

# Características dos cuidadores de idosos assistidos pelas equipas domiciliárias da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na região de Lisboa e Vale do Tejo: estudo transversal observacional

Paula Broeiro-Gonçalves

Médica Assistente Graduada de Medicina Geral e Familiar. Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) dos Olivais, Agrupamento de Centros de Saúde (ACeS) de Lisboa Central. Lisboa, Portugal. paulabroeiro@gmail.com  
Assistente convidada da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Lisboa, Portugal.  
Estudante de Doutoramento da Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade Nova de Lisboa. Lisboa, Portugal.

**RESUMO: Introdução** – O sucesso do *envelhecimento no lugar* depende do cuidador informal. O cuidador é o elemento crítico no cuidado. Importa, pois, caracterizar os cuidadores e verificar se existe associação entre características do cuidador e a duração do cuidado e a respetiva sobrecarga. **Metodologia** – Estudo descritivo transversal, numa amostra de 230 participantes, distribuídos por 25 equipas de cuidados continuados integrados aleatoriamente selecionadas. A colheita de dados ocorreu por entrevista semiestruturada ao cuidador, no domicílio do doente. Procedeu-se à descrição e análise (Qui-Quadrado e correlação de *Spearman*) dos dados. **Resultados** – A média de idade dos cuidadores foi de 66,46 anos. Noventa e sete (42,1%) encontravam-se em idade ativa (18 a 64 anos). Duzentos e vinte e seis (98%) cuidadores eram familiares, predominantemente cônjuges ou filhos e menos de metade (47%) dos cuidadores prestam cuidados tecnológicos. Verificou-se uma tendência de associação negativa entre sobrecarga do cuidador e autoperceção do estado de saúde e satisfação com o cuidar. A acessibilidade telefónica aos profissionais foi valorizada pela maioria (85,7%) dos cuidadores, sendo que a maioria (88,3%) tinha telemóvel e menos de metade (40,4%) computador. **Discussão** – O cuidar no lugar de idosos é feminino, familiar (cônjuges e filhos) e com idade igual ou superior a 65 anos. O número de cuidadores em idade ativa em que mais de metade não trabalha é uma questão social e económica que merece reflexão. A sobrecarga subjetiva do cuidador esteve inversamente associada à satisfação do cuidar e à autoperceção do estado de saúde. As horas de cuidado formal parecem ser um indicador económico e não de necessidade de cuidado. A associação entre escolaridade e cuidados tecnológicos e uso de tecnologias de informação e comunicação pelos cuidadores foram alguns dos resultados relevantes.

*Palavras-chave: Envelhecimento no lugar; Visita domiciliária; Cuidador; Telemóvel; Computador*

## Caregiver's characteristics of disability elderly cared by home-teams of the National Network of Integrated Care in the Lisbon and Tagus Valley: cross-sectional study

**ABSTRACT: Introduction** – Successful aging in place depends on the informal caregiver. The caregiver is the critical element in care, we are therefore characterized: caregivers and the association between caregiver characteristics and the time of care and their burden. **Methodology** – Cross-sectional study, a sample size of 230 participants spread over 25 integrated continued care team randomly selected. Data collection occurred interviewing the caregiver, through a semi-structured questionnaire, at the patient's home. We proceeded to the data description and analysis (chi-square and Spearman correlation). **Results** – The mean age of caregivers was 66.46 years. Ninety-seven caregivers (42.1%) were of working age (18 to 64 years). Two hundred and twenty six (98%) were family members, predominantly spouses or children and less than half (47%) provide technologic-care. There was a negative tendency of association between caregiver burden and self-perception of health status and caring satisfaction. Telephone access to professionals was

valued by the majority (85.7%) of caregivers and having the majority (88.3%) a mobile phone and less than half (40.4%) a computer. **Discussion** – Elderly caring is female, familiar (spouses and children) and aged 65 years or over. The number of active-aged caregivers in which more than half do not work is a social and economic issue that merits reflection. The subjective caregiver burden was inversely associated with the caring satisfaction and the self-perception of health status. Hours of formal care seem to be an economic indicator and not a need for care. Some relevant results were the association between caregiver's scholar level and the technological care and the information and communication technologies use.

*Keywords: Aging in place; Home visit; Caregiver; Cell phones; Computer*

## Introdução

As alterações sociodemográficas associadas ao aumento da longevidade têm impacto na sociedade, nos cuidados de saúde e na integração de cuidados formais e informais<sup>1</sup>. Alguns países têm reagido a estas alterações, implementando com sucesso políticas de *envelhecimento no lugar*<sup>1</sup>.

A maioria dos idosos com 75 e mais anos preferia ser cuidada e morrer em casa, se lhes fosse permitido escolher<sup>2-4</sup>. Contudo, a abordagem do *envelhecimento no lugar* é complexa pela diversidade das intervenções e pela variabilidade antropológica e sociocultural das diferentes comunidades onde os idosos se inserem<sup>1</sup>. O papel do cuidador informal torna-se uma questão política, sociológica e económica essencial<sup>5-6</sup>. A definição de «cuidador informal», em contraponto ao formal, refere-se a pais, outros familiares ou amigos<sup>5,7</sup>. Uma consideração cultural importante é a noção de obrigação familiar ou filial que coloca uma forte ênfase no papel da família e nos deveres e obrigações que se espera ver cumpridos<sup>8</sup>. O estudo de Duggleby e colaboradores confirma que a maioria dos cuidadores informais eram mulheres (83,2%) com idade igual ou superior a 65 anos (60%) e, quanto à afinidade, a maioria (97%) era familiar, com predomínio de cônjuges (43%) e filhos (44,9%)<sup>9</sup>. Contudo, a participação ativa das famílias no cuidar depende: da proximidade da família e da sua capacidade de cuidar<sup>3</sup> e da disponibilidade de serviços de saúde<sup>10</sup>. Quando os cuidadores familiares são bem suportados na comunidade conseguem enfrentar e ultrapassar dificuldades e, consequentemente, prestar cuidados de superior qualidade, com melhor recuperação funcional<sup>8</sup>. O *envelhecimento no lugar* não é uma escolha simples e pode mesmo não ser a melhor solução para algumas pessoas mais idosas e suas famílias<sup>11</sup>.

A história natural das diferentes morbilidades influencia a experiência de cuidar e a capacidade dos cuidadores se prepararem para a transição do novo papel<sup>8</sup> (e.g., acidente vascular cerebral vs cancro). O mecanismo adaptativo de sucesso depende da capacidade de mobilização de recursos pessoais como a resiliência e o sentido de coerência<sup>12</sup>.

O suporte ao cuidar e o *envelhecimento no lugar*, atualmente, desenvolvem-se com recurso a tecnologias da informação e comunicação (TIC)<sup>1,13-14</sup>. No entanto, a captação de utilizadores tem ficado aquém das expectativas por relutância e por uma série de outras razões que incluem a desadequação das TIC ao contexto real e o desajuste entre as necessidades de suporte e a oferta (e.g., mensagens de texto nos idosos)<sup>14-17</sup>.

A experiência de cuidar é um fenómeno complexo com impacto em todos os aspetos da vida do cuidador, incluindo a saúde física, emocional e mental<sup>5,18-19</sup> e requer capacidade de aprendizagem inerente a características pessoais, como a resiliência e/ou o sentido de coerência<sup>12</sup> e literacia em saúde<sup>20</sup>. É, por vezes, uma experiência paradoxal porque o cuidador vivencia um papel de elevada satisfação, sensação de realização e satisfação emocional, a par de uma tensão emocional e risco de saúde<sup>9,18</sup>. A sobrecarga do cuidador é uma questão central e tem-se utilizado amplamente como instrumento de avaliação a escala de *Zarit* que, em Portugal, tem diversas versões<sup>19</sup>.

Portugal também se tem adaptado às mudanças sociodemográficas e de necessidades sociais e de saúde. Em 2006 foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social<sup>21-22</sup>. A prestação de cuidados de saúde e de apoio social é assegurada por diferentes tipologias de cuidados (e.g., unidades de convalescença, de média, longa duração e paliativos) e pelos cuidados no lugar prestados pelas Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI)<sup>22</sup>.

Decorridos dez anos, importa conhecer o perfil dos cuidadores de doentes idosos integrados em ECCI da região de Lisboa e Vale do Tejo (LVT). Os objetivos definidos foram caracterizar os cuidadores e os seus recursos de suporte ao cuidar. Também verificar se existe associação entre características do cuidador e: a duração e tipologia de cuidado; a utilização de TIC; a patologia e grau de dependência do idoso; e, por último, a sobrecarga (*Score* da escala de *Zarit*), a satisfação com o cuidar e a autoperceção de estado de saúde.

## Metodologia

Este estudo transversal e observacional corresponde a uma análise secundária do perfil dos cuidadores de idosos integrados nas ECCI selecionadas para o estudo primário<sup>23</sup> que tinha como objetivo estudar a carga de doença dos idosos assistidos. A área de abrangência foi a de Lisboa e Vale do Tejo por uma questão de exequibilidade. Atendendo à prevalência de dependência (necessidade de cuidado de terceiros) esperada (11%) para este grupo etário<sup>24</sup>, a dimensão amostral calculada para um erro alfa de 5% foi de 151 participantes. Atendendo a que este estudo foi conjugado com o estudo atrás enunciado, que incluiu 230 idosos e seus cuidadores, a amostra presente foi considerada suficiente.

A amostragem realizou-se em duas etapas. A primeira por aleatorização simples das ECCL, estimando-se as perdas inerentes à taxa de ocupação das camas (esperada de 60%) e ao cumprimento dos critérios de elegibilidade. A segunda etapa consistiu na inclusão de todos os cuidadores de idosos que se encontrassem ao cuidado da equipa no período planeado para a colheita de dados e que cumprissem os critérios de elegibilidade.

Definiu-se como cuidador informal qualquer pessoa que prestasse cuidados gratuitamente, por ter uma relação afetiva (e.g., amigos ou vizinhos) ou de parentesco.

Definiram-se os critérios de elegibilidade: critérios de inclusão (cuidador de doente com idade igual ou superior a 75 anos, a receber cuidados da ECCL; não remunerado; que aceitasse participar) e de exclusão (ambos, cuidador e doente, não saberem ler e escrever).

As variáveis estudadas foram:

- Sociodemográficas – região, idade, género, escolaridade e atividade (empregado, desempregado, reformado, outro).
- Relação afetiva entre cuidador e idoso:
  - Parentesco (cônjuge, filho, nora/genro, irmã, cunhado, neto, primo)
  - Afinidade (amigo, vizinho, outro)
- Duração de cuidado (período compreendido desde o reconhecimento pelo cuidador da necessidade de cuidado de terceiros pelo idoso e a data da entrevista).
- Suporte ao cuidar:
  - Formal contabilizado em horas (cuidados remunerados prestados por empresas ou empregados)
  - Outro (cuidadores secundários como outros familiares, amigos ou vizinhos)
- Tipologia de cuidado, as referidas noutros estudos [domésticos, higiene, saúde e tecnológicos de saúde (e.g., glicemia capilar)]<sup>13</sup>.
- Uso de TIC<sup>13-14</sup> – consideraram-se variáveis de estudos sobre TIC em saúde e que permitissem mapear a capacidade instalada e o nível de utilização do telemóvel e computador<sup>16</sup>:
  - Telemóvel (receber chamadas, fazer chamadas, receber mensagens, enviar mensagens, *organizer*, aceder à Internet, usar para lazer)
  - Computador (*e-mail*, pesquisas, redes sociais, usar para lazer)
- Grau de satisfação quanto à perceção de capacidade de cuidar, através de uma escala de *Likert* de cinco níveis (1-Nada satisfeito a 5-Totalmente satisfeito).
- Autoperceção do estado de saúde utilizando os níveis do *Inquérito Nacional de Saúde* (Muito bom, Bom, Razoável, Mau e Muito Mau)<sup>25-26</sup>.
- Sobrecarga do cuidador:
  - Subjetiva, através da escala de *Zarit* de acordo com níveis utilizados noutros estudos [pontuação total; categorização (*Ausência de sobrecarga* (0-≤20), *Sobrecarga ligeira a moderada* (21-≤40), *Sobrecarga moderada a grave* (41-≤60), *Sobrecarga grave* (≥61)) e dicotomização (para um *ponto de corte* >40 para sobrecarga)]<sup>27</sup>.

- Objetiva, através da quantificação do tempo (horas) de cuidado, segundo as tarefas de cuidar da escala CAS (*Caregiver Activity Survey*): comunicar, comer, vestir, cuidar da aparência, supervisionar, transportar<sup>28</sup>.
- Características do idoso que pudessem ter impacto no cuidador:
  - Idade do doente
  - Duração de incapacidade
  - Grau de dependência (*Barthel*)<sup>29</sup>
  - Número e natureza dos problemas de saúde<sup>23,30</sup>.

A colheita de dados ocorreu no domicílio dos doentes, através de entrevista semiestruturada realizada pelo investigador ao cuidador, por aplicação do mesmo questionário a todos os participantes, durante a visita da ECCL ou em visita programada.

O tratamento dos dados teve uma componente descritiva (frequências e médias com intervalos de confiança) e outra analítica para aferir a existência de associação entre variáveis utilizando a correlação de *Spearman* e o Qui-Quadrado ( $\chi^2$ ).

O estudo obteve parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo (ARSLVT) e da Comissão Nacional de Proteção de Dados.

## Resultados

Foram incluídos 230 cuidadores, de um universo de 426. Cento e quarenta e cinco não participaram por razões imputáveis ao doente (e.g., internamento, outra residência, sem cuidador). Nove doentes tinham um cuidador incapaz e dois um cuidador analfabeto. Dezanove cuidadores recusaram participar. Vinte e um cuidadores eram remunerados. Dos 21 cuidadores remunerados, 16 eram residentes na zona da Grande Lisboa, três na Península de Setúbal e dois na região do Oeste. Verificou-se associação [ $\chi^2(6)=60,076$ ,  $p<0,001$ ] entre região e tempo de cuidado formal, sendo a região da Grande Lisboa a que regista mais horas (em média 2,3 horas, enquanto a média de LVT foi de 1,4 horas).

As características sociodemográficas dos cuidadores e a relação de parentesco com o doente encontram-se na Tabela 1. A média de idade do cuidador (66,46 anos) decorre do predomínio de cuidadores com idade superior a 65 anos (15 tinham idade superior a 85 anos). Salienta-se que 97 cuidadores (42,1%) se encontram em idade ativa (18 a 64 anos): 40 empregados, 38 desempregados, 14 reformados e 5 outros (inclui domésticas). Não se encontrou diferença entre géneros, no nosso estudo, por provável baixa representatividade do género masculino.

Duzentos e vinte e seis cuidadores (98%) não remunerados são familiares; destes, 47% cônjuges e 39% filhos. Não se verificou associação entre sobrecarga do cuidador e qualquer das variáveis sociodemográficas.

Quanto aos cuidadores caracterizaram-se (cf. Tabela 2): satisfação com o cuidar, tipologia de cuidados e sobrecarga subjetiva (Escala de *Zarit*). A partilha de cuidados ocorre em 70%, prestando os cuidadores, na generalidade, todo o tipo de cuidados. Destaca-se que 47% prestam cuidados de

**Tabela 1.** Distribuição dos cuidadores por regiões (NUTS III), suas características sociodemográficas e relação de afinidade com o idoso

<b>Região (NUTS III)</b> Frequência (%)	Oeste Médio Tejo Grande Lisboa Península de Setúbal Lezíria do Tejo	24(10,4) 6(2,6) 94(40,9) 36(15,7) 70(30,4)
<b>Idade</b> <b>Grupos etários</b>		<b>66,46</b> [IC95%: 64,73-68,19]
Frequência (%)	<44 anos 45 a 54 anos 55 a 64 anos 65 a 74 anos 75 a 84 anos 85 a 94 anos	12(5,2) 35(15,2) 50(21,7) 55(23,9) 63(27,4) 15(6,5)
<b>Gênero</b> Frequência (%)		<b>F 186(80,9); M 44(19,1)</b>
<b>Escolaridade</b> Frequência (%)	Analfabeto Sabe ler e escrever 1º Ciclo 2º e 3º Ciclo Secundário Formação superior	15(6,5) 26(11,3) 87(37,8) 48(20,9) 22(9,6) 32(13,9)
<b>Atividade</b> Frequência (%)	Empregado Desempregado Reformado Outro	41(17,8) 39(17,0) 132(57,4) 18(7,8)
<b>Relação de Parentesco</b> Frequência (%) Grau de parentesco	Esposa/(o) Filho(a) Nora/Genro Irmã(o) Neto(a)	<b>226(98,3)</b> 108(47,0) 88(38,9) 13(5,7) 8(3,5) 9(3,9)

**Tabela 2.** Grau de satisfação com o cuidar, tipo de cuidado e sobrecarga do cuidador

<b>Satisfação com o cuidar</b> Frequência (%)	Nada satisfeito Pouco satisfeito Nem satisfeito/Nem insatisfeito Satisfeito Muito satisfeito	2(0,9) 7(3,0) 64(27,8) 90(39,1) 67(29,1)
<b>Partilha cuidado</b> Frequência (%)		161(70,0)
<b>Tipologia de cuidados</b> Frequência (%)	Higiene Domésticos Saúde Saúde - Tecnológicos	191(83,0) 209(90,9) 195(84,8) 108(47,0)
<b>Sobrecarga do cuidador</b> Frequência (%)	Ausência de sobrecarga Sobrecarga ligeira a moderada Sobrecarga moderada a grave Sobrecarga grave	130(56,5) 80(34,8) 18(7,8) 2(0,9)

saúde tecnológicos (e.g., determinação de glicêmias capilares, insulino-terapia), tendo-se verificado associação positiva entre o nível de escolaridade e a prestação de cuidados de saúde tecnológicos [ $\chi^2(3)=16,546$ ,  $p=0,001$ ]. Sessenta e oito por cento dos cuidadores estão satisfeitos com o cuidar, sendo positiva a associação com a autopercepção de estado de saúde [ $\chi^2(16)=30,321$ ,  $p=0,016$  e correlação de Spearman  $r_s(3,889)=0,249$ ,  $p<0,001$ ].

O índice médio de sobrecarga subjetiva (escala de Zarit) foi de 20,3 [IC95%: 18,7-21,9], encontrando-se 8,7% dos cuidadores nos níveis de sobrecarga moderada e grave. A sobrecarga objetiva foi medida questionando os cuidadores de quantas horas ocupavam por dia a cuidar. O tempo médio ocupado com o cuidado foi de 8,6 horas [IC95%: 8,0-9,1]. Não se verificou associação entre sobrecargas subjetiva e objetiva. Ocorreu partilha de cuidado (qualquer tipo de suporte ao cuidar) em 70% dos casos (cf. Tabela 2), interpretado pelas horas de cuidado formal (e.g., cuidadores de empresas) ou outro (e.g., familiares, amigos). Quando ocorreu cuidado formal, o tempo médio foi de 1,4 horas [IC95%: 0,85-1,89], sendo o suporte superior a seis horas diárias em 12% dos casos. Não se verificou associação entre dependência (pontuação de Barthel <60) para os idosos e horas de cuidado formal [ $\chi^2(1)=3,422$ ,  $p=0,064$ ].

A autopercepção do estado de saúde em cerca de metade dos cuidadores foi razoável e em 22,2% má ou muito má (cf. Tabela 3), tendo-se verificado associação entre sobrecarga do cuidador e a toma de medicamentos desde que é cuidador [ $\chi^2(3)=12,957$ ,  $p=0,005$ ]. Verificou-se associação inversa entre sobrecarga do cuidador e a autopercepção do estado de saúde [ $\chi^2(4)=11,499$ ,  $p=0,021$  e correlação de Spearman  $r_s(-2,955)=-0,192$ ,  $p=0,003$ ] ou o grau de satisfação com o cuidar [ $\chi^2(4)=30,355$ ,  $p<0,001$  e correlação de Spearman  $r_s(-3,252)=-0,211$ ,  $p=0,001$ ].

Aferiu-se se existia associação entre sobrecarga do cuidador e variáveis relacionadas com o idoso, como: duração e grau de dependência; e número ou natureza de condições médicas. Não se verificou qualquer associação entre sobrecarga e as seguintes características do idoso (sociodemográficas, grau ou duração de dependência), exceto com uma condição médica específica: o cancro metastizado [ $\chi^2(1)=4,35$ ,  $p=0,037$ ].

Ter acessibilidade telefónica aos profissionais da ECCI foi valorizado por 85,7% dos cuidadores. Caracterizaram-se, ainda, os recursos e competências de utilização de TIC pelos cuidadores (cf. Tabela 4) e, destes, a maioria (88,3%) tinha telemóvel e 40,4% computador. As funcionalidades do telemóvel mais utilizadas foram receber e fazer chamadas, logo seguidas de receber mensagens. Não se verificou associação entre a

**Tabela 3.** Saúde do cuidador

<b>Autopercepção de saúde do cuidador</b> Frequência (%)	Muito má	12(5,2)
	Má	39(17,0)
	Razoável	111(48,3)
	Boa	56(24,3)
	Muito boa	12(5,2)
<b>Toma mais medicamentos desde que cuida</b> Grupo fármaco-terapêutico Frequência (%)	Analgésico	49(21,7)
	Ansiolítico	23
	Antidepressivo	16
	Anti-hipertensor	13
		3

**Tabela 4.** Utilização de tecnologias da informação pelo cuidador

<b>Telemóvel</b> Frequência (%)		203(88,3)
Tipo de utilização	Receber chamadas	201(87,4)
	Fazer chamadas	199(86,5)
	Receber mensagens	123(53,5)
	Enviar mensagens	101(43,9)
	Organizer	58(25,2)
	Aceder à Internet	34(14,8)
	Usar para lazer	13(5,7)
<b>Computador</b> Frequência (%)		93(40,4)
Tipo de utilização	e-mail	64(27,8)
	Pesquisas	64(27,8)
	Redes sociais	53(23,0)
	Usar para lazer	27(11,7)



utilização de TIC e o género. Da utilização do computador destacam-se a utilização do *e-mail* e pesquisas, seguidas das redes sociais. Verificou-se associação significativa entre utilização de TIC (e.g., *e-mail*) e idade, escolaridade e atividade [ $\chi^2(1)=15,542, p<0,001$ ;  $\chi^2(9)=24,263, p=0,004$  e  $\chi^2(3)=18,637, p<0,001$ , respetivamente].

## Discussão

As características sociodemográficas dos cuidadores confirmam a feminilidade do cuidar (80,9%)<sup>9,31</sup>; o cuidar no masculino foi discretamente superior (19,1%) ao encontrado num estudo canadiano (16,8%)<sup>9</sup>. Relativamente à média de idade dos cuidadores (66,46 anos) é sobreponível ao do estudo canadiano, onde 68,6% dos cuidadores tinham idade superior a 65 anos<sup>9</sup>. Destacam-se os 97 cuidadores em idade ativa (18 a 64 anos) em que mais de metade não se encontra a trabalhar. Estes resultados refletem os dados da literatura, que confirmam que entre os cuidadores informais em idade laboral uns acumulam a função de cuidar com a de trabalhar, outros desempregaram-se para cuidar<sup>32</sup> ou, uma vez desempregados, não procuraram emprego pela necessidade de cuidar. Dados da literatura apontam para que as atitudes face ao emprego sejam diferentes entre géneros, com as mulheres a abandonar o emprego por razões relacionadas com o cuidar ou a manter o trabalho em simultâneo com as responsabilidades de cuidar<sup>32</sup>. Talvez pela baixa representatividade do género masculino, os resultados do nosso estudo não confirmam a afirmação anterior.

O presente estudo confirma a responsabilidade familiar e filial do cuidar<sup>8</sup>, em que 98% dos cuidadores não remunerados são familiares e, tal como no estudo canadiano, regista-se o predomínio de cônjuges e filhos apesar das proporções serem apenas aproximadas (43,1 e 44,9, respetivamente)<sup>9</sup>. Os resultados sociodemográficos vêm confirmar a relevância política, sociológica e económica do cuidador informal<sup>5-6</sup>.

Na amostra, a partilha de cuidado ocorreu em 70%. No entanto, em apenas 12% dos casos ocorreu por tempo superior a seis horas diárias de cuidado formal. O tempo médio de horas de cuidados formais nas atividades de vida diária (AVD) foi de 1,4 horas [IC95%: 0,85-1,89], não se tendo verificado associação entre as horas de cuidado formal e grau de dependência do idoso. As horas de cuidado formal poderão ser um indicador do nível económico, uma vez que pode refletir o que as famílias podem pagar e não as necessidades reais de cuidado ou de suporte ao cuidar. Segundo dados da OCDE quanto ao rendimento por região, a Grande Lisboa é a região (NUTS III) com maior rendimento *per capita* de Lisboa e Vale do Tejo, logo seguida da Península de Setúbal<sup>33</sup>. Verificou-se associação entre região e tempo de cuidado formal. O número superior de horas de cuidado formal na região da Grande Lisboa, a par da distribuição por regiões dos excluídos pela presença de cuidador remunerado [21 no total (16 na zona da Grande Lisboa, três na Península de Setúbal e dois na região do Oeste)], parecem corroborar a nossa reflexão. São, contudo, necessários outros estudos.

Na generalidade, os cuidadores prestam todo o tipo de cuidados, não se verificando associação entre tipologia de

cuidados e as variáveis socioeconómicas. A exceção ocorreu entre a prestação de cuidados de saúde tecnológicos e o nível de escolaridade, em que se verificou uma associação positiva. Este resultado poderá ser o reflexo da literacia em saúde conferida pela escolaridade<sup>20</sup> dos cuidadores. Contudo, dada a fraca associação, este resultado é inconclusivo, merecendo pois o desenvolvimento de outros estudos.

A utilização da escala de *Zarit* para determinação da sobrecarga do cuidador de idosos frágeis é reconhecida na literatura quase como um padrão-de-ouro. Por outro lado, o uso de pontos de corte para inferir níveis de sobrecarga familiar deve ser muito cauteloso, sobretudo em países como Portugal, onde não estão validados<sup>19</sup>. Contudo, apesar das limitações e à semelhança de outros grupos de trabalho<sup>27</sup>, postulou-se o ponto de corte de 40<sup>27</sup> para determinação do nível de sobrecarga subjetiva (moderada e grave). Na amostra, a frequência de sobrecarga subjetiva (índice de *Zarit* >40) foi de 8,7%. A sobrecarga pode ser um mediador chave do cuidado e do cuidador, oscilando entre um efeito totalmente mediado (e.g., a saúde física e depressão) e parcialmente mediado (e.g., satisfação com a vida)<sup>18</sup>. A confirmar os dados da literatura, parece ser a associação negativa entre sobrecarga do cuidador e o grau de satisfação com o cuidar ou a autoperceção de saúde. No entanto, dada a fraca associação, este resultado justificaria outros estudos.

Como medida interpretativa da sobrecarga subjetiva (*Zarit*) aferiu-se a carga objetiva, questionando os cuidadores sobre quantas horas ocupavam por dia a cuidar (escala CAS<sup>28</sup>). O tempo médio ocupado com o cuidado foi de 8,6 horas e, ao contrário de outro estudo português<sup>31</sup>, não se verificou associação entre a sobrecarga subjetiva (*Zarit*) e objetiva (CAS). Quando se estudou a associação da sobrecarga do cuidador com características do idoso dependente, incluindo as suas condições médicas, apenas foi significativa a associação entre sobrecarga e cancro metastizado.

Neste momento existe uma vasta gama de dispositivos e sistemas de comunicação e de modelos de teleassistência<sup>15</sup>. Comunicar telefonicamente com os profissionais da ECCL foi valorizado pelos cuidadores de idosos dependentes assistidos pelas ECCL, o que poderá ser uma medida de acessibilidade. A percentagem de utilizadores de cada uma das funcionalidades, tanto do telemóvel como do computador, foi variável de acordo com a sua complexidade. Contrariamente à crença comum, o uso de telemóveis é tão frequente nas pessoas de nível socioeconómico mais baixo como na população em geral, podendo o seu uso em saúde ajudar a eliminar as disparidades e aumentar a probabilidade de sucesso de intervenções em populações tradicionalmente de difícil acesso<sup>17</sup>. Em comparação com o uso de computador, a utilização de telemóvel é mais frequente entre as pessoas de baixo nível socioeconómico e pode reduzir o impacto da exclusão digital inerente a intervenções de saúde baseadas na *web*<sup>17</sup>. Segundo dados da literatura, não decorrentes do resultado desta investigação, o sucesso do uso das TIC no *envelhecimento no lugar* deveria ser social, colaborativo e coproduzido (e.g., cuidadores formais e informais; cuidados de saúde e serviço social; equipa de serviços de teleassistência)<sup>15</sup>.

Os resultados do presente estudo revelaram coerência interna, de que é exemplo a associação entre escolaridade e cuidados tecnológicos; idade e TIC; ou associação negativa entre autopercepção de saúde e sobrecarga do cuidador. A validade externa é conferida pela semelhança com os dados da literatura (e.g., perfil do cuidador). Identificaram-se, como limitações, tratar-se de um estudo transversal, que não permitiu estabelecer relações causais ou determinar pontos de corte para a sobrecarga do cuidador, ou a baixa representatividade do género masculino que não permitiu aferir diferenças quanto ao cuidar entre géneros.

Este estudo parece revelar necessidade de outros, nomeadamente de natureza qualitativa e/ou longitudinal, para melhorar a compreensão do fenómeno de cuidar e o seu impacto no cuidador. Todavia, importa sublinhar alguns aspetos que o distinguem:

- Os resultados corresponderem a dados do ambulatório, provenientes das equipas de cuidados domiciliários integrados da RNCCI.
- A população incluída ser a do grupo dos cuidadores de grandes idosos (75 e mais anos), dependentes com multimorbilidade e não uma condição médica específica.

### Agradecimentos

Agradeço à Dr<sup>a</sup> Regina Sequeira Carlos, Coordenadora da ECR de LVT, a todos os coordenadores das ECL e a todos os profissionais que integram as ECCI visitadas.

Agradeço ao meu orientador, Prof. Doutor Pedro Aguiar, pela sua supervisão e crítica atenta.

### Referências bibliográficas

1. Mestheneos E. Ageing in place in the European Union. *IFA Glob Ageing*. 2011;7(2):17-24.
2. Gomes B, Sarmiento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população Portuguesa [Epidemiological study of place of death in Portugal in 2010 and comparison with the preferences of the Portuguese population]. *Acta Med Port*. 2013;26(4):327-34. Portuguese
3. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ*. 2006;332(7540):515-21.
4. Daveson BA, Alonso JP, Calanzani N, Ramsenthaler C, Gysels M, Antunes B, et al. Learning from the public: citizens describe the need to improve end-of-life care access, provision and recognition across Europe. *Eur J Public Health*. 2014;24(3):521-7.
5. Van Durme T, Macq J, Jeanmart C, Gobert M. Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: a literature review. *Int J Nurs Stud*. 2012;49(4):490-504.
6. Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage*. 2003;26(4):922-53.
7. Rose JH, Bowman KF, O'Toole EE, Abbott K, Love TE, Thomas C, et al. Caregiver objective burden and assessments of patient-centered, family-focused care for frail elderly veterans. *Gerontologist*. 2007;47(1):21-33.
8. Bastawrous M. Caregiver burden: a critical discussion. *Int J Nurs Stud*. 2013;50(3):431-41.
9. Duggleby W, Williams A, Ghosh S, Moquin H, Ploeg J, Markle-Reid M, et al. Factors influencing changes in health related quality of life of caregivers of persons with multiple chronic conditions. *Health Qual Life Outcomes*. 2016;14:81.
10. Bell CL, Somogyi-Zalud E, Masaki KH. Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. *J Pain Symptom Manage*. 2010;39(3):591-604.
11. Bartlett H, Carroll M. Ageing in place down under. *IFA Glob Ageing*. 2011;7(2):25-34.
12. Broeiro P. Cuidar no lugar: um apelo ao sentido de coerência e à resiliência [Caring in place: a call for a sense of coherence and resilience]. *Rev Port Med Geral Fam*. 2016;32(1):6-8. Portuguese
13. Cunha MJ. O impacto do cuidado informal na qualidade de vida do cuidador [Dissertation]. Porto: Instituto Politécnico do Porto; 2012.
14. Santana S, Sousa-Pereira A. Da utilização da Internet para questões da saúde e doença em Portugal: possíveis repercussões na relação médico-doente? [On the use of the Internet for health and illness issues in Portugal: repercussions in the physician-patient relationship]. *Acta Med Port*. 2007;20(1):47-57. Portuguese
15. Procter R, Wherton J, Greenhalgh T, Sugarhood P, Rouncefield M, Hinder S. Telecare call centre work and ageing in place. *Comp Support Coop Work*. 2016;25(1):79-105.
16. Espanha R, Mendes R, Fonseca RB, Correia T. Os Portugueses, a saúde e a Internet. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian; 2012. ISBN 9789898380050
17. Krishna S, Boren SA, Balas EA. Healthcare via cell phones. *Telemed J E Health*. 2009;15(3):231-40.
18. Lee H, Singh J. Appraisals, burnout and outcomes in informal caregiving. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)*. 2010;4(1):32-44.
19. Gonçalves-Pereira M, Zarit SH. The Zarit Burden Interview in Portugal: validity and recommendations in dementia and palliative care. *Acta Med Port*. 2014;27(2):163-5.
20. Crondahl K, Karlsson LE. The nexus between health literacy and empowerment: a scoping review. *SAGE Open*. 2016;6(2). [Epub ahead of print]
21. Lopes M, Mendes F, Escoval A, Agostinho M, Vieira C, Vieira I, et al. Plano nacional de saúde 2011-2016: cuidados continuados integrados em Portugal – Analisando o presente, perspectivando o futuro [Internet]. Évora: Centro de Investigação em Ciências e Tecnologias da Saúde da Universidade de Évora; 2010. Available from: <http://1nj5ms2lli5hdggbe3mm7ms5.wpengine.netdna-cdn.com/files/2010/08/CSC1.pdf>
22. Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho. Diário da República. 1ª série-A(109).

23. Broeiro P. Morbilidade em idosos dependentes ao cuidado das equipas domiciliárias da Rede Nacional de Cuidados Integrados na região de Lisboa e Vale do Tejo: estudo transversal observacional. *Acta Med Port.* 2017;30. [No prelo]
24. Virués-Ortega J, De Pedro-Cuesta J, Seijo-Martínez M, Saz P, Sánchez-Sánchez F, Rojo-Pérez F, et al. Prevalence of disability in a composite  $\geq 75$  year-old population in Spain: a screening survey based on the International Classification of Functioning. *BMC Public Health.* 2011;11:176.
25. Instituto Nacional de Estatística, Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge. Inquérito nacional de saúde 2005/2006. Lisboa: INE/INSA; 2009.
26. Vintém JM. Inquéritos nacionais de saúde - Auto-percepção do estado de saúde: uma análise em torno da questão de género e da escolaridade [National health interview surveys: self-perceived health status: an analysis about gender and schooling]. *Rev Port Saúde Pública.* 2008;26(2):5-16. Portuguese
27. Ferreira F, Pinto A, Laranjeira A, Pinto AC, Lopes A, Viana A, et al. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa [Validation of the Zarit's scale ("Zarit Burden Interview") for the portuguese population in the field of domiciliary palliative patient care]. *Cad Saúde.* 2010;3(2):13-9. Portuguese
28. Davis KL, Marin DB, Kane R, Patrick D, Peskind ER, Raskind MA, et al. The caregiver activity survey (CAS): development and validation of a new measure for caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* 1997;12(10):978-88.
29. Araújo F, Pais-Ribeiro JL, Oliveira A, Pinto C. Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados [Validation of the Barthel Index in a sample of non-institutionalized elderly]. *Rev Port Saúde Pública.* 2007;25(2):59-66. Portuguese
30. Koller D, Schön G, Schäfer I, Glaeske G, van den Bussche H, Hansen H. Multimorbidity and long-term care dependency: a five-year follow-up. *BMC Geriatr.* 2014;14:70.
31. Gonçalves-Pereira M, Carmo I, da Silva JA, Papoila AL, Mateos R, Zarit SH. Caregiving experiences and knowledge about dementia in Portuguese clinical outpatient settings. *Int Psychogeriatr.* 2010;22(2):270-80.
32. Curry LC, Walker C, Hogstel MO. Educational needs of employed family caregivers of older adults: evaluation of a workplace project. *Geriatr Nurs.* 2006;27(3):166-73.
33. Oliveira E. Portugal: uma síntese estatística regional até ao nível de município [Internet]. Lisboa: Gabinete de Estratégia e Estudos, Ministério da Economia; 2014. Available from: <http://www.gee.min-economia.pt/?cfl=32292>

Artigo recebido em 07.09.2016 e aprovado em 31.05.2017