

Uma observação sobre Cuidados Continuados no domicílio



INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE
Dr. Ricardo Jorge



Ministério da Saúde

Uma observação sobre **Cuidados Continuados** no domicílio

Relatório

Maria João Branco (Médica de Saúde Pública – Departamento de Epidemiologia)

Eleonora Paixão (Estatista – Departamento de Epidemiologia)

Lisboa, Maio 2008

Agradecimentos

À Coordenação da Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, nomeadamente à Dr.^a Maria Inês Guerreiro e Dr.^a Helena Cadete, assim como, à DGS nas pessoas do Dr. Alexandre Diniz e da Sr.^a Enfermeira Anabela Candeias, pela disponibilidade demonstrada quando consultadas sobre a pertinência do estudo;

À Dr.^a Teresa Contreiras pelo contributo na preparação da amostra ECOS;

Finalmente, ao Dr. José Carlos Marinho Falcão pelo apoio metodológico e revisão crítica do trabalho e toda equipa do Departamento de Epidemiologia pela colaboração prestada na realização do pré-teste.

Índice

RESUMO	2
INTRODUÇÃO	4
OBJECTIVO	7
MATERIAL E MÉTODOS	7
RESULTADOS	12
Amostra	12
Cuidados continuados	14
Cuidados paliativos	21
DISCUSSÃO/CONCLUSÕES	22
REFERÊNCIAS	25
ANEXO	27
Questionário	27

Resumo

O Departamento de Epidemiologia realizou um estudo com o objectivo de contribuir para a caracterização de cuidados continuados, nomeadamente, de longo termo e paliativos através da informação fornecida directamente pela população alvo potencialmente beneficiária da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, no Continente.

O estudo, descritivo transversal, constou de um inquérito realizado por entrevista telefónica, no segundo trimestre de 2007, a um dos elementos de 18 e mais anos, residente nas unidades de alojamento (UA) que integram a amostra de famílias ECOS. Esta amostra é aleatória e constituída por 1034 UA, com telefone fixo, estratificada por Região de Saúde do Continente, com alocação homogénea. Nestas unidades de alojamento residem 3030 indivíduos.

As variáveis colhidas contemplaram a caracterização dos inquiridos, dos elementos com dependência, dos cuidados utilizados, das unidades de alojamento e dos cuidadores.

Obtiveram-se **952 questionários válidos**.

As percentagens estimadas foram as seguintes:

Unidades de alojamento com dependente com necessidade de cuidados continuados ⇒ **5,5%**, na totalidade de unidades de alojamento (952);

Dependentes com necessidade de cuidados continuados ⇒ **2,0%**, na totalidade de residentes das unidades de alojamento (2788);

Dependentes com ajuda adequada sempre ou quase sempre, independentemente do tipo de apoio em causa, ⇒ **81%**, na totalidade de UA com elementos em situação de incapacidade e que tem ajuda (59); para duas situações de dependência não existe qualquer apoio;

Dependentes com necessidade de ajuda no desempenho de uma ou mais actividades da vida diária ⇒ **97,6%**, na totalidade de UA com elementos em situação de incapacidade (61);

Dependentes com necessidade de apoio no transporte ⇒ **69,4%**, na totalidade de UA com elementos em situação de incapacidade (61);

Dependentes com necessidade de ajudas técnicas ⇒ **53,7%**, na totalidade de UA com elementos em situação de incapacidade (61);

Dependentes com alojamento considerado adequado para a situação ⇒ **72,1%**, na totalidade de UA com elementos em situação de incapacidade (61);

Dependentes cujos cuidador era um familiar próximo ⇒ **96,3%**, na totalidade de UA com elementos em situação de incapacidade (61);

Os **cuidadores** na sua maioria **eram mulheres** ⇒ **72,8%**, **do grupo etário dos 45-65 anos** ⇒ **55,1%** e **coabitavam com o dependente** ⇒ **92,6%**, na totalidade de UA com elementos em situação de incapacidade cujo cuidador principal era um familiar (57);

A percentagem de inquiridos que tinham algum **familiar dependente institucionalizado** foi de ⇒ **4,0%**, na totalidade de respondentes (711)

A percentagem de respondentes que desempenhavam o papel de **cuidadores informais, noutra unidade de alojamento** foi de ⇒ **5,1%**, na totalidade de respondentes (711).

No estudo apenas foi detectado um indivíduo com necessidade de cuidados paliativos, cuja “unidade familiar, se revelou auto-suficiente para gerir a situação.

Não será demais frisar que estes dados não devem ser inferidos acriticamente para a população do Continente. Apesar das limitações metodológicas os resultados obtidos podem constituir valores de referência, quiçá úteis, na fundamentação de programas de intervenção.

INTRODUÇÃO

A evolução demográfica da população portuguesa, traduzida, entre outros, pelo aumento progressivo da esperança de vida, dos índices de envelhecimento e longevidade, leva a prever um aumento acentuado do número de pessoas em situação de fragilidade e de risco de perda de funcionalidade. Paralelamente, o número de pessoas com sequelas de acidentes ou com doenças de evolução prolongada e, potencialmente, incapacitante cria novas necessidades de cuidados de saúde, independentemente do sinergismo que deverá existir sempre entre as famílias e o apoio público^{1,2} (Figuras 1 e 2).

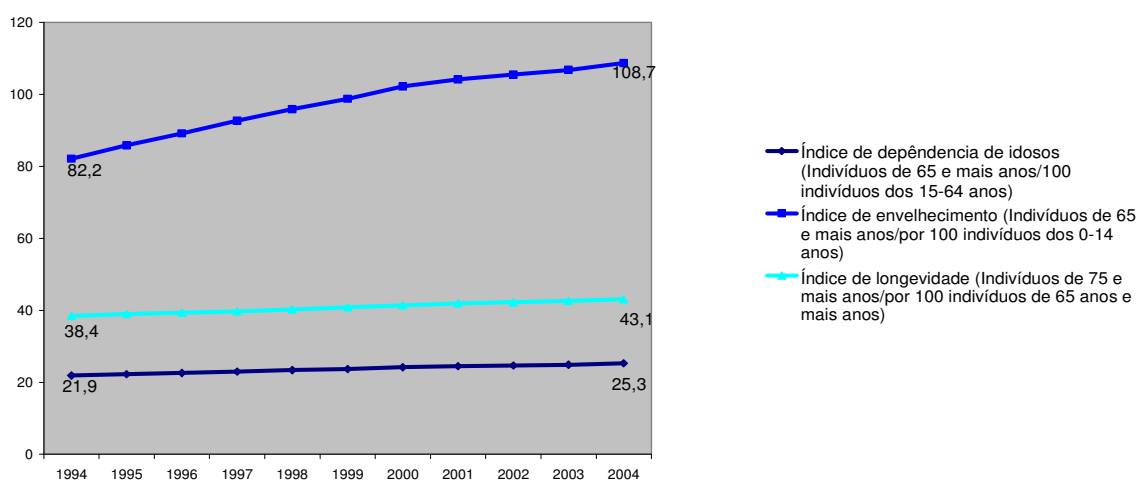


Figura 1 - Indicadores demográficos de envelhecimento populacional (Fonte: INE)

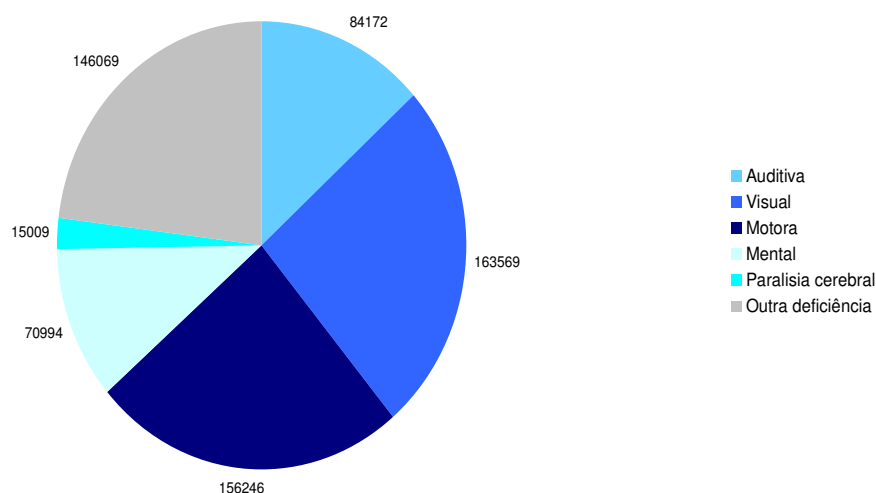


Figura 2 - População portuguesa com deficiência (número), em 2001 (Fonte: INE)

Com efeito, a instituição que globalmente providencia a maior parte dos cuidados aos doentes crónicos e incapacitados é a família.

Estas famílias carregam o enorme *peso* de cuidar de alguém que sofre, por exemplo, de doença de Alzheimer, de Parkinson, de demência ou outra limitação cognitiva, das sequelas de um Acidente Vascular Cerebral (AVC) ou de um traumatismo craniano, de uma infecção por vírus da imunodeficiência humana (VIH) ou simplesmente de um envelhecimento influenciado por factores nocivos e, em consequência, necessitam de encontrar respostas de assistência e serviços. Neste contexto, surge a figura do *cuidador familiar* com um papel fundamental na prestação de cuidados informais.

Torna-se, assim, um desafio *major* em saúde pública, encontrar mecanismos adequados para ajudar as famílias a cuidarem dos seus doentes dependentes e com necessidades específicas.

A prestação de cuidados de saúde, pelo menos no âmbito do Serviço Nacional de Saúde (SNS) não se tem revelado suficiente para responder às necessidades de saúde de uma população em envelhecimento. Em muitas situações o recurso a internamentos evitáveis, em desespero de causa, acaba por determinar o aparecimento de dependências ou o agravamento das mesmas e, até, o esgotamento das famílias, cujos recursos e disponibilidade não encontram suporte em serviços de proximidade e de apoio ao domicílio³.

A problemática relacionada com a saúde das pessoas idosas, das pessoas em situação de dependência e dos doentes em fase avançada de doença incurável com grande sofrimento tem constado na agenda dos decisores com tradução na produção de documentos legislativos que pretendem enquadrar um modelo conceptual integrado, de gestão de doença/prestação de cuidados, consubstanciado na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Rede) e no Programa de Cuidados Paliativos^{4,5,6,7}.

Assim, aquela Rede propõe-se promover a manutenção das pessoas idosas no seu meio habitual de vida e melhorar a equidade do acesso das mesmas a cuidados de qualidade, flexíveis, transitórios ou de longa duração, assegurando a continuidade de cuidados, ou seja, a transição, sem hiatos e ao longo do tempo, das pessoas em situação de dependência entre os diferentes tipos de respostas e níveis de prestação de cuidados de saúde e de apoio social³. É útil, em termos conceptuais, fazer a distinção entre este tipo de cuidados e os cuidados paliativos. Estes últimos destinam-se a doentes que cumulativamente: não têm perspectiva de tratamento curativo; têm rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada; têm sofrimento intenso; têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar. Contudo, é através da Rede que se prevê a prestação de acções paliativas, como primeiro nível de palição⁷.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados insere-se num projecto ministerial mais vasto, cuja fase I contemplou um *diagnóstico da situação actual*, fundamentalmente focado na caracterização da oferta⁸. Por outro lado, o diploma legal que cria a Rede estabelece como objectivos específicos, entre outros: *a manutenção das pessoas com perda de funcionalidade ou em risco de a perder, no domicílio, sempre que mediante o apoio domiciliário possam ser garantidos os cuidados terapêuticos e o apoio social necessários à provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida; o apoio aos familiares ou prestadores informais, na respectiva qualificação e na prestação dos cuidados*⁶. Neste contexto, considera-se pertinente contribuir para a caracterização da utilização de cuidados continuados, nomeadamente, de longo termo e paliativos através da informação fornecida directamente pela população alvo potencialmente beneficiária da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados⁴.

OBJECTIVO

Os objectivos do estudo foram:

- i. Estimar a proporção de pessoas com necessidade de cuidados continuados;
- ii. Estimar a proporção de pessoas com necessidade de cuidados paliativos;
- iii. Caracterizar as soluções utilizadas para as necessidades existentes.

MATERIAL E MÉTODOS

Descrição do estudo

Tratou-se de um estudo descritivo, transversal, com dados colhidos através de um inquérito realizado por entrevista telefónica, entre Maio e Junho de 2007 a uma amostra constituída por elementos de 18 e mais anos, residentes em unidades de alojamento do Continente que integram o painel ECOS- Em Casa Observamos Saúde⁹.

No estudo foram considerados os seguintes conceitos:

«*Prestadores de cuidados informais*» que se definiu adoptando o critério: a pessoa, familiar ou terceiro (não assalariada), habitualmente responsável por prestar os cuidados informais, parciais ou totais ao doente em situação de dependência^{10,11,12}.

«*Dependência*» definida como a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, não consegue, por si só, realizar as actividades de vida diária⁶.

Considerou-se que desempenhava as «*actividades de vida diária (ADL)*», incluindo as «*instrumentais*» quem, sem ajuda: comia; tomava banho; utilizava o WC; circulava pela casa; ia às compras; tinha capacidade para confeccionar as suas próprias refeições; tinha capacidade para assegurar a limpeza regular da casa¹³.

«*Cuidados continuados integrados*» definido como o conjunto de intervenções sequenciais que visam a prestação de cuidados de saúde e/ou de apoio social a pessoas em situação de dependência que visam promover a reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social⁶.

«*Cuidados de longa duração*», designação que se deu aos cuidados continuados prestados a doentes com situações de dependência de longa duração².

«*Cuidados paliativos*» que se definiram adoptando o critério: cuidados prestados a doentes em situação de sofrimento intenso, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos são cuidados activos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação⁷.

Consideraram-se as «*acções paliativas*» como o nível básico de palição praticada sem o recurso a equipas ou estruturas diferenciadas. Podem e devem ser prestadas quer em regime de internamento, quer em regime domiciliário, no âmbito da Rede Hospitalar, da Rede de Centros de Saúde ou da Rede de Cuidados Continuados.

População

A população-alvo deste estudo foi constituída pelos indivíduos residentes em unidades de alojamento (UA) do Continente com telefone fixo, necessitando de cuidados continuados e/ou paliativos.

Duas perguntas do questionário dirigiram-se apenas aos respondentes, identificando-se, pois, neste caso, como população-alvo todos os residentes de 18 ou mais anos em UA com telefone fixo, do Continente.

Amostra

A amostra foi seleccionada utilizando o instrumento ECOS⁹. Tratou-se de uma amostra aleatória constituída por **1034 unidades de alojamento (UA)** com **telefone fixo**, estratificada por Região de Saúde do Continente, com alocação homogénea. Estas unidades de alojamento representaram cerca de 3030 indivíduos.

Para todos os agregados foi enviada previamente uma carta convite solicitando a participação no estudo.

Colheita de dados

Em cada agregado, foi inquirido apenas um elemento com 18 ou mais anos. O respondente prestou informação sobre si próprio e sobre os restantes membros do agregado no que se referiu à ocorrência de necessidade de cuidados de assistência na doença.

A recolha de dados realizou-se através da aplicação de um questionário de 22 perguntas, especificamente desenvolvidas para os objectivos do estudo, com base em instrumentos utilizados noutros estudos^{10,14}, nomeadamente, o Behavioral Risk Factor Surveillance System Survey Questionnaire¹⁵ (Anexo I). Nele estão omissas algumas das variáveis universais de identificação atendendo a que os elementos das famílias da amostra ECOS já estavam pré caracterizados face a essas variáveis.

Os entrevistadores tiveram formação específica para o trabalho em questão.

Varáveis estudadas

Colheram-se dados relativos a:

- **Caracterização dos inquiridos:** sexo, idade, nível de instrução, situação perante o trabalho e Região de Saúde de residência.

Para efeitos de análise

- A idade dos respondentes foi desagregada em três estratos: *18-44; 45-64; 65 e mais anos;*
- O nível de escolaridade (atingido ou com frequência) foi agrupado em 4 categorias: *menos que o ensino básico; ensino básico, ensino secundário, ensino superior;*
- A situação perante o trabalho foi objecto de classificação em 2 categorias: *activos* [inclui indivíduos activos empregados, estudantes] e *não activos* [inclui doméstica(os), reformada(os), desempregada(os)].

- **Caracterização dos elementos das Unidades de Alojamento (UA) com necessidade de cuidados específicos:** tipo de dependência.

- **Caracterização dos cuidados utilizados:** ajudas técnicas e outras.

•**Caracterização das UA:**

- «**Tipo de habitat**». Consideraram-se UA do tipo 1, as correspondentes a casas isoladas e às situadas em lugares e aldeias; UA do tipo 2, as situadas em vilas e cidades.
 - «**Nº de assoalhadas**». Consideraram-se três categorias: UA com 2 ou menos assoalhadas, UA com 3 assoalhadas e UA com 4 ou mais assoalhadas.
 - «**Nº de indivíduos por UA**». Consideraram-se quatro categorias: UA com 1 elemento, UA com 2 elementos, UA com 3 elementos e UA com 4 ou mais.
 - **Densidade de ocupação**» definida pelo nº de indivíduos por assoalhada». Consideraram-se 3 categorias: Grupo I: $<1/2$; Grupo II: $[1/2-1[$; Grupo III: ≥ 1 , correspondendo os alojamentos do Grupo I aos de menor densidade de ocupação e do Grupo III aos mais ocupados
 - «**Média de idades dos indivíduos residentes nas UA**». Definiram-se três grupos: média de idades compreendidas entre os 14-44; 45-64; 65-74; ≥ 75 anos (14 anos foi a idade mínima da média de idade dos residentes).
- Caracterização dos cuidadores:** sexo, idade e grau de parentesco com o dependente.

Tratamento dos dados e análise estatística

Os dados colhidos foram registados em suporte informático, tendo a base de dados sido submetida a um processo de validação da congruência.

Uma vez que a amostra utilizada não é auto ponderada optou-se por **apresentar os resultados ponderados por Região**. Para as ponderações foi utilizada a População Portuguesa do Continente, de 2001 (Censos de 2001, INE). As ponderações utilizadas consistem no número de indivíduos que cada observação da amostra ECOS representa, na população portuguesa do Continente, em 2001.

Atendendo a que as variáveis em estudo eram, na sua maioria, categoriais, a principal estatística utilizada foi a frequência relativa apresentada na forma de percentagem.

Primeiramente, descreveu-se a amostra dos inquiridos e de todos os indivíduos residentes nas unidades de alojamento, no que respeita a características sócio-demográficas e à necessidade de cuidados continuados.

Do conjunto de variáveis estudadas foram definidos grupos temáticos de variáveis, nomeadamente: a **dependência e sua evolução**, os **cuidados requeridos**, incluindo o **alojamento**, os **cuidadores**. Assim, a análise dos dados teve como objectivo a obtenção de estimativas pontuais e a avaliação da associação entre as variáveis de interesse, de cada um dos grupos acima apresentados (variáveis dependentes), com um conjunto de variáveis de caracterização dos indivíduos (variáveis independentes): *região de saúde* (da residência), *sexo*, *grupo etário*, *nível de escolaridade* e *ocupação*.

Para algumas variáveis quantitativas, recorreu-se ao cálculo de estatísticas descritivas tais como a média, mediana, desvio padrão, mínimo e máximo.

Quando as percentagens encontradas foram muito pequenas, não se fez qualquer análise desagregada.

Para testar a associação (ou independência) com as variáveis de desagregação foram utilizadas as estatísticas F-modificada variante do ajustamento de 2ª ordem do Qui-Quadrado de Rao-Scott⁹ cujas propriedades são apresentadas em Rao e Thomas¹⁰ e a estatística do Qui-quadrado de Pearson para a variável independente «Região de Saúde». Foi estabelecido em 5%, o nível de significância dos testes, tendo-se rejeitado a hipótese nula quando a probabilidade de significância do teste (p-value) foi inferior a este valor.

Calculou-se também, para todas as frequências apresentadas, os seus intervalos de confiança a 95% utilizando a transformação logística, sendo apresentados os valores retrovertidos para proporções.

Todos os cálculos foram feitos usando o módulo Basic e Complex Samples do programa estatístico SPSS15.0¹¹.

RESULTADOS

Conforme foi referido apresentam-se para fins de análise e sempre que aplicável, as estimativas ponderadas por Região de Saúde.

Amostra

Foram contactadas, com êxito, 952 unidades de alojamento, o que corresponde a 92,1% das 1034 UA da amostra inicial. Através dos respondentes, um por alojamento, obteve-se, ainda, dados sobre 2785 indivíduos residentes naquelas UA, correspondendo a 92,0% do total de indivíduos existentes nas UA da amostra (3030).

Respondentes

Nas tabelas 1, 2, 3 apresenta-se a distribuição dos respondentes (952) por algumas variáveis. Relembre-se que os respondentes se caracterizaram por ter 18 e mais anos.

Constatou-se que os inquiridos foram, na sua maioria, do sexo feminino (74,0%), do grupo etário dos 45-64 anos (42,9%), apresentaram uma escolaridade de nível básico (49,0%) e, profissionalmente, activos (incluindo estudantes) (54,4%) (Tabela 1 e 2). Destaque-se, ainda, que na amostra de respondentes as mulheres apresentaram-se sobre representadas e constatou-se uma maior proporção de indivíduos de 45 e mais anos, portanto uma população mais envelhecida, relativamente à população censitária de 2001.

Na Tabela 3 descreve-se a distribuição geográfica dos respondentes das UA participantes. A amostra planeada tinha o mesmo número de UA, em cada Região. Não foi encontrada heterogeneidade na distribuição dos respondentes pelas diferentes Regiões ($p=1,000$).

Tabela 1 – Distribuição percentual dos **respondentes** (≥18 anos) e da população residente (≥18 anos) (Censo 2001), por **sexo** e por **idade**

	n	Valores n/ponderados	s/inf	Valores ponderados por Região		População censitária 2001
		%		%	IC _{95%}	%
Sexo	952		-			
masculino		26,2 (249)		26,0	(23,1; 29,1)	47,6
feminino		73,8 (703)		74,0	(70,9; 76,9)	52,4
Grupo etário (anos)	946		0,6			
18-44		35,3 (334)		37,1	(33,9; 40,5)	50,1
45-64		43,1 (408)		42,9	(39,6; 46,4)	29,5
≥65		21,6 (204)		19,9	(17,4; 22,8)	20,4

n - denominador da proporção (número de registos válidos); (...) – numerador da percentagem

Tabela 2 – Distribuição percentual dos **respondentes** (≥18 anos) por **nível de instrução** e **ocupação**

	n	Valores n/ponderados	% s/inf	Valores ponderados por Região	
		%		%	IC _{95%}
Nível de instrução (frequentado)	949		0,3		
Menos que o ensino básico		9,3 (88)		8,3	(6,7; 10,4)
Ensino básico		52,5 (498)		49,0	(45,6; 52,4)
Ensino secundário		19,6 (186)		21,0	(18,3; 23,9)
Ensino superior		18,7 (177)		21,7	(19,0; 24,7)
Situação perante o trabalho	952		-		
Activa		53,6 (510)		54,4	(50,9; 57,7)
Não activa		46,5 (442)		45,6	(42,3; 49,1)

n - denominador da proporção (número de registos válidos); (...) – numerador da percentagem

Tabela 3 – Distribuição percentual dos **respondentes** (≥ 18 anos) das UA por **Região**

	Respondentes		
	n	%	<i>p</i>
Regiões	952		1,000
Norte		19,9 (189)	
Centro		20,3 (193)	
Lisboa e Vale do Tejo		20,0 (190)	
Alentejo		19,9 (189)	
Algarve		20,1 (191)	

n - denominador da proporção (número de registos válidos); (...) – numerador da percentagem; *p* - refere-se à distribuição da proporção entre as classes da variável – teste do Bom-Ajustamento do χ^2 hipótese nula de homogeneidade

Cuidados continuados

Dependência e sua evolução

Sessenta e um (61) respondentes referiram existir nas respectivas unidades de alojamento coabitantes que necessitavam de cuidados continuados, o que corresponde a uma percentagem ponderada de 5,5% (IC_{95%}: 4,3; 7,2) das unidades de alojamento. Em cinco destas unidades foi referido existirem, em cada uma delas, duas pessoas com necessidade desses cuidados.

Foram assim detectados 66 indivíduos que precisavam que lhes fosse prestada assistência diária, o que correspondeu a uma percentagem ponderada de 2,0% de dependentes que careciam de cuidados continuados relativamente ao total de residentes das UA (2785) (Tabela 4).

A dependência física foi a mais frequente. Com efeito, 44 indivíduos foram referenciados como sofrendo de dependência física, enquanto que 22 foram identificados como apresentado os dois tipos de dependência e 1, apenas mental. Em 3 alojamentos, foram registados, em cada um, dois dependentes físicos. Nas outras duas UA em que os respondentes referiram dois dependentes coabitando na mesma unidade, numa, ambos os dependentes apresentavam os dois tipos de dependência; no outro alojamento, um indivíduo tinha uma dependência física, o outro, mista (Tabela 4).

Estas situações de dependência existiam, em média, há 6,7 anos (mediana=3,0 anos, desvio padrão=9,1 anos, mínimo=1 mês, máximo=38,0 anos).

Tabela 4 – Percentagem de **residentes nas UA dependentes** com **necessidade de cuidados continuados** e distribuição percentual por **tipo de dependência**

	n	% [*]	IC _{95%}
Total de dependentes com necessidade de cuidados continuados	2785	2,0 (66)	(1,5; 2,6)
Tipo de dependência	66		
Só física		62,2 (42)	(48,5; 74,3)
Só mental		3,2 (2)	(0,7; 13,8)
Física e mental		34,6 (22)	(23,0; 48,4)

n - denominador da proporção (número de registos válidos); (...) – numerador da percentagem; * resultado ponderado por Região

Caracterização dos cuidados

Ainda que os cuidados prestados sejam específicos para cada indivíduo, admitiu-se que os respondentes, independentemente de coabitarem com um ou mais dependentes, prestaram informação globalmente sobre a(s) situação(ões) de dependência existente(s) na respectiva UA. Com esta perspectiva, estudaram-se, assim, 61 unidades de alojamentos com situações de dependência.

De acordo com o descrito na Tabela 5, a grande maioria dos respondentes tinha em casa, pelo menos um dependente que carecia de ajuda para actividades da vida diária (97,6%). Cerca de dois terços necessitava de apoio no transporte, que incluía, por exemplo, a necessidade de utilização de ambulância, táxi/carro de aluguer, *etc.* (69,4%). Em 38,1% das situações eram necessários cuidados de enfermagem, percentagem praticamente equivalente à estimada para o apoio psicossocial.

Dois respondentes referiram não ter ajuda de ninguém para cuidar dos respectivos dependentes. Nas restantes situações (59), os dependentes tinham, de algum modo, alguém a prestar os cuidados de que necessitavam. Para esses dependentes, 81,0% dos respondentes referiram que a ajuda encontrada foi sempre ou quase sempre adequada (Tabela 6).

Para 53,7% (IC_{95%}: 39,5; 67,4) das situações foi referido a necessidade de ajudas técnicas, nomeadamente, cama articulada, colchão anti-escaras, cadeira de rodas, andarilho, canadianas, *etc.* A totalidade destes dependentes referiu ter, pelo menos, algum dos dispositivos que necessitava. Com efeito, 66,5% (IC_{95%}: 46,3; 82,0) referiram ter todas as ajudas técnicas necessárias, os restantes conseguiram algumas (33,5% - IC_{95%}: 18,0; 53,7).

Tabela 5 – Percentagem de **respondentes** (≥18 anos) que referiram a **necessidade de ajuda para o(s) dependente(s)** da sua UA **segundo o tipo de ajuda necessária**

	n	%*	IC _{95%}
Cuidados necessários: #	61		
Ajuda para pelo menos uma das ADL##		97,6	(87,3; 99,6)
Apoio de transporte		69,4	(54,9; 80,8)
Cuidados domiciliários de enfermagem		38,1	(25,3; 52,9)
Apoio psicossocial		37,6	(25,2; 51,9)
Cuidados domiciliários médicos		27,8	(16,7; 42,4)
Cuidados de fisioterapia/reabilitação		26,4	(15,6; 41,1)

n - denominador da proporção (número de registos válidos); *resultado ponderado por Região;

As categorias de resposta não são mutuamente exclusivas;

ADL inclui comer, utilizar o sanitário, fazer a higiene, circular pela casa, fazer as compras, confeccionar as refeições, assegurar a limpeza regular da casa

Tabela 6 – Percentagem de **respondentes** (≥18 anos) que referiram ter **ajuda para o(s) dependente(s)** da sua UA, **pelo grau de adequação da resposta encontrada**

	n	%*	IC _{95%}
A ajuda que tem responde às necessidades:	59		
Sempre ou quase sempre		81,0	
Algumas vezes		15,4	(7,5; 28,9)
Raramente		3,6	(0,8; 15,8)

n - denominador da proporção (número de registos válidos); *resultado ponderado por Região

Considerou-se pertinente caracterizar os alojamentos onde residiam os dependentes.

Assim, conforme descrito na Tabela 7, os alojamentos distribuíram-se quase equitativamente pelos dois tipos de habitat (Tipo 1, 49,0%; Tipo 2, 51,0%); predominaram as UA com maior número de assoalhadas (65,6%); em pouco mais de um terço das UA residiam uma ou duas

peças (35,9%), mas em quase metade habitavam 4 ou mais peças (48,9%); constatou-se na maioria dos alojamentos uma ocupação que rondou uma ou mais peças por assoalhada (Grupo 2, 55,9%; Grupo 3, 34,6%), a média de idade dos residentes situou-se fundamentalmente nos grupos etários mais novos (15-44 anos, 37,3%; 45-64 anos, 34,9%).

Tabela 7 – Distribuição percentual de UA onde residem dependentes por categorias de suas características

	n	%*	IC _{95%}
Tipo de habitat	61		
Tipo 1 (casa isolada/lugar/aldeia)		49,0	(35,7; 62,5)
Tipo 2 (vila/cidade)		51,0	(37,5; 64,3)
Nº de assoalhadas	61		
≤ 2 assoalhadas		1,9	(0,7; 5,3)
3 assoalhadas		32,5	(21,2; 46,3)
≥4 assoalhadas		65,6	(51,9; 77,2)
Nº de indivíduos /UA	61		
≤ 2		35,9	(24,2; 49,3)
3		15,1	(9,0; 24,3)
≥4		48,9	(35,5; 62,5)
Densidade de ocupação	61		
Grupo 1 (menor ocupação)		9,5	(3,7; 22,3)
Grupo 2		55,9	(41,7; 69,2)
Grupo 3 (maior ocupação)		34,6	(22,5; 49,2)
Média de idades dos residentes	61		
14-44		37,3	(24,8; 51,7)
45-64		34,9	(23,1; 49,0)
65-74		12,9	(6,3; 24,3)
≥75		14,9	(7,3; 28,2)

n - denominador da proporção (número de registos válidos); *resultado ponderado por Região

Em 47 dos alojamentos com dependentes, correspondendo a uma percentagem ponderada de 72,1% (IC_{95%}: 58,4; 82,6), o respondente afirmou que à data da entrevista o alojamento reunia as condições para albergar o dependente. Mas 20,5% (IC_{95%}: 11,7; 33,3) referiram terem feito obras devido à situação de dependência.

Verificou-se existir uma associação estatisticamente significativa ente a densidade de ocupação do alojamento e o reconhecimento da adequação do mesmo. Com efeito os alojamentos com maior ocupação (Grupo III) foram apontados como sendo menos adequados para albergar indivíduos dependentes (51,7%) (Tabela 8).

Tabela 8 – Percentagem de UA que referiram que o alojamento reunia condições para albergar o dependente, segundo a densidade de ocupação

	Habitação adequada para a situação de dependência			
	n	%*	IC _{95%}	p
Densidade de ocupação				0,036^a
Grupo 1 (menor ocupação)	5	100,0	(100,0; 100,0)	
Grupo 2	37	80,1	(62,6; 90,6)	
Grupo 3 (maior ocupação)	19	51,7	(29,5; 73,2)	

n - denominador da proporção (número de registos válidos); *resultado ponderado por Região; a – teste de χ^2 de Pearson com a correcção de Rao and Scot

Relativamente à realização de obras na habitação devido à situação de dependência, verificaram-se diferenças relacionadas com o número de assoalhadas, com o número de indivíduos na UA e com a média de idades dos residentes, do alojamento. As unidades de alojamento com maior número de assoalhadas foram, em maior percentagem, objecto de remodelações, apresentando valores mais elevados com significado estatístico ($p=0,007$). Este padrão observou-se de modo semelhante nas unidades de alojamento com mais habitantes ($p=0,027$). Também as diferenças associadas à média de idades dos habitantes do alojamento se revelaram estatisticamente significativas. A percentagem de UA com obras foi diminuindo na razão inversa da média de idades dos residentes, entre os 14 e os 65 anos, porém no grupo dos 75 e mais anos parece voltar a aumentar ($p=0,048$) (Tabela 9).

Tabela 9 – Percentagem de UA que foram objecto de remodelações para adaptar o alojamento à situação de dependência existente, segundo o nº de assoalhadas, o nº de indivíduos por assoalhada e média de idades dos residentes

	Habitação remodelada			
	n	%*	IC _{95%}	<i>p</i>
Nº de assoalhadas				0,007^a
≤ 2 assoalhadas	3	-		
3 assoalhadas	16	5,1	(1,4; 17,2)	
≥4 assoalhadas	42	28,7	(16,2; 45,6)	
Nº de indivíduos /UA				0,027^a
≤ 2	22	4,7	(1,3; 15,5)	
3	15	28,5	(10,1; 58,5)	
≥4	24	29,7	(14,8; 50,7)	
Média de idades dos residentes				0,048^a
14-44	19	36,7	(18,0; 60,5)	
45-64	24	11,1	(4,7; 23,9)	
65-74	10	4,1	(0,6; 22,4)	
≥75	8	16,1	(2,8; 56,7)	

n - denominador da proporção (número de registos válidos); *resultado ponderado por Região; a – teste de χ^2 de Pearson com a correcção de Rao and Scot

Cuidadores

Os inquiridos foram questionados acerca de quem prestava os cuidados aos dependentes. Em duas situações foi referido não haver ninguém para ajudar. Na maioria dos casos os familiares foram assinalados como cuidadores informais (96,3%), logo seguidos de amigos não residentes no domicílio e vizinhos (29,5%). A ajuda domiciliária por entidade privada traduziu-se na prestação a cargo de empregadas domésticas assalariadas e correspondeu a 17,9% das soluções encontradas. A ajuda prestada por entidade estatal, que poderia incluir o centro de saúde, nomeadamente uma equipa de cuidados continuados formal, foi apontada em 13,0% das situações de dependência. A ajuda prestada por entidades privadas de solidariedade social só teve expressão em 4,1% das situações (Tabela 10). Note-se que 44 inquiridos se identificaram como sendo cuidadores familiares, na própria UA.

Tabela 10 – Percentagem de **respondentes** (≥ 18 anos) que referiram a **necessidade de ajuda para o(s) dependente(s)** da sua UA **segundo o agente prestador de cuidados informais/ajuda**

	n	%*	IC _{95%}
Cuidados prestados[#]	61		
Familiares		96,3	(88,4; 98,9)
Amigos/vizinhos		29,5	(18,2; 44,1)
Entidade privada		17,9	(9,2; 31,9)
Entidade estatal		13,0	(6,1; 25,6)
Entidade particular de solidariedade social		4,1	(1,0; 15,2)

n - denominador da proporção (número de registos válidos); *resultado ponderado por Região

[#] As categorias de resposta não são mutuamente exclusivas

Nas situações em que foram apontados familiares como cuidadores (em 57 UA) aprofundou-se um pouco mais a caracterização dos mesmos.

Assim, os cuidadores familiares eram na sua maioria mulheres (72,8%) e do grupo etário dos 45-65 anos (55,1%) (Tabela 11). Tinham uma relação de parentesco directa com o dependente, destacando-se, nomeadamente a intervenção de mãe/filha ou de um dos conjugues, com valores ponderados estimados de 58,9% (IC_{95%}: 45,1; 71,5) e 22,9% (IC_{95%}: 13,5; 36,1), respectivamente.

Em 53 UA o cuidador coabitava com o dependente o que corresponde a uma percentagem ponderada de 92,6% (IC_{95%}: 81,0; 97,4).

Tabela 11 – Distribuição percentual dos **cuidadores familiares** por **sexo** e por **idade**

	n	%*	IC95%	s/inf
Sexo	57			3,4
masculino		27,2	(15,8; 42,6)	
feminino		72,8	(57,4; 84,2)	
Grupo etário (anos)	56			5,1
18-44		29,1	(17,3; 44,5)	
45-64		55,1	(40,3; 69,0)	
≥ 65		15,9	(8,0; 29,0)	

n - denominador da proporção (número de registos válidos); *resultado ponderado por Região

Por condicionalismos de ordem metodológica quatro questões foram apenas validadas para 711 inquiridos. Assim, a estes foi perguntado se no respectivo domicílio existia alguém que prestasse cuidados noutra alojamento e se existia algum familiar “institucionalizado” num lar ou equivalente.

Foram referidos 40 cuidadores informais a cuidar de alguém noutra alojamento, o que corresponde a uma percentagem ponderada de 5,1% (IC_{95%}: 3,6; 7,3). Contudo, 6 referiram ser remunerados pelo desempenho do serviço.

Em 30 UA existia algum familiar directo internado numa instituição assistencial, correspondendo a uma percentagem ponderada de 4,0% (IC_{95%}: 2,7; 5,9). A razão mais invocada foi a falta de disponibilidade devido ao tipo de vida existente (69,2%), logo seguida da falta de apoio para o acto de cuidar (Tabela 12).

Tabela 12 – Percentagem de **respondentes** (≥18 anos) que referiram ter **um familiar directo** da sua UA que foi “**internado**” **segundo o motivo**

	n	%*	IC95%
Motivo que levou ao “internamento” do familiar[#]	30		
Falta de disponibilidade, devido à vida que tem		69,2	(47,5; 84,8)
Não tem ajuda e não consegue cuidar sozinho		59,1	(38,5; 77,0)
Apesar de ter condições, é a melhor solução para o dependente		57,4	(37,2; 75,5)
Não tem condições na habitação		39,6	(22,3; 60,0)
Não tem condições de saúde para ser cuidador		27,0	(13,7; 46,3)
Não tem disponibilidade económica		25,4	(12,0; 46,0)
Não sabe prestar os cuidados necessários		23,7	(10,1; 46,1)

n - denominador da proporção (número de registos válidos); *resultado ponderado por Região

[#] As categorias de resposta não são mutuamente exclusivas

Cuidados paliativos

De 952 inquiridos apenas 1 referiu ter um coabitante em situação de carecer de cuidados paliativos. Referiu não ter qualquer tipo de apoio, mas também não o querer nem dele necessitar.

Discussão/Conclusões

O presente estudo correspondeu a uma abordagem sobre a prestação de cuidados continuados a dependentes, com base em informação prestada por um coabitante da respectiva unidade de alojamento.

Obteve-se uma taxa de resposta de 92,1%, correspondendo a 952 entrevistas realizadas.

O questionário revelou-se de fácil aplicação. Continha algumas perguntas de resposta com condicionamento que, apesar de ter sido feito um pré-teste, se veio a demonstrar inadequado. Posteriormente foi corrigido, sem que se considerasse necessário anular as respostas às questões em causa. A consequência relevante teve a ver com o número de respondentes, que para essas questões foi de 711 inquiridos (Anexo: Questionário P16, P17, P18, P19).

Sobre a representatividade da amostra

A validade dos resultados apresentados depende do efeito de potenciais viés, pelo que se torna pertinente analisar algumas limitações do estudo.

A amostra ECOS é uma amostra probabilística de unidades de alojamento de Portugal continental, **com telefone fixo**, cujos elementos aceitaram responder a alguns inquéritos sobre saúde. Assim sendo, os indicadores obtidos, não constituem, directamente, suporte de inferências para toda a população portuguesa, uma vez que o sector da população que não possui telefone fixo não se encontra representado na amostra.

Este aspecto é evidenciado quando se fez a comparação das distribuições da amostra pelo sexo e grupos etários com as estimativas da população censitária de 2001, para o Continente, na qual se encontraram diferenças significativas. Na amostra de respondentes as mulheres estão sobre representadas e constata-se uma maior proporção de indivíduos mais velhos relativamente à população.

Os respondentes

Constatou-se a sobre representação do sexo feminino (74,0%) (Tabela1). No entanto, dado que os objectivos, do presente estudo, se centraram na caracterização dos cuidados prestados a dependentes e detecção de necessidades seria, eventualmente, aquele grupo, o que poderia prestar a melhor informação sobre os restantes elementos do agregado familiar.

Os principais resultados

O enfoque, de acordo com os objectivos do estudo, foi dado aos cuidados e à necessidade de ajuda. Dos cuidadores, apenas se fez uma caracterização mínima. Note-se que se trataram de dependentes residentes em unidades de alojamento familiares do Continente, portanto excluíram-se indivíduos internados em instituições.

Assim com base nos resultados estimou-se:

Relativamente aos Cuidados

Uma prevalência de 2,0 % dependentes com necessidade de cuidados continuados, nos residentes das unidades de alojamento da amostra ECOS, independentemente da especificidade desses cuidados. Este resultado não se afasta muito daquele que foi estimado no Quarto Inquérito Nacional de Saúde (2005-2006), para o Continente relativamente às pessoas que referiram pelo menos uma incapacidade parcelar que implicasse ter sempre ajuda (4,0%)¹⁹.

A percentagem de unidades de alojamento com elementos em situação de incapacidade com necessidade de ajuda no desempenho de uma ou mais actividades da vida diária foi 97,6%.

O segundo apoio mais referido foi o relacionado com os transportes, assim a percentagem de unidades de alojamento com elementos em situação de incapacidade com necessidade de ajuda para o transporte foi de 69,4%.

De salientar que os cuidados mais directamente ligados a cuidados de saúde, nomeadamente, os médicos e de enfermagem, no domicílio e os de reabilitação foram apontados em mais de 25% das situações.

A percentagem de unidades de alojamento com elementos em situação de incapacidade com necessidade de ajuda satisfeita sempre ou quase sempre, independentemente do tipo de apoio em causa, foi de 81%; em duas situações, o dependente em causa não tinha qualquer ajuda; nas restantes o apoio é inadequado ou insuficiente para as necessidades.

A percentagem de unidades de alojamento com elementos em situação de incapacidade com necessidade de ajudas técnicas foi de 53,7%. Destes, 66,5% viram satisfeita na totalidade essa necessidade.

A percentagem de unidades de alojamento com elementos em situação de incapacidade cujo alojamento foi considerado adequado para a situação, à data da entrevista, foi de 72,1%, mas 20,5% já tinham tido a necessidade de realizar obras de adaptação. A adequação do alojamento revelou-se significativamente associada à menor densidade de ocupação assim

como, as obras de remodelação ocorreram mais significativamente nas unidades de alojamento com maior número de assoalhadas, com maior número de residentes e com residentes com uma média de idades mais baixa.

Os resultados apresentados mereceriam, eventualmente, uma discussão mais aprofundada, contudo algumas frequências absolutas observadas foram pequenas o que impõe limitações de interpretação.

Relativamente aos *Cuidadores*

A percentagem de unidades de alojamento com elementos em situação de incapacidade em que o principal cuidador era um familiar, na generalidade próximo, foi de 96,3%.

Os cuidadores familiares na sua maioria eram mulheres (72,8%), do grupo etário dos 45-65 anos (55,1%) e coabitando com o dependente (92,6%), dados consistentes com outros estudos^{10,11}.

A percentagem de inquiridos que tinham algum familiar com incapacidade institucionalizado foi de 4,0%, fundamentalmente devido à falta de disponibilidade relacionada com o padrão de vida existente.

A percentagem de respondentes que desempenhavam o papel de cuidadores informais, noutra unidade de alojamento foi de 5,1%.

Finalmente, neste estudo apenas foi detectado um indivíduo com necessidade de cuidados paliativos, cuja “unidade familiar, se revelou auto-suficiente para gerir a situação. Poder-se-á especular se o resultado reflectirá má compreensão do conceito.

Não será demais frisar que estes dados não devem ser inferidos acriticamente para a população do Continente. Apesar das limitações metodológicas os resultados obtidos podem constituir valores de referência, quiçá úteis, na fundamentação de programas de intervenção.

Referências

1. Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde. *Plano Nacional de Saúde 2004-2010: mais saúde para todos*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2004. Vol. II – Orientações estratégicas
2. Ministério da Saúde. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. *Cuidados de Saúde e Cuidados de Longa Duração. Relatório preliminar*. Comité de Protecção Social da Comissão da União Europeia 2005
3. Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde. *Programa de Saúde das Pessoas idosas*. Disponível em:
<http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i008279.pdf>
4. Resolução do Conselho de Ministros nº 84/2005, publicada no Diário da República, I Série-B, nº 81, de 27 de Abril de 2005
5. Despacho nº 23 035/2005 (2ª série) publicado no Diário da República, II Série, nº 214, de 8 de Novembro de 2005
6. Decreto-lei nº 101/2006 publicado no Diário da República, I Série-A, nº109, de 6 de Junho de 2006
7. Ministério da Saúde. Direcção geral da Saúde. *Programa dos cuidados paliativos*. Disponível em:
<http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i008151.pdf>
8. Ministério da Saúde. *Relatório Final da Fase I de DIAGNÓSTICO DA SITUAÇÃO ACTUAL*. Projecto de Apoio e Assessoria à Implementação de um Modelo de Rede de Cuidados Continuados Integrados e Progressivo Desenvolvimento dos Serviços Comunitários de Proximidade em Portugal para Promoção e Desenvolvimento de Cuidados de Saúde e Apoio Social a Pessoas em Situação de Dependência. Gesaworld Sociedad Anónima Setembro 2005
9. Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge, Observatório Nacional de Saúde (ONSA). *Em Casa, pelo telefone, Observamos Saúde. Descrição e avaliação de uma metodologia*. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge. Observatório Nacional de Saúde, 2003
10. Pereira AFS, Raimundo A, Condesso L, Colaço MA, Monteiro MA. *Identificação e caracterização dos cuidadores familiares e avaliação das suas necessidades*. Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas. Departamento de Saúde Pública, 1996. Monografia do Curso de Saúde Pública

11. Camacho SMSS. *Cuidados ao idoso dependente: Avaliação da capacitação dos prestadores de cuidados a pessoas idosas dependentes no domicílio*. Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas, 2005. Dissertação de Mestrado para obtenção do Grau de Mestre em Saúde Comunitária
12. Santos PA. *O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública, 2005. Dissertação de Mestrado para obtenção do Grau de Mestre em Saúde Pública
13. Botelho MAS. *Autonomia Funcional em Idosos. Caracterização multidimensional em idosos utentes de um centro de saúde urbano*. Dissertação de doutoramento na Universidade Nova de Lisboa – Faculdade de Ciências Médicas. Lisboa 1999
14. Lopes L. *Necessidades e estratégias na dependência: uma visão da família*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública, 2005. Dissertação de Mestrado para obtenção do Grau de Mestre em Saúde Pública
15. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). *Behavioral Risk Factor Surveillance System Survey Questionnaire*. Atlanta, Georgia: U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention. Disponível em:
<http://apps.nccd.cdc.gov/brfssQuest/ResultsV.asp?startpg=1&endpg=10&PermID=455&TopicID=44&text=&Join=AND&FromYr=Any&ToYr=Any>
16. Rao JNK, Scott AJ. On chi-squared tests for multiway contingency tables with cell proportions estimated from survey data. *Annals of Statistics* 1984; 12: 46-60
17. Rao JNK, Thomas, DR. *Analysis of categorical response data from complex surveys: an upraise and update*. In *Analysis of Survey Data*, ed. R. Chambers and C. Skinner. New York: John Wiley & Sons 2003
18. SPSS 15.0 for Windows. Release 15.0 (6 sep 2006). SPSS Inc.
19. INSA/INE. *Quarto Inquérito Nacional de Saúde (Documento interno)*

Anexo
Questionário

Questionário sobre cuidados continuados/paliativos

O Instituto Ricardo Jorge está a realizar um estudo sobre cuidados a prestar a pessoas que necessitam de ajuda. Pretendemos ter uma ideia do número de pessoas que dependem da ajuda de terceiros para a sua vida do dia-a-dia e que cuidados necessitam.

Enviámos uma carta para sua casa a informar que iríamos pedir a colaboração de um elemento da sua família para obter essa informação.

Se for possível, gostaríamos de falar com a pessoa que julgue ser mais adequada para falar sobre este assunto (registar o nome (código) da pessoa que vai responder).

Uma ou outra questão trata de assuntos delicados. Se houver alguma pergunta que não queira responder ou se quiser interromper a entrevista, basta dizer-me que interromperei de imediato. Reafirmamos que se trata de um estudo estritamente confidencial, isto é, terminado o questionário, o seu nome nunca mais será usado no estudo.

Há situações em que as pessoas não conseguem cuidar delas próprias. Necessitam de cuidados continuados, por vezes de longa duração, ou seja, precisam que lhes seja prestada assistência diária, nomeadamente ajudas diárias para comer, ajuda para a higiene pessoal, para tratar da casa, ir às compras, etc.

P1. Na sua casa há alguém que necessite deste tipo de ajuda?

- | | | | |
|--|--------------------------|---|------|
| Sim | <input type="checkbox"/> | 1 | |
| Se houver mais do que uma pessoa, quantas? _____ | | | |
| Não | <input type="checkbox"/> | 2 | ⇒P16 |
| Não sabe | <input type="checkbox"/> | 9 | ⇒P16 |
| Não responde | <input type="checkbox"/> | 8 | ⇒P16 |

P2. Que tipo de dependência determina a necessidade de ajuda? (se houver mais do que um dependente, discrimine para cada um qual o tipo de dependência)

- | | | |
|-----------------|--------------------------|---|
| Física | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Mental | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Física e Mental | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Não sabe | <input type="checkbox"/> | 9 |
| Não responde | <input type="checkbox"/> | 8 |

P3. Há quanto tempo existe a situação de dependência (se houver mais do que um dependente, indique o maior período)?

_____ meses (caso a resposta seja em meses)

_____ anos (caso a resposta seja em anos)

- | | | |
|--------------|--------------------------|----|
| Não sabe | <input type="checkbox"/> | 99 |
| Não responde | <input type="checkbox"/> | 98 |

P4. Que tipo de cuidados/ajuda são necessários? (pode haver mais do que uma resposta)

- | | | | | |
|---|---------|---------|-------------|----------------|
| 4.1 Ajuda no desempenho de qualquer uma das actividades de vida diária (inclui comer, utilizar o WC, fazer a higiene, circular pela casa; fazer as compras; ter capacidade para confeccionar as suas próprias refeições; ter capacidade para assegurar a limpeza regular da casa) | 1 - Sim | 2 - Não | 9 - N/ sabe | 8 - N responde |
| 4.2 Apoio psicossocial (inclui assistência espiritual, social, convívio) | 1 - Sim | 2 - Não | 9 - N/ sabe | 8 - N responde |
| 4.3 Apoio de transporte, quando necessário (inclui por exemplo a necessidade de ambulância, táxi/carro de aluguer ou particular) | 1 - Sim | 2 - Não | 9 - N/ sabe | 8 - N responde |
| 4.4 Cuidados de fisioterapia (de reabilitação) | 1 - Sim | 2 - Não | 9 - N/ sabe | 8 - N responde |
| 4.5 Cuidados domiciliários médicos (porque a pessoa incapacitada não está em condições de sair de casa) | 1 - Sim | 2 - Não | 9 - N/ sabe | 8 - N responde |
| 4.6 Cuidados domiciliários de enfermagem (porque a pessoa incapacitada não está em condições de sair de casa) | 1 - Sim | 2 - Não | 9 - N/ sabe | 8 - N responde |
| 4.7 Outro | | | | |
| Qual? | 1 - Sim | 2 - Não | 9 - N/ sabe | 8 - N responde |
-

P5. Quem ajuda/cuida da pessoa com dependência? (pode haver mais do que uma resposta)

- 5.1 Ajuda prestada por um familiar (ou equivalente) 1 – Sim 2 - Não 9 - N/ sabe 8 - N resp.
⇒P6
- 5.2 Ajuda prestada por amigo ou vizinho (não residente no domicílio) 1 – Sim 2 - Não 9 - N/ sabe 8 - N resp.
⇒P11
- 5.3 Ajuda domiciliária estatal (do Centro de Saúde, da autarquia, equipa de cuidados continuados, etc.) 1 – Sim 2 - Não 9 - N/ sabe 8 - N resp.
⇒P11
- 5.4 Ajuda domiciliária prestada por entidades particulares de solidariedade social (IPSS e Misericórdias) 1 – Sim 2 - Não 9 - N/ sabe 8 - N resp.
⇒P11
- 5.5 Ajuda domiciliária prestada por privados (paga, por exemplo, empregadas domésticas externas, Domus Care, etc.) 1 – Sim 2 - Não 9 - N/ sabe 8 - N resp.
⇒P11
Se sim, quem? _____
- 5.6 Ajuda domiciliária prestada por voluntários (não paga, por exemplo de igreja) 1 – Sim 2 - Não 9 - N/ sabe 8 - N resp.
⇒P11
Se sim, quem? _____
- 5.7 Outra 1 – Sim 2 - Não 9 - N/ sabe 8 - N resp.
⇒P11
Qual? _____
- 5.8 Não tem ajuda de ninguém **⇒P12**

Se respondeu «Não», «N/sabe» e «N/responde» de 5.1 a 5.7 e assinalou 5.8 ⇒P12

P6. Qual a relação do cuidador familiar com a pessoa incapacitada? (Pode haver mais do que um. Assinar o principal cuidador, isto é o que tem mais responsabilidades e tarefas a cargo)

- É a mulher (ou equivalente) 1 É o marido (ou equivalente) 2
- É a mãe/sogra 3 É o pai/sogro 4
- É a filha/nora 5 É o filho/genro 6
- É a irmã /cunhada 7 É o irmão/cunhado 8
- É a neta 9 É o neto 10
- Outro familiar. Especifique _____ 11
- Outra relação. Especifique _____ 12
- Não sabe 999
- Não responde 998

P7. O cuidador é o próprio inquirido, assinale?

- Sim 1
- Não 2
- Não responde 8

Se o cuidador for o inquirido e estiver codificado (pertence a Unidade de Alojamento) não perguntar P8, P9, P10

P8. Confirme o sexo do cuidador

Feminino

Masculino

P9. O cuidador familiar (ou equivalente) vive usualmente com a pessoa incapacitada? (Pode haver mais do que um. Assinalar o principal cuidador, isto é o que tem mais responsabilidades e tarefas a cargo)

- Sim 1
- Não 2
- Não sabe 9
- Não responde 8

P10. Qual a idade do cuidador familiar (ou equivalente)?

anos

- Não sabe 999
- Não responde 998

P11. A ajuda que a pessoa incapacitada tem responde às necessidades

- Sempre ou quase sempre 1
- Algumas vezes 2
- Raramente 3
- Não sabe 9
- Não Responde 8

P12. Para a situação de dependência em causa, são necessárias ajudas técnicas?

(Ajudas técnicas são por exemplo, cama articulada, colchão anti-escaras, cadeira de rodas, andarilho, canadianas, etc.)

- | | | | |
|--------------|--------------------------|---|------|
| Sim | <input type="checkbox"/> | 1 | |
| Não | <input type="checkbox"/> | 2 | ⇒P14 |
| Não sabe | <input type="checkbox"/> | 9 | ⇒P14 |
| Não responde | <input type="checkbox"/> | 8 | ⇒P14 |

P13. Relativamente a essas ajudas técnicas

- | | | |
|--------------------------------|--------------------------|---|
| Dispõe de todas as que precisa | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Pelo menos, alguma | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Não dispõe de nenhuma | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Não sabe | <input type="checkbox"/> | 9 |
| Não responde | <input type="checkbox"/> | 8 |

Por vezes as habitações não são adequadas para o tipo de dependência com que se é confrontado, por exemplo, o tamanho do quarto ou da casa de banho, a largura das portas ou como abrem ou fecham, a existência de escadas, etc.

P14. Genericamente, diria que (nesta data) essa habitação?

- | | | |
|--|--------------------------|---|
| É adequada para a situação de dependência com que lida (não apresenta problemas) | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Não é adequada para a situação de dependência com que lida (apresenta problemas) | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Não sabe | <input type="checkbox"/> | 9 |
| Não responde | <input type="checkbox"/> | 8 |

P15. Fizeram alguma vez mudanças (obras) nessa habitação devido à situação de dependência existente? (Por exemplo, obras na casa de banho, eliminar escadas, alargar portas, etc.)

- | | | |
|--------------|--------------------------|---|
| Sim | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Não | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Não Sabe | <input type="checkbox"/> | 9 |
| Não Responde | <input type="checkbox"/> | 8 |

P16. Nesse alojamento há alguém que preste cuidados a alguma pessoa incapacitada, mas noutra domicílio? (Que seja o principal cuidador/vá tratar de alguém noutra domicílio).

- | | | | |
|--------------|--------------------------|---|------|
| Sim | <input type="checkbox"/> | 1 | |
| Não | <input type="checkbox"/> | 2 | ⇒P18 |
| Não Sabe | <input type="checkbox"/> | 9 | |
| Não Responde | <input type="checkbox"/> | 8 | |

P17. Essa pessoa é remunerada para desempenhar esse serviço?

- | | | | |
|--------------|--------------------------|---|--|
| Sim | <input type="checkbox"/> | 1 | |
| Não | <input type="checkbox"/> | 2 | |
| Não Sabe | <input type="checkbox"/> | 9 | |
| Não Responde | <input type="checkbox"/> | 8 | |

P18. Tem algum familiar (1º grau: pai/mãe; filho/filha) “institucionalizado” (lar, casa de saúde, etc.) devido a alguma situação de incapacidade?

- | | | | |
|--------------|--------------------------|---|------|
| Sim | <input type="checkbox"/> | 1 | |
| Não | <input type="checkbox"/> | 2 | ⇒P20 |
| Não Sabe | <input type="checkbox"/> | 9 | |
| Não Responde | <input type="checkbox"/> | 8 | |

P19. Se sim, qual o motivo?

- | | | | | |
|--|---------|---------|-------------|----------------|
| 19.1 Por não saber prestar os cuidados que o dependente necessita | 1 – Sim | 2 - Não | 9 - N/ sabe | 8 - N responde |
| 19.2 Por não ter condições de saúde para assegurar a prestação de cuidados | 1 - Sim | 2 - Não | 9 - N/ sabe | 8 - N responde |
| 19.3 Por não ter disponibilidade para cuidar do dependente, devido à vida que tem | 1 - Sim | 2 - Não | 9 - N/ sabe | 8 - N responde |
| 19.4 Por não ter condições na habitação para ter um dependente | 1 - Sim | 2 - Não | 9 - N/ sabe | 8 - N responde |
| 19.5 Por não ter disponibilidade económica | 1 - Sim | 2 - Não | 9 - N/ sabe | 8 - N responde |
| 19.6. Por não ter ajuda e não conseguir sozinha | 1 - Sim | 2 - Não | 9 - N/ sabe | 8 - N responde |
| 19.7 Porque apesar de ter condições acha que é essa a melhor solução para o dependente | 1 - Sim | 2 - Não | 9 - N/ sabe | 8 - N responde |
| 19.8 Outra
Qual? _____ | 1 - Sim | 2 - Não | 9 - N/ sabe | 8 - N responde |

Nota: assinale «sim» quanto o motivo se aplica, assinale «não» quando o motivo não se aplica

Ainda relacionada com esta problemática há outro tipo de situações que provocam grande sofrimento ao próprio e aos que dele cuidam. Trata-se dos doentes que sofrem de doenças incuráveis em fase avançada, em que não há esperança de recuperação, enfim, que estão num estado terminal.

P20. Na sua casa há alguém nessa situação?

- Sim 1
- Não 2 [⇒Fim](#)
- Não sabe 9 [⇒Fim](#)
- Não responde 8 [⇒Fim](#)

P21. Há quanto tempo está o doente nesta fase? (Se houver mais do que um doente terminal, indique o maior período)

_____ dias (caso a resposta seja em dias)

_____ semanas (caso a resposta seja em semanas)

_____ meses (caso a resposta seja em meses)

- Não sabe 999
- Não responde 998

P22. Tem alguma ajuda para lidar com o doente nessa situação?

- 22.1 Apoio no domicílio, de prestador de saúde, para alívio dos sintomas/dor 1 – Sim 2 - Não 9 - N/ sabe 8 - N responde
- 22.2 Apoio sócio-psicológico (diferenciado) ao doente 1 - Sim 2 - Não 9 - N/ sabe 8 - N responde
- 22.3 Apoio espiritual ao doente 1 - Sim 2 - Não 9 - N/ sabe 8 - N responde
- 22.4 Apoio à família 1 - Sim 2 - Não 9 - N/ sabe 8 - N responde
- 22.5 Não tem qualquer tipo de apoio (apesar de precisar) [⇒Fim](#)
- 22.6 Não necessita/não quer ajuda [⇒Fim](#)

P23. Quem presta a ajuda?

23.1 Entidade estatal (do Centro de Saúde, do Hospital, equipa de cuidados paliativos, etc.)	1 – Sim	2 - Não	9 - N/ sabe	8 - N responde
23.2 Entidade particular de solidariedade social (IPSS e Misericórdias)	1 - Sim	2 - Não	9 - N/ sabe	8 - N responde
23.3 Entidade privada (paga) Se sim, quem? _____	1 - Sim	2 - Não	9 - N/ sabe	8 - N responde
23.4 Apenas ajuda espiritual (não paga) Se sim, quem? _____	1 - Sim	2 - Não	9 - N/ sabe	8 - N responde
23.5 Outro Qual? _____	1 - Sim	2 - Não	9 - N/ sabe	8 - N responde

Acabámos, muito obrigada(o) pela sua colaboração.