

A importância da informação acessível para uma melhor literacia de saúde

Rita Pereira - ACAPO, Delegação de Leiria, Portugal

Carla Freire - CI&DEI, CICS.NOVA.IPLeia-iACT, ESECS, Politécnico de Leiria, Portugal

Introdução

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) reconhece, no seu artigo 25º, o direito das pessoas com deficiência ao gozo do melhor estado de saúde possível, assim como o acesso ao mais alto padrão de cuidados de saúde sem discriminação, devendo os Estados Partes providenciar-lhes a mesma gama, qualidade e padrão de serviços de acordo com os prestados às restantes pessoas (Resolução da Assembleia da República nº56/2009). Contudo, para que este direito se verifique, é necessário criar condições que permitam à pessoa com deficiência viver de modo independente e participar plenamente em todos os aspetos da vida, nomeadamente através de formas que permitam o acesso aos ambientes físicos, aos transportes, à informação, entre outros.

A literacia em saúde influencia a decisão de um indivíduo relativamente à sua saúde ou daqueles que lhe são próximos, afetando a qualidade de vida e podendo resultar num aumento de despesas médicas (Espanha, Ávila & Mendes, 2016). Em Portugal, 5 em cada 10 indivíduos tem baixos níveis de literacia em saúde (Arriaga, Santos, Silva, Mata, Chaves e Freitas, 2019) o que se traduz num número significativo de pessoas que têm dificuldade em compreender e utilizar adequadamente informações sobre a saúde. Espanha, Ávila e Mendes (2016) identificaram alguns grupos vulneráveis (e.g. pessoas com mais de 66 anos, baixos níveis de escolaridade, baixos rendimentos) cujo nível de literacia é considerado problemático ou inadaquado. Apesar do estudo destacar grupos vulneráveis, não identificou a população com deficiência, nomeadamente as pessoas com deficiência visual que para além de poderem ter dificuldade na compreensão da informação, podem ter, também, dificuldade no acesso à mesma quando não existem ajustes que permitam a acessibilidade à informação escrita e ao espaço físico.

Neste sentido, e considerando que a “Literacia em Saúde” implica o conhecimento, a motivação e as competências das pessoas para aceder, compreender, avaliar e aplicar informação em saúde de forma a formar juízos e tomar decisões no quotidiano sobre cuidados de saúde” (Arriaga, Santos, Silva, Mata, Chaves & Freitas, 2019, p.6) é imperativo conhecer como as pessoas com deficiência visual acedem à informação médica, de forma a providenciar os ajustes necessários que permitam o aumento da literacia em saúde e conseqüentemente a melhoria de qualidade de vida.

Desafios da pessoa com deficiência visual no acesso à saúde e potenciais facilitadores

De uma forma geral, as pessoas com deficiência visual têm dificuldade na leitura da informação médica, uma vez que esta não é facultada em formatos acessíveis tais como em Braille ou em letras ampliadas (Sibley, 2009; Nzegwu, 2005; O’Day, Killeen e lezzoni, 2004). De acordo com um estudo feito na Escócia, no qual participaram 228 indivíduos, verificou-se que apenas 10% da comunicação sobre cuidados de saúde primários foi disponibilizado em formatos de leitura preferenciais das pessoas com deficiência visual (Thurston & Thurston, 2010) o que revela que muitas pessoas continuam sem acesso pleno a informação sobre a sua saúde.

A utilização de tecnologias, por parte das instituições médicas, pode ser uma alternativa a ponderar para potenciar o acesso à informação, na medida em que muitas pessoas com deficiência visual conseguem aceder aos documentos por este meio, nomeadamente através de leitores de ecrã ou de softwares de ampliação, desta forma, à partida terão mais facilidade em ler as informações de saúde (Sibley, 2009). Contudo, é importante não esquecer que as pessoas que não utilizam tecnologia podem vir a ficar excluídas deste acesso, pelo que urge dar respostas válidas, em formatos legíveis a todos os cidadãos.

A literatura científica (e.g. Sibley, 2009; Thurston & Thurston, 2010) aponta conseqüências que a falta de informação num formato legível pode trazer para as pessoas com deficiência visual, tais como: falta de compreensão de informação sobre a própria saúde; dificuldade na tomada de decisão informada sobre a própria saúde; insegurança no ato de identificar e tomar a medicação; toma errada de medicação; perda de consultas ou exames; falta de privacidade e autonomia, na medida em que

existe dependência de terceiros para a leitura de informação pessoal relativa à própria saúde.

É crucial que os profissionais da saúde potenciem a comunicação para todas as pessoas, sejam quais forem as suas características, neste sentido, devem adotar medidas universais tais como: uso linguagem simples, sem terminologias específicas e técnicas; concentração de informação estritamente necessária; repetição de informações chave; uso de ilustrações, vídeos e/ou demonstrações; conceção de documentação fácil de ler e que complemente as instruções orais; assegurar que o paciente compreendeu a informação transmitida (Paiva et.al., 2017). No caso concreto da deficiência visual, de acordo com a literatura (e.g. Cupples, Hart, Johnston e Jackson; 2012; Associação dos Cegos e Amblíopes de Portugal, s.d.) deve-se ter em consideração não só o acesso à informação acerca das consultas e tratamentos, mas também a sinalização e eliminação de barreiras físicas do ambiente e a promoção competências de comunicação e de interação entre profissionais de saúde e pessoas com deficiência visual.

Neste sentido, para que exista uma melhoria nos cuidados de saúde primários, é necessário envolver todos os agentes desta área e as pessoas com deficiência visual (Sibley, 2009). É fundamental que os profissionais de saúde sejam esclarecidos sobre a deficiência visual para que possam compreender as necessidades das pessoas e as possíveis consequências das informações inacessíveis (Sibley, 2009; Thurston e Thuston, 2010).

Opções metodológicas

O presente resumo alargado apresenta uma parte de um estudo exploratório-descritivo que pretende identificar e descrever as possíveis dificuldades sentidas pelas pessoas com deficiência visual no acesso aos cuidados de saúde primários (Pereira, 2020). Para tal, foi utilizado um inquérito por questionário com questões de resposta fechada e questões de resposta aberta, com o intuito de recolher dados de forma sistemática (Almeida e Pinto, 1995) que visam auscultar a perceção de pessoas com deficiência visual relativamente ao acesso aos cuidados de saúde primários.

O inquérito foi aplicado a 125 indivíduos com deficiência visual (cegueira ou baixa visão) que tivessem mais de 18 anos, fossem residentes em Portugal e tivessem ido a um Centro de Saúde nos últimos 5 anos.

Para tratamento dos dados quantitativos foi utilizado o software Statistical Package for Social Sciences (SPSS) e para elaboração dos gráficos utilizou-se o software Microsoft Excel. A análise de conteúdo foi feita manualmente após a leitura atenta das respostas. Neste sentido, foram definidas categorias e subcategorias, a posteriori, que permitiram agregar vários indicadores/unidades de registo e respetivas unidades de contexto, possibilitando a organização da informação para uma melhor análise dos resultados.

De forma a respeitar todas as questões éticas e princípios definidos pela Lei da proteção de dados pessoais (Regulamento, UE, 2016/ 679, 2016), foi feito um pedido de parecer à Comissão de Ética do Politécnico de Leiria, o qual obteve parecer positivo (N.º CE/IPLEIRIA/15/2019).

Principais resultados

Os resultados revelam que apenas 25% dos participantes recebe informação num formato acessível, o que vai ao encontro das conclusões de Thurston e Thurston (2010) que referem que apenas 10% da comunicação dos serviços é prestada nos formatos de leitura preferenciais das pessoas com deficiência visual. Cerca de 88% dos respondentes nunca foi questionado, no seu Centro de Saúde, sobre o formato preferencial em que prefere receber a sua informação de saúde. No que concerne ao grupo de participantes que recebe informação acessível, 21,6% refere que refere receber a prescrição de medicamentos e 12% o agendamento de consultas (12%).

Ainda que cerca de 68% dos respondentes refira não se sentir afetado pela falta de documentação acessível, 25% dos inquiridos sente consequências desta privação. As áreas em que se sentem mais afetados referem-se à perda de informação sobre os horários da medicação, sobre a toma/compra de medicação, sobre o dia da consulta e sobre informação generalizada. Tal como nos estudos de Sibley (2009) e Thurston e Thurston (2010), existem menções à perda de autonomia, pela necessidade de depender de terceiros e, desta forma, comprometer a capacidade de decisão, tal como refere o P223 que “implica retirar parte da minha autonomia de verificação”. É

também destacado, mais uma vez, o esforço acrescido: “ter de pensar com muita antecedência” (P172) e ter de confirmar sempre pelo telefone “a data e hora da marcação das consultas, por recear [esquecerse]” (P185).

No que se refere à garantia de medidas de privacidade, apenas 14,6% de inquiridos respondeu que essas medidas são disponibilizadas sempre ou quase sempre pelos seus Centros de Saúde, enquanto 16% das pessoas refere que só às vezes são disponibilizadas essas medidas. A partilha oral de informações, de foro pessoal, em espaços partilhados por outras pessoas pode comprometer a privacidade e confidencialidade da pessoa que se vê obrigada a responder por essa via (Iezzoni e O’Day, 2006). A CDPD reforça, no seu artigo 22.º, o respeito, em condições de igualdade com as demais, pela proteção da confidencialidade das informações pessoais e de saúde das pessoas com deficiência.

De forma a prestar melhores cuidados, é essencial apostar em formação e sensibilização de profissionais da saúde para o atendimento das pessoas, nomeadamente no que se refere à forma como a deficiência visual afeta o dia-a-dia e as expectativas das pessoas, como se expressa e qual o seu impacto ao nível da comunicação e interação com os outros (Nzegwu, 2005; Sibley, 2009; Thurston e Thurston, 2010).

Palavras-chave: Informação acessível; comunicação acessível; cuidados de saúde primários; pessoas com deficiência visual; interação com profissionais de saúde.

Referências bibliográficas

Almeida, J., & Pinto, J. (1995). *A investigação nas ciências sociais*. Lisboa: Editora Presença.

Associação dos Cegos e Amblíopes de Portugal. (s.d.). *Recomendações técnicas ACAPO: Como criar serviços de atendimento mais acessíveis (volume 6)*. Recuperado em 04 de abril de <http://www.acapo.pt/deficiencia-visual/documentos-e-publicacoes/recomendacoes-tecnicas/como-criar-servicos-de>

Arriaga, M. T., Santos, B., Silva, A., Mata, F., Chaves, N. & Freitas, G. (2019). *Plano de ação para a literacia em saúde 2019-2021 - Portugal*. Ministério da Saúde, Direção-Geral da Saúde.

- Cuples, M., Hart, P., Johnston, A., & Jackson, A. (2012, janeiro). Improving healthcare access for people with visual impairment and blindness. *BMJ Clinical Research Edition*, 344 (7842), 1-5.
- Espanha R, Ávila P, Mendes R. (2016). *Literacia em saúde em Portugal*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Iezzoni, L., & O'Day, B. (2006). *More Than Ramps: A Guide to Improving Health Care Quality and Access for People with Disabilities*. Oxford: Oxford University Press
- Nzegwu, F. (2005). The experience of blind and partially sighted users of the NHS: Making the delivery of care more inclusive and effective. *International Congress Series*, 1282, 230-234.
- O'Day, B.L., Killeen, M., & Iezzoni, L.I. (2004). Improving health care experiences of persons who are blind or have low vision: suggestions from focus groups. *American Journal of Medical Quality*, 19, 193-200.
- Paiva, D., Silva, S., Severo, M., Moura-Ferreira, P., Lunet, N., Azevedo, A. (2017). Prevalência de Literacia em Saúde Inadequada em Portugal Medida com o Newest Vital Sign. *Acta Médica Portuguesa*, 30(12):861-869.
- Pereira, R. (2020). *O acesso aos cuidados de saúde primários – A perceção das pessoas com deficiência visual* [Dissertação de mestrado]. Instituto Politécnico de Leiria. Disponível a partir de <https://iconline.ipleiria.pt/handle/10400.8/5031>
- Regulamento (UE) 2016/ 679 (2016). Proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados e que revoga a Diretiva 95/46/CE (Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados). *Jornal Oficial da União Europeia*.
- Resolução da Assembleia da República n.º 56/2009. (2009). Convenção sobre os direitos das pessoas com Deficiência. *Diário da República* 1.ª série. N.º 146 (09-07-30), 4906-4929.

Sibley, E. (2009). *Towards an inclusive health service: a report into the availability of health information for blind and partially sighted people*. Centre for Educational and Psychosocial Research for RNIB Scotland.

Thurston, M., & Thuston, A. (2010). *Accessibility of health information for blind and partially sighted people*. Centre for Educational and Psychosocial Research for RNIB Scotland.