

## **Saúde electrónica e literacia em saúde: uma revisão da metodologia de pesquisa**

Manuel José Damásio\*

Sara Henriques\*\*

Mike Mackert\*\*\*

**Resumo:** A utilização de meios electrónicos na área da saúde fornece ferramentas poderosas para melhorar o conhecimento sobre saúde e a atitude dos sujeitos perante este domínio, mas a literacia em saúde manifestada pelos utilizadores – a sua capacidade de obter, processar e agir adequadamente perante informações relacionadas com a temática da saúde – desempenha um papel importante na sua capacidade de aproveitar ao máximo as aplicações electrónicas disponíveis no domínio da saúde. O presente projecto analisou um número significativo de artigos focados na área da saúde electrónica e literacia em saúde, e codificou 94 artigos de âmbito internacional e 14 artigos de âmbito nacional (Portugal) com o intuito de fornecer uma visão geral do campo, incluindo a utilização de teoria e de métodos de pesquisa. Os resultados indicam a falta de enquadramentos teóricos sólidos neste domínio e a aplicação invariável na maior parte da literatura de medidas psicométricas de literacia em saúde estabelecidas noutros domínios que não os dos estudos em comunicação. A nossa proposta aponta para a necessidade de se utilizarem ferramentas mais eficazes para recolha de dados, tais como o uso de entrevistas e inquéritos, e uma maior quantidade de métodos baseados em análise mais qualitativas.

**Palavras-chave:** saúde, comunicação, literacia, *e-health*, meios electrónicos.

\* CICANT – Escola de Comunicação, Artes e Tecnologias da Informação, Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias (mjdamasio@ulusofona.pt).

\*\* CICANT – Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias (sara.henriques@ulusofona.pt)

\*\*\* Universidade do Texas, Austin (mackert@mail.utexas.edu).

A Internet tem proporcionado uma poderosa plataforma para mudar a forma como as pessoas lidam com as questões da saúde. Calcula-se que nos últimos anos, todos os dias, mais de dez milhões de americanos se liguem à Internet à procura de informações de saúde, seja para si próprios seja para outros (Fox & Jones, 2009). As informações de saúde fornecidas através da Internet podem variar desde intervenções educativas (Glasgow *et al.*, 2011) até grupos de apoio *online* (Eichhorn, 2008), passando por informações sobre serviços de testes genéticos “faça você mesmo” disponíveis ao público geral (23andMe Inc., 2010). Em termos gerais, a saúde electrónica – a prestação de informações e serviços de saúde através da Internet e tecnologias relacionadas (Eysenbach, 2001) – fornece um conjunto virtualmente ilimitado de ferramentas e oportunidades para melhorar a saúde dos utilizadores. Também em Portugal a presença da Internet tem crescido de forma significativa ao longo dos últimos anos e, embora não existam dados concretos sobre o consumo de sítios de Internet com informação relacionada com saúde, dados do netpanel de 2010 apontam para um tráfego assinalável neste domínio que respeita a sítios com conteúdos relacionados com a área da saúde. Em Portugal este tipo de serviços tem um enquadramento legal particular, estando completamente proibida a prestação de qualquer tipo de assistência via Internet no domínio da saúde.

No entanto, o pleno potencial da saúde electrónica na melhoria da saúde dos utilizadores pode ser limitada pela literacia em saúde dos mesmos. A associação do domínio da literacia a uma prática particular, neste caso a saúde, faz-se por um lado em função do conhecimento que esta implica e, por outro lado, em função da aplicação e relevância social da área. Assim, a literacia em saúde pode ser comparável a outras formas de literacia, como por exemplo a computacional, e diz respeito à capacidade de obter, processar e agir adequadamente perante informações no domínio da saúde. Esta forma específica de literacia é um dos principais impulsionadores de melhores resultados na promoção da saúde entre uma população (Ad Hoc Committee on Health Literacy, 1999; Nielsen-Bohlman, Panzer & Kindig, 2004) e configura um tipo de conhecimento e prática de interpretação com forte relevância para todas e quaisquer actividades de comunicação neste domínio, nomeadamente para a actividade de profissionais de comunicação que actuem no sector da saúde, tais como os jornalistas. Os problemas associados à literacia em saúde, tais como a dificuldade de seguir as instruções de medicação ou a compreensão das brochuras de informação para o paciente, são extremamente comuns – entre um terço e metade dos adultos nos EUA tem baixa literacia em saúde (Ad Hoc Committee on Health Literacy, 1999; National Center for Education Statistics, 2003; Nielsen-Bohlman, Panzer & Kindig, 2004). O problema é ainda mais acentuado entre as minorias étnicas, idosos e os indivíduos de nível socioeconómico mais baixo (Ad Hoc Committee on Health Literacy, 1999; Nielsen-Bohlman, Panzer & Kindig, 2004), os mesmos grupos que muitas vezes sofrem de disparidades de saúde, de condições crónicas de saúde ou, no caso português, de maiores dificuldades no acesso a serviços de saúde.

No entanto, isto não significa que a saúde electrónica não funcione para utilizadores de baixa literacia em saúde. As intervenções de saúde electrónica têm o potencial de serem mais atraentes do que as tradicionais brochuras de informação graças à sua capacidade

de usar mais informação audiovisual (Campbell, Honess-Morreale, Farrell, Carbone & Brasure, 1999), e esta interactividade pode melhorar a aprendizagem (Gustafson *et al.*, 2005; Tremayne & Dunwoody, 2001). As intervenções concebidas especificamente para ir ao encontro das necessidades das audiências de baixa literacia em saúde têm provado ser eficazes tanto para os utilizadores de baixa literacia em saúde, como para aqueles com maior literacia em saúde (Mackert, Love & Whitten, 2009; Mackert, Whitten & Garcia, 2008). A pesquisa formativa começou também a concentrar-se mais na forma como os utilizadores de baixa literacia em saúde utilizam a Internet, incluindo a utilização criativa de ferramentas gerais (por exemplo, fazer uma pesquisa no Google Image para procurar informações sobre uma erupção cutânea) e heurísticas para determinar a acessibilidade de informação *online* (por exemplo, *sites* com domínio .edu tendem a ser muito complexos), e apontam nas direcções para melhorar as intervenções futuras (Mackert, Kahlor, Tyler & Gustafson, 2009).

O relatório *Healthy People 2020* inclui um conjunto de objectivos relacionados com a comunicação e com o uso de tecnologias da informação no domínio da saúde que postula a melhoria da literacia enquanto um dos seus objectivos centrais, aumentando-se por essa via o número de pessoas que utilizam ferramentas electrónicas de gestão pessoal, bem como a proporção de pessoas que procuram informações de saúde *online*, na maior parte dos casos em função do acesso fácil à informação que esta tecnologia proporciona (U.S. Department of Health and Human Services, 2011); o facto de estas fontes de informação se enquadrarem numa mesma área temática e partilharem modelos de acesso e uso sugere um importante reconhecimento da relação entre a literacia em saúde, a comunicação em saúde e a saúde *online*. Complementarmente, sugere-se que a literacia constitui no domínio da saúde uma condição anterior ao desenvolvimento de qualquer estratégia de comunicação com uma audiência, seja a um nível noticioso, seja por exemplo a um nível publicitário. Se nos queremos aproximar de objectivos como os que são defendidos no programa *Healthy People 2020*, é essencial que se faça avançar a investigação sobre as formas como a saúde electrónica pode melhorar os conhecimentos e a capacidade de agir dos pacientes de baixa literacia em saúde, e é fundamental investigar os métodos e as tendências deste campo, bem como considerar a forma como a investigação nesta área do saber poderá ser melhorada. Para que tal possa ser realizado, devemos questionar a forma como se usa a teoria para orientar a criação de processos de intervenção e avaliação, os métodos de investigação utilizados e as técnicas de elaboração de relatórios claros dos diferentes estudos que vão sendo executados; para além disso, é necessário promover a compreensão das consequências que estas forma de acesso e uso de informação relacionada com saúde estão a ter sobre a actividade dos profissionais nesta área do saber, nomeadamente os jornalistas enquanto sujeitos que neste domínio se têm de confrontar com as mesmas relações entre saúde e literacia que o público em geral. Este projecto de investigação foi, portanto, concebido com base numa amostra significativa da literatura associada a este domínio temático, responder às seguintes questões de investigação:

- QP1: Qual a incidência da teoria na investigação da saúde electrónica relativamente à literacia em saúde?

- QP2: Qual a percentagem de estudos que reportam a detalhes de estudos específicos, tais como hipóteses, perguntas da pesquisa, local do estudo e número de sujeitos?
- QP3: Que métodos são utilizados na realização de pesquisas sobre saúde electrónica e literacia em saúde e como são divulgados os resultados?

O remanescente deste artigo descreve métodos de estudo e os relatórios sobre as conclusões desta investigação e debate as implicações dessas descobertas para o futuro da investigação neste domínio.

## Métodos

### Amostra de estudo

O primeiro passo para se chegar a uma amostra de estudo foi a definição de uma estratégia de pesquisa. Determinou-se que as pesquisas de texto completo com as palavras-chave *literacia em saúde* combinadas com *saúde electrónica*, *telemedicina*, *telessaúde*, *online*, *site* e *Internet* em sucessão resultariam numa série de artigos relacionados com a área de investigação de interesse. O EBSCOhost foi usado para procurar um total de setenta bases de dados, onde se incluíram AcademicSearch Complete, CINAHL, Communication and Mass Media Complete, ERIC, Health Source, MedicLatina, MEDLINE e PsycINFO, recorrendo-se assim a uma amostra significativa de toda a literatura produzida nesta área temática nos domínios científicos a ela associados. A amostra integrou artigos internacionais e artigos publicados em revistas editadas em língua portuguesa em Portugal.

O objectivo desta investigação foi o de determinar a forma como os investigadores estão a desenvolver ou a avaliar as intervenções, enquanto consideram a literacia em saúde dos utilizadores. Tendo este factor em consideração, procedeu-se à inclusão dos seguintes critérios de inclusão adicional na amostra: artigos de revistas revistos por pares (ou seja, não foram incluídas teses ou dissertações, trabalhos apresentados em congressos, livros ou obras autopublicadas); e considerou-se obrigatório que cada artigo *incluísse temas atuais* (ou seja, não há uma avaliação da capacidade de leitura de um *site* ou outra intervenção). A combinação da estratégia de pesquisa acima descrita e dos critérios de inclusão no estudo resultou numa amostra final de 94 artigos internacionais e catorze artigos nacionais (PT), num total de 108 artigos (N=108).

### Sistemas de codificação e análise de dados

O primeiro passo no desenvolvimento de um guia de codificação para este estudo foi adaptar um guia de codificação utilizado numa revisão mais ampla e geral de um documento de telemedicina (Mackert, 2007). Este guia preliminar de codificação foi revisto pelos autores e três programadores para determinar os itens que pudessem precisar de ser adicionados ou alterados em ordem a reflectir o objetivo deste projecto em questões relacionadas com a literacia em saúde na pesquisa da saúde electrónica. Foi utilizado

um esboço do guia de codificação para avaliar uma subamostra de dez artigos de teste, ponto no qual o guia de codificação foi revisto para esclarecer questões que surgiram na prática de codificação inicial de dez artigos da amostra.

O guia de codificação foi projectado para responder às três perguntas de investigação, incluindo itens relacionados com o uso de teoria e de conceptualização da literacia em saúde, itens referentes à descrição clara de detalhes do estudo e itens relacionados com os métodos de estudo e a divulgação dos resultados. De particular interesse foi o uso de medidas estabelecidas de literacia em saúde, como o Newest Vital Sign (NVS) (Weiss *et al.*, 2005), o Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA), o Short Test of Functional Health Literacy in Adults (S-TOFHLA) (Parker, Baker, Williams & Nurss, 1995), e o Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM) (Davis *et al.*, 1993). O guia definitivo de codificação é fornecido na Figura 1 (no final do artigo).

A amostra total de artigos foi codificada pelos três codificadores, com cada artigo lido e codificado por dois indivíduos. Depois de codificarem, independentemente, os seus artigos, os programadores reuniam-se para resolver as diferenças de codificação – debater as divergências para chegar a uma decisão final para todas as variáveis em cada artigo. Estes dados finais foram utilizados para análise.

## Resultados

A apresentação dos resultados nesta secção será realizada de forma independente no que respeita o âmbito dos artigos – nacional e internacional. Desta forma, primeiramente optou-se por apresentar os dados referentes à análise internacional, dada a maior amplitude da mesma, seguindo-se a análise dos artigos encontrados e desenvolvidos em território nacional.

## Apresentação de resultados relativos à análise de âmbito internacional

### QP1: Incidência da teoria

A maioria (70,2%) dos estudos incluídos nesta amostra não fez uso da teoria. Dos artigos que fizeram uso da teoria, era mais comum o seu uso de uma forma periférica (26,6%) do que como impulsionador nuclear da criação e avaliação da intervenção e avaliação (3,2%). Nenhuma teoria surgiu como uma força motriz na presente pesquisa, embora algumas das teorias de comunicação previstas (teoria da acção racional, teoria de aprendizagem de adultos, teoria social cognitiva, estágio de mudança, etc.) estivessem entre aquelas utilizadas nestes estudos.

Além das teorias de comunicação em saúde e de comportamento que possam ser utilizados nesta pesquisa, cada estudo foi também codificado para a sua conceptualização de literacia em saúde – como um obstáculo a ser superado na comunicação efectiva, ou como uma capacidade a ser construída nos participantes e nos utilizadores da intervenção; estes não eram conceitos mutuamente exclusivos, visto o mesmo estudo poder conceptualizar a literacia em saúde em ambos os sentidos. Quase metade dos estudos (47,9%) descrevem a literacia em saúde como um obstáculo a ser superado na comuni-

cação eficaz. Quase todas as investigações (88,3%) consideraram a literacia em saúde uma capacidade que poderia ser desenvolvida e aperfeiçoada.

### **QP2: Descrição dos detalhes do estudo**

Além das considerações teóricas, cada artigo foi avaliado quanto ao grau de descrição dos detalhes do estudo e do objectivo. Apenas 17% dos estudos incluídos nesta amostra ofereceram uma descrição clara e explícita das questões de pesquisa ou das hipóteses que orientaram a pesquisa. A maioria dos estudos (58,5%) centrou-se essencialmente na avaliação dos impactos das intervenções, estando os restantes focados na viabilidade dos estudos-piloto (39,4%) ou noutras questões (2,1%).

A maioria dos estudos (90,4%) informava claramente o número total de sujeitos do estudo e em todos os casos foi possível determinar o local onde se realizou. A maioria foi realizado nos EUA (63,8%), sendo os outros locais mais comuns a Austrália (10,6%) e o Canadá (7,5%). Quase todos os estudos foram realizados exclusivamente em Inglês (88,3%), com a maioria dos demais estudos realizados conjuntamente em Inglês e Espanhol (8,5%).

### **QP3: Métodos de pesquisa e divulgação de resultados**

Uma minoria considerável de estudos da amostra incluiu condições aleatórias de estudo (20,2%). Entre os participantes havia adolescentes (18 anos ou menos; 18,1% dos estudos), adultos (18-64 anos de idade; 92,6% dos estudos) e idosos (65 anos ou mais; 40,9%). Um pequeno número de projectos (7,5%) recolheu dados dos criadores da intervenção.

Em termos de métodos de recolha de dados, os inquéritos foram a estratégia mais comum (85,1%), seguidos de entrevistas (22,3%), grupos-alvo (14,9%) e observação (6,4%). Quase todos os estudos apresentaram resultados quantitativos (86,2%) e 23,4% apresentaram resultados qualitativos. Alguns estudos utilizaram as medidas existentes de literacia em saúde, sendo o S-TOFHLA o mais comum (9,6%), seguido pelo REALM (6,4%), o TOFHLA completo (5,3%) e o NVS (2,1%); no entanto, a estratégia mais comum de avaliação da literacia em saúde foi “outra”, com 26,6% dos estudos empregando “outra” avaliação da literacia em saúde.

O número médio de participantes nestes estudos foi 523,2 ( $SD = 1575,3$ ), um número com um desvio devido a vários grandes estudos, incluindo um que tinha mais de catorze mil participantes; o tamanho da amostra média foi de 143. Para os estudos que referiam a média de idade e o género dos participantes, a média foi de 50,0 ( $SD = 14,2$ ), constituída por mais mulheres (64,0%) do que homens (36,0%).

Em relação à literacia em saúde dos participantes, para os estudos que incluíam medidas standardizadas, os valores médios de literacia em saúde eram de 3,3 ( $SD = 0,2$ ) no NVS, 87,6 ( $SD = 8,6$ ) no TOFHLA, 28,4 ( $DP = 6,1$ ) no S-TOFHLA, e 48,4 ( $SD = 7,6$ ) no REALM. Estes valores médios indicam uma provável baixa literacia em saúde medida pelo NVS, uma literacia em saúde adequada, conforme determinada pelo TOFHLA e o S-TOFHLA, e uma adequação de leitura ao 7.º ou 8.º ano de acordo com o REALM.

## **Apresentação de resultados relativos à análise de âmbito nacional**

Com intuito de realizar uma análise que abrangesse o caso nacional de forma mais específica, foi realizada uma nova pesquisa, desta vez com termos em português e em páginas escritas nesta língua. Considerou-se que artigos científicos e dissertações que resultassem dos termos já referidos seriam material de interesse relevante para constituição da amostra para o estudo.

A grelha de codificação usada foi a mesma, à excepção de algumas alterações consideradas relevantes no decorrer da análise. Assim, foram acrescentadas duas dimensões referentes aos objectivos do estudo – avaliar a forma e conteúdos de sistemas de informação na área da saúde (*websites*, programas, serviços, funcionalidades); avaliar o impacto do uso de novas tecnologias na área da saúde a nível individual (pessoas) e colectivo (empresas, instituições). No que se refere à forma como são reportados os resultados, optou-se por se distinguir entre dados quantitativos de natureza descritiva e dados quantitativos de natureza inferencial ou multivariada. E ainda, no que respeita à amostra, sentiu-se a necessidade de introduzir as opções “serviços”, “materiais” (*sites*, serviços interactivos, etc.) e “utilizadores” (sem referência a idades).

### **QP1: Incidência da teoria**

No que respeita aos resultados, a maioria dos artigos incluídos na amostra não fez uso de teoria (86%), sendo que os que referem teorias apenas o fazem de forma periférica (14%), mencionando a *Grounded-Theory* (7%) e o Modelo de *Governance* (7%).

### **QP2: Descrição dos detalhes do estudo**

No que respeita à descrição detalhada do estudo, problema e hipóteses, metade dos artigos analisados refere explicitamente o problema de investigação e as hipóteses de trabalho (50%). Como objectivos centrais, os estudos da amostra focaram-se essencialmente na avaliação da forma e conteúdos de sistemas de informação na área da saúde, analisando materiais, *websites*, serviços informáticos *online* ou *offline* e com funcionalidades interactivas (50%), assim como na avaliação do impacto das novas tecnologias na área da saúde a nível individual e colectivo (50%) e na análise do impacto de intervenções específicas (21%) e da categoria outros (35%).

Grande parte dos estudos referiu explicitamente a dimensão total da sua amostra (60%) e o local de realização do estudo (78%). Assim, a maioria dos estudos foi conduzida em território nacional (64%), sendo os restantes realizados conjuntamente em Portugal e noutros países (14%). Nestes estudos foram utilizadas as línguas portuguesa (85%) e inglesa (14%). Ainda no que respeita à amostra, é possível referir que a maioria dos estudos optou por analisar serviços ou materiais, tais como *websites*, programas e plataformas (43%). De entre os participantes, grande parte dos estudos optou por incluir na amostra sujeitos considerados adultos (18 a 64 anos – 36%), adolescentes (menos de 18 anos – 7%) e seniores (mais de 65 anos – 7%), sendo que 7% dos estudos não revelam a idade dos participantes enquadrando-os como utilizadores de determinado serviço na área da saúde (7%). Ainda referente à amostra, os estudos analisados apresentaram dimensão muito variável, tendo sido analisados estudos com amostras

entre vinte participantes e três mil. É de referir que a maioria dos estudos analisou entre trinta e quinhentos participantes (63%), sendo que amostras superiores a mil sujeitos foram apenas encontradas em dois estudos (14%). O recrutamento da amostra foi efectuado maioritariamente através de técnicas não aleatórias (65%).

### **QP3. Descrição da pesquisa e divulgação dos resultados**

Como métodos de recolha de dados no âmbito da saúde e considerando os objectivos já descritos, foram referidos, por ordem de análise, a entrevista (36%), o inquérito (29%), a pesquisa (por exemplo, pesquisas realizadas na Internet de *websites* no âmbito da saúde – 14%), a observação e análise psicométrica ou fisiológica (7%), sendo de referir que, comparativamente com a análise realizada a nível internacional, nenhum estudo de âmbito nacional referiu o recurso a técnicas de *focus*-grupo.

No que respeita à análise efectuada aos dados, foi utilizada a diferenciação entre resultados de natureza qualitativa, quantitativa descritiva e quantitativa inferencial ou multivariada. A maioria dos estudos optou por uma análise quantitativa (64%), sendo que os resultados de natureza qualitativa representam metade da amostra (50%). Estes valores indicam-nos a existência de estudos que recorrem aos dois tipos de análise. No que respeita aos dados quantitativos, é referir que o uso de análise descritiva (43%) é bastante superior ao uso de análise inferencial ou multivariada (21%). É de referir ainda que alguns estudos analisados apresentam exclusivamente uma análise de revisão de literatura com cariz mais descritivo, não podendo ser inseridos nestas categorias (43%), sendo que metade dos artigos analisados é de cariz experimental (50%).

A título de interesse, optou-se por realizar uma análise dos conceitos que mais vezes apareceram relacionados com e-saúde, tendo os resultados apontado para os seguintes: autonomia, *empowerment*, *health communication*, sujeito como *owner* de informação.

## **Discussão**

Os dados indicam a existência de um grande potencial da saúde electrónica e de ferramentas e intervenções associadas no apoio realizado a pacientes com o intuito de melhorar a sua saúde e conhecimentos neste domínio. No entanto, o pleno poder da saúde electrónica só pode ser alcançado se a tecnologia for projectada e implementada com a literacia para saúde em mente. Isto é particularmente verdadeiro, dado que aqueles que muitas vezes sofrem de doenças crónicas e de disparidades em termos de saúde – as minorias étnicas, aqueles com um nível socioeconómico mais baixo, os idosos – provavelmente possuem uma baixa literacia em saúde (Ad Hoc Committee on Health Literacy, 1999; Nielsen-Bohman *et al.*, 2004). Os dados também indicam um forte potencial deste tipo particular de literacia para se constituir como condição de suporte à evolução da actividade da comunicação de saúde, nomeadamente do jornalismo, na medida em que representa um constituinte-base da pirâmide de conhecimento que suporta a possibilidade de uso dos meios e de partilha de informação (Damásio, 2007).

O objectivo deste estudo foi destacar as tendências e possíveis problemas da pesquisa em saúde electrónica, nomeadamente através da verificação na literatura da área

do reconhecimento da literacia em saúde enquanto componente teórico central para a evolução do conhecimento neste contexto. Paralelamente, procurou-se identificar o conjunto de métodos e técnicas de pesquisa mais comumente associados à investigação nesta área do saber. Os resultados sugerem que a investigação nesta área pode ser melhorada numa variedade de formas que fortaleçam a área e melhorem a capacidade dos investigadores para conduzir os seus próprios trabalhos e aprenderem uns com os outros. A falta de fundamentação teórica da pesquisa nesta área é um assunto de preocupação maior, é claro, e é consistente com as revisões maiores de literatura e estado da arte existentes em torno das áreas da telemedicina e da saúde electrónica (Whitten *et al.*, 2007). Dado que a integração da teoria na concepção e avaliação de intervenções pode aumentar o impacto das intervenções e divulgação dos resultados (Glanz, Rimer & Lewis, 2002; National Cancer Institute, 2004), este é um aspecto óbvio e fundamental da investigação em saúde electrónica que precisa de ser muito melhorado.

Os estudos incluídos nesta amostra usaram uma série de métodos, incluindo *focus*-grupo, entrevistas, inquéritos e observações – o que é apropriado, dados os objectivos diferentes das várias pesquisas. Mas a falta de utilização de medidas estabelecidas de literacia em saúde representa outra grande preocupação, já que apenas um pequeno número de estudos utilizou o NVS, o TOFHLA, o S-TOFHLA ou o REALM. Uma grande parte dos estudos utilizou “outra” medida que pode ter sido um instrumento criado especificamente para um determinado projecto ou uma versão modificada de um outro instrumento, sendo que isso reduz a capacidade de generalizar resultados e repetir as análises realizadas. Além disso, os valores médios referentes às medidas de literacia em saúde indicam que os participantes nestes estudos tinham muitas vezes bastante literacia em saúde, sugerindo uma necessidade de recrutar activamente participantes com baixa literacia em saúde para melhorar a capacidade de pesquisa e se investigar a melhor forma de as intervenções de saúde electrónica atingirem estas populações de risco.

Os dados apresentados a nível nacional e internacional não revelam grandes discrepâncias de resultados. No geral, ambas as análises apontam na mesma direcção. No entanto, no caso nacional é notória uma maior análise e preocupação a nível de serviços, plataformas, *websites* e outros materiais que se encontram disponíveis tanto para o uso de qualquer cidadão como a nível institucional, dentro de hospitais e clínicas. A nível da descrição clara dos objectivos do estudo, notou-se igualmente uma maior preocupação dos estudos de âmbito nacional em esclarecer objectivamente o problema e hipóteses do estudo, tendo-se inclusive sentido a necessidade de incorporação de novas categorias de codificação. Os dados indicam que a nível internacional os estudos realizados se centram maioritariamente na análise do impacto de intervenções na área da saúde, enquanto a nível nacional se centram na análise da forma e conteúdos de plataformas e serviços disponibilizados através das novas tecnologias da informação na área da saúde.

Ao considerar as implicações para pesquisas futuras, é importante primeiro reconhecer as limitações desta revisão. A amostra do estudo foi limitada a artigos publicados em inglês e português, por isso pode não reflectir a investigação nesta área que tenha sido realizada e publicada noutras línguas. Além disso, é possível que a procura nas bases de

dados da qual resultou a amostra do estudo possa ter falhado artigos relevantes e não tenha conseguido utilizar termos específicos que foram utilizados nesta estratégia de busca. Por fim, a falta de detalhes incluídos nos estudos pode querer dizer que os valores discriminados nos resultados (por exemplo, as pontuações médias da literacia em saúde) podem não reflectir exactamente o valor médio verdadeiro para todo o campo.

No entanto, mesmo com estas potenciais limitações, os resultados do estudo apontam na direcção de melhorias da investigação da saúde electrónica e da literacia em saúde, incluindo a forma como o trabalho é descrito. Há uma clara necessidade de uma maior utilização da teoria na concepção e avaliação das intervenções. Tão importante quanto isso, há a necessidade de utilizar ferramentas de literacia em saúde mais estabelecidas e difundidas; isto aumentará a capacidade dos pesquisadores para comparar os resultados e ajudará projectos que tenham a literacia em saúde como uma barreira de comunicação (para medir o tamanho dessa barreira) e aqueles que consideram a literacia em saúde como uma capacidade a ser desenvolvida (para avaliar as alterações pré e pós-intervenção neste campo). Há também uma clara necessidade de ajudar aqueles que têm uma baixa literacia em saúde a melhorar a clareza e a coerência dos resultados dos estudos e a ser claro sobre as questões de pesquisa e as hipóteses que os estudos pretendem resolver.

A literacia em saúde tem recebido uma atenção crescente como orientadora de resultados no domínio do aconselhamento, prevenção, diagnóstico, disseminação de conhecimento, aquisição de informação e tratamento em saúde, logo, muitos estudos passaram a considerar a literacia em saúde visto esta referir-se à saúde electrónica. A investigação neste campo poderia ajudar a melhorar o uso da saúde electrónica para efectivamente fornecer informações importantes de saúde para as populações com baixa literacia nesta área e, ao mesmo tempo, desenvolver a literacia dos utilizadores de saúde ao longo do tempo – ajudar a melhorar os conhecimentos para encontrar, compreender e fazer uma utilização apropriada da informação de saúde. Esta revisão foi destinada a destacar os potenciais pontos fortes e fracos da pesquisa que foi realizada neste interface de pesquisas sobre saúde electrónica e literacia de saúde, para melhorar o estado do campo e provocar o debate.

## Referências

- 23andMe Inc. (2010). Genetic testing for health, disease & ancestry; DNA Test – 23andMe Recolhido a 5 de Setembro de 2010 em <https://www.23andme.com/>
- Ad Hoc Committee on Health Literacy. (1999). Health literacy: Report of the Council on Scientific Affairs. *Journal of the American Medical Association*, 281, 552-557.
- Campbell, M.; Honess-Morreale, L.; Farrell, D.; Carbone, E. & Brasure, M. (1999). A tailored multimedia nutrition education pilot program for low-income women receiving food assistance. *Health Education Research*, 14(2), 257-267.
- Damásio, M. (2007), *Tecnologia e Educação*, Lisboa: Editorial Vega.
- Davis, T. C.; Long, S. W.; Jackson, R. H.; Mayeaux, E. J.; George, R. B. & Murphy, P. W. (1993). Rapid estimate of adult literacy in medicine: a shortened screening instrument. *Family Medicine*, 25(6), 391-395.
- Eichhorn, K. C. (2008). soliciting and providing social support over the internet: An investigation of online eating disorder support groups. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 14(1), 67-78.
- Eysenbach, G. (2001). What is E-health? *Journal of Medical Internet Research*, 3(2), e20.

- Fox, S. & Jones, S. (2009). *The Social Life of Health Information*.
- Glanz, K.; Rimer, B. K. & Lewis, F. M. (eds.). (2002). *Health Behavior and Health Education* (3rd ed.). San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Glasgow, R. E.; Christiansen, S. M.; Kurz, D.; King, D. K.; Woolley, T. & Faber, A. J. (2011). Engagement in a diabetes self-management website: Usage patterns and generalizability of program use. *Journal of Medical Internet Research*, 13(1), 39.
- Gustafson, D. H.; McTavish, F.; Stengle, W.; Ballard, D.; Hawkins, R. & Shaw, B. R. (2005). Use and impact of ehealth system by low-income women with breast cancer. *Journal of Health Communication*, 10, 195-218.
- National Cancer Institute. (2004). *Making Health Communication Programs Work: A Planner's Guide*. Washington, D.C.: National Institutes of Health.
- National Center for Education Statistics. (2003). National Assessment of Adult Literacy, em [http://nces.ed.gov/naal/kf\\_demographics.asp](http://nces.ed.gov/naal/kf_demographics.asp)
- Nielsen-Bohlman, L.; Panzer, A. & Kindig, D. (eds.). (2004). *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*. Washington, D.C.: National Academy of Sciences.
- Parker, R. M.; Baker, D. W.; Williams, M. V. & Nurss, J. R. (1995). The test of functional health literacy in adults: A new instrument for measuring patients' literacy skills. *J Gen Intern Med*, 10(10), 537-541.
- Tremayne, M. & Dunwoody, S. (2001). Interactivity, information processing, and learning from the World Wide Web. *Science Communication*, 23(2), 111-134.
- U.S. Department of Health and Human Services. (2011). Health People 2020 – Improving the Health of Americans. Recolhido a 21 de Março de 2011, em <http://www.healthypeople.gov/2020/default.aspx>
- Weiss, B. D.; Mays, M. Z.; Martz, W.; Castro, K. M.; DeWalt, D. A. & Pignone, M. P. (2005). quick assessment of literacy in primary care: The newest vital sign. *Annals of Family Medicine*, 3(6), 514-522.

### **Figura 1. Saúde Electrónica e Guia de Codificação da Literacia em Saúde**

1. O estudo utilizou teoria?
  - Sim (Nuclear): a utilização de teoria guiou a criação e a avaliação da intervenção
  - Sim (Periférica): a teoria mencionada na revisão dos textos ou na discussão não foi usada explicitamente no processo de criação/avaliação da intervenção
  - Não
  
2. Se foi usada teoria, qual (quais): \_\_\_\_\_
  
3. Há uma afirmação explícita de perguntas da pesquisa ou de hipóteses?
  - Sim
  - Não
  
4. Objectivo máximo do estudo:
  - Viabilidade/piloto: criar e realizar uma intervenção-piloto
  - Impactos/efeitos: avaliar o impacto da intervenção nas posições, comportamentos, consequências para a saúde, etc. dos utilizadores
  - Outro: \_\_\_\_\_
  
5. Localização (país ou países): \_\_\_\_\_
  
6. Sujeitos:
  - Utilizadores da intervenção: adolescentes (menos de 18 anos), adultos (18-64), seniores (65+) (assinalar todos os que se aplicarem)
  - Criadores da intervenção
  - Outros: \_\_\_\_\_
  
7. O número de sujeitos é claramente indicado?
  - Sim
  - Não
  
8. Número total de sujeitos: N= \_\_\_\_\_
  
9. O estudo foi aleatório?
  - Sim
  - Não
  
10. Métodos de recolha de dados: (assinalar todos os que se aplicarem)
  - Inquérito
  - Entrevista

- Grupo-alvo
- Observação
- Psicométrico/fisiológico
- Outro: \_\_\_\_\_

11. Resultados apresentados como: (assinalar todos os que se apliquem)

- Quantitativo
- Qualitativo

12. Língua dos participantes: \_\_\_\_\_ (se não estiver indicado, assumir o Inglês)

13. Medidas de literacia em saúde: (assinalar todos os que se apliquem)

- Newest Vital Sign (NVS)
- Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA)
- Short TOFHLA (S-TOFHLA)
- Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM)
- Outras: \_\_\_\_\_

14. Ecrã: (assinalar todos os que se apliquem)

- Telemóvel
- Computador portátil/computador
- Televisão

15. Pontuação Média NVS:

- Baseado em N:

16. Pontuação Média TOFHLA:

- Baseado em N:

17. Pontuação Média S-TOFHLA:

- Baseado em N:

18. Pontuação Média REALM:

- Baseado em N:

19. Parcelamento geral por género: M \_\_\_\_\_ % F \_\_\_\_\_ %

- Baseado em N:

20. Idade média:

- Baseado em N: