

## **Projeto - Perfil dos Cuidadores de Idosos em Contexto de Pandemia: impactos na saúde e no trabalho de quem cuida**

### **1. Introdução**

O envelhecimento populacional na Europa e, em particular, em Portugal é uma realidade que está a impor profundas reflexões sobre os rumos das políticas públicas, para que esta parcela da população possa usufruir de qualidade de vida na sua velhice.

A associação entre maior longevidade da população e a ocorrência de múltiplas doenças crónicas e incapacidade funcional está bem fundamentada em evidências científicas (Lopes et al., 2013; E. E. Nolte & McKee, 2008; E. Nolte, Knai, & Saltman, 2014). Tal associação, por conseguinte, traduz-se no aumento do contingente de pessoas idosas que necessitam de cuidados e/ou apoio para a realização de suas atividades diárias, em geral no próprio domicílio, com o suporte de cuidadores informais, familiares ou não.

A pandemia de Covid-19 trouxe impactos importantes para a saúde da população idosa em geral e, também, para os cuidadores domiciliários, familiares ou não, que cuidam de pessoas idosas com diferentes graus de dependência. No entanto, o conhecimento das características desses prestadores de cuidados e os desafios que eles enfrentam durante a pandemia é limitado (Chan et al., 2020).

A presente proposta de investigação tem por objetivo conhecer os impactos que a pandemia de SARS-COV-2 está a trazer para as pessoas que prestam cuidados a pessoas idosas. Quem são estes(as) cuidadores(as)? Que mudanças foram necessárias na rotina de cuidado no domicílio da pessoa idosa? O bem-estar físico, mental e social dos(as) cuidadores(as) foi afetado?

### **2. Contexto**

Em Portugal, no dia 18 de março de 2020, foi decretado pelo Presidente da República estado de emergência nacional que vigorou até o dia 02 de maio. Durante este período, foram suspensos alguns direitos com a exclusiva finalidade de adotar as medidas necessárias para a proteção da saúde pública. A máxima observância das medidas de higiene e a restrição de contato social foi (e continua a ser) a principal forma de controle da pandemia, dado que, até o momento, não há evidências de fármacos capazes de curar a infeção e não há disponível prevenção imunológica através de vacina. O objetivo principal destas medidas de saúde pública é prevenir a propagação da doença de pessoa para pessoa, separando as pessoas para interromper a transmissão. Assim, foram postos

em prática o isolamento e quarentena das pessoas diagnosticadas com a doença ou testadas positivas para o vírus SARS-COV-2 e o distanciamento social e contenção da comunidade para as pessoas em geral.

Tais medidas, se por um lado, se mostraram efetivas para a mitigação da propagação da doença, por outro trouxeram consequências deletérias para a saúde física e mental principalmente para a população em idades mais avançadas. A diminuição ou mesmo a ausência de contactos que antes representavam um suporte social essencial para a vida de um número considerável de idosos (como os vizinhos, amigos ou serviços sociais e de saúde), está a aprofundar ainda mais a sensação de solidão e de isolamento social.

Neste contexto, os(as) cuidadores(as) formais e informais têm sido um recurso fundamental para a saúde de uma parcela expressiva de idosos dependentes de cuidados. No caso dos cuidadores informais/familiares, cabe destacar que geralmente as pessoas não esperam tornar-se cuidadoras dos seus parentes e não se prepararam para esse fim. Com muita frequência, estas pessoas assumem a função de cuidadoras em circunstâncias mais ou menos repentinas e veem, assim, toda a sua rotina diária se transformar rapidamente (necessidade de abandonar o trabalho, de realocar horários, de dispor de parte ou de quase toda a vida pessoal; gastos elevados e, quase sempre, nenhuma remuneração pela atividade; baixa valorização e pouco reconhecimento da atividade por outros familiares e pelo próprio idoso assistido; conflitos familiares antes não tão evidentes; pouca ou nenhuma colaboração de outros membros da família) (Duarte, 2009). Mesmo aqueles que recebem alguma remuneração por prestar cuidados no domicílio muitos entram nesta atividade por falta de outras opções de trabalho para o seu sustento e o de sua família (Rodrigues, 2014).

Ao assumirem a responsabilidade de cuidar do idoso dependente, o trabalho desenvolvido pelos cuidadores, em geral, acaba por gerar *stress* físico e emocional (Areosa, Hens, Lawisch, & Areosa, 2014; Artaza Artabe, Ramos Cordero, González Núñez, & Martínez Hernández, 2016; Fernandes, 2009; Guimarães, Hirata, & Sugita, 2011; Mónico et al., 2017). Uma das principais dificuldades relatadas pelos cuidadores informais para a realização do seu trabalho é a falta de orientação e formação (Mónico et al., 2017). Os cuidadores formais, mesmo aqueles que trabalham em instituições como

lares ou serviços domiciliários, igualmente carecem de formação adequada (Dzhankarashvili, 2017).

A pandemia de COVID-19 está a trazer novos e difíceis desafios para quem presta cuidados a pessoas idosas dependentes. A população idosa é um dos principais grupos em risco de desenvolver as formas mais graves da doença e de mortalidade. O trabalho dos cuidadores neste cenário assume relevância, não só pelos cuidados já instituídos como pelas medidas necessárias para a prevenção do contágio.

A presente proposta de investigação parte do pressuposto que identificar necessidades, fragilidades e necessidades das pessoas cuidadoras no contexto da pandemia, tem a possibilidade de potenciar as medidas que visam qualificar e dar maior segurança ao trabalho desenvolvido pelos cuidadores. O interesse em desenvolver esta investigação partiu de uma investigação equivalente desenvolvida pela Fundação Oswaldo Cruz no Brasil (Fundação Oswaldo Cruz, 2020), com a possibilidade de comparabilidade entre os países envolvidos.

### **Objetivo Geral**

Avaliar o impacto da pandemia de COVID-19 nas condições de trabalho, de saúde e de informação dos cuidadores(as) formais e informais de idosos dependentes.

### **Objetivos Específicos**

- Caracterizar o perfil sociodemográfico dos(as) cuidadores(as) de pessoas idosas dependentes;
- Identificar fragilidades nas condições de trabalho e necessidades de informação, literacia e educação em saúde;
- Identificar especificidades do trabalho do cuidador em diferentes âmbitos, tais como nos contextos domiciliário e institucional, e ainda, o trabalho de cuidadores não remunerados;
- Identificar o impacto da função de cuidador no seu estado de saúde.

### **Equipa Responsável**

**Coordenação** – Prof<sup>a</sup> Dra. Ana Escoval – ENSP-NOVA (ORCID [0000-0002-0269-4742](https://orcid.org/0000-0002-0269-4742))

### **Investigadores**

Prof<sup>o</sup> Dr. José Luiz Telles – professor convidado ENSP-NOVA (ORCID [0000-0003-4327-8099](https://orcid.org/0000-0003-4327-8099))

Prof<sup>a</sup> Dra. Patricia Barbosa – professora do ISCTE e gestora da Casa Santa Maria

Enfermeira Gracy Míriam de Oliveria Rodrigues Farah – Mestranda em Saúde Pública na ENSP-NOVA

### **Consultores**

Prof<sup>a</sup> Dra. Sónia Dias - ENSP-NOVA (ORCID [0000-0001-5085-0685](https://orcid.org/0000-0001-5085-0685))

Prof<sup>o</sup> Dr. Manuel Lopes – Universidade de Évora (ORCID [0000-0002-7554-8041](https://orcid.org/0000-0002-7554-8041))

Prof<sup>o</sup> Dr. Constatino Sakellarides - Professor Catedrático Jubilado da ENSP-NOVA

Prof<sup>o</sup> Dr. Daniel Groisman – EPSJV – FIOCRUZ (ORCID [0000-0003-2253-6423](https://orcid.org/0000-0003-2253-6423))

Prof<sup>a</sup> Dra. Dalia Elena Romero – ICICT – FIOCRUZ (ORCID [0000-0002-2643-9797](https://orcid.org/0000-0002-2643-9797))

### **Metodologia**

#### **a) Delineamento**

Trata-se de um estudo do tipo *survey*, com aplicação de questionário *online*, construído pela equipa de pesquisa do Instituto de Comunicação e Informação Científica e da Escola Politécnica Joaquim Venâncio, ambas unidades técnico-científicas da Fundação Oswaldo Cruz. O questionário original utilizado no Brasil teve uma primeira adaptação realizada pelo grupo de investigadores da Escola Nacional de Saúde Pública - Universidade Nova de Lisboa que integra a presente proposta de investigação e deverá ser submetido a um pré-teste para sua validação.

#### **b) População de Estudo**

O público-alvo da investigação são os cuidadores formais e informais/familiares que atuam nos cuidados a pessoas idosas.

Em geral, denomina-se cuidador formal aquela pessoa que presta cuidados sob contrato em instituições (hospitais, clínicas geriátricas, residências coletivas, abrigos, centros de dia etc.) ou em contexto domiciliário quando contratado pela própria família. Assim, o carácter formal expressa-se pela subordinação a regulações económicas e legais próprias do mercado (Rodrigues, 2014).

Muitos são os profissionais que prestam cuidados, como é o caso dos médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, auxiliares de ação geral e de ação médica, terapeutas, que são designados por cuidadores formais, uma vez que têm preparação específica para a prestação de cuidados e estão integrados numa atividade profissional. No entanto, é nos Centros de Dia, nas Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI), nos Centros de Convívio e nos Serviços de Apoio Domiciliário que se associa mais a figura de cuidador formal.

Para efeito desta investigação, será considerado o público-alvo prioritário os trabalhadores formais de nível básico e secundário. Na perspetiva dos processos formativos, segundo o Catálogo Nacional das Qualificações (Portugal, 2020), enquadram-se nestes níveis as seguintes categorias profissionais: agente em geriatria, assistente familiar e de apoio à comunidade, técnico de apoio familiar e à comunidade, técnico de geriatria. No entanto, algumas carreiras profissionais existentes no mercado de trabalho podem ter semelhantes atribuições dos profissionais formados nas áreas anteriormente descritas. São exemplos as categorias de Auxiliares de Ação Direta, Auxiliar de Serviços Gerais e Ajudantes de Lar. Nos serviços de apoio domiciliário, por sua vez, muitas vezes as tarefas desempenhadas são pouco diferenciadas e cumulativas entre as diferentes categorias profissionais (Dzhankarashvili, 2017).

O cuidado informal, por sua vez, caracteriza-se por ser prestado por membro da família da pessoa que necessita de cuidados ou por amigos, vizinhos, integrantes de grupos religiosos e voluntários (Rodrigues, 2014). A Assembleia da República, ao reconhecer o Estatuto do Cuidador Informal através da Lei N° 100/2019 (Diário da República, 2019, p. 9), definiu o cuidador informal principal como sendo o *“o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada”* (p.09).

Para efeito de caracterização dos cuidadores no questionário, haverá uma primeira pergunta se há ou não remuneração pelos cuidados prestados.

### **c) Colheita de Dados**

O questionário (ANEXO 1) será disponibilizado na sua versão online, por meio de formulário google docs ou *survey monkey* e divulgado por sites das instituições participantes da pesquisa, redes sociais, mídias, blogs, entre outros. Para que haja uma divulgação mais dirigida ao público-alvo, buscar-se-á parcerias com instituições e organizações estratégicas, tais como: Associação de Apoio aos Profissionais do Hospital de Santa Maria, Associação Nacional de Cuidados Continuados, Associação nacional de Apoio ao Idoso, Associação Coração Amarelo, Instituto Português de Proteção à Pessoa Idosa, Fundação Bissaya Barreto, Fundação para a Saúde, Serviço Nacional de Saúde, ISCTE, IUL, Centro Hospitalar Lisboa Norte, Centro Hospitalar Lisboa Central, Centro Hospitalar Gaia Espinho, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Escola de Reabilitação de Alcoitão, Escola Superior de Tecnologias da Saúde de Lisboa..

A resposta ao questionário levará cerca de 6 minutos. O instrumento será auto-aplicado e anónimo. Ficará disponível para preenchimento on-line pelo período de 60 dias. A participação na pesquisa é voluntária, podendo os participantes desistir em qualquer momento que decida e as respostas às questões apenas serão possíveis mediante leitura e aceite o Termo de Consentimento Informado (ANEXO 2), disponibilizado na primeira página do questionário eletrónico.

O pré teste será realizado a um conjunto de cuidadores formais (até 10), colaboradores da Casa de Santa Maria, em Camarate (instituição parceira do estudo). Para esse efeito, será enviado um link, através da conta de email do Gabinete de Recursos Humanos, solicitando a participação voluntária e explicando os objectivos dessa participação. Além disso, será solicitado a um conjunto de cuidados informais, que colaborem igualmente na realização do pré teste. Estes, num número até 10, serão identificados através dos utentes que tiveram alta durante o ano de 2020, sendo enviado um email a explicar os objectivos e solicitar a sua participação.

Os resultados do pré teste serão posteriormente agregados e limpos da plataforma original, para não se confundirem com as respostas aquando do preenchimento final do questionário.

#### **d) Análise dos Dados**

Os dados serão analisados por meio de estatística descritiva, com cálculo de medidas de posição (média, mediana) e de dispersão (desvio-padrão). Também está prevista aplicação de estatística inferencial, conforme a distribuição e natureza das variáveis. Importante ressaltar que os dados serão divulgados de forma agregada e sem qualquer identificação dos participantes. As variáveis serão analisadas a partir de eixos centrais, como as especificidades do trabalho remunerado e não remunerado de cuidados. Poderão ser aplicadas também estatísticas multivariadas, considerando a estrutura de dependência ou interdependência do conjunto de variáveis, conforme as hipóteses levantadas no estudo. Essas serão definidas a posteriori, e em conformidade com os resultados obtidos da análise exploratória dos dados e conforme os pressupostos e hipóteses da pesquisa.

Os resultados serão compartilhados com a equipa coordenadora do Projeto “Cuidando de quem Cuida: educação continuada e avaliação das condições de trabalho e saúde de cuidadoras de pessoa idosa em tempos de COVID-19” da Fundação Oswaldo Cruz conforme termo de cooperação a ser assinado pelas direções envolvidas (ANEXO 3).

### **3) Resultados e Benefícios Esperados**

Os benefícios serão indiretos. As informações derivadas das respostas ao questionário servirão de base para organizar processos de educação continuada voltados para cuidadores formais e informais através da construção de um site na internet, seguindo o exemplo do que foi organizado pela Fundação Oswaldo Cruz (<https://covid19.cuidadores.fiocruz.br/>). A organização deste site estará sob a responsabilidade da equipa de coordenação do projeto com a participação de consultores externos. Será ainda desenhada uma formação para promoção de literacia junto de cuidadores formais e informais, no contexto da pandemia, assim como dará origem a uma formação continuada dedicada a profissionais que lidam com cuidadores informais. Os resultados da investigação serão publicados em revista científica e divulgados junto das entidades parceiras.

### **4) Aspetos Éticos da Investigação**

A participação neste estudo tem carácter voluntário e será garantido o completo anonimato dos respondentes. Na medida em que são respondidas as perguntas, os dados serão



canalizados automaticamente para um base em Excell ou SPSS sem qualquer possibilidade de identificação dos respondentes, uma vez que não há perguntas no questionário que possibilitem a individualização das respostas. Ademais, não haverá troca de e-mails entre os investigadores e os respondentes. O questionário on-line está alojado numa plataforma privada (APDH, entidade parceira do estudo) e o link para o mesmo estará disponível no site oficial da Escola e nos sites dos parceiros listados neste projeto. Assim sendo não se aplicam as medidas de encriptação de e-mails.

As respostas dos questionários migram da plataforma Survey Monkey para uma base de dados Excell ou SPSS e somente serão acedidas pelos investigadores relacionados ao projecto, através de senha própria atribuída pelo Investigador Principal.

A parceria com a Fundação Oswaldo Cruz no Brasil diz respeito ao enquadramento do estudo e toda a análise estatística dos dados será de exclusiva responsabilidade da equipa portuguesa. Por conseguinte, não haverá transferência/partilha de dados com nossos parceiros do Brasil.

#### 4) Cronograma

<b>Etapas / Períodos (mês)</b>	<b>01</b>	<b>02</b>	<b>03</b>	<b>04</b>	<b>05</b>	<b>06</b>	<b>07</b>	<b>08</b>	<b>09</b>
Revisão bibliográfica	xxxxx	xxxx	xxxx	xxxxx	xxxxx	xxxxx	xxxx	xxxx	
Adptação e Adequação do questionário (pré-teste)	xxxxx								
Submissão do projeto ao CEP		xxxx							
Submissão do projeto a fontes financiadoras		xxxx	xxxxx						
Colheita de Dados				xxxxx	xxxxx	xxxxx			
Análise dos dados						xxxxx	xxxxx		
Relatório final								xxxxx	
Apresentação pública									xxxxx



## Referências

- Areosa, S. V. C., Hens, L. F., Lawisch, D., & Areosa, R. C. (2014). Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. *Psic., Saúde & Doenças*, 15(2), 482–494. Retrieved from [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1645-00862014000200012](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862014000200012)
- Artaza Artabe, I., Ramos Cordero, P., González Núñez, J., & Martínez Hernández, D. (2016). *Estudio de investigación sociosanitaria sobre cuidadores de personas mayores dependientes*. Madrid. Retrieved from <http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/seggestcuidador.pdf>
- Chan, E. Y. Y., Gobat, N., Kim, J. H., Newnham, E. A., Huang, Z., Hung, H., ... Wong, S. Y. S. (2020). Informal home care providers: the forgotten health-care workers during the COVID-19 pandemic. *The Lancet*, 395(10242), 1957–1959. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31254-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31254-X)
- Diário da República. Lei n.º 100/2019: Aprova o Estatuto do Cuidador Informal, altera o Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social e a Lei n.º 13/2003, de 21 de maio A (2019). Portugal: Diário da República, 1ª Série. Retrieved from <https://dre.pt/application/conteudo/124500714>
- Duarte, Y. A. de O. (2009). *Manual dos Formadores de Cuidadores de Pessoas Idosas*. (Secretaria Estadual de Assistência e Desenvolvimento Social, Ed.). São Paulo: Fundação Padre Anchieta. Retrieved from [http://www.desenvolvimentosocial.sp.gov.br/a2sitebox/arquivos/documentos/biblioteca/publicacoes/volume9\\_Formadores\\_de-cuidadores\\_de\\_idosos.pdf](http://www.desenvolvimentosocial.sp.gov.br/a2sitebox/arquivos/documentos/biblioteca/publicacoes/volume9_Formadores_de-cuidadores_de_idosos.pdf)
- Dzhankarashvili, C. G. L. da S. A. V. (2017). *Formação de Cuidadores - Um Passo para a Regulamentação da Profissão*. Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico do Porto.
- Fernandes, J. de J. B. R. (2009). *Cuidar no Domicílio: a sobrecarga do cuidador familiar*. *Medicina*. Universidade de Lisboa. Retrieved from [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1088/1/20820\\_ulsd57600\\_tm.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1088/1/20820_ulsd57600_tm.pdf)

- Fundação Oswaldo Cruz. (2020). Cuidando de quem Cuida: educação continuada e avaliação das condições de trabalho e saúde de cuidadoras de pessoa idosa em tempos de COVID-19. Retrieved from <https://covid19.cuidadores.fiocruz.br/>
- Guimarães, N. A., Hirata, H., & Sugita, K. (2011). Cuidado e cuidadoras: o trabalho de care no Brasil, França e Japão. *Sociologia e Antropologia*, *1*(1), 151–180. <https://doi.org/10.1590/2238-38752011v117>
- Lopes, M. J., Escoval, A., Pereira, D. G., Pereira, C. S., Carvalho, C., & Fonseca, C. (2013). Evaluation of elderly persons' functionality and care needs. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *21* Spec No, 52–60. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000700008>
- Mónico, L., Custódio, J., Frazão, A., Parreira, P., Correia, S., & Fonseca, C. (2017). A família no cuidado aos seus idosos: Gestão da sobrecarga e estratégias para enfrentar dificuldades. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*, *3*(2), 982–998. Retrieved from [http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2017.3\(2\).982](http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2017.3(2).982)
- Nolte, E. E., & McKee, M. (2008). Caring for people with chronic conditions : a health system perspective. *European Observatory on Health Systems and Policies Series*, XXI, 259 p. [https://doi.org/ISBN 978 92 890 4294 9](https://doi.org/ISBN%20978%2092%20890%204294%209)
- Nolte, E., Knai, C., & Saltman, R. B. (2014). *Assessing chronic disease management in European health systems. Concepts and Approaches*. Retrieved from [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0009/270729/Assessing-chronic-disease-management-in-European-health-systems.pdf?ua=1](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/270729/Assessing-chronic-disease-management-in-European-health-systems.pdf?ua=1)
- Portugal, A. N. para Q. e E. P. (2020). Catálogo Nacional de Qualificações.
- Rodrigues, C. A. L. (2014). *Perfil dos Cuidadores Formais de Idosos e Motivos para a Função: um estudo de caso*. Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Viana do Castelo. Retrieved from [http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/1141/1/Catarina\\_Rodrigues.pdf](http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/1141/1/Catarina_Rodrigues.pdf)

## ANEXO 1

### Registo de Consentimento Informado (RCI)

Estás a ser convidado(a) para participar na investigação "**Perfil dos Cuidadores de Idosos em Contexto de Pandemia: impactos na saúde e no trabalho de quem cuida**", que visa obter informações sobre o perfil das pessoas cuidadoras e os efeitos da pandemia de COVID-19 para as suas condições de trabalho e saúde.

Para participar, basta responder ao questionário que se segue. O tempo de preenchimento é de aproximadamente 6 minutos. A sua participação é anónima e inteiramente opcional.

A sua participação não lhe trará benefícios diretos. As informações obtidas através da pesquisa poderão ser úteis para o planeamento de ações destinadas à melhoria das condições de trabalho das pessoas cuidadoras. Os resultados da pesquisa serão disponibilizados no nosso site: <https://www.ensp.unl.pt/>

Esta pesquisa é realizada sob a coordenação da Prof<sup>a</sup> Ana Escoval ([anaescoval@ensp.unl.pt](mailto:anaescoval@ensp.unl.pt)) e conta com a parceria da Fundação Oswaldo Cruz, no Brasil, onde foi realizada investigação semelhante. Esta parceria está circunscrita ao âmbito académico com o único objetivo de comparar a realidade de trabalho das cuidadoras de pessoas idosas em ambos os países. Caso tenha alguma dúvida sobre essa investigação, poderá entrar em contato através do telefone 217512100 ou pelo endereço electrónico [perfil.cuidador@ensp.unl.pt](mailto:perfil.cuidador@ensp.unl.pt).

