margem de erro possa exceder a margem aceitável de erro).
- p e q = estimativa da variância = 25. (proporção possível máxima (0.5) 1 - proporção possível máxima (0.5))
- d = Margem de erro ou erro máximo de estimativa = 0.5;

Cálculo:

$$n = \frac{(1.96)^2 \cdot (0.5)(0.5)}{(0.5)^2} = 384$$

Nesta secção apresentaram-se as opções metodológicas para a análise dos conhecimentos dos cuidadores familiares de pessoas com demência, um dos objetivos da presente investigação. Na secção seguinte, o foco passa para a investigação qualitativa, nomeadamente para a análise de conteúdo qualitativa que se pretendeu realizar à comunicação desenvolvida pelas organizações do Terceiro Sector na área das demências e, por outro lado, aos artigos publicados pelos órgãos de comunicação social.

7. Investigação Qualitativa: Análise de Conteúdo Qualitativa

O fascínio da investigação qualitativa é que ele permite realizar estudos em profundidade sobre uma ampla gama de assuntos, incluindo os seus favoritos, em termos simples e quotidianos (Yin, 2011: 6).

Para a análise da comunicação que tem vindo a ser desenvolvida pelas organizações do Terceiro Sector na área das demências, assim como para a análise dos artigos publicados nos órgãos de comunicação social, utilizou-se uma metodologia de análise qualitativa: a Análise de Conteúdo Qualitativa (ACQ).

Esta escolha deveu-se fundamentalmente ao facto de esta metodologia permitir descrever o significado de fontes qualitativas de uma forma sistemática, atribuindo categorias de um quadro de codificação a partes sucessivas do material. Este quadro é a essência da Análise de Conteúdo Qualitativa, abrangendo todos os significados presentes na descrição e interpretação do material, neste caso concreto, todos os conteúdos/significados presentes nos artigos publicados nos órgãos de comunicação social, assim como nos *websites*, páginas no *Facebook*, comunicados à comunicação social e boletins das organizações do Terceiro Sector na área das demências (Bazeley & Jackson, 2013; Lindlof & Taylor, 2011; Schreier, 2012).

O métodos qualitativos serão escolhidos em situações onde se procura uma compreensão detalhada de um processo ou experiência, onde mais informações são necessárias para determinar os limites ou as características do problema a ser investigado, ou onde a única informação disponível é não-numérica (por exemplo, texto ou material visual) (Bazeley & Jackson, 2013: 28).

Todo o processo da Análise de Conteúdo Qualitativa envolveu diversas fases e decisões. Em primeiro lugar, foi necessário verificar se a metodologia de análise pensada para este conjunto de material era a mais adequada, cumprindo uma série de requisitos. De uma forma geral, podemos dizer que a Análise de Conteúdo Qualitativa é uma opção se o investigador desejar enveredar por uma análise que implique um grau de interpretação de modo a chegar aos significados presentes no seu material (Schreier, 2012).

Os dados nunca 'falam por si próprios', não 'têm' um significado específico. O significado é algo que nós, os destinatários, atribuímos às palavras que ouvimos ou lemos, às imagens que vemos. Este é um processo complexo em que reunimos a nossa perceção do material com a nossa própria experiência individual: o que sabemos sobre um tópico, a situação em que nos deparamos, como nos sentimos no momento e muito mais. O significado não é um dado, mas um constructo (Schreier, 2012: 15-16).

Esta ideia de que o significado não é intrínseco, que depende da interpretação, está na base desta metodologia de análise, assumindo que podemos, no entanto, estar perante significados que podem ser mais ou menos padronizados, que podem obedecer mais ou menos a convenções sociais ou culturais.

Em qualquer dos casos, é sempre necessário um certo grau de interpretação, olhando para os dados à luz da pergunta de partida da investigação e dos objetivos que se pretendem alcançar (Schreier, 2012).

Estes princípios são válidos e podem ser aplicados a um conjunto alargado de materiais, desde entrevistas transcritas, livros, brochuras institucionais, contratos, diários, *websites*, anúncios publicitários ou artigos de jornal, por exemplo. Podem também ser aplicados a material verbal ou visual, desde que requeiram interpretação (Schreier, 2012).

No entanto, é importante ressaltar que a Análise de Conteúdo Qualitativa não pretende descrever de uma forma exaustiva todos os significados presentes no material, em todas as suas dimensões. Esta metodologia centra-se em aspetos específicos para análise, definidos previamente pelo investigador, procurando dar resposta à sua questão de partida. Os mesmos materiais analisados através desta metodologia, mas com uma pergunta de partida diferente darão origem, certamente, a um quadro de codificação completamente diferente e, portanto, a resultados também diferentes (Schreier, 2012).

Com a ACQ, a sua pergunta de partida especifica o ângulo a partir do qual irá examinar os seus dados. Se outros aspetos importantes surgirem durante a análise, pode alterar o seu quadro de codificação e incluí-las também. Mas estes serão novamente aspetos específicos, selecionados. A ACQ não lhe dá uma visão holística de seu material (Schreier, 2012: 19).

7.1. As fases da Análise de Conteúdo Qualitativa

A primeira fase da Análise de Conteúdo Qualitativa passa por transformar em categorias do quadro de codificação todos os significados presentes no material em análise com interesse para a questão de partida. A segunda fase, por sua vez, implica classificar partes sucessivas do material de acordo com essas categorias. Pormenorizando todo o processo, conseguimos identificar 8 passos a seguir para completar uma Análise de Conteúdo Qualitativa (Schreier, 2012):

1. Definir a questão de partida;
2. Selecionar o material a analisar;
3. Construir o quadro de codificação, contendo geralmente categorias principais e as suas subcategorias;
4. Dividir o material em unidades de registo / unidades de codificação;
5. Testar o quadro de codificação através de um processo de dupla codificação, seguido de discussão sobre as unidades codificadas de formas distintas;
6. Avaliar o quadro de codificação e fazer a sua revisão;
7. Codificar todo o material, utilizando a versão revista do quadro de codificação;
8. Interpretar e apresentar os resultados.

Decidir sobre a questão de partida, selecionar o material, interpretar e apresentar as suas conclusões são uma parte importante de todas as investigações, independentemente do

método que está a ser usando. Todas as outras etapas são específicas da ACQ (Schreier, 2012: 22).

Para além de ser uma metodologia marcadamente sistemática, a Análise de Conteúdo Qualitativa é também caracterizada pela sua flexibilidade, na medida em que o investigador pode sempre adaptar o quadro de codificação ao seu material. Esta flexibilidade reverte-se de especial importância uma vez que se pretende não só que a codificação seja confiável, mas também válida, ou seja, as categorias devem representar adequadamente os conceitos que permitirão responder à questão de partida. Tal só é possível através de uma adaptação rigorosa do quadro de codificação ao material em análise (Schreier, 2012).

Esta característica da Análise de Conteúdo Qualitativa leva-nos a uma outra particularidade desta metodologia: a sua capacidade para reduzir dados. Ao contrário de outras metodologias qualitativas que procuram descobrir novos conceitos e relacioná-los, levando, por isso, o investigador a procurar cada vez mais material, a Análise de Conteúdo Qualitativa foca-se em determinados aspetos e nesse processo de seleção acaba por reduzir dados. Tal como já referido, o quadro de codificação na Análise de Conteúdo Qualitativa é específico de cada análise. O investigador não procura analisar todos os significados presentes no seu material, mas apenas aqueles que lhe permitem responder à sua questão de partida. Por isso, esta metodologia não tem em consideração toda a informação, todos os significados e todas as especificidades do material (Schreier, 2012).

Este é o preço que se paga para poder comparar um pedaço específico de informação com outro (dentro do mesmo caso ou como parte de um outro caso). No processo de codificação, classifica-se todas as informações específicas como instâncias de categorias principais. Construir um quadro de codificação em ACQ é encontrar o equilíbrio certo neste ponto. Fará as suas categorias suficientemente abstratas para permitir a comparação e suficientemente concretas a fim de preservar tantos detalhes quanto possível (Schreier, 2012: 26).

7.2. As especificidades das metodologias de análise qualitativas

Genericamente, a grande diferença entre a Análise de Conteúdo Qualitativa e a Análise de Conteúdo Quantitativa é o foco da primeira no significado latente, não óbvio, enquanto que a de cariz quantitativo se centra no significado literal, ou seja, manifesto. A interpretação é, por isso, um requisito fundamental numa análise qualitativa. Neste tipo de investigações o material não é estandardizado, mas sim simbólico e, por isso, o esforço de interpretação por parte do investigador é essencial. Diferentes interpretações da mesma realidade podem ser igualmente válidas, cada uma focando um aspeto em concreto. O mesmo não se verifica em análises de cariz quantitativo, que lidam com dados numéricos onde a margem para ambiguidades ou interpretações diversas é reduzida ou mesmo nula (Schreier, 2012).

A investigação qualitativa é interpretativa de três formas: ele lida com material simbólico que requer interpretação; diferentes interpretações do mesmo material podem ser válidas; e lida com questões de pesquisa explorando significados pessoais ou sociais (Schreier, 2012: 49).

No entanto, neste ponto é necessário diferenciar a Análise de Conteúdo Qualitativa das restantes metodologias qualitativas. É verdade que na Análise de Conteúdo Qualitativa se descrevem as unidades de registo, categorizando-as de acordo com as suas características, no entanto, é necessário que, para cada categoria, se defina o seu significado: “é necessário codificar numa das várias subcategorias da categoria principal, as subcategorias devem ser mutuamente exclusivas” (Schreier, 2012: 64). Assim sendo, se a Análise de Conteúdo Qualitativa partilha com as restantes metodologias qualitativas a sua orientação interpretativa, por outro lado difere destas na medida em que implica que o investigador defina para cada categoria um de entre vários significados possíveis (Schreier, 2012).

Para além de marcada pela interpretação, a metodologia de análise qualitativa é também contextual ou situacional, ou seja, assume a importância do contexto para a correta interpretação dos significados e conteúdos. Tal como defendido por Schreier, “se o significado depende do contexto, o contexto de facto torna-se parte dos dados” (Schreier, 2012: 51).

Voltando às diferenças entre as metodologias qualitativas e quantitativas, é ainda de ressaltar a questão da objetividade, essencial quando se trata de metodologias quantitativas, mas que nas qualitativas não se aplica, na medida em que não podem, de forma alguma, ser independentes do investigador. Sobretudo nas ciências sociais e humanas, não podemos esquecer que estamos perante seres humanos a investigar outros seres humanos e, por isso, estarão sempre a fazer uma interpretação do que estão a observar ou, por outras palavras, “todos nós pensamos sobre aquilo que nos acontece na vida, tentamos atribuir-lhe significados, e reagimos de modo diferente a diferentes pessoas” (Schreier, 2012: 52).

Neste campo, a metodologia de Análise de Conteúdo Qualitativa diferencia-se, uma vez mais, das restantes metodologias qualitativas, atribuindo especial importância à questão da validade da codificação, por forma a conferir uma certa objetividade à investigação. Para tal, em qualquer Análise de Conteúdo Qualitativa é essencial garantir a validade do quadro de codificação, o que é conseguido através de uma dupla codificação. Quando a investigação é levada a cabo por mais do que um investigador, este teste é feito através da codificação do mesmo material por duas pessoas. Quando existe apenas um investigador, este deve recodificar o mesmo material, cerca de 10-14 dias depois, por forma a verificar as discrepâncias existentes entre as duas codificações e, assim, poder ajustar o quadro de codificação e as descrições das categorias e subcategorias. O grande objetivo desta dupla codificação não é demonstrar que determinado material tem um significado absoluto, mas sim que não se trata de uma interpretação pessoal do investigador. O objetivo é, portanto, chegar a uma interpretação do material que possa ser partilhada pela maioria das pessoas com o mesmo *background* cultural (Schreier, 2012).

Todas estas especificidades contribuem para a flexibilidade inerente às metodologias qualitativas. Ao contrário das quantitativas, estas metodologias podem sofrer alterações e adaptações ao longo do processo de análise, à medida que o investigador vai recolhendo e começando a analisar o material. Esta flexibilidade emergente está, ainda, intimamente relacionada com a natureza indutiva das metodologias qualitativas.

A natureza dedutiva das metodologias quantitativas, seguindo substancialmente modelos *concept-driven* de codificação do material, contrasta, por isso, com a natureza indutiva das metodologias qualitativas. Nestas últimas, o investigador define as categorias de codificação à medida que vai avançando na análise do material, deixando-as emergir e, por isso se diz que utilizam modelos *data-driven*. A Análise de Conteúdo Qualitativa, por sua vez, conjuga, na maioria dos casos, modelos *concept-driven* e *data-driven*, começando por definir as categorias e subcategorias, tendo por base investigação prévia e conhecimentos do investigador, e partindo depois para a definição de categorias emergentes dos dados em estudo (Schreier, 2012).

7.3. Procedimentos de recolha de dados: Recolha de Dados Preexistentes

Com o objetivo de analisar e caracterizar a comunicação que tem vindo a ser realizada pelas organizações do Terceiro Sector na área das demências sobre estas doenças, assim como os artigos publicados pelos órgãos de comunicação social, procedeu-se, tal como referido, a uma análise de conteúdo qualitativa de dados preexistentes.

Por um lado, no que concerne às organizações do Terceiro Sector, foram analisadas as páginas no *Facebook* das três associações, o *website* da Alzheimer Portugal (por ser a única com um sítio *online*), os boletins da Alzheimer Portugal e da Alzheimer Açores, assim como os comunicados enviados por estas organizações à comunicação social. Por outro lado, analisaram-se todos os artigos de imprensa, quer em formato digital quer impresso, publicados nos órgãos de comunicação social ao longo do ano de 2014.

7.3.1. Websites das Organizações do Terceiro Sector

Das três organizações a funcionar em Portugal especificamente direcionadas para apoiar cuidadores e pessoas com doença de Alzheimer ou outra forma de demência⁷², a Associação Alzheimer Portugal é,

⁷² É possível ainda encontrar registos de uma quarta organização “Associação Humanitária de Doentes de Alzheimer e Parkinson” com sede em Quarteira. No entanto, não existem evidências de que continue em funcionamento atualmente. Sem qualquer presença *online* para além de um blog (<http://alzheimerquarteira.blogspot.pt/>) não atualizado desde 2008, todos os contactos disponibilizados não se encontram ativos. Os dois números de telefone não se encontram atribuídos, assim como o email inativo.

à data, a única com um *website*, pelo que a análise deste tipo de suporte de comunicação apenas é possível para esta organização. Foram analisadas todas as páginas do *website*, assim como todos os artigos publicados na secção “Notícias” durante o ano de 2014.

Foram extraídas do sítio da Associação, www.alzheimerportugal.org, todas as páginas através da ferramenta *Ncapture* do NVIVO que permite extrair o conteúdo *online* diretamente para o software de análise. Foram ainda analisadas as estatísticas do *website* através da ferramenta *Google Analytics*, para o período de 1 de janeiro a 31 de dezembro de 2014, a fim de complementar a investigação e melhor caracterizar o *corpus* da análise.

7.3.2. Páginas das Organizações do Terceiro Sector no *Facebook*

As três organizações do Terceiro Sector na área das demências têm como um dos principais suportes de comunicação uma página na rede social *Facebook*. Foram, assim, extraídas todas as publicações feitas pela três associações durante o ano de 2014, recorrendo à ferramenta *Ncapture* do NVIVO.

Não foi, no entanto, possível ter acesso às estatísticas das páginas das associações Alzheimer Açores e Alzheimer Pinhal Litoral, que permitissem uma análise mais completa das mesmas, complementando a análise de conteúdo qualitativa. Já para a Associação Alzheimer Portugal, foi possível o acesso às estatísticas, permitindo uma caracterização do *corpus* mais completa.

7.3.3. Boletins das Organizações do Terceiro Sector

A Associação Alzheimer Portugal e a Associação Alzheimer Açores apresentam como um dos seus principais suportes de comunicação o boletim enviado aos associados e distribuídos nos diversos eventos e iniciativas das duas associações.

Por esse motivo, procedeu-se também à análise dos 4 boletins publicados em 2014 pela Alzheimer Portugal e, por sua vez, dos 2 publicados pela Alzheimer Açores. Em ambos os casos, os PDF das referidas publicações encontram-se disponíveis *online*, pelo que foram importados para o *software* de análise NVIVO.

7.3.4. Comunicados das organizações do Terceiro Sector para os órgãos de comunicação social

Incluiu-se na presente investigação a análise do conteúdo dos comunicados à comunicação social enviados pelas organizações do Terceiro Sector na área das demências ao longo do ano 2014.

No que diz respeito à Associação Alzheimer Portugal, foram analisados os comunicados enviados tanto pela Associação, como pelo Projeto Cuidar Melhor de forma independente. A Associação Alzheimer Açores cedeu, também, para a presente investigação, os comunicados enviados durante o

período em análise. Quanto à Associação Alzheimer Pinhal Litoral, na entrevista exploratória realizada com a vice-presidente da Direção foi possível aferir que nenhum comunicado havia sido enviado.

7.3.5. Artigos sobre doença de Alzheimer e outras demências publicados nos órgãos de comunicação social

Foram recolhidos todos os artigos de imprensa publicados quer em formato *online*, quer em formato impresso, de 1 de janeiro a 31 de dezembro de 2014, com referência à doença de Alzheimer ou outra forma de demência.

O acesso a estes artigos foi possível graças à colaboração da Agência *Hill & Knowlton* que graciosamente enviou o *clipping* relacionado com as Doenças do Sistema Nervoso, recolhido através da *Media Monitor*, em formato PDF. Destes artigos enviados pela *Hill & Knowlton*, foram selecionados aqueles com referência à doença de Alzheimer ou outra forma de demência, totalizando 1359 artigos ou fontes, de acordo com a terminologia utilizada no software NVIVO.

7.4. Procedimentos de Processamento e Análise de Dados

7.4.1. Software de Análise de Conteúdo Qualitativa: NVIVO

Tal como referido por Bazeley & Jackson (2013), o “uso de um computador não se destina para suplantar seculares formas de análise de dados, mas a aumentar a eficácia e a eficiência de tal análise” (Bazeley & Jackson, 2013: 29). Em análise qualitativa o recurso a programas computadorizados pode assumir-se como uma grande mais-valia para o investigador, na medida em que poderá trabalhar mais metodicamente e conseguir uma análise mais rigorosa. De facto, os avanços tecnológicos acabaram por contribuir significativamente para a evolução da investigação qualitativa, não sendo agora necessário ao investigador recorrer à inicial técnica de cortar literalmente pedaços de texto da sua fonte original. Hoje, os vários programas disponíveis não só permitem recolher a informação, como nunca a separam da sua fonte original, para além de todas as funcionalidades automáticas de pesquisa e análise que, manualmente, são muito mais demoradas ou mesmo impossíveis.

Para a presente investigação, recorreu-se ao uso do software para análise de conteúdo NVIVO.

O NVivo foi desenvolvido por investigadores e continua a ser desenvolvido com base no extenso feedback de investigadores, para os apoiar nas várias formas através das quais trabalham os seus dados. A maior eficiência proporcionadas pelo software, deixa mais tempo livre, que antes era necessário para gerir os dados, permitindo um maior enfoque nas formas de análise dos significados. A capacidade do computador para gravação, classificação, correspondência e vinculação pode ser aproveitada pelos investigadores para

ajudar a responder às suas perguntas de investigação a partir dos dados, sem perder o acesso aos dados de origem ou contextos de onde eles foram extraídos (Bazeley & Jackson, 2013: 29).

Toda a análise seguiu, assim, os princípios, fases e regras da Análise de Conteúdo Qualitativa recorrendo ao suporte do referido programa, o que permitiu por um lado uma análise mais precisa e, por outro lado, diferentes formas de apresentação dos resultados.

7.4.2. O processo de codificação

A partir do momento em que a análise de conteúdo decide codificar o seu material, deve produzir um sistema de categorias. A categorização tem como primeiro objectivo (da mesma maneira que a análise documental), fornecer, por condensação, uma representação simplificada dos dados brutos (Bardin, 2004: 119).

Codificação é um termo que nos remete, em primeira instância, para um dos mais populares métodos de análise qualitativa com o seu nome. No entanto é necessário diferenciar a codificação como método para reduzir dados e a codificação conceptual, preocupada essencialmente em perceber como é que as categorias se relacionam umas com as outras. Neste caso, a codificação não é meramente descritiva, mas uma forma de relacionar os dados com conceitos. Por sua vez, a codificação como método para reduzir dados é a codificação utilizada na Análise de Conteúdo Qualitativa. Tem como principal objetivo agrupar partes do material em categorias específicas, sendo por isso um método exclusivamente descritivo. Preocupa-se com a forma como o material /os dados se relacionam, sendo as subcategorias de uma categoria principal mutuamente exclusivas (Schreier, 2012).

A Análise de Conteúdo Qualitativa é, assim, um método descritivo que procura perceber como é que os dados se relacionam uns com os outros e como é que os dados se relacionam com as categorias, não visando criar novos conceitos ou novas teorias, ao contrário da codificação conceptual, mas sim resumir e descrever o material em análise. Por outro lado, a Análise de Conteúdo Qualitativa gera as suas categorias através de uma combinação dos modelos *concept-driven*, para as categorias principais, e *data-driven* para as subcategorias e outras categorias emergentes. Em oposição, a codificação conceptual limita-se a gerar as suas categorias através dos dados (*data-driven*), procurando diferentes conceitos e diferentes formas de interpretar a mesma realidade e relacionar os conceitos.

Os dois tipos de codificação têm, não obstante as suas diferenças conceptuais, vários pontos em comum. Em primeiro lugar, ambas as codificações implicam a criação de categorias, o que envolve um certo grau de abstração. Em segundo lugar, ao criar estas categorias, criam-se ligações entre as diferentes partes do material em análise que são codificadas na mesma categoria. O terceiro ponto em comum é a hierarquização da codificação, dividida em categorias e subcategorias. Por último, é ainda

de salientar que em ambas as codificações se definem nomes/etiquetas para as categorias e se apresentam as definições das mesmas (Schreier, 2012).

7.4.3. O Quadro de Codificação

A Análise de Conteúdo Qualitativa caracteriza-se, essencialmente, por permitir desenvolver uma descrição sistemática do material em análise, através da sua associação a categorias e subcategorias que, no seu conjunto, constituem o quadro de codificação. Este quadro permite, acima de tudo, ajudar o investigador a ser coerente na sua análise, não se perdendo durante o processo, na medida em que tem definido certos aspetos que procura identificar no material.

As categorias principais, também denominadas dimensões, são, portanto, estes aspetos essenciais que se procura identificar no material, ou seja, são os aspetos no qual se irá focar a análise. As subcategorias, por sua vez, refletem aquilo que o material nos apresenta sobre as categorias principais, pelo que tanto podem ser definidas de um modo *concept-driven*, com base naquilo que já se sabe sobre a categoria, como de um modo *data-driven*, a partir do que se encontra no material, ou ainda, com uma combinação de ambos (Schreier, 2012).

Um quadro de codificação é uma maneira de estruturar o seu material. Consiste em categorias principais, especificando os aspetos relevantes e de subcategorias para cada categoria principal especificando significados pertinentes relativas a este aspeto (Schreier, 2012: 116).

As categorias e subcategorias constituem, assim, o quadro de codificação que pode ser organizado de variadíssimas formas, consoante o objetivo da investigação e a questão de partida, assim como pode ser mais ou menos extenso e complexo. Os quadros de codificação simples compreendem apenas uma dimensão e dois níveis. Os quadros de média complexidade podem apresentar uma só dimensão e vários níveis hierárquicos ou várias dimensões e apenas dois níveis hierárquicos. Por último, os quadros de alta complexidade compreendem várias dimensões e mais do que dois níveis hierárquicos. Os dois extremos são, de facto, raros em Análise de Conteúdo Qualitativa, sendo mais comum encontrar-se quadros de média complexidade, como é o caso do quadro definido para a presente investigação (Schreier, 2012).

7.4.3.1. Requisitos do Quadro de Codificação

De acordo com Schreier (2012), os quadros de codificação em Análise de Conteúdo Qualitativa devem cumprir uma série de requisitos:

- Unidimensionalidade: cada dimensão do quadro de codificação deve considerar apenas um aspeto do material;

- Exclusividade mútua: as subcategorias devem ser mutuamente exclusivas, ou seja, cada unidade de codificação deve ser considerada em apenas uma subcategoria de cada dimensão;
- Exaustividade: tudo o que é relevante no material deve ser considerado no mínimo numa das subcategorias do quadro de codificação, ou seja, todas as unidades de registo devem poder ser associadas a pelo menos uma subcategoria;
- Saturação: todas as categorias e subcategorias devem conter pelo menos uma unidade de registo, ou seja, nenhuma subcategoria deve permanecer vazia no final da codificação. Este requisito é facilmente cumprido se o modelo de construção do quadro de codificação for *data-driven*, mas pode não ser cumprido em modelos *concept-driven*, em que se pode verificar que um dos aspetos que se consideram importantes para determinado tema não se verificou e esse mesmo facto pode ser uma conclusão importante para o estudo. Neste caso, o requisito da saturação não é obrigatório.

Na presente investigação, como forma de cumprir todos os requisitos do quadro de codificação, começando pela questão de partida, identificaram-se as grandes temáticas de conhecimento sobre a doença de Alzheimer. A escolha destas temáticas baseou-se sobretudo na Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer⁷³, por forma a ser possível, no final, comparar os conhecimentos dos cuidadores familiares com os conteúdos publicados nos órgãos de comunicação social. De seguida, foram criadas novas categorias e subcategorias, consoante os temas abordados no material em análise.

7.4.3.2. Construção do Quadro de Codificação

O processo de construção do quadro de codificação pode ser dividido em 4 etapas (Schreier, 2012):

- A. Seleção;
- B. Estruturação e geração;
- C. Definição;
- D. Revisão e expansão.

A. Seleção

Em primeiro lugar, é necessário definir por onde começar, ou seja, é necessário seleccionar de entre todo o material, quais as partes relevantes para responder à questão de partida e quais as que serão deixadas de parte (Schreier, 2012).

No que diz respeito aos artigos publicados nos órgãos de comunicação social, começou-se por, de entre todas as notícias publicadas ao longo do ano de 2014, seleccionar aquelas cujo tema central era a doença de Alzheimer ou as demências de uma forma genérica, assim como aquelas que faziam

⁷³ (Brian D Carpenter et al., 2009)

referência aos termos «Alzheimer» ou «Demência». Após esta seleção, estava então definido o *corpus* da análise, com 1359 notícias.

Quanto aos *websites*, páginas no *Facebook*, boletins e comunicados à comunicação social das organizações do Terceiro Sector, optou-se por analisar a totalidade do material publicado entre 1 de janeiro e 31 de dezembro do ano de 2014, por forma a conseguir caracterizar a totalidade da comunicação desenvolvida por estas organizações.

A análise ao *website* da Alzheimer Portugal compreende, portanto, 430 páginas distintas. Por sua vez, no que concerne às páginas no *Facebook*, registam-se 598 publicações pela Alzheimer Portugal na sua página, 80 pela Associação Alzheimer Açores e 75 pela Associação Alzheimer Pinhal Litoral. Em relação aos boletins, foram selecionados para análise os 4 publicados pela Alzheimer Portugal e os 2 publicados pela Alzheimer Açores em 2014. Por fim, quanto aos comunicados à comunicação social, foram incluídos na análise todos os enviados pela Alzheimer Portugal, 10 no total, e os 4 enviados pela Alzheimer Açores.

B. Estruturação e geração

O segundo passo é organizar o quadro de codificação, ou seja, decidir quais as categorias que serão utilizadas para descrever o material em análise e gerar subcategorias. Este é o momento em que se opta por seguir uma estratégia *data-driven*, *concept-driven* ou uma combinação de ambas (Schreier, 2012).

A estratégia *concept-driven*, dedutiva por natureza, passa por definir categorias com base em informação já disponível, como conhecimentos prévios do investigador, teorias ou investigações anteriores. Neste caso, começou-se por definir as subcategorias correspondentes aos temas da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer (Brian D Carpenter et al., 2009), utilizada na Investigação Quantitativa que constituiu a primeira parte da análise da presente investigação:

- Áreas de conhecimento sobre a doença de Alzheimer e outras demências
 - Avaliação e Diagnóstico
 - Desenvolvimento e Progressão da Doença
 - Fatores de Risco e Fatores Protetores
 - Impacto na Vida do Doente
 - Ser Cuidador
 - Sintomas
 - Tratamentos

Para além desta categoria, foram ainda definidas outras categorias e subcategorias que se esperava encontrar presentes no material em análise, tendo por base a revisão da literatura e as entrevistas exploratórias realizadas:

- Associações

- Associação Alzheimer Portugal
- Associação Alzheimer Açores
- Associação Alzheimer Pinhal Litoral
- Associação Humanitária de Doentes de Parkinson e Alzheimer
- Doenças Neurodegenerativas do Envelhecimento
 - Doença de Alzheimer
 - Doença de Parkinson
 - Demência
 - Défice Cognitivo Ligeiro
 - Demência Alcoólica
 - Demência de Corpos de Lewy
 - Demência Frontotemporal
 - Demência Precoce
 - Demência Vascular
 - Outras Formas de Demência
- Características do Envelhecimento
- Serviços, Projetos e Programas de Apoio
 - Café Memória
 - Linha Informar Mais
 - Programa Apoio na Incontinência
 - Outros Programas, Iniciativas ou Serviços das Organizações do Terceiro Sector na Área das Demências
 - Programas ou Projetos de Apoio de Outras Organizações
 - Projeto Cuidar Melhor
- As Demências em Portugal
 - Medidas do Estado Português
 - Plano Nacional para as Demências
 - Problema em Portugal
 - Serviços de Saúde e Apoios
 - Unidades Especializadas
- Apoios às Organizações do Terceiro Sector
 - Associados
 - Donativos
 - Outras Contribuições e Apoios às Organizações do Terceiro Sector
 - Voluntariado
- Contactos das Organizações do Terceiro Sector

- Eventos na área das Demências
 - Ações de Formação e Workshops
 - Conferências e Sessões de Informação
 - Eventos Solidários
 - Passeio da Memória
 - Venda de Natal
 - Outros Eventos
- Prevalência
 - Prevalência da Demência
 - Prevalência da Doença de Alzheimer
- Identidade, Missão, Valores Organizacionais
- Impacto Financeiro e Social das demências
- Importância do Diagnóstico Precoce

Por sua vez, a estratégia *data-driven* caracteriza-se por ser indutiva, ou seja, por gerar categorias e subcategorias de acordo com a informação presente no material em análise, sendo por isso a estratégia mais adequada quando o objetivo é descrever em detalhe o conteúdo. Geralmente, na Análise de Conteúdo Qualitativa, uma vez que o material tem sempre muitos mais significados do que aqueles inicialmente pensados, pelo menos uma parte do quadro de codificação tem origem nos dados. No entanto, é também raro encontrar-se investigações baseadas apenas em estratégias *data-driven*, uma vez que o investigador acaba por ter sempre teorias de suporte e conhecimento prévio sobre o tema, que lhe permitem definir a questão de partida e traçar certas dimensões que se transformam em categorias do quadro de codificação.

Depois de definidas as primeiras categorias principais numa estratégia *concept-driven* passou-se para a fase *data-driven* em que se definiram novas categorias e subcategorias, que foram surgindo à medida em que se fez uma leitura superficial de um primeiro conjunto de fontes. Este primeiro conjunto de dados consistiu numa seleção de:

- 50% do total de artigos publicados ao longo do ano de 2014 pelos órgãos de comunicação social em Portugal;
- 50% das publicações na página no *Facebook* de cada uma das 3 organizações do Terceiro Sector;
- 50% das páginas do *website* da Associação Alzheimer Portugal;
- Primeiro boletim de 2014 da Associação Alzheimer Portugal;
- Primeiro boletim de 2014 da Associação Alzheimer Açores.

As categorias e subcategorias derivadas da estratégia *data-driven* são:

- Arte, Cinema, Teatro

- As Demências em Portugal
 - Banco de Cérebros Humanos
- Aspetos Jurídicos Relacionados com as Demências
- Atualização da Foto de Capa do *Facebook*
- Campanhas de Comunicação
 - Campanha Instantes
 - Outras Campanhas de Comunicação
- Como Escrever Sobre Demência
- Crianças
- Divulgação de Programas Televisivos sobre Demência
- Efemérides
 - Dia Mundial da Doença de Alzheimer
 - Outras Efemérides
- Estudos e Investigações
- Eventos na Área das Demências
 - Encontros de Especialistas
- Fãs no *Facebook*
- Fraudes Relacionadas com Área das Demências
- Funcionamento Organizacional
- Gabinetes de Apoio
- Laboratórios Farmacêuticos
- Livros
- Mecenato e Patrocínios a Eventos, Iniciativas ou Projetos
- Movimentos, Eventos, Programas Internacionais na área das demências
- Outras Doenças
 - Cancro
 - Colesterol
 - Depressão
 - Diabetes
- Prémios
- Presença das Organizações do Terceiro Sector nos Meios de Comunicação Social
- Produtos para Pessoas com Demência
 - Tecnologia
 - Outros produtos
- Serviços, Projetos e Programas de Apoio

- Projeto Cuidar de Quem Cuida
- Projeto Pulseiras Estou Aqui
- Projeto Vidas
- Suportes de Comunicação das Organizações do Terceiro Sector
- Temas Abrangentes Não Relacionados com Demência
- Tenho Demência
- Testemunhos e Casos Reais

C. Definição

A terceira fase do processo de construção do quadro de codificação passa por definir cada categoria e cada subcategoria, ou seja, definir exatamente o que se considera em cada uma e as regras para codificar o material em análise. De acordo com Schreier (2012), a definição de cada categoria e subcategoria deve ser composta por: nome, descrição do nome, exemplos e regras de decisão, necessárias apenas se duas categorias se sobrepuserem.

Para a presente investigação, procedeu-se então à definição de cada uma das dimensões e subcategorias. Para as dimensões com subcategorias, as unidades de registo são colocadas nessas subcategorias, mutuamente exclusivas. Por outro lado, para as dimensões sem subcategorias, a dimensão principal assume o papel de subcategoria, acolhendo as unidades de registo.

De seguida são definidas todas as dimensões e subcategorias, por ordem alfabética das dimensões:

- **Dimensão «Apoios às Organizações do Terceiro Sector»**

Inserem-se nas subcategorias desta dimensão todas as unidades de registo relacionadas com cada uma das formas de apoiar as organizações do Terceiro Sector.

- **Subcategoria «Associados»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo relacionadas com os associados das organizações do Terceiro Sector, seja no que diz respeito à sua inscrição, pagamento de quotas ou benefícios decorrentes do associativismo.

Incluem-se as unidades de registo referentes a mensagens direcionadas especificamente aos associados das organizações, como apelos ao pagamento de quotas ou participação nas atividades da organização.

Exemplos: “Torne-se associado da Alzheimer Portugal”; “Pode fazer o pagamento das quotas de associado no multibanco, por transferência bancária ou vale de correio”; “A Associação Alzheimer Portugal celebrou novo protocolo com benefícios para todos os associados”.

- **Subcategoria «Donativos»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo relacionadas com donativos às organizações do Terceiro Sector, sejam donativos monetários ou em géneros. Incluem-

se, por isso, tanto unidades referentes a donativos já efetuados, como apelos à sua realização.

Não se incluem as unidades de registo referentes à realização de eventos solidários onde se recolham fundos e se angariem donativos, estando estas unidades consideradas na subcategoria «Eventos Solidários» da dimensão «Eventos na área das Demências».

Exemplos: “Ajude a Associação Alzheimer Açores fazendo o seu donativo por transferência bancária”; “Júlio Pomar doou várias das suas serigrafias para a Venda de Natal da Associação Alzheimer Portugal”.

○ **Subcategoria «Voluntariado»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes a voluntariado nas organizações do Terceiro Sector, sejam apelos ao mesmo ou referências a trabalho voluntário já desenvolvido.

Exemplos: “Participaram na sessão do Café Memória 10 voluntários”; “A Delegação da Madeira da Alzheimer Portugal precisa de voluntários para acompanhar os utentes em deslocções e atividades na comunidade”.

○ **Subcategoria «Mecenato e Patrocínios a Eventos, Iniciativas ou Projetos»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo relacionadas com ações de mecenato e patrocínios por parte de organizações privadas a eventos, iniciativas ou projetos das organizações do Terceiro Sector.

Exemplos: “Sumol+Compal apoia a Conferência anual da Alzheimer Portugal”; “O lançamento do projeto em Portugal enquadra-se no pilar social da Política de Sustentabilidade da Sonae Sierra”; “A CEPSA Portuguesa junta-se à 4a Edição do Passeio da Memória”.

○ **Subcategoria «Outras Contribuições e Apoios às Organizações do Terceiro Sector»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes a formas de apoiar as organizações do Terceiro Sector que estejam excluídas das subcategorias anteriores, ou seja, que não se relacionem com os associados, com voluntariado, donativos patrocínios ou financiamento de atividades.

Exemplos: “Sabia que pode consignar o seu IRS, fazendo reverter 0.5% para a Alzheimer Portugal?”; “10% das receitas de venda deste livro revertem para a Associação Alzheimer Açores”.

● **Dimensão «Áreas de Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer e outras Demências»**

Inserem-se nas subcategorias desta dimensão todas as unidades de registo relacionadas com cada uma das áreas de conhecimento sobre a doença de Alzheimer.

○ **Subcategoria «Avaliação e Diagnóstico»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes ao diagnóstico da doença de Alzheimer, como as especificidades da avaliação de sintomas e caracterização geral da doença.

Incluem-se as unidades de registo referentes às características físicas da doença, assim como a sua definição clínica.

Não se incluem unidades de registo que apresentem a sintomatologia ou sinais de alerta da doença, mas apenas aquelas relacionadas com o processo de diagnóstico.

Não se incluem unidades de registo relacionadas com novos estudos que indiquem a possibilidade de novas formas de diagnóstico, ainda não comprovados cientificamente nem aceites pela comunidade médica e científica.

Exemplos: “A Doença de Alzheimer é um tipo de demência”; “Os sintomas de demência podem ser confundidos com os sintomas de outras patologias.”; “Não existe um único teste capaz de diagnosticar a doença de Alzheimer”; “A Doença de Alzheimer caracteriza-se pela morte neuronal em determinadas partes do cérebro”.

○ **Subcategoria «Desenvolvimento e Progressão da Doença»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes às fases de progressão da doença de Alzheimer, sua duração e características.

Exemplos: “À medida que a doença de Alzheimer progride, as pessoas tornam-se mais propícias a quedas”; “Uma pessoa com doença de Alzheimer necessitará, em fases mais avançadas da doença, de supervisão 24 horas por dia”; “Depois de surgirem os primeiros sintomas da Doença de Alzheimer, a esperança média de vida é de 6 a 12 anos”.

○ **Subcategoria «Fatores de Risco e Fatores Protetores»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes aos fatores protetores e de risco da doença de Alzheimer e outras demências.

Não se incluem unidades de registo relacionadas com novos estudos que indiquem que determinado fator pode ser um fator protetor ou de risco. Apenas se incluem as unidades de registo relacionadas com fatores cientificamente comprovados e aceites pela comunidade médica e científica.

Exemplos: “A idade é o principal fator de risco da doença de Alzheimer”; “A doença de Alzheimer não é uma doença exclusiva das pessoas idosas”; “Ter o colesterol elevado pode aumentar o risco de desenvolver a Doença de Alzheimer”; “Ter a tensão arterial elevada pode aumentar o risco de uma pessoa desenvolver a Doença de Alzheimer”; “Os casos de doença de Alzheimer hereditária são pouco comuns”; “Não existem medicamentos que previnam a doença de Alzheimer”.

○ **Subcategoria «Impacto na Vida do Doente»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo que descrevam ou mencionem os efeitos ou consequências que a doença de Alzheimer ou outra forma de demência acarreta para o doente, nomeadamente no que diz respeito ao impacto na sua saúde geral, às mudanças no seu dia-a-dia, à perda das suas capacidades, impacto na sua vida futura, como no trabalho e vida social.

Exemplos: “As pessoas com doença de Alzheimer estão mais predispostas a desenvolver depressões”; “As pessoas com doença de Alzheimer perdem as capacidades necessárias para uma condução segura”; “Deitar o sumo numa tigela de sopa, colocar manteiga num guardanapo ou comer a sobremesa com uma faca são sinais claros de que a pessoa com Demência está a enfrentar problemas no momento da refeição”.

○ **Subcategoria «Ser Cuidador»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo que refiram estratégias para lidar e cuidar de uma pessoa com demência, como agir em determinadas situações, como ajudar o doente nas tarefas do dia-a-dia. Incluem-se as unidades de registo relacionadas com as dificuldades de ser cuidador de uma pessoa com demência.

Inserem-se também as unidades de registo relacionadas com os limites de atuação do cuidador, referindo o que deve e o que pode o cuidador legalmente fazer.

Inserem-se ainda as unidades de registo relacionadas com estratégias para o cuidador cuidar dele próprio, como aliviar a sobrecarga e contribuir para o seu bem-estar, assim como todas as unidades de registo relacionadas com dicas para os cuidadores conseguirem lidar melhor com a doença e gerirem os desafios que surgem diariamente.

Exemplos: “As pessoas com Doença de Alzheimer conseguem executar tarefas mais facilmente se lhes forem dadas instruções simples, passo-a-passo”; 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”; “Apenas o tutor nomeado pelo tribunal pode legalmente tomar decisões em nome da pessoa com demência”; “A partir do momento em que uma pessoa desenvolve a Doença de Alzheimer, não deixa de ser capaz tomar decisões informadas sobre a sua própria vida”.

○ **Subcategoria «Sintomas»**

Inserem-se neste subcategoria todas as unidades de registo que refiram sintomas e sinais de alerta da doença de Alzheimer ou outra forma de demência.

Exemplos: “Um dos sinais mais comuns da Doença de Alzheimer, especialmente nas fases iniciais, é o esquecimento de informações recentes”; “Algumas pessoas podem perder as suas capacidades de desenvolver e seguir um plano de trabalho ou trabalhar com números”; “As pessoas com Doença de Alzheimer podem perder a noção de datas,

estações do ano e da passagem do tempo”; “As pessoas com Doença de Alzheimer podem ter dificuldades de leitura, dificuldades em calcular distâncias e determinar uma cor ou o contraste”; “As pessoas com doença de Alzheimer podem ter dificuldades em acompanhar ou inserir-se numa conversa”; “As pessoas com Doença de Alzheimer podem colocar as coisas em lugares desadequados”; “As pessoas com Doença de Alzheimer podem sofrer alterações na capacidade de julgamento ou tomada de decisão”.

○ **Subcategoria «Tratamentos»**

Inserem-se neste subcategoria todas as unidades de registo que refiram a existência e importância de tratamentos, farmacológicos ou não farmacológicos para a doença de Alzheimer ou outra forma de demência.

Inserem-se todas as unidades de registo relacionadas com estratégias que possam ser usadas para retardar os efeitos da doença, para prolongar as capacidades da pessoa com demência por mais tempo, contribuindo para a sua autonomia, assim como com fatores que possam agravar os seus efeitos.

Inserem-se todas as unidades de registo relacionadas com a não existência de cura para a doença de Alzheimer ou a não existência de fármacos ou outra forma de intervenção que faça regredir os efeitos da doença.

Não se incluem unidades de registo que façam referência a estudos ou possíveis tratamentos ainda em desenvolvimento e em fases de teste, não comprovados cientificamente e ainda não aceites pela comunidade médica e científica.

Exemplos: “As pessoas com Doença de Alzheimer que se encontrem numa fase inicial da doença, podem beneficiar de sessões de psicoterapia para lidar com situações de depressão e ansiedade”; “Uma má nutrição pode agravar os efeitos da doença de Alzheimer”; “Para uma pessoa em fase inicial da doença de Alzheimer, escrever notas ou lembretes pode ajudar a desempenhar as suas tarefas com maior independência”; “A Doença de Alzheimer não tem cura”.

● **Dimensão «Arte, Cinema, Teatro»**

Inserem-se nesta categoria todas as unidades de registo exclusivamente referentes a obras de arte, performances artísticas, como cinema, teatro, música, dança desenvolvidos no âmbito da temática das demências. Consideram-se as referências a performances, espetáculos ou ideias desenvolvidas tendo por base o tema das demências, seja como inspiração ou homenagem.

Exemplos: “A bailarina Isabel Galriça criou "Uncertain Body", um conjunto de coreografias sobre a doença de Alzheimer, para exprimir a dor do drama familiar, que atinge a mãe, e desmistificar a vergonha associada aos sintomas”; “O epicentro criativo bem como a temática envolvida é algo comum, e embora esteja construída numa linguagem dramatizada, poderia ser teatro – documentário, pois aborda uma doente com Alzheimer na fase intermédia e no seu dilema diário de lidar com as

questões da dificuldade de reconhecimento de rotinas, pessoas chegadas, alucinações, perda de peso, repetições de fala e movimento, vagância e dificuldades motoras”.

- **Dimensão «As Demências em Portugal»**

Fazem parte desta dimensão subcategorias referentes a vários temas relacionados com as demências em Portugal.

- **Subcategoria «Banco de Cérebros Humanos»**

Inserem-se neste subcategoria todas as unidades de registo que façam referência ao Banco de Cérebros Humanos, tanto à sua existência como ao seu funcionamento.

Exemplo: “Banco de Cérebros Humanos do Porto já recebeu oito doações”.

- **Subcategoria «Medidas Estado Português»**

Inserem-se neste subcategoria todas as unidades de registo referentes a medidas criadas pelo Estado Português relacionadas com a área das demências, seja em termos de serviços sociais e apoios para os cuidadores, como para as próprias pessoas com demência.

Não se incluem nesta subcategoria a referência a serviços de saúde.

Exemplo: “Câmara Municipal de Bragança cria gabinete de apoio a pessoas com demência”.

- **Plano Nacional para as Demências**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo que façam referência a um Plano ou Programa Nacional para as Demências em Portugal, abordando tanto os aspetos relacionados com a sua criação e desenvolvimento, como as propostas de aspetos a serem incluídos num futuro plano.

Exemplo: “Não existe ainda em Portugal um Plano Nacional para as Demências”.

- **Problema em Portugal**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes à situação das demências em Portugal, como a não existência de serviços e unidades especializadas, a não existência de apoios para as pessoas com demência e para os cuidadores.

Incluem-se, ainda, as unidades de registo referentes à situação demográfica do país de elevada taxa de envelhecimento que se traduzirá, inexoravelmente, num aumento da prevalência das demências.

Exemplo: “Não existe uma rede de suporte especializada para as pessoas com doença de Alzheimer”.

- **Serviços de Saúde e Apoios**

Inserem-se neste subcategoria todas as unidades de registo referentes a serviços de saúde existentes em Portugal especificamente direccionados para pessoas com demência.

Incluem-se também as informações relativas a apoios sociais existentes, nomeadamente participações de medicamentos ou subsídios.

Exemplo: “Nova consulta de demências no Hospital de Beja.”

○ **Unidades Especializadas**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes a unidades especialmente concebidas para acolher e cuidar de pessoas com doença de Alzheimer ou outra forma de demência. Incluem-se, por isso, as referências a lares e centros de dia, sejam de natureza privada com fins lucrativos ou de organizações do Terceiro Sector.

Exemplo: “Novo lar especializado para pessoas com demência inaugurado em Lisboa”.

• **Dimensão «Aspetos Jurídicos Relacionados com as Demências»**

Inserem-se nesta dimensão todas as unidades de registo referentes a questões legais e jurídicas relacionadas com os direitos das pessoas com demências e com os direitos e deveres dos cuidadores.

Exemplos: “A incapacidade de uma pessoa com demência tem que ser declarada por decisão judicial”; “Açorianos já podem deixar em Testamento Vital os tratamentos na doença que querem ter ou não”.

• **Dimensão «Atualização Foto de Capa do Facebook»**

Inserem-se nesta dimensão todas as unidades de registo referentes à atualização da imagem de capa na página do *Facebook* das organizações do Terceiro Sector na área das demências.

Exemplo: “Alzheimer Portugal atualizou a sua foto de capa”.

• **Dimensão «Campanhas de Comunicação»**

Inserem-se nas subcategorias desta dimensão todas as unidades de registo referentes a campanhas de comunicação desenvolvidas na área das demências.

○ **Subcategoria «Campanha Instantes»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes à Campanha “Instantes” desenvolvida pela Agência Ogilvy para a Associação Alzheimer Portugal.

Utilizando de modo inédito a aplicação para smartphones, Snapchat, que permite enviar e receber mensagens que ficam visíveis apenas alguns segundos, a Alzheimer Portugal pretende que, de forma muito visual, os utilizadores experienciem a sensação por que uma pessoa com Doença de Alzheimer passa todos os dias. Através da conta de Snapchat ‘Por.instantes’, a Instituição tem enviado diariamente para os seus seguidores fotografias de momentos especiais, que ficam visíveis para quem as recebe apenas durante 5 segundos.

Adicionalmente à conta de Snapchat, foi criado o site www.esqueci-me.pt, que permite enviar imagens e mensagens temporárias através do login do Facebook, para que todas as pessoas possam partilhar por breves segundos os seus “instantes” com amigos e familiares. Através do site é ainda possível que cada

um se junte à causa da Alzheimer Portugal com um donativo no valor que
desejar (Associação Alzheimer Portugal, 2014)

Exemplo: “Ogilvy mostra como quem tem Alzheimer vive de Instantes”.

- **Subcategoria «Outras Campanhas de Comunicação»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes a campanhas de
comunicação desenvolvidas na área das demências, para além da Campanha Instantes.

Exemplo: “Novo vídeo sobre os sinais de alerta da demência lançado nos EUA”.

- **Dimensão «Características do Envelhecimento»**

Inserem-se nesta dimensão todas as unidades de registo referentes a características normais do
envelhecimento.

A pertinência desta dimensão justifica-se pela necessidade de diferenciação entre o envelhecimento
e a situação de demência, referida como de extrema importância pela maioria dos entrevistados no
presente trabalho.

Exemplo: “A alteração da memória decorrente de um envelhecimento saudável não interfere na
vida quotidiana de um modo dramático”.

- **Dimensão «Como Escrever Sobre Demência»**

Inserem-se nesta dimensão todas as unidades de registo referentes a indicações para os
profissionais dos órgãos de comunicação social sobre os cuidados a ter ao escrever sobre a temática
das demências, assim como ao entrevistar cuidadores e pessoas com demência.

Exemplo: “Os media podem, assim, contribuir para assegurar a dignidade e os direitos das pessoas
com demência, transmitindo a ideia de que as pessoas com demência são definidas por quem são e não
pelo seu diagnóstico”.

- **Dimensão «Contactos das Organizações do Terceiro Sector»**

Inserem-se nesta dimensão todas as unidades de registo constituídas por contactos das organizações
do Terceiro Sector na área das demências, seja a sua morada, telefone ou endereço de correio
eletrónico.

Exemplo: “E-mail alzheimer.acores@alza.pt Página de Internet
www.facebook.com/alzheimer.acores Rua Frei Manuel 20 R/C 9500-315 Ponta Delgada – S. Miguel
Tel./Fax.: 296 653 073 Tlm.: 96 171 98 98”.

- **Dimensão «Crianças»**

Inserem-se nesta dimensão todas as unidades de registo referentes a informação sobre demências
especialmente concebida para as crianças, assim como as unidades de registo referentes a informação
que vise ajudar os adultos a explicar a doença aos mais jovens ou a encontrar formas de ajudar as
crianças a lidar melhor com a doença e a compreender as alterações que se verificam na pessoa com
demência, assim como as necessidades daí decorrentes.

Exemplos: “Com este livro pretende-se informar, alertar e esclarecer as crianças para a importância do apoio aos seus avós com Doença de Alzheimer no dia-a-dia, ajudando-os a ultrapassar as dificuldades inerentes à patologia, principalmente devido aos problemas de memória”; “Embora a grande maioria das pessoas com Demência seja idosa, podem existir crianças e adolescentes a viver na mesma casa ou na sua proximidade, que são fortemente afetadas pela doença de alguém que amam. Por exemplo, a avó pode ser diagnosticada com Demência ou no caso de uma demência precoce, o diagnóstico pode ser feito ao pai”.

- **Dimensão «Doenças Neurodegenerativas do Envelhecimento»**

Inserem-se nas subcategorias desta dimensão todas as unidades de registo que façam referência a doenças neurodegenerativas do envelhecimento, sendo que estas subcategorias têm como principal objetivo uma contagem frequencial do número de referências a cada uma das doenças.

- **Subcategoria «Défice Cognitivo Ligeiro»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo que façam referência ao termo “défice cognitivo ligeiro” ou “defeito cognitivo ligeiro”.

Exemplo: “O Defeito Cognitivo Ligeiro (DCL) é caracterizado por alterações subtis das funções cognitivas, especialmente mnésicas”.

- **Subcategoria «Demência»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo que façam referência ao termo “demência” ou “demências”.

Exemplo: “Projeto-piloto para doentes com demências”

- **Subcategoria «Demência Alcoólica»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo que façam referência à expressão “Demência Alcoólica” ou “Síndrome de Korsakoff” (Demência provocada pelo álcool).

Exemplo: “Aqui pode encontrar a descrição da Demência alcoólica, das suas causas, sintomas e tratamento”.

- **Subcategoria «Demência de Corpos de Lewy»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo que façam referência à expressão “Demência de Corpos de Lewy” ou “Doença de Corpos de Lewy”.

Exemplo: “A demência com corpos de Lewy (DLB) é considerada a segunda causa mais frequente de demência no idoso”.

- **Subcategoria «Demência Frontotemporal»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo que façam referência à expressão “demência frontotemporal”.

Exemplo: “Investigadores da Universidade de Coimbra (UC) estão a desenvolver um estudo pioneiro sobre os mecanismos da demência frontotemporal — "a segunda mais comum das demências" anunciou hoje aquela instituição.”

○ **Subcategoria «Demência Precoce»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo que façam referência à expressão “demência precoce”.

Exemplo: “O termo Demência precoce é geralmente utilizado para descrever qualquer forma de demência diagnosticada em pessoas com idade inferior a 65 anos”.

○ **Subcategoria «Demência Vascular»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo que façam referência à expressão “demência vascular”.

Exemplo: “a patologia vascular cerebral pode originar um defeito cognitivo específico (defeito cognitivo vascular) que, no seu extremo de manifestação mais severa, se traduz por demência vascular”.

○ **Subcategoria «Doença de Alzheimer»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo que façam referência ao termo “Alzheimer” ou à expressão “doença de Alzheimer”.

○ **Subcategoria «Doença de Parkinson»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo que façam referência ao termo “Parkinson” ou à expressão “doença de Parkinson”.

○ **Subcategoria «Outras Formas de Demência»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo que façam referência a outras formas de demência para além das que se enquadram nas subcategorias da mesma dimensão.

Exemplo: “Quando alguém tem o Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) e a síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), pode desenvolver uma complicação da doença, conhecida por Demência associada à SIDA (DAS) ou por Complexo Demencial relacionado com a SIDA”.

● **Dimensão «Efemérides»**

Inserem-se nas subcategorias desta dimensão todas as unidades de registo referentes às várias efemérides assinaladas pelas organizações do Terceiro Sector na área das demências.

○ **Subcategoria «Dia Mundial da Doença de Alzheimer»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo que façam referência ao Dia Mundial da Doença de Alzheimer, que se assinala a 21 de setembro.

Exemplos: “Hoje é Dia Mundial da Doença de Alzheimer”; “Evento solidário assinala Dia Mundial da Doença de Alzheimer”; “Concerto para assinalar o dia 21 de setembro”;

“Celebrar o Dia Mundial da Pessoa com Doença de Alzheimer é oportunidade para prestar atenção a um problema de saúde que não pode cair no esquecimento”.

○ **Subcategoria «Outras Efemérides»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes à celebração ou assinalação de datas, festividades ou acontecimentos importantes, como o dia da mãe, dia do pai, dia do idoso, dia da família, Natal, Páscoa, entre outros.

Exemplos: “A Alzheimer Portugal deseja a todos os pais um Feliz Dia do Pai”; “Feliz Natal”.

● **Dimensão «Estudos e Investigações»**

Inserem-se nesta dimensão todas as unidades de registo referentes a estudos e investigações desenvolvidos na área das demências, quer em Portugal quer noutra parte do mundo, independentemente de se focarem em tratamentos, diagnóstico ou outra área.

Incluem-se as unidades de registo referentes a informação disponibilizada sobre a forma de funcionamento de investigações, assim como de ensaios clínicos.

Exemplos: “Obesidade pode ter efeito protetor contra a doença de Alzheimer”; “Estudo abre caminho a tratamento de Alzheimer antes dos sintomas”; “Pequena dose diária de álcool ajuda a prevenir doença de Alzheimer”; “Vitamina E ajuda a travar avanço da demência, diz estudo”.

● **Dimensão «Eventos na área das Demências»**

Inserem-se nas subcategorias desta dimensão as unidades de registo referentes aos diversos eventos realizados na área das demências em Portugal.

○ **Subcategoria «Ações de Formação e Workshops»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes à realização de ações de formação e workshops na área das demências, quer sejam promovidos por organizações do Terceiro Sector ou por outras organizações. Inserem-se, assim, todas as unidades de registo relacionadas com atividades formativas, quer sejam destinadas a cuidadores familiares, quer a cuidadores profissionais.

Não se incluem as unidades de registo referentes a conferências e ações de informação.

Exemplos: “Formação para cuidadores familiares de pessoas com demência no Funchal”; “A Câmara Municipal de Sintra anunciou a realização, no próximo sábado, de um ‘workshop’ que pretende ajudar os familiares a lidar com pessoas com demência”; “Governo dos Açores promove formação para cuidadores informais de pacientes com demências”

○ **Subcategoria «Conferências e Sessões de Informação»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes à realização de conferências, sessões de informação públicas sobre demências, ações de informação e

sensibilização, quer sejam promovidas por organizações do Terceiro Sector ou por outras organizações.

Não se incluem as unidades de registo referentes a workshops e ações de formação.

Exemplos: “Ação de Informação sobre doença de Alzheimer na Câmara Municipal de Braga”; “Conferência Anual da Alzheimer Portugal tem lugar em Viseu”; “Cadaval acolhe ação de sensibilização sobre Doença de Alzheimer”

○ **Subcategoria «Encontros de Especialistas»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes à realização de encontros de especialistas e reuniões clínicas na área das demências.

Não se incluem as unidades de registo referentes a conferências e ações de informação dirigidas ao público em geral, mas apenas as referentes a eventos destinados a médicos especialistas.

Exemplo: “Encontro de especialistas em demência tem lugar em Coimbra”; “A Clínica CUF Belém promove no dia próximo 22 de Março entre as 9h e 14h na Residência Domus Vida Parede uma Reunião Clínica de Neurologia sobre o tema ‘Demências’”; “Está agendada para os dias 27 e 28 de junho a 28a Reunião do Grupo de Estudo de Envelhecimento Cerebral e Demências (GEECD)”.

○ **Subcategoria «Eventos Solidários»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes à realização de eventos solidários na área das demências, quer sejam promovidos por organizações do Terceiro Sector ou outro tipo de organizações. Inserem-se, assim, as unidades de registo relacionadas com eventos com uma vertente solidária, de angariação de fundos ou bens a favor das pessoas com demência e dos seus cuidadores, como eventos desportivos, musicais ou artísticos.

Não se incluem as unidades de registo referentes ao Passeio da Memória, a caminhada anual promovida pela Alzheimer Portugal, uma vez que estas unidades são enquadradas na subcategoria correspondente na Dimensão «Iniciativas das Organizações do Terceiro Sector».

Exemplo: “Concerto solidário a favor da Associação Alzheimer Portugal”; “Ajudar a Delegação da Madeira da Associação Alzheimer Portugal é o principal objetivo do Jantar dos Santos Populares que esta Associação está a organizar para o sábado, dia 21 de Junho no Mercado dos Lavradores”.

○ **Subcategoria «Passeio da Memória»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes ao “Passeio da Memória”, a caminhada organizada pela Associação Alzheimer Portugal.

O Passeio da Memória consiste numa caminhada solidária, revertendo os fundos das inscrições na íntegra para a Alzheimer Portugal. Tem como objetivos informar e consciencializar para a importância de reduzir o risco de desenvolver demência, para os sinais de alerta da Doença de Alzheimer e, sobretudo, para a importância do diagnóstico atempado (Associação Alzheimer Portugal, sem data-l).

Exemplo: “Alzheimer Portugal organiza Passeio da Memória 2014”.

○ **Subcategoria «Venda de Natal»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes à Venda de Natal da Associação Alzheimer Portugal, um evento promovido pela organização em várias cidades e que tem como principal objetivo a venda de produtos oferecidos por empresas e particulares à associação, revertendo todos os fundos angariados para o Programa Apoio na Incontinência.

Exemplos: “A Venda de Natal da Alzheimer Portugal abre portas no dia 3 de Novembro, na Rua Carlos Testa, 18-A, Lisboa (junto ao Corte Inglês)”; “São vários os produtos que poderá encontrar na Venda de Natal, desde bijutaria, artigos de decoração, artesanato ou obras de arte”.

○ **Subcategoria «Outros Eventos»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes a eventos desenvolvidos no âmbito da temática das demências e que não se enquadrem em nenhuma das restantes subcategorias da dimensão «Eventos na área das Demências».

Exemplo: “Foi no passado dia 5 de Fevereiro que realizámos o 2º. Encontro de Cuidadores Alzheimer.M@ior que proporcionou a todos os presentes importantes momentos de reflexão e partilha de experiências”.

● **Dimensão «Fãs no Facebook»**

Inserem-se nesta dimensão todas as unidades de registo referentes à assinalação por parte das organizações do Terceiro Sector na área das demências de marcos alcançados em termos de números de fãs na respetiva página na rede social *Facebook*.

Exemplo: “Já somos mais de 20 000 no *Facebook*! Obrigado!”.

● **Dimensão «Fraudes Relacionadas com Área das Demências»**

Inserem-se nesta dimensão todas as unidades de registo relacionadas com situações de fraudes e burlas que envolvam pessoas com demência ou seus cuidadores.

Incluem-se também as unidades de registo relacionadas com fraudes acerca de tratamentos ou investigações na área das demências.

Exemplos: “Idosos burlados com teste que diagnostica doença de Alzheimer”; “Falso medicamento que cura doença de Alzheimer à venda *online*”; “Uma empresa de venda agressiva para a aquisição de “aparelhos milagrosos” de cura está a atuar no distrito de Évora, junto da população mais idosa”.

- **Dimensão «Funcionamento Organizacional»**

Inserem-se nesta dimensão todas as unidades de registo relacionadas com o funcionamento e questões burocráticas e administrativas das organizações do Terceiro Sector. Incluem-se referências à realização de reuniões ou assembleias gerais, à publicação de relatórios institucionais, assim como as unidades de registo que descrevam inaugurações ou mudança de instalações, desde que não se tratem de unidades especializadas, ou seja, lares e centros de dia.

Incluem-se, ainda, as unidades de registo referentes ao funcionamento e eleições de corpos sociais ou comissões científicas das organizações.

Exemplos: “Em Assembleia Geral de 29 de Março passado, foram aprovados o Relatório de Atividades e as Contas da Associação respeitantes ao ano de 2013” ; “A Alzheimer Portugal, através da sua Comissão Científica, foi convidada e aceitou, muito honrada, participar no debate de ideias”.

- **Dimensão «Gabinetes de Apoio»**

Inserem-se nesta dimensão todas as unidades de registo relacionadas com gabinetes de apoio a pessoas com demência e aos seus cuidadores.

Exemplo: “Gabinete de apoio a cuidadores de pessoas com demência em Viseu”; “Misericórdia inaugura na Brogueira um gabinete de atendimento de doentes de Alzheimer e de outras demências”.

- **Dimensão «Identidade, Missão, Valores Organizacionais»**

Inserem-se nesta dimensão todas as unidades de registo referentes à identidade, missão e valores das organizações do Terceiro Sector. Incluem-se, por isso, as unidades de registo que expressem claramente a missão das organizações, assim como aquelas que refiram as abordagens e princípios definidos pelas organizações e que, por isso, fazem parte da sua identidade e filosofia de ação.

Incluem-se, também, as unidades de registo relacionadas com a fundação das organizações do Terceiro Sector e com a sua história, elementos essenciais para definir a identidade organizacional.

Exemplos: “A grande preocupação nos cuidados passa pela Abordagem Centrada na Pessoa, ou seja, no respeito pela sua história, pelas suas emoções e desejos, procurando acima de tudo melhorar a sua qualidade de vida, no respeito absoluto pelos Direitos Fundamentais à Liberdade e à Autodeterminação, promovendo a autonomia e o envolvimento social”; “Todos juntos teremos mais capacidade de desenvolver estratégias que visem condições justas de atendimento e ajuda clínica mais eficaz no sistema de saúde para as pessoas com Demência e seus cuidadores”; “A 17 de Janeiro de 2004, faleceu o Professor Doutor Carlos Garcia, fundador da Associação Alzheimer Portugal. Hoje, no dia em que se assinalam 10 anos sobre a sua partida, recordamos e homenageamos uma vez mais o homem e médico que tanto significou e significa para a Alzheimer Portugal”.

- **Dimensão «Impacto Financeiro e Social das Demências»**

Inserem-se nesta dimensão todas as unidades de registo que façam referência ao impacto financeiro e social que as demências representam, tanto para as famílias como para o Estado e para a economia

de uma forma global. Incluem-se, assim, todas as referências às dificuldades económicas inerentes a todos os que de forma direta ou indireta são afetados pela demência.

Exemplo: “Cuidar de pessoas com demência tem um custo atualmente de mais de 604 mil milhões de dólares por ano, incluindo prestação de cuidados de saúde e serviços sociais, assim como a redução ou perda de rendimentos das pessoas com demência e dos seus cuidadores”.

- **Dimensão «Importância do Diagnóstico Precoce»**

Incluem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo relacionadas com a defesa da importância de um diagnóstico precoce das demências como forma de proporcionar melhor qualidade de vida tanto aos doentes, como aos seus cuidadores.

Exemplo: “O diagnóstico precoce possibilita à Pessoa com demência e aos seus cuidadores organizarem e planearem a sua vida e tomarem parte nas decisões que respeitam ao seu futuro”.

- **Dimensão «Laboratórios Farmacêuticos»**

Inserem-se nesta dimensão todas as unidades de registo referentes a laboratórios farmacêuticos, inseridas no contexto geral das demências. Incluem-se tanto referências a iniciativas dos próprios laboratórios, como o apoio destes a outras iniciativas, como o patrocínio a eventos, campanhas ou projetos. Incluem-se também as unidades de registo que refiram os laboratórios no âmbito da divulgação de estudos e investigações.

Exemplos: “Novartis apoia unidade especializada para pessoas com demência.”; “AstraZeneca fecha acordo com Lilly para tratar Alzheimer”; “A Gismo Therapeutics recebeu financiamento para investigar uma potencial nova via terapêutica recentemente identificada na doença de Alzheimer”.

- **Dimensão «Livros»**

Inserem-se nesta dimensão todas as unidades de registo relacionadas com o lançamento ou existência de livros sobre a área das demências ou especificamente concebidos para pessoas com demência ou cuidadores.

Incluem-se as referências tanto a livros técnicos, manuais para cuidadores, como a romances, biografias ou outros livros que de uma forma direta ou indireta abordem a temática das demências.

Exemplos: “Novo livro sobre a vida de Alice, doente de Alzheimer.”; “Editora lança novo livro adaptado a pessoas com demência em fase inicial”; “«Manual do Cuidador»: novo livro para ajudar os cuidadores a prestar melhores cuidados às pessoas com demência.”; “Armando Castro apresenta livro sobre a doença de Alzheimer”

- **Dimensão «Movimentos, Eventos, Programas Internacionais na Área das Demências»**

Incluem-se nesta dimensão todas as unidades de registo referentes a movimentos internacionais, assim como eventos e programas, seja a nível europeu ou mundial. Inserem-se, por isso, as unidades de registo relacionadas com planos nacionais para as demências ou medidas tomadas e desenvolvidas por outros países, assim como petições, conferências internacionais e iniciativas fora de Portugal.

Incluem-se, também, todas as unidades de registo relacionadas com o funcionamento, medidas, eventos e programas da Alzheimer Europe, bem como as relacionadas com medidas tomadas pelo Parlamento Europeu ou Associações e Organizações internacionais como a Alzheimer Disease International ou a Organização Mundial de Saúde.

Exemplos: “Nos dias 17 e 18 de Fevereiro realizou-se, em Bruxelas, mais uma reunião da Alzheimer Europe. De entre vários temas desenvolvidos são de destacar os esclarecimentos prestados pela Presidente da Direção, Heike von Lutzau- Holhbein, sobre a cimeira dos G8 sob o tema “Global Action Against Dementia”, que teve lugar em Londres no passado dia 11 de Dezembro, bem como a reunião de especialistas de vários governos nacionais destinada a avaliar os progressos dos governos nacionais na criação e implementação de planos nacionais para as demências”; “Passados oito anos sobre a aprovação da Declaração de Paris, que teve lugar na Assembleia Geral da Alzheimer Europe de 2006, a Direção da Alzheimer Europe decidiu elaborar e submeter à aprovação das várias associações nacionais um novo documento que sistematiza as atuais prioridades do movimento europeu sobre as demências, liderado por esta organização europeia”.

- **Dimensão «Organizações do Terceiro Sector na Área das Demências»**

Inserem-se nas subcategorias desta dimensão todas as unidades de registo que façam referência a cada uma das quatro associações de doentes na área da doença de Alzheimer existentes em Portugal.

- **Associação Alzheimer Açores**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo que façam referência à Associação Alzheimer Açores, também denominada como “Alza”.

- **Associação Alzheimer Pinhal Litoral**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo que façam referência à Associação Alzheimer Pinhal Litoral.

- **Associação Alzheimer Portugal**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo que façam referência à Associação Alzheimer Portugal, também denominada APFADA – Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer.

- **Associação Humanitária de Doentes de Parkinson e Alzheimer**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo que façam referência à Associação Humanitária de Doentes de Parkinson e Alzheimer.

- **Dimensão «Outras Doenças»**

Inserem-se nas subcategorias desta dimensão todas as unidades de registo que fazem referência a outras doenças ou condições clínicas que não sejam doenças neurodegenerativas do envelhecimento sendo que estas subcategorias têm como principal objetivo uma contagem frequencial do número de referências a cada uma das doenças.

- **Cancro**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo que façam referência ao termo “cancro”.

- **Colesterol**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo que façam referência ao termo “colesterol”.

- **Depressão**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo que façam referência ao termo “depressão”.

- **Diabetes**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo que façam referência ao termo “diabetes”.

- **Dimensão «Prémios»**

Inserem-se nesta dimensão todas as unidades de registo com referência a concursos e prémios atribuídos a projetos ou organizações do Terceiro Sector na área das demências.

Exemplos: “Projeto «Apoio aos cuidadores de pessoas com demência» vence prémio EDP”; “Fundação Calouste Gulbenkian lança concurso para melhor projeto de investigação na área dos tratamentos para a doença de Alzheimer”; “Santa Casa abre candidaturas para a 2.^a Edição dos Prémios Santa Casa Neurociências”.

- **Dimensão «Prevalência»**

Inserem-se nas subcategorias desta dimensão todas as unidades de registo referentes à prevalência em Portugal e no mundo dos casos de pessoas com demência ou, mais em específico, com doença de Alzheimer.

- **Subcategoria «Prevalência da Demência»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes à prevalência em Portugal e no mundo dos casos de pessoas com demência.

Exemplo: “O número de pessoas que sofrem de demência em todo o mundo subiu 22% nos últimos três anos para 44 milhões”.

- **Subcategoria «Prevalência da Doença de Alzheimer»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes à prevalência em Portugal e no mundo dos casos de pessoas com doença de Alzheimer.

Exemplo: “Alzheimer, uma doença que afeta cinco milhões de pessoas só nos Estados Unidos”.

- **Dimensão «Produtos para Pessoas com Demência»**

Inserem-se nas subcategorias desta dimensão todas as unidades de registo referentes a produtos especificamente concebidos para pessoas com demência.

- **Subcategoria «Tecnologia»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes a produtos tecnológicos especificamente concebidos para pessoas com demência, como aplicações ou aparelhos GPS.

Exemplo: “Nova aplicação para ajudar pessoas com doença de Alzheimer”; “Misericórdia dá aparelhos GPS para doentes com Alzheimer”.

- **Subcategoria «Outros produtos»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes a produtos especificamente concebidos para pessoas com demência, que não sejam produtos tecnológicos.

Exemplo: “Tabuleiro adaptado para ajudar pessoas com demência nas refeições”; “Os livros da Luso Reads tornam a leitura mais acessível a pessoas com dislexia, défice de atenção ou doentes de Alzheimer e Parkinson”.

- **Dimensão «Serviços, Projetos e Programas de Apoio»**

Inserem-se nas subcategorias desta dimensão todas as unidades de registo com referência a projetos e programas de apoio especificamente direcionados a pessoas com demência ou aos seus cuidadores.

- **Subcategoria «Café Memória»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes à iniciativa “Café Memória”, seja informação geral do projeto ou de uma sessão em específico.

O Café Memória é uma iniciativa da Associação Alzheimer Portugal e da Sonae Sierra, tendo como parceiros institucionais o Montepio, o Instituto de Ciências Sociais da Universidade Católica Portuguesa e a Fundação Calouste Gulbenkian, assumindo-se como:

um local de encontro destinado a pessoas com problemas de memória ou demência, bem como aos respetivos familiares e cuidadores, para partilha de experiências e suporte mútuo, com o acompanhamento de profissionais de saúde ou de ação social (Associação Alzheimer Portugal, sem data-b).

Exemplo: “O projeto “Café Memória” foi criado em abril de 2013”.

- **Subcategoria «Linha Informar Mais»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes à linha de apoio “Informar Mais” da Associação Alzheimer Portugal.

A Alzheimer Portugal tem em funcionamento uma nova linha de apoio para cuidadores de pessoas com Demência, assim como para todos aqueles que desejem obter mais informações. (...) A existência desta nova linha de apoio é possível graças ao cofinanciamento pelo Programa de Financiamento do INR, I. P. às ONG, para 2014, ao Projeto Informar +. Este projeto consiste na disponibilização de um serviço de atendimento telefónico nacional, inexistente

até à data em Portugal, que visa dar resposta à necessidade de esclarecimentos não só de pessoas com Demência, cuidadores formais e informais, mas também da sociedade em geral (Associação Alzheimer Portugal, sem data-i)

Exemplo: “Associação Alzheimer Portugal cria linha apoio a cuidadores de pessoas com demência”.

○ **Subcategoria «Programa Apoio na Incontinência»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes ao Programa Apoio na Incontinência da Associação Alzheimer Portugal, um projeto que, após candidatura e seleção dos associados mais carenciados, cede material para a incontinência, como fraldas e resguardos.

Exemplo: “O Programa Apoio na Incontinência é um projeto integrado no “Plano de Ajuda” da Alzheimer Portugal e tem sido inteiramente financiado pela verba angariada na Venda de Natal da Associação”.

○ **Subcategoria «Projeto Cuidar Melhor»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo com referência ao Projeto “Cuidar Melhor”, uma iniciativa da Associação Alzheimer Portugal, da Fundação Montepio, do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa e da Fundação Calouste Gulbenkian, aos quais se associaram a Sonae Sierra e os Municípios de Cascais, Oeiras e Sintra.

O Projeto CUIDAR MELHOR visa contribuir para a inclusão e promoção dos direitos das pessoas com demência, bem como para o apoio e valorização dos familiares e profissionais que lhes prestam cuidados, através de uma intervenção pluridisciplinar, assente nos valores da parceria, do respeito pela dignidade humana e da personalização da intervenção (Projeto Cuidar Melhor, sem data).

Os Gabinetes Cuidar Melhor destinam-se a realizar atendimentos presenciais e a prestar um leque alargado de serviços às pessoas com Demência e a todos aqueles que direta ou indiretamente convivem com elas, familiares, amigos e profissionais que lhes prestam cuidados. O atendimento presencial funciona, por marcação, uma manhã por semana, nos concelhos de Cascais, Oeiras e Sintra (Associação Alzheimer Portugal, sem data-n).

Exemplo: “Projeto já apoiou mais de 400 cuidadores de doentes de Alzheimer em Cascais, Oeiras e Sintra”.

○ **Subcategoria «Projeto Pulseiras Estou Aqui»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo com referência ao Programa “Estou aqui”, uma iniciativa da Polícia de Segurança Pública (PSP), em parceria com a Secretaria Geral do Ministério da Administração Interna, a Fundação

Portugal Telecom, a Meo Kids, a RFM, o Instituto de Apoio à Criança, a *Missing Children Europe* e a TAP Portugal.

O Programa “Estou Aqui” compreende a distribuição de pulseiras de identificação a crianças entre os 2 e os 9 anos, com um código alfanumérico descodificável pela PSP após chamada telefónica para o 112, caso a criança se perca (Polícia de Segurança Pública, sem data).

Após a implementação do Programa “Estou Aqui” para crianças, a PSP, em parceria com a Alzheimer Portugal, pretende lançar o novo programa “Estou Aqui Adultos” destinado a adultos, em especial a pessoas com demência, de modo a que possam mais facilmente ser encontradas e contactados os familiares caso a pessoa se perca.

Exemplo: “Pulseiras da PSP para crianças vão servir para localizar doentes com Alzheimer”.

○ **Subcategoria «Projeto Cuidar de Quem Cuida»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo com referência ao Projeto “Cuidar de Quem Cuida”, um projeto de intervenção junto de cuidadores familiares de pessoas com demência, promovido pela CASTIIS, com o apoio da Câmara Municipal de Santa Maria da Feira, o Centro Hospitalar de Entre o Douro e Vouga, EPE e o CASO50+. O Projeto “Cuidar de Quem Cuida” entre 2014 e 2016 é “constituído por duas componentes de ação que abrangem o território da região Entre o Douro e Vouga e da Área Metropolitana do Porto”(Cuidar de Quem Cuida, sem data-a).

Neste projeto, o Cuidar de Quem Cuida assume como seus objetivos primordiais:

Na região EDV:

Capacitar o CASTIIS para realizar ações de intervenção personalizadas ao cuidador informal de pessoas com demência dos municípios da Região EDV, através do desenvolvimento do Gabinete de Apoio ao Cuidador.

Na AMP:

Capacitar ONG’s de todos os municípios da Área Metropolitana Porto (AMP) para a intervenção com estes cuidadores informais (Cuidar de Quem Cuida, sem data-b)

Exemplo: “«Cuidar de Quem Cuida» promove ação de informação em Aveiro”.

○ **Subcategoria «Projeto Vidas»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo com referência ao Projeto “Vidas - Valorização e Inovação em Demências”, uma parceria entre a União das Misericórdias Portuguesas, a Associação Alzheimer Portugal, a Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade, a Direção-Geral da Saúde, o Hospital Residencial do Mar e o Hospital Magalhães Lemos .

Investigação, formação e adaptação ambiental são as três áreas chave do projeto Vidas - Valorização e Inovação em Demências. (...) O primeiro passo do programa, coordenado pelo médico Manuel Caldas de Almeida, é identificar a população com demência que já recebe cuidados, seja em lares ou ao domicílio. (...) A partir dos resultados serão estruturadas ações de formação para os dirigentes, técnicos especializados e ajudantes de cada instituição, de forma a responderem da melhor forma às necessidades dos utentes. Também serão tidas em conta eventuais alterações arquitetónicas que facilitem os cuidados e o bem-estar das pessoas com demência (Portal da Filantropia, sem data).

Exemplo: “União das Misericórdias Portuguesas lança esta sexta-feira o projeto VIDAS-Valorização e Inovação em Demências”.

○ **Subcategoria «Outros Programas, Iniciativas ou Serviços das Organizações do Terceiro Sector na Área das Demências»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes a outras iniciativas, programas ou serviços desenvolvidos e prestados por organizações do Terceiro Sector na área das demências, para além dos incluídos nas restantes subcategorias desta dimensão.

Incluem-se, assim, todas as unidades de registo referentes aos mais variados serviços disponibilizados pelas organizações do Terceiro Sector, como grupos de suporte, serviço de apoio domiciliário, centros de dia, sessões de terapia ocupacional, gabinetes de apoio, entre outros.

Não se incluem as unidades de registo relacionadas com eventos desenvolvidos por estas organizações, como conferências, ações de informação, workshops, ações de formação, estando estas já consideradas na dimensão «Eventos na Área das Demências».

Exemplos: “Em dezembro de 2013, a Casa do Alecrim abriu o funcionamento da sua valência de lar, acolhendo agora, para além dos utentes de centro de dia, 36 pessoas em permanência total”; À semelhança do que aconteceu o ano que passou, O Núcleo do Ribatejo encontra-se a realizar o Projeto “A Kelembra Esqueceu”, este ano com 2 turmas do 1º Ciclo do Agrupamento de Escolas de Almeirim”; “O GAM (Grupo de Ajuda Mútua) é um grupo de pessoas familiares ou cuidadoras de pessoas com Doença de Alzheimer, que partilham um mesmo problema e que se reúnem de forma periódica, para exporem as suas dificuldades, tentando procurar solução em conjunto para diferentes situações com que se vão deparando. Em Pombal, o GAM reúne-se habitualmente na última quinta-feira de cada mês, na sala de Formação da Delegação Centro, a partir das 17.30h”.

○ **Subcategoria «Programas ou Projetos de Apoio de Outras Organizações»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes a outros programas ou projetos de apoio desenvolvidos por outras organizações que não as organizações do Terceiro Sector na área das demências, para além do “Projeto Vidas” e do “Projeto Cuidar de Quem Cuida” já considerados em subcategorias próprias da mesma dimensão.

Exemplos: “Misericórdia de Fátima oferece aparelhos GPS”; “No dia 18 de Janeiro, pelas 9:00 horas iniciou-se o projeto Em Campus pela Memória, uma parceria entre a Santa Casa da Misericórdia de Campo Maior e o Instituto Politécnico de Portalegre”.

● **Dimensão «Suportes de Comunicação das OTS»**

Incluem-se nesta dimensão todas as unidades de registo em que o assunto central seja a referência a suportes de comunicação das organizações do Terceiro Sector na área das demências, como a referência ao seu *website*, página no *Facebook*, *newsletter* ou boletim.

Exemplo: “A nova revista da Alzheimer Portugal chega nos próximos dias a casa dos associados”; “Subscreva a *Newsletter*. Receba as últimas notícias no seu *email*”; “Siga-nos no *Facebook*”.

● **Dimensão «Temas Abrangentes Não Relacionados com Demência»**

Inserem-se nesta dimensão todas as unidades de registo não referentes a qualquer tema especificamente relacionado com a área das demências, mas que tenham sido publicados e divulgados pelas organizações do Terceiro Sector nesta área como sendo de possível interesse para os seus públicos.

Incluem-se unidades de registo relacionadas com receitas de culinárias, com temas variados como pensamentos ou espiritualidade.

Exemplo: “Experimente a receita de bolo lêvedo dos Açores”.

● **Dimensão «Tenho Demência»**

Inserem-se nesta dimensão todas as unidades de registo referentes a conteúdos especificamente concebidos para pessoas com demência, com indicações, dicas e estratégias que visem ajudar a pessoa a lidar melhor com as alterações decorrentes da doença, assim como informação sobre os seus direitos e os procedimentos que deverá seguir após o diagnóstico e no decurso da doença.

Exemplos: “Se lhe foi diagnosticada Demência, aqui pode encontrar algumas sugestões para cuidar de si próprio”; “Tente estabelecer uma rotina regular, diária ou semanal. Isto ajudá-lo-á a reduzir a necessidade de confiar na sua memória”.

● **Dimensão «Temática das Demências nos Órgãos de comunicação social»**

Incluem-se nas subcategorias desta dimensão as unidades de registo referentes à presença da temática das demências nos órgãos de comunicação social.

○ **Subcategoria «A Demência como Tema nos Órgãos de comunicação social»**

Incluem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes à divulgação por parte das organizações do Terceiro Sector na área das demências de artigos, reportagens, programas radiofónicos ou televisivos dedicados ao tema das demências nos órgãos de comunicação social.

Apenas se incluem as referências à presença da temática das demências nos órgãos de comunicação social como assunto central da unidade de registo. Não se incluem as unidades de registo referentes à divulgação de notícias sobre a temática das demências, mas apenas as unidades de registo em que o foco está no facto da demência ser tema do artigo ou programa e não no conteúdo do mesmo.

Exemplo: “Programa Pela sua saúde na RTP: A doença de Alzheimer como tema. A não perder”; “Reportagem sobre a doença de Alzheimer publicada no Expresso desta semana”.

○ **Subcategoria «Presença das Organizações do Terceiro Sector nos Órgãos de comunicação social»**

Inserem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo referentes à divulgação por parte das organizações do Terceiro Sector na área das demências da sua própria presença em reportagens, artigos ou programas da rádio ou televisão.

Não se incluem as unidades de registo de órgãos de comunicação social em que é feita referência às organizações do Terceiro Sector, mas apenas aquelas em que a própria organização expressa a sua presença ou participação.

Exemplos: “A Alzheimer Portugal esteve na sexta-feira no programa "Você na TV" da TVI”; Daqui a pouco estamos em direto no programa "A tarde é Sua" na TVI”.

● **Dimensão «Testemunhos e Casos Reais»**

Inserem-se nesta dimensão todas as unidades de registo referentes a testemunhos e casos de pessoas com demência ou cuidadores, assim como os testemunhos de voluntários ou membros das organizações do Terceiro Sector.

Exemplos: “Maria Freitas cuida há 5 anos da sua irmã com doença de Alzheimer”; “Odete Silva deixou o emprego para se dedicar 24 horas por dia a cuidar da sua mãe”; “O Alzheimer entrou na vida de Rita assim: apoderando-se paulatinamente da memória do avô paterno, mais tarde também da avó materna”.

D. Revisão e expansão

Depois de definidas todas as categorias e subcategorias do quadro de codificação, é necessário então proceder à sua revisão, procurando eventuais lacunas como categorias mistas, subcategorias não

mutuamente exclusivas, ambiguidades na definição das categorias, ou mesmo sobreposição de conteúdos em diferentes dimensões.

Caso o processo de construção do quadro de codificação seja feito apenas com uma parte do material em análise, é necessário, depois de cumpridas todas as etapas, voltar ao início do processo. Nesta fase, deverá então ser incluído o restante material e deve expandir-se, se necessário, o número de categorias e subcategorias, por forma a enquadrar também esta parte da análise (Schreier, 2012).

No decurso da presente investigação não se afigurou, no entanto, necessária uma revisão do quadro de codificação, dada a fase piloto ter permitido classificar todas as fases de registo e também por, no decorrer da análise principal, não terem surgido novas categorias ou subcategorias que não estivessem contempladas nas fontes incluídas na fase piloto e que, por isso, exigissem a realização de uma segunda fase de teste com um novo quadro de codificação.

7.4.4. Unidades de Registo / Unidades de Codificação

Uma vez finalizado o quadro de codificação, a próxima etapa da Análise de Conteúdo Qualitativa é segmentar o material em análise em unidades de registo ou unidades de codificação. “Segmentar seu material significa dividi-lo em unidades tais que cada segmento/unidade se encaixe numa categoria do quadro de codificação” (Schreier, 2012: 224).

O grande objetivo da segmentação é definir pequenas unidades de registo, de forma a que cada uma delas possa ser enquadrada em apenas uma categoria do quadro de codificação. Deste modo, evita-se o erro de não ter em consideração todos os aspetos particulares do conteúdo, dando mais ênfase a uns do que a outros. Ao dividir o material em pequenas unidades de registo, o investigador acaba por ser forçado a analisá-la em pormenor e procurar enquadrá-la numa das categorias definidas previamente (Schreier, 2012).

Unidades de codificação são as partes das unidades de análise que podem ser interpretados de maneira significativa em relação às suas categorias e que se encaixam dentro de uma subcategoria de seu quadro de codificação (Schreier, 2012: 230).

7.4.5. Fase Piloto

Depois de definido o quadro de codificação e de dividido o material em análise em unidades de codificação, a próxima fase passa por testar o quadro de codificação em parte do material.

A fase piloto consiste, assim, em aplicar as categorias e subcategorias do quadro de codificação a uma parte do material em análise, procedendo como se estivéssemos já na análise principal. Idealmente, em Análise de Conteúdo Qualitativa, a fase piloto deve consistir numa dupla codificação do mesmo material por dois investigadores para que, no final se possa comparar os resultados. No

entanto, uma vez que neste estudo existe apenas um investigador, o aconselhado é recodificar o material cerca de 10 a 14 dias depois⁷⁴. Em qualquer um dos casos, a fase piloto é composta por três etapas: a codificação teste, a verificação da consistência, e os ajustes no quadro de codificação (Schreier, 2012).

A fase-piloto começa aplicando o seu quadro de codificação a uma parte do seu material, procedendo exatamente como se estivesse a fazer a codificação principal. Este é seguido por uma verificação de consistência e um ajustamento do quadro de codificação (Schreier, 2012: 254).

Todo o material incluído na fase piloto foi, assim, codificado entre 5 e 30 de maio de 2015 e, num segundo momento, recodificado entre 13 de junho e 4 de julho do mesmo ano.

O corpus da análise desta fase piloto cumpriu, tal como sugerido por Schreier (2012), os critérios da variabilidade e exequibilidade: “Regra geral, inclui-se entre 10% e 20% de seu material na codificação teste, constituindo uma compensação razoável entre a variabilidade e exequibilidade (Schreier, 2012: 262).

Foram, assim, selecionadas aleatoriamente 20% das notícias em cada um dos 12 meses do ano 2014, 20% das publicações no *Facebook* de cada uma das organizações, 20% de cada uma das secções do *website* da Alzheimer Portugal, para além do primeiro boletim de 2014 da Alzheimer Portugal e da Alzheimer Açores. Quanto aos comunicados à comunicação social não foram incluídos na fase piloto uma vez que não incluíam novos conteúdos para além dos publicados no *website* e *Facebook*, não se justificando a sua análise nesta fase de teste.

⁷⁴ “double-coding helps you assess the quality of your coding frame. If your code definitions are clear and subcategories do not overlap, two rounds of independent coding should yield approximately the same results. It does not matter whether this involves you and another researcher coding or you coding at two different points in time. Where the results of the two rounds of coding differ systematically, you will have to go over your coding frame again and revise it. Where the results of the two rounds of coding coincide, you can consider your coding frame to be reliable” (Schreier, 2012: 71)

Quadro 3.6 - Corpus da Análise da Fase Piloto

Fonte	N.º Total de Fontes	N.º de Fontes para Fase Piloto	
Website da Alzheimer Portugal	Associação	11	2
	Doença de Alzheimer	52	10
	Apoios e Serviços	64	13
	Eventos e Formação	19	4
	Apoiar a Causa	17	3
	Contactos	1	1
	Associados	4	1
	Sou Cuidador	102	20
	Tenho Demência	16	3
	Investigação	4	1
	Notícias	5	1
	Notícias Alzheimer Portugal	136	27
Total	431	86	
Página da Alzheimer Portugal no Facebook	Janeiro	41	8
	Fevereiro	59	12
	Março	34	7
	Abril	65	13
	Maio	54	11
	Junho	66	13
	Julho	64	13
	Agosto	41	8
	Setembro	47	9
	Outubro	24	5
	Novembro	38	8
	Dezembro	65	13
Total	598	120	
Página da Alzheimer Açores no Facebook	-	80	16
Página da Alzheimer Pinhal Litoral no Facebook	-	75	15
Boletim da Alzheimer Portugal	-	4	1
Boletim da Alzheimer Açores	-	2	1
Comunicados da Alzheimer Portugal à Comunicação Social	-	10	0
Comunicados da Alzheimer Açores à Comunicação Social	-	4	0
Notícias nos Órgãos de comunicação social	Janeiro	59	12
	Fevereiro	93	19
	Março	125	25
	Abril	104	21
	Maio	85	17
	Junho	97	19
	Julho	181	36
	Agosto	72	14
	Setembro	240	48
	Outubro	67	13
	Novembro	116	23
	Dezembro	109	22
Total	1348	269	
Total	2552	508	

508 fontes da Análise de Conteúdo Qualitativa passaram, assim, pelo processo de dupla codificação, tendo-se obtido codificações muito semelhantes, sem qualquer necessidade de alteração do quadro de codificação.

A tabela seguinte apresenta a distribuição das fontes e unidades de registo pelas categorias e subcategorias do quadro de codificação na fase piloto.

Quadro 3.7 - Fase Piloto: Distribuição das Fontes e Unidades de Registo pelas Categorias e Subcategorias

Nome	Fontes	Referências
Apoios às Organizações do Terceiro Sector	21	57
Associados	7	20
Donativos	4	8
Mecenato e Patrocínios a Eventos, Iniciativas ou Projetos	1	13
Outras Contribuições e Apoios às Organizações do Terceiro Sector	10	15
Voluntariado	1	1
Áreas de Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer e outras Demências	110	496
Avaliação e Diagnóstico	32	60
Desenvolvimento e Progressão da Doença	10	14
Fatores de Risco e Fatores Protetores	43	103
Impacto na Vida do Doente	14	48
Ser Cuidador	27	149
Sintomas	21	42
Tratamentos	43	80
Arte, Cinema, Teatro	1	8
As Demências em Portugal	40	93
Banco de Cérebros Humanos	5	16
Medidas Estado Português	2	2
Plano Nacional para as Demências	10	16
Problema em Portugal	1	3
Serviços de Saúde e Apoios	3	6
Unidades Especializadas	21	50
Aspetos Jurídicos Relacionados com as Demências	4	7
Atualização Foto de Capa do Facebook	1	1
Campanhas de Comunicação	9	13
Campanha Instantes	8	12
Outras Campanhas de Comunicação	1	1
Características do Envelhecimento	0	0
Como Escrever Sobre Demência	2	9
Contactos das Organizações do Terceiro Sector	20	31
Crianças	1	1
Doenças Neurodegenerativas do Envelhecimento	508	4288
Défice Cognitivo Ligeiro	4	9
Demência	288	1348
Demência Alcoólica	1	1
Demência de Corpos de Lewy	5	9
Demência Frontotemporal	13	39
Demência Precoce	2	2

“Estratégias de Comunicação de Organizações do Terceiro Sector:
Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal”

Demência Vascular	7	20
Doença de Alzheimer	493	2776
Doença de Parkinson	38	81
Outras Formas de Demência	2	3
Efemérides	24	29
Dia Mundial da Doença de Alzheimer	22	27
Outras Efemérides	2	2
Estudos e Investigações	148	388
Eventos na Área das Demências	110	243
Ações de Formação e Workshops	22	44
Conferências e Sessões de Informação	46	92
Encontros de Especialistas	2	7
Eventos Solidários	16	27
Outros Eventos	1	1
Passeio da Memória	25	55
Venda de Natal	6	17
Fãs no Facebook	2	2
Fraudes Relacionadas com Área das Demências	1	4
Funcionamento Organizacional	5	11
Gabinetes de Apoio	26	62
Identidade, Missão, Valores Organizacionais	6	10
Impacto Financeiro e Social das Demências	1	4
Importância do Diagnóstico Precoce	1	1
Laboratórios Farmacêuticos	1	2
Livros	12	20
Movimentos, Eventos, Programas Internacionais na Área das Demências	10	25
Organizações do Terceiro Sector na Área das Demências	301	1295
Associação Alzheimer Açores	17	48
Associação Alzheimer Pinhal Litoral	15	24
Associação Alzheimer Portugal	267	1137
Associação Humanitária de Doentes de Parkinson e Alzheimer	3	6
Outras Doenças	1	1
Cancro	10	13
Colesterol	4	4
Depressão	36	56
Diabetes	8	16
Prémios	6	12
Prevalência	33	46
Prevalência da Demência	16	19
Prevalência da Doença de Alzheimer	22	27
Produtos para Pessoas com Demência	5	11
Outros produtos	0	0
Tecnologia	5	11
Serviços, Projetos e Programas de Apoio	105	230
Café Memória	28	66
Linha Informar Mais	6	9
Outros Programas, Iniciativas ou Serviços das Organizações do Terceiro Sector na Área das Demências	57	104
Programa Apoio na Incontinência	3	8
Programas ou Projetos de Apoio de Outras Organizações	5	9

Projeto Cuidar de Quem Cuida	2	8
Projeto Cuidar Melhor	9	14
Projeto Pulseiras Estou Aqui	1	2
Projeto Vidas	3	10
Suportes de Comunicação das Organizações do Terceiro Sector	2	6
Temas Abrangentes Não Relacionados com Demência	2	3
Temática das Demências nos Órgãos de comunicação social	1	1
A Demência como Tema nos Órgãos de comunicação social	0	0
Presença das Organizações do Terceiro Sector nos Órgãos de comunicação social	1	1
Tenho Demência	4	32
Testemunhos e Casos Reais	16	33

Esta fase piloto permitiu verificar por um lado a confiabilidade⁷⁵ do estudo, na medida em que confirmou a consistência e robustez do quadro de codificação e, por outro lado, a sua validade⁷⁶, uma vez que as categorias criadas e analisadas permitem responder à questão de partida e analisar pormenorizadamente o conteúdo de todas as notícias no que diz respeito à doença de Alzheimer e outras formas de demência, assim como todo o conteúdo dos suportes de comunicação das organizações do Terceiro Sector.

De salientar apenas que na fase piloto as seguintes três subcategorias registaram zero unidades de registo:

- Dimensão “Características do Envelhecimento”;
- Subcategoria “A Demência como Tema nos Órgãos de comunicação social” da dimensão “Temática das Demências nos Órgãos de comunicação social”;
- Subcategoria “Outros produtos” da dimensão “Produtos para Pessoas com Demência”.

Quanto à Dimensão “Características do Envelhecimento”, por se tratar de uma dimensão *concept-driven*, o facto de não apresentar unidades de registo pode ser uma importante conclusão para análise, pelo que não constitui um obstáculo à validade do quadro de codificação. Por sua vez, relativamente às duas subcategorias acima mencionadas, na medida em que são categorias que emergiram da análise dos dados (*data-driven*), não estão contabilizadas na fase piloto por esta incluir apenas 20% do total das fontes em análise.

No que diz respeito à validade do quadro de codificação, uma vez que este foi construído recorrendo a uma estratégia mista *data-driven* e *concept-driven*, recorreu-se a dois tipos de validação: *face validity* e *content validity*, respetivamente.

⁷⁵ “Comparisons across points in time. One coder uses the same coding frame to analyse the same units of coding. The underlying concept of reliability is called stability. The coding frame is considered reliable to the extent that the results of the analysis remain stable over time” (Schreier, 2012: 289).

⁷⁶ “An instrument is considered valid to the extent that it captures what it sets out to capture. A coding frame is valid to the extent that the categories adequately represent the concepts under study” (Schreier, 2012: 300).

Ao avaliar a validade de quadros codificação *data-driven*, deve ser usada a *face validity*. Altas frequências para as categorias residuais, codificação desproporcionalmente alta para uma subcategoria, em comparação com outras subcategorias de uma dimensão e codificação desproporcional para categorias abstratas e redutoras são sinais de baixa *face validity*. Ao avaliar a validade de quadros de codificação *concept-driven*, deve ser usada a *content validity*. Isso pode envolver a avaliação do quadro codificação por um especialista ou uma comparação de sua codificação com o de outro investigador” (Schreier, 2012: 325).

Em primeiro lugar, tendo o teste piloto demonstrado não existirem categorias residuais com elevado número de unidades de registo ou subcategorias desproporcionalmente classificadas, verifica-se para a presente análise uma alta *face validity*.

Por sua vez, relativamente à *content validity*, foi verificada recorrendo ao apoio de um especialista na área das demências⁷⁷ que confirmou que as categorias do quadro de codificação representam adequadamente os conceitos⁷⁸.

7.4.6. Análise Principal

Depois da fase piloto, verificando-se que não existe a necessidade de adaptação do quadro de codificação inicialmente desenvolvido, iniciou-se a análise principal, começando por seleccionar as partes relevantes do material em análise.

Subsequentemente, a análise de conteúdo decorreu seleccionando as unidades de registo e codificando-as nas categorias e subcategorias do quadro de codificação (Schreier, 2012).

7.4.7. Caracterização do *Corpus* da Análise

Apresenta-se de seguida a caracterização do *corpus* da análise de conteúdo qualitativa:

- *Websites* das Organizações do Terceiro Sector;
- Páginas das Organizações do Terceiro Sector no *Facebook*;
- Boletins das Organizações do Terceiro Sector;
- Comunicados das Organizações do Terceiro Sector para os Órgãos de comunicação social;
- Artigos sobre doença de Alzheimer e outras demências publicados nos Órgãos de comunicação social

⁷⁷ Dra. Ana Margarida Cavaleiro - Diretora do Departamento de Formação e Projetos da Alzheimer Portugal

⁷⁸ “In QCA, a good way to assess content validity is by expert evaluation. That is to say, you should have someone look at your coding frame who is familiar with the concepts on which the frame is based. If such an expert is of the opinion that your categories adequately represent these concepts, you can consider your coding frame to be sufficiently valid” (Schreier, 2012: 323-324).

7.4.7.1. *Websites* das Organizações do Terceiro Sector

A Associação Alzheimer Portugal é, das três organizações do Terceiro Sector na área das demências, a única que possui um *website*, ou seja, um sítio *online* - www.alzheimerportugal.org. Procedeu-se, por isso, à análise de todas as páginas de todas as secções do *website*. Exceção para a área «Notícias» onde apenas foram analisados os artigos publicados entre 1 de janeiro e 31 de dezembro de 2014, correspondendo ao mesmo período de análise para os artigos sobre doença de Alzheimer e outras demências publicados nos órgãos de comunicação social em Portugal.

O *website* da Alzheimer Portugal encontra-se dividido em 13 grandes secções, divididas por 2 menus principais⁷⁹. A tabela seguinte demonstra a distribuição do número de artigos em cada uma das secções do *website*.

Quadro 3.8 - Secções do *Website* da Alzheimer Portugal

Menu	Secção do <i>Website</i>	Número de Artigos por Secção
Menu de Topo	Associação	10
	Doença de Alzheimer	52
	Apoios e Serviços	64
	Eventos e Formação	19
	Apoiar a Causa	17
	Contactos	1
Menu Lateral	Associados	4
	Sou Cuidador	102
	Tenho Demência	16
	Investigação	4
	Notícias	5
	Notícias Alzheimer Portugal	136
	Alzheimer TV	0
	Contacte-nos	1
Total		431

De 1 de janeiro a 31 de dezembro de 2014, o *website* da Alzheimer recebeu 208 134 visitas, provenientes de 153 376 usuários diferentes, 72% dos quais novos usuários. A tabela seguinte demonstra o *ranking* das páginas mais visitadas durante o ano de 2014, com especial destaque para as páginas em que são apresentadas as características gerais e definição da doença de Alzheimer, dos principais sintomas ou sinais de alerta e, em terceiro lugar, excluindo a *home page*, os contactos da associação.

⁷⁹ Mapa do Website da Alzheimer Portugal – Anexo SS

Quadro 3.9 - Ranking de Visualizações de Página do Website da Alzheimer Portugal

Ranking de Visualizações de Página	Página	Título da Página	Visualizações de página	Porcentagem do Visualizações de página
1.	/pt/	Página Inicial	60.601	11,18%
2.	/pt/text-0-9-30-14-a-doenca-de-alzheimer	A Doença de Alzheimer	19.068	3,52%
3.	/pt/text-0-9-33-34-sinais-de-alerta-para-um-diagnostico-precoce	Sinais de Alerta para um Diagnóstico Precoce	12.128	2,24%
4.	/pt/contactos	Contactos	11.832	2,18%
5.	/pt/demencia	Demência	10.663	1,97%
6.	/pt/text-0-9-39-37-demencia-de-corpos-de-lewy	Demência de Corpos de Lewy	10.572	1,95%
7.	/pt/tratamento	Tratamento	9.043	1,67%
8.	/pt/saber-mais-sobre-a-doenca	Saber mais sobre a Doença	8.610	1,59%
9.	/pt/text-0-9-32-18-o-que-e-a-demencia	O que é a Demência?	8.284	1,53%
10.	/pt/doenca-de-alzheimer	Doença de Alzheimer	7.843	1,45%

7.4.7.2. Páginas das Organizações do Terceiro Sector no Facebook

As três organizações do Terceiro Sector existentes em Portugal a trabalhar na área das demências, Associação Alzheimer Portugal, Associação Alzheimer Açores e Associação Alzheimer Pinhal Litoral, estão presentes na rede social *Facebook*, com uma página institucional.

A página da Alzheimer Portugal foi criada em agosto de 2009 contando à data de 31 de dezembro de 2014 53 271 fãs. Durante o ano de 2014, registam-se um total de 598 publicações, conforme apresentado na tabela abaixo.

Quadro 3.10 - Número de Publicações da Alzheimer Portugal na Página no Facebook

Mês do ano de 2014	Número de Publicações na Página no Facebook
Janeiro	41
Fevereiro	59
Março	34
Abril	65
Maió	54
Junho	66
Julho	64
Agosto	41
Setembro	47
Outubro	24
Novembro	38
Dezembro	65
Total	598

Por sua vez, no que diz respeito à Página da Associação Alzheimer Açores, foi criada em outubro de 2012, contando à data de 31 de dezembro de 2014 com 1 272 fãs. Ao longo do ano de 2014, a associação fez um total de 80 publicações (Associação Alzheimer Açores, 2015b).

Quanto à Página da Associação Alzheimer Pinhal Litoral, foi criada em janeiro de 2014, contando à data de 1 de dezembro de 2015 com 628 fãs. Ao longo do ano de 2014, a associação fez um total de 75 publicações.

7.4.7.3. Boletins das Organizações do Terceiro Sector

A Associação Alzheimer Portugal e a Associação Alzheimer Açores apresentam como um dos seus principais suportes de comunicação para além do *website* para a Alzheimer Portugal e da página no *Facebook* para ambas, um boletim institucional, enviado aos associados e distribuído nas diversas atividades e iniciativas promovidas por cada uma das organizações.

No que diz respeito ao boletim da Associação Alzheimer Portugal, composto por 22 páginas, tem uma periodicidade trimestral, tendo sido no ano de 2014 publicadas 4 edições:

- N.º 53 - novembro de 2013 a janeiro de 2014;
- N.º 54 - fevereiro a abril de 2014;
- N.º 55 - maio a julho de 2014;
- N.º 56 - outubro a dezembro de 2014.

Por sua vez, em relação ao boletim da Associação Alzheimer Açores, composto por 8 páginas, tem uma periodicidade semestral, tendo sido publicadas duas edições em 2014:

- N.º 7 – abril de 2014
- N.º 8 – outubro de 2014

7.4.7.4. Comunicados das Organizações do Terceiro Sector para os Órgãos de comunicação social

Das três organizações do Terceiro Sector existentes em Portugal na área das demências, duas, a Associação Alzheimer Portugal e Associação Alzheimer Açores, enviaram durante o ano de 2014 comunicados para a comunicação social.

A Associação Alzheimer Portugal contabiliza um total de 10 comunicados, tal como apresentados na tabela abaixo, sendo 5 assinados genericamente pela Alzheimer Portugal e 5 enviados de forma autónoma pelo Projeto “Cuidar Melhor”, um projeto da Associação Alzheimer Portugal, da Fundação Montepio, Fundação Calouste Gulbenkian e Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

Quadro 3.11 - Comunicados à Comunicação Social enviados pela Associação Alzheimer Portugal em 2014

Título	Data do Envio	Assinatura
Sonae Sierra e Associação Alzheimer Portugal estabelecem parceria com a Santa Casa da Misericórdia de Lisboa Abertura de dois novos espaços do “Café Memória” em Lisboa	19 de fevereiro 2014	Projeto “Cuidar Melhor”
CAFÉ MEMÓRIA celebra 1º ano de atividade	7 de abril de 2014	Projeto “Cuidar Melhor”
PASSEIO DA MEMÓRIA 2014 Caminhada Solidária em 15 cidades assinala Dia Mundial da Doença de Alzheimer	8 de junho de 2014 24 de julho de 2014 24 de agosto de 2014 5 de setembro de 2014 17 de setembro de 2014	Associação Alzheimer Portugal
Nova linha de apoio para cuidadores de pessoas com demência	6 de julho de 2014	Associação Alzheimer Portugal
Café Memória expande atividade para Campo Maior	7 de julho de 2014	Projeto “Cuidar Melhor”
Abertura do Café Memória em Campo Maior	10 de setembro de 2014	Projeto “Cuidar Melhor”
Sonae Sierra e Associação Alzheimer Portugal levam CAFÉ MEMÓRIA para Viana do Castelo	30 de setembro de 2014	Projeto “Cuidar Melhor”
Conferência Internacional «Alzheimer e o Mediterrâneo: Trabalhando em Parceria para um Melhor Entendimento»	29 de Outubro de 2014	Associação Alzheimer Portugal
CAFÉ MEMÓRIA pela primeira vez no Porto	4 de Novembro de 2014	Projeto “Cuidar Melhor”
Abertura do CAFÉ MEMÓRIA em Viana do Castelo	18 de novembro de 2014	Projeto “Cuidar Melhor”

Por sua vez, a Associação Alzheimer Açores enviou, ao longo do ano 2014, 4 comunicados, tal como expresso na tabela abaixo.

Quadro 3.12 - Comunicados à Comunicação Social enviados pela Associação Alzheimer Açores em 2014

Título	Data do Envio
Reunião da Assembleia - geral Ordinária	17 de março de 2014
Pedido de divulgação da Formação “Formar para Intervir na doença de Alzheimer”	15 de maio de 2014
Dia Mundial da pessoa com doença de Alzheimer	16 de setembro de 2014
Reunião da Assembleia - geral Ordinária	28 de outubro 2014

7.4.7.5 Artigos sobre doença de Alzheimer e outras demências publicados nos órgãos de comunicação social

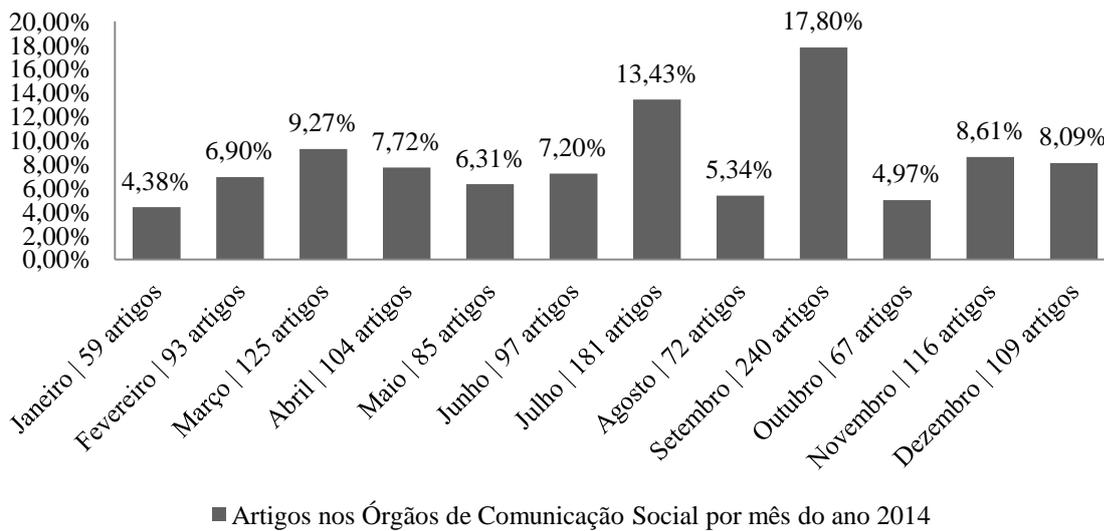
O corpus de análise da presente investigação é, ainda, composto pelos artigos de imprensa, quer em formato *online*, quer impresso, publicados nos órgãos de comunicação social ao longo do ano de 2014, com referência à doença de Alzheimer ou outra forma de demência, totalizando 1348 artigos.

O gráfico abaixo apresenta a distribuição do valor total de artigos pelos meses do ano 2014, sendo possível constatar que o mês em que se verificou um maior volume de publicações foi o mês de

setembro, com 18% dos artigos, valor explicado pelo facto de se assinalar a 21 de setembro o Dia Mundial da Doença de Alzheimer.

A caracterização pormenorizada dos artigos publicados nos órgãos de comunicação social é apresentada no capítulo 4 do presente trabalho.

Figura 3.7 - Artigos nos Órgãos de comunicação social por mês do ano 2014



7.4.8. Apresentação e Interpretação dos Resultados

Depois de codificar todas as unidades de registo de todas as fontes que compõem o *corpus* da análise, é importante analisar os resultados desta codificação. Com esta análise pretende-se descrever o conteúdo do material em todas as dimensões do quadro de codificação, procurando dar resposta à questão de partida da investigação.

A análise dos suportes de comunicação utilizados pelas organizações do Terceiro Sector na área das demências, assim como a análise de todos os artigos publicados na comunicação social ao longo do ano de 2014, permite uma caracterização aprofundada dos temas mais publicados e da sua forma de abordagem.

A descrição dos resultados e respetiva interpretação são apresentados no Capítulo IV – A Comunicação para a Saúde na área das Demências em Portugal.

“Estratégias de Comunicação de Organizações do Terceiro Sector:
Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal”

CAPÍTULO IV

A COMUNICAÇÃO PARA A SAÚDE NA ÁREA DAS DEMÊNCIAS EM PORTUGAL

1. Apresentação dos Resultados

Neste capítulo são apresentados os resultados obtidos na investigação empírica do presente trabalho, procurando dar resposta à questão de partida “De que forma as estratégias de comunicação das organizações do Terceiro Sector estão a contribuir para o cumprimento das suas missões organizacionais no que respeita à promoção da literacia em saúde na área das demências?”, assim como à questão complementar definida “De que forma os artigos publicados nos órgãos de comunicação social estão a contribuir para os conhecimentos dos cuidadores familiares sobre a doença de Alzheimer ou outras formas de demência?”.

As metodologias de cariz quantitativo e qualitativo aplicadas na investigação permitiram, por um lado, caracterizar os conhecimentos e necessidades de informação dos cuidadores familiares de pessoas com demência e, por outro lado, caracterizar a comunicação que tem vindo a ser desenvolvida na área das demências pelas organizações do Terceiro Sector, passando ainda por uma análise complementar aos artigos publicados nos órgãos de comunicação social durante o ano de 2014.

É, assim, possível perceber se a comunicação para a saúde que é realizada no âmbito da doença de Alzheimer e outras formas de demência está ou não a responder às necessidades do principal público-alvo das organizações do Terceiro Sector nesta área, os cuidadores familiares. Simultaneamente, é oportuna uma reflexão sobre o impacto destes resultados no papel da comunicação estratégica para o cumprimento da missão destas organizações. Estarão efetivamente a ir ao encontro das necessidades dos seus públicos-alvo? Estarão as Relações Públicas a cumprir a sua função social? Estará a estratégia de Comunicação no Interesse Público incorporada na estratégia de Comunicação Institucional? Estará efetivamente a literacia em saúde na área das demências a ser promovida? Estarão as estratégias de comunicação das organizações do Terceiro Sector na área das demências a contribuir para o cumprimento das suas missões? Estas são algumas das questões às quais se pretende dar resposta nesta investigação.

A análise de cariz quantitativo, realizada através da aplicação da Escala de Conhecimentos sobre a doença de Alzheimer a cuidadores familiares, permitiu caracterizar os conhecimentos e necessidades deste público. Por sua vez, a análise de conteúdo qualitativa aplicada aos artigos publicados nos órgãos de comunicação social e aos suportes de comunicação das organizações do Terceiro Sector permitiu uma caracterização aprofundada da comunicação que tem vindo a ser realizada para a doença de Alzheimer e outras demências em Portugal. Nesta análise, apesar do seu cariz qualitativo, recorreu-se também a dados quantitativos procurando contribuir para uma melhor descrição dos resultados obtidos. Através da quantificação do número de fontes presentes em diferentes subcategorias foi possível avaliar a importância dada a cada temática, aspeto importante para dar resposta aos objetivos

do trabalho. No entanto, como refere Schreier (2012), o recurso a dados quantitativos “(...) não torna o método menos qualitativo, e é perfeitamente compatível com a realização de análise de dados qualitativos” (Schreier, 2012: 398).

Apresentam-se neste capítulo os resultados da investigação empírica de cariz misto sequencial explicativo, começando pelos dados recolhidos na investigação quantitativa e partindo para os dados da investigação qualitativa.

1.1. Conhecimentos dos Cuidadores Familiares sobre a Doença de Alzheimer

1.1.1. Caracterização da Amostra: Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência

O inquérito por questionário “Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer” foi aplicado a 384 cuidadores familiares de pessoas com demência, residentes em Portugal.

Apresenta-se de seguida a caracterização destes cuidadores que constituem o grupo de respondentes do presente estudo.

Figura 4.1 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Género



Dos 384 cuidadores familiares inquiridos, 340 ou seja, 88.5% pertencem ao género feminino e, por sua vez, 44, ou seja, 11.5% ao género masculino. No que diz respeito à sua idade, a maioria, 34%, tem entre 45 e 54 anos, seguindo-se os inquiridos entre os 35 e os 44 anos, 22% do total. Por sua vez, 18% dos inquiridos têm entre 55 e 64 anos e 12% entre 25 e 34 anos. Os valores mais baixos verificam-se na faixa etária entre os 19 e os 24 anos com 28 cuidadores, entre os 65 e os 74 anos com 18 cuidadores e, por fim, 9 inquiridos com mais de 75 anos.

Quadro 4.1 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Género e Idade

Idade	Género		Total	%
	Feminino	Masculino		
Entre 19 e 24 anos	28	0	28	7
Entre 25 e 34 anos	41	7	48	12
Entre 35 e 44 anos	74	9	83	22
Entre 45 e 54 anos	115	14	129	34
Entre 55 e 64 anos	61	8	69	18
Entre 65 e 74 anos	14	4	18	5
Mais de 75 anos	7	2	9	2
Total	340	44	384	100

Quanto à sua nacionalidade, 97.4% dos inquiridos, ou seja, 374 cuidadores, são de nacionalidade portuguesa. Incluem-se, ainda, 8 de nacionalidade brasileira, 1 com dupla nacionalidade portuguesa e brasileira e 1 cuidador cabo-verdiano.

Figura 4.2 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Nacionalidade



Apesar das 4 nacionalidades verificadas, a abrangência geográfica do presente estudo cinge-se a Portugal, pelo que os 384 cuidadores que compõem a amostra residem num dos 18 distritos de Portugal continental ou num dos arquipélagos da Madeira ou Açores.

Tal como apresentado na tabela abaixo, 34.1% dos inquiridos reside no distrito de Lisboa, seguindo-se o Porto com 19.5% e Setúbal com 10.2%. Mesmo com valores residuais de 0.8% para Beja e Açores ou 0.5% para Portalegre, todos os distritos de Portugal estão representados neste estudo.

Quadro 4.2 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Distrito de Residência

Distrito de Residência	N.º	%	Distrito de Residência	N.º	%
Aveiro	11	2,9	Lisboa	131	34,1
Beja	3	0,8	Portalegre	2	0,5
Braga	16	4,2	Porto	75	19,5
Bragança	8	2,1	Santarém	13	3,4
Castelo Branco	4	1,0	Setúbal	39	10,2
Coimbra	16	4,2	Viana do Castelo	10	2,6
Évora	8	2,1	Vila Real	5	1,3
Faro	5	1,3	Viseu	12	3,1
Guarda	4	1,0	Açores	3	0,8
Leiria	10	2,6	Madeira	9	2,3

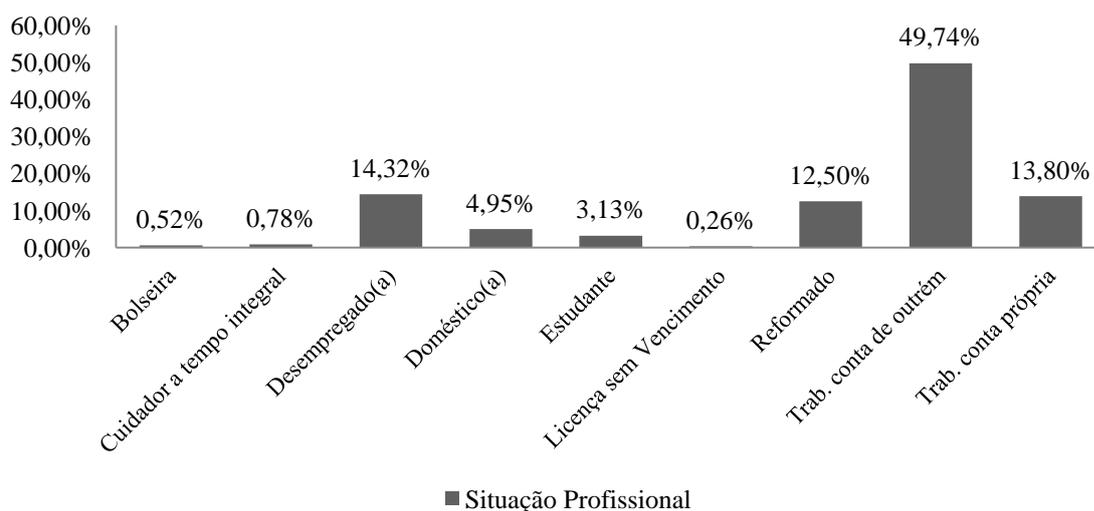
No que respeita ao grau de escolaridade dos inquiridos, constata-se que a sua maioria, 40.4%, tem licenciatura, seguindo-se 22.1% com o Ensino Secundário. Por sua vez, 8.6% tem mestrado, 7.6% pós graduação e 7.3% o terceiro ciclo do ensino básico. Os valores mais baixos surgem para os cursos técnico-profissionais com 4.7%, primeiro ciclo do ensino básico com 4.2%, segundo ciclo do ensino básico com 3.6% e, por fim, doutoramento com 1.6% dos inquiridos.

Quadro 4.3 – Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Grau de Escolaridade

Grau de Escolaridade	N.º	%
Primeiro Ciclo do Ensino Básico (4º ano)	16	4,2
Segundo Ciclo do Ensino Básico (6º ano)	14	3,6
Terceiro Ciclo do Ensino Básico (9º ano)	28	7,3
Ensino Secundário (12º Ano)	85	22,1
Curso Técnico-Profissional	18	4,7
Licenciatura	155	40,4
Pós-Graduação	29	7,6
Mestrado	33	8,6
Doutoramento	6	1,6
Total	384	100,0

Relativamente à situação profissional dos cuidadores familiares, a sua maioria, 49.74%, são trabalhadores por conta de outrem, 14.32% desempregados, 13.8% trabalhadores por conta própria e 12.5% reformados. De salientar, ainda, 12 inquiridos estudantes, 2 bolseiros e 1 de licença sem vencimento. Por sua vez, 3 dos inquiridos revelam ser cuidadores a tempo integral.

Figura 4.3 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Situação Profissional



No que diz respeito ao papel de cuidadores dos inquiridos, procurou-se, em primeiro lugar, perceber se são atualmente cuidadores ou se foram no passado. Analisando os dados da tabela abaixo, constata-se que 56.3% é atualmente cuidador de uma pessoa com demência e, por sua vez, 43.7% já foi cuidador anteriormente.

Quadro 4.4 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Papel de Cuidador Familiar

Selecione a opção que representa a sua situação	N.º	%
Sou atualmente cuidador de uma pessoa com doença de Alzheimer ou outra forma de Demência	216	56,3
Já fui cuidador de uma pessoa com doença de Alzheimer ou outra forma de Demência	168	43,7
Total	384	100,0

De entre aqueles que já foram cuidadores anteriormente, 108 responderam à questão “Por que motivo já não é cuidador neste momento?”. Destes, 75% referiram que a pessoa já havia falecido, 23.1% que a pessoa com demência está institucionalizada e 1.9% que a pessoa com demência está neste momento a ser cuidada por outro familiar.

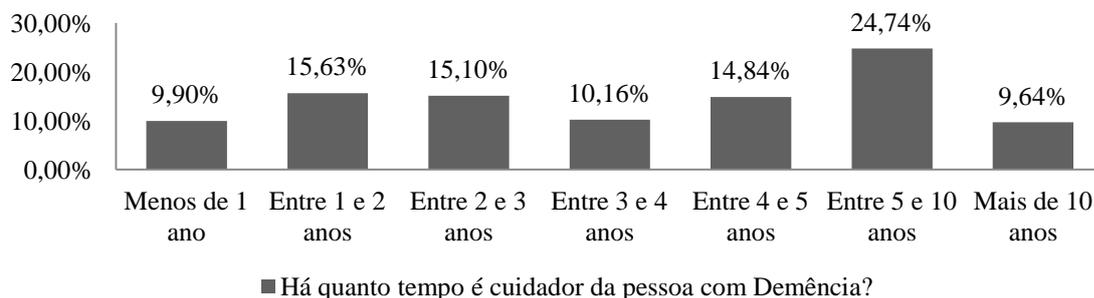
Por sua vez, no que diz respeito à relação do cuidador com a pessoa com demência, verifica-se que a grande maioria, 60.94% é, de facto, filho/filha do doente. Segue-se com 17.97% os netos, com 7.03% os cônjuges e com 4.43% os genros/noras.

Quadro 4.5 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência - Relação com a pessoa com Demência

Qual a sua relação com a pessoa com Demência de quem cuida ou cuidou?	N.º	%
Não respostas	8	2,08
Afilhada e vizinha	1	0,26
Amigo/Amiga	10	2,60
Amigo/Amiga, Vizinho/Vizinha	1	0,26
Cônjuge	27	7,03
Cônjuge, Filho/Filha	2	0,52
Filho/Filha	234	60,94
Filho/Filha, Sobrinho/Sobrinha	2	0,52
Genro/Nora	17	4,43
Irmão/Irmã	2	0,52
Neto/Neta	69	17,97
Sobrinho/Sobrinha	5	1,30
Vizinho/Vizinha	6	1,56
Total	384	100,00

24.74% dos cuidadores familiares inquiridos no presente estudo desempenham o seu papel de cuidador há entre 5 e 10 anos, seguindo-se os que são cuidadores há entre 1 e 2 anos e há entre 2 e 3 anos. Por sua vez, aqueles que são cuidadores há entre 4 e 5 anos representam 14.84%, os que são cuidadores há menos de um ano 9.9% e, por fim, os que são cuidadores há mais do que 10 anos 9.64%.

Figura 4.4 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência - Há quanto tempo é cuidador da pessoa com Demência?



Comparando o tempo ao qual os inquiridos são cuidadores da pessoa e o tempo ao qual conhecem o doente, verifica-se que o valor mais elevado está naqueles que são cuidadores há entre 5 e 10 anos e conhecem a pessoa há mais de 40 anos. De facto, 57.8% dos inquiridos revela conhecer a pessoa com demência há mais de 40 anos, seguindo-se os que conhecem o doente há entre 20 e 40 anos.

Quadro 4.6 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência - Há quanto tempo conhece a pessoa com Demência de quem cuida? * Há quanto tempo é cuidador da pessoa com Demência?

Há quanto tempo é cuidador da pessoa com Demência?	Há quanto tempo conhece a pessoa com Demência de quem cuida?					Total
	Menos de 5 anos	Entre 5 e 10 anos	Entre 10 e 20 anos	Entre 20 e 40 anos	Mais de 40 anos	
Menos de 1 ano	10	0	1	6	21	38
Entre 1 e 2 anos	2	1	1	21	35	60
Entre 2 e 3 anos	10	2	2	14	30	58
Entre 3 e 4 anos	3	1	3	13	19	39
Entre 4 e 5 anos	4	1	2	16	34	57
Entre 5 e 10 anos	2	2	4	23	64	95
Mais de 10 anos	0	2	2	14	19	37
Total	31	9	15	107	222	384

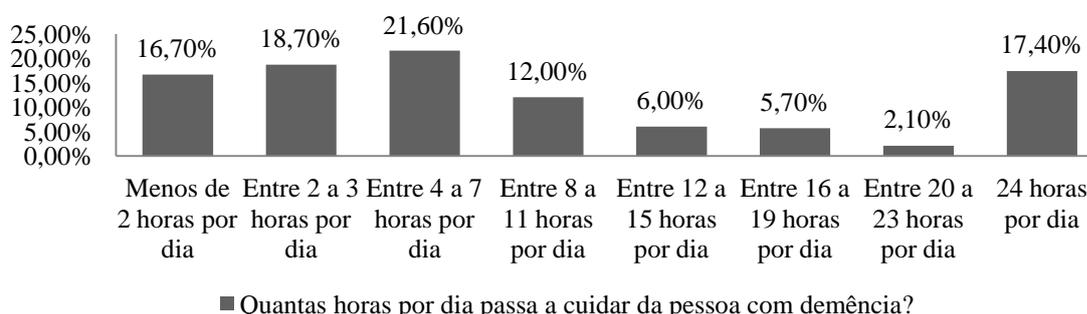
Por sua vez, quanto ao local de residência da pessoa com demência, 47.4% dos cuidadores afirma que vive ou vivia na mesma casa que a pessoa com demência, 6.25% numa casa ao lado, 11.46% numa casa a uma distância curta possível de se deslocarem a pé e 15.10% numa casa a uma curta distância mas que exige algum meio de transporte. Apenas 5.75% dos cuidadores refere que a pessoa com demência vivia noutra cidade e 10.94% afirmam que a pessoa está ou estava numa unidade residencial.

Quadro 4.7 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência - Local de residência da pessoa com demência

Local de residência da pessoa com demência	N.º	%
Vive/ ou vivia consigo na mesma casa	182	47,40
Vive/ ou vivia na casa ao lado da sua	24	6,25
Vive/ ou vivia numa casa a uma curta distância (dá para ir a pé)	44	11,46
Vive na mesma cidade mas a uma distância que não dá para me deslocar a pé	58	15,10
Vive/ ou vivia noutra cidade	22	5,73
Está/ ou estava num lar	42	10,94
Outras Respostas	12	3,13
Alternava entre dois	1	0,26
Casa própria em Abrantes	1	0,26
Inicialmente na mesma cidade, à posteriori num lar	1	0,26
Inicialmente, vivia noutra cidade. Depois, foi para um lar	1	0,26
Minha mãe já não está viva.	1	0,26
Nos últimos meses de vida estive num lar	1	0,26
Primeiramente vivia perto, quando acamou veio viver para minha casa	1	0,26
Primeiros anos em casa, ultimo ano no lar de idosos em outro distrito	1	0,26
Unidade que presta cuidados intermédios	1	0,26
Vive na sua casa, eu é que lá vou	1	0,26
Vive sozinha.	1	0,26
Vivia numa aldeia do concelho	1	0,26
Total	384	100,00

Quando questionados sobre o número de horas que despendem por dia a cuidar da pessoa com demência, 21.6% afirma passar entre 4 a 7 horas por dia, seguindo-se 18.70% entre 2 a 3 horas por dia e, no extremo oposto, 17.4% que afirma passar 24 horas por dia a cuidar da pessoa com demência. Também 16.7% refere despende menos de 2 horas por dia, 12% entre 8 a 11 horas, 6% entre 12 a 15 horas, 5.7% entre 16 a 19 horas e 2.1% entre 20 a 23 horas por dia.

Figura 4.5 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência - Quantas horas passa por dia a cuidar da pessoa com Demência?



Dos 384 cuidadores familiares de pessoas com demência inquiridos no presente estudo, 71.09% são cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer, valor que vai ao encontro das estimativas internacionais de que a doença de Alzheimer é a forma de demência mais comum. Seguem-se 14.84% dos cuidadores que referem que a doença diagnosticada é demência, 4.95% com demência vascular, 3.65 com demência frontotemporal e 1.82% com demência de corpos de Lewy.

Quadro 4.8 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência - Qual a doença que foi diagnosticada à pessoa de quem cuida ou cuidou?

Qual a doença que foi diagnosticada à pessoa de quem cuida ou cuidou?	N.º	%
Doença de Alzheimer	273	71,09
Demência	57	14,84
Demência vascular	19	4,95
Demência frontotemporal	14	3,65
Demência de Corpos de Lewy	7	1,82
Défice Cognitivo	2	0,52
Outras Respostas	10	2,6
Demência Mista_Vascular e Cerebral	1	0,26
Doença de alzheimer há 4 anos, sequelas de AVC há 14 anos, diabética, cardíaca, hipertensa	1	0,26
Doença de Hungthiton	1	0,26
E parkinson	1	0,26
Parkinson; Corpos de Levy?; Fronto-Temporal?	1	0,26
Primeiramente arteroesclorose, só mais tarde é que se diagnosticou Alzheimer	1	0,26
Variante rara de Alzheimer	1	0,26
Não sei	1	0,26
Ainda não tenho o diagnóstico	1	0,26
Outras	1	0,26
Não resposta	2	0,52
Total	384	100,00

No que se refere ao tempo a que a pessoa com demência foi diagnosticada, 30.7% refere entre 5 a 10 anos, seguindo-se 15.1% entre 1 e 2 anos e 14.6% há mais de 10 anos, o que demonstra a heterogeneidade da amostra.

Quadro 4.9 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Há quanto tempo é que a pessoa de quem cuida ou cuidou apresenta/apresentava sintomas de Demências?

Há quanto tempo é que a pessoa de quem cuida ou cuidou apresenta/apresentava sintomas de Demências?	N.º	%
Menos de 1 ano	17	4,4
Entre 1 e 2 anos	58	15,1
Entre 2 e 3 anos	41	10,7
Entre 3 e 4 anos	42	10,9
Entre 4 e 5 anos	52	13,5
Entre 5 e 10 anos	118	30,7
Mais de 10 anos	56	14,6
Total	384	100,0

Procurando caracterizar os cuidadores no que diz respeito ao seu interesse em procurar informação, foi colocada a questão se já alguma vez procuraram informação sobre a doença de Alzheimer, tendo apenas 1.3% dos cuidadores referido que nunca procurou informação. 98.7% dos cuidadores afirmam, portanto, já ter procurado saber mais sobre a doença. Destes, 72.66% afirmam que o motivo dessa procura está no facto de quererem saber mais sobre a doença diagnosticada ao seu familiar. Por sua vez, o interesse pessoal na temática é apontado como razão para 33.33% dos inquiridos. A procura de informação no seguimento de uma notícia ou reportagem é apontada por 13.02% dos cuidadores e no

âmbito de um trabalho escolar ou académico por 11.98%. 3.13% dos inquiridos referem ainda outros motivos, tal como apresentado na tabela abaixo.

Quadro 4.10 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência - Já alguma vez procurou informação sobre a Doença de Alzheimer?

Já alguma vez procurou informação sobre a Doença de Alzheimer?	N.º de Respostas	%
Não	5	1,30
Sim, porque procurei saber mais sobre a doença diagnosticada a um familiar / amigo / conhecido	279	72,66
Sim, por interesse pessoal na temática	128	33,33
Sim, no seguimento de uma notícia ou reportagem	50	13,02
Sim, no âmbito de um trabalho escolar / académico	46	11,98
Outras Respostas	12	3,13
Através da Associação comprei o manual do cuidador	1	0,26
É porque é o 3o membro da minha família com a doença	1	0,26
Livros	1	0,26
Porque sou Profissional de saúde	1	0,26
Formação	1	0,26
Questões profissionais	1	0,26
Âmbito profissional	1	0,26
A minha filha pesquisa tudo sobre a doença	1	0,26
Li e leio sobre a doença	1	0,26
Por informação por parte das filhas	1	0,26
Sim. Além de ser cuidadora da minha sogra sou ajudante familiar num centro de dia	1	0,26
Internet	1	0,26

Quanto às fontes de informação utilizadas pelos cuidadores familiares de pessoas com demência, o grande destaque vai para os médicos ou outros profissionais de medicina, referidos por 72.66% dos inquiridos. Segue-se a página no *Facebook* da Alzheimer Portugal com 52.34% de respostas, os livros com 44.53% e o *website* da Alzheimer Portugal com 40.36%. Os jornais e revistas *online*, assim como os materiais de apoio da Alzheimer Portugal são referidos por 39% dos cuidadores, seguindo-se os amigos e outros websites com 26% de respostas. Os jornais e revistas impressas surgem, por seu turno, como fonte de informação para 25% dos cuidadores e a família para 23%. A televisão e a rádio são mencionadas por 20% dos inquiridos, seguindo-se conferências e ações de informação ou formação por 16%. De salientar ainda as páginas no *Facebook* das Associações Alzheimer Açores e Alzheimer Pinhal Litoral, referidas por 1.04% dos inquiridos.

Não é objetivo deste trabalho o aprofundamento da análise sobre todas as fontes de informação e construção de saberes dos cuidadores familiares. No entanto, os dados obtidos com esta questão permitem antever a importância dos médicos e outros profissionais de medicina, assim como das redes

de sociabilidade dos cuidadores, aspetos que poderão constituir a base para futuras investigações centradas em cada uma das fontes.

Quadro 4.11 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Fontes de informação sobre a doença de Alzheimer ou outra forma de demência

De entre as seguintes fontes, seleccione aquelas nas quais já consultou informação sobre a Doença de Alzheimer ou outra forma de Demência:	N.º	%
Médicos ou outros profissionais de medicina	279	72,66
Página no <i>Facebook</i> da Associação Alzheimer Portugal	201	52,34
Livros	171	44,53
<i>Website</i> da Associação Alzheimer Portugal	155	40,36
Jornais e revistas <i>online</i>	152	39,58
Materiais de apoio da Associação Alzheimer Portugal	151	39,32
Amigos	101	26,30
Outros <i>websites</i>	100	26,04
Jornais e revistas impressas	97	25,26
Família	89	23,18
Televisão e rádio	80	20,83
Conferências	63	16,41
Ações de informação ou formação	63	16,41
Página no <i>Facebook</i> da Associação Alzheimer Açores	6	1,56
Página no <i>Facebook</i> da Associação Alzheimer Pinhal Litoral	4	1,04
Outras Respostas	4	1,04
Formações	1	0,26
Sou licenciada em Psicologia Clínica	1	0,26
Tudo	1	0,26
Gostaria de partilhar experiências com outras pessoas que lidem há mais e menos tempo como cuidadores	1	0,26

As últimas questões do inquérito com o objetivo que caracterizar a amostra e a sua relação com a doença pretendiam perceber se os cuidadores já teriam frequentado ações de formação, grupos de suporte ou se já teriam sido voluntários em alguma instituição onde desempenhassem o papel de cuidador. Tal como se verifica pela tabela abaixo, para qualquer uma das questões, a resposta prevalente foi a negativa, com valores sempre acima dos 80%.

Quadro 4.12 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Atividades formativas, grupos de suporte e voluntariado

Questão	Resposta	N.º de Respostas	Percentagem de Cuidadores (%)
Já frequentou algum curso, ação de formação ou informação relacionado com a Doença de Alzheimer ou outra forma de Demência?	Não	316	82,3
	Sim	68	17,7
Já frequentou algum grupo de suporte para cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer ou outra forma de Demência?	Não	333	86,7
	Sim	51	13,3

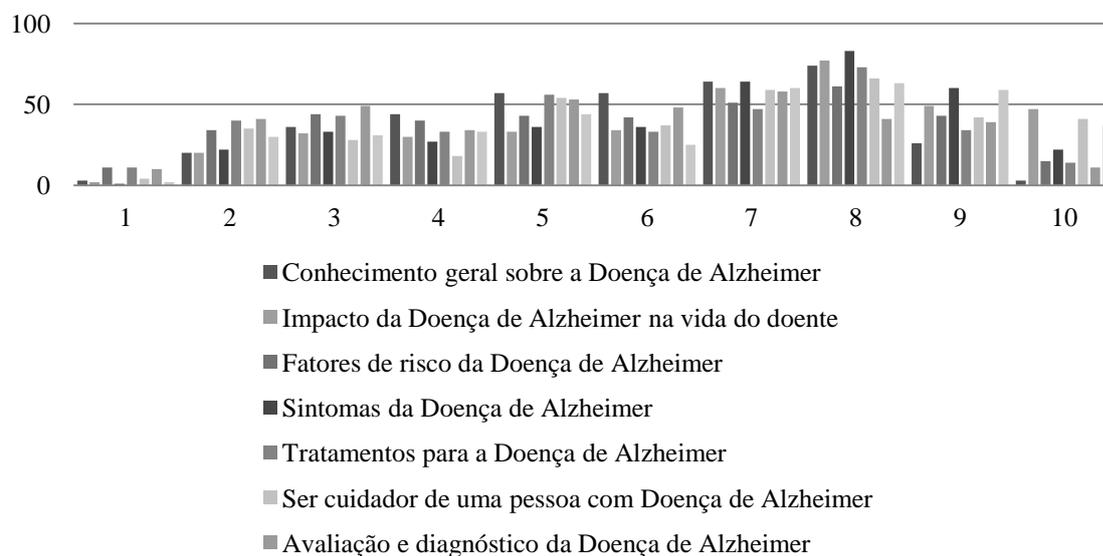
Já foi voluntário em alguma instituição, em que tenha cuidado de outras pessoas com Doença de Alzheimer ou outra forma de Demência?	Não	355	92,4
	Sim	29	7,6

1.1.2. Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer (ECDA)– Cuidadores Familiares em Portugal

A ECDA contém 30 questões verdadeiro/falso para avaliar os conhecimentos sobre a DA, tendo por base os conhecimentos científicos atuais sobre a doença. A escala demora aproximadamente 5-10 minutos a ser preenchida e cobre fatores de risco, avaliação e diagnóstico, sintomas, progressão, impacto na vida, cuidar, tratamentos e gestão” (Carpenter, Balsis, Otilingam, Hanson, & Gatz, 2009:246).

Antes de começarem efetivamente a responder às 30 questões verdadeiro/falso, os inquiridos foram convidados a classificar os seus conhecimentos sobre a doença de uma forma geral, assim como sobre cada uma das áreas de conhecimentos sobre as quais a escala versa. Pela análise do gráfico e tabela seguintes verifica-se que a maioria dos cuidadores classifica os seus conhecimentos com um valor de 8, numa escala de 1 a 10, sendo essa a moda para todas as áreas, à exceção da “avaliação e diagnóstico da doença” onde a moda é 7.

Figura 4.6 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Auto classificação dos conhecimentos sobre a doença de Alzheimer: Numa escala de 1 (Não sei nada sobre) a 10 (Sei tudo sobre) , classifique o seu conhecimento sobre:



A classificação média para o conhecimento geral da doença é de 5.88. No que diz respeito a cada uma das áreas de conhecimento, aquela que apresenta uma média mais elevada de auto classificações é o impacto na vida do doente, com 6.7, seguindo-se sintomas com 6.56, desenvolvimento e progressão

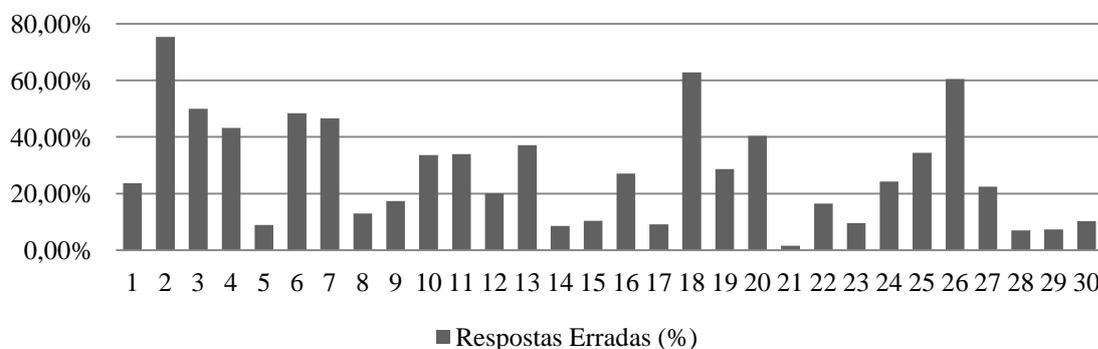
da doença com 6.46 e ser cuidador com 6.38. Os valores mais baixos encontram-se para as áreas fatores de risco com 5.78, tratamentos com 5.7 e avaliação e diagnóstico com 5.53.

Quadro 4.13 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Auto classificação dos conhecimentos sobre a doença de Alzheimer (Média, Mediana e Moda)

Numa escala de 1 (Não sei nada sobre) a 10 (Sei tudo sobre) , classifique o seu conhecimento sobre:				
		Média	Mediana	Moda
Área de conhecimento sobre a doença	Impacto da Doença de Alzheimer na vida do doente	6.7	7	8
	Fatores de risco da Doença de Alzheimer	5.78	6	8
	Sintomas da Doença de Alzheimer	6.56	7	8
	Tratamentos para a Doença de Alzheimer	5.7	6	8
	Ser cuidador de uma pessoa com Doença de Alzheimer	6.38	7	8
	Avaliação e diagnóstico da Doença de Alzheimer	5.53	6	7
	Desenvolvimento e progressão da Doença de Alzheimer	6.46	7	8
Conhecimento Geral sobre a doença		5.88	6	8

O gráfico seguinte apresenta a percentagem de respostas erradas às questões da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer.

Figura 4.7 - Percentagem de respostas erradas às questões da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer



Verifica-se, pela análise dos dados, uma elevada oscilação no número de respostas erradas, variando entre 1.6% e 75.3%. A afirmação com menos respostas erradas é “A Doença de Alzheimer é um tipo de Demência”, afirmação verdadeira e, por outro lado, aquela com mais respostas erradas é “Está cientificamente comprovado que o exercício mental pode prevenir o aparecimento da Doença de Alzheimer”, afirmação falsa. As afirmações que ocupam o segundo e terceiro lugar daquelas com mais respostas erradas são, por sua vez, ambas relacionadas com fatores de risco da doença. “Ter o colesterol elevado pode aumentar o risco de desenvolver a Doença de Alzheimer”, afirmação verdadeira com apenas 37.2% de respostas certas e “Ter tensão arterial elevada pode aumentar o risco

de a pessoa desenvolver Doença de Alzheimer”, afirmação também verdadeira e com 39.6% de respostas certas.

Com menos de 10% de respostas erradas surgem 5 afirmações para além da já referida com 1.6% de respostas erradas. A afirmação falsa “Para a pessoa com Doença de Alzheimer é seguro conduzir desde que tenha sempre um acompanhante no carro” contabiliza 7% de respostas erradas, seguindo-se a afirmação verdadeira “A Doença de Alzheimer não tem cura” com 7.3% de respostas erradas. Com 8.6% de respostas erradas surge a afirmação verdadeira “À medida que a doença se agrava, a pessoa com Doença de Alzheimer apresenta maior propensão para cair” e, com 8.9% a também verdadeira “As pessoas com Doença de Alzheimer têm melhores desempenhos quando as instruções são simples e dadas passo a passo”. Por sua vez, com 90.9% de respostas certas, a afirmação verdadeira “Numa fase final, a pessoa com Doença de Alzheimer irá precisar de supervisão 24 horas por dia” e, por fim, com 90.4% de respostas certas, a afirmação verdadeira “Um sintoma que pode surgir na Doença de Alzheimer é a pessoa acreditar que os outros estão a roubar-lhe os seus pertences”.

A tabela seguinte apresenta os resultados completos da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer, com os valores de respostas erradas para cada uma das questões em cada uma das áreas temáticas.

Quadro 4.14 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência – Resultados da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer

Afirmação	Resposta Correta	Respostas Erradas	Tema e Média de respostas erradas
1. As pessoas com Doença de Alzheimer são particularmente propensas à depressão.	Verdadeiro	23.7%	Impacto na vida do doente 21.5%
11. A maioria das pessoas com Doença de Alzheimer vive em lares.	Falso	33.9%	
28. Para a pessoa com Doença de Alzheimer é seguro conduzir desde que tenha sempre um acompanhante no carro.	Falso	7.0%	
2. Está cientificamente comprovado que o exercício mental pode prevenir o aparecimento da Doença de Alzheimer.	Falso	75.3%	Fatores de risco 48.75%
13. Pessoas na casa dos 30 anos podem ter Doença de Alzheimer.	Verdadeiro	37.2%	
18. Ter o colesterol elevado pode aumentar o risco de desenvolver a Doença de Alzheimer.	Verdadeiro	62.8%	
25. Estão disponíveis medicamentos que previnem a Doença de Alzheimer.	Falso	34.4%	
26. Ter tensão arterial elevada pode aumentar o risco de a pessoa desenvolver Doença de Alzheimer.	Verdadeiro	60.4%	
27. Os genes são apenas parcialmente responsáveis pelo desenvolvimento da Doença de Alzheimer.	Verdadeiro	22.4%	

19. Tremor ou agitação das mãos ou braços são sintomas comuns nas pessoas com Doença de Alzheimer.	Falso	28.6%	Sintomas 16.2%
22. A dificuldade em lidar com dinheiro ou em pagar contas são sintomas iniciais comuns da Doença de Alzheimer.	Verdadeiro	16.4%	
23. Um sintoma que pode surgir na Doença de Alzheimer é a pessoa acreditar que os outros estão a roubar-lhe os seus pertences.	Verdadeiro	9.6%	
30. A maioria das pessoas com Doença de Alzheimer recorda-se melhor de acontecimentos mais recentes do que dos do passado.	Falso	10.2%	
9. A realização de psicoterapia para a depressão e ansiedade poderá ser benéfica para a pessoa com Doença de Alzheimer numa fase ainda não avançada.	Verdadeiro	17.4%	Tratamentos 17.3%
12. A má nutrição pode piorar os sintomas da Doença de Alzheimer.	Verdadeiro	20.1%	
24. Quando a pessoa tem Doença de Alzheimer, utilizar auxiliares como notas/lembretes poderá contribuir para o seu declínio cognitivo.	Falso	24.2%	
29. A Doença de Alzheimer não tem cura.	Verdadeiro	7.3%	Ser cuidador 28.3%
5. As pessoas com Doença de Alzheimer têm melhores desempenhos quando as instruções são simples e dadas passo a passo.	Verdadeiro	8.9%	
6. Quando a pessoa com Doença de Alzheimer começa a ter dificuldade em cuidar de si própria, os cuidadores devem assumir esta tarefa imediatamente.	Falso	48.4%	
7. Uma boa estratégia nas situações em que a pessoa com Doença de Alzheimer começa a acordar e a ficar agitada durante a noite é tentar certificar-se que a pessoa realiza bastante atividade física durante o dia.	Verdadeiro	46.6%	
15. Quando a pessoa com Doença de Alzheimer repete várias vezes a mesma pergunta ou história é bom dizer-lhe que se está a repetir.	Falso	10.4%	
16. A partir do momento em que é diagnosticada com Doença de Alzheimer, a pessoa já não é capaz de tomar decisões conscientes sobre os cuidados que necessita.	Falso	27.1%	
4. Quando a pessoa com Doença de Alzheimer se torna agitada, a realização de um exame médico poderá revelar a existência de outros problemas de saúde que causaram a agitação.	Verdadeiro	43.2%	
10. Se subitamente surgirem problemas de memória e pensamento confuso, estes provavelmente serão devidos à Doença de Alzheimer.	Falso	33.6%	
20. Os sintomas de uma depressão grave podem ser confundidos com os sintomas da Doença de Alzheimer.	Verdadeiro	40.4%	
21. A Doença de Alzheimer é um tipo de Demência.	Verdadeiro	1.6%	
3. Após o aparecimento dos sintomas da Doença de Alzheimer, a esperança média de vida é de 6 a 12 anos.	Verdadeiro	50.0%	Desenvolvimento e progressão da doença 20.2%
8. Existem casos raros de pessoas que se curaram da Doença de Alzheimer.	Falso	13.0%	
14. À medida que a doença se agrava, a pessoa com	Verdadeiro	8.6%	

Doença de Alzheimer apresenta maior propensão para cair.			
17. Numa fase final, a pessoa com Doença de Alzheimer irá precisar de supervisão 24 horas por dia.	Verdadeiro	9.1%	

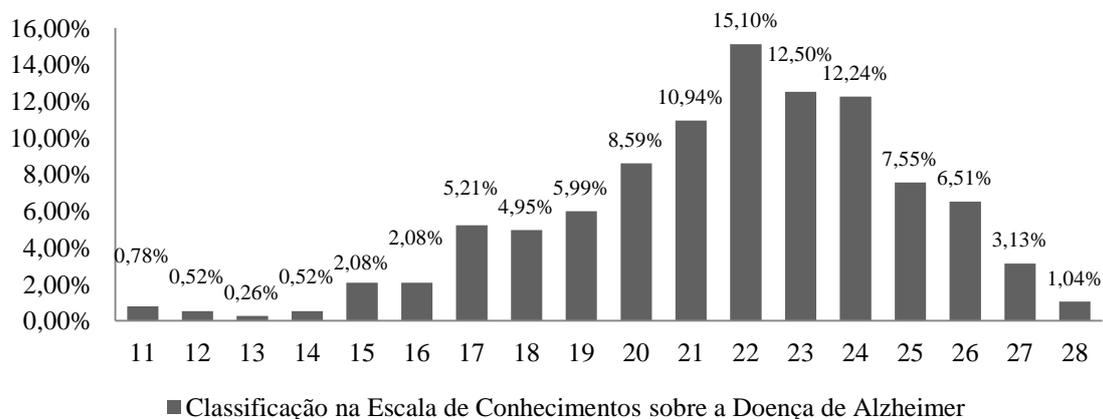
A análise das respostas dos cuidadores familiares à Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer permite concluir que as 3 áreas onde parecem existir mais falhas ao nível dos conhecimentos são os fatores de risco, com uma média de respostas erradas de 48.75%, seguindo-se a avaliação e diagnóstico da doença com 29.6% e ser cuidador com 28.30%.

Figura 4.8 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência - Média de respostas erradas por área da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer



Relativamente à classificação/pontuação na ECDA, os valores para os inquiridos situam-se entre o 11 e o 28, ou seja, entre 11 e 28 respostas corretas de entre as 30 colocadas. 15.1% dos inquiridos obteve uma pontuação de 22, seguindo-se 12.5% com 23, 12.24% com 24 e 10.94% com 21. A média de pontuações é, assim, de 21.68 respostas corretas.

Figura 4.9 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência - Classificação na Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer



Quadro 4.15 - Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência - Classificação na Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer (Média, Mediana e Moda)

	Classificação na Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer
Média	21,68
Mediana	22
Moda	22

1.2. A Comunicação de Organizações do Terceiro Sector na área da Doença de Alzheimer ou outras Demências

O principal objetivo do presente trabalho de investigação passa por perceber se a comunicação que tem vindo a ser realizada na área das demências está ou não a corresponder às necessidades dos cuidadores familiares. O foco está, em concreto, nas organizações do Terceiro Sector que se dedicam a apoiar os cuidadores e pessoas com estas doenças.

Assim sendo, apresentam-se de seguida os resultados obtidos, partindo do quadro de codificação criado especificamente para esta investigação⁸⁰, para a análise de conteúdo qualitativa dos principais suportes de comunicação de cada uma das três organizações existentes em Portugal: Associação Alzheimer Portugal, Associação Alzheimer Açores e Associação Alzheimer Pinhal Litoral.

⁸⁰ Ver subcapítulo 7 do Capítulo III: “Investigação Qualitativa: Análise de Conteúdo Qualitativa”

1.2.1. Associação Alzheimer Portugal

1.2.1.1. Website (www.alzheimerportugal.org)

No *website* da Associação Alzheimer Portugal é possível encontrar 30 das 36 dimensões definidas no quadro de codificação. Os termos “demência” e “doença de Alzheimer” surgem em todas as 431 páginas do *website*, embora em proporções distintas. “Doença de Alzheimer” é referido 4139 vezes, ao passo que “demência” 2545. Relativamente às restantes doenças neurodegenerativas do envelhecimento, “demência precoce” é referida em 9 páginas, assim como “demência vascular”, “doença de Parkinson” em 7 páginas, “défice cognitivo ligeiro” em 5 e “demência alcoólica” em 3. Outras formas de demência são ainda referidas em 4 páginas.

A subcategoria “Associação Alzheimer Portugal” na dimensão “Organizações do Terceiro Sector na Área das Demências” surge também como uma das que contabiliza mais codificações. Tratando-se do *website* da própria associação, a referência à mesma surge em todas as páginas, não se verificando qualquer referência a uma das outras organizações. A dimensão “Serviços, Projetos e Programas de Apoio” surge como a terceira onde se enquadram mais páginas, num total de 142, com 324 unidades de registo, onde se apresentam os serviços prestados pela própria associação Alzheimer Portugal.

Por sua vez, a dimensão “Áreas de Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer e outras Demências” ocupa a quarta posição com 127 de 431 fontes, o que equivale a 29.4% das páginas do *website* com referência a áreas de conhecimento sobre a doença. “Ser Cuidador” assume neste âmbito um papel de destaque com 80 páginas (63%), seguindo-se “tratamentos” com 35, “impacto na vida do doente” com 31, “avaliação e diagnóstico” com 26, “fatores de risco e fatores protetores” com 23, “sintomas” com 19 e, por fim, “desenvolvimento e progressão da doença” com 15 páginas.

Segue-se a dimensão “contactos das organizações do Terceiro Sector” com 72 páginas do *website* e “eventos na área das demências” com 55. Nesta última, destaque para a subcategoria “conferências e sessões de informação” com 20 fontes, e “ações de formação e workshops” e “eventos solidários” cada um com 12 fontes.

A sétima dimensão presente em mais páginas do *website* da Alzheimer Portugal é, por sua vez, “testemunhos e casos reais”, verificando-se 35 páginas com esta categoria. Segue-se a dimensão “as demências em Portugal” com um total de 33 fontes. Destas, 17 respeitantes a “unidades especializadas”, 9 ao “plano nacional para as demências”, 4 a “medidas do estado português”, 2 a “serviços de saúde e apoios” e 1 ao “banco de cérebros humanos”. De salientar que a subcategoria “problema em Portugal” não apresenta nenhuma unidade de registo.

A dimensão “outras doenças” surge em décimo lugar, com 28 páginas para o termo “depressão” e nenhuma para os restantes, “cancro”, “colesterol” e “diabetes”. Com referências em 23 páginas do *website*, a dimensão “gabinetes de apoio” ocupa a décima primeira posição e, com referências em 21 páginas a dimensão “livros”.

A dimensão “movimentos, eventos, programas internacionais na área das demências” está presente, por sua vez, em 19 fontes, seguindo-se a dimensão “aspectos jurídicos relacionados com as demências” em 13 e a dimensão “funcionamento organizacional” em 10.

A dimensão “tenho demência”, espelhando as unidades de registo com conteúdos especificamente concebidos para pessoas com demência está presente em 10 fontes, ocupando a décima sexta posição na lista das dimensões com maior expressão no *website* da Alzheimer Portugal.

Registando a presença em 9 fontes, a dimensão “identidade, missão, valores organizacionais” ocupa também um lugar de destaque, antecedendo a dimensão “efemérides” com 8 fontes, todas relacionadas com o dia mundial da doença de Alzheimer. Por sua vez, a dimensão “prevalência” está presente em 5 fontes, todas com referencia à prevalência da demência e uma delas também à prevalência da doença de Alzheimer.

A vigésima dimensão mais prevalente, “crianças”, está relacionada com as unidades de registo com conteúdos especificamente concebidos para o público infantil, explicando o que é a demência e quais as suas implicações no comportamento do doente. No *website* da Alzheimer Portugal encontram-se 4 páginas com estes conteúdos. São também 4 as páginas que se enquadram na dimensão “estudos e investigações”, com a apresentação de estudos desenvolvidos na área das demências.

Por sua vez, com 3 páginas cada surgem as dimensões “arte, cinema, teatro”, importância do diagnóstico precoce” e “suportes de comunicação das organizações do Terceiro Sector”. Com 2 páginas as dimensões “características do envelhecimento”, “como escrever sobre demência”, “impacto financeiro e social das demências” e “prémios”. Por fim, com referencias apenas em 1 fonte, as dimensões “campanhas de comunicação” e “produtos para pessoas com demência”

No que respeita às dimensões do quadro de codificação não presentes no site da Alzheimer Portugal, estas são:

- Atualização Foto de Capa do *Facebook*;
- Fãs no *Facebook*;
- Fraudes Relacionadas com Área das Demências;
- Laboratórios Farmacêuticos;
- Temas Abrangentes Não Relacionados com Demência;
- Temática das Demências nos Órgãos de comunicação social.

1.2.1.2. Página no Facebook

Das 598 publicações na página no *Facebook* da Associação Alzheimer Portugal todas fazem referência quer à doença de Alzheimer, seguindo-se a referência “demência” em 328 publicações.

A dimensão “serviços, projetos e programas de apoio” surge no topo como a mais prevalente, verificada em 238 publicações. Relativamente às subcategorias desta dimensão, destaque para “outros

programas, iniciativas ou serviços das organizações do Terceiro Sector na área das demências” presente em 123 publicações, seguindo-se os conteúdos relativos ao “Café Memória” em 87 publicações. “Projeto cuidar melhor”, por sua vez, surge em 19 publicações, “Programa Apoio na Incontinência” em 6, “Linha Informar Mais” em 4, e ainda “Programas ou Projetos de Apoio de Outras Organizações” numa publicação. De ressaltar que as subcategorias “Projeto Cuidar de Quem Cuida”, “Projeto Pulseiras Estou Aqui” e “Projeto Vidas” não apresentam qualquer unidade de registo neste suporte de comunicação da Alzheimer Portugal.

Segue-se a dimensão “eventos na área das demências” como a segunda mais prevalente, verificada em 221 publicações. Relativamente às subcategorias desta dimensão, “ações de formação e workshops” lidera com 98 publicações, seguindo-se o “Passeio da Memória” com 53, “conferências e sessões de informação” com 44, “venda de Natal” com 15, “eventos solidários” com 11, “encontros de especialistas” com 2 e “outros eventos” com 1.

Em 42 publicações surge a dimensão “apoios às organizações do Terceiro Sector”, com 9 publicações para a subcategoria “associados”, 4 para “donativos”, 5 para “voluntariado” e 24 para “outras contribuições e apoios às organizações do Terceiro Sector”. Por sua vez, a dimensão “efemérides” contabiliza um total de 21 fontes, entre as quais 7 para a subcategoria “dia mundial da doença de Alzheimer” e 4 para outras efemérides como o dia do pai ou dia dos avós.

A dimensão “campanhas de comunicação” apresenta, por seu turno, 18 publicações, seguida da dimensão “áreas de conhecimento sobre a doença de Alzheimer e outras demências” com 17. Em relação a cada uma das áreas de conhecimento presentes nos conteúdos publicados, as 7 estão representadas, embora em proporções distintas. “Ser cuidador” em primeiro lugar com 6 publicações, “fatores de risco e fatores protetores” com 3, “avaliação e diagnóstico”, “impacto na vida do doente” e “sintomas” com 2 e “desenvolvimento e progressão da doença” e “tratamentos” com 1 publicação apenas ao longo de todo o ano 2014.

A nona dimensão com mais publicações é “estudos e investigações”, contabilizando 15 fontes e 18 unidades de registo, seguindo-se “gabinetes de apoio” e “livros” com 14 cada. “As demências em Portugal” ocupa a décima segunda posição com 13 publicações e “movimentos, eventos, programas internacionais na área das demências” a décima terceira com 11 publicações.

A dimensão “fãs no *Facebook*” contabiliza 9 publicações por parte da Associação Alzheimer Portugal, antecedendo a dimensão “prémios” com 8 publicações e “atualização foto de capa do *Facebook*” com 7. Também com 7 publicações surge a dimensão “identidade, missão, valores organizacionais”. A referência à “temática das demências nos órgãos de comunicação social” surge, por sua vez, em 6 publicações, assim como “testemunhos e casos reais”.

A referência a “contactos das organizações do Terceiro Sector”, neste caso, contactos da associação Alzheimer Portugal surge em 4 publicações. Segue-se “aspectos jurídicos relacionados com as demências” com 3 publicações, “arte, cinema, teatro” e “suportes de comunicação das organizações do

Terceiro Sector” com 2, e “crianças”, “fraudes relacionadas com área das demências”, “prevalência” e “produtos para pessoas com demência” com apenas 1 referência.

Quanto às dimensões sem unidades de registo nos conteúdos publicados na página no *Facebook* da Alzheimer Portugal, verificam-se as seguintes:

- Características do Envelhecimento;
- Como Escrever Sobre Demência;
- Funcionamento Organizacional;
- Impacto Financeiro e Social das Demências;
- Importância do Diagnóstico Precoce;
- Laboratórios Farmacêuticos;
- Outras Doenças;
- Temas Abrangentes Não Relacionados com Demência;
- Tenho Demência.

1.2.1.3. Boletim

Ao longo do ano de 2014 foram 4 os boletins publicados pela Associação Alzheimer Portugal. Em todos, como nos anteriores suportes, as duas dimensões frequenciais mais prevalentes são “doenças neurodegenerativas do envelhecimento” e “organizações do Terceiro Sector na área das demências”. Neste caso, “doença de Alzheimer” contabiliza 390 unidades de registo, “demência” 236 e “Associação Alzheimer Portugal” 161.

A primeira dimensão relativa a conteúdo exposto mais prevalente é, precisamente “áreas de conhecimento sobre a doença de Alzheimer e outras demências”, presente em todos os boletins e contabilizando 94 unidades de registo. Em relação a cada uma das áreas de conhecimento, “avaliação e diagnóstico” e “ser cuidador” estão presentes nos 4 boletins, “fatores de risco e fatores protetores”, “impacto na vida do doente” e “tratamentos” em 3. As subcategorias “desenvolvimento e progressão da doença” e “sintomas” estão ausentes neste suporte de comunicação da Alzheimer Portugal.

Também a dimensão “serviços, projetos e programas de apoio está presente em todos os boletins publicados em 2014. Quanto às subcategorias desta dimensão, “Café Memória” está presente em 3 edições do boletim, assim como “projeto Cuidar Melhor”, “Programa Apoio na Incontinência” em 2 edições, “linha Informar Mais” em 1. A subcategoria “outros programas, iniciativas ou serviços das organizações do Terceiro Sector na área das demências” está presente em todos os boletins publicados em 2014 e, por sua vez, nenhuma referência para “programas ou projetos de apoio de outras organizações”.

Verifica-se também a presença em todos os boletins publicados das dimensões “apoios às organizações do Terceiro Sector”, “eventos na área das demências”, “as demências em Portugal”,

“estudos e investigações”, “funcionamento organizacional”, “movimentos, eventos, programas internacionais na área das demências”, “identidade, missão, valores organizacionais”, “contactos das organizações do Terceiro Sector” e “temas abrangentes não relacionados com demência”.

Por seu turno, com presença em 3 dos 4 boletins publicados, as dimensões “gabinetes de apoio” e “prémios”, em 2 boletins as dimensões “aspectos jurídicos relacionados com as demências”, “livros” e “tenho demência” e, por último, em apenas 1 boletim as dimensões “efemérides”, “importância do diagnóstico precoce”, “laboratórios farmacêuticos” e “testemunhos e casos reais”.

As seguintes dimensões não registam qualquer unidade de registo em nenhuma das 4 edições do boletim da Alzheimer Portugal em 2014:

- Arte, Cinema, Teatro;
- Atualização Foto de Capa do *Facebook*;
- Campanhas de Comunicação;
- Características do Envelhecimento;
- Como Escrever Sobre Demência;
- Crianças;
- Fãs no *Facebook*;
- Fraudes Relacionadas com Área das Demências;
- Impacto Financeiro e Social das Demências;
- Outras Doenças;
- Prevalência;
- Produtos para Pessoas com Demência;
- Suportes de Comunicação das Organizações do Terceiro Sector;
- Temática das Demências nos Órgãos de comunicação social.

1.2.1.4. Comunicados à Comunicação Social

Ao longo do ano de 2014 foram enviados pela Associação Alzheimer Portugal 10 comunicados à comunicação social, todos com unidades de registo para as dimensões “doenças neurodegenerativas do envelhecimento”, nas subcategorias “demência” e “doença de Alzheimer” e “organizações do Terceiro Sector na área das demências” para a subcategoria “Associação Alzheimer Portugal”.

A dimensão “identidade, missão, valores organizacionais” surge como uma das mais codificadas, com presença em 9 dos 10 comunicados. Segue-se “serviços, projetos e programas de apoio” em 8, “apoios às organizações do Terceiro Sector em 7 e “prevalência” em 3.

Relativamente à dimensão relacionado com os conhecimentos sobre a doença de Alzheimer, “Áreas de Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer e outras Demências”, está presente em 2 comunicados. As subcategorias “avaliação e diagnóstico”, “desenvolvimento e progressão da doença”

e “sintomas” verificam-se em 2 comunicados, “fatores de risco e fatores protetores” e “impacto na vida do doente” em apenas 1 comunicado. Por sua vez, “ser cuidador” e “tratamentos” não apresentam qualquer unidade de registo.

Também com presença em 2 comunicados, surgem ainda as dimensões “contactos das organizações do Terceiro Sector” e “eventos na área das demências”. Por último, em apenas 1 comunicado, a dimensão “efemérides”.

Todas as restantes dimensões não apresentam qualquer unidade de registo em nenhum dos 10 comunicados enviados em 2014 pela Associação.

1.2.2. Associação Alzheimer Açores

1.2.2.1. Página no *Facebook*

A Associação Alzheimer Açores efetuou 80 publicações na sua página no *Facebook* ao longo do ano 2014, todas com referência à subcategoria “doença de Alzheimer” da dimensão “Doenças Neurodegenerativas do Envelhecimento” que, a par da dimensão “Organizações do Terceiro Sector na Área das Demências”, lidera as dimensões com mais publicações.

Segue-se a dimensão “eventos na área das demências” com 28 publicações. Destas, 17 referentes à subcategoria “conferências e sessões de informação” e 11 à subcategoria “eventos solidários”. As restantes subcategorias desta dimensão não apresentam qualquer unidade de registo.

A dimensão “efemérides” surge como a quarta com mais publicações, totalizando 21, 11 das quais referentes ao “dia mundial da doença de Alzheimer” e 10 a “outras efemérides”.

Por sua vez, a dimensão “serviços, projetos e programas de apoio” está presente em 18 publicações, todas para a subcategoria “outros programas, iniciativas ou serviços das organizações do Terceiro Sector na área das demências”.

A dimensão “Áreas de Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer e outras Demências” regista 8 publicações, divididas entre as subcategorias “tratamentos” com 3, “fatores de risco e fatores protetores” e “ser cuidador” com 1 e “sintomas” com 1.

Com 5 publicações surgem as dimensões “atualização foto de capa do *Facebook*” e “estudos e investigações”, com 3 “funcionamento organizacional”, com 2 “apoios às organizações do Terceiro Sector” e com apenas 1 publicação cada as dimensões “fãs no *Facebook*”, “movimentos, eventos, programas internacionais na área das demências”, “prémios”, “prevalência”, “temas abrangentes não relacionados com demência” e “testemunhos e casos reais”.

Todas as restantes dimensões não apresentam qualquer unidade de registo em nenhuma das 80 publicações na página do *Facebook* da Associação Alzheimer Açores em 2014.

1.2.2.2. Boletim

A Associação Alzheimer Açores publicou em 2014 2 boletins que, no seu conjunto permitem a identificação de 16 dimensões do quadro de codificação. A mais codificada é “organizações do Terceiro Sector na área das demências” com 59 unidades de registo para “Alza” (abreviatura de Associação Alzheimer Açores) e 10 para “Associação Alzheimer Açores”.

A dimensão “áreas de conhecimento sobre a doença de Alzheimer e outras demências” surge como a segunda mais prevalente, totalizando 56 unidades de registo nos 2 boletins. As subcategorias verificadas desta dimensão são “ser cuidador” com 37 referências, “impacto na vida do doente” com 7, “tratamentos” com 6, “fatores de risco e fatores protetores” com 3 e “sintomas” também com 3. As subcategorias “avaliação e diagnóstico”, “desenvolvimento e progressão da doença” não apresentam qualquer unidade de registo.

Por sua vez, a dimensão “doenças neurodegenerativas do envelhecimento” totaliza 42 referências, 33 para “doença de Alzheimer” e 9 para “demência”. Segue-se a dimensão “serviços, projetos e programas de apoio” com 10 unidades de registo, “as demências em Portugal” com 8, “eventos na área das demências” com 7 e “identidade, missão, valores organizacionais” com 5 e “funcionamento organizacional” e “livros” com 4 referências nos 2 boletins. A última dimensão com unidades de registo em ambos os boletins é “contactos das organizações do Terceiro Sector”.

Quanto às dimensões presentes em apenas 1 dos boletins, verificam-se “características do envelhecimento”, “efemérides”, “importância do diagnóstico precoce”, “suportes de comunicação das organizações do Terceiro Sector” e, por fim, “temas abrangentes não relacionados com demências”.

1.2.2.3. Comunicados à Comunicação Social

Ao longo do ano de 2014 foram enviados pela Associação Alzheimer Açores 4 comunicados à comunicação social, todos com unidades de registo para as dimensões “doenças neurodegenerativas do envelhecimento”, na subcategoria “doença de Alzheimer”, 1 deles também com a subcategoria “demência” e “organizações do Terceiro Sector na área das demências” para a subcategoria “Associação Alzheimer Açores”.

Em 50% dos comunicados enviados verifica-se a prevalência da dimensão “eventos na área das demências”, 1 deles com a subcategoria “conferências e sessões de informação”, outro com a subcategoria “ações de formação e workshops”.

Também em metade dos comunicados publicados se constata unidades de registo para a dimensão “funcionamento organizacional”, dizendo respeito a publicações de convocatórias para assembleias gerais de associados.

Por sua vez, para a dimensão “efemérides”, regista-se apenas um comunicado, referente, neste caso à subcategoria “dia mundial da pessoa com doença de Alzheimer”. De salientar ainda a última subcategoria verificada nos comunicados enviados pela Associação Alzheimer Açores, “outros

programas, iniciativas ou serviços das organizações do Terceiro Sector na área das demências”, parte da dimensão principal “Serviços, Projetos e Programas de Apoio”.

1.2.3. Associação Alzheimer Pinhal Litoral

1.2.3.1. Página no *Facebook*

A Associação Alzheimer Pinhal Litoral fez um total de 75 publicações na sua página no *Facebook* ao longo do ano 2014, todas com referência à subcategoria “doença de Alzheimer” da dimensão “doença de Alzheimer”. A própria associação surge referida em 73 das publicações, existindo ainda a referência à Associação Alzheimer Portugal em 3 publicações.

A dimensão “eventos na área das demências” surge em destaque como aquela com mais unidades de registo, presente em 29 publicações. Destas, 16 sobre “conferências e sessões de informação”, 11 sobre “eventos solidários” e, com uma unidade de registo cada as subcategorias “ações de formação e workshops” e “outros eventos”.

Por sua vez, a dimensão “funcionamento organizacional” surge em 11 publicações, antecedendo a dimensão “áreas de conhecimento sobre a doença de Alzheimer e outras demências” que totaliza 7 publicações. Destas, 4 sobre “fatores de risco e fatores protetores”, 2 sobre “avaliação e diagnóstico” e, com 1 publicação cada as subcategorias “desenvolvimento e progressão da doença”, “impacto na vida do doente”, “ser cuidador” e “sintomas”. Por sua vez, a subcategoria “tratamentos” não apresenta qualquer unidade de registo nas publicações realizadas pela Associação Alzheimer Pinhal Litoral.

Segue-se a dimensão “serviços, projetos e programas de apoio” com 7 publicações, “estudos e investigações” com 5 e “efemérides” com 4, todas sobre o “dia mundial da doença de Alzheimer”. A dimensão “livros” apresenta, por sua vez, 3 publicações, assim como “testemunhos e casos reais”. Com 2 publicações as dimensões “apoios às organizações do Terceiro Sector” e “temas abrangentes não relacionados com demência” e, por fim, com apenas 1 publicação as seguintes dimensões:

- As Demências em Portugal;
- Atualização Foto de Capa do *Facebook*;
- Fãs no *Facebook*;
- Importância do Diagnóstico Precoce;
- Temática das Demências nos Órgãos de comunicação social.

1.3. A Doença de Alzheimer e outras Demências na Comunicação Social

1.3.1. Caracterização dos Órgãos de comunicação social com artigos publicados ao longo do ano 2014 com referência à doença de Alzheimer ou outra forma de demência

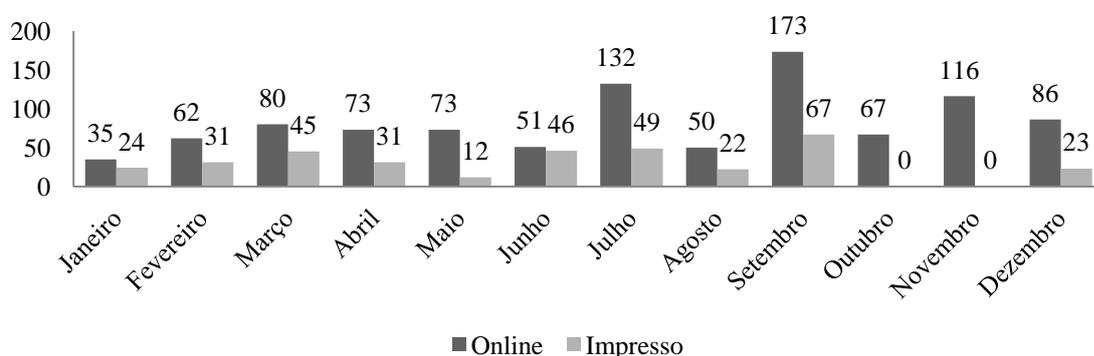
Ao longo do ano de 2014 foram publicados 1348 artigos com referência à doença de Alzheimer ou outra forma de demência nos órgãos de comunicação social portugueses em formato *online* ou impresso. Destes, quase três quartos, 74%, dos artigos foram publicados em órgãos de comunicação social em formato *online* e, por sua vez, 26% em formato impresso.

Figura 4.10 - Tipo de Artigo Publicado em 2014



Analisando a distribuição do tipo de artigo por mês do ano verifica-se que a primazia está em todos os meses no tipo *online*, verificando-se mesmo que nos meses de outubro e novembro de 2014 nenhum artigo foi publicado em formato impresso. O mês de setembro, sendo o mês com maior número de artigos publicados, é também o mês em que se regista um maior número de artigos publicados em formato impresso, 67 artigos.

Figura 4.11 - Tipo de Artigo por mês do ano 2014



De entre todos os órgãos de comunicação social que, ao longo do ano de 2014 publicaram artigos relacionados com a temática das demências, 279 órgãos diferentes, é possível apresentar o *ranking* dos 20 que mais artigos publicaram. Destes, 19 são órgãos *online* e apenas um impresso, o Jornal Correio da Manhã na 17ª posição da tabela.

O RCM Pharma publicou um total de 51 artigos, seguido do Índice com 42, do Atlas da Saúde com 35 e do Boas Notícias e Diário Digital com 34 cada.

Quadro 4.16 - Ranking dos 20 órgãos de comunicação social com mais artigos publicados com referência à doença de Alzheimer ou outra forma de demência em 2014

Órgão de Comunicação Social	N.º de Artigos Publicados	Percentagem
1. RCM Pharma	51	3,8
2. Índice	42	3,1
3. Atlas da Saúde	35	2,6
4. Boas Notícias	34	2,5
5. Diário Digital	34	2,5
6. Alert	33	2,4
7. Notícias ao Minuto	33	2,4
8. Portugal News	28	2,1
9. Just News	24	1,8
10. Net madeira	23	1,7
11. Correio da Manhã Online	22	1,6
12. Jornal Açores 9	22	1,6
13. RTP Online	22	1,6
14. TVI24	20	1,5
15. VisãoOnline	20	1,5
16. Saúde Sapo	19	1,4
17. CORREIO DA MANHA - PRINCIPAL	18	1,3
18. I Online	17	1,3
19. Rádio Elvas	17	1,3
20. MSN	16	1,2

A tabela seguinte apresenta os 153 órgãos de comunicação social em formato *online* que publicaram artigos com referência à doença de Alzheimer ou outra forma de demência.

Quadro 4.17 - Ranking dos Órgãos de comunicação social em formato *online* com artigos publicados com referência à doença de Alzheimer ou outra forma de demência em 2014

Órgão de Comunicação Social	N.º de Artigos Publicados
1. RCM Pharma	51
2. Índice	42
3. Atlas da Saúde	35
4. Boas Notícias	34
5. Diário Digital	34
6. Alert	33
7. Notícias ao Minuto	33
8. Portugal News	28
9. Just News	24
10. Net madeira	23
11. Correio da Manhã Online	22
12. Jornal Açores 9	22
13. RTP Online	22
14. TVI24	20
15. VisãoOnline	20
16. Saúde Sapo	19
17. I Online	17
18. Rádio Elvas	17
19. MSN	16
20. DNMadeira Online	15
21. Impala	15
22. Jornal de Notícias Online	14
23. Médico	13
24. Netfarma Farmácia	13
25. O Meu Bem Estar	13
26. Pontos de Vista	13
27. Destak Online	12
28. Notícias Sapo Lusa	12
29. Porto Canal Online	12
30. Local.pt	11
31. Publico Online	11
32. SOL Online	11
33. Vital Health	11

“Estratégias de Comunicação de Organizações do Terceiro Sector:
Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal”

34. Sic Notícias Online	10
35. Ciência Hoje	9
36. Jornal da Madeira	9
37. Portal Cidadão Deficiência	9
38. Rádio Portalegre	9
39. Diário de Notícias Online	8
40. Expresso Online	8
41. Linhas de elvas	8
42. Sapo Lifestyle	8
43. TV do Minho Jornal	8
44. Correio do Minho Online	7
45. Diário de Notícias	7
46. Jornal da Madeira Online	7
47. Men's Health Online	7
48. Observador	7
49. Rádio Renascença Online	7
50. TSF - Rádio Notícias Online	7
51. A Bola Online	6
52. Pt Jornal	6
53. viseumais	6
54. Mega Hits Online	5
55. Net Consumo	5
56. News Farma	5
57. Sábado Online	5
58. ZAP - aeiou	5
59. EuroNews Online	4
60. Região-Sul - Online	4
61. Tamega Online	4
62. TVI Online	4
63. Diário de Aveiro	3
64. Diário Online	3
65. Impulso Positivo Online	3
66. Jornal Torrejano	3
67. P3 Publico Online	3
68. Planet Algarve	3
69. Porto Canal	3
70. Tinta Fresca	3
71. Visão Junior Online	3
72. A Voz do Algarve	2
73. Activa Online	2
74. Barlavento	2
75. Diário de Leiria Online	2
76. Green Savers	2
77. Imagens de Marca	2
78. Lux Woman Online	2
79. Magazine Consigo	2
80. MSN Saúde	2
81. Portal Alentejano	2
82. Portal da Saúde	2
83. Portal de Oncologia	2

Português	
84. portugal news	2
85. Rádio Campanário	2
86. Rádio Hertz	2
87. Rádio Ocidente	2
88. Voz da Planície	2
89. Açoriano Oriental	1
90. Agência Ecclesia	1
91. Agro Portal	1
92. Algarve Noticias	1
93. Algarve Primeiro	1
94. Anilact	1
95. Antena Lusa	1
96. Bit	1
97. Braga TV	1
98. Cister fm	1
99. Confagri	1
100. Correio do Alentejo	1
101. Diário de Coimbra	1
102. Diário de Viseu Online	1
103. Diário do Alentejo	1
104. entroncamento	1
105. Esquerda	1
106. Expresso Diário	1
107. Expresso do Oriente	1
108. Idade Maior	1
109. Jornal Briefing Online	1
110. Jornal da Região	1
111. Jornal Digital	1
112. Jornal do Algarve Online	1
113. Jornal Reconquista Online	1
114. Jornalismo Porto Net	1
115. Leak	1
116. Lux Online	1
117. Mais Futebol	1
118. Marketeer	1
119. Meios e Publicidade Online	1
120. Mundo Português	1
121. Naturlink	1
122. Notícias de Coimbra	1
123. Noticias do Ribatejo Online	1
124. Nova Gente	1
125. O Mirante Online	1
126. O Primeiro de Janeiro Online	1
127. OJE Online	1
128. Ordem do Farmacêuticos	1
129. Portal Beira.pt	1
130. Radio Condestável	1
131. Rádio Universidade de Coimbra	1
132. Rádio Universitária do	1

Minho	
133.Revista 21	1
134.Rostos	1
135.Saúde Hoje Blog	1
136.Semana Informática	1
137.Silêncios que falam	1

138.Terra Nova	1
139.Trendy	1
140.TudoSobreRodas	1
141.Universia	1
142.Ver Portugal	1
143.Viva Porto	1

Por sua vez, na tabela seguinte apresentam-se os 136 órgãos de comunicação social em formato impresso que publicaram artigos com referência à doença de Alzheimer ou outra forma de demência ao longo do ano de 2014.

Quadro 4.18 - Ranking dos Órgãos de comunicação social em formato impresso com artigos publicados com referência à doença de Alzheimer ou outra forma de demência em 2014

Órgão de Comunicação Social	N.º de Artigos Publicados
1. Correio Da Manhã – Principal	18
2. Correio Dos Açores – Principal	15
3. Jornal De Noticias - Principal	11
4. Diário De Leiria - Principal	9
5. Diário De Aveiro - Principal	8
6. Diário De Noticias - Principal	8
7. O Almonda - Principal	8
8. Correio Do Minho - Principal	7
9. Diário Do Minho - Principal	7
10. Região De Leiria - Principal	7
11. Diário As Beiras - Principal	6
12. Diário Dos Açores - Principal	6
13. Jornal Médico - Especial	6
14. Maria - Principal	6
15. O Almonda - Desporto	6
16. Atlântico Expresso - Principal	5
17. Diário De Coimbra - Principal	5
18. Diário De Viseu - Saúde	5
19. Jornal Da Beira - Principal	5
20. Jornal Da Madeira - Principal	5
21. Linhas De Elvas -	5

Principal	
22. Região De Cister - Principal	5
23. Sol Português - Principal	5
24. Açoriano Oriental - Principal	4
25. Delta Magazine - Principal	4
26. Diário De Viseu - Principal	4
27. Jornal Leiria - Principal	4
28. Metro - Principal	4
29. Nova Gente - Principal	4
30. Publico - Principal	4
31. Correio Da Manha - Domingo	3
32. Diário De Aveiro - Saúde	3
33. Diário De Noticias Madeira - Principal	3
34. Diário Insular - Principal	3
35. Família Crista - Principal	3
36. Jornal Torrejano - Principal	3
37. Médico - Principal	3
38. Noticias Da Covilha - Principal	3
39. Oje - Principal	3
40. Prevenir - Principal	3
41. Teste Saúde - Principal	3
42. A Voz De Portugal - Principal	2
43. Açores - Principal	2
44. Ageless - Principal	2
45. Beira Vouga - Principal	2
46. Caminhense - Principal	2
47. Diário De Noticias	2

“Estratégias de Comunicação de Organizações do Terceiro Sector:
Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal”

Madeira - Mais	
48. Expresso - Dossier	2
49. Expresso - Principal	2
50. Gazeta Das Caldas - Principal	2
51. I - Principal	2
52. Incentivo - Principal	2
53. Jornal Da Marinha Grande - Principal	2
54. Notícias De Fátima - Principal	2
55. Noticias Do Bombarral - Principal	2
56. O Arrais - Principal	2
57. O Despertar - Principal	2
58. O Emigrante - Principal	2
59. Pagina 1 - Principal	2
60. Publico - Ipsilon	2
61. Quero Saber - Principal	2
62. Reconquista - Principal	2
63. Saúde E Bem-Estar - Principal	2
64. Super Interessante - Principal	2
65. Terras Da Beira - Principal	2
66. Terras Do Homem - Principal	2
67. Visão - Principal	2
68. A Aurora Do Lima - Principal	1
69. A Bola - Principal	1
70. A Voz De Chaves - Principal	1
71. A Voz De Loulé - Principal	1
72. A Voz De Trás-Os-Montes - Principal	1
73. Activa - Principal	1
74. Actualidade - Principal	1
75. Agenda Cultural De Guimarães - Principal	1
76. Alto Alentejo - Principal	1
77. Alvorada - Principal	1
78. Ana - Principal	1
79. As Artes Entre As Letras - Principal	1
80. Campeão Das Províncias - Principal	1
81. Correio Beirão - Principal	1
82. Correio Da Feira - Principal	1
83. Correio Da Manhã - Algarve - Principal	1
84. Correio De Azeméis - Principal	1

85. Correio Do Vouga - Principal	1
86. Cosmopolitan - Principal	1
87. Costa Do Sol - Principal	1
88. Destak - Principal	1
89. Diário De Coimbra - Principal	1
90. Diário De Noticias - Classificados	1
91. Diário De Noticias - Dinheiro Vivo	1
92. Dica Da Semana C. Branco Beira Lit. Guarda - Principal	1
93. Dica Da Semana Lisboa Oeiras Cascais - Principal	1
94. Farmácia Distribuição - Principal	1
95. Folha De Portugal - Principal	1
96. Fonte Nova - Principal	1
97. Gazeta Das Caldas - Desporto	1
98. Gazeta Do Interior - Principal	1
99. Imediato Paços De Ferreira - Principal	1
100. Imediato Penafiel - Principal	1
101. Jornal Das Caldas - Principal	1
102. Jornal De Negócios - Principal	1
103. Jornal De Noticias - Classificados	1
104. Jornal De Noticias - Dinheiro Vivo	1
105. Jornal De Paiva - Principal	1
106. Jornal Do Algarve - Principal	1
107. Jornal Do Baixo Guadiana - Principal	1
108. Jornal Leiria - Saúde	1
109. Jornal Médico - Principal	1
110. Jornal Torrejano - Principal	1
111. Maré Viva - Principal	1
112. Noticias De Matosinhos - Principal	1
113. Noticias De Viseu - Principal	1
114. O Alcoa - Principal	1
115. O Interior - Principal	1
116. O Jogo - Principal	1

117.O Leme - Principal	1
118.O Mirante - Vale Do Tejo - Economia	1
119.O Mirante Lezíria Tejo E Médio Tejo - Economia	1
120.O Povo Famalicense - Principal	1
121.O Regional - Principal	1
122.Oeiras Actual - Principal	1
123.Pais & Filhos - Principal	1
124.Patient Care - Principal	1
125.Pombal Jornal - Principal	1

126.Sábado - Principal	1
127.Seleções Readers Digest - Principal	1
128.Soberania Do Povo - Principal	1
129.Solidariedade - Principal	1
130.Sport Life - Principal	1
131.Tele Novelas - Principal	1
132.Terras Da Feira - Principal	1
133.Tvs - Principal	1
134.Vida Económica - Principal	1
135.Vilaverdense - Principal	1
136.Zen Energy - Principal	1

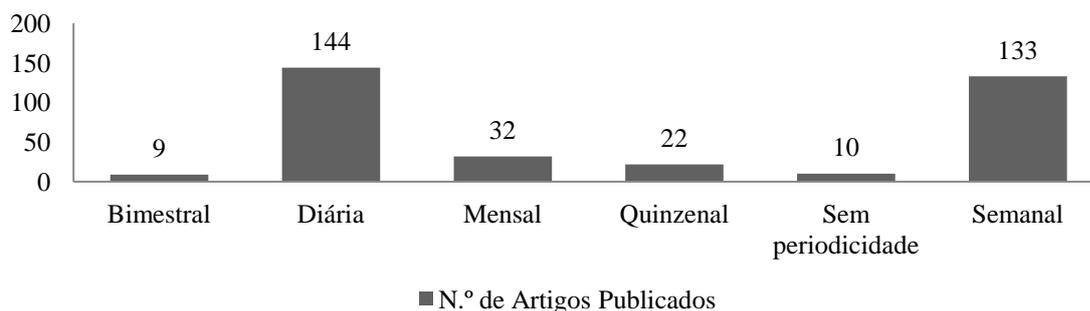
Dos 350 artigos publicados em órgãos de comunicação social em formato impresso, 55% foi publicado em páginas par e 45% em páginas ímpar, não sendo, portanto, evidente a prevalência concedida à temática em termos do seu posicionamento.

Figura 4.12 - Artigos publicados nos órgãos de comunicação social em formato impresso – Páginas Par e Ímpar



Analisando a periodicidade dos órgãos de comunicação social, verifica-se que a maioria dos artigos, 144, ou seja 41%, foram publicados em órgãos de comunicação de periodicidade diária, seguindo-se com 133 artigos, 38%, os de periodicidade semestral. Os órgãos mensais registam, por sua vez, 32 artigos e os quinzenais 22. Por último, 10 artigos foram publicados em órgãos sem periodicidade definida e 9 em órgãos bimestrais.

Figura 4.13 - Artigos publicados nos órgãos de comunicação social em formato impresso - Periodicidade



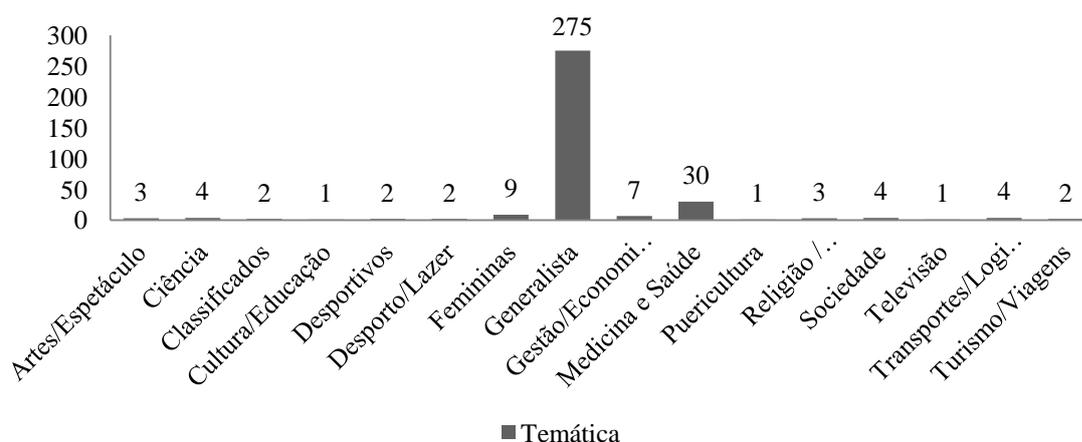
Analisando, por outro lado, a distribuição dos artigos publicados em formato impresso por âmbito do órgão de comunicação social, constata-se que a grande maioria, 218 artigos, ou seja, 62%, foram publicados em órgãos regionais. Seguem-se os órgãos de âmbito nacional com 24%, 85 artigos e, por fim, os órgãos especializados com 14%, correspondentes a 47 artigos publicados em 2014.

Figura 4.14 - Artigos publicados nos órgãos de comunicação social em formato impresso - Âmbito



No que se refere à temática dos órgãos de comunicação social onde foram publicados os artigos em formato impresso com referência à doença de Alzheimer ou outra forma de demência verifica-se que a grande maioria, 79%, surge nos órgãos generalistas. De salientar também a existência de 30 artigos em órgãos de Medicina e Saúde, 9 em órgãos de temática “Feminina” e 7 de “Gestão/Economia/Negócios”.

Figura 4.15 - Artigos publicados nos órgãos de comunicação social em formato impresso - Temática



A tabela seguinte apresenta, por sua vez, a distribuição dos artigos publicados nos órgãos de comunicação social em formato impresso em relação ao âmbito e temática do respetivo órgão.

De salientar que, entre os 47 artigos de órgãos especializados, 24 pertencem à temática “Medicina e Saúde”, 4 à “Sociedade”, 3 à temática “Gestão/Economia/Negócios”. Com 2 artigos cada encontram-se nesta categoria as temáticas “Ciência”, “Femininas”, e “Turismo e Viagens”. Com 1 artigo cada “Artes e Espectáculo”, “Cultura/Educação”, “Desporto/Lazer”, “Generalista”, “Puericultura” e “Televisão”.

No que respeita aos artigos publicados em órgãos de âmbito nacional, a sua maioria, 65 em 85 são generalistas, 7 enquadram-se na temática “Femininas”, 3 na temática “Religião / Esoterismo” e, com 2 artigos em cada uma das temáticas encontra-se “Artes/Espectáculo”, “Ciência”, “Classificados”, “Desportivos” e “Gestão/Economia/Negócios”.

Quanto aos 218 artigos publicados em órgãos de comunicação social de âmbito regional, a sua maioria, 209 enquadram-se na temática “Generalista”. Registam-se ainda 6 artigos na temática “Medicina e Saúde”, 2 na “Gestão/Economia/Negócios” e 1 na temática “Desporto/Lazer”.

Quadro 4.19 - Artigos publicados nos órgãos de comunicação social em formato impresso – Cruzamento entre Âmbito e Temática

Temática	Âmbito			
	Especializada	Nacional	Regional	Total
Artes/Espectáculo	1	2	0	3
Ciência	2	2	0	4
Classificados	0	2	0	2
Cultura/Educação	1	0	0	1
Desportivos	0	2	0	2
Desporto/Lazer	1	0	1	2
Femininas	2	7	0	9
Generalista	1	65	209	275
Gestão/Economia/Negócios	3	2	2	7
Medicina e Saúde	24	0	6	30
Puericultura	1	0	0	1
Religião / Esoterismo	0	3	0	3

Sociedade	4	0	0	4
Televisão	1	0	0	1
Transportes/Logística/Distribuição	4	0	0	4
Turismo/Viagens	2	0	0	2
Total	47	85	218	350

Na tabela seguinte consta, por fim, a distribuição dos artigos publicados nos órgãos de comunicação social em formato impresso em relação ao âmbito e periodicidade do respetivo órgão.

De salientar que a maioria dos órgãos especializados têm periodicidade mensal, contabilizando-se 21 de 47 artigos, a maioria dos de âmbito nacional têm periodicidade diária, com 58 de 85 artigos e, por sua vez, a maioria dos de âmbito regional têm periodicidade semanal, com 108 de 218 artigos com esta classificação.

Quadro 4.20 - Artigos publicados nos órgãos de comunicação social em formato impresso – Cruzamento entre Âmbito e Periodicidade

Periodicidade	Âmbito			
	Especializada	Nacional	Regional	Total
Bimestral	7	2	0	9
Diária	0	58	86	144
Mensal	21	6	5	32
Quinzenal	4	0	18	22
Sem Periodicidade	7	2	1	10
Semanal	8	17	108	133
Total	47	85	218	350

1.3.2. Análise de Conteúdo dos artigos publicados nos Órgãos de comunicação social ao longo do ano 2014 com referência à doença de Alzheimer ou outra forma de demência

Para os objetivos do presente trabalho, no sentido de analisar a comunicação que tem vindo a ser desenvolvida para a doença de Alzheimer e outras formas de demência, interessa caracterizar em pormenor o conteúdo dos artigos publicados nos órgãos de comunicação social.

Partindo do quadro de codificação criado especificamente para esta investigação⁸¹, apresenta-se na tabela abaixo a contabilização do número de fontes e de unidades de registo verificadas para cada uma das dimensões e subcategorias.

⁸¹ Ver secção 7 do Capítulo III: “Investigação Qualitativa: Análise de Conteúdo Qualitativa”

**Quadro 4.21 - Artigos publicados nos órgãos de comunicação social - Dimensões e Subcategorias do
Quadro de Codificação**

Dimensões e Subcategorias	N.º de Fontes	N.º de Referências
Apoios às Organizações do Terceiro Sector	4	16
Associados	0	0
Donativos	2	6
Mecenato e Patrocínios a Eventos, Iniciativas ou Projetos	2	8
Outras Contribuições e Apoios às Organizações do Terceiro Sector	2	2
Voluntariado	0	0
Áreas de Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer e outras Demências	331	932
Avaliação e Diagnóstico	119	184
Desenvolvimento e Progressão da Doença	28	44
Fatores de Risco e Fatores Protetores	136	289
Impacto na Vida do Doente	22	36
Ser Cuidador	24	41
Sintomas	64	125
Tratamentos	150	213
Arte, Cinema, Teatro	3	16
As Demências em Portugal	129	374
Banco de Cérebros Humanos	20	68
Medidas Estado Português	6	23
Plano Nacional para as Demências	32	56
Problema em Portugal	9	29
Serviços de Saúde e Apoios	6	16
Unidades Especializadas	68	182
Aspetos Jurídicos Relacionados com as Demências	1	4
Atualização Foto de Capa do Facebook	0	0
Campanhas de Comunicação	14	29
Campanha Instantes	9	17
Outras Campanhas de Comunicação	5	12
Características do Envelhecimento	0	0
Como Escrever Sobre Demência	0	0
Contactos das Organizações do Terceiro Sector	0	0
Crianças	0	0
Doenças Neurodegenerativas do Envelhecimento	1320	7294
Défice Cognitivo Ligeiro	11	19
Demência	589	1958
Demência Alcoólica	0	0
Demência de Corpos de Lewy	5	10
Demência Frontotemporal	29	128
Demência Precoce	1	1
Demência Vascular	7	11
Doença de Alzheimer	1275	4842
Doença de Parkinson	166	325
Outras Formas de Demência	0	0
Efemérides	78	94
Dia Mundial da Doença de Alzheimer	78	94
Outras Efemérides	0	0

“Estratégias de Comunicação de Organizações do Terceiro Sector:
Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal”

Estudos e Investigações	721	1824
Eventos na Área das Demências	191	414
Ações de Formação e Workshops	7	14
Conferências e Sessões de Informação	104	192
Encontros de Especialistas	13	30
Eventos Solidários	17	28
Outros Eventos	0	0
Passeio da Memória	60	150
Venda de Natal	0	0
Fãs no Facebook	0	0
Fraudes Relacionadas com Área das Demências	7	21
Funcionamento Organizacional	0	0
Gabinetes de Apoio	85	175
Identidade, Missão, Valores Organizacionais	2	2
Impacto Financeiro e Social das Demências	0	0
Importância do Diagnóstico Precoce	0	0
Laboratórios Farmacêuticos	5	13
Livros	15	36
Movimentos, Eventos, Programas Internacionais na Área das Demências	0	0
Organizações do Terceiro Sector na Área das Demências	285	544
Associação Alzheimer Açores	16	37
Associação Alzheimer Pinhal Litoral	1	5
Associação Alzheimer Portugal	261	458
Associação Humanitária de Doentes de Parkinson e Alzheimer	7	16
Outras Doenças	194	371
Cancro	38	72
Colesterol	35	54
Depressão	106	153
Diabetes	36	92
Prémios	37	71
Prevalência	198	267
Prevalência da Demência	77	92
Prevalência da Doença de Alzheimer	154	175
Produtos para Pessoas com Demência	41	131
Outros produtos	2	4
Tecnologia	39	126
Serviços, Projetos e Programas de Apoio	153	451
Café Memória	59	169
Linha Informar Mais	7	14
Outros Programas, Iniciativas ou Serviços das Organizações do Terceiro Sector na Área das Demências	20	57
Programa Apoio na Incontinência	0	0
Programas ou Projetos de Apoio de Outras Organizações	19	37
Projeto Cuidar de Quem Cuida	4	14
Projeto Cuidar Melhor	21	59
Projeto Pulseiras Estou Aqui	17	42
Projeto Vidas	16	59
Suportes de Comunicação das Organizações do Terceiro Sector	0	0
Temas Abrangentes Não Relacionados com Demência	0	0

Temática das Demências nos Órgãos de comunicação social	0	0
A Demência como Tema nos Órgãos de comunicação social	0	0
Presença das Organizações do Terceiro Sector nos Órgãos de comunicação social	0	0
Tenho Demência	0	0
Testemunhos e Casos Reais	35	93

Os 1348 artigos publicados na comunicação social ao longo do ano de 2014 tocam a grande maioria das categorias do quadro de codificação. No que diz respeito às várias formas de demência mencionadas nos artigos, a doença de Alzheimer é referida em 1275, ou seja, em 94.6% de todos os artigos, seguindo-se o termo “demência” em 43.75%. Por sua vez, “défice cognitivo ligeiro” é referido em 0.8%, “demência vascular” em 0.5% e “demência precoce” em apenas 1 artigo. De salientar ainda a referência em 166 artigos, ou seja, em 12.3%, à doença de Parkinson, uma doença que, tal como as demências, é uma doença neurodegenerativa do envelhecimento. Sem qualquer referência encontra-se a demência alcoólica, assim como qualquer outra forma de demência.

As organizações do Terceiro Sector na área das demências são, por sua vez, referidas em 21.1% dos artigos, com especial destaque para a Associação Alzheimer Portugal, referida em 19.4%. A segunda organização mais mencionada pelos órgãos de comunicação social foi a Associação Alzheimer Açores, em 16 notícias, seguida da Associação Humanitária de Doentes de Parkinson e Alzheimer em 7 notícias e da Associação Alzheimer Pinhal Litoral em apenas 1. Apesar de mencionada em 7 artigos, a Associação Humanitária de Doentes de Parkinson e Alzheimer não foi, tal como exposto anteriormente no capítulo I do presente trabalho, incluída na investigação por não existirem evidências de que continue em funcionamento.

Analisando os temas em prevalência nos artigos, o grande destaque está, indubitavelmente, com uma prevalência em 53.5% dos artigos, nos Estudos e Investigações sobre a doença de Alzheimer ou outra forma de demência. 721 artigos são, assim, dedicados à apresentação de estudos, valor que contrasta com os 331, ou seja, menos de 25% dos artigos com referência a qualquer uma das temáticas relacionadas com conhecimentos sobre a doença.

De entre as 7 áreas de conhecimento, a subcategoria onde se enquadram mais artigos é a relacionada com “tratamentos”, com 150 artigos, seguindo-se “fatores de risco e fatores protetores” com 136 e “avaliação e diagnóstico” com 119 artigos. As categorias “sintomas”, “desenvolvimento e progressão da doença”, “ser cuidador” e “impacto na vida do doente” são as que registam menos referências, com 64, 28, 24 e 22 artigos, respetivamente.

Depois das dimensões “Doenças Neurodegenerativas do Envelhecimento”, “Estudos e Investigações”, “Áreas de Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer e outras Demências” e “Organizações do Terceiro Sector na Área das Demências”, a quinta dimensão onde se enquadraram mais artigos publicados na comunicação social em 2014 é a dimensão “Prevalência”, com um total de 198 artigos, ou seja, 14.7% do total. Destes, 154 referem dados relativos à prevalência da doença de

Alzheimer e 77 à prevalência das demências de uma forma geral. Segue-se a dimensão “outras doenças” onde se contabilizam as referências a outras doenças, neste caso a mais referida é a depressão, presente em 106 artigos de um total de 194 que referem outras doenças.

A dimensão “Eventos na área das demências” surge como a sétima com mais artigos. De destacar neste âmbito a subcategoria “conferências e sessões de informação” com 104 artigos. Por sua vez, na subcategoria “Passeio da Memória” encontram-se 60 artigos, o que equivale a 4.5% do total de artigos ao longo do ano sobre o evento anual da Associação Alzheimer Portugal. Com 17 artigos surge a subcategoria “eventos solidários”, seguida da “encontros de especialistas” com 13 e da “ações de formação e workshops” com 7. A subcategoria “Venda de Natal” não apresenta qualquer referência, denotando a inexistência de qualquer notícia acerca desta iniciativa de cariz solidário da Alzheimer Portugal. Também sem ocorrências encontra-se a subcategoria “outros eventos”, subcategoria residual e que para o conjunto de fontes que constituem as notícias publicadas nos órgãos de comunicação social não apresenta qualquer unidade de registo.

Como a oitava dimensão com mais notícias surge “Serviços, Projetos e Programas de Apoio”, com 11.4% do total de notícias. O grande destaque neste sector vai para a subcategoria “Café Memória”. O projeto da Associação Alzheimer Portugal, em parceria com a empresa Sonae Sierra, foi mencionado em 59 notícias ao longo de todo o ano de 2014. Segue-se a subcategoria “Projeto Cuidar Melhor”, projeto onde se enquadra o Café Memória, iniciativa também da Associação Alzheimer Portugal, contabilizando 21 artigos. São também referidos em 20 notícias outros programas, iniciativas ou serviços das organizações do Terceiro Sector na área das demências e em 19 notícias programas ou projetos de apoio de outras organizações. De realçar também as 17 notícias sobre o Projeto Estou Aqui da PSP no qual a Alzheimer Portugal é parceira, lançado em dezembro de 2015 mas já abordado pela comunicação social em 2014.

“As demências em Portugal” é a nona dimensão que contabiliza mais notícias, 9.6% das 1348 publicadas ao longo do ano 2014. Destas, 68 fazem referência a unidades especializadas para pessoas com demência, como lares ou centros de dia. Por sua vez, 32 notícias abordam a inexistência de um Plano Nacional para as demências em Portugal. 20 notícias são dedicadas, por seu turno, ao Banco de Cérebros Humanos inaugurado em 2014. De referir ainda as 9 notícias que abordam o problema das demências em Portugal, e as apenas 6 que referem serviços de saúde existentes, assim como as apenas 6 sobre medidas do Estado português.

Em décimo lugar encontra-se a dimensão “gabinetes de apoio”, verificando-se um total de 85 notícias com referência a gabinetes especificamente concebidos para prestar apoio a pessoas com demência e aos seus familiares. Segue-se a dimensão “Efemérides” com 78 notícias, 100% sobre o Dia Mundial da Doença de Alzheimer que se assinala a 21 de setembro.

A dimensão “Produtos para Pessoas com Demência” regista, por sua vez, 41 artigos, sendo 39 sobre produtos tecnológicos, nomeadamente localizadores GPS e 2 sobre outros produtos. Já a

dimensão “Prémios” contabiliza 37 artigos, sobretudo relacionados com a atribuição ou a divulgação de prémios e concursos na área da demência.

De realçar também as 35 notícias que contêm testemunhos e referências a casos reais de pessoas e cuidadores de pessoas com demências e as 15 que se enquadram na dimensão “livros” por referirem o lançamento de livros dedicados ao tema das demências.

A dimensão “campanhas de comunicação” surge em décimo sexto lugar no ranking das dimensões com mais referências nas notícias sobre demências publicadas nos órgãos de comunicação social em 2014. Das 14 notícias nesta dimensão, 9 são referentes à campanha “Instantes” lançada pela Alzheimer Portugal por ocasião do Dia Mundial da Doença de Alzheimer e 5 são referentes a outras campanhas de comunicação, neste caso, uma campanha de comunicação americana.

Em décimo sétimo lugar, encontra-se a dimensão “Fraudes Relacionadas com Área das Demências” com 7 notícias sobre burlas praticadas por uma falsa associação de médicos que vendia aparelhos com capacidade para curar as doenças de Alzheimer e Parkinson.

Com 5 notícias encontra-se a dimensão “laboratórios farmacêuticos”, com unidades de registo referentes ao desenvolvimento de ensaios para medicamentos para a doença de Alzheimer. Com menos de 5 notícias encontram-se as dimensões “apoios às organizações do Terceiro Sector”, “arte, cinema e teatro, “identidade, missão e valores organizacionais” e, por fim, com apenas uma notícia, “aspetos jurídicos relacionados com as demências”.

Por último, são de salientar todas as dimensões sem nenhuma unidade de registo, denotando a inexistência de qualquer notícia que abordasse os temas em questão:

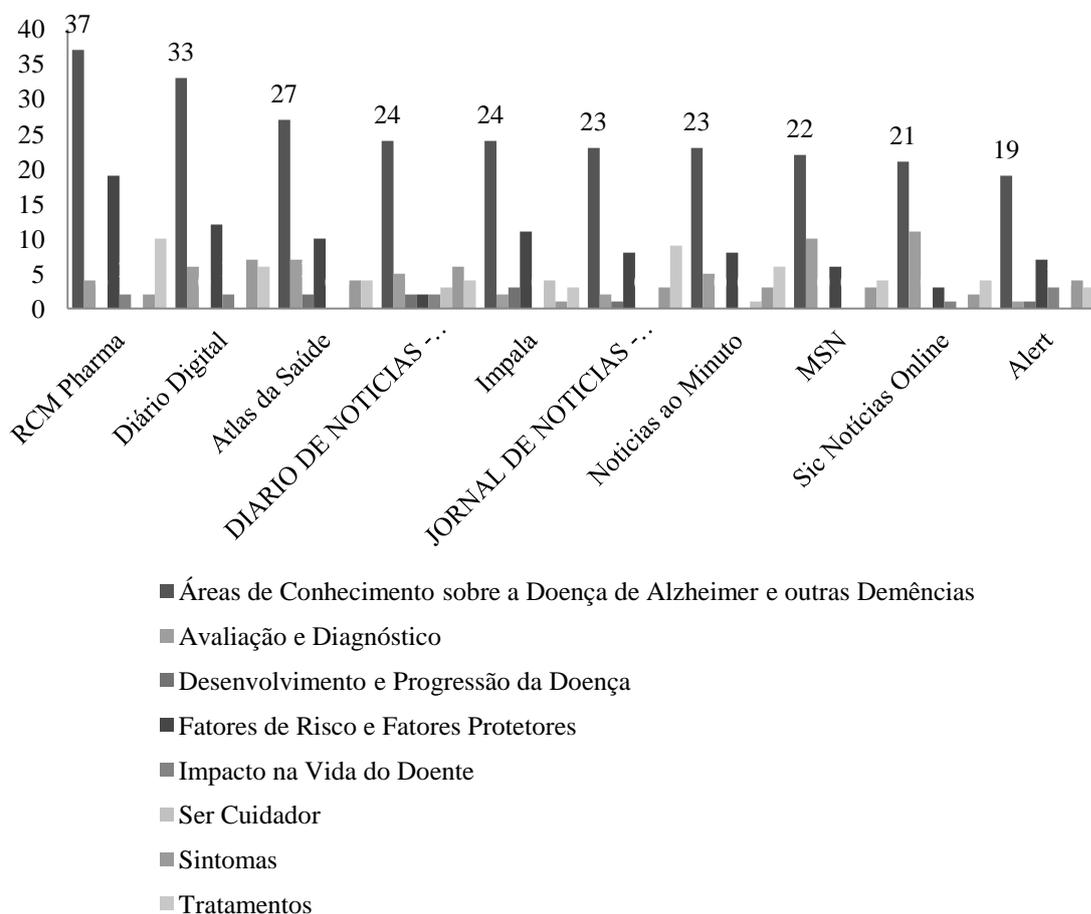
- Atualização Foto de Capa do *Facebook*;
- Características do Envelhecimento;
- Como Escrever Sobre Demência;
- Contactos das Organizações do Terceiro Sector;
- Crianças;
- Fãs no *Facebook*;
- Funcionamento Organizacional;
- Impacto Financeiro e Social das Demências;
- Importância do Diagnóstico Precoce;
- Movimentos, Eventos, Programas Internacionais na Área das Demências;
- Suportes de Comunicação das Organizações do Terceiro Sector;
- Temas Abrangentes Não Relacionados com Demência;
- Temática das Demências nos Órgãos de comunicação social;
- Tenho Demência.

Regressando à dimensão “áreas de conhecimento sobre a doença de Alzheimer e outras demências”, torna-se importante averiguar quais os órgãos de comunicação social que mais

publicaram conteúdos que se insiram nas 7 áreas de conhecimento. O gráfico seguinte apresenta os 10 com mais publicações em termos globais, assim como a distribuição das unidades de registo por cada uma das áreas de conhecimento.

RCM Pharma, Diário Digital, Atlas da Saúde, Diário de Notícias – Principal, Impala., Jornal de Notícias – Principal, Noticias Ao Minuto, MSN, Sic Notícias Online e Alert Online são, assim, os 10 órgãos de comunicação social com mais conteúdos publicados sobre as Áreas de Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer e outras formas de demência, com um número de unidades de registo verificadas a variar entre as 37 e as 19. De entre as 7 áreas de conhecimento, o destaque vai para “fatores de risco e fatores protetores” como a subcategoria com mais unidades de conteúdo, 86 no total, seguindo-se “avaliação e diagnóstico” e “tratamentos” com 53 cada.

Figura 4.16 - Órgãos de comunicação social com mais conteúdos publicados sobre as Áreas de Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer e outras formas de demência



1.4. Comunicação sobre a Doença de Alzheimer e outras Demências em 2014

Analisadas as 2552 fontes de informação publicadas em 2014, quer pelas três organizações do Terceiro Sector na área das demências em Portugal, quer pelos órgãos de comunicação social, é possível, nesta fase, caracterizar de uma forma global a comunicação sobre a doença de Alzheimer e outras demências que foi realizada ao longo do período em análise.

Antes de mais, importa analisar o número de fontes e referências verificadas para cada uma das dimensões e subcategorias do quadro de codificação, expressos na tabela seguinte.

Quadro 4.22 - Comunicação sobre a Doença de Alzheimer e outras Demências em 2014 - Dimensões e Subcategorias do Quadro de Codificação

Dimensões e Subcategorias	N.º de Fontes	N.º de Referências
Apoios às Organizações do Terceiro Sector	109	263
Associados	28	106
Donativos	16	27
Mecenato e Patrocínios a Eventos, Iniciativas ou Projetos	13	31
Outras Contribuições e Apoios às Organizações do Terceiro Sector	54	88
Voluntariado	9	11
Áreas de Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer e outras Demências	498	1994
Avaliação e Diagnóstico	155	271
Desenvolvimento e Progressão da Doença	47	82
Fatores de Risco e Fatores Protetores	173	398
Impacto na Vida do Doente	62	147
Ser Cuidador	119	568
Sintomas	90	191
Tratamentos	194	337
Arte, Cinema, Teatro	8	24
As Demências em Portugal	182	484
Banco de Cérebros Humanos	21	70
Medidas Estado Português	15	37
Plano Nacional para as Demências	47	90
Problema em Portugal	11	31
Serviços de Saúde e Apoios	8	18
Unidades Especializadas	94	238
Aspetos Jurídicos Relacionados com as Demências	19	42
Atualização Foto de Capa do Facebook	13	13
Campanhas de Comunicação	33	50
Campanha Instantes	26	36
Outras Campanhas de Comunicação	7	14
Características do Envelhecimento	3	18
Como Escrever Sobre Demência	2	9
Contactos das Organizações do Terceiro Sector	84	113
Crianças	5	15
Doenças Neurodegenerativas do Envelhecimento	2524	19295
Défice Cognitivo Ligeiro	16	38
Demência	1377	5391
Demência Alcoólica	3	8

“Estratégias de Comunicação de Organizações do Terceiro Sector:
Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal”

Demência de Corpos de Lewy	14	30
Demência Frontotemporal	38	140
Demência Precoce	10	27
Demência Vascular	18	37
Doença de Alzheimer	2479	13251
Doença de Parkinson	176	358
Outras Formas de Demência	4	15
Efemérides	136	155
Dia Mundial da Doença de Alzheimer	122	140
Outras Efemérides	14	15
Estudos e Investigações	754	1881
Eventos na Área das Demências	534	1069
Ações de Formação e Workshops	120	238
Conferências e Sessões de Informação	208	378
Encontros de Especialistas	20	48
Eventos Solidários	66	102
Outros Eventos	4	6
Passeio da Memória	125	265
Venda de Natal	19	32
Fãs no Facebook	11	11
Fraudes Relacionadas com Área das Demências	8	23
Funcionamento Organizacional	32	59
Gabinetes de Apoio	125	273
Identidade, Missão, Valores Organizacionais	33	51
Impacto Financeiro e Social das Demências	2	5
Importância do Diagnóstico Precoce	6	9
Laboratórios Farmacêuticos	6	14
Livros	57	106
Movimentos, Eventos, Programas Internacionais na Área das Demências	35	87
Organizações do Terceiro Sector na Área das Demências	1487	6413
Alza	98	331
Associação Alzheimer Açores	102	270
Associação Alzheimer Pinhal Litoral	74	127
Associação Alzheimer Portugal	1308	5669
Associação Humanitária de Doentes de Parkinson e Alzheimer	7	16
Outras Doenças	231	424
Cancro	38	72
Colesterol	35	54
Depressão	142	204
Diabetes	37	94
Prémios	51	95
Prevalência	208	283
Prevalência da Demência	87	105
Prevalência da Doença de Alzheimer	157	178
Produtos para Pessoas com Demência	43	134
Outros produtos	2	4
Tecnologia	41	129
Serviços, Projetos e Programas de Apoio	573	1361
Café Memória	165	430

Linha Informar Mais	18	39
Outros Programas, Iniciativas ou Serviços das Organizações do Terceiro Sector na Área das Demências	294	585
Programa Apoio na Incontinência	12	25
Programas ou Projetos de Apoio de Outras Organizações	22	42
Projeto Cuidar de Quem Cuida	4	14
Projeto Cuidar Melhor	58	125
Projeto Pulseiras Estou Aqui	17	42
Projeto Vidas	16	59
Suportes de Comunicação das Organizações do Terceiro Sector	6	22
Temas Abrangentes Não Relacionados com Demência	8	18
Temática das Demências nos Órgãos de comunicação social	7	7
A Demência como Tema nos Órgãos de comunicação social	1	1
Presença das Organizações do Terceiro Sector nos Órgãos de comunicação social	6	6
Tenho Demência	12	89
Testemunhos e Casos Reais	97	177
TOTAL	2552	38381

Analisando primeiramente as dimensões com objetivo de contagem frequencial, o destaque vai para a dimensão “Doenças Neurodegenerativas do Envelhecimento”, verificada em 2524 fontes. “Doença de Alzheimer” surge, por sua vez, em 13251 unidades de registo e 2479 fontes e “demência” em 5391 referências e 1377 fontes.

A segunda dimensão mais codificada é “Organizações do Terceiro Sector na Área das Demências”, com 1308 fontes (88%) para a subcategoria “Associação Alzheimer Portugal”, seguindo-se “Associação Alzheimer Açores” com 102 fontes, Associação Alzheimer Pinhal Litoral com 74 e Associação Humanitária de Doentes de Parkinson e Alzheimer com 7.

Após a análise das dimensões frequenciais, a dimensão mais prevalente no conjunto de todas as fontes de comunicação sobre a doença de Alzheimer e outras demências é, indubitavelmente, “estudos e investigações”, presente em quase 30% de todas as fontes.

Segue-se a dimensão “Serviços, Projetos e Programas de Apoio”, contabilizando 573 fontes. Destas, a subcategoria “Café Memória” está presente em 165, “Linha Informar Mais” em 18, “Programa Apoio na Incontinência” em 12, “programas ou projetos de apoio de outras organizações” em 22, “Projeto Cuidar de Quem Cuida” em 4, “Projeto Cuidar Melhor” em 58, “Projeto Pulseiras Estou Aqui” em 17, “Projeto Vidas” em 16 e, por último, “outros programas, iniciativas ou serviços das organizações do Terceiro Sector na área das demências” com 294.

A quinta dimensão verificada em mais fontes é, por sua vez, “Eventos na área das demências”, com 534 fontes e 1069 unidades de registo. De entre estas, a subcategoria “conferências e sessões de informação” está presente em 208 fontes, “Passeio da Memória” em 125, “ações de formação e workshops” em 120, “eventos solidários” em 66, “encontros de especialistas” em 20, “Venda de Natal” em 19 e a subcategoria residual “outros eventos” em 4.

No que diz respeito à dimensão “Áreas de Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer e outras Demências” ocupa a sexta posição das dimensões mais codificadas, com 498 fontes, ou seja 19.5% do total. Quanto a cada uma das áreas de conhecimento que constituem as subcategorias desta dimensão, “tratamentos” surge em primeiro lugar com 194 fontes, “fatores de risco e fatores protetores” em 173, “avaliação e diagnóstico” em 155, “ser cuidador” em 119, “sintomas” em 90, “impacto na vida do doente” em 62 e, por último, “desenvolvimento e progressão da doença” em 47 fontes.

2. Análise e Interpretação dos Resultados

Os dados recolhidos no decurso do presente trabalho permitem cumprir os objetivos delineados no início da investigação. Depois de analisar os conhecimentos dos cuidadores familiares sobre a doença de Alzheimer e a comunicação que tem vindo a ser realizada pelas organizações do Terceiro Sector e que tem vindo a ser publicada pelos órgãos de comunicação social sobre a temática das demências, pretende-se neste trabalho perceber se a comunicação está ou não a ir ao encontro das necessidades dos cuidadores familiares, ou seja, se está ou não a contribuir para o aumento dos seus níveis de literacia em saúde na área das demências.

Os resultados permitem, deste modo, discutir em que medida a comunicação estratégica para a saúde tem um papel importante a desempenhar no cumprimento da missão das organizações do Terceiro Sector no que se refere à promoção da literacia em saúde, assim como refletir sobre a importância de estratégias de Comunicação no Interesse Público para dar resposta às necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com doença de Alzheimer ou outra forma de demência, o principal público-alvo das organizações do Terceiro Sector nesta área.

2.1. Conhecimentos dos cuidadores familiares sobre a doença de Alzheimer

Em primeiro lugar, a análise dos conhecimentos dos cuidadores familiares de pessoas com doença de Alzheimer ou outra forma de demência permite verificar que, tal como apresentado na revisão bibliográfica e indo ao encontro das ideias defendidas pelos entrevistados na fase exploratória, são ainda várias as falhas de conhecimento em determinadas áreas.

Da experiência que tenho em relação a esta doença particularmente, quando os cuidadores não tiveram nenhum caso na família ou amigos, num passado recente, de uma doença destas, as pessoas não sabem, têm muito pouco conhecimento, sabem apenas coisas genéricas. Sabem o Alzheimer é uma Demência ou o Alzheimer é a Demência ou são as duas coisas o mesmo, não sabem... Quando a situação lhes bate à porta, reagem em sobressalto e aí vão tentar informar-se, mas realmente num primeiro momento, se não tiveram situações próximas não sabem (Dra. Ana Isabel Paiva, 2015, Entrevista, Anexo X).

Das 7 áreas de conhecimento analisadas através da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer, 2 apresentam valores menores que 20% em termos de respostas erradas, “tratamentos” e “sintomas”, com 17.3% e 16.2%, respetivamente. Especificamente para o público-alvo em análise, estes valores podem relacionar-se com a experiência adquirida ao lidar de perto com alguém com demência e, portanto, conhecer as principais manifestações da doença, assim como as formas de intervenção terapêutica existentes.

As áreas “desenvolvimento e progressão da doença” e “impacto na vida do doente” apresentam uma taxa de respostas erradas de quase 25% e, por sua vez, “ser cuidador” 28.3%. Estes dados demonstram que efetivamente muito trabalho há ainda por ser feito no que respeita à capacitação e empoderamento dos cuidadores familiares de pessoas com demência. Só um cuidador bem informado e esclarecido poderá prestar os melhores cuidados, salvaguardar os direitos da pessoa com demência e, conseqüentemente, contribuir para a sua qualidade de vida. A área de conhecimentos relacionada especificamente com o papel de cuidador surge, assim, para os cuidadores familiares como a terceira em que apresentam mais falhas e, portanto, como uma daquelas em que mais é necessário investir no que diz respeito à comunicação para a saúde. A Dra. Vanda Pinto, assistente social, ilustra esta necessidade:

Acima de tudo, é necessário transmitir aos cuidadores que existem estratégias para lidar melhor com a pessoa com demência. Defendemos uma abordagem de cuidados que é denominada a abordagem centrada na pessoa. No fundo, trata-se de conhecer a fundo a história da pessoa e manter sempre os seus interesses, gostos, personalidade em primeiro lugar. Não é porque alguém tem demência que tem que passar a fazer algo que não gosta. Claro que vai ficar chateada, agitada e pode ser agressiva. Se eu não gosto de ver televisão, não podem colocar-me num centro de dia a tarde inteira sentada em frente à televisão. Defendemos cuidados individualizados. Cada pessoa é única e tem que ser tratada como tal. Os cuidadores têm, por outro lado, que perceber que é igualmente importante cuidarem de si. Por norma tendem a anular-se para assumir uma prestação de cuidados a tempo inteiro. Quando isto acontece o cuidador atinge mais facilmente elevados níveis de cansaço. Um cuidador cansado não irá prestar bons cuidados e entramos numa bola de neve.... (Dra. Vanda Pinto, 2015, Entrevista, Anexo DD).

Por sua vez, as duas áreas com percentagem mais elevada de respostas erradas são “avaliação e diagnóstico” com 29.6% e “fatores de risco” com 48.7%. O desconhecimento de que é possível reduzir o risco de desenvolver demência através da adoção de um estilo de vida saudável parece ser, portanto, a grande falha ao nível dos conhecimentos dos cuidadores familiares de pessoas com demência.

De ressaltar, no entanto, que os dados recolhidos não permitem uma extrapolação para a totalidade dos cuidadores familiares de pessoas com demência em Portugal, dado a amostra em estudo não constituir uma amostra representativa do universo populacional. Responderam ao questionário cuidadores já de alguma forma ligados a cada uma das três organizações do Terceiro Sector e, uma vez

que foi aplicado *online*, assume-se que todos os inquiridos são utilizadores das novas tecnologias, aptos para a consulta de informação em suporte digital.

A utilização da Internet pelos portugueses apresenta ainda grandes disparidades, pois, entre as pessoas que não sabem utilizar a Internet ou precisam de ajuda para o fazer, conta-se cerca de 50% da população residente em Portugal. À questão geracional associam-se outras, como os níveis educacionais, contextos profissionais e recursos financeiros (Espanha, 2013:16)

Os cuidadores familiares inquiridos nesta investigação representam, portanto, potencialmente, os cuidadores melhor informados sobre a doença, os cuidadores com mais facilidade de acesso à informação. Como se conseguiria chegar a todos aqueles cuidadores que, sobretudo no interior do país, vivem isolados, sem acesso às organizações, sem suportes? O estudo de uma amostra representativa dos cuidadores familiares carece, antes de mais, de uma referenciação real do número de casos de pessoas com demência no nosso país. Quem são as pessoas com demência, onde vivem, de que serviços usufruem? Até ao momento, não há nenhum estudo que dê resposta a estas questões, pelo que toda a informação que se possa recolher é junto daqueles que são apoiados pelas associações ou que as procuram para saber mais sobre a doença, para partilhar as suas dificuldades ou simplesmente para não se sentirem sozinhos com o pesado encargo de ser cuidador de uma pessoa que é, ou será, totalmente dependente.

À medida que a demência vai progredindo, o doente torna-se cada vez mais dependente e, como tal, as exigências para o cuidador familiar vão aumentando. A prestação de cuidados adequados a uma pessoa com uma doença neurodegenerativa carece de cuidados especiais, de conhecimentos adequados sobre a doença, o seu impacto, para além da importância do conhecimento dos direitos da pessoa com demência, salvaguardando a sua qualidade de vida e integridade. Procurou-se neste trabalho perceber qual o estado dos conhecimentos dos cuidadores familiares sobre várias áreas de conhecimento sobre a demência, cada uma delas com uma importância especial e com impacto no dia-a-dia do cuidador e, consequentemente, do doente. Um grau de literacia sobre a demência adequado constitui-se como uma mais-valia para o desempenho do papel de cuidador.

Se todos os cuidadores familiares fossem capazes de reconhecer as limitações impostas pelo desenvolvimento da doença, se todos reconhecessem os direitos das pessoas com demência, se todos compreendessem realmente o impacto que a doença tem no cérebro e, consequentemente, nas capacidades cognitivas, certamente que conseguiriam ser mais pacientes, compreensivos e, acima, de tudo, estariam mais capacitados para prestar melhores cuidados. Na grande maioria dos casos que tenho acompanhado, não é por maldade ou má vontade, mas os cuidadores acabam por cometer erros e mesmo sem saber podem estar a comprometer a independência e o direito à autodeterminação da pessoa com demência (Dra. Carina Carvalho, 2015, Entrevista, Anexo AA).

Conhecer a progressão da doença, o seu impacto no comportamento do doente e as formas de intervenção são aspetos essenciais para que o cuidador possa compreender tudo o que se vai modificando na pessoa de quem cuida. Conhecer as alterações decorrentes da doença e estar preparado para lidar com elas surge como um ponto essencial para reduzir os níveis de desgaste e sobrecarga dos cuidadores. Cuidadores sobrecarregados e deprimidos prestarão, como facilmente se compreende, cuidados menos adequados e a sua menor qualidade de vida repercutir-se-á num impacto negativo na qualidade de vida da pessoa com demência.

A área de conhecimento “ser cuidador” surge para os cuidadores familiares em Portugal como a terceira em que existem mais equívocos e ideias erradas. A falta de consciência de que a liberdade da pessoa com demência deve ser salvaguardada, de que existem limites de atuação para o cuidador, de que existem estratégias que ajudam a lidar os efeitos da demência no comportamento do doente, são graves entraves ao ideal de cuidados defendido pelas organizações do Terceiro Sector e, também, a nível internacional, pela Organização Mundial de Saúde.

Por sua vez, a área “avaliação e diagnóstico”, a segunda com mais respostas erradas, demonstra a falta de conhecimentos sobre a identificação da doença de Alzheimer, as especificidades da avaliação de sintomas e caracterização geral da doença. Estes aspetos demonstram a incapacidade de muitos cuidadores de compreender a essência da doença e as suas implicações, levando a uma incompreensão dos processos que levam às alterações no comportamento da pessoa com demência. Tal como Ana Isabel Paiva referiu durante a entrevista:

As pessoas sabem que esta doença é relativa ao cérebro, mas depois podem não perceber tudo o que isto significa em termos de alterações de comportamento, e portanto podem aceitar bem porque é que a pessoa tem falhas de memória (porque associam ao cérebro), mas não compreendem porque é que a pessoa não consegue lavar os dentes, porque para elas não tem a ver com o cérebro, é má vontade do doente, ele é preguiçoso! (...) Aquilo que eu continuo a achar que é mais difícil compreender e que eles compreendem pior são as alterações comportamentais, tais como a agressividade, a apatia... compreendem pior e compreendem menos bem a ligação dessas alterações em relação ao cérebro. (...) A perda cognitiva em termos de perda de memória ou o não reconhecimento de outra pessoa aceitam e percebem bem, tem a ver com o cérebro, está justificado (Dra. Ana Isabel Paiva, 2015, Entrevista, Anexo X).

A área “fatores de risco” é, como já referido, aquela onde se verificam mais falhas nos conhecimentos, com quase 50% de média de respostas erradas. Os cuidadores familiares não estão conscientes, antes de mais, de que é possível reduzir o risco de vir a desenvolver demência. Este estado em relação ao assunto de pré-conhecimento (O’Sullivan et al., 2003; P. H. T. Piotrow et al., 1997) é a prova de que urgem estratégias de intervenção que capacitem a população de que a adoção de um estilo de vida saudável pode assumir-se como uma salvaguarda de um envelhecimento saudável.

Se os cuidadores familiares de pessoas com demência, alguém que já está relacionado com o tema e que, portanto, tem uma maior ligação, tem ainda tantas falhas de conhecimento, qual será o estado para a generalidade da população portuguesa? Qual será o estado dos conhecimentos daqueles cuidadores familiares que não têm acesso às novas tecnologias, nem nunca contactaram uma organização do Terceiro Sector? Os dados recolhidos neste trabalho apresentam resultados preocupantes em termos de literacia em saúde na área das demências. Mas, mais do que isso, é importante ter presente que este poderá ser o melhor dos cenários para este público.

Analisando as afirmações onde se verificam mais de 40% de respostas erradas é possível perceber quais os principais equívocos existentes sobre as demências. Em primeiro lugar, “Está cientificamente comprovado que o exercício mental pode prevenir o aparecimento da Doença de Alzheimer” é uma afirmação falsa. Infelizmente, não existe ainda qualquer forma de prevenção da demência. Reduzir o risco e prevenção não são sinónimos e este parece ser um dos principais equívocos. As afirmações “Ter a tensão arterial elevada pode aumentar o risco de a pessoa desenvolver doença de Alzheimer” e “Ter o colesterol elevado pode aumentar o risco de desenvolver a Doença de Alzheimer” são afirmações verdadeiras. No entanto, cerca de 60% dos cuidadores não as reconheceu como tal, demonstrando a sua falta de consciência de que a adoção de um estilo de vida saudável se constitui como uma forma de redução do risco numa idade mais avançada. “Após o aparecimento dos sintomas da Doença de Alzheimer, a esperança média de vida é de 6 a 12 anos” é uma afirmação verdadeira, mas não reconhecida como tal por exatamente 50% dos cuidadores familiares inquiridos. Dada a configuração da ECDA não é possível, no entanto, perceber se a crença destes cuidadores é a de que serão mais ou menos anos.

A afirmação constante da área temática “ser cuidador”, “Quando a pessoa com Doença de Alzheimer começa a ter dificuldade em cuidar de si própria, os cuidadores devem assumir esta tarefa imediatamente” é falsa, tendo no entanto sido considerada como verdadeira por 48.4% dos cuidadores familiares. Esta afirmação demonstra a falta de conhecimentos sobre os direitos essenciais das pessoas com demência, sobre o facto de que o diagnóstico de demência não significa que a pessoa deixa imediatamente de ser capaz de tomar decisões e que o cuidador deve passar a agir em seu nome. Por sua vez, a afirmação “Uma boa estratégia nas situações em que a pessoa com Doença de Alzheimer começa a acordar e a ficar agitada durante a noite é tentar certificar-se que a pessoa realiza bastante atividade física durante o dia” é verdadeira e foi considerada como falsa por 46.6% dos inquiridos, denotando a falta de conhecimentos sobre a existência de estratégias para ajudar a minorar os efeitos da demência no comportamento do doente.

A área “avaliação e diagnóstico” apresenta, por sua vez, as duas últimas afirmações com mais de 40% de respostas erradas. “Quando a pessoa com Doença de Alzheimer se torna agitada, a realização de um exame médico poderá revelar a existência de outros problemas de saúde que causaram a agitação” e “Os sintomas de uma depressão grave podem ser confundidos com os sintomas da Doença

de Alzheimer” são afirmações verdadeiras e a sua consideração como sendo falsas demonstra a falta de noção dos cuidadores familiares das características da doença. Como poderá um cuidador lidar com o doente, compreender os seus comportamentos e agir em conformidade se não conhecer a doença e as suas especificidades?

A falta de conhecimentos que se verifica existir entre os cuidadores familiares de pessoas com demência denota o baixo nível de literacia em saúde nesta área, assumindo-se como um grave problema de saúde pública. Se os cuidadores familiares não compreendem a doença e não sabem como prestar os melhores cuidados, como poderá a sociedade reconhecer os direitos das pessoas com demência e integrá-los? Como se conseguirá reduzir o estigma em torno das demências e eliminar o isolamento dos cuidadores e doentes se os próprios cuidadores não estão informados? O atingir de um estado de *advocacy*, tal como preconizado por Piotrow et al. (1997) poderá ser a chave para este ideal de sociedade.

Retomando o modelo conceptual da literacia em saúde de Sørensen et al. (2012) apresentado no capítulo II deste trabalho, este resume sob uma outra perspetiva, a forma de chegar a este estado de *advocacy*, numa congruência entre as mudanças a ocorrer a nível individual e a nível populacional que levam a um verdadeiro atingir da literacia em saúde. De acordo com o modelo, o aumento dos conhecimentos encontram-se no cerne do problema, envolvendo as capacidades para (1) aceder; (2) compreender; (3) avaliar; e (4) aplicar a informação sobre saúde.

(1) Acesso refere-se à capacidade para procurar e obter informação sobre saúde; (2) Capacidade de Compreensão refere-se à aptidão para compreender a informação sobre saúde a que se tem acesso; (3) Avaliar descreve a capacidade para interpretar, filtrar, julgar e avaliar a informação sobre saúde a que se tem acesso; (4) Aplicar refere-se à capacidade para comunicar e utilizar a informação sobre saúde para tomar decisões que mantenham ou promovam a saúde (Sørensen et al., 2012: 9).

No seu conjunto, estas quatro capacidades permitirão aos cuidadores de pessoas com demência uma compreensão das várias dimensões que envolvem a doença, permitindo maiores conhecimentos sobre como prestar bons cuidados, como reduzir o risco de vir também a desenvolver a doença e, no último estadió do modelo, como promover a saúde que, no caso específico das demências, se prende com a promoção da qualidade de vida tanto da pessoa com demência, como do próprio cuidador, muitas vezes negligenciado. Estas mudanças, a ocorrer ao nível individual levarão, por sua vez, a uma mudança ao nível comunitário que poderá traduzir-se numa sociedade que integre as pessoas com demência e os seus cuidadores, na existência de cuidados especializados, na existência de respostas efetivas.

No entanto, é necessário salientar que a comunicação para a saúde, sozinha, não consegue mudar o mundo. A comunicação para a saúde não tem a capacidade para criar respostas de apoio social ou serviços de saúde. Mas, isso sim, a comunicação para a saúde pode lançar as bases para que os

indivíduos estejam capacitados e empoderados para advogar os seus direitos junto das entidades competentes e, no caso de existirem os serviços, capacitados para os procurar e utilizar.

Estas capacidades traduzem, por outro lado, os vários níveis de literacia em saúde abordados no capítulo II do presente trabalho. A proposta da Organização Mundial de Saúde de três níveis de literacia em saúde: literacia funcional, literacia conceptual e literacia como empoderamento; ou a proposta Nutbeam (2000) de três níveis de literacia em saúde: literacia básica ou funcional, literacia comunicativa/interativa e literacia crítica, espelham precisamente as várias competências necessárias para que possa efetivamente atingir um estado completo de literacia em saúde.

No caso dos cuidadores familiares de pessoas com demência, ao nível da literacia funcional, é essencial que consigam compreender a informação que lhes for disponibilizada, por exemplo, pelas organizações do Terceiro Sector. Ao nível da literacia conceptual, trata-se da capacidade para, mais do que compreender, utilizar a informação de modo a tomar decisões informadas que reduzam o risco e aumentem a qualidade de vida, tanto a sua como a da pessoa de quem cuidam. Por sua vez, ao nível da literacia como empoderamento, estaremos já perante cuidadores com conhecimentos sobre o tema, aptos para a prestação de cuidados de qualidade e que, para além disso, se tornam agentes ativos na mudança de conhecimentos da sociedade, por exemplo, agindo de forma a reduzir o estigma e o isolamento das pessoas com demência e participando em grupos de suporte e de discussão.

Cuidadores familiares informados e esclarecidos, terão as bases para lidar melhor com o seu familiar com demência, conseguirão reduzir os seus níveis de sobrecarga e tornar-se-ão agentes ativos na sociedade pela luta pela qualidade de vida das pessoas com doença de Alzheimer ou outra forma de demência. Começar por aqueles que estão diretamente envolvidos no problema é o primeiro passo a dar numa estratégia de promoção da literacia em saúde e, também por isso, se optou neste trabalho por um enfoque nos cuidadores familiares.

Os baixos níveis de conhecimentos dos cuidadores familiares de pessoas com demência fazem emergir novas questões. Estarão os órgãos de comunicação social a contribuir para o aumento dos conhecimentos sobre as demências? Estarão as organizações do Terceiro Sector na área das demências conscientes de quais as reais necessidades dos cuidadores familiares? Estarão estas organizações a trabalhar de forma estratégica a sua comunicação por forma a esta contribuir para o cumprimento da sua missão? São estas algumas das questões às quais se procura dar respostas nos pontos seguintes deste trabalho.

2.2. A doença de Alzheimer e outras demências nos órgãos de comunicação social

Ora, uma das áreas mais importantes na Comunicação da Saúde é a que estuda o impacto dos media na promoção da saúde (Kreps & Maiback, 2008), com a contribuição dos estudos de jornalismo e de comunicação estratégica. E nós acreditamos que a qualidade da informação produzida aí ou através de outros esforços de comunicação, que podem ser

levados a cabo por via das restantes ferramentas de comunicação que estão ao dispor das instituições (e que foram referidas anteriormente), podem contribuir amplamente para a redução das disparidades sociais em saúde (Ruão, 2013: 24).

Os conteúdos publicados sobre demência nos órgãos de comunicação social são, indubitavelmente, aqueles que chegam a um maior número de pessoas, aqueles que chegam mesmo a quem não tem contacto direto com as organizações do Terceiro Sector. Afigurou-se, por isso, no presente trabalho, de especial interesse alargar a investigação também a todos os artigos publicados em formato escrito, seja impresso ou *online*, ao longo do ano 2014.

Desde os anos 1990, que as pesquisas mostram um crescente interesse do público pela informação sobre saúde veiculada nos media, obrigando esses meios a desenvolverem alguma especialização interna (Levins, 1995). Tal exigiu dos jornalistas que cobrem essas “estórias” uma maior sofisticação profissional, devido à elevada complexidade das matérias tratadas neste campo. E para continuarem a ser pensadores livres e “guardiões” do interesse público, tiveram de apurar os níveis de precisão com que tratam os temas da saúde em benefício das comunidades que recebem a sua informação; tornando-se absolutamente necessário o contacto com os especialistas na recolha de dados relevantes e posições válidas ao tratamento dos assuntos (Ruão, 2013: 19).

A questão central da comunicação para a saúde deverá passar por, tal como referido por Ruão (2013), uma salvaguarda do interesse público e por um aprimoramento da forma como os temas são abordados e trabalhados, tendo sempre como finalidade o benefício para os destinatários da informação, ou seja, tendo sempre como finalidade a promoção da literacia em saúde.

O potencial da comunicação mediática para o sector da saúde assenta na capacidade de gerar, recolher e partilhar informação a uma ampla audiência. Neste contexto, os mass media têm sido identificados como importantes agentes no desenvolvimento da literacia em saúde (Araújo & Ruão, 2014: 112).

No caso concreto da comunicação realizada sobre a temática das demências, estão os órgãos de comunicação social a contribuir para o aumento da literacia em saúde? Os resultados alcançados com o presente trabalho demonstram que, efetivamente, os conteúdos publicados estão ainda muito aquém de poderem ser considerados maioritariamente de interesse público. Tal como refere Celso Pontes,

(...)os órgãos de comunicação social deviam dar uma informação que permitisse conhecer a doença, isto é de uma forma global, sem alarmismos, numa perspectiva de informação de conhecimento mais do que de alarmismos. Nós vivemos numa sociedade curiosa que, volta e meia, tem dias “temáticos”... e no dia em que se fala de Alzheimer surgem muitas reportagens e naquele dia dá a sensação que não há mais doenças no mundo e que aquilo é uma doença gravíssima e nos atingiu, mas perde-se a perspectiva porque não é integrada nas outras coisas e não se mostra a relevância particular que pode ter e não se mostra a sua verdadeira dimensão social. Eu costumo dizer que a Doença de Alzheimer não é mais importante do que qualquer outra doença, porque entre as doenças “venha o diabo e escolha”, mas cada uma tem as suas particularidades e individualidades, portanto é preciso

conhecê-la do ponto de vista de como se comporta, de como a sociedade pode responder, como está a responder e como deveria responder. Esse é que é o grande papel dos órgãos de comunicação social (Dr. Celso Pontes, 2015, Entrevista, Anexo O).

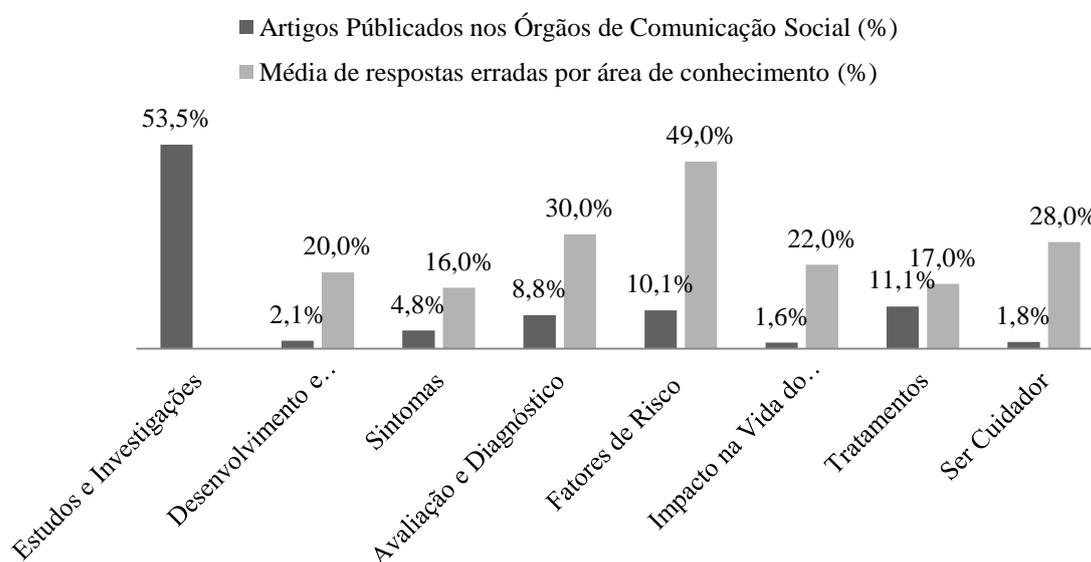
Quando questionados sobre o papel que os órgãos de comunicação social têm na comunicação sobre as demências, a opinião generalizada dos especialistas é, efetivamente, a de que muito trabalho há ainda por ser feito e a de que o tema não é retratado com a seriedade com que o deveria ser. Nas palavras do Prof. Doutor Alexandre de Mendonça,

A minha impressão é que a comunicação, as informações que vêm sobre as doenças é em geral muito desastrosa. As pessoas são bombardeadas muitas vezes com notícias com muito pouco fundamento, que não são avaliadas de uma forma crítica. Às vezes aparecem notícias completamente descontextualizadas, os jornalistas apanham em algum sítio. Pode haver um Instituto de investigação que decide promover qualquer coisa, depois os órgãos de comunicação transmitem isso, ganham uma visibilidade enorme... Os nossos jornalistas cá também apanham tudo de uma forma não crítica. Hoje em dia ninguém tem o cuidado de ir ver o artigo original e verificar até que ponto as coisas estão bem-feitas ou não, e passam notícias completamente absurdas... eu penso também que os investigadores e médicos credíveis muitas vezes também não têm paciência e disponibilidade para entrevistas, o que facilita a que os jornalistas trabalhem dessa forma (Prof. Doutor Alexandre de Mendonça, 2015, Entrevista, Anexo L).

A análise aos conteúdos publicados na imprensa quer em formato papel, quer em formato *online* ao longo do ano 2014 demonstrou que o grande enfoque dos órgãos de comunicação social está nos estudos e investigações realizados por laboratórios e universidades. São variadíssimos os ensaios desenvolvidos com resultados que podem trazer alguma esperança ao tratamento para a doença, mas que, no que se refere à contribuição para a promoção da saúde ou para a promoção da literacia em saúde, não têm qualquer ponto favorável.

O gráfico seguinte demonstra a relação entre a percentagem de respostas erradas na Escala de Conhecimentos sobre a doença de Alzheimer e as áreas em que foram publicados mais artigos nos órgãos de comunicação social, permitindo uma comparação mais clara entre as necessidades dos cuidadores familiares e as respostas que encontram nestas fontes.

Figura 4.17 - Conhecimentos dos Cuidadores Familiares sobre demência * Artigos Publicados nos Órgãos de comunicação social



No que respeita à percentagem de artigos publicados, o grande destaque está, tal como já referido, nos “Estudos e Investigações”, patentes em mais de metade de todos os artigos e constituindo-se como conteúdos sem qualquer contributo para o aumento da literacia em saúde. Relativamente às áreas de conhecimento sobre a doença de Alzheimer, “Ser Cuidador”, a terceira área com mais falhas nos conhecimentos surge como a segunda com menos artigos publicados. A categoria em que se verificaram mais falhas nos conhecimentos “Fatores de Risco” apresenta apenas 10% dos artigos publicados, verificando-se que, de facto, um longo trabalho há ainda por ser feito junto dos meios de comunicação social.

Nas palavras do Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas, a chave estará numa mudança de paradigma e forma de abordagem:

em vez de dar notícias de que remédios fizeram bem aos ratos, devem promover encontros, patrocinar encontros... a corrida da memória é importante, ajuda um bocadinho, as pessoas encontram-se, fala-se do assunto... promover as coisas do género do Café Memória e isso, acho que eles podem divulgar a existência dessas coisas. O que eles gostam é de pôr remédios “descoberto tratamento para a Doença de Alzheimer”... e não é isso (Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas, 2015, Entrevista, Anexo I).

Dra. Vanda Pinto, Assistente Social, complementa, salientando a importância da informação direcionada para os cuidadores e que pode, em última instância, contribuir significativamente para o desempenho do seu papel.

[O papel dos órgãos de comunicação social deverá passar por] ajudar as associações de doentes a divulgar o seu trabalho, ajudar a dar voz às dificuldades dos cuidadores, transmitir dicas sobre como cuidar melhor de uma pessoa com demência e ajudar a desconstruir a carga negativa associada à doença. Penso que passa por se deixar de dar falsas esperanças em termos de tratamentos que ainda não existem e focar naquilo que pode de facto constituir uma ajuda significativa para quem é afetado direta ou indiretamente pela doença. Aquilo que o que seria de facto útil e de interesse para os cuidadores familiares seriam artigos que os ajudassem no dia-a-dia a cuidar da pessoa. Como adaptar a minha casa para facilitar a mobilidade? Como agir quando a pessoa com demência não quer comer? O que fazer quando a pessoa com demência está agitada? Porque é que o meu familiar fica horas calado a olhar para “o nada”? Só para dar alguns exemplos de questões que passam pela cabeça dos familiares e para as quais poderiam encontrar resposta, se realmente os meios de comunicação percebessem quais são as necessidades (Dra. Vanda Pinto, 2015, Entrevista, Anexo DD).

Verifica-se assim que aqueles que diariamente, na sua vida profissional, lidam com familiares e com pessoas com demência, reconhecem a falta de informação direcionada para estes públicos e que realmente contribua para um aumento dos seus conhecimentos sobre a doença, sobre como prestar melhores cuidados ou sobre como reduzir o risco.

O trabalho em rede é, incontestavelmente, essencial quando se trata da comunicação para a saúde. Mudar conhecimentos, atitudes e comportamentos não é algo que se consiga com uma simples campanha, com uma simples ação. É um trabalho contínuo, estratégico, com resultados a longo prazo e que só se efetivam com uma união de esforços e contributos, tal como referido por Ruão (2013):

destacaremos duas dimensões da Comunicação na Saúde que parecem poder contribuir para um aumento da participação e diminuição das desigualdades. Referimo-nos ao papel dos media, no processo de informação e interação pública, e à comunicação estratégica, enquanto abordagem potenciadora do contacto dos agentes de saúde com os seus públicos principais (Ruão, 2013: 19).

Seja por iniciativa dos órgãos de comunicação social ou por iniciativa das organizações que se dedicam a cada uma das doenças, só se conseguirá impulsionar os níveis de literacia em saúde quando, de facto, os esforços estiverem reunidos num mesmo sentido, o que ainda não se verifica em Portugal. Não basta que as organizações do Terceiro Sector disponibilizem informação. Como sabemos, são inúmeras as pessoas que nunca contactaram qualquer associação de doentes, são inúmeras as pessoas que não procuram informação e, por isso, todo o trabalho de fazer chegar os conteúdos mesmo a quem não os procura é uma responsabilidade importante dos meios de comunicação social.

Na sua obra “Projetos de autonomia numa sociedade em transição: os media e a saúde”, Rita Espanha estudou as fontes de informação utilizadas pelos portugueses, tendo verificado que, em Portugal a Internet começa a surgir como uma alternativa a métodos mais tradicionais de obtenção de informação sobre saúde. Questionados sobre o que fazem quando eles(as)

próprios(as) ou alguém da sua família contrai uma doença grave verifica-se que para além do contacto inicial com o médico que os(as) acompanha, grande parte dos cibernautas (63,9%) admite que se informa pelos seus próprios meios, enquanto que essa percentagem é de 52,6% para os não utilizadores, no entanto também ela bastante elevada (Cardoso e outros, 2005b). O principal meio utilizado pelos cibernautas nesses processos é falar com conhecidos, amigos ou familiares (44,2%), logo seguido da leitura de revistas especializadas (30,7%) e da Internet (15,9%) (Cardoso e outros, 2005b) (Espanha, 2009: 7).

A disponibilização de conteúdos sobre saúde nos mais variados suportes assume, por isso, uma especial importância. Se por um lado não sabemos quem são os cuidadores de pessoas com demência, por outro lado, também não temos forma de saber onde é que procuram informação quando pretendem a resposta para alguma dúvida ou questão.

Importa, no âmbito dos objetivos do presente trabalho, refletir ainda sobre o processo de produção das notícias sobre demências em Portugal. Qual a origem dos conteúdos, quais as fontes utilizadas pelos jornalistas?

Como bem conclui Darrin Hodgetts, no artigo “Constructing Health News: possibilities for a civic-oriented journalism” (2008), “sabemos ainda pouco do processo de produção de notícias sobre saúde”. Por isso é tão importante continuar este trabalho (Ruão, Lopes, & Marinho, 2012: 5).

Não é objetivo deste trabalho caracterizar ou analisar as fontes dos conteúdos sobre demência publicados pelos órgãos de comunicação social. No entanto, é importante analisar o papel das organizações do Terceiro Sector neste processo e, por isso, foram analisados os comunicados à comunicação social emitidos por estas organizações no ano de 2014. Esta análise permite concluir que, se por um lado, se verifica um esforço por parte das associações em publicar conteúdos de interesse público, por outro lado, as suas relações com os meios de comunicação social funcionam mais numa perspetiva de comunicação institucional e menos numa perspetiva de comunicação para a mudança social. Deverão, por isso, no futuro, estas associações trabalhar esta questão e assumir como parte do seu papel de promoção da literacia em saúde o de contribuírem para o trabalho realizado pelos jornalistas.

No nosso país, contudo, o ambiente da produção de informação noticiosa em saúde é controverso e há um sentimento de insatisfação generalizado entre os agentes envolvidos. Os profissionais do sector culpam os jornalistas de serem pouco rigorosos na informação que produzem e os jornalistas queixam-se de dificuldades de acesso aos protagonistas e investigadores. Desenvolvendo-se um debate pouco produtivo numa matéria de enorme sensibilidade ética (Ruão, Lopes, & Marinho, 2012b: 276).

Por outro lado, seria extremamente interessante aprofundar o estudo sobre a origem dos conteúdos sobre saúde publicados pelos órgãos de comunicação social, no entanto, esta análise, apesar de pertinente, extravasa os objetivos do presente trabalho.

Tal como é reiteradamente afirmado por vários investigadores de referência em Comunicação na Saúde, a informação constitui um elemento nuclear na adoção de comportamentos saudáveis e na proteção do ambiente social. A qualidade dessa informação depende, em grande parte, de dois eixos: da promoção de informação relevante por parte de fontes de informação ligadas a este campo e do trabalho rigoroso desenvolvido pelos jornalistas. O primeiro eixo pode ser analisado na perspetiva da comunicação organizacional e comporta as atividades levadas a cabo por instituições ou empresas no sentido de partilhar informação relevante para a adoção de comportamentos saudáveis, uma melhor utilização dos sistemas de saúde ou a prevenção de situações de risco. O segundo tem sido tratado pelos estudos em jornalismo que procuram um melhor entendimento sobre os processos de geração, transmissão e utilização de informação sobre saúde nos média no sentido de, através desse trabalho, se promover um maior conhecimento e uma melhor literacia neste campo (Ruão, Lopes, & Marinho, 2012: 1-2).

Tal como exposto por Ruão, Lopes e Marinho (2012), a promoção da literacia é um processo complexo que envolve não apenas um, mas diversos intervenientes e que depende de uma união de esforços. O segundo eixo apresentado corresponde precisamente ao papel dos órgãos de comunicação social e, em complemento, o primeiro eixo ao papel da comunicação estratégica desenvolvida por organizações dedicadas a cada uma das temáticas. Foi precisamente com esta ótica que se partiu neste trabalho por uma dupla análise à comunicação sobre as demências, tanto daquela realizada pelas associações de doentes, como daquela publicada na imprensa.

2.3. Comunicação das organizações do Terceiro Sector na área das demências

A análise à comunicação realizada pelas organizações do Terceiro Sector na área das demências permite perceber o foco que tem vindo a ser colocado nas estratégias de comunicação destas associações.

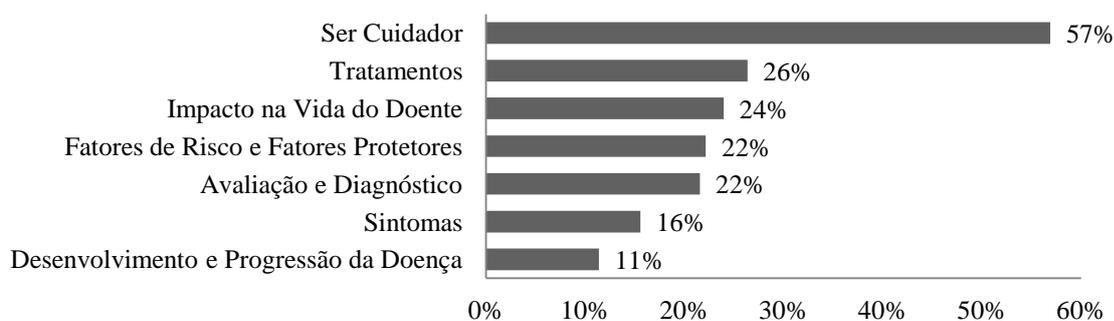
Observando os resultados da análise de conteúdo aos suportes de comunicação das organizações, verifica-se a prevalência dos conteúdos sobre “Serviços, Projetos e Programas de Apoio” e “Eventos na Área das Demências”. Quanto aos conteúdos que abordam as “Áreas de Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer e outras Demências” surgem como os terceiros mais prevalentes com 167 fontes. De ressaltar, no entanto, que 127 destas fontes, ou seja, 76% se encontram no *website* da Associação Alzheimer Portugal, reformulado no seguimento do trabalho de projeto apresentado pela autora como trabalho final do Mestrado em Gestão Estratégica das Relações Públicas na Escola Superior de Comunicação Social, em 2011.

A parceria estabelecida com a Associação *Alzheimer Australia* permitiu a tradução de um conjunto alargado de conteúdos com vista a dotar o *website* da instituição de uma forte componente de comunicação para a saúde, praticamente inexistente na sua versão anterior. Foram, assim, criadas

secções com vista a incluir os vários conteúdos, como a secção “Doença de Alzheimer”, “Ser Cuidador” e “Tenho Demência”. Na secção “Sou Cuidador” encontram-se fundamentalmente as unidades de registo consideradas na subcategoria do quadro de codificação “sou cuidador”, apesar de também presentes outras subcategorias em menor prevalência. As restantes subcategorias encontram-se na secção do *website* “Doença de Alzheimer”, seja descrevendo a doença, o seu impacto, evolução, sintomas, tratamentos ou fatores de risco.

Analisando, de entre as áreas de conhecimento, as mais e menos prevalentes, verifica-se que a área “ser cuidador” é a mais presente, com mais de 50% destas publicações. Seguem-se “tratamentos”, “impacto na vida do doente” e “fatores de risco” com 26%, 24% e 22% respetivamente. Com menos de 20% surgem as subcategorias “sintomas” e “desenvolvimento e progressão da doença”.

Figura 4.18 - Comunicação das organizações do Terceiro Sector na área das demências - Áreas de Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer e outras Demências



■ Fontes com conteúdos incluídos na área de conhecimento sobre as demências (%)

No entanto, à exceção da forte componente de comunicação para a saúde, nomeadamente de conteúdos que se enquadram nas 7 áreas de conhecimento sobre a doença de Alzheimer, no *website* da Associação Alzheimer Portugal, a prevalência destes conteúdos noutros suportes é ainda escassa. Encontrar informação sobre demência implica, por isso, aceder ao *website* da Alzheimer Portugal, não existindo qualquer outra fonte de conteúdos em Portugal que permita o aumento dos conhecimentos sobre cada uma das áreas de saber, à exceção de livros.

Urge que todas as organizações do Terceiro Sector na área das demências coloquem um maior enfoque na divulgação de informação e promoção da literacia em saúde. É necessário ter respostas para quando os públicos a procuram junto da instituição mas, por outro lado, falta também um papel proactivo de levar a informação a todos. Mudar conhecimentos, atitudes e comportamentos exige uma estratégia dinâmica. Impõe que se chegue àqueles que não reconhecem que a procura de informação é importante. Impõe que se envolvam todos os que direta ou indiretamente são afetados pelo problema.

Sendo as demências um grave problema de saúde pública, importa não só envolver doentes e cuidadores, quer familiares quer profissionais, como também os elementos da comunidade, os

vizinhos, comerciantes locais, elementos chave para promover a autonomia, liberdade e integração das pessoas com demência.

A mudança de comportamentos no que diz respeito à redução do risco de desenvolver demência é, também, um ponto fulcral a ser desenvolvido. Verificando-se que os cuidadores familiares de pessoas com demência não têm os conhecimentos adequados sobre fatores de risco, facilmente se depreende que estes conhecimentos no seio da população em geral serão certamente menores e com consequências nefastas que se repercutirão num reforço para o aumento da prevalência da demência, a par do aumento da taxa de população mundial envelhecida.

O “Inquérito Sociedade em Rede em Portugal” levado a cabo em 2006 por Gustavo Cardoso, Rita Espanha e Maria do Carmo Gomes demonstra que a doença de Alzheimer é um dos temas mais pesquisados na internet (Rita Espanha & Cardoso, 2007). Contudo, a oferta de informação em língua portuguesa é ainda escassa.

Eu acho que de uma forma geral as pessoas não sabem e às vezes não querem saber e não acreditam. É muito difícil dizer que daqui a três anos uma mãe não a vai reconhecer e a pessoa espera que não e nega essas evidências, inclusive nega e desculpa os disparates. Eu acho que há alguma ignorância para isso. Acho que a Associação Alzheimer tem feito um esforço para fazer a educação dos cuidadores, mas nós nunca conseguimos levar a coisa até à situação, era preciso ter muito mais proximidade com eles e eu não sei se isso vai ser fácil de conseguir. Há uma faixa de população que podia ser extremamente importante para nos ajudar e que tem que ser chamada a isso, que é a população dos que potencialmente podem vir a ser dementes mas ainda não são, que estão reformados e não tem nada que fazer e podem eventualmente ter jeito para dirigir grupos e fazer coisas desse género. Mas convocar essas pessoas é muito difícil, porque as pessoas são egoístas, gostam de estar nas suas casas, já estão reformadas e não querem... mas eu acho que essa faixa da população é que vai resolver o problema. Está tudo muito aflito com a inversão da pirâmide, mas a inversão da pirâmide são 30 anos, porque depois fica um cilindro e portanto desaparece a base da pirâmide... mas nesta fase de transição temos que trabalhar com as pessoas que nos podem ajudar. São 10 anos de vida, entre os 65 e os 75, as pessoas hoje são suficientemente jovens para poder ajudar a fazer muita coisa, portanto essas é que têm que ser convocadas para nos ajudar a resolver isto (Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas, 2015, Entrevista, Anexo I).

Não obstante que outras entidades, nomeadamente as governamentais, possam contribuir para o aumento da literacia em saúde nesta área, defende-se neste trabalho que o papel das organizações do Terceiro Sector é inquestionável. O Ministério da Saúde pode contribuir para o aumento dos conhecimentos sobre demência. No entanto, até ao momento nenhuma campanha foi levada a cabo. No seu *website* “Portal da Saúde”, a pesquisa pelo termo “Alzheimer” resulta em duas páginas, uma com uma breve descrição da doença e outra com os principais sintomas e sinais de alerta, ambas com referência à Associação Alzheimer Portugal como fonte para mais informações. Por sua vez, a

pesquisa pelo termo “demência” não resulta em qualquer nova página para além das duas mencionadas anteriormente.

Assim se verifica que a única fonte de informação disponível sobre a doença de Alzheimer e outras demências é a Associação Alzheimer Portugal, reconhecida como tal pelos próprios organismos governamentais, sendo a mais antiga e a única organização do Terceiro Sector de abrangência nacional especificamente direcionada para apoiar doentes e cuidadores de pessoas com demência.

2.4. Estratégias de Comunicação das organizações do Terceiro Sector: a importância da promoção da literacia em saúde como cumprimento da missão organizacional

As razões de existência das três organizações do Terceiro Sector na área das demências em Portugal são, independentemente do seu âmbito geográfico, as mesmas: promover a qualidade de vida das pessoas com demência e dos que lhes prestam cuidados, reduzir o estigma em torno da doença, divulgar conhecimentos. Estes princípios expressam as missões destas organizações e concretizam-se através da prestação de diversos serviços e, esse é o ponto fulcral para este trabalho, através da comunicação para a saúde, através da comunicação para a mudança social, através da comunicação no interesse público ou da comunicação para o desenvolvimento.

As Relações Públicas nas organizações do Terceiro Sector têm, de facto, um desafio peculiar que eleva esta prática a um nível diferenciado. Em primeiro lugar, as Relações Públicas devem ser desenvolvidas no sentido de contribuir para o cumprimento da missão da organização. Por outro lado, tal como abordado no capítulo I do presente trabalho, às Relações Públicas atuais pede-se que cada vez mais assumam um papel de contribuir para o desenvolvimento da sociedade (L’Etang, 2013; White & Mazur, 1995).

Ora, se as organizações do Terceiro Sector na área das demências existem com o intuito de promover a qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores, o seu propósito de atuação tem já um cariz solidário. Na realidade, qualquer organização do Terceiro Sector existe com uma missão social e, como tal, as Relações Públicas praticadas nestas organizações não podem assumir outra estratégia que não seja uma estratégia de interesse público.

Nas organizações do Terceiro Sector, o interesse público é o próprio interesse da organização, acima de qualquer propósito meramente institucional. Porque é que se haveria de pensar, portanto, a comunicação nestas organizações como apenas Comunicação Institucional? Defende-se neste trabalho que, nas organizações do Terceiro Sector, as Relações Públicas devem ser sempre desenvolvidas no âmbito da Comunicação no Interesse Público. Quando se trata de organizações na área da saúde, os contornos passam para a comunicação para a saúde, para a comunicação para a promoção da saúde ou, por outras palavras, para a promoção da literacia em saúde.

O desenvolvimento de estratégias de comunicação nestas organizações que não sejam estratégias de comunicação para o desenvolvimento não serão, portanto, estratégias que estejam a contribuir para o cumprimento da verdadeira missão da organização. O conceito puro de Terceiro Sector pressupõe o bem comum, o desenvolvimento individual e comunitário e, como tal, a comunicação desenvolvida no seio das organizações não deve assumir outra forma.

Pode-se, assim, assumir que as Relações Públicas nas organizações do Terceiro Sector são as verdadeiras Relações Públicas sociais, preconizadas pela Escola Crítica das RP. Mas mais do que isso, nestas organizações o interesse público não é colocado acima dos interesses da organização. O interesse público é o próprio interesse da organização. A contribuição para o interesse público é o cumprimento da missão da organização. A Comunicação Institucional incorpora, impreterivelmente, a Comunicação no Interesse Público.

Subsiste, no entanto, no seio de muitas organizações, a noção de que a comunicação é algo secundário à sua atuação, de que o investimento em Relações Públicas não é essencial, relegando inconscientemente para um segundo plano o seu papel de mudança de conhecimentos, atitudes e comportamentos. Apesar da importância da promoção da literacia em saúde ser largamente reconhecida na literatura, assim como pelos mais altos organismos, como a Organização Mundial de Saúde, escasseiam muitas vezes os recursos para o investimento nestas estratégias.

Mesmo no seio da comunidade médica e científica, o papel das organizações do Terceiro Sector nunca é colocado em causa, sendo enfatizado o contributo que as associações de doentes têm para dar na promoção da qualidade de vida de doentes e cuidadores.

Eu acho que as associações devem sempre trabalhar no sentido de tentar estar a par dos desenvolvimentos dos conhecimentos sobre a doença e depois tentar integrá-la de uma maneira que seja perceptível e compreensível pelos seus associados. As associações devem tentar fomentar o conhecimento global das doenças, dentro da associação através de diversos meios, recurso a notícias que chegam, análises por pessoas que trabalham na associação e depois descodificar isso para que seja perceptível pela grande massa dos associados. Como eu dizia há pouco, as associações têm doentes, têm cuidadores que devem ter conhecimento sobre a doença, mas o conhecimento tem que se adequar à sua base cultural. As associações têm esse papel muito importante no conhecimento, que é analisar o que se passa, descodificar e passar a informação mas sempre de uma maneira que seja correta e que não dê falsas esperanças, mas que situe e que dê animo. Uma nova notícia pode ser muito importante desde que diga que não nos esquecemos destas pessoas e que está a trabalhar-se numa solução. Esta não é a solução, mas é uma prova de que realmente estão a trabalhar na procura de uma ajuda para os vossos doentes. Esta informação que passamos é uma prova disso, mas ainda está muito longe de ser posta em prática. Acho que esta noção é fundamental. As pessoas podem saber o que está a surgir, mas com noção de que, apesar de ser uma realidade, ainda não será a solução (Dr. Celso Pontes, 2015, Entrevista, Anexo O).

As associações de doentes são fundamentais, em relação ao aumento do conhecimento sobre a doença mas não só... É a possibilidade de sensibilizar toda a sociedade, que deve ser feita de forma continuada, ao longo do tempo, desde as camadas mais jovens da população até às camadas mais idosas para que as pessoas não pensem nas coisas só quando elas lhes batem à porta. Portanto, a nível social acho que é muito importante e depois também a questão de apoiar os doentes e as famílias e ser, no fundo, um elemento aglutinador de soluções, em vez das pessoas andarem a bater a várias portas, têm na associação uma série de soluções integradas e informações em síntese. Em relação a uma condição grave como esta, é bom que as associações se constituam como um elemento que pode dar algum apoio mais holístico e não fracionado (Dra. Ana Isabel Paiva, 2015, Entrevista, Anexo X).

Muito importante na disseminação, sem dúvida. Desde logo alertar a população para o risco, tanto para esta doença como para outras em que o diagnóstico precoce faz toda a diferença. (...) O alertar para a existência do risco é importante, embora seja importante também termos consciência que não é legítimo estar a fazer neste momento diagnósticos antes do aparecimento da suspeita, os chamados rastreios em casos como estes não são aconselháveis, mas mediante uma suspeita do próprio ou da família deve procurar esclarecer e canalizar a pessoa no sentido do esclarecimento. Pior do que saber se tem uma doença é viver na dúvida, mas isto é verdade para a Demência como para outras. A Demência tem, se calhar, apesar de tudo, algumas características que acentuam esta necessidade, que é a pessoa ter a noção de que um dos problemas é perder a consciência de que está a perder a noção e portanto a pessoa tem mais receio de ter chegado a esse momento, do que em relação a outras doenças em que outros sintomas aparecem mas que as pessoas vão estando conscientes até tarde. Em relação aos familiares e aos cuidadores em geral, os informais e até aos formais (porque eu acho que prestamos pouca atenção aos cuidadores formais), eu acho que o pessoal dos centros de dia, dos lares, dos apoios domiciliários devia ser mais instruído nas formas de lidar com pessoas com Demências, nos diferentes estádios e esta noção de estádio é uma noção que muitas pessoas não têm sequer consciência do que significa, acham que a pessoa tem a doença ou não a doença e não é assim tão preto e branco e há cinzentos que se vão tornando mais escuros (Prof. Doutor António Leuschner, 2015, Entrevista, Anexo C).

O desafio que se coloca às organizações do Terceiro Sector na área da saúde de uma forma geral e na área das demências em concreto é, assim, o de desenvolver estratégias de comunicação que coloquem o outro, o seu público-alvo, num lugar central, o que equivale a colocar o cumprimento da sua missão em primeiro lugar. Dar resposta às necessidades de doentes e cuidadores, capacitá-los para que consigam salvaguardar e defender os seus direitos, empoderá-los no sentido de se tornarem agentes de mudança, são objetivos graduais que só poderão ser alcançados através de estratégias efetivas de comunicação para a promoção da literacia em saúde, tal como definido no capítulo II do presente projeto.

Independentemente da área da saúde em que a organização do Terceiro Sector desenvolva o seu trabalho, o seu propósito é sempre o de contribuir para o desenvolvimento positivo com ganhos para a saúde individual e comunitária. Como tal, o trabalho de mudança de conhecimentos, atitudes e comportamentos é transversal a todas as áreas e, quando alcançado, contribui inevitavelmente para o cumprimento da missão da organização.

A grande particularidade das organizações do Terceiro Sector está precisamente na sua missão, no facto de existirem para contribuir para uma sociedade melhor. Desenvolver uma estratégia de comunicação nestas organizações implica, por isso, já uma noção de Relações Públicas sociais, não se coadunando de forma alguma com modelos unidirecionais ou assimétricos. Nestas organizações o seu foco está sempre no seu público-alvo, a sua razão de existência é o seu público-alvo.

O mundo ideal seria, de facto, aquele em que não haveria a necessidade de existirem organizações do Terceiro Sector. No entanto, essa não pode ser uma realidade a ter em consideração. No mundo atual, as organizações do Terceiro Sector existentes são escassas para as necessidades verificadas. Não existe informação suficiente, não existem apoios suficientes e, como tal, não existe uma sociedade esclarecida e capacitada para contribuir para o seu desenvolvimento.

A missão das organizações do Terceiro Sector passa, por isso, por contribuir para este ideal de mundo em que deixariam de ser necessárias. O caminho para este objetivo utópico deve, no entanto, traduzir-se em ganhos significativos para a qualidade de vida dos envolvidos, para a saúde e bem-estar de doentes e cuidadores, não só de pessoas com demência, mas de outras doenças e condições de saúde.

As organizações do Terceiro Sector devem, em primeiro lugar, compreender que não existem isoladas na sociedade e que, por si só, não conseguirão mudar o mundo. O trabalho em rede, em parceria com órgãos governamentais, serviços e profissionais de saúde e sociais, assim como com os órgãos de comunicação social poderá ser a resposta para uma atuação integrada com resultados efetivos. Conhecer a fundo quais as reais necessidades e expectativas dos públicos-alvo das organizações do Terceiro Sector, de todos aqueles que afetam ou são afetados pelo seu trabalho deverá ser o passo seguinte.

Especificamente no que diz respeito à doença de Alzheimer e outras demências, a aplicação da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer a amostras representativas de todos os cuidadores, familiares e profissionais, assim como da população portuguesa de uma forma geral seria um excelente indicador para o planeamento de estratégias de ação e Comunicação no Interesse Público.

O envolvimento e participação dos públicos-alvo na definição da estratégia da organização é largamente reconhecido na literatura como uma boa prática. Mas será que as organizações do Terceiro Sector em Portugal seguem essa máxima? Os resultados verificados neste trabalho permitem concluir que muito trabalho há ainda por ser feito junto dos cuidadores familiares, um dos públicos que, devido

às exigências do papel que desempenham, deveriam ser dos mais capacitados e empoderados, agindo como atores de mudança junto de outros públicos.

A construção e implementação de estratégias de comunicação efetivas nas organizações do Terceiro Sector implica, portanto, o envolvimento e participação dos públicos-alvo, garantindo o verdadeiro foco nas suas necessidades. Só assim as organizações conseguirão contribuir para a sua capacitação e conseqüentemente para a qualidade de vida de todos os afetados. Só com este foco nos públicos as organizações do Terceiro Sector conseguirão ver cumprida a sua missão.

A Comunicação Estratégica nestas organizações deve, por isso, integrar na estratégia de Comunicação Institucional a Comunicação no Interesse Público e, no caso das organizações na área da saúde, a comunicação para a promoção da literacia em saúde.

CONCLUSÃO

A presente investigação assume-se essencialmente como um contributo prático para os profissionais de Relações Públicas nas organizações do Terceiro Sector na área da saúde. A questão de partida que norteou o estudo visava perceber de que forma as estratégias de comunicação destas organizações não lucrativas estão a contribuir para o cumprimento das suas missões organizacionais no que respeita à promoção da literacia em saúde na área das demências.

O trabalho sustentou-se numa perspetiva da Teoria Crítica das Relações Públicas, entendidas enquanto Comunicação Estratégica que, sobretudo no caso das organizações do Terceiro Sector, assume um papel de estaque: o de contribuir para o desenvolvimento da sociedade. As organizações do Terceiro Sector existem com o propósito de contribuir para o bem da sociedade, para mudanças tanto a nível individual como social que, no seu conjunto, traduzam o bem comum. Como tal, ao cumprirem a sua missão, estarão inevitavelmente a ir ao encontro das necessidades dos seus públicos-alvo. A ideia patente ao longo de todo o trabalho é, portanto, a de que nestas organizações a estratégia de comunicação deve incorporar a Comunicação no Interesse Público ou Comunicação para a Mudança Social na estratégia de Comunicação Institucional. Este conceito mais abrangente visa evitar que a análise se centre numa visão redutora, i.e., que encare a comunicação como meramente transmissão de informação (Eiró-Gomes & Nunes, 2012; Eiró-Gomes, 2006, 2007; T. Nunes & Eiró-Gomes, 2013, 2015; T. Nunes, 2013).

Especificamente no que concerne às organizações que desenvolvem a sua atividade na área da saúde, assume um papel preponderante a Comunicação para a Saúde como motor da Literacia em Saúde, entendida como o conjunto de competências que permitem aos cidadãos a tomada de decisões informadas com benefícios para a saúde e, mais do que isso, um empoderamento com vista à participação cívica e à contribuição para a mudança dos conhecimentos, atitudes e comportamentos dos que os rodeiam. Assume-se, portanto, o conceito de literacia em saúde como mais do que a capacidade para ler e compreender informação sobre saúde, tornando-se essencial uma abordagem que englobe alterações ao nível dos conhecimentos, atitudes e comportamentos, assim como compreenda a importância da capacitação, empoderamento e *advocacy*.

No caso concreto das organizações na área das demências, a Associação Alzheimer Portugal, a Associação Alzheimer Açores e a Associação Alzheimer Pinhal Litoral, todas definem na sua missão o seu intuito de contribuir para um aumento dos conhecimentos sobre a doença. O conceito de literacia em saúde assumiu, por isso, um destaque especial, tornando-se o mote da investigação no quadro das Estratégias de Comunicação das organizações do Terceiro Sector.

Estas organizações dedicadas a apoiar doentes e cuidadores de pessoas com demência deparam-se, no entanto, no desenvolver das suas atividades, com inúmeros desafios decorrentes do facto de não existir até à data qualquer estudo que lhes permita efetivamente conhecer os seus públicos-alvo. Não

se sabe quantas pessoas com demência estão diagnosticadas, não se sabe quem são os seus cuidadores, não se conhecem as suas necessidades. Os únicos dados existentes correspondem a extrapolações de estudos internacionais que, muito embora sejam de valioso interesse, podem não espelhar concretamente a realidade portuguesa. Os contributos da presente investigação permitem uma maior reflexão sobre como poderão estas organizações adaptar a sua atuação e conseguir mais eficazmente dar resposta às necessidades dos cuidadores familiares.

Para dar resposta à questão de partida desenvolveu-se, então, uma investigação de cariz misto sequencial explicativo, partindo de uma análise quantitativa aos conhecimentos dos cuidadores familiares de pessoas com demência e, numa segunda fase, para uma Análise de Conteúdo à comunicação que tem vindo a ser desenvolvida sobre a doença de Alzheimer ou outras formas de demência.

Através da aplicação da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer, foi possível obter resultados sobre quais as áreas em que estes cuidadores apresentam mais falhas ao nível dos conhecimentos e quais aquelas menos preocupantes. Permitindo uma análise da literacia funcional e conceptual (World Health Organization [WHO], 2009a), os resultados demonstraram três grandes áreas onde os conhecimentos sobre a doença são mais deficitários. Em primeiro lugar, os conhecimentos sobre os fatores de risco das demências, em segundo, os conhecimentos sobre a avaliação e diagnóstico da doença e, em terceiro lugar, os conhecimentos sobre como cuidar de uma pessoa com demência.

No que diz respeito aos conhecimentos sobre os fatores de risco e avaliação e diagnóstico da doença, os baixos resultados representam um facto preocupante em termos de saúde pública. Se os cuidadores de pessoas com demência, aqueles que já têm um contacto direto com a doença e, portanto, estão despertos para o problema, não conhecem os fatores de risco nem conseguem identificar características elementares da doença, qual será a realidade das restantes faixas da população portuguesa? Esta poderá ser uma questão de interesse para futuras investigações que venham a ser realizadas e que permitam o desenvolvimento de estratégias de comunicação para a promoção da saúde nesta área.

Por sua vez, no que se refere aos conhecimentos sobre como cuidar de uma pessoa com demência, torna-se inquietante que aqueles que diariamente cuidam de um familiar com demência apresentem grandes falhas de conhecimento nesta matéria. De facto, os estudos indicam que os cuidadores familiares não estão preparados para o seu papel, que a qualidade dos cuidados prestados pelos familiares pode condicionar a qualidade de vida da pessoa com demência, e Portugal parece não ser exceção.

Devido a limitações de recursos e por não existir um estudo epidemiológico que permita saber quantas pessoas com demência existem em Portugal, quem elas são e onde as poderemos encontrar, optou-se por estudar o estado dos conhecimentos daqueles cuidadores que já por algum motivo

contactaram as organizações do Terceiro Sector e a estas continuam conectados. O estudo foi, assim, realizado junto de cuidadores familiares que, de uma forma ou outra, tinham já algum contacto com uma das três organizações do Terceiro Sector na área das demências em Portugal, a Associação Alzheimer Portugal, a Associação Alzheimer Açores, ou a Associação Alzheimer Pinhal Litoral. Por outro lado, uma vez que foi o questionário foi aplicado *online*, os respondentes poderão ser caracterizados como pessoas familiarizadas com as novas tecnologias e, portanto, aptas para a pesquisa de informação. Esta opção, apesar de ser uma das únicas possíveis para o contacto com este público-alvo, representa uma limitação da investigação, na medida em que a amostra não poderá ser considerada como representativa de todos os cuidadores de pessoas com demência. Estes dados levam-nos a refletir sobre o facto de os participantes na investigação poderem fazer parte de um grupo de cuidadores mais informados, mais conscientes, com um grau de literacia em saúde mais elevado e, portanto, poderem constituir-se como o melhor dos cenários no que respeita aos conhecimentos sobre as demências. Assumindo que o panorama em termos nacionais poderá ser muito mais negativo, afigura-se como de grande relevância uma maior aposta por parte das organizações do Terceiro Sector no conhecimento das necessidades dos seus públicos-alvo e no desenvolvimento participado de estratégias de comunicação que contribuam para colmatar essas necessidades.

Numa segunda fase, esta investigação contribuiu com uma primeira análise à comunicação realizada em Portugal sobre a doença de Alzheimer ou outras demências, tanto pelas organizações do Terceiro Sector, como pelos órgãos de comunicação social. A análise aos artigos publicados nos órgãos de comunicação social surgiu como resposta a uma questão complementar nascida da necessidade de conhecer os conteúdos publicados noutras fontes e perceber de que forma estes artigos estão a contribuir para os conhecimentos dos cuidadores familiares sobre a doença de Alzheimer ou outras formas de demência.

Analisando os artigos publicados ao longo do ano de 2014, quer em formato impresso, quer em formato digital, foi possível verificar que o grande enfoque foi colocado nos estudos e investigações promovidos um pouco por todo o mundo e que apresentam esperanças no desenvolvimento de medicação ou mesmo de uma cura para a doença, o que, infelizmente, está ainda longe de ser uma realidade. São praticamente inexistentes os artigos em que, efetivamente, se verifique um contributo para o aumento da literacia em saúde, sendo, portanto, este um terreno fértil para o desenvolvimento de novos projetos. Será certamente aliciante o desenvolvimento de novas investigações que permitam uma justificação e maior compreensão do fenómeno.

Retomando a questão central da investigação, quanto à comunicação desenvolvida pelas organizações do Terceiro Sector na área das demências, à exceção do *website* da Alzheimer Portugal, são escassas outras fontes de informação com conteúdos de Comunicação no Interesse Público. Em todos os suportes de comunicação da Associação Alzheimer Portugal se verifica a presença de conteúdos considerados como contribuindo para os conhecimentos sobre a doença. No *website*, estes

conteúdos surgem como os segundos mais prevalentes, precedidos de informações sobre “Serviços, Projetos e Programas de Apoio” da organização. Na página no *Facebook*, os conteúdos sobre a doença são os sextos mais prevalentes, com 17 publicações, antecedidos de informações sobre “Serviços, Projetos e Programas de Apoio”, “Eventos na Área das Demências”, “Apoios às Organizações do Terceiro Sector”, “Efemérides” e “Campanhas de Comunicação”. Por sua vez, na página no *Facebook* da Associação Alzheimer Açores registam-se 8 publicações com conteúdos que se enquadram nas “Áreas de Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer e outras Demências”, antecedidos das subcategorias mais prevalentes “Eventos na Área das Demências”, “Efemérides” e “Serviços, Projetos e Programas de Apoio”. Por último, relativamente à Associação Alzheimer Pinhal Litoral, registam-se 7 publicações com conteúdos sobre as demências, sendo esta subcategoria a terceira mais prevalente, depois de “Eventos na Área das Demências” e “Funcionamento Organizacional”.

De uma forma global, os dados resultantes da análise de toda a comunicação desenvolvida em Portugal sobre a doença de Alzheimer ou outra forma de demência, quer pelos órgãos de comunicação social, quer pelas organizações do Terceiro Sector, permitem perceber que o foco não está a ser colocado no aumento da literacia em saúde. Das 2552 fontes analisadas, 30% diz respeito a estudos e investigações, 22% a informação sobre serviços, projetos e programas de apoio das organizações do Terceiro Sector, 21% sobre eventos na área das demências e, em quarto lugar, apenas 19.5% a informação sobre uma das áreas de conhecimento sobre a doença de Alzheimer: Avaliação e Diagnóstico; Desenvolvimento e Progressão da Doença; Fatores de Risco; Impacto na Vida do Doente; Ser Cuidador; Sintomas; e Tratamentos.

Por outro lado, estes dados permitem também perceber que as estratégias de comunicação das organizações do Terceiro Sector que se dedicam à causa das demências em Portugal são, marcadamente, estratégias de Comunicação Institucional, relegando para um segundo plano a Comunicação no Interesse Público, neste caso específico, a comunicação para a saúde.

Urge que estas organizações assumam o cumprimento da sua missão e encarem a comunicação para a saúde como a forma por excelência para tal, apostando em estratégias para a mudança de conhecimentos, atitudes e comportamentos dos seus públicos-alvo e, conseqüentemente, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores. Para tal, é necessário que o enfoque seja verdadeiramente colocado nos seus beneficiários: é necessário envolvê-los e perceber quais as suas necessidades.

Se estas organizações, em especial as três analisadas no presente trabalho, e as únicas em Portugal que se dedicam à área das demências, têm como missão a promoção da qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores, é importante que compreendam que o desenvolvimento de estratégias de comunicação para a saúde pode, efetivamente, contribuir para alcançar os seus propósitos.

A aplicação da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer permitiu uma primeira perspetiva sobre as necessidades de informação dos cuidadores familiares, que pode servir de base para que as organizações do Terceiro Sector desenvolvam novas estratégias de comunicação que se centrem nas necessidades deste público, assim como para que os órgãos de comunicação social compreendam a importância do seu papel na promoção da saúde e na criação de uma sociedade que inclua as pessoas com demência e os seus cuidadores e reconheça os seus direitos e dignidade. No entanto, falta ainda conhecer as necessidades dos restantes públicos que estas organizações têm por missão apoiar, como as próprias pessoas com demência em fase inicial da doença ou os cuidadores profissionais, quer técnicos superiores, quer ajudantes de ação direta.

No que respeita às implicações práticas, este trabalho representa uma fonte de informação sobre os conhecimentos dos cuidadores familiares de pessoas com demência, potencialmente importante para o desenvolvimento futuro de projetos de comunicação ou de serviços com vista a dar resposta a estas necessidades. Por outro lado, apresenta-se pela primeira vez uma análise à comunicação realizada em Portugal sobre a doença de Alzheimer e outras demências, podendo impulsionar novos estudos tanto na área da Comunicação Estratégica, como na área do Jornalismo.

A presente investigação afigura-se, assim, um contributo não só para o estudo da Comunicação Estratégica, quer no campo da Comunicação para a Saúde, quer no campo da Comunicação nas Organizações do Terceiro Sector, mas também para a compreensão da realidade das demências em Portugal e das necessidades de informação dos cuidadores familiares das pessoas com doença de Alzheimer. No campo da comunicação para a saúde, é também de salientar a importância de novos estudos virem a ser desenvolvidos para uma maior compreensão de todas as fontes de informação, como livros, os médicos especialistas, as redes de familiares e amigos, a televisão, os farmacêuticos, entre outras.

Poderemos, ainda, refletir sobre a importância que pode revestir, no futuro, a adaptação para língua portuguesa da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer, servindo como instrumento para novas investigações, quer junto de cuidadores familiares ou de qualquer outro grupo. Esta maior aposta no reconhecimento das necessidades de informação dos públicos poderá vir a tornar-se um importante contributo não só para a investigação em Comunicação Estratégica, quer na área da saúde, quer na área das organizações do Terceiro Sector, mas também para a investigação na área das demências, procurando uma maior compreensão da real situação que envolve as doenças neurodegenerativas do envelhecimento no nosso país. Nunca qualquer estudo havia sido desenvolvido com o objetivo de analisar os conhecimentos dos cuidadores familiares e, por isso, estes resultados lançam as bases para que novos trabalhos inteiramente dedicados a uma análise do estado da literacia em saúde na área das demências de vários públicos possam vir a ser desenvolvidos.

Os resultados da presente investigação podem, por outra perspetiva, servir de suporte para o desenvolvimento de novos projetos sobre o papel dos órgãos de comunicação social na promoção da

saúde e no aumento da literacia em saúde, assim como novas investigações que permitam uma análise completa a todos os órgãos de comunicação social, para além da imprensa escrita e *online* que foram alvo de análise nesta investigação.

Teoricamente, a conceção basilar em que assentou todo o trabalho é a de que a Comunicação Estratégica nas organizações do Terceiro Sector deve contribuir para o cumprimento das missões organizacionais, incorporando a Comunicação no Interesse Público na estratégia de Comunicação Institucional e, no caso concreto das organizações que trabalham na área da saúde, a comunicação para a saúde deve ser compreendida como motor da promoção da literacia em saúde. Com base nesta noção, podemos resumir os principais contributos práticos deste trabalho em três ideias essenciais:

- A. Os cuidadores familiares de pessoas com doença de Alzheimer ou outra forma de demência apresentam diversas falhas ao nível dos conhecimentos sobre a doença, sendo as áreas onde parece existir menos informação os fatores de risco, os conhecimentos sobre a avaliação e diagnóstico da doença e, em terceiro lugar, os conhecimentos sobre como cuidar de uma pessoa com demência.
- B. À exceção da aposta em Comunicação para a Saúde no *website* da Associação Alzheimer Portugal, as estratégias de comunicação das organizações do Terceiro Sector na área das demências em Portugal estão ainda marcadamente voltadas para a Comunicação Institucional, relegando para um segundo plano a Comunicação no Interesse Público, mais concretamente, a aposta em conteúdos que promovam a literacia em saúde nesta área;
- C. Os artigos publicados pelos órgãos de comunicação social sobre a temática das demências são, na sua grande maioria, dedicados divulgação de estudos e ensaios clínicos sobre novos tratamentos, ainda longe de se tornarem uma realidade. O foco em conteúdos que efetivamente contribuam para o aumentos dos conhecimentos sobre a doença não é, ainda, uma realidade no nosso país;

Em suma, tendo como pano de fundo os principais resultados obtidos no decorrer da investigação, conseguimos perceber que muito trabalho há ainda por ser feito na área da comunicação para a saúde sobre as demências em Portugal. Qual será o panorama se analisarmos outros públicos e outras doenças? Será que as organizações do Terceiro Sector dedicadas a apoiar pessoas com outras doenças já conseguiram dar o salto e pensar as suas estratégias de comunicação como Comunicação para a Mudança Social?

A Comunicação para a Saúde é, sem dúvida, um terreno fértil para investigação no século XXI, com resultados potencialmente profícuos que conduzam a uma sociedade mais esclarecida e com maiores níveis de literacia em saúde.

BIBLIOGRAFIA

- Abel, T. (2007). “Cultural capital in health promotion”. Em T. McQueen, D.V., Kickbusch, I., Potvin, L., Pelikan, J.M., Balbo, L., Abel (Ed.), *Health and Modernity: The Role of Theory in Health Promotion*. pp. 43–73.
- Ad Hoc Committee on Health Literacy for the Council on Scientific Affairs - American Medical Association. (1999). *Health literacy: report of the Council on Scientific Affairs*. *Jama*, 281(6), 552–557. Disponível em <http://eutils.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/eutils/elink.fcgi?dbfrom=pubmed&id=10022112&retmode=ref&cmd=prlinks&npapers3://publication/uuid/A2E94668-FD6B-4F0B-ADB6-32A9652C3EFA>
- Alzheimer Association. (2011). “2011 Alzheimer’s Disease Facts and Figures”. *Alzheimer’s & Dementia: the journal of the Alzheimer’s Association*, 7(2), 1–60. Disponível em <http://doi.org/10.1016/j.jalz.2009.03.001>
- Alzheimer Europe. (2009). *How is Alzheimer’s disease diagnosed? - Alzheimer’s disease - Dementia*. Disponível em <http://www.alzheimer-europe.org/Dementia/Alzheimer-s-disease/How-is-Alzheimer-s-disease-diagnosed> (Consultado a 23 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer Europe. (2014a). *Is there any treatment for Alzheimer’s disease - Alzheimer’s disease - Dementia*. Disponível em <http://www.alzheimer-europe.org/Dementia/Alzheimer-s-disease/Is-there-any-treatment-for-Alzheimer-s-disease> (Consultado a 23 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer Europe. (2014b). *Portugal - The prevalence of dementia in Europe - Country comparisons - Policy in Practice*. Disponível em <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/The-prevalence-of-dementia-in-Europe/Portugal> (Consultado a 22 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer Europe. (2015a). *Alzheimer’s disease*. Disponível em <http://www.alzheimer-europe.org/EN/Dementia/Alzheimer-s-disease> (Consultado a 20 de Março de 2015)
- Alzheimer Europe. (2015b). *Alzheimer’s disease - Dementia*. Disponível em <http://www.alzheimer-europe.org/Dementia/Alzheimer-s-disease> (Consultado a 22 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer Europe. (2015c). *National Dementia Plans - Policy in Practice*. Disponível em <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Plans> (Consultado a 22 de Outubro de 2015)
- Alzheimer Europe. (2015d). *Other forms of dementia - Dementia*. Disponível em <http://www.alzheimer-europe.org/Dementia/Other-forms-of-dementia> (Consultado a 22 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer Europe. (2015e). *Portugal - National Dementia Plans - Policy in Practice*. Disponível em <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Plans/Portugal> (Consultado a 23 de Outubro de 2015)
- Alzheimer Portugal. (sem data). *O Papel da Alzheimer Portugal*. Disponível em <http://www.alzheimerportugal.org/scid/webAZprt/defaultArticleViewOne.asp?articleID=484&categoryID=944> (Consultado a 22 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer’s Association. (sem data-a). *10 Early Signs & Symptoms of Alzheimer’s*. Disponível em http://www.alz.org/alzheimers_disease_know_the_10_signs.asp (Consultado a 23 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer’s Association. (sem data-b). *Alzheimer’s & Dementia Risk Factors*. Disponível em http://www.alz.org/alzheimers_disease_causes_risk_factors.asp (Consultado a 23 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer’s Association. (sem data-c). *Dementia & Alzheimer’s Caregiver Center*. Disponível em

- <http://www.alz.org/care/overview.asp> (Consultado a 23 de Outubro de 2015)
- Alzheimer’s Association. (sem data-d). *Dementia Types | Signs, Symptoms, & Diagnosis*. Disponível em <http://www.alz.org/dementia/types-of-dementia.asp> (Consultado a 23 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer’s Association. (sem data-e). *Diagnosis of Alzheimer’s & Dementia*. Disponível em http://www.alz.org/alzheimers_disease_diagnosis.asp (Consultado a 23 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer’s Association. (sem data-f). *Latest Treatment Options*. Disponível em http://www.alz.org/alzheimers_disease_treatments.asp (Consultado a 23 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer’s Association. (sem data-g). *Stages of Alzheimer’s & Symptoms*. Disponível em http://www.alz.org/alzheimers_disease_stages_of_alzheimers.asp (Consultado a 23 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer’s Association. (sem data-h). *Viagem ao Cérebro*. Disponível em http://www.alz.org/brain_portuguese/11.asp (Consultado a 23 de Outubro de 2015)
- Alzheimer’s Association. (sem data-i). *What is Alzheimer’s*. Disponível em http://www.alz.org/alzheimers_disease_what_is_alzheimers.asp (Consultado a 20 de Março de 2015)
- Alzheimer’s Association. (2015). “2015 Alzheimer’s Disease Facts and Figures”. *Alzheimer’s & Dementia*, 11(3), 332–384.
- Alzheimer’s Australia. (sem data-a). *Progression of dementia*. Disponível em <https://fightdementia.org.au/about-dementia/what-is-dementia/progression-of-dementia> (Consultado a 22 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer’s Australia. (sem data-b). *What is dementia?* Disponível em <https://fightdementia.org.au/national/about-dementia/what-is-dementia> (Consultado a 22 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer’s Disease International. (sem data-a). *About dementia*. Disponível em <http://www.alz.co.uk/about-dementia> (Consultado a 22 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer’s Disease International. (sem data-b). *Alzheimer’s disease*. Disponível em <http://www.alz.co.uk/info/alzheimers-disease> (Consultado a 22 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer’s Disease International. (sem data-c). *Diagnosis*. Disponível em <http://www.alz.co.uk/info/diagnosis> (Consultado a 22 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer’s Disease International. (sem data-d). *Early symptoms*. Disponível em <http://www.alz.co.uk/info/early-symptoms> (Consultado a 23 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer’s Disease International. (sem data-e). *Risk factors*. Disponível em <http://www.alz.co.uk/info/risk-factors> (Consultado a 23 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer’s Disease International. (sem data-f). *Types of dementia*. Disponível em <http://www.alz.co.uk/info/types-of-dementia> (Consultado a 23 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer’s Disease International (ADI). (2012). *Policy brief - Risk factors for dementia*.
- Alzheimer’s Disease International (ADI). (2015). *World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia - An analysis of prevalence, incidence, cost And trends*.
- Alzheimer’s Society. (sem data-a). *About dementia | What is dementia? | Types of dementia*. Disponível em <http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents.php?categoryID=200362>
- Alzheimer’s Society. (sem data-b). *Alzheimer’s Society online information | About dementia | What is dementia?* Disponível em <http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents.php?categoryID=200360> (Consultado a 23 de Janeiro de 2015)

- Alzheimer’s Society. (sem data-c). *Alzheimer’s Society online information | Caring for a person with dementia*. Disponível em <http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents.php?categoryID=200343>
- Alzheimer’s Society. (sem data-d). *How could I reduce my risk of dementia?* Disponível em <http://www.alzheimers.org.uk/reducemyrisk> (Consultado a 23 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer’s Society. (sem data-e). *Risk factors*. Disponível em <http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents.php?categoryID=200345>
- Alzheimer’s Society. (sem data-f). *Symptoms and diagnosis*. Disponível em <http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents.php?categoryID=200341> (Consultado a 23 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer’s Society. (sem data-g). *Symptoms and diagnosis | Diagnosing dementia*. Disponível em <http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents.php?categoryID=200346> (Consultado a 23 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer’s Society. (sem data-h). *Symptoms and diagnosis | Treatments*. Disponível em <http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents.php?categoryID=200348> (Consultado a 23 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer’s Society. (2014). *What is Alzheimer’s disease?* Disponível em <http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download.php?fileID=2415> (Consultado a 23 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer’s Society. (2015a). *Am I at risk of developing dementia?* Disponível em http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=102 (Consultado a 23 de Janeiro de 2015)
- Alzheimer’s Society. (2015b). *The progression of Alzheimer’s disease and other dementias*. Disponível em http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=133 (Consultado a 22 de Outubro de 2015)
- Anderson, L. N., McCaul, K. D., & Langley, L. K. (2011). “Common-sense beliefs about the prevention of Alzheimer’s disease”. *Aging & Mental Health*, 15(7), 922–931.
- Andrews, P. H., & Herschel, R. T. (1996). *Organizational communication : empowerment in a technological society*. Boston: Houghton Mifflin Company
- Arai, Y., Arai, A., & Zarit, S. H. (2008). “What do we know about dementia?: a survey on knowledge about dementia in the general public of Japan”, *International Journal of Geriatric Psychiatry*. Apr; 23 (4). pp. 433–438
- Araújo, R., & Ruão, T. (2014). “A Comunicação Estratégica na Saúde : a relação de poder entre a assessoria de imprensa e o jornalismo”. *Comunicação Organizacional e Relações Públicas: horizontes e perspectivas. Relatório de um debate*, 100–115
- Argenti, P. A. (2007). *Corporate Communication* (4.a ed.). Singapore: McGraw-Hill Education.
- Associação Alzheimer Açores. (2015a). *Dossier da Associação* (Não publicado). Versão atualizada em Outubro de 2015
- Associação Alzheimer Açores. (2015b). *Relatório de Atividades e Contas 2014*
- Associação Alzheimer Portugal. (sem data-a). *Alzheimer Portugal*. Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/alzheimer-portugal> (Consultado a 4 de Abril de 2015)

“Estratégias de Comunicação de Organizações do Terceiro Sector:
Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal”

- Associação Alzheimer Portugal. (sem data-b). *Café Memória*. Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/cafes-memoria> (Consultado a 6 de Abril de 2015)
- Associação Alzheimer Portugal. (sem data-c). *Conheça-nos Melhor*. Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/conheca-nos-melhor> (Consultado a 2 de Janeiro de 2015)
- Associação Alzheimer Portugal. (sem data-d). *Demência e Hereditariedade*. Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-32-32-demencia-e-hereditariedade> (Consultado a 22 de Janeiro de 2015)
- Associação Alzheimer Portugal. (sem data-e). *Diagnosticar a Demência*. Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-33-20-diagnosticar-a-demencia> (Consultado a 23 de Janeiro de 2015)
- Associação Alzheimer Portugal. (sem data-f). *Doença de Alzheimer*. Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/doenca-de-alzheimer> (Consultado a 22 de Janeiro de 2015)
- Associação Alzheimer Portugal. (sem data-g). *Grupos de Suporte*. Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/grupos-de-suporte> (Consultado a 4 de Abril de 2015)
- Associação Alzheimer Portugal. (sem data-h). *Intervenção Não-Farmacológica*. Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-35-30-intervencao-nao-farmacologica> (Consultado a 23 de Janeiro de 2015)
- Associação Alzheimer Portugal. (sem data-i). *Linha de Apoio Informar + Associação Alzheimer Portugal*. Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-10-101-296-linha-de-apoio-informar-> (Consultado a 6 de Maio de 2015)
- Associação Alzheimer Portugal. (sem data-j). *O que é a Demência?* Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-32-18-o-que-e-a-demencia> (Consultado a 22 de Janeiro de 2015)
- Associação Alzheimer Portugal. (sem data-k). *Outras Demências*. Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/outras-demencias> (Consultado a 23 de Janeiro de 2015)
- Associação Alzheimer Portugal. (sem data-l). *Passeio da Memória em Portugal*. Disponível em http://www.passeiodamemoria.org/index.php?text_id=6 (Consultado a 6 de Maio de 2015)
- Associação Alzheimer Portugal. (sem data-m). *Progressão da Demência*. Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-32-19-progressao-da-demencia> (Consultado a 22 de Janeiro de 2015)
- Associação Alzheimer Portugal. (sem data-n). *Projeto «Cuidar Melhor»*. Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/projeto-cuidar-melhor> (Consultado a 4 de Abril de 2015)
- Associação Alzheimer Portugal. (sem data-o). *Projetos apoiados pelo INR em 2014*. Disponível em http://alzheimerportugal.org/pt/news_text-77-1-378-projetos-apoiados-pelo-inr-em-2014 (Consultado a 4 de Maio de 2015)
- Associação Alzheimer Portugal. (sem data-p). *Reduzir o Risco*. Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/reduzir-o-risco> (Consultado a 23 de Janeiro de 2015)
- Associação Alzheimer Portugal. (sem data-q). *Sinais de Alerta para um Diagnóstico Precoce*. Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-33-34-sinais-de-alerta-para-um-diagnostico-precoce> (Consultado a 23 de Janeiro de 2015)
- Associação Alzheimer Portugal. (sem data-r). *Snoezelen*. Disponível em [310](http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-</p></div><div data-bbox=)

- 10-46-57-snoezelen (Consultado a 4 de Abril de 2015)
- Associação Alzheimer Portugal. (sem data-s). *Terapêutica Farmacológica*. Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-35-26-terapeutica-farmacologica> (Consultado a 22 de Outubro de 2015)
- Associação Alzheimer Portugal. (2009). *Plano Nacional de Intervenção Alzheimer: Trabalho preparatório para a conferência «Doença de Alzheimer: Que Políticas»*.
- Associação Alzheimer Portugal. (2010). *Projetos de Resolução: As Demências como uma prioridade nacional*. Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-42-46-para-quando-um-plano-nacional-para-as-demencias-em-portugal> (Consultado a 23 de Outubro de 2015)
- Associação Alzheimer Portugal. (2014). *A importância de viver «Instantes»* › Associação Alzheimer Portugal. Obtido 6 de Maio de 2015, de http://alzheimerportugal.org/pt/news_text-77-1-330-a-importancia-de-viver-instantes
- Associação Alzheimer Portugal. (2015a). *Manual do Cuidador* (3a ed.). Alzheimer Portugal.
- Associação Alzheimer Portugal. (2015b). *Relatório de Atividades e Contas de 2014*. Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-2-7-300-relatorio-de-atividades-e-contas-de-2014>
- Associação Portuguesa de Comunicação de Empresa. (2009). *Código de Conduta do Gestor de Comunicação Organizacional e Relações Públicas*. Disponível em http://www.apce.pt/images/stories/docs/apce_codigo_conduta.pdf
- Atkin, C. K. (2001). “Theory and Principles of Media Health Campaigns”. Em Rice, Ronald and Atkin, Charles K. *Public Communication Campaigns* (3.a ed., pp. 49–68). Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Austin, J. L. (1962). *How to do things with words*. (J. O. Urmson & M. Sbisà, Eds.) (2a ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Bardin, L. (2004). *Análise de Conteúdo*. Revista Educação.
- Bartlett, J. E., Kotrlik, J. W., & Higgins, C. C. (2001). “Organizational Research : Determining Appropriate Sample Size in Survey Research”. *Information Technology, Learning, and Performance Journal*, 19(1), 43–50.
- Bates, D. (1997). “Public Relations For Charities and Other Nonprofit Organizations”. Em Lesly, *Lesly’s Handbook of Public Relations and Communications*. 5.a ed. Chicago: Contemporary Books. pp. 569–590.
- Bazeley, P., & Jackson, K. (2013). *Qualitative Data Analysis with Nvivo* (2a ed.). Sage Publications.
- Bell, J. (1993). *Como realizar um Projecto de Investigação*. Lisboa: Gradiva Publicações.
- Bourget Management Consulting for the Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health. (2007). *Mental Health Literacy : a Review of the Literature*. Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health, Ed.. Gibson Library Connections.
- Bowen, S. A., Rawlins, B., & Martin, T. (2010). *An Overview of the Public Relations Function*. D. Stacks & D. Wright, Eds. New York: Business Expert Press.
- Boyer, R. (1997). “Public Relations and Communications for Nonprofit Organizations”. Em C. Caywood (Ed.), *The Handbook of Strategic Public Relations & Integrated Communications*. New York: McGraw-Hill Education. pp. 481–498
- Breining, a, Lavallart, B., Pin, S., Léon, C., Moulias, S., Arwidson, P., ... Verny, M. (2014). “Perception of Alzheimer’s disease in the French population”. *The journal of nutrition, health & aging*, 18(4), pp. 393–

399.

- 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. <http://doi.org/10.1093/geront/gnp023>
- Carpenter, B. D., Zoller, S. M., Balsis, S., Otilingam, P. G., & Gatz, M. (2011). “Demographic and Contextual Factors Related to Knowledge About Alzheimer’s Disease”. *American Journal of Alzheimer’s Disease and Other Dementias*, 26(2), pp. 121–126.
- Center for Disease Control and Prevention. (2006). *What is Health Communication?* Disponível em <http://www.cdc.gov/healthmarketing/whatishm.htm> (Consultado a 19 de Julho de 2015)
- Center for Disease Control and Prevention. (2011). *What is Health Communications?* Disponível em <http://www.cdc.gov/healthcommunication/healthbasics/whatishc.html> (Consultado a 19 de Julho de 2015)
- Centre For Civil Society - London School Of Economics. (sem data). *Civil Society Resources on Internet*. Disponível em http://www.centroedelstein.org.br/PDF/Report/ccs_london.htm (Consultado a 8 de Outubro de 2015)
- Clarke, C. L., Alexjuk, J., & Gibb, C. E. (2011). “Information in dementia care: sense making and a public health direction for the UK?”. *International Journal of Older People Nursing*, 6(3), pp. 237–243.
- Coffman, J. (2002). *Public communication campaign evaluation: An environmental scan of challenges, criticisms, practice, and opportunities*. Harvard Family Research Project. Disponível em <http://www.hfrp.org/content/download/1116/48621/file/pcce.pdf> (Consultado a 19 de Fevereiro de 2015)
- Commission Of The European Communities. (2007). *Together for Health: A Strategic Approach for the EU 2008-2013*. Disponível em http://ec.europa.eu/health-eu/doc/whitepaper_en.pdf (Consultado a 19 de Fevereiro de 2015)
- Conrad, C., & Poole, M. S. (2002). *Strategic Organizational Communication: In a Global Economy* (5.a ed.). Australia: Wadsworth Publishing.
- Constituição de Associação n.o 13/2008 de 1 de Julho de 2008. (2008). Associação Alzheimer Açores.
- Coombs, W. T., & Holladay, S. J. (2015). “Strategic Intent and Crisis Communication: The Emergence of a Field”. Em D. Holtzhausen & A. Zerfass (Eds.), *The Routledge Handbook of Strategic Communication*. New York: Routledge. pp. 497–508
- Corry, O. (2010). “Defining and Theorizing the Third Sector”. Em R. Taylor (Ed.), *Third Sector Research*. New York, NY: Springer New York. pp. 11–21
- Craig, R. R. T. (1999). “Communication Theory as a Field”. *Communication Theory*, 9(2), pp. 119–161.
- Creswell, J. W. (2014). *Research design : qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. (V. Knight, Ed.) PhD Proposal (4a ed., Vol. 1). SAGE Publications Ltd.
- Cuidar de Quem Cuida. (sem data-a). *Cuidar de Quem Cuida | Enquadramento*. Disponível em <http://www.cuidardequemcuida.com/projeto/enquadramento/> (Consultado a 6 de Maio de 2015)
- Cuidar de Quem Cuida. (sem data-b). *Cuidar de Quem Cuida | Objetivos*. Disponível em <http://www.cuidardequemcuida.com/projeto/objetivos/> (Consultado a 6 de Maio de 2015)
- Cutlip, S., Center, A. H., & Broom, G. M. (1999). *Effective Public Relations* (8a Edição). New Jersey: Prentice Hall.
- D’Ancona, M. Á. C. (2001). *Metodologia cuantitativa, estrategias y técnicas de investigación social*. Madrid:

Síntesis Sociologia.

- Daymon, C., & Holloway, I. (2011). *Qualitative Research Methods in Public Relations and Marketing Communications*. Routledge. New York.
- Definição ou significado de empoderamento*. (sem data). Em Dicionário da Língua Portuguesa com Acordo Ortográfico. Porto Editora. Disponível em <http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/empoderamento> (Consultado a 3 de Março de 2015)
- DGS - Programa Nacional para a Saude Mental - Direção de Serviços de Informação e Análise. (2013). *Portugal - Saúde Mental em números - 2013*. DGS - Ministério da Saude. Disponível em <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/portugal-saude-mental-em-numeros-2013.aspx> (Consultado a 5 de Maio de 2015)
- Direcção Geral da Segurança Social. (2010). *Instituições Particulares de Solidariedade Social*. Disponível em <http://www1.seg-social.pt/left.asp?01.03.01> (Consultado a 6 de Março de 2015)
- Dozier, D. M., Grunig, L. A., & Grunig, J. E. (2001). “Public Relations as Communication Campaign”. Em Rice, Ronald and Atkin, Charles K. *Public Communication Campaigns* (3.a ed., pp. 231–248). Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Drucker, P. F. (1990). *As Organizações Sem Fins Lucrativos*. Lisboa: Difusão Cultural.
- Dyer, S., Buell, T., Harrison, M., & Weber, S. (2002). “Managing Public Relations in Nonprofit Organizations”. *Public Relations Quarterly*, Winter, pp. 13–17.
- Edwards, M., Wood, F., Davies, M., & Edwards, A. (2012). “The development of health literacy in patients with a long-term health condition: the health literacy pathway model”. *BMC public health*, 12, 130. <http://doi.org/10.1186/1471-2458-12-130>
- Eiró-Gomes, M. (2005). *Comunicação em Saúde*. Médicos do Mundo. Artigo não publicado.
- Eiró-Gomes, M. (2006). *Relações Públicas ou a Comunicação como acção*. Lição para o concurso de Professora Coordenadora, apresentado em Lisboa a 28 de Junho de 2006.
- Eiró-Gomes, M. (2007). “NGOs in Portugal: Some Remarks Concerning Organizational/Corporate Identity”. *EUPRERA Congress 2005. New Challenges for Public Relations*. 10-13 Nov – Lisbon: Proceedings. Lisboa, Edições Colibri / Instituto Politécnico de Lisboa, 63–66.
- Eiró-Gomes, M., & Atouguia, J. (2012). “Consulta do viajante, ou onde a comunicação para a saúde se encontra com a comunicação «na» saúde”. *Anais de Higiene e Medicina Tropical*. 1 edição comemorativa.- vol. 11, Edição com, pp. 106–109.
- Eiró-gomes, M., & Duarte, J. (2004). “Que públicos para as Relações Públicas?” *Actas do III SOPCOM, VI LUSOCOM e II IBÉRICO, II*.
- Eiró-Gomes, M., & Duarte, J. (2006). “Os «Públicos» e a Comunicação Pública”. *Comunicação Pública*, 1(1), 71–86.
- Eiró-Gomes, M., & Lourenço, S. (2009). “O papel e a responsabilidade das Relações Públicas na sustentabilidade de um mundo global”. *Conferências Lusófona*, 8o LUSOCOM. Lisboa.
- Eiró-Gomes, M., & Nunes, T. (2012). “3rd sector PR or when Community is our main stakeholder”. *Sinergie, rivista di studi e ricerche*, 89, 167–182. Disponível em <http://www.sinergiejournal.it/pdf/89/10.pdf>
- Erol, R., Brooker, D., & Peel, E. (2015). *Women and Dementia A global research review*. Londres.
- Eshbaugh, E. M. (2014). “Gaps in Alzheimer’s Knowledge Among College Students”. *Educational*

Gerontology, 40(9). pp. 655–665

- Espanha, R. (2009). *Projectos de autonomia numa sociedade em transição: os media e a saúde*. ISCTE-IUL. Disponível em <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Projectos+de+autonomia+numa+sociedade+em+transi?ao:+os+media+e+a+saude#0>
- Espanha, R. (2013). *Informação e Saúde*. Fundação Francisco Manuel dos Santos e Rita Espanha. Disponível em <https://www.ffms.pt/upload/docs/74d04835-2751-433e-a758-abbb228c5777.pdf>
- Espanha, R., & Cardoso, G. (2007). *Utentes e Saúde na Era da Informação: Internet, telemóveis e media*. Lisboa. CIES/ISCTE.
- Etzioni, A. (1973). “The Third Sector and Domestic Missions”. *Public Administration Review*.
- European Commission. (2005). *Green Paper - Promoting a European framework for Corporate Social Responsibility*. Disponível em <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/?uri=URISERV:n26039> (Consultado a 28 de Outubro de 2015)
- European Commission. (sem data). *Neurodegenerative Disorders*. Disponível em http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/diseases/brain_neurological/index_en.htm (Consultado a 22 de Janeiro de 2015)
- Fawkes, J. (2008). “What is Public Relations”. Em A. Theaker (Ed.), *Handbook of Public Relations* (3a ed.). London: Routledge.
- Figuroa, M. E., Kincaid, D. L., Rani, M., & Lewis, G. (2002). *Communication for Social Change: An Integrated Model for Measuring the Process and its Outcomes*. Disponível em <http://www.communicationforsocialchange.org/pdf/socialchange.pdf>
- Flick, U. (2009). *An introduction to qualitative research*. Sage (4a ed.). SAGE Publications Ltd.
- Franco, R. (2005). *Defining the Nonprofit Sector: Portugal. Working Papers of The John Hopkins Comparative Nonprofit Sector Project* (Vol. 43). Disponível em http://adm-cf.com/jhu/pdfs/CNP_Working_Papers/CNP_WP43_Portugal_2005.pdf
- Franco, R. C. (2005). *Defining The Nonprofit Sector: Portugal*. Economia.
- Franco, R. C., Sokolowski, S. W., Hairel, E. M. H., & Salamon, L. M. (2005). *O Sector não Lucrativo Português numa Perspectiva Comparada*. Faculdade de Economia e Gestão da Universidade Católica Portuguesa & Johns Hopkins University.
- Freedman, D. a, Bess, K. D., Tucker, H. a, Boyd, D. L., Tuchman, A. M., & Wallston, K. a. (2009). “Public health literacy defined”. *American journal of preventive medicine*, 36(5), 446–51.
- Freire, P. (1970). *Pedagogia do Oprimido. Educação e Tecnologia*. Rio de Janeiro: Paz e Terra. Disponível em <http://revistas.utfpr.edu.br/pb/index.php/revedutec-ct/article/view/1007>
- Fundação Calouste Gulbenkian. (2015). *Diagnóstico das ONG em Portugal*. Disponível em http://www.gulbenkian.pt/mediaRep/gulbenkian/files/institucional/actividades/programas_projectos/EEAg_rants_CidAtiva/Docs/Diagn__stico_das_ONG_em_Portugal.pdf
- Garrett, C. (2005). “Impacto Sócio-Económico da Doença de Alzheimer”. Em A. Castro Caldas e Pombo, Álvaro. *A Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal*. Lisboa: Lidel. pp. 227–236
- Global Alliance for Public Relations and Management Communication. (2010). *The Stockholm Accord*. Disponível em <http://www.globalalliancepr.org/website/sites/default/files/fedeles/Stockholm%20Accor>

- ds/The%20Stockholm%20Accords_draft_June%2015_new%20CI.pdf. (Consultado a 17 de Julho 2013)
- Graham, C., Ballard, C., & Sham, P. (1997). “Carers’ knowledge of dementia, their coping strategies and morbidity”. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(9), pp. 931–936.
- Gregory, A. (2010). *Planning and Managing Public Relations Campaigns* (3a ed.). Chartered Institute of Public Relations.
- Grice, P. (1957). “Meaning”. *Philosophical Review*, 66.
- Grunig, J. E. (1992). *Excellence in Public Relations and Communication Management*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Grunig, J. E., & Hunt, T. (1984). *Managing Public Relations*. Forth Worth: Harcourt Brace Jovanovich.
- Haywood, R. (1990). *All About Public Relations: How to Build Business Success on Good Communications* (2.a ed.). London: McGraw-Hill.
- Health Communication Partnership. (2003). *The new P-Process, steps in strategic communication*. Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health / Center for Communication Programs / Health Communication Partnership. Disponível em http://www.who.int/immunization/hpv/communicate/the_new_p_process_jhuccp_2003.pdf
- Heath, R. L., & Coombs, W. T. (2006). *Today’s Public Relations: An Introduction*. Sage Publications.
- Hookway, C. (2015, Agosto 16). “Pragmatism”. Em *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Spring 2015 Edition). Disponível em <http://plato.stanford.edu/entries/pragmatism/>
- Hornik, R. C. (2002). *Public Health Communication - Evidence for Behavior Change*. New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Hudson, J. M., Pollux, P. M. J., Mistry, B., & Hobson, S. (2012). “Beliefs about Alzheimer’s disease in Britain”. *Aging and Mental Health*, 16(7), 828–835. <http://doi.org/10.1080/13607863.2012.660620>
- Institute of Medicine [IOM]. (2004). “Health Literacy: A Prescription to End Confusion”. *The National Academies Press*. Disponível em <http://www.nap.edu/read/10883/chapter/4>
- Instituto da Segurança Social I.P. (2005). *Situação Social dos Doentes de Alzheimer: um estudo exploratório*.
- Instituto Nacional de Estatística, I. P., & CASES, Cooperativa António Sérgio para a Economia Social, C. (2013). *Conta Satélite da Economia Social 2010* (Vol. Edição 201).
- Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge. (sem data). *Literacia em Saúde*. Disponível em <http://www.insa.pt/sites/INSA/Portugues/AreasCientificas/PSDC/AreasTrabalho/LiteraciaSaude/Paginas/inicial.aspx> (Consultado a 7 de Maio de 2015)
- Ivankova, N. V., Creswell, J. W., & Stick, S. L. (2006). “Using Mixed-Methods Sequential Explanatory Design: From Theory to Practice”. *Field Methods*, 18(1), pp. 3–20.
- Jablin, F. M., & Putnam, L. (2001). *The New Handbook of Organizational Communication: Advances in Theory, Research, and Methods*. London: Sage Publications.
- Jenei, G., & Kuti, É. (2008). “The Third Sector and Civil Society”. Em Routledge (Ed.), *The third sector in European: prospects and challenges*. New York. pp. 9–25.
- Johnson, R., Harkins, K., Cary, M., Sankar, P., & Karlawish, J. (2015). “The relative contributions of disease label and disease prognosis to Alzheimer’s stigma: A vignette-based experiment”. *Social Science & Medicine*, 143, pp. 117–127.
- JPND | Neurodegenerative Disease Research. (sem data). *About JPND / JPND*. Disponível em

- <http://www.neurodegenerationresearch.eu/about/> (Consultado a 22 de Janeiro de 2015)
- Kada, S. (2015). “Knowledge of Alzheimer’s Disease Among Norwegian Undergraduate Health and Social Care Students: A Survey Study”. *Educational Gerontology*, 41(6), pp. 428–439.
- Kang, S., & Norton, H. E. (2004). “Nonprofit organizations’ use of the World Wide Web: Are they sufficiently fulfilling organizational goals?”. *Public Relations Review*, 30(3), pp. 279–284.
- Kobylarz, F. A., Pomidor, A., & Pleasant, A. (2010). “Health Literacy as a Tool to Improve the Public Understanding of Alzheimer’s Disease”. *Annals of Long-Term Care*, 18(1), pp. 34–40.
- Kristeva, J. (1980). *A História da Linguagem*. Arte & Comunicação.
- Kwan, B., Frankish, J., & Rootman, I. (2006). *The Development and Validation of Measures of « Health Literacy » in Different Populations*. Vancouver: University of British Columbia Institute of Health Promotion Research & University of Victoria Centre for Community Health Promotion Research. Disponível em de <http://blogs.ubc.ca/frankish/files/2010/12/HLit-final-report-2006-11-24.pdf>
- L’Etang, J. (2009). *Public relations : concepts, practice and critique*. London: Sage Publications.
- L’Etang, J. (2013). “Public Relations: A Discipline in Transformation”. *Sociology Compass*, 7(10), pp. 799–817.
- Laville, J., Borzaga, C., Defourny, J., Evers, A., Lewis, J., Nyssens, M., & Pestoff, V. (1999). *Third System : A European Definition*. System.
- Laville, J., Borzaga, C., Defourny, J., Evers, A., Lewis, J., Nyssens, M., & Pestoff, V. (1999). *Third system: A European definition* (Report of the Capitalisation Group—Third System and Employment Pilot Action).
- Lesly, P. (1997). “The Nature and Role of Public Relations”. Em Lesly, *Lesly’s Handbook of Public Relations and Communication* (5a Ed.). Chicago: Contemporary Books. pp. 3–19
- Lindlof, T. R., & Taylor, B. C. (2011). *Qualitative Communication Research Methods* (3a ed.). Sage Publications.
- Littlejohn, S. W., & Foss, K. A. (2011). *Theories of Human Communication* (10a ed.). Waveland Press, Inc.
- Lloyd, L., Ammary, N., Epstein, L., Johnson, R., & Rhee, K. (2006). “A Transdisciplinary Approach to Improve Health Literacy and Reduce Disparities”. *Health Promotion Practice*, 7(3), pp. 331–335
- Loureiro, L. M., Jorm, A. F., Mendes, A. C., Santos, J. C., Ferreira, R. O., & Pedreiro, A. T. (2013). “Mental health literacy about depression: a survey of portuguese youth”. *BMC Psychiatry*, 13(1), 129.
- Lourenço, S. (2009). *Relações Públicas e mudança social: a sua importância e o seu papel no desenvolvimento de projectos sustentáveis*. Dissertação de Mestrado em Gestão Estratégica das Relações Públicas, Lisboa. Escola Superior de Comunicação Social – Instituto Politécnico de Lisboa.
- Low, L. F., & Anstey, K. J. (2009). “Dementia literacy: Recognition and beliefs on dementia of the Australian public”. *Alzheimer’s and Dementia*, 5(1), pp. 43–49
- Lowe, D. a., Balsis, S., Hughes, M. L., Shine, H. E., & Carpenter, B. D. (2015). “Misconceptions of Alzheimer’s Disease”. *Clinical Gerontologist*, 38(2), pp. 149–156
- Mackert, M., Donovan, E. E., Mabry, A., Guadagno, M., & Stout, P. a. (2014). “Stigma and Health Literacy: An Agenda for Advancing Research and Practice”. *American Journal of Health Behavior*, 38(5), pp. 690–699
- Matias, M. (2010). *Relatório sobre a iniciativa europeia em matéria de doença de Alzheimer e outras formas de demência* (2010/2084(INI)) (No. A7-0366/2010 Documento de sessão - Parlamento Europeu).
- May, S., Rapee, R. M., Coello, M., Momartin, S., & Aroche, J. (2014). “Mental health literacy among refugee communities: Differences between the Australian lay public and the Iraqi and Sudanese refugee

- communities”. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 49(5), pp. 757–769
- Mefalopulos, P. (2008). *Development Communication Sourcebook: Broadening the Boundaries of Communication*. European Journal of Development Research (Vol. 21). Washington D.C.: The World Bank.
- NAO. (2009). *Building the Capacity of the Third Sector*. Office. London.
- National Coalition for Literacy. (2009). *Health Literacy Fact Sheet*. Health (San Francisco). s.l. Disponível em <http://www.national-coalition-literacy.org/advocacy/HealthLiteracyFactst2009/HealthLiteracyFactst2009.pdf>
- National Institute of Environmental Health Sciences [NIEHS]. (sem data). *Neurodegenerative Diseases*. Disponível em <https://www.niehs.nih.gov/research/supported/diseases/neurodegenerative/index.cfm> (Consultado a 22 de Janeiro de 2015)
- National Library of Medicine. (2000). *Health Literacy*. Disponível em <https://www.nlm.nih.gov/archive//20061214/pubs/cbm/hliteracy.html#10> (Consultado a 13 de Outubro de 2015)
- National Network of Libraries of Medicine. (2010). *Health Literacy*. Disponível em <http://nmlm.gov/outreach/consumer/hlthlit.html> (Consultado a 13 de Outubro de 2015)
- NHS Choices. (sem data). *About dementia - Dementia guide - NHS Choices*. Disponível em <http://www.nhs.uk/conditions/dementia-guide/pages/about-dementia.aspx> (Consultado em 22 de Janeiro de 2015)
- Nordhus, I. H., Sivertsen, B., & Pallesen, S. (2012). “Knowledge about Alzheimer’s disease among Norwegian psychologists: The Alzheimer’s disease knowledge scale”. *Aging & Mental Health*, 16(4), pp. 521–528.
- Nunes, F., Reto, L., & Carneiro, M. (2001). *O Terceiro Sector em Portugal: Delimitação, Caracterização e Potencialidades*. Instituto António Sérgio do Sector Cooperativo (INSCOOP), Ed.. Lisboa: Instituto António Sérgio do Sector Cooperativo (INSCOOP).
- Nunes, T. (2011). *Terceiro Sector: Relações Públicas como negociação e compromisso*. Dissertação de Mestrado em Gestão Estratégica das Relações Públicas, Lisboa. Escola Superior de Comunicação Social – Instituto Politécnico de Lisboa
- Nunes, T. (2013). “Doença de Alzheimer: um desafio para os profissionais de comunicação”. *Livro de Atas 8o Congresso SOPCOM: Comunicação Global, Cultura e Tecnologia*, pp. 236–242
- Nunes, T., & Eiró-Gomes, M. (2013). “Relações Públicas / Comunicação Institucional / Comunicação Corporativa: três designações para uma mesma realidade?” *Livro de Atas 8o Congresso SOPCOM: Comunicação Global, Cultura e Tecnologia*, pp. 1033–1040
- Nunes, T., & Eiró-Gomes, M. (2015). “Alzheimer’s Disease Health Literacy: A Challenge for Communication Professionals”. Em E. Ordeix, V. Carayol, & R. Tench (Eds.), *Public Relations, Values and Cultural Identity*. Brussels: P.I.E. Peter Lang S.A. pp. 233–250
- Nutbeam, D. (1996). “Health outcomes and health promotion: defining success in health promotion”. *Health Promotion Journal of Australia*, (6), pp. 58–60.
- Nutbeam, D. (2000). “Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century”. *Health Promotion International*, 15(3), pp. 259–267
- Nutbeam, D. (2008). “The evolving concept of health literacy”. *Social Science & Medicine*, 67(12), pp. 2072–

2078

- O’Neil, J. (2007). “The link between strong public relationships and donor support”. *Public Relations Review*, 33(May 2006), pp. 99–102
- O’Sullivan, G. A., Yonkler, J. A., Morgan, W., & Merritt, A. P. (2003). *A Field Guide to Designing a Health Communication Strategy*. Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health / Center for Communication Programs. Disponível em <http://ccp.jhu.edu/documents/A%20Field%20Guide%20to%20Designing%20Health%20Comm%20Strategy.pdf>
- Pace, R. W., & Faules, D. F. (1993). *Organizational communication* (3.a ed.). New Jersey: Prentice Hall.
- Paisley, W. J. (2001). “Public Communication Campaigns”. Em Rice, Ronald and Atkin, Charles K. *Public Communication Campaigns* (3.a ed., pp. 3–21). Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Parker, R. (2009). “Measuring Health Literacy: What? So What? Now What?” Em L. M. Hernandez (Ed.), *Measures of health literacy: workshop summary*. Roundtable on Health Literacy; Institute of Medicine.
- Parrott, R. (2004). “Emphasizing «Communication» in Health Communication”. *Journal of Communication*, 54(4), pp. 751–787
- Piotrow, P. H. T., Kincaid, D. L., Rimon II, J. G., Rinehart, W., Samson, K., & Rogers, E. M. (1997). *Health Communication: Lessons from Family Planning and Reproductive Health*. Johns Hopkins School of Public Health, Center for Communication Programs (Vol. 30).
- Piotrow, P. T., & Kincaid, D. L. (2001). “Strategic Communication for International Health Programs”. Em Rice, Ronald and Atkin, Charles K. *Public Communication Campaigns* (3.a ed., pp. 249–266). Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Piotrow, P. T., Rimon, J. G., Merritt, A. P., & Saffitz, G. (2003). *Advancing health communication: The PCS experience in the field*. Center Publication 103.
- Piver, L. C., Nubukpo, P., Faure, A., Dumoitier, N., Couratier, P., & Clément, J. P. (2013). “Describing perceived stigma against Alzheimer’s disease in a general population in France: The STIG-MA survey”. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28, pp. 933–938
- Pleasant, a., & Kuruvilla, S. (2008). “A tale of two health literacies: public health and clinical approaches to health literacy”. *Health Promotion International*, 23(2), pp. 152–159
- Pleasant, A. (2011). “Health Literacy: An Opportunity to Improve Individual, Community, and Global Health”, *New Directions for Adult and Continuing Education*. Special Issue: Adult Education for Health and Wellness. Summer 2011 (130), pp- 43–54
- Pleasant, A. (2013). “Appendix A - Health Literacy Around the World: Part 1 - Health Literacy Efforts Outside of the United States”. Em Institute of Medicine [IOM] (Ed.), *Health Literacy: Improving Health, Health Systems, and Health Policy Around the World: Workshop Summary*. National Academies Press (US). pp. 97–206.
- Polícia de Segurança Pública. (sem data). *Estou Aqui!* Disponível em <https://estouaqui.mai.gov.pt/Pages/HomeInativo.htm> (Consultado a 6 de Maio de 2015)
- PORDATA - Base de Dados de Portugal. (sem data). *Números de Portugal - Quadro Resumo*. Disponível em <http://www.pordata.pt/Portugal/Quadro+Resumo/Portugal-6567> (Consultado a 22 de Janeiro de 2015)
- Portal da Filantropia. (sem data). *União das Misericórdias quer melhorar o apoio a idosos com demências* ›

- Portal da Filantropia*. Disponível em http://portaldafilantropia.org/pt/news_text-2-16-1300-uniao-das-misericordias-quer-melhorar-o-apoio-a-idosos-com-demencias#.VhQOofntlBc (Consultado a 6 de Maio de 2015)
- Pot, A. M., & Petrea, I. (2013). *BUPA/ADI report: 'Improving dementia care worldwide: Ideas and advice on developing and implementing a National Dementia Plan'*. London.
- Projeto Cuidar Melhor. (sem data). *Cuidar Melhor - Fins*. Disponível em <http://www.cuidarmelhor.org/fins.aspx> (Consultado a 6 de Maio de 2015)
- Prout, C. H. (1997). “Organisation and Function of the Corporate Public Relations Department”. Em Lesly, *Lesly's Handbook of Public Relations and Communication* (5a ed., pp. 685–695). Chicago: Contemporary Books.
- Public Relations Society of America. (sem data). *What is Public Relations? PR Definition: PRSA Official Statement*. Disponível em <https://www.prsa.org/AboutPRSA/PublicRelationsDefined/index.html#.VjCk9bfhBD8> (Consultado a 28 de Outubro de 2014)
- Public Relations Society of America. (1982). *Official Statement on Public Relations*. Disponível em <http://www.prsa.org/AboutPRSA/Documents/OfficialStatementonPublicRelations.pdf> (Consultado a 28 de Outubro de 2014)
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. Van. (2005). *Manual de Investigação em Ciências Sociais* (4a ed.). Gradiva Publicações.
- Raposo, A. (2013). *Estratégia de comunicação como um processo de tomada de decisão: Uma nova abordagem na compreensão da formulação estratégica em Relações Públicas*. Tese de Doutoramento em Ciências da Comunicação. ISCTE - IUL.
- Ratzan, S. C. (2001). “Health literacy: communication for the public good”. *Health promotion international*, 16(2), pp. 207–214
- Reid, E. J. (2000). “Structuring the Inquiry into Advocacy”. (The Urban Institute, Ed.) *Nonprofit Advocacy and a the Policy Process - Seminar Series* (Vol. 1). The Urban Institute.
- Rice, R. E., & Atkin, C. K. (2008). “Public communication campaigns: theoretical principles and practical applications”. Em Rice, R. E., & Atkin, C. K. *Media effects: Advances in theory and research* (3.a ed., pp. 1–65). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Richmond, V. P., McCroskey, J. C., & McCroskey, L. L. (2005). *Organizational Communication for Survival: Making Work, Work* (3a Edição). Boston, MA: Allyn & Bacon.
- Rodrigues, A. D. (1991). *Introdução à Semiótica*. Lisboa: Presença.
- Rogers, E. M. (1994). “The Field of Health Communication Today”. *American Behavioral Scientist*, 38(2), pp. 208–214
- Ruão, T. (2013). “Estratégias de Comunicação na Saúde - na promoção da igualdade”. Em *A Saúde em Notícia: Repensando Práticas de Comunicação*. CECS - Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade - Universidade do Minho. pp. 16–26
- Ruão, T., Lopes, F., & Marinho, S. (2012a). “Comunicação e saúde, dois campos em intersecção”. *Comunicação e Sociedade*, Número Esp, pp. 5–7.
- Ruão, T., Lopes, F., & Marinho, S. (2012b). “O Poder da Assessoria de Imprensa na Saúde em Portugal:

- Organizações, Protagonistas e Técnicas entre 2008-2010”. *International Business and Economics Review*, 3, pp. 274–288. Disponível em [http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/29987/1/Ru et al_2012_IBER_extract_1.pdf](http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/29987/1/Ru%20et%20al_2012_IBER_extract_1.pdf)
- Rust, T. B., & See, S. K. (2007a). “Knowledge about Aging and Alzheimer Disease: A Comparison of Professional Caregivers and Noncaregivers”. *Educational Gerontology*, 33(4), pp. 349–364
- Rust, T. B., & See, S. K. (2007b). “Knowledge about Aging and Alzheimer Disease: A Comparison of Professional Caregivers and Noncaregivers”. *Educational Gerontology*, 33(4), pp. 349–364
- Saboga-Nunes, L. (2014). “Literacia para a saúde e a conscientização da cidadania positiva”. *Referência - Revista Científica da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem*, III Série (Atas do 1o Congresso Internacional de literacia em saúde mental), pp. 94–99.
- Saboga-Nunes, L., Sørensen, K., & Pelikan, J. M. (2014). “Hermenêutica Da Literacia Em Saúde E Sua Avaliação Em Portugal”. *VIII Congresso Português de Sociologia - 40 anos de democracia(s): progressos, contradições e prospetivas*, (1), pp. 1–5
- Salamon, L. M., & Anheier, H. K. (1997). *The Third World ' S Third Sector In Comparative Perspective*. Working Papers of the Johns Hopkins Comparative Nonprofit Sector Project, 24.
- Samuel, J. (2007). “Public Advocacy and People-Centred Advocacy: Mobilising For Social Change”. *Development in Practice*, 17(4-5), pp. 615–621.
- Schiavo, R. (2007). *Health Communication: From Theory to Practice* (1.a ed.). Jossey Bass.
- Schreier, M. (2012). *Qualitative Content Analysis in Practice*. London: SAGE Publications Ltd.
- Schulz, P. J., & Nakamoto, K. (2013). “Health literacy and patient empowerment in health communication: The importance of separating conjoined twins”. *Patient Education and Counseling*, 90(1), pp. 4–11.
- Seitel, F. (2010). *The Practice of Public Relations* (11a ed.).
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel.
- Shannon, C. (1948). “A mathematical theory of communication”. *The Bell System Technical Journal*, 27(July 1928), pp. 379–423
- Shannon, C., & Weaver, W. (1948). *The mathematical theory of communication*.
- Sisco, H. F., Pressgrove, G., & Collins, E. L. (2013). “Paralleling the practice: An analysis of the scholarly literature in nonprofit public relations”. *Journal of Public Relations Research*, 25(4), pp. 282–306
- Smyth, W., Fielding, E., Beattie, E., Gardner, A., Moyle, W., Franklin, S., MacAndrew, M. (2013). “A survey-based study of knowledge of Alzheimer’s disease among health care staff”. *BMC geriatrics*, 13(1), 2
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). “Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models”. *BMC public health*, 12, 80
- Stacks, D. (2006). *The Dictionary for Public Relations Measurement and Research*. Institute for Public Relations. Disponível em http://www.instituteforpr.org/wp-content/uploads/PRMR_Dictionary.pdf
- Stansbury, K. L., Harley, D. a., & Brown-Hughes, T. (2010). “African-American Urban Clergy’s Literacy of Alzheimer’s Disease”. *Social Work in Mental Health*, 8(3), pp. 254–266.
- Steyn, B., & Gustav, P. (2000). *Corporate Communication Strategy*. Sandown, South Africa: Heinemann.
- Sullivan, K., Muscat, T., & Mulgrew, K. (2007). “Knowledge of Alzheimer’s disease amongst patients, carers, and non-carer adults: Misconceptions, knowledge gaps, and correct beliefs”. *Topics in Geriatric*

- Rehabilitation*, 13(2), pp. 148–159
- Tench, R., & Yeomans, L. (2009). *Exploring Public Relations* (2a ed.). Harlow: FT Prentice Hall, Pearson Education.
- The World Bank. (sem data). *Civil Society - Defining Civil Society*. Disponível em <http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/CSO/0,,contentMDK:20101499~menuPK:244752~pagePK:220503~piPK:220476~theSitePK:228717,00.html> (Consultado a 8 de Outubro de 2015)
- Theaker, A. (2004). *Public Relations Handbook* (2a ed.). Routledge.
- Thomas, R. K. (2006). *Health Communication*. Springer. New York, USA.
- U.S. Department of Health and Human Services. (2001). *Healthy People 2010: Reproductive Health*. Office of Population Affairs. Disponível em http://www.hhs.gov/opa/pubs/hp2010_rh.html
- U.S. Department of Health and Human Services. (2012). *Healthy People 2010: Final Review*. National Center for Health Statistics. Disponível em http://www.cdc.gov/nchs/data/hpdata2010/hp2010_final_review.pdf
- United Nations. (2003). *Handbook on Non-Profit Institutions in the System of National Accounts* (No. ST/ESA/STAT/SER.F/91).
- United Nations - General Assembly. (2011). *Political declaration of the High-level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-communicable Diseases* (Vol. A/66/L.1).
- United Nations Educational Scientific and Cultural Organization [UNESCO]. (2004). *The Plurality of literacy and its Implications for Policies and Programmes*. UNESCO Education Sector.
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, P. D. (2013). *World Population Ageing 2013*. World Population Ageing 2013, 114.
- Vicente, P., Reis, E., & Ferrão, F. (1996). *Sondagens: a amostragem como factor decisivo de qualidade* (2a ed.). Edições Sílabo.
- Waters, R. D. (2009). “Measuring stewardship in public relations: A test exploring impact on the fundraising relationship”. *Public Relations Review*, 35(2), pp. 113–119
- Waters, R. D. (2015). *Public Relations in the Nonprofit Sector*. (R. D. Waters, Ed.). New York: Routledge.
- Werner, P. (2001). “Correlates Of Family Caregivers ’ Knowledge About Alzheimer ’ S Disease”, *International Journal of Geriatric Psychiatry* 16(1). pp. 32-38
- Werner, P., & Heinik, J. (2008). “Stigma by association and Alzheimer’s disease”. *Aging & mental health*, 12(1), pp. 92–99
- White, J., & Mazur, L. (1995). *Strategic Communications Management*. Singapore: Addison-Wesley Publishing Company.
- WHO Regional Office for Europe. (2013). *Health literacy The solid facts*. (F. A. & A. D. T. Iona Kickbusch, Jürgen M. Pelikan, Ed.).
- Wilcox, D. ., Cameron, G. T., Ault, P. ., & Agee, W. K. (2003). *Public Relations, Strategies and Tactics* (7a ed.). Allyn and Bacon.
- Wilcox, D. L., Cameron, G. T., & Xifra, J. (2006). *Relaciones Públicas - Estrategias Y Tácticas* (8.a ed.). Madrid: Pearson Educación.
- Winkin, Y. (1981). *La Nouvelle Communication*. Paris: Éditions du Seuil.
- World Health Organization. (sem data). *WHO / Civil Society*. Disponível em <http://www.who.int/trade/glossary/story006/en/> (Consultado em 27 de Março de 2015)

- World Health Organization [WHO]. (sem data-a). *Process of translation and adaptation of instruments*. Disponível em http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/ (Consultado em 27 de Março de 2015)
- World Health Organization [WHO]. (sem data-b). *WHO | Global Conferences on Health Promotion*. Disponível em <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/en/> (Consultado em 27 de Março de 2015)
- World Health Organization [WHO]. (1946). *Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States* (Official Records of the World Health Organization, no.
- World Health Organization [WHO]. (1986). *Ottawa Charter for Health Promotion*. Disponível em <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>
- World Health Organization [WHO]. (1997). “Jakarta Declaration on Leading Health Promotion into the 21st Century”. Em *The Fourth International Conference on Health Promotion: New Players for a New Era*, Jakarta, 21-25 July 1997. World Health Organization. Disponível em <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/jakarta/declaration/en/index1.html>
- World Health Organization [WHO]. (1998a). “Health promotion”. *Health Promotion Glossary*. (Oxford, England) (Vol. 1). Geneva. Disponível http://www.who.int/hpr/NPH/docs/hp_glossary_en.pdf
- World Health Organization [WHO]. (1998b). “Review and Evaluation of Health Promotion”. Em *The Fourth International Conference on Health Promotion: New Players for a New Era - Leading Health Promotion into the 21st Century, meeting in Jakarta from 21 to 25 July 1997*.
- World Health Organization [WHO]. (2009a). “Health Literacy and Health Promotion”. Em *7th Global Conference on Health Promotion, «Promoting Health and Development: Closing the Implementation Gap», Nairobi, Kenya, 26-30 October 2009*. Disponível em http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/Track1_Inner.pdf
- World Health Organization [WHO]. (2009b). *The 7th Global Conference on Health Promotion: «Promoting Health and Development Closing the Implementation Gap» 26th-30th October 2009, Nairobi, Kenya*. Disponível em <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/en/> (Consultado a 13 de Outubro de 2015)
- World Health Organization [WHO]. (2015a). *Dementia*. Disponível em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/> (Consultado a 13 de Outubro de 2015)
- World Health Organization [WHO]. (2015b). *World report on ageing and health*.
- World Health Organization [WHO], & Alzheimer’s Disease International. (2012). *Dementia: a public health priority*. Disponível em http://www.who.int/mental_health/
- Yin, R. K. (2011). *Qualitative research from start to finish. Qualitative research from start to finish*. The Guilford Press.
- Zarcadoolas, C., Pleasant, A., & Greer, D. S. (2003). “Elaborating a Definition of Health Literacy: A Commentary”. *Journal of Health Communication*, 8(sup1), pp. 119–120
- Zarcadoolas, C., Pleasant, A., & Greer, D. S. (2005). “Understanding health literacy: an expanded model”. *Health promotion international*, 20(2), pp. 195–203

FONTES

Constituição da República Portuguesa (2005). *Artigo 82 - sectores de propriedade dos meios de produção.*

Declaração da Direção Geral da Segurança Social, da Família e da Criança do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social de 10 de Novembro de 2005. (2005). *Diário da República - III Série N. 216.*

DECRETO N.º 130/XII. *Lei de Bases da Economia Social.* (2013). *Aprovado em 15 de março de 2013.*

Estatuto das Instituições Particulares de Solidariedade Social (1983). *Decreto-Lei n.º 119/83, de 25-02.*

Grupo Parlamentar CDS-PP. (2010). *Projecto de Resolução n.º 265 / XI / 2 .ª.*

Grupo Parlamentar PSD. (2010). *Projecto de Resolução N.º 287/XI/2.ª.*

ÍNDICE DE ANEXOS EM CD-ROM

- Anexo A.** Guião de Entrevista e Consentimento Informado: Prof. Doutor António Leuschner – Médico Psiquiatra
- Anexo B.** Nota Curricular: Prof. Doutor António Leuschner – Médico Psiquiatra
- Anexo C.** Transcrição de Entrevista: Prof. Doutor António Leuschner – Médico Psiquiatra
- Anexo D.** Guião de Entrevista e Consentimento Informado: Dra. Olívia Robusto Leitão – Psiquiatra
- Anexo E.** Nota Curricular: Dra. Olívia Robusto Leitão – Médica Psiquiatra
- Anexo F.** Transcrição de Entrevista: Dra. Olívia Robusto Leitão – Médica Psiquiatra
- Anexo G.** Guião de Entrevista e Consentimento Informado: Professor Doutor Alexandre Castro Caldas - Médico Neurologista
- Anexo H.** Nota Curricular: Professor Doutor Alexandre Castro Caldas - Médico Neurologista
- Anexo I.** Transcrição de Entrevista: Professor Doutor Alexandre Castro Caldas - Médico Neurologista
- Anexo J.** Guião de Entrevista e Consentimento Informado: Prof. Doutor Alexandre de Mendonça - Médico Neurologista
- Anexo K.** Nota Curricular: Prof. Doutor Alexandre de Mendonça – Médico Neurologista
- Anexo L.** Transcrição de Entrevista: Prof. Doutor Alexandre de Mendonça - Médico Neurologista
- Anexo M.** Guião de Entrevista e Consentimento Informado: Dr. Celso Pontes – Neurologista
- Anexo N.** Nota Curricular: Dr. Celso Pontes – Médico Neurologista
- Anexo O.** Transcrição de Entrevista: Dr. Celso Pontes – Médico Neurologista
- Anexo P.** Guião de Entrevista e Consentimento Informado: Prof.^a Doutora Isabel Santana – Médica Neurologista
- Anexo Q.** Nota Curricular: Prof.^a Doutora Isabel Santana – Médica Neurologista
- Anexo R.** Transcrição de Entrevista: Prof.^a Doutora Isabel Santana – Médica Neurologista
- Anexo S.** Guião de Entrevista e Consentimento Informado: Prof. Doutor Manuel Caldas de Almeida – Medicina Geral e Familiar, Gerontologia
- Anexo T.** Nota Curricular: Prof. Doutor Manuel Caldas de Almeida – Medicina Geral e Familiar, Gerontologia
- Anexo U.** Transcrição de Entrevista: Prof. Doutor Manuel Caldas de Almeida – Medicina Geral e Familiar, Gerontologia
- Anexo V.** Guião de Entrevista e Consentimento Informado: Dra. Ana Isabel Paiva - Psicóloga Clínica

- Anexo W.** Nota Curricular: Dra. Ana Isabel Paiva - Psicóloga Clínica
- Anexo X.** Transcrição de Entrevista: Dra. Ana Isabel Paiva - Psicóloga Clínica
- Anexo Y.** Guião de Entrevista e Consentimento Informado: Dra. Carina Carvalho - Psicóloga Clínica
- Anexo Z.** Nota Curricular: Dra. Carina Carvalho - Psicóloga Clínica
- Anexo AA.** Transcrição de Entrevista: Dra. Carina Carvalho - Psicóloga Clínica
- Anexo BB.** Guião de Entrevista e Consentimento Informado: Dra. Vanda Pinto - Assistente Social
- Anexo CC.** Nota Curricular: Dra. Vanda Pinto - Assistente Social
- Anexo DD.** Transcrição de Entrevista: Dra. Vanda Pinto - Assistente Social
- Anexo EE.** Guião de Entrevista e Consentimento Informado: Dra. Leonor Guimarães – Vice-Presidente da Direção da Associação Alzheimer Portugal
- Anexo FF.** Nota Curricular: Dra. Leonor Guimarães – Vice-Presidente da Direção da Associação Alzheimer Portugal
- Anexo GG.** Transcrição de Entrevista Dra. Leonor Guimarães – Vice-Presidente da Direção da Associação Alzheimer Portugal
- Anexo HH.** Guião de Entrevista e Consentimento Informado: Dra. Maria Antonieta Fevereiro – Vice-Presidente da Direção da Associação Alzheimer Pinhal Litoral
- Anexo II.** Nota Curricular: Dra. Maria Antonieta Fevereiro – Vice-Presidente da Direção da Associação Alzheimer Pinhal Litoral
- Anexo JJ.** Transcrição de Entrevista: Dra. Maria Antonieta Fevereiro – Vice-Presidente da Direção da Associação Alzheimer Pinhal Litoral
- Anexo KK.** Guião de Entrevista e Consentimento Informado: Dra. Berta Cabral do Couto - Presidente da Direção da Associação Alzheimer Açores
- Anexo LL.** Nota Curricular: Dra. Berta Cabral do Couto - Presidente da Direção da Associação Alzheimer Açores
- Anexo MM.** Transcrição de Entrevista: Dra. Berta Cabral do Couto - Presidente da Direção da Associação Alzheimer Açores
- Anexo NN.** Versão original da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer
- Anexo OO.** Tradução da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer
- Anexo PP.** Retroversão da Escala de Conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer
- Anexo QQ.** Nota Curricular Dra. Cláudia Maia, Psicóloga Clínica
- Anexo RR.** Nota Curricular Dra. Manuela Morais, Tradutora aposentada
- Anexo SS.** Mapa do *Website* da Alzheimer Portugal
- Anexo TT.** Respostas ao Questionário-piloto
- Anexo UU.** Respostas ao Questionário Final

- Anexo VV.** Ficheiro NVIVO Análise de Conteúdo Qualitativa – Fase Piloto
- Anexo WW.** Ficheiro NVIVO - Análise de Conteúdo Qualitativa Final
- Anexo XX.** Análise de Conteúdo Qualitativa - Codificação e respetivas unidades de registo para cada uma das dimensões e subcategorias

“Estratégias de Comunicação de Organizações do Terceiro Sector:
Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal”