

Sofrimento psicológico em cuidadores informais: a realidade no Alto Minho

Psychological suffering in informal caregivers: the reality in Alto Minho

Bruno Castro

Especialista em Saúde Pública, Unidade Local de Saúde do Alto Minho, Viana do Castelo, Portugal

Ana López

Especialista em Saúde Pública, Unidade Local de Saúde do Alto Minho, Viana do Castelo, Portugal

Sónia Dias

Professora Associada com Agregação, Escola Nacional de Saúde Pública, Centro de Investigação em Saúde Pública, Universidade NOVA de Lisboa, Portugal

Miguel Xavier

Departamento de Saúde Mental, Centro de Estudos de Doenças Crónicas – CEDOC, NOVA Medical School, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, Portugal

Resumo

Introdução: O aumento da esperança de vida à nascença, conjuntamente com a diminuição da natalidade, traduz-se no envelhecimento da população e numa sobrecarga nos serviços de saúde. Uma parte considerável de cuidados de saúde é prestada por cuidadores informais e este estudo tem como objetivo avaliar o grau de sofrimento psicológico associado ao ato de cuidar.

Materiais e métodos: Foi realizado um estudo observacional, transversal constituído por 131 cuidadores informais (101 cuidadores a tempo inteiro e 30 a tempo parcial). Foram recolhidos dados sociodemográficos e aplicadas escalas para aferir sofrimento psicológico e a sobrecarga do cuidador.

Resultados: Foi encontrada uma maior proporção de cuidadores informais do sexo feminino, com níveis de escolaridade baixos. O consumo de psicofármacos foi superior em indivíduos com sofrimento psicológico. Uma maior proporção de indivíduos do grupo com sofrimento psicológico era de cuidadores a tempo parcial.

Conclusão: Os dois grupos em estudo não mostraram diferenças significativas no que toca às variáveis sociodemográficas. No entanto, comprovou-se que os cuidadores informais a tempo parcial têm uma probabilidade superior de apresentar sofrimento psicológico, assim como os que têm pontuações mais altas no score de Zarit. Este estudo e as questões por ele levantadas podem servir de base para outras investigações mais aprofundadas ao nível dos cuidados informais e os custos diretos e indiretos a eles associados.

Palavras-chave:

Stress psicológico, cuidadores informais, depressão, ansiedade, somatização.

Abstract

Introduction: The increase in average life expectancy, associated with the decrease in birth rates, led to an aging population with an overburden of health services. A large proportion of health care is provided by informal caregivers and this study aims to assess the degree of psychological distress associated with caring.

Material and methods: An observational, cross-sectional study was carried out with 131 informal caregivers (101 full-time and 30 part-time caregivers). Sociodemographic data were collected, and scales were applied to assess psychological distress and caregiver burden.

Results: There was a higher proportion of informal female caregivers, with low levels of schooling. The consumption of psychotropic drugs was higher in individuals with psychological distress. The biggest proportion of individuals in the group with psychological distress were part-time caregivers.

Conclusion: The two groups in this study did not show significant differences regarding sociodemographic variables. However, this study has shown that informal part-time caregivers are more likely to experience psychological distress, as are those with higher scores on the Zarit scale. This study and the questions created by it can serve as a basis for further investigations about informal care, as well as the direct and indirect costs associated with them.

Key words:

Psychological stress, informal caregivers, depression, anxiety, somatization.

Introdução

Ao longo das duas últimas décadas tem-se assistido a um gradual aumento da esperança de vida à nascença. Este facto, aliado a uma baixa da natalidade contribui para o já sobejamente conhecido envelhecimento da população que, segundo dados do Instituto Nacional de Estatística [22], só terminará em 2049, quando para cada 317 idosos se esperam encontrar 100 jovens. Segundo dados do EUROPOP [19], indivíduos com idade superior a 79 anos triplicarão até 2060 e sendo o crescimento dos cuidados de longa duração exponencial entre os 75 e 85 anos de idade, o aumento da procura dos mesmos e consequentes gastos será inevitável. Contudo, este aumento da longevidade (Eurostat, 2017) não se traduziu num aumento da esperança média de vida saudável (de 7,3 anos em Portugal, contra os 10 da média da UE) assistindo-se, pelo contrário, a um aumento dos índices de dependência, particularmente nos países industrializados, [3]. É assim de esperar um aumento das necessidades em saúde nas próximas décadas, particularmente na prestação de cuidados. Por outro lado, também as crianças nascidas com deficiências complexas vivem agora mais anos devido aos avanços científicos e tecnológicos, por vezes mais que os próprios pais [15,16]. A definição de cuidador informal é ainda motivo de algumas dúvidas. Triantafyllou em 2010, num relatório financiado pela Comissão Europeia [18], estabelece algumas premissas-base do seu estatuto. Para se ser considerado cuidador informal é necessário ter uma relação próxima com o sujeito a ser cuidado, não ter qualquer tipo de formação profissional na área, não ter contrato de trabalho, não ter vencimentos nem horários atribuídos e nenhum estatuto social definido. O impacto económico deste tipo de cuidados tem sido debatido ao longo dos últimos anos, sendo perceptível que os custos diretos e indiretos associados são elevados. Esta ideia é reforçada, por exemplo, em estudos de prevalência nos EUA, onde se concluiu que em 2007, se os cuidados informais fossem pagos, este valor ascenderia aos 375 bilhões de dólares nesse ano (2,7% do PIB americano) [23]. Contudo, esta visão é amplamente distorcida: consume enormes quantidades de tempo, é mentalmente extenuante e fisicamente muito exigente, refletindo-se negativamente na saúde do cuidador. Diversas revisões literárias e meta-análises comprovam que o cuidador está mais vulnerável a sintomatologia depressiva e *outcomes* da saúde física mais negativos [10,13,20]. Importa também referir que estas manifestações se repercutem no cidadão a ser cuidado, geralmente associado a

um maior número de institucionalizações [4], que são, desde logo, mais dispendiosas para o sistema de saúde. Estas mesmas manifestações, muitas vezes associadas a perdas de *insight*, podem também levar a comportamentos auto e hetero-lesivos [9]. Toda esta vulnerabilidade culmina num risco 1,63 vezes superior de morte no cuidador informal [12]. Os sintomas de sofrimento psicológico, que incluem os depressivos, ansiosos e somatoformes estão amplamente documentados em países de *high, middle e low income* [7]. No contexto nacional, a evidência científica é praticamente inexistente. Vários são os meios de comunicação social que noticiam dados relativamente ao número de cuidadores e suas fragilidades, mas ainda sem suporte científico credível. A Rede Social de Lisboa, que engloba cerca de 400 instituições de cariz social da cidade, refere que Portugal ocupa o primeiro lugar na taxa de cuidadores informais a nível europeu [21].

É facilmente compreensível que o nível de saúde destes cidadãos deve ser uma preocupação de todos os Estados, dada a sua preponderância na prestação de cuidados. No entanto, os estudos sobre o seu número e especificidades são ainda escassos. Este facto explica-se desde logo por uma base de dados limitada relativamente às suas características. Em Portugal ainda escasseiam os estudos sobre quantos cuidadores informais existem, qual o tipo de trabalhos que executam, com que carga horária e, ainda menos, qual o seu nível de saúde. A necessidade de identificar, questionar, estudar e intervir nesta população assume-se como uma das grandes prioridades em Saúde nos próximos tempos.

Este estudo surgiu na sequência da necessidade de obter informação sociodemográfica atualizada e fidedigna sobre a população de cuidadores informais na área de abrangência da Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM). Assim, o objetivo principal deste estudo foi determinar a proporção bem como os fatores associados ao sofrimento psicológico numa população de cuidadores informais a tempo inteiro e a tempo parcial e procurar uma associação entre estas variáveis. Procurar-se-á igualmente uma caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais constantes na população em estudo, assim como o seu nível de sobrecarga física, psicológica e emocional. Por último, procurar-se-ão associações entre a presença de sofrimento psicológico e as variáveis em estudo, tanto sociodemográficas como específicas do ato de cuidar (tempo e relação familiar com o doente). Numa perspetiva de acrescentar informação sobre utilização de serviços de saúde, serão recolhidos dados sobre os mesmos, nomeadamente con-

sultas médicas e utilização de psicofármacos.

Materiais e métodos

Para se estudar a problemática em questão, optou-se por um estudo observacional e transversal, do tipo descritivo.

A população em estudo nesta investigação foi a de cuidadores inscritos nas Equipas de Cuidados Continuados Integrados e nas equipas de saúde dos CSP no momento de realização do estudo. Assim, a unidade de observação foi o indivíduo com atividade de cuidador informal residente na área de abrangência da ULSAM, no período de estudo. No âmbito deste estudo, considerou-se cuidador informal o indivíduo que presta cuidados sem qualquer tipo de formação profissional na área, sem contrato de trabalho, sem vencimentos nem horários atribuídos e sem estatuto social definido.

A população de cuidadores informais foi constituída por indivíduos residentes na área de abrangência da ULSAM. Esta população foi composta por cuidadores informais a tempo inteiro ($> 12\text{h}/\text{dia}$), inscritos nas ECCI, mas também por cuidadores informais a tempo parcial ($< 12\text{h}/\text{dia}$) não pertencentes às ECCI, mas igualmente abrangidos pela Unidade Local de Saúde. No grupo dos cuidadores a tempo inteiro, o investigador aplicou o questionário a todos os elementos, acompanhando as equipas das ECCI, nas variadas atividades nos domicílios. Por sua vez, o grupo de cuidadores a tempo parcial foi obtido através da entrega dos questionários por parte dos médicos de família, sendo os mesmos autopreenchidos. Inicialmente, pretendia-se um número igual de cuidadores das duas tipologias, no entanto tal não foi possível devido a dificuldades na entrega dos questionários por parte dos médicos de família. Os critérios de inclusão no estudo incluíam: ser maior de 18 anos de idade, residir na área de abrangência da ULSAM e prestar cuidados como cuidador informal. A todos estes indivíduos foi apresentado um questionário com as variáveis sociodemográficas: sexo, idade, habilitações literárias, situação profissional e um outro conjunto de variáveis específicas para o tema em estudo: horas por dia a prestar cuidados, consulta de saúde nos últimos 3 meses, consumo de psicofármacos, relação familiar com o utente a ser cuidado. Nos indivíduos inscritos em ECCI foi também inquirida qual a patologia de base do utente a seu cargo. Para além destas variáveis, todos os inquiridos preencheram dois questionários validados para a população portuguesa: o GHQ-28 para medição

de sintomatologia de sofrimento psicológico e o *score de Zarit* para avaliar a sobrecarga física, psicológica e emocional do cuidador. Este score pontua de 0 a 88, sendo constituído por 4 níveis de *burden*: 0-20 corresponde a *burden* ligeiro; 21-40 a *burden* médio; 41-60 a *burden* moderado e 61-88 a *burden* severo.

Realizou-se uma análise exploratória das variáveis e descritiva dos dados, mediante uma divisão nestes dois grupos (A- ausência de sintomas de sofrimento psicológico e B- presença de sintomas de sofrimento psicológico) e foram utilizadas as frequências absoluta e relativa para caracterização das variáveis qualitativas sexo, habilitações literárias, situação profissional, consulta de saúde nos últimos 3 meses, consumo de psicofármacos e relação com o utente a ser cuidado. Para caracterizar a variável quantitativa discreta da idade, foi escolhida a média e o desvio-padrão por se verificarem os pressupostos da normalidade (testes de *Kolmogorov-Smirnov* e *Shapiro-Wilk* com significância $> 0,05$). Para analisar a variável “*score Zarit*”, foram utilizadas a mediana e a amplitude interquartilica por não se verificarem os pressupostos de normalidade. Para se aferir a presença de sintomas de sofrimento psicológico (ansiedade, depressão ou somatização) através do GHQ-28, foi calculada a mediana da população por ser a medida de tendência central que mostrou maior sensibilidade para populações com valores de prevalência desconhecidos (Willmot, 2004). Assim, a mediana obtida para esta população foi de 29, pelo que todos os indivíduos com pontuações acima deste valor foram considerados como portadores de sintomatologia de sofrimento psicológico e abaixo deste valor como não manifestando sofrimento psicológico.

Efetuiu-se uma regressão logística binária (dois *outcomes*: com/sem sofrimento psicológico) uni e multivariável para estudar a associação das variáveis com o *outcome* primário, com e sem os fatores de confundimento. Para estudar a relação entre as duas variáveis contínuas (*score* de GHQ-28 e de *Zarit*), aplicou-se o coeficiente de correlação de *Spearman*, dada as duas variáveis apresentarem assimetria e curtose entre -1 e 1 (mesmo com testes de normalidade negativos).

Foi assumido um nível de significância de 0,05 pelo que foram considerados estatisticamente significativos todos os valores de *p* inferiores a este. Os intervalos de confiança foram calculados a 95%, segundo o método de *Wilson*.

A análise estatística foi efetuada com recurso ao software IBM SPSS (versão 24.0), em língua portuguesa.

Resultados

O estudo de investigação contemplou uma população de 131 indivíduos, sendo que 101 (77%) eram cuidadores a tempo inteiro, inscritos nas dez ECCI e os restantes 30 (23%) eram cuidadores a tempo parcial, não-inscritos em ECCI, mas abrangidos pela Unidade Local de Saúde. Dado o *outcome* primário do estudo ser a presença/ausência de sintomas de sofrimento psicológico, estes 131 elementos foram divididos em dois grupos: grupo A, ausência de sintomas de sofrimento psicológico e grupo B, presença de sintomas de sofrimento psicológico. O valor de *cut-off* foi o recomendado pela evidência internacional, a mediana, tendo sido calculado um valor de 29. Assim, o grupo A ficou constituído por 68 elementos e o grupo B por 63 elementos.

O quadro 1 mostra uma descrição das variáveis sociodemográficas da população dos cuidadores dos dois grupos. Relativamente ao sexo, verificou-se uma maior proporção de cuidadores do sexo feminino nos dois grupos (88,2% no grupo A e 85,7% no grupo B). Os dois grupos não diferiram estatisticamente ($p > 0,05$). Quando comparamos a idade nos dois grupos (grupo A: média de 58,71 e grupo B média de 62,14), vemos que não existe uma diferença com significância estatística entre os dois grupos ($p = 0,156$). A idade dos cuidadores variou entre os 21 anos e os 92 anos. Quando analisamos as habilitações literárias nos dois grupos de cuidadores, vemos que existe um predomínio de cuidadores com o ensino básico (63,2% e 49,2%, respectiva-

mente) mas não existe uma diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos ($p = 0,302$). Relativamente à situação profissional dos cuidadores, não existe uma diferença significativa entre os dois grupos, com a maior proporção nos dois grupos a ser de indivíduos empregados (64,7% e 77,8%, respetivamente).

No quadro 2 estão descritas algumas das variáveis consideradas relevantes no estudo da população de cuidadores. Começando pelo tempo a prestar cuidados, vemos que nos dois grupos não existe uma diferença estatisticamente significativa, com a maior proporção dos dois grupos a pertencer aos cuidadores a tempo inteiro (83,8% e 69,8%, respetivamente). Relativamente às variáveis de consumo de serviços de saúde (consultas de saúde nos últimos três meses e consumo de psicofármacos) vemos que na variável relativa a consultas de saúde nos últimos 3 meses não existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos ($p = 0,461$), com uma maior proporção de cuidadores a ter consultas (58,8% e 65,1%, respetivamente). Relativamente ao consumo de psicofármacos, constatámos uma maior proporção de indivíduos medicados no grupo B (46% vs 23,5%), sem atingir significância estatística ($p = 0,057$). Nas relações familiares entre cuidador/utente, vemos que no grupo A existe um maior número de filhos(as) como cuidador, enquanto no grupo B esta liderança encontra-se distribuída entre filhos(as) e cônjuges, não tendo sido encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos ($p = 0,160$). Quando analisamos o score da escala de Zarit nos dois

grupos (mediana de 20 no grupo A e mediana de 32 no grupo B), vemos que existem diferenças estatisticamente significativas nos dois grupos ($p < 0,01$). Indivíduos no grupo B pontuam scores mais elevados do que os indivíduos no grupo A. No total desta população, 46 indivíduos manifestaram scores correspondentes a *burden* ligeiro, 62 manifestaram *burden* médio, 20 *burden* moderado e 3 apresentaram *burden* severo. Analisando a variável específica dos cuidadores informais inscritos em

Quadro 1: Variáveis sociodemográficas dos cuidadores

Variável	Grupo A (n=68)	Grupo B (n=63)	Valor de p
Sexo n (%)			0,668
Masculino	8 (11,8)	9 (14,3)	
Feminino	60 (88,2)	54 (85,7)	
Idade			
Média + DP*	58,71; 14,58	62,14; 12,83	0,156
Habilitações Literárias n (%)			0,302
Sem escolaridade	5 (7,4)	10 (15,9)	
Ensino Básico	43 (63,2)	31 (49,2)	
Ensino Secundário	8 (11,8)	10 (15,9)	
Ensino Superior	12 (17,6)	12 (19,0)	
Situação Profissional n (%)			0,100
Empregado	44 (64,7)	49 (77,8)	
Desempregado	24 (35,3)	14 (22,2)	

Quadro 2: Variáveis em estudo associadas ao ato de cuidador

Variável	Grupo A (n=68)	Grupo B (n=63)	Valor de p
<i>Tempo a prestar cuidados n (%)</i>			0,057
≤ 12h/dia	13 (16,2)	19 (30,2)	
> 12h/dia	57 (83,8)	44 (69,8)	
<i>Consulta de saúde n (%)</i>			0,461
Sim	40 (58,8)	41 (65,1)	
Não	28 (41,2)	22 (44,9)	
<i>Psicofármacos n (%)</i>			0,007
Sim	16 (23,5)	29 (46)	
Não	52 (76,5)	34 (54)	
<i>Relação familiar n (%)</i>			0,160
Sem relação	7 (10,3)	1 (1,6)	
Cônjuge	18 (26,5)	22 (34,9)	
Filho (a)	28 (41,2)	23 (36,5)	
Outra	15 (22,1)	17 (27,0)	
<i>Zarit</i>			< 0,01
Mediana + AIQ*	20,00; 10,00	32,00; 22,00	

ECCI, a patologia de base do utente (que constam no quadro 3), vemos que os dois grupos em análise não diferem estatisticamente, com uma maior proporção de indivíduo a manifestar patologias do aparelho circulatório e transtornos mentais. Salienta-se uma proporção elevada de doentes com patologia osteoarticular, inserido na variável “outras”.

Para se estudar uma possível relação entre a presença de sintomas de sofrimento psicológico (através do GHQ-28) e a sobrecarga associada ao ato de cuidar (através da escala de Zarit), foi efetuado uma correlação de *Pearson*, com um coeficiente obtido de 0,593, evidenciando uma correlação moderada.

No quadro 4 estão descritos os *Odds Ratio* brutos e ajustados para cada umas das variáveis relacionadas com a presença de sintomas de sofrimento psicológico. Foi efetuado uma regressão logística inicialmente univariável e depois multivariável para anular os fatores de

Quadro 3: Patologias de base dos utentes inscritos em ECCI

Variável	Grupo A (n= 57)	Grupo B (n=44)	Valor de p
<i>Patologia do utente n (%)</i>			0,158
Aparelho Circulatório	16 (28,1)	8 (18,2)	
Neoplasias	6 (10,5)	10 (22,7)	
Doenças endócrinas/metabólicas	0 (0)	2 (4,5)	
Perturbações mentais	14 (24,6)	12 (27,3)	
Outras	21 (36,8)	12 (27,3)	

confundimento. Vemos que o *odds ratio* para os cuidadores informais com emprego é sempre a superior a 1 (1,909 e 1,512, respetivamente), o que também se explica por um número muito superior de indivíduos nesta condição. Relativamente ao tipo de cuidador, constatamos que o valor do *odds ratio* para os cuidadores informais a tempo inteiro é de 0,447 e 0,562, com intervalos de confiança a conter o número 1, o que não nos permite inferir acerca da associação destas variáveis. A utilização de psicofármacos apresenta valores superiores a 1 nos dois *odds ratio* calculados (2,772 e 2,235, respetivamente), com intervalos de confiança superiores a 1, o que mostra uma probabilidade

superior de consumo de psicofármacos quando em sofrimento psicológico. Por último, assumindo os cuidadores sem relação familiar como base de comparação, vemos que todos os *odds ratio* apresentam valores superiores a 1 para filhos(as), cônjuges e outras relações familiares, mas com intervalos de confiança muito amplos, não sendo possível extrair conclusões.

Discussão

Com o envelhecimento gradual da população, a uma escala mundial, percebe-se que os sistemas de saúde sofrerão uma grande pressão, incluindo os cuidadores formais, mas também os informais. Estes últimos serão motivados por laços familiares ou afetivos de variada ordem, mas também eles estarão sujeitos ao stress físico, psicológico e emocional de cuidar de alguém dependen-

Quadro 4: Associações entre as variáveis e o outcome primário (sofrimento psicológico)

Variável	OR Bruto	OR Ajustado
<i>Situação profissional (OR; IC)</i>		
Empregado	1,909 [0,880; 4,143]	1,512 [0,621; 3,682]
Desempregado	1	1
<i>Tipo de cuidador (OR; IC)</i>		
Parcial	1	1
Tempo Inteiro	0,447 [0,193; 1,036]	0,562 [0,214; 1,474]
<i>Psicofármacos (OR; IC)</i>		
Sim	2,772 [1,312; 5,856]	2,235 [1,019; 4,903]
Não	1	1
<i>Relação Familiar (OR; IC)</i>		
Sem relação	1	1
Cônjuge	8,556 [0,961; 76,135]	5,676 [0,613; 52,556]
Filho(a)	5,750 [0,659; 50,193]	4,228 [0,457; 39,111]
Outra	7,933 [0,873; 72,125]	5,624 [0,564; 56,109]

OR: *Odds Ratios*

IC: intervalo de confiança a 95%

te. Torna-se premente avaliar estes indivíduos: quem são? Como estão? Será que os Serviços de Saúde suprem as suas necessidades?

Neste estudo comprovou-se que a grande maioria dos cuidadores informais são mulheres, tal como referido na literatura internacional (Puig et al, 2015). Em qualquer um dos grupos em análise (com/sem sintomas de sofrimento psicológico), a proporção de indivíduos do sexo feminino ultrapassa os 80%, o que pode ser explicado pela maior esperança de vida à nascença deste género (Luy, 2014), mas também um papel social de cuidadora, muito presente na sociedade portuguesa.

Concluiu-se que a média de idades nos dois grupos desta população é superior a 60 anos. Esta informação, sem ponto de comparação em literatura nacional ou internacional, deve servir de chamada de atenção para clínicos e decisores, pois é sabido que nesta faixa etária já existe carga de doença na população portuguesa (IHME/DGS, 2018).

Quando se traça o restante perfil sociodemográfico do cuidador informal, vemos que cerca de metade desta população tem o ensino básico que corresponde ao nível 2 de educação (UNESCO, 2011), numa escala de 0 a 8 desde a ausência de escolaridade até aos níveis doutorais. Os resultados foram ao encontro do esperado noutros países (Luy, 2014), em que os cuidadores se situam na faixa 2 de escolaridade baixa, o que pode traduzir alguma dificuldade na comunicação com profissionais de saúde. Este facto

condicionou também uma dificuldade suplementar na recolha dos dados, com uma parte considerável dos indivíduos a ter dificuldades na interpretação das questões.

Analisando as variáveis associadas ao ato de cuidar, foram estudadas as associações com a sintomatologia de sofrimento psicológico. Quando observamos a diferença entre cuidador parcial e cuidador a tempo inteiro (menos e mais 12h, respetivamente), vemos um valor de p que se aproxima muito do limiar da significância o que revela uma associação entre estas variáveis. Aplicando o modelo de regressão logística binária

(isoladamente ou com as demais variáveis), vemos um *odds ratio* inferior a 1 para o cuidador a tempo inteiro. Estes dados e a análise estatística surgem como uma das principais conclusões (não esperadas) neste estudo: a noção de que o cuidador informal a tempo parcial pode apresentar carga maior de sintomatologia de sofrimento psicológico. Este facto, carecendo de investigação mais detalhada, pode dever-se ao acumular de funções do mesmo: este indivíduo acumula a sua profissão e /ou vida familiar com o papel de cuidador, o que o sobrecarrega física e emocionalmente. No entanto, este resultado apresenta algumas limitações: o número reduzido de cuidadores informais a tempo parcial questionados (n=30), por impossibilidade dos médicos de família; o facto de os cuidadores informais a tempo inteiro terem sido questionados pelo investigador enquanto os cuidadores a tempo parcial preencheram os seus próprios. Nas variáveis relativas ao consumo de serviços de Saúde (consultas médicas nos últimos 3 meses e consumo de psicofármacos), a conclusão é diferente nos dois grupos. Vemos que o grupo que apresenta sintomatologia tem um consumo mais elevado de psicofármacos, o que se traduz num *odds ratio* (tanto bruto como ajustado) superior a 2. De uma forma geral, o grupo que apresenta sintomatologia de sofrimento psicológico apresenta uma probabilidade mais de duas vezes superior ao grupo sem sintomatologia de consumir psicofármacos. O facto deste estudo não questionar a data de início de consumo de psico-

fármacos, não fornece informações acerca de uma possível causalidade. Quando analisamos a relação da sintomatologia com a pontuação do *score de Zarit* (relativo ao nível de sobrecarga), vemos que existem diferenças significativas nos dois grupos, com uma mediana superior no grupo com sintomatologia. Esta informação parece lógica, assumindo-se que uma maior sobrecarga poderá levar ao desenvolvimento de ansiedade, depressão ou somatização. Esta é reforçada quando o coeficiente de *Spearman* mostra uma força de relação moderada entre os dois scores. Dentro do grupo de cuidadores informais a tempo inteiro não foram detetadas diferenças entre a patologia de base do utente e a presença de sintomas de sofrimento. Aquando do desenho do estudo, pensava-se encontrar uma associação entre o sofrimento psicológico nos cuidadores de utentes com transtornos mentais e de comportamento, mas tal não sucedeu.

Sendo ainda escassa a informação disponível a nível nacional sobre o número de cuidadores e a natureza das suas atividades, pretende-se que este estudo seja a abertura de uma via de investigação e não um fim em si mesmo. Este é um dos pontos fortes deste trabalho: a atualidade e pertinência do tema numa altura de discussões públicas e de marcado envelhecimento populacional. Pretende-se que mais estudos sejam desenhados para acrescentarem informação útil a toda a sociedade civil. O facto de ser o primeiro estudo deste género na área geográfica da ULSAM pode revestir-se de uma grande importância para todos os profissionais de saúde envolvidos. No entanto, o estudo apresenta algumas limitações: para além do método de recolha (já descrito), a dimensão da população e uma ausência de temporalidade, própria dos estudos descritivos. Seria oportuno recolher dados acerca dos cuidadores a partir de uma base populacional e não de um grupo por si já restrito, como são as ECCI. Uma recolha de um maior número de indivíduos, tanto de cuidadores a tempo inteiro como de cuidadores a tempo parcial, seria fundamental para conferir uma maior robustez aos resultados. A ausência de causalidade decorrente dos estudos de prevalência é também uma limitação, dado não sabermos o que é, efetivamente, decorrente do ato de prestar cuidados.

A validade interna deste projeto de investigação apresenta as limitações já descritas que vão, incontornavelmente, colocar em causa a validade externa. O presente projeto não permite inferir acerca

de outras populações de cuidadores informais. Não é possível, inclusive, inferir acerca das populações de outras ECCI's.

Em suma, espera-se que apesar das limitações acima descritas, este estudo possa servir de base para mais e melhores investigações sobre o nível de saúde desta população com necessidades em saúde tão específicas. O desconhecimento sobre os cuidadores e as consequências das suas atividades ainda é grande, pelo que será fundamental esclarecer todas as associações entre o *burden* e outras variáveis em estudo.

Conclusão

Neste estudo verificou-se que existe uma maior proporção de cuidadores informais do sexo feminino (87%), com uma média de idades de 60,4 anos. A maior proporção (68%) de indivíduos apresentava uma escolaridade baixa (sem escolaridade ou ensino básico), sendo que 71% dos indivíduos se encontrava empregado. A pontuação média do *score de Zarit* foi de 26, correspondendo a um *burden* médio com 51% dos indivíduos a manifestarem sintomas de sofrimento psicológico. Foi encontrada associação positiva entre sofrimento psicológico e consumo de psicofármacos. Evidência mostra também uma associação positiva, mas sem significado estatístico entre o sofrimento psicológico e a atividade de cuidador a tempo parcial, a esclarecer em estudos futuros.

Agradecimentos

Um enorme obrigado a todos os Enfermeiros das 10 Unidades de Cuidados na Comunidade da ULSAM, pela amabilidade, tempo e disponibilidade para me acompanharem nas visitas a todos os domicílios fazendo-me sentir sempre em casa;

Aos meus Orientadores do Protocolo, Professor Miguel Xavier e Dra Sónia Dias pelo apoio e palavras de encorajamento durante todo o processo de elaboração e aplicação do protocolo;

Aos meus colegas (mais do que tudo, amigos) que me acompanharam em todo este processo;

À minha família que sempre está presente.

Conflitos de interesse

Os autores declaram não ter conflitos de interesse relacionados com o presente trabalho.

Bibliografia

1. Abramson JH, Abramson ZH, Abramson JH, Abramson JH, Wiley InterScience (Online service). Research methods in community medicine: surveys, epidemiological research, programme evaluation, clinical trials. Chichester, England; Hoboken, NJ: Wiley; 2008 [citado 26 de dezembro de 2017].
2. Altman DG. Practical statistics for medical research. Boca Raton, Fla: Chapman & Hall/CRC; 1999. 611 p.
3. Bettio, Francesca, e Alina Verashchagina. «Long-Term Care for the Elderly. Provisions and Providers in 33 European Countries». European Union, 2012.
4. Colerick EJ, George LK. Predictors of institutionalization among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc*. Julho de 1986;34(7):493–8.
5. FPCE-Universidade do Porto, Pais Ribeiro J, Neto C, Centro de Educação Especial Rainha Dona Leonor, Silva M, Abrantes C, et al. FURTHER VALIDATION OF THE GOLDBERG 28 ITEMS GENERAL HEALTH QUESTIONNAIRE. *Psicologia, Saúde & Doença*. 30 de novembro de 2015;16(3):278–85.
6. Hirst, Michael Anthony (2005) Estimating the prevalence of unpaid adult care over time. *Research, Policy and Planning*. pp. 1-16.
7. Koyanagi A, DeVyllder JE, Stubbs B, Carvalho AF, Veronese N, Haro JM, et al. Depression, sleep problems, and perceived stress among informal caregivers in 58 low-, middle-, and high-income countries: A cross-sectional analysis of community-based surveys. *J Psychiatr Res*. Janeiro de 2018;96:115–23.
8. Lambert SD, Bowe SJ, Livingston PM, Heckel L, Cook S, Kowal P, et al. Impact of informal caregiving on older adults' physical and mental health in low-income and middle-income countries: a cross-sectional, secondary analysis based on the WHO's Study on global AGEing and adult health (SAGE). *BMJ Open*. 15 de novembro de 2017;7(11):e017236.
9. Lin M-C, Giles H. The dark side of family communication: a communication model of elder abuse and neglect. *Int Psychogeriatr*. Agosto de 2013;25(8):1275–90.
10. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*. Junho de 2003;18(2):250–67.
11. Rothman KJ, Greenland S, Lash TL. *Modern epidemiology*. 3rd ed., thoroughly rev. and updated. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2008. 758 p.
12. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 15 de dezembro de 1999;282(23):2215–9.
13. Schulz R, Sherwood PR. Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving: *AJN, American Journal of Nursing*. Setembro de 2008;108(Supplement):23–7.
14. Serrano, Pedro. Redacção e apresentação de trabalhos científicos. 2.ª ed. Lisboa: Relógio d'Água; 2004.
15. Talley RC, Crews JE. Framing the public health of caregiving. *Am J Public Health*. Fevereiro de 2007;97(2):224–8.
16. Talley, Ronda C., e John E. Crews. «TALLEY AND CREWS RESPOND». *American Journal of Public Health* 97, n. 11. Novembro de 2007: 1931–32.
17. Thrush A, Hyder AA, Hyder A. The neglected burden of caregiving in low- and middle-income countries. *Disabil Health J*. Julho de 2014;7(3):262–72.
18. Triantafyllou J. Informal care in the long-term care system. *European Commission*; 2010.
19. van der Gaag NL, van der Erf RF. EUROPOP 2008 compared with EUROPOP 2004. Brussels: European Commission, 2008. 19 p. (Research note).
20. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull*. Novembro de 2003;129(6):946–72.
21. Acesso, Qualidade e Concorrência nos Cuidados Continuados e Paliativos [Internet]. *Ers.pt*. 2015 [cited 10 October 2017].
22. Envelhecimento da população portuguesa só vai parar em 2049 [Internet]. *Jornal Expresso*. 2017 [cited 21 October 2017]. Available from: <https://expresso.pt/sociedade/2017-03-29-Envelhecimento-da-populacao-portuguesa-so-vai-parar-em-2049>
23. Reinhard S. Valuing the Invaluable: 2015; Update. [Online]. Available from: <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2015/valuing-the-invaluable-2015-update-new.pdf> [Accessed 26 October 2017]