



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Gabriela Sofia Forte Pinto

O ESTATUTO DO CUIDADOR INFORMAL
PERCEÇÕES SOBRE OS DIREITOS DO CUIDADOR INFORMAL

Dissertação no âmbito do Mestrado em Serviço Social orientada pela Professora Doutora Helena Neves Almeida e pelo Professor Doutor Manuel Menezes e apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

Março de 2021

Gabriela Sofia Forte Pinto

O ESTATUTO DO CUIDADOR INFORMAL
PERCEÇÕES SOBRE OS DIREITOS DO CUIDADOR INFORMAL

Dissertação no âmbito do Mestrado em Serviço Social orientada pela Professora Doutora Helena Neves Almeida e pelo Professor Doutor Manuel Menezes e apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

Março de 2021



UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Agradecimentos

A elaboração da presente Dissertação marca o término de mais uma etapa de aprendizagem, de crescimento tanto pessoal como profissional e desafios que levaram ao surgimento de dúvidas e incertezas, mas também a certeza de que tenho a meu lado as melhores pessoas. Assim, expresso aqui toda a minha gratidão e apreço a todos aqueles que de uma forma ou de outra, direta ou indiretamente sempre me apoiaram e contribuíram para a realização e concretização de mais uma fase do meu percurso.

À minha família, pais, avós, irmã e padrinhos “emprestados” pelo esforço, dedicação, força e carinho que sempre me prestaram ao longo da minha vida pessoal e académica.

À minha Mãe que sempre teve uma palavra de carinho e conforto e sempre acreditou que eu era capaz, a quem agradeço a pessoa em que me tornei.

Ao meu namorado que sempre ao longo deste percurso me apoiou de forma compreensiva e motivadora. Pela paciência, atenção e força que prestou em momentos menos fáceis.

À minha afilhada Bianca, por me apoiar e incentivar, pelo apoio incondicional e por acreditar sempre em mim.

Aos meus amigos que nunca estiveram ausentes, agradeço a amizade e o carinho que sempre disponibilizaram.

A todos os Docentes do Mestrado em Serviço Social da Universidade de Coimbra e em especial à Professora Doutora Helena Neves Almeida e ao Professor Doutor Manuel Menezes, que contribuíram para a minha formação, orientando a minha Dissertação, aconselhando e partilhando conhecimentos e saberes.

Aos Assistentes Sociais e Cuidadores Informais pela disponibilidade demonstrada desde logo a participar voluntariamente neste estudo.

A todos Muito Obrigada!

Resumo

A realidade apresentada na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) é a de uma sociedade cada vez mais marcada pelo envelhecimento e consequentemente pelo aumento de doenças crônicas, existindo a necessidade de analisar os cuidados prestados, nomeadamente aos idosos e pessoas dependentes. Destaca-se assim, o aumento das necessidades de saúde desta população, emergindo o papel da família, em especial do Cuidador Informal (CI), na prestação de cuidados, tornando-se fundamental para promover o conforto, bem-estar e qualidade de vida das pessoas em situação de dependência.

O fato de existirem cada vez mais casos de pessoas com elevado grau de incapacidade, não influencia apenas o indivíduo dependente, mas também a sua família, amigos e o seu cuidador informal, pois precisam da ajuda de terceiros para sobreviver. Esta situação conduziu à necessidade de criar e reajustar instituições, unidades e programas de saúde, sobretudo para aliar cuidados de saúde e carências sociais na mesma unidade de modo a ser possível responder a todas as carências que, não só, o utente em situação de dependência apresente, como também a sua família e o seu cuidador informal.

Assim, apesar do Cuidador Informal existir desde sempre no contexto familiar, sendo um membro cuidador de outro em situação de dependência, o seu estatuto não era reconhecido, o que mudou recentemente com o Decreto-lei nº100/2019 de 6 de setembro, que aprova o estatuto do Cuidador Informal e regula os direitos e os deveres do mesmo e da pessoa cuidada, instituindo as medidas de apoio necessárias. Esta Lei prevê ainda o desenvolvimento de projetos-piloto com a duração de 12 meses. A 2 de dezembro de 2020 foi publicado pelo Governo o primeiro Relatório de Acompanhamento Trimestral, através do qual se pode verificar que ainda há muito trabalho a desenvolver no âmbito dos Cuidador Informais.

Tendo esta investigação como objetivos identificar a perceção dos Assistentes Sociais e dos Cuidadores Informais acerca dos direitos presentes no Artigo 5º da Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro que aprova o Estatuto do Cuidador Informal e reconhecer a sua perceção acerca do contributo da referida lei, para o Serviço Social e para o Cuidador, realizaram-se entrevistas a estes dois grupos. Apesar de a amostra abranger uma pequena parte da população de Cuidadores Informais, o resultado e análise das entrevistas efetuadas, vai ao encontro das conclusões do Relatório já mencionado.

Palavras-chave: Cuidadores informais; Pessoas dependentes; Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI); Serviço Social.

Abstract

The reality presented in the National Network for Integrated Continuous Care (RNCCI) is that of a society increasingly marked by aging and, consequently, an increase in chronic diseases, with the need to analyze the care provided, particularly to the elderly and dependent people. Thus, the health needs of this population have increased, and the role of the family, especially the Informal Caregiver (IC), in care provision has emerged, becoming essential to promote the comfort, well-being and quality of life of dependent people.

The fact that there are more and more cases of people with a high degree of disability not only influences the dependent individual, but also their family, friends, and informal caregivers, as they need the help of others to survive. This situation has led to the need to create and readjust institutions, units, and health programs, especially to combine health care and social needs in the same unit in order to be able to respond to all the needs not only of the dependent user, but also of his family and informal caregiver.

Thus, although the Informal Caregiver has always existed in the family context, as a member who cares for a dependent person, his or her status was not recognized. This has recently changed with Decree-Law No. 100/2019 of September 6, which approves the status of the Informal Caregiver and regulates the rights and duties of the informal caregiver and the person being cared for, establishing the necessary support measures. This law also provides for the development of pilot projects lasting 12 months. On December 2, 2020 the Government published the first Quarterly Monitoring Report, through which it can be seen that there is still much work to be done in the field of Informal Caregivers.

The objectives of this research were to identify the perception of Social Workers and Informal Caregivers about the rights set out in Article 5 of Law no. 100/2019 of September 6 which approves the Statute of the Informal Caregiver and recognize their perception of the contribution of this law to the Social Service and the Caregiver. Although the sample covered a small part of the population of Informal Caregivers, the results and analysis of the interviews were in line with the conclusions of the Report mentioned above. (Translated with www.DeepL.com/Translator)

Keywords: Informal caregivers; Dependent people; National Network of Integrated Continued Care (RNCCI); Social Service.

Índice

Agradecimentos.....	I
Resumo.....	II
Abstrat.....	III
Índice de Apêndices.....	8
Índice de Tabelas.....	9
Índice de Gráficos.....	10
Lista de Abreviaturas e Siglas.....	11
Introdução.....	12
PARTE I – IDENTIFICAÇÃO DO PROBLEMA VS RESPOSTAS EXISTENTES.....	14
Capítulo 1 – Envelhecimento, Doenças crónicas e Qualidade de vida.....	14
1.1 - Conceitos chave.....	14
1.2 - Cuidados a receber pela pessoa dependente vs Necessidades sentidas pelo Cuidador Informal.....	17
Capítulo 2 – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e Serviço Social.....	20
2.1 – Dimensões Sociais, Políticas e Operativas da Prestação de Cuidados Continuados Integrados.....	20
2.1.1 - A implementação da RNCCI.....	20
2.1.2 - Formulação da Política.....	23
2.1.3 - Implementação da RNCCI: Objetivos e etapas.....	26
2.1.4 - Tipologias.....	30
2.1.5 - Referenciação para a RNCCI e alta.....	30
2.2 - Serviço Social na saúde e em Cuidados Continuados.....	31
Capítulo 3 – Estatuto do Cuidador Informal.....	34
3.1 - Lei 100/2019 de 6 de setembro, um marco na política de apoio ao cuidador informal.....	34
3.2 - Cuidado Informal na Europa.....	39
PARTE II – METODOLOGIA DE PESQUISA E RESULTADOS.....	43
Capítulo 4 – Objeto de estudo e Opções metodológicas.....	43
4.1 - Objeto e problema de pesquisa.....	43
4.2 - Objetivos e finalidades.....	44
4.3 - Métodos e procedimentos.....	45
4.3.1 - Modelo de análise.....	46
4.3.2 - Técnica de recolha de dados.....	50
4.3.3 - Tratamento e análise de dados.....	51
4.3.4 - Eixos analíticos da pesquisa.....	52

Capitulo 5 – Apresentação e discussão de resultados	54
Conclusão	71
Bibliografia	76
Apêndices	82

Índice de Apêndices

Apêndice 1 – Entrevista a Cuidadores Informais.....	83
Apêndice 2 – Entrevista a Assistentes Sociais.....	86
Apêndice 3 – Consentimento Informado.....	89
Apêndice 4 – Análise entrevistas - Cuidadores Informais.....	90
Apêndice 5 – Análise entrevistas – Assistentes Sociais.....	98
Apêndice 6 – Análise de Conteúdo.....	106

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Objetivos da investigação.....	44
Tabela 2 – Quadro analítico.....	53
Tabela 3 – Quadro respostas fechadas CI.....	54
Tabela 4 – Quadro respostas fechadas AS.....	56
Tabela 5 – Análise de conteúdo	58
Tabela 6 – Análise de conteúdo.....	60
Tabela 7 – Comparação Total intra e intergrupai.....	65
Tabela 8 –Análise de conteúdo.....	65

Índice de Gráficos

Gráfico 1 – Proporção da população portuguesa residente com doença crónica.....	16
Gráfico 2 – Evolução e projeção da esperança média de vida em Portugal.....	16
Gráfico 3 – Execução global da RNCCI 2006-2018.....	27
Gráfico 4 – Tipo de assistência se dependente e necessidade de ajuda regular.....	41
Gráfico 5 – Idade das Cuidadoras.....	47
Gráfico 6 – Grau de parentesco com a pessoa dependente.....	47
Gráfico 7 – Tempo de exercício de Cuidador.....	48
Gráfico 8 – Idade das Assistentes Sociais.....	49
Gráfico 9 – Tempo de exercício de funções na RNCCI.....	49

Lista de Abreviaturas e Siglas

APAH – Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares

APAV – Associação de Apoio à Vítima

AS – Assistente Social

CD – Centro de Saúde

CF – Cuidador Formal

CI - Cuidador Informal

IEFP – Instituto de Emprego e Formação Profissional

INE – Instituto Nacional de Estatística

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

ISS – Instituto da Segurança Social

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNS – Plano Nacional de Saúde

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SAD – Serviço de Apoio Domiciliário

SNS – Sistema Nacional de Saúde

UE – União Europeia

UMCCI – Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

Introdução

A presente Dissertação insere-se no âmbito do Mestrado em Serviço Social da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra é o espelho do trabalho de pesquisa, investigação e análise desenvolvido em tempo de pandemia COVID-19 com a orientação da Professora Doutora Helena Neves Almeida e do Professor Doutor Manuel Menezes.

A escolha do tema prendeu-se essencialmente com o interesse pela área de intervenção, tendo já anteriormente a oportunidade de estudar noutros trabalhos académicos as questões relacionadas com implementação da RNCCI e as necessidades sentidas pelos Cuidadores Informais, despertando a curiosidade de querer saber mais acerca destas pessoas que cuidam de outros pedindo em troca apenas o seu reconhecimento e os direitos comuns a todos os cidadãos.

A investigação tem como objetivos identificar a perceção dos Assistentes Sociais e dos Cuidadores Informais acerca dos direitos presentes no Artigo 5º da Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro que Aprova o Estatuto do Cuidador Informal e reconhecer a sua perceção acerca do contributo da referida Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro que Aprova o Estatuto do Cuidador Informal, para o Serviço Social e para o Cuidador. Para alcançar estes objetivos recorreu-se à metodologia qualitativa que envolve, pesquisa documental, realização de entrevistas semiestruturadas e, como técnica de análise de dados, a análise de conteúdo. Considera-se esta pesquisa atual com pertinência política, social e científica dadas as evidências descritas ao longo da análise documental, nomeadamente o facto dos projetos-piloto expressos na Lei nº 100/2019 terem tido início a 1 de abril de 2020 e como refere a APAV (2020, p.1) “É essencial fazer uma avaliação do impacto destes projetos-piloto, de modo a assegurar que respondem às reais necessidades dos/as respetivos/as destinatários/as.”. Acresce que apenas a 2 de dezembro de 2020 foi publicado pelo Governo o primeiro Relatório de Acompanhamento Trimestral, realizado pela Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersectorial. Como refere Soares “estima-se que em Portugal existam 800 mil cuidadores informais o que corresponde a 8% da população, mas o número de Estatutos de Cuidador Informal pedidos e reconhecidos desde a entrada em vigor da Lei fica muito aquém desse número” (Soares, 2020, p.1). Em 2007, os dados do estudo da Eurobarometer (Health and long-term care in the European Union 2007), salientam que as respostas ao tipo de assistência que as pessoas que participaram gostariam de receber, caso ficassem dependentes e com necessidade de ajuda regular, tanto a nível Europeu como a nível Nacional, incidem na preferência de serem cuidados “Em casa por familiar”. Publicada em 2020, a obra “*Cuidar de quem Cuida*” constitui outra evidência da realidade vivida pelos Cuidadores Informais, sendo um estudo pioneiro acerca do recém

aprovado regime do cuidador informal que através de testemunhos retrata a vida do Cuidador (Soeiro, J., Araújo, M. & Figueiredo, S., 2020).

A presente dissertação possui 5 capítulos distribuídos por 2 partes. A Parte I – Identificação do Problema vs respostas existentes, na qual se apresentam os conceitos chave, as necessidades sentidas pelo cuidador, partes integrantes do capítulo 1; No capítulo 2 explanam-se as dimensões sociais, políticas e operativas de prestação de Cuidados Continuados Integrados, nomeadamente as limitações à implementação da RNCCI e o Serviço Social na saúde e em Cuidados Continuados; No capítulo 3 aborda-se o estatuto do Cuidador Informal, expondo a perspetiva destes cuidados a nível europeu e nacional. A Parte II – Metodologia de pesquisa e resultados, é composta pelo capítulo 4 – problema de pesquisa e opções metodológicas, no qual se explica o modelo de análise, os métodos e os procedimentos de pesquisa adotados; O capítulo 5 corresponde à apresentação e discussão de resultados alcançados com a pesquisa, estudo, análise e interpretação de dados efetuada. Na conclusão apresentam-se os principais resultados da pesquisa.

PARTE I – IDENTIFICAÇÃO DO PROBLEMA VS RESPOSTAS EXISTENTES

Capítulo 1 – Envelhecimento, Doenças crónicas e Qualidade de vida

O envelhecimento demográfico tem implicações ao nível social, económico e da saúde, o que tem preocupado tanto os sistemas de saúde, como os decisores políticos. A dimensão de doença crónica associada ao envelhecimento populacional tem vindo a caracterizar-se como um problema social, pois são dois fatores que não influenciam apenas o indivíduo idoso e/ou o portador de doença crónica, mas também a sua família e amigos, não detendo somente consequências biológicas, como simultaneamente efeitos negativos no sistema social, como o isolamento, o preconceito e a estereotipificação.

Importa, no âmbito deste trabalho, esclarecer alguns conceitos relacionados com a temática analisada, designadamente uma explanação sucinta do que se entende por saúde, qualidade de vida, doença crónica e envelhecimento populacional.

I.1 - Conceitos chave

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 1946) define **saúde** como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afeções e enfermidades”. A Saúde é um bem a que todos temos direito, sem distinção de religião, cultura, ideologia política, condição socioeconómica e raça. No entanto, estes fatores influenciam a representação de saúde

para cada pessoa, sendo esta interpretada de maneira diferente dependendo das crenças, valores, classe social, época e local de nascimento de cada indivíduo.

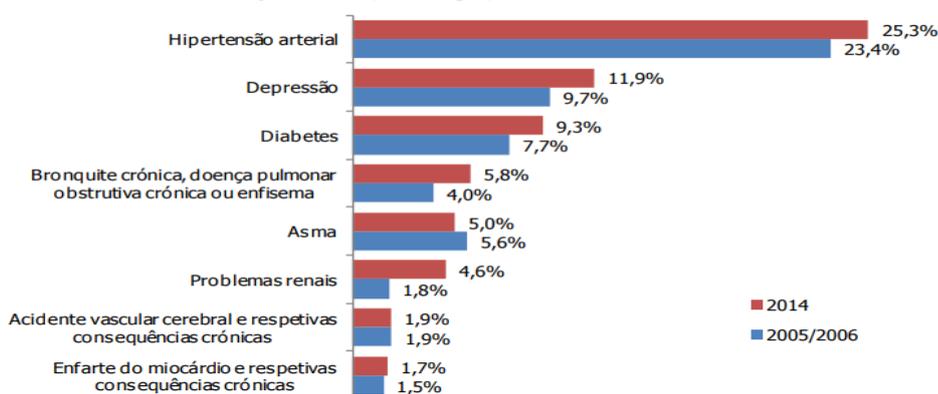
Uma boa saúde encontra-se relacionada com o conceito de **qualidade de vida**. Historicamente e teoricamente em medicina a qualidade de vida tem por base a cura e sobrevivência das pessoas, porém com o avançar da ciência e conforme é abordado por BUSS (2000) a qualidade de vida dos indivíduos e populações, encontra-se relacionada com o contexto social. O acesso a cuidados médicos de qualidade não significa ter saúde em plenitude, assim é indispensável ter em conta os determinantes da saúde em toda a sua amplitude o que exige políticas públicas coerentes.

A **qualidade de vida** abordada por Minayo, Hartz e Buss (2000) é considerada uma representação social originada não só através da conjugação de critérios de felicidade, relação pessoal, amor, prazer, bem-estar como também da combinação destes com a satisfação das necessidades básicas, económicas e sociais.

Assim, a ausência de uma “boa saúde” e consequentemente de qualidade de vida traduz-se no surgimento da doença e vice-versa, logo é essencial também compreender este conceito, que se expressa por um conjunto de sintomas que quando evidenciados alteram o estado normal de saúde, provocando perturbações físicas e psicológicas. O termo doença é regularmente aplicado a qualquer condição física ou mental que provoque dor, angustia, desconforto, incapacidade, problemas sociais e por vezes morte, sendo motivada por causas internas ou externas, existindo um alargado leque de tipos de doenças, particularmente neste contexto é necessário incidir o estudo sobre a doença crónica.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2009), as **doenças crónicas** são “doenças que têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes, produzem incapacidade/deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados” e em conformidade com o Plano Nacional de Saúde (PNS) e com o Instituto Nacional de Estatística (INE, 2014) a percentagem de Doenças Crónicas incapacitantes sinalizadas no nosso país tem tendência a crescer exponencialmente, como se pode verificar no “Gráfico 1” abaixo apresentado.

Proporção da população residente com 15 ou mais anos por tipo de doença crónica, Portugal, 2005/2006 e 2014

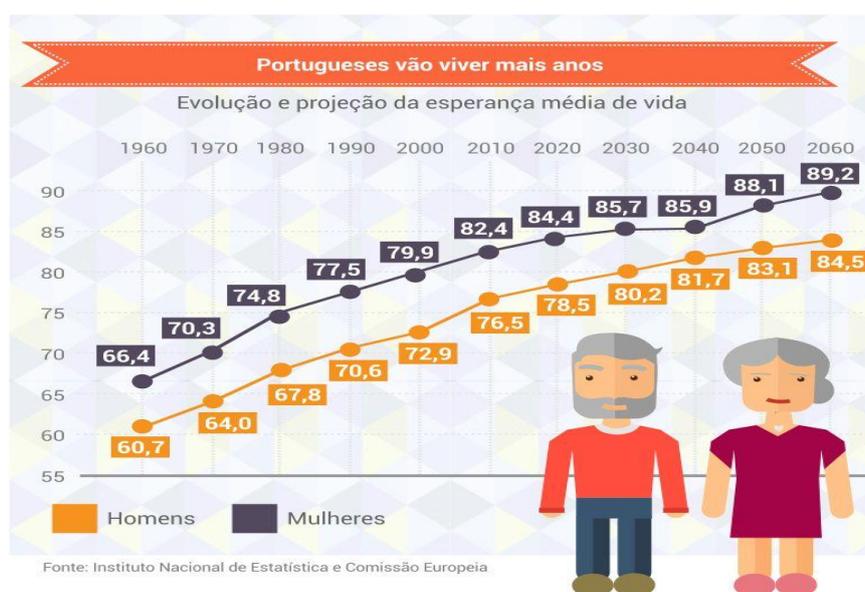


Fonte: INE, Inquérito Nacional de Saúde 2014; INE/INSA, 4.º Inquérito Nacional de Saúde 2005/2006

Gráfico 1: Proporção da população portuguesa residente com doença crónica

Fonte: Instituto Nacional de Estatística; 4º Inquérito Nacional de Saúde 2005/2006

Na Europa o envelhecimento populacional, entendido como o aumento da população idosa em relação ao número de jovens de um determinado país, ou seja, o crescimento do nível médio de idade dos habitantes, tem progredido durante décadas, requerendo o estudo e análise do seu impacto e consequências ao longo do tempo. Os avanços e melhorias consecutivas a nível da saúde, com repercussões no aumento da esperança média de vida, e uma menor taxa de natalidade refletiram-se na pirâmide etária da União Europeia (UE), ocorrendo a inversão da mesma como confirma o “Gráfico 2”.



Fonte: Instituto Nacional de Estatística e Comissão Europeia

Gráfico 2: Evolução e projeção da esperança média de vida em Portugal

Fonte: Instituto Nacional de Estatística e Comissão Europeia, 2014

Por fim, o aumento da população idosa leva-nos a abordar o conceito de **dependência**, que segundo Sequeira (2010) se relaciona com a incapacidade da pessoa para a satisfação das suas necessidades humanas básicas, necessitando da ajuda de terceiros, por exemplo da família ou do cuidador para sobreviver.

A crescente procura de cuidados de saúde e consequente exigência tanto de serviços e cuidados adequados aos indivíduos em situação de incapacidade e dependência, como de apoio às suas famílias são duas das consequências do envelhecimento da população e do aumento das situações de doenças crónicas. De modo a responder a todas as necessidades que o utente em situação de dependência apresenta, torna-se importante criar e reajustar instituições, unidades e programas de saúde sobretudo para aliar cuidados de saúde e carências sociais na mesma unidade.

I.2 - Cuidados a receber pela pessoa dependente vs Necessidades sentidas pelo Cuidador Informal

Como refere Yuaso (2000, cit. por Santos, 2008, p.30) os cuidados a receber pela pessoa dependente são de ordem física, pessoal, social, emocional e financeira, evidenciando-se nas seguintes tarefas: cozinhar, limpar a casa, acompanhamento ao médico, encorajamento, animo, ou apenas companhia. No entanto, o cuidador vê-se confrontado com diversas dificuldades físicas, emocionais e socioeconómicas durante o cuidar da pessoa em situação de dependência e de acordo com a opinião de Martins (2006, p. 81 cit. por Ramos, 2012, p.26) “maiores cuidados e mais tempo de assistência estão associados a maior sobrecarga do cuidador”. Esta sobrecarga abordada por Sousa, Figueiredo & Cerqueira (2006), constitui o resultado do conjunto dos problemas que advém da tarefa de cuidar, nomeadamente, dores musculares, cansaço, alterações no sono, tristeza, tensão nervosa e irritabilidade, que por sua vez afetam as relações familiares e sociais, a vida profissional e a liberdade do indivíduo cuidador, pois cuidar de uma pessoa dependente implica que diversas condições estejam em harmonia, por exemplo, espaço e equipamentos adequados para o auxílio da execução de tarefas pesadas, como a locomoção.

Pode dizer-se que a dimensão emocional é a que mais tem impacto para o cuidador. Brito, (2002, p. 35) destaca que a depressão é o quadro patológico que mais se verifica. Assim, quando o cuidador se encontra emocionalmente vulnerável, tem tendência a desenvolver patologias cognitivas e comportamentais, que consequentemente irão influenciar o seu desempenho, tanto nas tarefas enquanto cuidador informal, como também nas suas tarefas pessoais e profissionais.

Santos (2005, cit. por Santos, 2008) confirma que os cuidadores informais sentem a sensação de deterioração do seu estado de saúde, levando a uma saúde geral frágil e ao surgimento de doenças crônicas.

Quanto à influência da atividade profissional na vida do cuidador, constata-se que tanto pode ter benefícios, como malefícios, uma vez que por um lado durante a execução das suas funções profissionais é possível conviver com os colegas, “aliviando /esquecendo” por momentos o encargo de cuidador que tem sob sua responsabilidade e por outro pode conduzir a alterações no seu desempenho profissional, mudanças de horários, atrasos e devido à inexistência de estruturas de apoio ou de ajudas informais, a possível desistência da atividade profissional.

Segundo Sequeira (2010), todas estas necessidades sentidas pelos Cuidadores Informais levam a que estes avaliem a prestação de cuidados de forma negativa, percecionando-a como uma sobrecarga, o que terá impacto no seu desempenho, sendo este menos eficiente. Santos (2003, cit. por Lemos, 2012) defende que esta questão surge muitas vezes devido ao facto de o cuidador assumir a responsabilidade de cuidar, não tendo consciência de que muitos fatores da sua vida pessoal, social e profissional vão mudar, requerendo a readaptação de todas as atividades por ele efetuadas e que devido à falta de apoio das redes sociais informais e formais, esta situação leva a conflitos intrapessoais pela ambição de cuidar da pessoa dependente e de se autocuidar. Andrade (2009) afirma que quatro das causas que poderão conduzir ao aumento da sobrecarga do cuidador, são: a falta de um cuidador substituto, a falta de conhecimentos sobre a doença e as técnicas a aplicar no ato de cuidar e a preocupação de quanto tempo vai durar a situação onde se insere.

Existem ainda diversas medidas de apoio a pessoas em situação de dependência, familiares e cuidadores informais. O Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) define-se como a prestação domiciliária de serviços a nível pessoal e de saúde, que segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é um apoio articulado entre os serviços social e de saúde, que apresenta vários benefícios, nomeadamente, prevenir, retardar ou impedir a institucionalização da pessoa dependente, mantendo-a em meio familiar. Apresenta-se como uma resposta que permite a diminuição da ocupação das camas hospitalares, tornando-se, assim, uma via mais benéfica em termos financeiros para o sistema de saúde, bem como para sociedade (Estes, 2000). Atualmente é possível efetuar muitos tratamentos no domicílio, evitando o internamento hospitalar e continuando a receber cuidados de saúde especializados (Cuff & Brennan, 2000). Também por esta razão, Stone (2001) refere que investir no treino e formação contínua dos cuidadores é fundamental de forma a garantir e acentuar a qualidade dos serviços prestados. Posto isto, mais uma vez com o avançar da tecnologia e com o recurso a esta o apoio prestado às pessoas em situação de dependência e ao cuidador é facilitado. Por exemplo, a Teleassistência, que após análise da situação clínica, pessoal e familiar de cada utente e através de equipamentos de

comprovada fiabilidade, disponibiliza um equipamento semelhante a um telemóvel e/ou de um terminal telefónico fixo e de uma pulseira ou colar, com botão de emergência, que estabelece contacto telefónico imediato com o Contact Center da Cruz Vermelha Portuguesa. Desta forma, possibilita a localização do utente por GPS/LBS, garantindo o apoio a situações de emergência/urgência, segurança e solidão, 24h por dia e 365 dias por ano. A estes equipamentos de Teleassistência é possível adicionar-se a funcionalidade de agenda pessoal do utente (por exemplo, a programação de avisos para toma diária de medicação) e associar-se outros sensores de controlo que permitem maior segurança, tranquilidade, comodidade e acompanhamento do utente, nomeadamente: movimento, queda, gás, fumo, inundação e, no caso de Entidades, registo de presença.

Segundo Araújo, Paúl & Martins (2010) o apoio aos idosos e suas famílias tem como objetivo diminuir as dificuldades da tarefa do cuidar, referindo ainda que os cuidados formais são insuficientes para apoiar o cuidador. Na opinião de Romão, Pereira & Gerardo (2008) apesar dos Serviços de Apoio Domiciliário serem considerados por alguns cuidadores como a solução mais adequada para os idosos e pessoas em situação de dependência, estes não são suficientes, pelo que a solução apresentada por outros cuidadores seria o apoio a estes a tempo inteiro. Porém, esta opção encontra-se disponível maioritariamente no privado com custos que dificultam o seu acesso. Sendo assim, é evidente a necessidade de cooperação entre grupos informais e formais, de forma a melhorar o apoio às pessoas dependentes e cuidadores, potencializando respostas mais eficazes e adequadas na prestação de cuidados.

Capítulo 2 – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e Serviço Social

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), é um modelo criado pelos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde, constituído por um conjunto de instituições públicas e privadas que prestam cuidados continuados de saúde e de apoio social.

Esta Rede tem como objetivos, prestar cuidados contínuos e integrados de saúde e de apoio social a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência, promovendo a sua autonomia e melhorando a sua funcionalidade.

Entende-se por «Cuidados Continuados Integrados», o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrados na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social. (alínea a) do Artº 3º do D.L. nº 101/2006, de 6 de Junho).

2.1 – Dimensões Sociais, Políticas e Operativas da Prestação de Cuidados Continuados Integrados

2.1.1 - A implementação da RNCCI

Em Portugal, desde 1960 os recursos humanos empregados, os equipamentos e as despesas sofreram um aumento significativo devido à crescente procura de serviços sanitários, nomeadamente consultas, urgências e internamentos, o que conduziu a diversas alterações nas políticas de saúde. Porém, a economia da Saúde revelava grandes dificuldades em acompanhar a evolução tecnológica e a crescente procura de cuidados de saúde, devido ao aumento da informação disponibilizada à sociedade, bem como a crescente oferta de recursos materiais e humanos, o que justifica o nível de prioridade política atribuída à Saúde no contexto do modelo social europeu.

Em 1975 o principal problema que se colocava era o fato do Estado não querer assumir a responsabilidade dos cuidados de saúde dos portugueses, o que resultou na criação de variados subsistemas independentes. Consequentemente, a existência de serviços de saúde mal dotados e mal equipados devido à sua coordenação deficiente e elevada competitividade que dificultava a formação de equipas multidisciplinares fundamentais na redução dos problemas da saúde. Posteriormente, as políticas públicas e o Estado assumiram um papel ativo e interventor, trabalhando no sentido de assegurar os serviços financiados, promovendo os direitos dos cidadãos e permitindo alcançar os objetivos e resultados idealizados. Este facto e a entrada em vigor da Constituição de 1976 possibilitaram a criação em 1979 do Serviço Nacional de Saúde com a garantia de acesso a todos os cidadãos, tendo por base um sistema de saúde generalizado e tendencialmente gratuito.

Segundo, o Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS, Relatórios de Primavera 2001, 2002, 2003 e 2004), Jorge Simões (2004), Correia de Campos e Francisco Ramos (2005) e Paula Santana (2005), a criação do Serviço Nacional de Saúde (SNS) no período 1970-1985, fez parte da democratização política e social do país, permitindo um notável acesso da população portuguesa aos serviços de saúde. No entanto e apesar de Portugal viver uma época de crescimento económico e de estabilidade política, a origem do SNS encontrou diversas limitações económicas e sociais que atuam no sector – profissionais, indústria, distribuição, instituições e função pública, assim como limitações culturais e fato de o sistema político e o Estado não conseguirem superar determinadas debilidades funcionais. As dificuldades de gestão relacionavam-se com a influência dos atores sociais, a fragilidade dos instrumentos de governação, aspetos culturais do Estado e a falta de cultura de avaliação. Contudo, a alteração das agendas políticas, as modificações do contexto político, social e económico, assim como a não consideração dos aspetos positivos das governações anteriores, influenciaram a implementação continua e correta de medidas políticas a nível da saúde.

Começou a pensar-se que a avaliação económica seria de extrema importância, para que os programas e ações a desenvolver apresentassem a melhor relação custo-efetividade.

A avaliação do nível de dependência dos utentes do SNS com sessenta e cinco anos ou mais, utilizando um instrumento especializado, permitiu reconhecer desequilíbrios entre as dependências apresentadas e os cuidados de saúde recebidos, o que abriu portas para o debate sobre a capacidade dos lares lidarem com situações de doença aguda e dos hospitais prestarem cuidados continuados com qualidade. Os lares teriam capacidade para lidar com episódios agudos de doença? Os hospitais gerais teriam dificuldade em prestar cuidados continuados de qualidade?

Campos et al. (2017) explica que existiam utentes a permanecer em hospitais agudos durante um longo período de tempo e a receber cuidados de saúde mais intensos do que o medicamente necessário, por haver uma escassa capacidade de acolher doentes em cuidados de

convalescença e de média e longa duração. Os lares não dispunham de recursos técnicos para lidarem com situações de doença aguda e os hospitais não estavam preparados para a doença continuada, o que demonstrou a carência deste tipo de oferta e a elevada urgência em criar gradientes de apoio de cuidados continuados a cidadãos com dependência continuada.

Um questionário de dependência aplicado num dos distritos mais envelhecidos de Portugal, em Faro, em 1990, utilizando-se uma amostra de 450 pessoas assistidos, internados em hospitais gerais e especializados e em regime de ambulatório de centros de saúde distritais, permitiu fazer a análise comparativa dos gastos públicos e dos gastos familiares em cada tipo de colocação (assistidos, internados e ambulatório). Identificaram-se neste contexto colocações erradas e ineficiências sucedidas, reconhecendo-se que os cuidados continuados eram “esquecidos”, uma vez que a extensão do erro consistia no investimento na fase aguda e não em cuidados continuados.

Em 1996 começou-se a debater a necessidade da criação de Cuidados Continuados, um avanço que foi interrompido devido às limitações citadas anteriormente. Posteriormente, foi promulgada a lei que criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCCI) de saúde com o Decreto-Lei no 281/2003 de 8 de novembro, com o objetivo e principal preocupação, assegurar à população e aos doentes mais e melhores cuidados de saúde, em tempo útil, com eficácia e humanidade. Posteriormente, em 2004 foi constituído o Plano Nacional de Saúde (PNS) que se assinala como sendo a estratégia principal em função da qual o SNS deve ser modernizado.

O PNS identifica as áreas, intervenções e populações-alvo prioritárias e explanando que os planos serão executados segundo orçamentos. Em 2006, o orçamento permitiu que fossem originados novos programas direcionados a necessidades diretas dos cidadãos, nomeadamente uma política nova de cuidados de saúde a idosos e pessoas com dependência, que se firma em apoios a projetos inovadores, através da conjugação de meios materiais e iniciativa pública e social a nível local. Para o governo garantir a implementação do PNS, tornou-se necessária a criação de uma entidade coordenadora, designada por Alto Comissariado da Saúde (ACS), identificando-se alguns investimentos prioritários de entre os quais a organização dos cuidados continuados, pensando nos idosos, pessoas em situação de dependência e nos seus cuidadores informais do seio familiar. Porém, o SNS estava em crise, devido a fatores como: a mudança no contexto sociodemográfico (envelhecimento populacional, aumento das condições de vida, aumento da esperança média de vida, maior número de pessoas que vivem em agregados populacionais acima de dez mil habitantes); as falhas de acessibilidade aos cuidados de saúde; manutenção das dotações de recursos ao longo de vários anos (poucos recursos humanos e materiais correspondentes ao crescimento populacional); os problemas de gestão financeira e de governabilidade.

O SNS continuava a não cumprir com a sua obrigação e a não cobrir importantes necessidades de saúde, designadamente no que concerne aos Cuidados de Saúde Continuados.

Com o programa do XVII Governo e o Orçamento de 2006 para o sector da saúde, que foi caracterizado como sendo o primeiro orçamento viável, foi possível uma gestão realista e a criação de políticas de saúde a este nível. O (Programa do XVII Governo, 2006, p.1) descrevia: “A maior parte do sistema de saúde é de modelo público, o Serviço Nacional de Saúde (SNS). Tem o crédito extraordinário de, em trinta anos, ter conseguido harmonizar resultados em saúde entre Portugueses e restantes Europeus”. (...) “Todavia, o SNS tornou-se pesado, pouco ágil, desarticulado, relutante em acolher a inovação, presa fácil de interesses particulares, gastador sem controlo útil”. A solução passaria pelo reforço do Serviço nacional de Saúde “O SNS tem de ser reforçado na sua competência estratégica e para isso tem que ser modernizado, centrado em prioridades”. Mas, conseguiu este governo ampliar os ganhos em saúde? Foi possível criar novas medidas de saúde? A alteração e criação de medidas na área da saúde facilitaram a origem de uma medida direcionada aos Cuidados Continuados?

O envelhecimento demográfico progressivo, o aumento das situações de dependência, a prevalência de doenças crónicas incapacitantes, um sistema de saúde assente em paradigmas de doença aguda e/ou numa filosofia de prevenção, a escassa cobertura de serviços de cuidados continuados a nível nacional, a carência social e a inexistência de uma política integrada de Saúde e de Segurança Social, de resposta a ambas as necessidades incitaram o surgimento de uma medida política que apresentasse soluções a este nível, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

2.1.2 - Formulação da Política

Desde de 1976 a 1997 que a atividade profissional de Maria Inês Rodrigues dos Santos Guerreiro, licenciada em ciências sociais e políticas, é dirigida à população idosa e desde o final deste período que apoia e se encontra ligada às medidas de solidariedade social. Foi coordenadora do Ministério do trabalho e da solidariedade social, apoiando a definição da RNCCI em 2002, que através da Resolução do Conselho de Ministros (n.º 59/2002, publicado em D.R., n.º 69 de 22 de Maio), foi aclarada para desenvolver respostas integradas de cuidados de saúde e de apoio social.

A rede de prestação de serviços de cuidados continuados apenas do âmbito do sector da saúde foi reformulada em 2003, através do Decreto-Lei no281/2003 de 8 de novembro, contemplando 3 unidades: de internamento, recuperação global e móvel domiciliária. Tal reforma também foi apoiada por Inês Guerreiro, sendo esta a responsável pela criação da Rede Regional de Cuidados Continuados Integrados na Região Autónoma da Madeira, iniciando-se a partir de um projeto-piloto em 2004.

O Programa do XVII do Governo Constitucional (2005-2009) cujo Primeiro Ministro era José Sócrates, contava com apoio parlamentar maioritário do PS, que apoiava a criação de medidas direcionadas à população idosa e em situação de dependência, e originou a colocação, na agenda política, a criação da RNCCI pelo Decreto-Lei nº101/2006, de 6 de Junho, que veio promover a satisfação das necessidades das pessoas que apresentam dependência, com necessidade de cuidados de saúde e de apoio social. Dado que a concretização de tais objetivos implica a devida ponderação das soluções mais ajustadas à realidade em questão, foram ouvidos, a título facultativo, a Ordem dos Médicos, a Ordem dos Enfermeiros, a Federação Nacional dos Médicos, a Federação Nacional de Sindicatos de Enfermeiros, o Sindicato Independente dos Médicos, o Sindicato dos Fisioterapeutas Portugueses e a União das Misericórdias Portuguesas. O Programa do XVII do Governo Constitucional (2005-2009, p. 80) definia como meta a implementação de uma Rede Nacional de Saúde, através de instituições públicas e privadas destinada à prestação de cuidados de saúde a pessoas em situação de dependência.

Em 2005, o modelo de cuidados continuados baseava-se nas referências citadas no Despacho Conjunto n.º 407/98, de 18 de junho, das Direções Gerais da Saúde e da Ação Social (Despacho Conjunto de 5 de Junho de 1996, publicado em D.R., 2ª série, n.º 148) que estabelecia o “modelo de intervenção articulada de completa interface saúde/ ação social”, com o objetivo da criação de respostas adequadas às necessidades das pessoas com perda de autonomia ou dependentes de cuidados. Ainda em 2005 Inês Guerreiro foi nomeada Coordenadora da Comissão Nacional para as Pessoas Idosas e Cidadãos em Situação de Dependência e em 2006 Coordenadora da Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI), sendo responsável pelo lançamento e implementação da RNCCI, em Portugal e sendo Coordenadora Nacional da Rede mais tarde, apoiando em conjunto com o Ministro da Saúde António Fernando Correia de Campos e outros atores a criação da mesma.

Correia de Campos, foi também um dos impulsionadores da criação da rede de cuidados continuados quando a sua carreira ganhou maior visibilidade como ministro da saúde do Governo Constitucional XVII (2005-2008). À revista *Gestão Hospitalar* (2005) da Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares (APAH) defende uma nova legislatura baseada nos cuidados a idosos e no apoio domiciliário em todos os hospitais. O financiamento das experiências-piloto da RNCCI provinha na altura de jogos sociais e era dividido entre os Ministérios da Saúde, Trabalho e Solidariedade Social, sendo que os acordos para tais experiências serão celebrados com as misericórdias e instituições de solidariedade social. (Campos, 2006).

De acordo com a Revista *Gestão Hospitalar* (APAH, 2005, p. 2) da APAH, houve preocupação unânime com o envelhecimento, traduzida em propostas para os cuidados continuados: o PS defendia a articulação entre centros de saúde, hospitais, cuidados continuados instituições de apoio social, e desenvolvimento nos hospitais da capacidade para a reabilitação

do paciente crónico e idoso; O PSD considerava que era importante alargar a Rede Nacional de Cuidados Continuados dirigida a doentes crónicos e idosos; O Partido Popular (PP) concordava com a criação de um sistema que tomasse como prioritário as patologias de maior morbidade e mortalidade; A CDU defendia que era necessário garantir o investimento da rede pública de cuidados continuados; e o Bloco de Esquerda (BE) protegia o desenvolvimento da rede de cuidados continuados, designadamente em doenças crónicas.

De acordo com o Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, os Cuidados continuados integrados são definidos como “o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social” (Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho) e foi criada e aprovada em Conselho de Ministros de 16 de Março de 2006.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados resultante da parceria entre o Ministério da Saúde, o Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social e vários prestadores de cuidados de saúde e de apoio social, pressupõe, desde o início, o envolvimento, em termos de prestação, do sector privado, com e/ou sem fins lucrativos. Foi pensada e criada com o intuito de responder aos problemas que a crescente percentagem de doenças crónicas e de envelhecimento populacional acarretam, pois as doenças crónicas podem afetar qualquer individuo, de qualquer idade e de qualquer estatuto socioeconómico, embora se encontrem muito associadas aos grupos etários mais idosos. Esta Rede conta com o funcionamento do Programa Modelar, sendo este uma comparticipação financeira do Estado, a fundo perdido, às Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) na criação, adaptação e desenvolvimento de Unidades de Internamento de Cuidados Continuados Integrados para a RNCCI.

Concluindo, a RNCCI veio facilitar o estabelecimento de estratégias e intervenções adequadas para a criação de infraestruturas dirigidas a responder às necessidades apresentadas pelas pessoas que precisem de cuidados de saúde e de apoio social. As principais motivações que levaram à criação desta Rede foram os desafios que pelas novas realidades sociais e epidemiológicas resultantes, entre outros fatores, do aumento da esperança de vida e o conseqüente agravamento de doenças crónicas e incapacitantes. Assim sendo, com vista a dar continuidade à cobertura da Rede a nível nacional, o Programa do XXI Governo Constitucional (2015- 2019, p. 98) tem como objetivo reforçá-la a nível nacional “através do aumento do número de vagas em cuidados continuados integrados em todas as suas tipologias, num esforço conjunto com as organizações do terceiro setor e o setor privado”.

O Despacho n.º 201/2016 em Diário da Republica no4/2016, Série II de 2016-01-07, emitido pelo Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde refere que no programa para a saúde

do XXI Governo Constitucional, estabeleceu-se como prioridade defender o SNS e promover a saúde, nomeadamente através da reforma dos cuidados de saúde primários, da criação de mais unidades de saúde familiar, de mudanças na rede hospitalar e a execução do plano de desenvolvimento de cuidados continuados a idosos e a cidadãos em situação de dependência.

2.1.3 - Implementação da RNCCI: Objetivos e etapas

A RNCCI tem como objetivo principal a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência, tendo em conta a melhoria das condições de vida e de bem-estar das mesmas, através da prestação de cuidados continuados de saúde e ou de apoio social. Não esquecendo a finalidade de apoio aos familiares e/ou prestadores informais e na prestação efetiva de cuidados.

Foi implementada de forma gradual, iniciando-se em 2005 experiências piloto no Algarve, que colocava duas equipas de Cuidados Continuados Integrados domiciliários do Centro de Saúde de Loulé. Em 2006 este projeto já contava com quatro equipas multidisciplinares e com a parceria de iniciativa privada das Instituições Particulares de Solidariedade e Segurança Social (IPSS), pertencentes às Misericórdias que são responsáveis por mais de metade do total de camas da RNCCI. Nesta fase inicial de desenvolvimento da RNCCI, com as experiências-piloto foi possível avaliar os diferentes elementos de adequação e adaptação dos processos de gestão, financiamento, acompanhamento e avaliação da implementação da RNCCI. A avaliação das experiências-piloto demonstrou o aumento contínuo da capacidade da rede e a grande procura dos cuidados de saúde prestados a este nível, descrevendo novos desafios futuros, nomeadamente o reforço de formação técnica dirigida aos sistemas de saúde e apoio social, o desenvolvimento de alianças locais entre prestadores de cuidados de saúde e serviços de apoio social, a progressiva aproximação entre atores de intervenção preocupados com o desenvolvimento social local, partilhando recursos económicos e a criação de emprego. A elevada utilização das camas da rede prova que o projeto RNCCI vinha responder as necessidades efetivas dos cidadãos, embora existisse ainda a necessidade de colmatar algumas lacunas, designadamente as elevadas taxas de reinternamento e as respostas adequadas à reabilitação.

Até 2007 a rede projetou-se, avaliaram-se as experiências-piloto e concebeu-se um sistema de monitorização em plataforma virtual, foram realizados inquéritos de satisfação aos utentes e auditorias, foram executados programas de formação, definidos indicadores de qualidade e

elaborados manuais de boas práticas. Em 2006 os Cuidados Continuados dispunham de 797 lugares, no final 1 ano, em 2007 já contavam com 1.825 lugares e em 2018 existiam 8.575 lugares nos cuidados continuados.

Segundo a Entidade Reguladora da Saúde (2019), tendo em conta a degradação da economia e o aumento da população idosa, a oferta de respostas existentes é manifestamente insuficiente. Também o nível de acesso geográfico à RNCCI teve tendência a piorar no período de 2015 a 2017, registando-se mais utentes a aguardar vaga na RNCCI.

Segundo a Listagem de camas/lugares da (Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI, 2019), existem 678 Instituições de diferente natureza jurídica direcionadas para este âmbito, entre as quais: IPSS – 113 (distribuídas por unidades); SCM – 198 (distribuídas por unidades); Particular/Privado – 76 (distribuídas por unidades); SNS – 291 (todas Equipas de Cuidados Continuados).

Quadro 118. Execução global da RNCCI 2006-2018

Ano	N.º camas /lugares com acordos	MTSSS	MS investimento	MS Funcionamento	MS Total	Total (MS e MTSSS)
2006	646	€ 24.072,96	€ 2.650.284,00	€ 587.566,00	€ 3.237.850,00	€ 3.261.922,96
2007	1.902	€ 2.238.497,99	€ 2.170.309,00	€ 12.620.966,00	€ 14.791.275,00	€ 17.029.772,99
2008	2.870	€ 9.696.869,13	€ 2.094.051,00	€ 21.241.799,00	€ 23.335.850,00	€ 33.032.719,13
2009	3.938	€ 14.845.754,77	€ 10.700.655,55	€ 49.489.661,36	€ 60.190.316,91	€ 75.036.071,68
2010	4.625	€ 19.565.858,14	€ 29.840.297,00	€ 83.647.837,32	€ 113.488.134,32	€ 133.053.992,46
2011	5.595	€ 25.207.680,27	€ 23.804.062,82	€ 88.418.597,02	€ 112.222.659,84	€ 137.430.340,11
2012	5.911	€ 26.456.838,32	€ 20.380.039,31	€ 117.665.185,75	€ 138.045.225,06	€ 164.502.063,38
2013	6.642	€ 27.696.555,03	€ 4.715.936,56	€ 115.591.140,95	€ 120.307.077,51	€ 148.003.632,54
2014	7.160	€ 31.764.474,54	€ 2.676.761,34	€ 118.264.129,09	€ 120.940.890,43	€ 152.705.364,97
2015	7.759	€ 34.863.446,32	€ 1.196.424,14	€ 115.495.629,34	€ 116.692.053,48	€ 151.555.499,80
2016	8.400	€ 36.373.078,66	€ 296.219,37	€ 135.768.582,73	€ 136.064.802,10	€ 172.437.880,76
2017	8.247	€ 38.745.991,71	€ 94.529,10	€ 146.936.069,13	€ 147.030.598,23	€ 185.776.589,94
2018	8.678	€ 39.849.283,91	€ 479.945,53	€ 146.228.403,89	€ 146.708.349,42	€ 186.557.633,33
Total		€ 307.328.401,75	€ 101.099.514,72	€ 1.151.955.567,58	€ 1.253.055.082,30	€ 1.560.383.484,05

Os valores da execução financeira da Segurança Social de 2018 são provisórios

Fonte: ARS e ISS

Nota: Em 2017 e 2018 as camas de UCP deixaram de ser contabilizadas na RNCCI, não existindo também a inclusão da execução financeira referente às UCP que ainda mantém contratos no âmbito da RNCCI.

O valor da execução financeira do ISS,I.P. relativamente aos CCISM (Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados - Saúde Mental) em 2018 foi de €533.507,08

Gráfico 3 : Execução global da RNCCI 2006-2018

Fonte: Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (2018)

Como demonstra o “Gráfico 3” e o Conselho Estratégico Nacional (2018), entre 2015 e 2017, a RNCCI identificou um aumento de 7.481 para 8.172 camas, ou seja, mais 691 lugares disponíveis, o que traduz um número muito inferior à expansão da rede verificada entre 2011 e 2015. Verificando-se que o número de camas da RNCCI permanece ainda muito insuficiente, correspondendo a pouco mais de metade das necessárias no País.

O facto de existirem equipas de apoio domiciliário, permite atender às necessidades de um maior número de doentes e famílias, podendo acompanhar os mesmos em fases mais precoces da doença. Importa realçar que no Despacho n.º 3721/2019 em Diário da República n.º 66/2019, Série II de 2019-04-03 é referido que é essencial que o cuidador informal de doentes da RNCCI se encontre e mantenha numa situação de “bem-estar” relativa à sua função de prestar cuidados, prevendo o assegurar de internamentos dos doentes na RNCCI sempre que se verifique uma situação de exaustão do cuidador que justifique uma intervenção estruturada com este, de modo a capacitá-lo para os cuidados futuros e a manter o seu bem-estar. Neste sentido, existem diversas respostas que vêm colmatar algumas das lacunas ainda existentes neste sistema de apoio, nomeadamente o facto de estas equipas de apoio domiciliário além de prestarem cuidados de saúde física e psicológica, também prestam serviços de limpeza da casa do doente, levam refeições já prontas ou confeccionam as mesmas na própria habitação do doente em causa e ainda tratam da sua roupa e higiene pessoal.

Um outro apoio a pessoas em situação de velhice e/ou dependência é o **Acolhimento Familiar**, que consiste em acolher e integrar as mesmas, de forma temporária ou até mesmo permanente, em famílias com capacidade de lhes proporcionar um ambiente acolhedor, estável, seguro e principalmente um ambiente familiar, que permitirá a satisfação das necessidades que o doente apresenta, de modo a que este se sinta bem a todos os níveis, o que conseqüentemente vai fazer com que este não pior a sua situação e por outro lado em alguns casos até ocorra a melhoria desta.

O **Serviço de Apoio Domiciliário (SAD)** trata-se da prestação domiciliária de serviços a nível pessoal e de saúde, que segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é um apoio articulado entre os serviços social e de saúde, que apresenta vários benefícios, nomeadamente, prevenir, retardar ou impedir a institucionalização da pessoa dependente, mantendo-a em meio familiar, apresentando-se como uma resposta que permite a diminuição da ocupação das camas hospitalares, tornando-se, assim, uma resposta mais benéfica em termos financeiros para o sistema de saúde, bem como para sociedade (Estes, 2000). Porém, Thomé (2003) refere que o seu conceito não é completamente claro. Com o crescente desenvolvimento da medicina e das tecnologias associadas torna-se mais fácil adotar novos métodos de apoio a este grupo-alvo vulnerável, continuando-se a investir em estratégias inovadoras que simplificam o tratamento no domicílio.

Há cerca de 20 anos atrás, tecnologias sofisticadas só existiam em unidades hospitalares obrigando os utentes a permanecerem nas mesmas, de modo a beneficiarem do tratamento adequado. Porém, atualmente com o avançar da tecnologia é possível efetuar muitos destes tratamentos no domicílio, evitando o internamento hospitalar e continuando a receber cuidados de saúde especializados (Cuff & Brennan, 2000). Também por esta razão Stone (2001) refere que investir no treino e formação contínua dos cuidadores é fundamental de forma a garantir e acentuar a qualidade dos serviços prestados.

Em 2006, no território continental, efetuou-se um levantamento de todos os equipamentos sociais de apoio a idosos, com o objetivo de analisar a sua tipologia, capacidade e utilização das valências (Martin e Borges, 2006). Porém, só em 2010 foi concluída a recolha de dados, sendo possível conhecer a realidade da necessidade a nível nacional. Logo, de todas as valências analisadas, e tendo em conta a taxa de capacidade, o SAD foi reconhecido como o serviço com o aumento mais significativo (33,25%) (Ferreira, 2014).

Martín e Oliveira (2010), mencionam que devido o aumento do desemprego, à crescente capacidade do cuidado informal e à pouca diversidade de serviços mais intensivos oferecidos pelo SAD, se regista uma significativa diferença entre standards internacionais e a taxa de capacidade do mesmo, sendo que em média diária o tempo ocupado por utente nesta valência corresponde a 20 minutos. Contudo, as perspetivas futuras são positivas, pois independentemente do nível de desenvolvimento que apresenta, constitui a resposta com maior crescimento entre 2000 e 2012 - 62% (Carta Social, 2012), que se traduziu em 48000 novos lugares, evidenciando assim o importante papel que continua a desempenhar na prestação de cuidados em domicílio. Tornou-se então necessário explicar o porquê deste crescimento acentuado do SAD, percebendo-se que anteriormente a responsabilidade da proteção e bem-estar social era assumida maioritariamente pela família (Pimentel, 2000). No entanto, esta conjuntura tem sofrido sérias alterações, devido às mudanças socioeconómicas e demográficas registadas.

O aumento da procura e ingresso das mulheres em meio laboral, a diminuição da taxa de fecundidade, aliada à conseqüente diminuição do agregado familiar, bem como o envelhecimento da população determinam o repensar do estatuto da família a este nível, pois atualmente as famílias deparam-se com uma dupla escassez de recursos, desde a insuficiência de apoio estatal, até à incapacidade de encontrar, no seu seio, respostas que correspondam por completo às necessidades identificadas (Hespanha, 2002). Com o avançar da tecnologia a melhoria do apoio prestado às pessoas em situação de dependência é facilitada com o surgimento da **Teleassistência**. Após o conhecimento da situação clínica, pessoal e familiar de cada utente, e através de equipamentos de comprovada fiabilidade, este serviço disponibiliza um equipamento semelhante a um telemóvel, e/ou de um terminal telefónico fixo e de uma pulseira ou colar, com botão de emergência, que estabelece contacto telefónico imediato com o Contact

Center da CVP, que no caso da pessoa estar fora de casa, possibilita a localização do utente por GPS/LBS, garantindo o apoio a situações de emergência/urgência, segurança e solidão, 24h por dia e 365 dias por ano. A estes equipamentos de Teleassistência é possível adicionar-se a funcionalidade de agenda pessoal do utente (por exemplo, a programação de avisos para toma diária de medicação) e associar-se outros sensores de controlo que permitem maior segurança, tranquilidade, comodidade e acompanhamento do utente, nomeadamente: movimento, queda, gás, fumo, inundação e, no caso de Entidades, registo de presença.

2.1.4 - Tipologias

Os cuidados continuados integrados são prestados por unidades de internamento, constituídas pelas unidades de convalescença, unidades de média duração e reabilitação, unidades de longa duração e manutenção, bem como as unidades de cuidados paliativos; unidades de ambulatório, das quais fazem parte as unidades de dia e de promoção da autonomia; equipas hospitalares, onde se inserem as Equipas de Gestão de Altas e as Equipas Intra-Hospitalares de suporte em cuidados paliativos, e por ultimo as equipas domiciliárias formadas pelas equipas de cuidados continuados integrados e as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho, art.º12).

2.1.5 - Referenciação para a RNCCI e alta

Segundo o Decreto-Lei n.º 136/2015 de 28 de julho, podem ser referenciadas para a RNCCI, pessoas com limitação funcional, que apresentem doença crónica ou doença aguda, em fase avançada ou terminal e com necessidades de cuidados e apoio ao nível da saúde e social.

Posteriormente à execução do diagnóstico efetuado pelas Equipas de Gestão de Altas ou pelas Equipas Referenciadoras dos Cuidados de Saúde Primários, que tem em conta a avaliação tanto médica e de enfermagem, como social, após decisão e validação desta pela Equipa de Coordenação Local, cabe também à última a admissão do utente da RNCCI. Para a admissão é necessário que o utente preencha os seguintes requisitos: situação de dependência, com incapacidade para realizar as atividades de vida diária com apresentação de síndromes

geriátricos e consequentemente necessidade de acompanhamento em grandes períodos de tempo. Ainda associada a estas deve estar presente a necessidade de ensino de procedimentos aos cuidadores, de maneira a que estes consigam garantir a continuidade dos tratamentos adequados no domicílio após a alta (UMCCI, 2011). Para este fim é essencial assegurar uma avaliação periódica do estado do utente de forma aos cuidados serem apropriados e direcionados a cada situação, tanto em internamento como no domicílio.

2.2 - Serviço Social na saúde e em Cuidados Continuados

A criação do Serviço Social Médico em 1905 teve lugar no Hospital Geral de Massachussets, pelo médico Richard C. Cabot, considerando-se a mesma como essencial no que diz respeito ao diagnóstico e tratamento médico e social dos utentes em ambulatório ou em internamento. A partir desse momento histórico deu-se início à consciencialização da importância de analisar e trabalhar o meio social das pessoas recebidas nos serviços (Masfret, 2012).

Em Portugal a partir 1968, o Serviço Social passa a estar incluído nos serviços assistenciais e também no Conselho Técnico (Decreto-Lei 48358/68), sendo as seguintes as funções do Serviço Social Hospitalar: colaborar com os serviços de ação médica, estabelecer contatos internos e externos e cooperar no desenvolvimento de iniciativas, orientando-as e coordenando-as (PORTUGAL- MS 1998, cit.in Guadalupe, 2011).

O serviço social é uma área do conhecimento no âmbito das ciências sociais e humanas que é assumida internacionalmente como promotor do desenvolvimento, da mudança e da coesão social, do empowerment e da promoção da Pessoa, adaptando e readaptando as ações aos problemas do quotidiano.

Neste caso importa referir que a intervenção do Serviço Social na área da saúde e do envelhecimento é particularmente relevante, pois prestar apoio aos utentes e familiares que se encontram em situação de crise, no sentido da mudança e facilitação das relações humanas é fundamental para a promoção da sua saúde e bem-estar. (IFSW, 2014)

Neder (1996, cit. in Mito 2004, p.2), menciona que “os Assistentes Sociais são os únicos profissionais que têm a família como objeto privilegiado de intervenção durante toda sua trajetória histórica, ao contrário de outras profissões que a privilegiam em alguns momentos e em outros, a tiram de cena”. Mais, o Serviço Social relaciona as pessoas com as estruturas sociais

para responder aos desafios da vida (Federação Internacional de Assistentes Sociais, IFSW, 2014), o que nos Cuidados Continuados faz todo o sentido para manter e melhorar o bem-estar social tanto da pessoa cuidada como do Cuidador.

A intervenção do Serviço Social na área dos Cuidados Continuados requer uma abordagem humanista e compreensiva, direcionada para o contexto numa linha de convergência teórica (Carvalho, 2012), a qual refere que, nos termos do Despacho n.º 7968/2011:1 e 2, em cada hospital do SNS, o Assistente Social faz parte integrante da EGA, desenvolvendo e assegurando as funções necessárias à execução da sua atividade, (Decreto-lei n.º 101/2006 de 6 de junho, e Portaria 50/2017 de 2 de fevereiro). Por exemplo, algumas das funções a desempenhar pelo AS em colaboração com o doente, família e equipa de saúde são: planeamento e facilitação da alta dos doentes que requerem suporte de continuidade de cuidados; articulação com os recursos da RNCCI e com os serviços de internamento do hospital, de modo a promover o acesso dos doentes e a facilitar o reingresso do doente em situação de agudização da doença de base; realização de ações formativas internas relacionadas com a Rede (DGS, 2006) e inscrição e referenciação dos doentes, na plataforma da RNCCI.

Como refere Phillipson (2002: 58), o que preocupa o Serviço Social é a elevada taxa de envelhecimento, a qual integra as pessoas mais vulneráveis a problemas sociais e de saúde associados ao risco de pobreza, isolamento, solidão, discriminação, violência, de pressão sobre a sustentabilidade dos sistemas de proteção social e de saúde e fundamentalmente a necessidade de cuidados alargados e diferenciados, que por sua vez carecem de Cuidadores. Os idosos para além da dependência apresentam doenças associadas, logo requerem uma maior extensão de cuidados a nível pessoal, social e de saúde, Cuidadores Informais e recursos financeiros.

A necessidade de apoio ao **Cuidador Informal** é outra questão que importa ao Serviço Social, pois os primeiros cuidadores de pessoas em situação de dependência são os familiares, mas a crescente complexidade dos cuidados requeridos coloca em risco essa prestação. Importa realçar que estes cuidadores podem também cuidar de doentes psiquiátricos, o que reforça a preocupação com a qualidade de vida das pessoas cuidadas e dos cuidadores. Neste sentido, nos últimos anos as políticas sociais têm investido na formação, informação, capacitação e apoio aos cuidadores. Contudo, esta prática é limitada pois os cuidadores que experienciam a tarefa do cuidar relatam falta de apoio, manifestando ainda a sua incapacidade física e psíquica para continuar a prestar cuidados.

Perspetivado o agir profissional dos Assistentes Sociais face ao tema em análise e como já se abordou, sendo frequentemente diagnosticado um quadro depressivo nos Cuidadores Informais o que carece de especial atenção. Xavier & Pereira, (2008) referem que quando os utentes têm alta mais cedo do que o esperado as suas famílias e cuidadores podem não estar preparados, o que desencadeia um conjunto de circunstâncias, nomeadamente, o facto do

cuidador não estar devidamente informado acerca da doença, efeitos da mesma, tratamento, técnicas e intervenção adequada na prestação de cuidados. Neste caso, assim como noutros em que os utentes apresentem outro tipo de doença ou dependência, muitas das vezes os cuidadores sentem muita dificuldade na comunicação com os profissionais e no acesso a estruturas necessárias, sentindo-se sobrecarregado e responsabilizado pelo bem-estar do doente. É perante estas situações que o Assistente Social entra com o papel de valorizar o papel da participação da família e do cuidador, ajudando a criar mecanismos que aliviem a sobrecarga deste.

Esta sobrecarga pode ser diferenciada em duas dimensões (Maurin & Boyd, 1990; Robinson, 1990, p.21) a objetiva e a subjetiva. A primeira “corresponde ao impacto direto das modificações e limitações impostas pela doença de um indivíduo na dinâmica familiar, decorrente da alteração das rotinas familiares e individuais, restrição das atividades sociais, e das dificuldades laborais e financeiras” (Xavier & Pereira, 2008, p. 97) e a segunda concerne a um conjunto de sentimentos associados à vivência intrapsíquica desta sobrecarga (perda, culpabilidade, tensão relacional intrafamiliar, preocupação com o futuro, medo da violência) (idem). Estes dois tipos de sobrecarga têm tendência a agir mutuamente fadiga física e mental, o que faz com que os CI coloquem o seu bem-estar de lado, passando a priorizar a satisfação das necessidades da pessoa dependente (Melman, 1998, citado por Barroso, Bandeira & Nascimento, 2007).

Assim, as estratégias de apoio ao cuidador passam por a agilização de recursos e ensinamento de técnicas que possam minimizar esta sobrecarga, assim como apoios formais, nomeadamente estruturais, pois se as necessidades do CI estiverem satisfeitas este encara a sua vida e a tarefa de cuidar de uma forma mais positiva, aumentando a capacidade para cuidar tanto de si como do cuidado (Marau, 2000). Por esta razão torna-se fundamental que o profissional adequa a sua intervenção às necessidades e especificidades da família, trabalhando com a mesma, no sentido de conhecer, interagir e interpretar o universo que rodeia tanto o CI como o doente (Zanchetta, 1997, citado por Valle et al., 2008). O profissional fornece informações e conhecimentos ao CI e facilita o acesso a recursos e a comunicação através de uma escuta ativa e atenta, pois a forma como este colabora com as famílias e com os CI, deve respeitar a sua singularidade e particularidade, sendo da competência dos “Assistentes Sociais implicar os utentes-cidadãos como colaboradores próximos, reconhecendo que ambos são importantes e possuem como interesse mútuo melhorar a sua qualidade de vida” (Almeida, J., Almeida, H. & Santos, E., 2010, p.110).

Capítulo 3 – Estatuto do Cuidador Informal

3.1 - Lei 100/2019 de 6 de setembro, um marco na política de apoio ao cuidador informal

Esta Lei tem como objetivo a aprovação do Estatuto do Cuidador Informal, regulando os direitos e os deveres tanto deste como da pessoa cuidada e estabelecendo as respetivas medidas de apoio. Assim, **Cuidador Informal** é uma pessoa que seja cuidadora informal principal ou não de uma pessoa que quando avaliada a sua situação seja considerada de dependência tendo em conta vários requisitos. Podem diferenciar-se os 2 tipos de Cuidador da seguinte forma: o Cuidador principal é 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 e com esta vive em comunhão de habitação e não beneficia de remuneração de atividade profissional, bem como da tarefa do cuidar; e o Cuidador Informal não principal o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4º grau, que acompanha e presta cuidados não permanentes, mas regulares a uma pessoa dependente e que auferir ou não de remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada. Segundo este conceito, o Cuidador que receba prestações de desemprego é equiparado ao cuidador informal que usufrua de remuneração de atividade profissional. A Portaria n.º. 2/2020, de 10 janeiro, regulamenta os termos e condições do reconhecimento e manutenção do Estatuto do Cuidador Informal.

A **Pessoa Cuidada** é descrita neste Estatuto como sendo uma pessoa dependente, que necessite de cuidados permanentes e seja titular do complemento por dependência de 2.º grau ao do subsídio por assistência de terceira pessoa. Mediante avaliação específica dos Serviços de Verificação de Incapacidades do Instituto da Segurança Social, I. P. (ISS) ou da Caixa Geral de Aposentações (CGA) pode-se considerar Pessoa Cuidada seguindo outros trâmites, assim como no caso de esta não ser beneficiária de nenhuma das prestações identificadas o reconhecimento da situação de dependência fica sujeito à regulamentação prevista na lei N.º 171 6 de setembro de 2019.

O reconhecimento do Cuidador Informal é da competência do Instituto da Segurança Social (ISS), sendo apresentado pelo Cuidador o requerimento e sempre que possível, o consentimento da pessoa cuidada. Para efeitos de apresentação e instrução do referido requerimento, o SNS ou os serviços de ação social das autarquias, que sinalizam tanto o

Cuidador como a pessoa cuidada, articulam com o ISS, sendo as condições e os termos do reconhecimento e sua manutenção regulados por diploma próprio.

Podemos ver descritos nesta Lei os direitos do Cuidador Informal, sendo estes: ver reconhecido o seu papel fundamental no desempenho e manutenção do bem-estar da pessoa cuidada; receber formação e informação por parte de profissionais das áreas da saúde e do ISS para a aquisição de aptidões e desenvolvimento das suas capacidades de modo a prestar à pessoa dependente cuidados adequados, bem como manter-se esclarecida sobre a evolução da doença, todos os apoios a que tem direito e as boas práticas ao nível da capacitação, acompanhamento e aconselhamento dos cuidadores informais; usufruir de apoio psicológico dos serviços de saúde, sempre que necessário, e mesmo após a morte da pessoa cuidada e beneficiar de períodos de descanso que visem tanto o seu bem -estar como equilíbrio emocional, do subsídio de apoio ao cuidador informal principal, se for o caso e do regime de trabalhador -estudante, quando frequente um estabelecimento de ensino; conciliar a prestação de cuidados com a vida profissional, no caso de cuidador informal não principal; e ser ouvido no âmbito da definição de políticas públicas dirigidas aos cuidadores informais (Lei n.º 100/2019 de 6 de setembro).

O Cuidador Informal também tem deveres relativamente à pessoa cuidada, sendo identificados os seguintes: atender e respeitar os interesses e direitos da pessoa dependente, prestando apoio e cuidados à mesma, em articulação e com orientação de profissionais da área da saúde e da área social, garantindo o bem -estar da pessoa cuidada; intervir no desenvolvimento da capacidade funcional e da autonomia da pessoa dependente, desenvolvendo estratégias que contribuam para comunicação, socialização, fortalecimento das relações familiares e melhoria da qualidade de vida da pessoa cuidada; promover a satisfação das necessidades básicas e instrumentais da vida diária e de higiene habitacional, ambiente seguro, confortável e tranquilo, zelando pelo cumprimento do esquema terapêutico prescrito pela equipa de saúde, por períodos de repouso diário, de lazer e de alimentação e hidratação adequadas. O Cuidador deve ainda, participar nas ações de formação, informação e capacitação que lhe forem destinadas; comunicar à equipa de saúde tanto as alterações verificadas no estado de saúde da pessoa cuidada, bem como as necessidades que, sendo satisfeitas, contribuam para a melhoria da qualidade de vida e recuperação desta e por fim, num prazo de 10 dias úteis, informar os competentes serviços do ISS qualquer alteração à situação de Cuidador Informal.

O cuidador informal pode beneficiar de diversas medidas de apoio: identificação de um profissional de saúde como contacto de referência; participação ativa na elaboração do plano de aconselhamento, acompanhamento, capacitação e formação, não só para o desenvolvimento de competências em cuidados a prestar à pessoa cuidada, como também no âmbito do atendimento direto de ação social, tendo em conta os direitos e responsabilidades do cuidador informal e da pessoa cuidada; participação em redes sociais de suporte e grupos de autoajuda, a criar nos

serviços de saúde, que possam facilitar a partilha de experiências e soluções facilitadoras, minimizando o isolamento do cuidador informal, e se necessário usufruir de apoio psicossocial; aconselhamento, acompanhamento, formação e informação específica por profissionais da área da saúde, da segurança social ou das autarquias, em relação às necessidades da pessoa cuidada; Subsídio de apoio ao cuidador informal principal, majoração deste subsídio, acesso ao regime de seguro social voluntário e promoção da integração no mercado de trabalho, findos os cuidados prestados à pessoa cuidada.

Especificamente de modo ao descanso do Cuidador ser assegurado, este pode beneficiar das seguintes medidas: no âmbito da RNCCI, referenciar a pessoa cuidada para unidade de internamento, sendo o valor a pagar pelo utente positivamente diferenciado, para serviços e estabelecimentos de apoio social, nomeadamente estrutura residencial para pessoas idosas ou lar residencial, de forma periódica e transitória ou para serviços de apoio domiciliário adequados à situação da pessoa cuidada, nas situações em que seja mais aconselhável a prestação de cuidados no domicílio.

No caso de Cuidador Informal não principal pode, ainda, beneficiar de medidas que promovam a conciliação entre a atividade profissional e a prestação de cuidados, sendo que durante os períodos de trabalho a tempo parcial, registo adicional de remunerações por equivalência à entrada de contribuições, nos termos a definir em diploma próprio.

Se a atividade profissional for cessada por parte do cuidador informal principal, e quando não haja reconhecimento do direito ao subsídio de desemprego, há lugar ao registo por equivalência à entrada de contribuições ou quando da cessação da atividade profissional resultar a concessão de subsídio de desemprego, há lugar a registo adicional por equivalência à entrada de contribuições, findo o período de concessão do subsídio de desemprego, nos termos a definidos na presente Lei.

Quando se verifique a necessidade de acompanhamento e/ou intervenção complementares, estes devem ser acionados, em parceria com os profissionais da área da saúde e da segurança social, designadamente os serviços competentes da autarquia, da área da justiça, educação, emprego e formação profissional e forças de segurança.

Esta Lei prevê ainda o desenvolvimento de **projetos-piloto** com a duração de 12 meses, que de forma experimental coloquem em prática as medidas de apoio ao cuidador principal, tendo em conta os termos e condições de implementação dos projetos-piloto previstos no Estatuto, assim como os territórios a abranger, Portaria n.º 64/2020, de 10 de março. (Lei n.º 100/2019 de 6 de setembro)

Com início a 1 de abril de 2020, os projetos-piloto, abrangem 30 concelhos do território nacional e recaem sobre, o desenvolvimento de um programa de enquadramento e

acompanhamento, atribuição de um subsídio ao cuidador informal principal e apoio ao cuidador através de um plano de apoio a definir pelos agrupamentos de centros de saúde. O Estatuto conta com dois grupos-alvo de pessoas cuidadas, nomeadamente, titulares de Subsídio por Assistência de Terceira Pessoa (SATP) ou Complemento por Dependência de Segundo Grau (CDSG) que não beneficiem de respostas sociais e titulares de Complemento por Dependência de Primeiro Grau (CDPG) que não beneficiem de respostas sociais, que nos projetos-piloto correspondem à população alvo de 3.585 do grupo-alvo 1 e 13.249 do grupo-alvo 2. Como recurso complementar ao apoio do cuidador, apresentam-se os Serviços de Apoio Domiciliário, Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI) e a RNCCI.

A APAV refere “É essencial fazer uma avaliação do impacto destes projetos-piloto, de modo a assegurar que respondem às reais necessidades dos/as respetivos/as destinatários/as.” (APAV, 2020, p.1) e apenas a 2 de dezembro de 2020 foi publicado pelo Governo o primeiro Relatório de Acompanhamento Trimestral, realizado pela Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersectorial, que em resumo explana:

Segundo Soares (2020, p.1), “estima-se que em Portugal existam 800 mil cuidadores informais o que corresponde a 8% da população, mas o número de Estatutos de Cuidador Informal pedidos e reconhecidos desde a entrada em vigor da Lei fica muito aquém desse número”, pois neste foram entregues 415 requerimentos nos concelhos abrangidos pelos projetos-piloto, dos quais 221 (53%) encontram-se a aguardar documentos, 43 (10%) estão em análise, 59 (15%) estão para indeferimento ou já foram indeferidos e apenas 74 (18%) obtiveram deferimento até 31 de agosto de 2020. Importa referir que o total de 415 requerimentos refere-se a 437 pessoas cuidadas, o que quer dizer que em 5% dos casos existem mais cuidados do que cuidadores, logo 74 requerimentos deferidos abrangem 79 pessoas cuidadas, e que dos últimos apenas 32 recebem subsídio de apoio ao CI principal no valor de 283,63€.

De entre os motivos que conduziram ao indeferimento do Estatuto, pode concluir-se que do total de requerimentos indeferidos a maior percentagem recai nos seguintes motivos, o requerente não vive em comunhão de habitação com a pessoa cuidada 48% e a pessoa cuidada não é titular de Complemento por Dependência de 1.º grau ou sendo titular não se encontra transitoriamente acamada ou a necessitar de cuidados permanentes 44%. Mais, de entre os motivos de indeferimento do requerimento de subsídios, face ao total de requerimentos indeferimentos 44% não reúne condições para retroagir o subsídio, 38% o rendimento de referência do agregado familiar do cuidador informal principal é igual ou superior a 526,57 euros, correspondente a 1,2 do valor do Indexante dos Apoios Sociais, 19% o requerente tem idade superior à idade legal para a reforma e 6% não foi reconhecido o estatuto de cuidador informal principal ao requerente.

Com base nos 415 requerimentos entregues, pode caracterizar-se o Requerente a CI, como maioritariamente de sexo feminino (85%), representados pela faixa etária dos 50 a 59 anos, média de 52 anos de idade, dos quais 41 requerentes maiores de 65 anos de idade. Destes maior parte pede o reconhecimento do Estatuto para cuidar dos seus ascendentes diretos pais (35%) ou descendentes filhos (35%), porém verifica-se que pelo menos 1% não são cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, nomeadamente “sem relação familiar”.

Foram identificados vários constrangimentos no reconhecimento do Estatuto e na implementação da medida, designadamente: o próprio conceito de pessoa cuidada serve de prova da situação de dependência, que como refere o IIEFP (2020, p.33) “Deveria ser suficiente a Pessoa Cuidada estar comprovadamente dependente de terceiros e necessitar de cuidados permanentes.”; o processo é muito burocrático e exige a organização de muita documentação. Como refere a Associação Nacional de Cuidadores Informais (2020, p.33) “São poucos os pedidos via SSD porque os CI têm muitas dificuldades na submissão dos formulários e documentação anexa. Haverá falhas do sistema que necessitam ser corrigidas a nível técnico”; a articulação entre serviços, nomeadamente Segurança Social e Saúde é morosa, que segundo a CONFECOOP — Confederação Cooperativa Portuguesa, CCRL (2020, p.34) “A operacionalização das medidas de apoio ao cuidador informal implica uma forte articulação entre os serviços de saúde e de segurança social, bem como com as instituições sociais e as autarquias locais, em sede de equipa mista constituída para o efeito”; outra questão é a operacionalização do descanso ao cuidador, no que diz respeito às vagas disponíveis, pelo que a ANCI (2020, p.34) questiona: “Encontra-se realizado o levantamento das estruturas e vagas disponíveis de âmbito nacional, à qual a Segurança Social e os técnicos envolvidos tenham conhecimento para facultar e acionar em caso de necessidade?”; a manifestação clara da vontade da pessoa cuidada quanto ao cuidador, e também neste aspeto a ANCI (2020, p.35), pergunta: “Nos casos em que não haja capacidade de comunicação verbal, mas com capacidade cognitiva, por parte da Pessoa Cuidada, como irão avaliar o consentimento?”; a falta de canais informativos dirigidos ao CI “Se conseguirmos reunir atendimentos e respostas de encaminhamento diárias pela ANCI, há índices de desinformação...sendo relevante a campanha e as diretrizes para os serviços sociais, saúde e autarquias. Importante haver maior divulgação acerca dos canais disponíveis (...)” (ANCI, 2020, p.35); o fato de existirem poucos recursos, comentado pela (*idem*, 2020, p.36): “De facto faz falta um reforço de número de profissionais no serviço de atendimento da segurança social e para responsáveis de processo na área da saúde...” e por fim o último constrangimento identificado deve-se à necessidade de formação e supervisão dos CI, ao que Bruno Alves (2020, p.36), personalidade de reconhecido mérito e experiência de trabalho no âmbito do cuidador informal, comenta: “Identificar instrumentos de avaliação das necessidades dos cuidadores e a periodicidade com que o fazem a nível da saúde e a nível social”

(Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersectorial, 2020, p. 34, 35 e 36).

Foram definidos temas para análise e debate futuro no âmbito da Comissão, entre os quais se destacam: “Redes sociais de suporte e novas respostas sociais; O subsídio do cuidador informal e as novas formas de trabalho à distância; Metodologia de avaliação e acompanhamento da pessoa cuidada e do cuidador; Supervisão da prestação de cuidados; O papel das IPSS no acompanhamento ao cuidador informal; Simplificação do Guia Prático: Guia dos Cuidadores, disponível na área dos cuidadores, no portal e-Portugal; Operacionalização do estatuto do trabalhador-estudante; Medidas de apoio laborais para melhor conciliar trabalho/família e cuidados Regime de faltas em situação de emergência e em contexto de cuidados paliativos Descanso do cuidador no domicílio e Análise dos indicadores de eficácia de implementação dos projetos pilotos” (Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersectorial, 2020, p. 39 e 40).

Após avaliação dos projetos-piloto experimentais previstos na Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, as matérias previstas na Portaria n.º 2/2020, de 10 de janeiro, serão objeto de revisão, pois segundo o que Sílvia Artilheiro Alves presidente da Associação Nacional de Cuidadores Informais (ANCI) explana em janeiro de 2020 à Rádio Renascença, que o que está previsto vai abranger uma pequena percentagem dos mais de 800 mil cuidadores residentes em Portugal, pois conforme o que a portaria diz apenas as pessoas que se encontram em situação de pobreza extrema terão direito ao reconhecimento e possivelmente a alguma ajuda. A presidente da ANCI – Panóplia de Heróis questiona ainda como e por quem vai ser feita a avaliação física e psicológica do cuidador, pois muitas pessoas não têm médico de família atribuído e já se encontram exaustos pelos anos em que já são cuidadores. “Sinto-me triste e desiludida. Tenho consciência que o Estado não vai responder às expetativas e necessidades urgentes dos cuidadores informais tão cedo. Vemos muitas exigências para os cuidadores informais e não vemos medidas concretas de apoio”, constata Sílvia Artilheiro Alves. (Carilho, 2020, p. 1).

3.2 - Cuidado Informal na Europa

A **Eurocarers** é uma rede europeia que representa os prestadores de cuidados informais, as suas organizações, universidades e institutos, contando atualmente com 71 membros em 26 países da Europa, dos quais 5 entraram neste movimento em 2019, nomeadamente Portugal, o que valoriza a visibilidade e apelo da EUROCARES em prol dos direitos dos CI e do impacto

do cuidador a nível individual e social. As iniciativas políticas recentes na Itália, Irlanda, França, Alemanha, Portugal e Reino Unido são apenas alguns exemplos do impacto coletivo em favor dos cuidadores.

Esta Rede acredita que o investimento em serviços de cuidados formais de boa qualidade continua a ser a componente principal dos cuidados universais em toda a Europa. Logo o sucesso das tentativas de satisfazer as necessidades de cuidados da população europeia depende, da capacidade para equilibrar cuidados formais e informais. Segundo esta Rede, Portugal assim como outros países da UE, apresenta um perfil de cuidadores informais do sexo feminino com idades entre os 45 e os 75 anos, sendo que de acordo com o último inquérito nacional de saúde, em 2014 cerca de 1,1 milhão de pessoas com 15 anos ou mais (12,5% da população total) prestaram assistência ou cuidados informais a pessoas dependentes, dos quais mais de 85% deles prestavam cuidados informais a familiares (Eurocarers).

Atendendo ainda aos resultados do último estudo sobre a acessibilidade e qualidade dos cuidados continuados efetuado em 2015 pela Autoridade Reguladora da Saúde (ERS), Portugal apresentava a maior taxa de cuidados domiciliários informais da Europa, bem como a menor taxa de não - atendimento domiciliar e uma das menores taxas de cobertura de atendimento formal (ERS, 2015).

A nível Europeu e no âmbito do Comité de Proteção Social, estes tipos de respostas sociais e de saúde são designados de “Long-Term Care” (LTC) – Cuidados de Longa Duração, embora englobem respostas que não são de longa duração. Para a Comissão europeia (2008) o termo “Long-term care” comporta uma gama de serviços tanto de saúde como sociais, que têm como destinatários as pessoas dependentes para atividades da vida diária (AVD), devido a, por exemplo doenças crónicas, incapacidade física ou mental. Este conceito tem sido revisto, de modo a introduzir-se o termo “continuing care”, que enquadra uma perspetiva global (Nogueira, 2009).

Estima-se que Portugal será um dos países da EU com maior percentagem de idosos e menor percentagem de população ativa em 2050, tornando-se no 4º país dos 25 da EU com maior percentagem de idosos, sendo ultrapassado por Espanha, Itália e pela Grécia. (Eurostat, 2000).

Segundo Nogueira (2009) todos os países europeus estão a tentar encontrar formas de conter a subida de gastos em cuidados continuados ou LTC. No entanto, isto inclui cortes orçamentais, aumento das listas de espera e elegibilidade só dos que apresentem incapacidades mais severas. É claro que a percentagem de cuidados formais e cuidados domiciliários variam, mas a maior dimensão apresenta-se em cuidados informais, podendo-se prever que os CI necessitem de apoio/suporte, quer a nível de benefícios fiscais e financeiros, quer a nível de necessidades e descanso dos mesmos.

De acordo com o estudo da Eurobarometer (Health and long-term care in the European Union) em 2007, o gráfico 4 identifica as respostas ao tipo de assistência que as pessoas que participaram gostariam de receber, caso ficassem dependentes e com necessidade de ajuda regular.

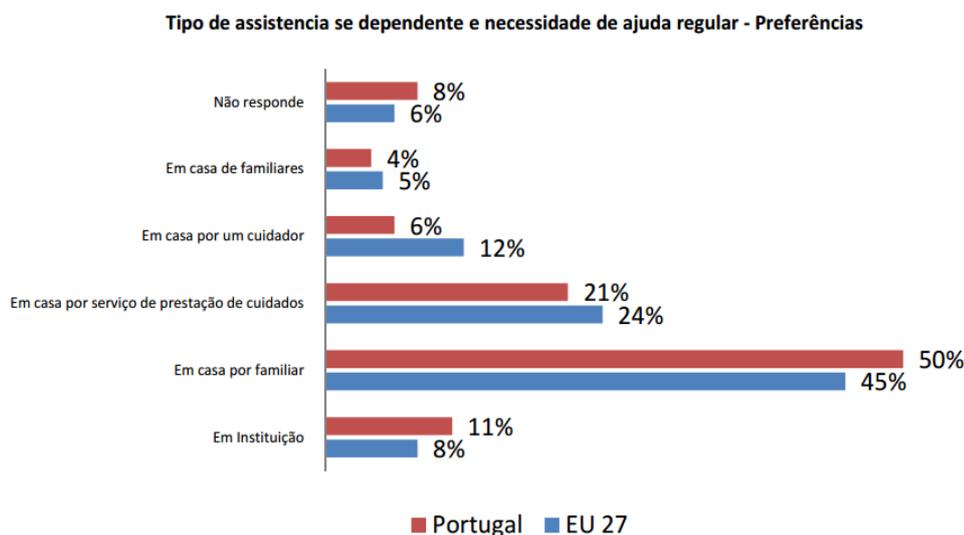


Gráfico 4: Tipo de assistência se dependente e necessidade de ajuda regular – Preferências

Fonte: Eurobarometer (Health and long-term care in the European Union 2007)

Tanto a nível Europeu como a nível Nacional a maior parte das pessoas preferem ser cuidadas “Em casa por familiar”, apresentando as percentagens de 45% e 50%, respetivamente.

O enfoque nos CI é transversal a todos os documentos abordados por Nogueira (2009), e os principais desafios para promover o apoio aos cuidadores informais centram-se na qualidade de vida tanto das pessoas cuidadas, como dos cuidadores, desenvolvendo serviços e apoios que promovam as capacidades físicas, emocionais e sociais dos CI, direito ao descanso do cuidador, avaliação da capacidade funcional de ambas as partes e o desenvolvimento dos cuidados informais como parte integrante dos serviços, a longo prazo, incluindo também o aumento de cobertura de suporte. (Nacional Strategy Reporto n Social Protection and Social Inclusion 2008-finland *cit in* Nogueira, 2009).

A nível nacional, a obra “*Cuidar de quem Cuida*” apresenta evidências da realidade vivida pelos Cuidadores Informais (CI). Trata-se de um estudo pioneiro acerca do recém aprovado regime do cuidador informal que através de testemunhos retrata a vida do Cuidador. “Quanto mais o trabalho serve para ajudar outros, menos se paga às pessoas que o fazem”, refere o antropólogo britânico David Graeber (2020, p. 29).

Estima-se que 65 mil pessoas prestam cuidados quer em instituições quer no domicílio e que parecem tornar-se publicamente invisíveis, principalmente num momento de crise como a pandemia Covid-19. Na opinião de Hans Kluge (2020, p.31) os cuidados de longa duração têm sido negligenciados, chamando aos cuidadores institucionais “os heróis desconhecidos da pandemia, geralmente sobrecarregados, mal remunerados e desprotegidos” e estando a OMS ciente da tragédia vivida nos lares durante a pandemia que surgiu em 2020, diz que no novo período haverá a prioridade de criar “o investimento na instalação, em cada país, de sistemas de cuidados de longa duração integrados e centrados na pessoa” (Soeiro, J., Araújo, M. & Figueiredo, S., 2020, p.30). A Organização Internacional do Trabalho refere também que “os trabalhadores domésticos experimentam das piores condições de trabalho de todo o setor dos cuidados, sendo particularmente vulneráveis à exploração. Os empregos são notoriamente instáveis e informais na sua natureza, e afetados de forma adversa por uma escassa cobertura da legislação laboral e da proteção social. Além disso, a violência no trabalho é omnipresente no setor do trabalho doméstico” (Soeiro, J., Araújo, M. & Figueiredo, S., 2020, p.31). Em Portugal, cerca de 800 mil pessoas prestam cuidados informais a idosos, dependentes, doentes crónicos ou pessoas com deficiência. Porém, este estatuto é de menoridade, não sendo estes cuidadores abrangidos pela lei geral do trabalho, por exemplo. É exigido um grande sacrifício aos cuidadores para cuidar de pessoas dependentes sem se ver o seu papel reconhecido e valorizado. (Soeiro, J., Araújo, M. & Figueiredo, S., 2020).

Parte II – Metodologia de Pesquisa e Resultados

Capítulo 4 – Objeto de estudo e Opções metodológicas

4.1 - Objeto e problema de pesquisa

A RNCCI surge numa sociedade cada vez mais marcada pelo envelhecimento e consequentemente pelo aumento de doenças crónicas, que coloca na sua agenda a necessidade de analisar os cuidados prestados, nomeadamente aos idosos e pessoas dependentes.

Apesar de o Cuidador Informal existir desde sempre no contexto familiar quando um membro da família se assume como cuidador de outro em situação de dependência, o seu estatuto não era reconhecido. Esta realidade mudou com o Decreto-lei nº100/2019 de 6 de setembro, que aprova o estatuto do Cuidador Informal e regula os direitos e os deveres do mesmo e da pessoa cuidada, instituindo as medidas de apoio necessárias. Uma vez que a Lei é muito recente, e se encontra em período experimental, a quase ausência de estudos neste domínio, com exceção do Relatório Trimestral que constitui o único instrumento de avaliação da fase inicial dos projetos-piloto, a realização desta investigação torna-se deveras importante, relevante no âmbito do Mestrado em Serviço Social.

4.2 - Objetivos e finalidades

Espera-se que este estudo seja útil para a produção de evidências de cariz qualitativo e para a promoção de uma análise reflexiva sobre a importância do Cuidador Informal e dos seus direitos, a aprovação do seu Estatuto e do papel do Assistente Social no quadro de uma intervenção de nível micro (doente), meso (família) e macro (comunidade). Apresentam-se assim, na tabela seguinte “Tabela 1” os objetivos definidos nesta investigação.

➤ Enquadramento e objetivos

Temas	Enquadramento temático e legal	Objetivos Gerais
Direitos dos Cuidadores Informais	Os direitos dos Cuidadores Informais decorrem do Artigo 5º da Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro que Aprova o Estatuto do Cuidador Informal.	Identificar a perceção dos Assistentes Sociais e dos Cuidadores Informais acerca dos direitos presentes no Artigo 5º da Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro que Aprova o Estatuto do Cuidador Informal
Contributo da Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro	A Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro e as funções do serviço social na área dos cuidados de saúde e cuidados paliativos.	Reconhecer a perceção dos Assistentes Sociais e dos Cuidadores Informais acerca do contributo da Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro que Aprova o Estatuto do Cuidador Informal, para o Serviço Social e para o Cuidador.

Tabela 1 – Objetivos da investigação (Elaboração da investigadora, 2020)

➤ OBJETIVOS ESPECÍFICOS E QUESTÕES ORIENTADORAS DA PESQUISA:

No que diz respeito aos **cuidadores informais** os objetivos específicos são: perceber se os Cuidadores sabem o que são apoios sociais e se conhecem a Lei nº 100/2019, de 6 de setembro;

entender qual é a sua opinião acerca do contributo da Lei e da aplicação dos direitos consagrados na mesma.

Quanto aos **assistentes sociais**, os objetivos específicos são: compreender se na sua intervenção juntos dos cuidadores informais os Assistentes Sociais recorrem a esta Lei; entender qual é a sua opinião acerca do contributo da Lei e da aplicação dos direitos consagrados na mesma.

4.3 - Métodos e procedimentos

De modo a atingir os objetivos desta investigação, a mesma seguiu uma metodologia essencialmente qualitativa, logo tiveram de se desenvolver vários métodos e procedimentos. “Esses métodos têm por objetivo proporcionar ao investigador os meios técnicos, para garantir a objetividade e a precisão no estudo dos fatos sociais.” (GIL, 2008, p. 15), orientando a pesquisa, a obtenção de dados e posterior análise dos mesmos.

➤ Metodologia qualitativa

A **pesquisa qualitativa** é uma metodologia que “considera que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito que não pode ser traduzido em números (...). “Os dados coletados nessas pesquisas são descritivos, retratando o maior número possível de elementos existentes na realidade estudada, o que não requer o uso de métodos e técnicas estatísticas” (Prodanov & Freitas, 2013, p. 70).

Existem várias razões que tornam adequada A escolha de uma abordagem qualitativa, mostra-se adequada por se tratar de um problema ou questão precisa de ser explorado (Creswell, 2007, p. XXIII). Esta metodologia caracteriza-se pela proximidade e interação do investigador com os sujeitos da pesquisa (Browling, 1987, p.XXIV), e a objetividade produto da intersubjetividade que garante a qualidade da investigação, desde que a influência do investigador seja mínima (Flick, 2005, p.XXIV).

Nesse método, a **amostra** é normalmente pequena e os resultados obtidos não são contabilizados em números exatos, porém possibilita uma melhor compreensão sobre as percepções dos entrevistados. Como método de recolha de dados utilizou-se a entrevista

semiestruturada diretiva, sendo neste caso fundamental estimular os entrevistados a darem sua opinião sincera sobre o objeto de estudo. Neste tipo de entrevistas o entrevistado segue um guião e a ordem das perguntas segue uma lógica. A escolha deste método prende-se com o facto de a entrevista permitir ao investigador um contacto direto com o entrevistado, proporcionando uma verdadeira troca de informações. A entrevista permite obter elementos de reflexão, através dos quais o entrevistado relata as suas perceções, interpretações ou experiência face a um acontecimento ou situação. Isto permite o máximo de autenticidade e de profundidade nas informações e dados recolhidos. (Quivy, R. & Campenhoudt L., 1998, p.192).

4.3.1 - Modelo de análise

De acordo com Raymond Quivy & LucVan Campenhoudt (2005), o modelo de análise constitui a ligação entre a problemática e o trabalho de explanação sobre um campo de análise restrito e preciso, sendo assim importante a sua construção.

➤ **Universo da pesquisa e amostra**

Derivado à pandemia que o Mundo atravessa atualmente, deparámo-nos com dificuldades de acesso à informação. Os serviços estão em funcionamento em sobrecarga e com profissionais em teletrabalho, pelo optámos por uma amostra por acessibilidade de um universo de Assistentes Sociais a trabalhar nos cuidados Continuados Integrados. As pessoas a entrevistar foram seleccionados, com base no acesso aos mesmos (Gil, 2008, p.94). Ainda segundo o mesmo autor, esse tipo de amostragem é não probabilística, pois não apresenta fundamentação estatística, “dependendo unicamente de critérios do pesquisador” (ibidem, p.91).

Assim, a amostra considerada neste estudo justifica-se pelos objetivos a alcançar com o mesmo, considerando dois grupos: 5 Cuidadoras Informais de pessoas dependentes que, preferencialmente, tenham estado internadas na RNCCI e 5 Assistentes Sociais que nela trabalham. Definiram-se como indicadores de caracterização dos Cuidadores: idade, sexo, grau de parentesco com a pessoa dependente e tempo de exercício de Cuidador e das Assistentes Sociais: idade, sexo e tempo de exercício de funções na RNCCI.

➤ **Caraterísticas da Amostra de Cuidadoras Informais:**

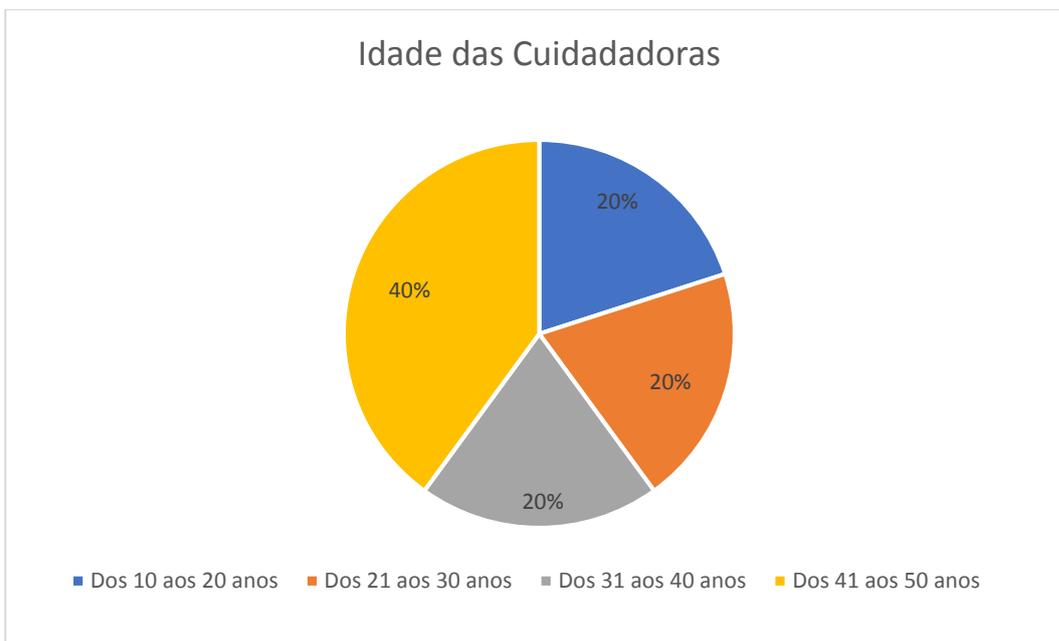


Gráfico 5 – Idade as Cuidadoras (Elaboração da investigadora, 2021)

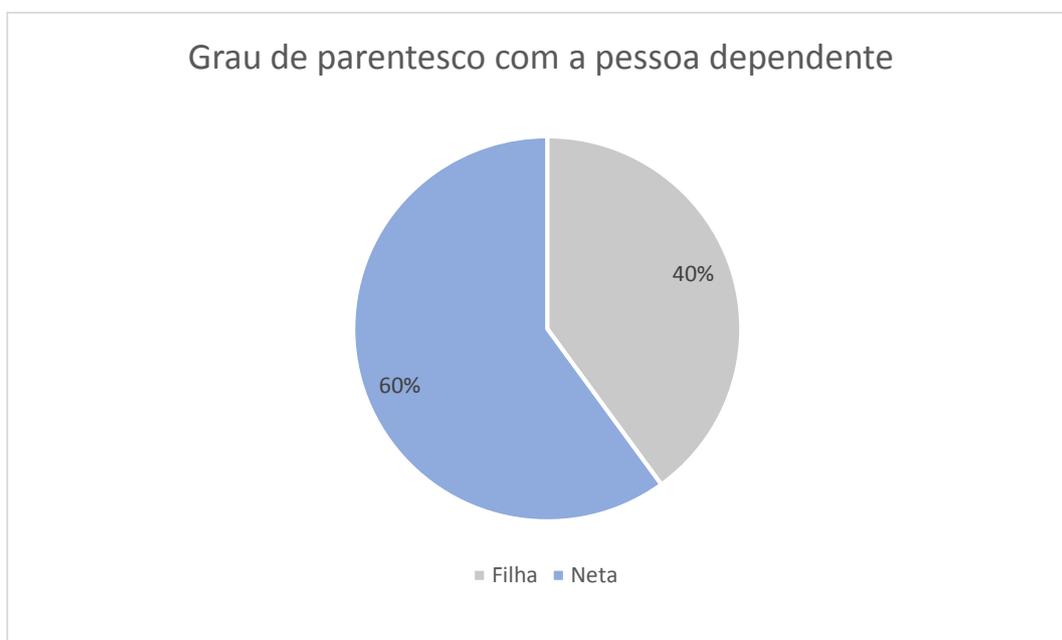


Gráfico 6 – Grau de parentesco com a pessoa dependente (Elaboração da investigadora, 2021)

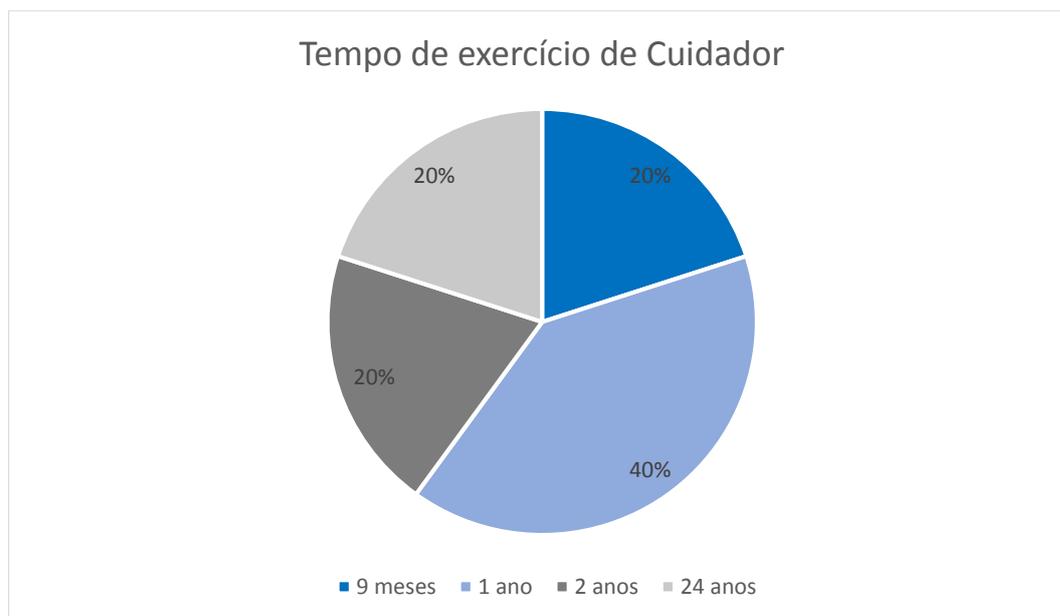


Gráfico 7 – Tempo de exercício de Cuidador (Elaboração da investigadora, 2021)

Como se pode verificar nos “Gráficos 5, 6 e 7” anteriormente apresentados, além de como já referido, todas as entrevistas foram realizadas a elementos do sexo feminino, a maior percentagem de entrevistadas são netas da pessoa cuidada. No entanto, cruzando as duas variáveis representadas pelos “gráficos 6 e 7” são as filhas que cuidam da pessoa dependente há mais tempo, nomeadamente 2 e 24 anos.

O aumento da procura e ingresso das mulheres em meio laboral, a diminuição da taxa de fecundidade, aliada à conseqüente diminuição do agregado familiar, bem como o envelhecimento da população determinam o repensar do estatuto da família a este nível (Hespanha, 2002, p.50). “Anteriormente a responsabilidade da proteção e bem-estar social era assumida maioritariamente pela família” (Pimentel, 2000, p.50), no entanto esta conjuntura tem sofrido sérias alterações, devido às mudanças socioeconómicas e demográficas registadas. De acordo com o Relatório Trimestral da Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersetorial (2020), num total de 415 requerimentos entregues, o Requerente a CI, é maioritariamente de sexo feminino (85%), representados pela faixa etária dos 50 a 59 anos, média de 52 anos de idade, dos quais 41 requerentes são maiores de 65 anos de idade (51%). Destes maior parte pede o reconhecimento do Estatuto para cuidar dos seus ascendentes diretos (pais, 35%) ou descendentes (filhos, 35%); Verifica-se ainda que pelo menos de 1% dos cuidadores se enquadram na categoria analítica “sem relação familiar”, não sendo cônjuge nem viver em união de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada.

➤ **Caraterísticas da Amostra de Assistentes Sociais:**

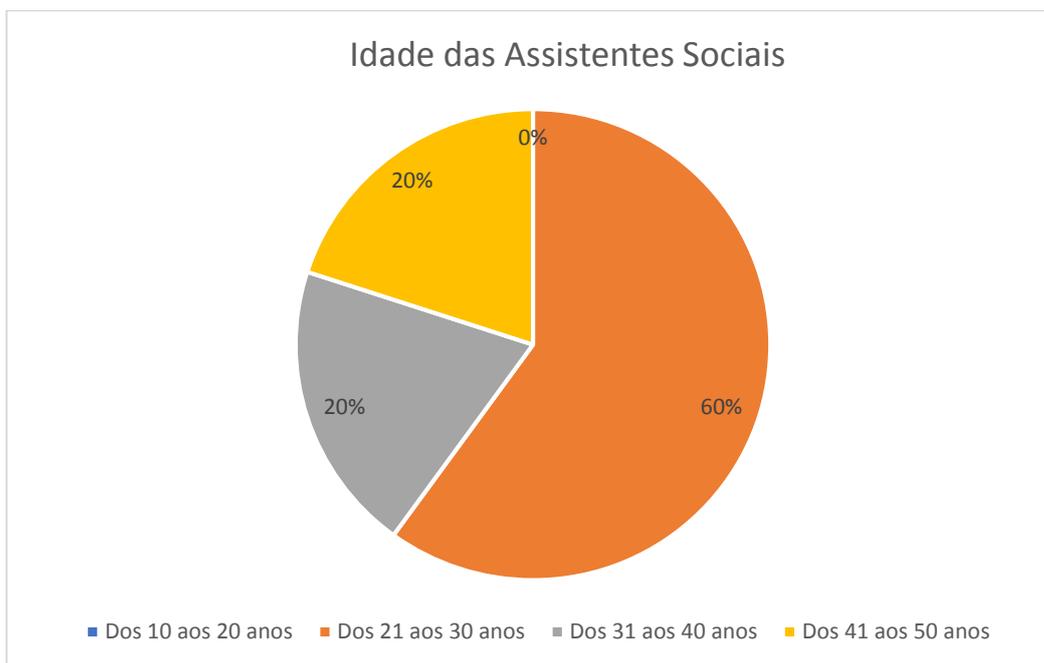


Gráfico 8 – Idade das Assistentes Sociais (Elaboração da investigadora, 2021)

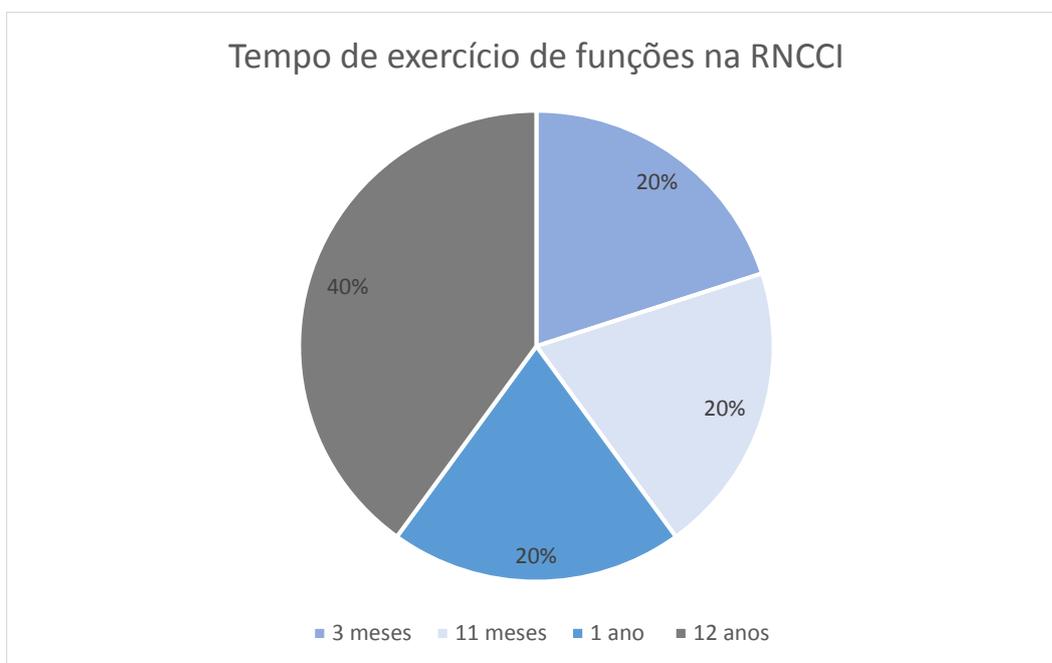


Gráfico 9 – Tempo de exercício de funções na RNCCI (Elaboração da investigadora, 2021)

No caso das Assistentes Sociais (AS), todas as entrevistas foram realizadas a elementos do sexo feminino, a maior percentagem de entrevistadas apresenta-se na faixa etária dos 21 aos 30 anos. Porém, cruzando as duas variáveis representadas pelos “gráficos 8 e 9” é dos 31 aos 40 anos e dos 41 aos 50 anos que as Assistentes Sociais apresentam maior experiência na RNCCI contando nestes casos com 12 anos de experiência

A intervenção do Serviço Social na área dos Cuidados Continuados requer uma abordagem humanista e compreensiva, direcionada para o contexto numa linha de convergência teórica (Carvalho, 2012). A necessidade de apoio ao Cuidador Informal é a questão que importa ao Serviço Social, pois os primeiros cuidadores de pessoas em situação de dependência são os familiares. Porém a crescente complexidade dos cuidados requeridos coloca em risco essa prestação.

4.3.2 - Técnica de recolha de dados

A **entrevista** é uma das técnicas de recolha de dados mais utilizada nas ciências sociais, sendo uma forma de interação social que tem como objetivo a obtenção de dados que interessam à investigação, nomeadamente informações acerca do que as pessoas sabem, sentem ou fazem, em que uma das partes, o entrevistador, formula questões e a outra parte responde às mesmas cedendo informação. Segundo Amado e Ferreira “a entrevista é um dos mais poderosos meios para se chegar ao entendimento dos seres humanos e para a obtenção de informações nos mais diversos campos” (2014, p. 207).

A escolha desta técnica de recolha de dados teve precisamente como intuito obter informações acerca da opinião das Cuidadores Informais e Assistentes Sociais sobre os direitos da Lei abordada e do contributo que esta traz ao Cuidador Informal, de modo a cruzar informações de dois grupos que vivenciam o cuidado informal de maneiras distintas. Efetuou-se um guião de entrevista, de modo à entrevistadora moderar a entrevista seguindo uma certa ordem lógica com o objetivo de se obter a informação pretendida, dando ao entrevistado uma grande liberdade de resposta (Amado & Silva, 2014, p.208), o que enriquece a investigação. Para a recolha e tratamento dos dados transmitidos pelos entrevistados, as entrevistas foram gravadas e transcritas para posterior análise de conteúdo, o que fez com que fosse possível cruzar tais dados com a pesquisa bibliografia efetuada, confrontando o enquadramento teórico analisado.

Para a realização das gravações de voz e/ou imagem, ou qualquer intervenção de terceiros foi necessário informar os mesmos do âmbito e objetivos da investigação, de modo

claro e perceptível, tomando medidas que assegurassem a compreensão dos participantes. Procedeu-se assim à elaboração de um **consentimento informado** que além de explicar os objetivos do estudo, esclarece que durante a investigação são garantidos os direitos à confidencialidade e anonimato, podendo os entrevistados, em qualquer momento, recusar participar no estudo sem quaisquer consequências. Ainda no âmbito da confidencialidade e anonimato foi atribuído um código a cada entrevista, de modo a que o entrevistado não fosse associado à informação cedida.

4.3.3 - Tratamento e análise de dados

A **análise de conteúdo** é a técnica utilizada para análise e tratamento de dados, concetualizada como sendo uma metodologia de pesquisa valorizada no âmbito das investigações sociais, que após a busca teórica e pratica é usada para descrever e interpretar o conteúdo das informações e dados recolhidos, conduzindo à compreensão dos seus significados.

Esta técnica tem sofrido oscilações entre a abordagem quantitativa e qualitativa, no entanto, nos últimos tempos tem se verificado cada vez mais a utilização da indução e da intuição como estratégias para atingir níveis de compreensão mais complexos e aprofundados do objeto estudado, valorizando-se a abordagem qualitativa (Moraes, 1999). Stone (1966, *cit. in* Carmo & Ferreira) define-a como: “uma técnica que permite fazer inferências, identificando objetiva e sistematicamente as características específicas da mensagem”, logo a análise de conteúdo “compreende procedimentos especiais para o processamento de dados científicos” (Moraes, 1999, pag.1).

Elaboraram-se as “tabelas 5, 6 e 8” que apresentam a análise de conteúdo efetuada. Nestas encontram-se representados os seguintes dados, a dimensão, categorias e subcategorias analisadas, a unidade de registo (número de vezes que a categoria em causa foi manifestada durante as entrevistas) e nº de entrevistados (número de entrevistados que mencionou a categoria em estudo).

Contudo, apesar da técnica de análise de dados escolhida nesta investigação apresentar um cariz qualitativo, é necessário reparar que, sendo a entrevista realizada composta por questões de resposta aberta e fechada, principalmente as últimas serão também analisadas quantitativamente para uma melhor compreensão da realidade estudada. Para facilitar esta compreensão elaboraram-se as “Tabelas 3 e 4”, onde constam as questões de resposta fechada, respetiva resposta e a “percentagem total de sim em relação ao não”, que representa a percentagem de entrevistados (CI ou AS) que responderam afirmativamente.

No tratamento e análise da informação recolhida através das entrevistas efetuadas, atribuiu-se um código a cada entrevista, por exemplo ECII – Entrevista a Cuidadora Informal nº1 e EAS1 – Entrevista a Assistente Social nº1. A nomenclatura apresentada neste código representa a ordem pela qual as entrevistas foram realizadas a cada grupo entrevistado, servindo apenas de referência e orientação à investigadora.

4.3.4 - Eixos analíticos da pesquisa

Nas sociedades mais complexas e nas lutas para a construção da cidadania a ideia de reconhecimento social tende a ser auspiciosa e eficiente (MENDONÇA, 2007, *cit in* Costa, 2012, p.95). Na luta pelo reconhecimento, estão presentes o desenvolvimento do conceito de sociedade e de mudança social sendo que com esta mudança os grupos sociais podem ver a sua aceitação e reconhecimento, que parte dos seguintes princípios, a autoconfiança, a adjudicação de direitos e a solidariedade (Honneth 2003, *cit in* Costa, 2012, p.95). Neste caso importa salientar duas formas de reconhecimento, a primeira corresponde ao encorajamento que a pessoa ou grupo social recebe das pessoas que lhes são próximas e a segunda refere-se ao reconhecimento do cidadão, por parte da restante sociedade, tendo direitos e deveres iguais a esta.

Assim e pegando no conceito “Reconhecimento Social” que representa o reconhecimento do Cuidador Informal perante a sociedade, que é um dos objetivos e direitos consagrados na Lei analisada e fundamentalmente o tema abordado ao longo deste trabalho, elaborou-se um quadro analítico “Tabela 2” com as 4 dimensões em estudo, “Conhecimento”, que se refere ao conhecimento que as entrevistadas têm da Lei, “Experiência”, que expõe as respostas dadas pelas entrevistadas nas quais estas devem recorrer à sua experiência profissional, “Direitos dos Cuidadores” onde são mencionadas as perceções dos dois grupos entrevistados acerca dos direitos consagrados na Lei e por fim “Contributo da Lei” que se refere às perceções das entrevistadas acerca da relevância da Lei para a prática profissional e para o exercício da cidadania, que vão ao encontro dos objetivos da investigação e que por sua vez são subdivididos em 12 e 8 variáveis. Este quadro foi utilizado como guião para a elaboração da análise de conteúdo que se encontra representada tanto no Capítulo 5 – Apresentação e discussão de resultados, como nos Apêndices.

Quadro Analítico		
Conceito	Dimensões	Variáveis
Reconhecimento Social	Conhecimento	Lei nº 100/2019
	Experiência	Internamento em UCCI
		Cuidador de outros
	Direitos do Cuidador	Definição dos direitos
		Valorização do papel do CI
		Acompanhamento e formação
		Informação por parte dos serviços
		Articulação dos serviços
		Boas práticas: acompanhamento e aconselhamento
		Apoio psicológico
		Descanso do CI
		Subsídio de apoio
		Vida profissional
		Regime trabalhador-estudante
		Políticas públicas
		Contributo da Lei
	Favorecimento do CI	
	Apoios Sociais	
	Prestação de cuidados	
	Utilidade da Lei	
Dificuldades/ obstáculos na aplicação da Lei		
Relevância para o Serviço Social		
Recurso à Lei		

Tabela 2 – Quadro analítico (Elaboração da investigadora, 2021)

Capítulo 5 – Apresentação e discussão de resultados

A Tabela 3 apresenta as questões de resposta fechada realizadas às Cuidadoras e respetiva resposta.

Dimensão	Questão	Entrevista					Percentagem do sim em relação ao total
		ECI1	ECI2	ECI3	ECI4	ECI5	
Experiência	1 – “A pessoa cuidada já esteve internada numa UCCI?”	Sim	Sim	Sim	Sim	Não	80%
	2 – “Já foi Cuidador de outras pessoas?”	Não	Não	Não	Sim	Sim	60%
Conhecimento	4 – “Conhece a Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro que Aprova o Estatuto do Cuidador Informal?”	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	100%
Contributo da Lei	5 – “Já requereu o Estatuto do Cuidador Informal?”	Não	Não	Não	Sim	Sim	40%
	6 – “Foi lhe atribuído este estatuto?”	Não	Não	Não	Não	Não	100%
	8 – “Considera importante esta lei para o desenvolvimento da prestação de cuidados?”	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	100%
	13 – “Considera que os direitos consagrados nesta lei favorecem o Cuidador?”	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	100%

Tabela 3 – Quando respostas fechadas CI (Elaboração da investigadora, 2021)

Analisando a mesma, podemos então verificar que nas questões 4 - “Conhece a Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro que Aprova o Estatuto do Cuidador Informal?”, 8 - “Considera importante esta lei para o desenvolvimento da prestação de cuidados?” e 13 - “Considera que os direitos consagrados nesta lei favorecem o Cuidador?”, todas as Cuidadoras respondem

afirmativamente. Assim, todas as CI conhecem a Lei que aprova o estatuto abordado, consideram que a Lei é importante para o desenvolvimento da prestação do cuidados e que os direitos consagrados na mesma favorecem o Cuidador, em que nesta última, afirmam:

Questão nº 13 - “Considera que os direitos consagrados nesta lei favorecem o Cuidador?”:

– “*Sim, sim eu penso que favorecem o cuidador, sim, apesar das falhas que a lei ainda tem, eu acho que estando oficialmente reconhecido o cuidador, sim já o favorecem.*”. (ECI1)

– “*Sim, sendo mais fácil surgirem CI, do que sem apoio de qualquer género.*”. (ECI3)

Já nas questões 1 - “A pessoa cuidada já esteve internada numa UCCI?”, 2 - “Já foi Cuidador de outras pessoas?” e 5 - “Já requereu o Estatuto do Cuidador Informal?”, surgem respostas diferenciadas.

Como refere Cuff & Brennan (2000) há cerca de 20 anos atrás, tecnologias sofisticadas só existiam em unidades hospitalares obrigando os utentes a permanecerem nas mesmas, de modo a beneficiarem do tratamento adequado. Porém, atualmente com o avançar da tecnologia é possível efetuar muitos destes tratamentos no domicílio, evitando o internamento hospitalar e continuando a receber cuidados de saúde especializados, justificando as respostas distintas, quanto ao internamento da pessoa cuidada numa UCCI, quando questionado “A pessoa cuidada já esteve internada numa UCCI?”, 80% das entrevistadas responde afirmativamente.

Na 2ª questão “Já foi Cuidador de outras pessoas?” apenas 40% das CI confirmam já ter sido cuidadoras de outras pessoas e na última “Já requereu o Estatuto do Cuidador Informal?” 2 pessoas afirmam ter requerido o Estatuto, porém como explicam na 6ª questão “Foi lhe atribuído este estatuto?”, este não lhes foi atribuído por não corresponderem com os pré requisitos necessários:

Questão nº 6 - “Foi lhe atribuído este estatuto?”:

– “*Não, porque o que me foi comunicado é que não preencho na totalidade com os requisitos solicitados. Infelizmente é verdade.*” (ECI4)

– “*Já tentei, mas ainda não tive essa possibilidade, por questões administrativas, ou seja, primeiro deparei-me com uma situação legal, que era o facto de a minha*

mãe como pessoa incapacitada pelo Estado não poder assinar um documento que era exigido na altura, que era um documento que o cuidado tinha de assumir quem era a pessoa que estava a cuidar dele, primeiro existia esse documento, esse documento já foi retirado; no entanto, quando entrou o COVID todos os documentos das Lojas do Cidadão entraram em colapso e nós tínhamos mudado de casa. Eu comprei uma casa para podermos ter condições logísticas para podermos estar todos juntos, porque vivíamos numa casa pequena e portanto fui obrigada naturalmente a requisitar um novo cartão de cidadão. Como se meteu isto do COVID fiquei impossibilitada de levantar o cartão de cidadão. Ora isto significa que enquanto não o levantar, isto é a nossa lei, nós não ficamos com a morada fiscal registada quando fazemos o novo cartão de cidadão, mas sim quando o levantamos. Portanto, legalmente mora nesta casa e eu ainda moro na anterior o que me impossibilita de requisitar o estatuto do Cuidador Informal, enquanto não tiver esta situação regularizada.”. (EC15)

A Tabela 4 apresenta as questões de resposta fechada realizadas às Assistentes Sociais e respetiva resposta.

Dimensão	Questão	Entrevista					Percentagem de sim em relação ao não
		EAS1	EAS2	EAS3	EAS4	EAS5	
Conhecimento	1 - “Conhece a Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro que Aprova o Estatuto do Cuidador Informal?”	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	100%
Contributo da Lei	6 - “Embora a lei esteja em período experimental, tem recorrido a esta lei?”	Não	Não	Não	Não	Sim	20%
	12 - “Considera que os direitos consagrados nesta lei favorecem o Cuidador?”	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	100%

Tabela 4 – Quadro respostas fechadas AS (Elaboração da investigadora, 2021)

A Tabela 4 apresenta as questões fechadas colocadas às Assistentes Sociais e respetiva resposta.

Assim, na 1ª questão “Conhece a Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro que Aprova o Estatuto do Cuidador Informal?” e na última 12 -“Considera que os direitos consagrados nesta lei favorecem o Cuidador?” todas as respostas são positivas, logo todas as AS conhecem a Lei estudada e consideram que os direitos expressões na mesma favorecem o Cuidador, como se observa no extrato que a seguir se apresenta.

Questão nº 6 - “Considera que os direitos consagrados nesta lei favorecem o Cuidador?”:

- *“Favorecem, sim, por exemplo o facto de se poder beneficiar do regime de trabalhador-estudante.”. (EAS1)*
- *“Sim, acho que sim, mas podiam favorecer mais. Em termos monetários, cento e poucos euros acho que é muito pouco às necessidades que os CI têm.”. (EAS2)*

Neder (1996, cit. in Mito 2004, p.2), menciona que “os Assistentes Sociais são os únicos profissionais que têm a família como objeto privilegiado de intervenção durante toda sua trajetória histórica, ao contrário de outras profissões que a privilegiam em alguns momentos e em outros, a tiram de cena”. Acresce que o Serviço Social relaciona as pessoas com as estruturas sociais para responder aos desafios da vida (Federação Internacional de Assistentes Sociais, IFSW, 2014), o que nos Cuidados Continuados a sua intervenção faz todo o sentido para manter e melhorar o bem-estar social tanto da pessoa cuidada como do Cuidador. Segundo o (Despacho n.º 7968/2011:1,2) em cada hospital do SNS, o Assistente Social faz parte integrante da EGA, desenvolvendo e assegurando as funções necessárias à sua atividade (Decreto-lei n.º 101/2006 de 6 de junho e Portaria 50/2017 de 2 de fevereiro), nomeadamente, em colaboração com o doente, família e equipa de saúde, tanto no planeamento como na facilitação da alta dos doentes que requerem suporte de continuidade de cuidados.

Por último, na 6ª questão, quando se solicita que respondam a “Embora a lei esteja em período experimental, tem recorrido a esta lei?”, apenas a entrevistada EAS5, responde positivamente, expondo o seguinte na 7ª questão “Se respondeu afirmativamente, em que situações recorre a esta lei?”:

Questão nº 7 – “Se respondeu afirmativamente (à questão 6), em que situações recorre a esta lei?”:

– “*Numa alta. O Senhor ia para casa e quem ia cuidar dele era a esposa, então a filha me perguntou que tipos de apoios a mãe poderia ter e eu falei lhe deste “Beneficiar do subsídio de apoio ao cuidador informal principal, nos termos previstos neste Estatuto”, por isso quando saiu, ela foi encaminhada para esta resposta.*”. (EAS5)

Perante as questões analisadas acima constata-se que tanto as CI como as Assistentes Sociais que participaram neste estudo conhecem a Lei 100/2019 que Aprova o Estatuto do Cuidador Informal e concordam que os direitos consagrados na mesma favorecem o cuidador, apesar das nuances que a Lei apresenta, identificando na questão “Qual a sua opinião sobre os direitos dos cuidadores consagrados na lei (artigo 5º)”, alguns pontos negativos, por exemplo “Falta de horários” e “Falta de apoios para a saúde do CI”, (Tabela 5):

Dimensão	Categorias	Subcategorias	Unidade registo	Nº de entrevistas	
			CI + AS	CI	AS
Direitos dos CI	Definição dos direitos	Bem estabelecidos	7	2	5
		Incompletos	3	2	
		Falta de horários	2	2	
		Falta de apoios para a saúde do CI	3	3	
		Falta de ajudas técnicas	2	2	
		Burocracias dificultam os apoios	4	1	
		Dúvida acerca do apoio no descanso do Cuidador	1	1	
		Reconhecer o CI	10	1	
		Porta aberta para sermos vigiados / são imputados deveres	1	1	
		Cuidadores são avaliados a nível psiquiátrico/ depressão crónica/ esgotamentos	2	1	1
		Dúvida acerca da existência de equipas para dar formação/ Inexistência de formação	3		3
		Apoio financeiro	10		2
		Dúvida acerca da existência de uma plataforma tanto para CI como para profissionais	2		1
		Articulação entre equipas/ serviços	2		2

Tabela 5 – Análise de conteúdo (Elaboração da investigadora, 2021)

Questão nº 9 para CI e questão nº8 para AS: “Qual a sua opinião sobre os direitos dos cuidadores consagrados na lei (artigo 5º)” subcategorias “Falta de horários” e “Falta de apoios para a saúde do CI” (Tabela 5):

- “(...) parece que ninguém se lembrou que deveria haver um horário de trabalho, porque ninguém trabalha 24h por dia (...).” (ECI1)
- “Não fala em horários, nem em apoios para o CI cuidar da sua própria saúde (...).” (ECI2)

A Organização Internacional do Trabalho refere também que “os trabalhadores domésticos experimentam das piores condições de trabalho de todo o setor dos cuidados, sendo particularmente vulneráveis à exploração” (Soeiro, 2020, p.31)

No que respeita à Questão nº 9 para CI e Questão nº8 para AS: “Qual a sua opinião sobre os direitos dos cuidadores consagrados na lei (artigo 5º)”, subcategorias “Porta aberta para sermos vigiados / são imputados deveres” e “Cuidadores são avaliados a nível psiquiátrico/ depressão crónica/ esgotamentos” (Tabela 5), consideremos os seguintes excertos:

- “Quais direitos? O que lá está até é uma porta aberta para nós sermos vigiados, (...). Há aqui uma data de precedentes que se nós não tivermos cuidado, em vez de nos serem atribuídos direitos são nos imputados deveres.” (ECI5)
- “(...) já vii que inclusivamente lá está que nós vamos ser avaliados a nível psiquiátrico para verem se nós temos condições de estar com os nossos? Mas acha que se eu for avaliada por um psiquiatra vão dizer que eu estou em condições? Eu tenho uma depressão crónica, tive dois esgotamentos ... eu e 80%.” (ECI5)

O cuidador vê-se confrontado com diversas dificuldades físicas, emocionais e socioeconómicas durante o cuidar da pessoa em situação de dependência e de acordo com a opinião de Martins (2006, p. 81 cit. por Ramos, 2012, p.26) “maiores cuidados e mais tempo de assistência estão associados a maior sobrecarga do cuidador”.

Pode dizer-se que a dimensão emocional é a que mais tem impacto para o cuidador, Brito (2002, p. 35) destaca que a depressão é o quadro patológico que mais se verifica, assim quando o cuidador se encontra emocionalmente vulnerável, tem tendência a desenvolver patologias

cognitivas e comportamentais, que conseqüentemente irão influenciar o seu desempenho, tanto nas tarefas enquanto cuidador informal, como também nas suas tarefas pessoais e profissionais.

No geral, tanto as CI com as AS consideram que os direitos se encontram “Bem estabelecidos”, subcategoria respectiva, sendo que no seio das Cuidadoras a maior vantagem é o efetivo reconhecimento do Cuidador e para as Assistentes Sociais o “Apoio financeiro” é identificado como um dos pontos positivos. Vejamos os seguintes excertos e a tabela 5:

– “Finalmente esta lei e os direitos vieram dar reconhecimento ao cuidador (...)”.

(ECI4)

– “(...) um dos direitos deles é que passa a haver um valor monetário para as ajudas. (...)”. (EAS2)

Posteriormente quando se questiona: “Tendo em conta a sua experiência pessoal enquanto Cuidador Informal como avalia a aplicação dos Direitos dos Cuidadores Informais (artigo 5º)?” e - “Tendo em conta a sua experiência profissional na RNCCI como avalia a aplicação dos Direitos dos Cuidadores Informais (artigo 5º)?”, pede-se para que todas as entrevistadas refiram se consideram os direitos consagrados, individualmente de fácil ou difícil aplicação e qual a dificuldade identificada, surgindo neste caso as seguintes subcategorias, subcategorias da Tabela 6.

Dimensão	Categorias	Subcategorias	Unidade registo	Nº de entrevistas	
			CI + AS	CI	AS
Direitos dos CI	Reconhecimento/ valorização do papel do CI	Pré requisitos limitados	10	3	
		Existem CI não familiares que não têm acesso aos direitos de CI	2	2	
		Burocracia/ dificuldade no requerimento do Estatuto	2	2	
	Acompanhamento e formação	Existência de recursos	4		2
		Falta de disposição dos CI	2		2
		Sobrelotação dos serviços	7	1	1
	Informação por parte dos serviços	Profissionais da área da saúde e Segurança Social desconhecem o que é um CI	1	1	

	Falta de divulgação da lei por parte dos serviços	1		1
Articulação dos serviços	Falta de acesso a tecnologia / Falta de formação tecnológica	2	2	
	Sobrelotação da RNCCI	3	1	
	Articulação entre serviços é miserável	2	1	1
	Falta de responsabilização por parte dos serviços	1	1	
	Sobrelotação dos Centros de Saúde	1		1
	Reforço de recursos humanos	1		1
	Grande taxa de suicídio entre os Cuidadores	1	1	
	Desigual acesso à informação	2		2
	Sobrecarga dos profissionais	1		1
	Apoio psicológico	Listas de espera para consultas	8	3
Serviços de saúde assoberbados		7	2	2
Descanso do CI	Listas de espera	8	4	
	Dúvida acerca da alternativa	2	2	
	Sobrelotação dos lares e da RNCCI	3	2	
	Falta de investimento no SNS	1	1	
Subsidio de apoio	Critérios de acesso ao Estatuto	2	1	
	Subsidio de desemprego apenas após 25 meses de atividade de Cuidador	2	2	
	Pré requisitos de acesso ao apoio	4	3	1
	Realização de descontos a título pessoal	1	1	
Vida profissional	Desconhecimento da existência de proteção do horário laboral	2	2	
	Desconhecimento da existência de justificação de ausência ao trabalho para tarefa de cuidar	2	2	
	Falta de sensibilidade das	2	1	
	Falta de investimento nas leis	1	1	
	Escassez de serviços	1		1
	Difícil conciliação de tarefas /	3		2
Regime trabalhador-estudante	“Não existe”	1	1	
Políticas públicas	Falta de voz ativa do cidadão	5	3	2
	Cidadão com pouco	2	1	1
	Burocracias	2	1	
	Falta de consciência dos valores	1		1

Tabela 6 – Análise de conteúdo (Elaboração da investigadora, 2021)

Quanto ao direito “Ver reconhecido o seu papel fundamental no desempenho e manutenção do bem-estar da pessoa cuidada” (Lei 100/2019), correspondente à categoria “Reconhecimento/ valorização do papel do CI” (Tabela 6), os CI consideram de difícil aplicação, justificando:

- *“Porque os pré-requisitos para se reconhecer esse papel são bastante limitados (...)”.* (ECI1)
- *“(...) às vezes os CI não são familiares, são vizinhos ou são companheiro que não são casados.”.* (ECI2)
- *“Para já porque o processo para requerer o estatuto não é nada simples.”.* (ECI3)

No Artigo escrito no âmbito da iniciativa "Quartas na Sede", Soares (2020, p.1) afirma que “Ao estabelecer-se que um CI tem que ser pessoa com relação de parentesco ou de afinidade com a pessoa cuidada, foram afastadas as pessoas que, sendo vizinhos e/ou amigos (alguns deles a viver em economia comum com a pessoa cuidada) asseguram de forma permanente ou regular estes cuidados.”.

No Relatório de Acompanhamento Trimestral dos projetos piloto de implementação da Lei, um dos constrangimentos apresentados foi precisamente o fato do processo de requerimento do Estatuto ser extremamente burocrático, no qual a Associação Nacional de Cuidadores Informais – Panóplia de Heróis *cit in* Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersetorial (2020, p.33), explica: “São poucos os pedidos via SSD porque os CI têm muitas dificuldades na submissão dos formulários e documentação anexa. Haverá falhas do sistema que necessitam ser corrigidas a nível técnico.”, indo ao encontro da subcategoria “Falta de acesso a tecnologia / Falta de formação tecnológica” (Tabela 6) que diz respeito ao direito “Aceder a informação que, em articulação com os serviços de saúde, esclareçam a pessoa cuidada e o cuidador informal sobre a evolução da doença e todos os apoios a que tem direito”:

- *“Aceder a informação pode não ser assim tão fácil porque há informação que às vezes vem via mail, via certas tecnologias que nem toda gente tem acesso ou conhecimento para ter tão bom acesso a informações.”.* (ECI1)
- *“Porque nem todos os CI têm acesso a meios digitais ou tecnológicos por onde muitas vezes a informação é transmitida.”.* (ECI2)

Quanto aos direitos “Usufruir de apoio psicológico dos serviços de saúde, sempre que necessário, e mesmo após a morte da pessoa cuidada”, categoria “Apoio psicológico” e

“Beneficiar de períodos de descanso que visem o seu bem-estar e equilíbrio emocional” (Lei 100/2019), categoria “Descanso do CI” em ambos os grupos entrevistados as subcategorias “Listas de espera para consultas” e “Listas de espera” (Tabela 6) foram as dificuldades mais identificadas na aplicação da lei:

- *“Porque há muitas listas de espera e há muita gente a precisar.”*. (ECI2)
- *“Tempo de espera para consulta prolongado no serviço público”*. (EAS1)
- *“Penso que não é muito fácil de aceder a isto porque vai sempre ter em conta listas de espera e um CI se estiver cansado não pode estar à espera de listas de espera.”*. (ECI1)

A “Reserva de vagas para a operacionalização do descanso ao cuidador”, foi outro constrangimento apontado no Relatório de Acompanhamento Trimestral dos projetos-piloto, levantando-se a questão explicitada pela Associação Nacional de Cuidadores Informais – Panóplia de Heróis *cit in* Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersetorial (2020, p.34) questiona: “Encontra-se realizado o levantamento das estruturas e vagas disponíveis de âmbito nacional, à qual a Segurança Social e os técnicos envolvidos tenham conhecimento para facultar e acionar em caso de necessidade?”.

No que concerne ao direito “Conciliar a prestação de cuidados com a vida profissional, no caso de cuidador informal não principal” (Lei 100/2019), categoria “Vida profissional” (Tabela 6), apesar de maior parte das AS concordarem que é de fácil aplicação, é referido por uma das entrevistadas:

- *“Acho que é uma tarefa difícil, não é fácil lidar com as duas situações e causa muito stress ao cuidador.”*. (EAS3)

Quanto à influência da atividade profissional na vida do cuidador, constata-se que tanto pode ter benefícios, como malefícios, uma vez que por um lado durante a execução das suas funções profissionais é possível conviver com os colegas, “aliviando /esquecendo” por momentos o encargo de cuidador que tem sob sua responsabilidade e por outro pode conduzir a alterações no seu desempenho profissional, mudanças de horários, atrasos e devido à inexistência de estruturas de apoio ou de ajudas informais, a possível desistência da atividade profissional.

No Artigo escrito no âmbito da iniciativa "Quartas na Sede" Soares (2020, p.1), refere relativamente ao CI “a prestação de cuidados implica que deixe de ter tempo para si próprio e

para a sua família (sejam eles os cônjuges, companheiros e ou filhos), facilmente nos apercebemos do quão mais difícil é para quem exerce uma atividade profissional e que condiciona a mesma”.

Dando um último exemplo, no direito “Ser ouvido no âmbito da definição de políticas públicas dirigidas aos cuidadores informais.” (Lei 100/2019) subcategoria “Políticas Públicas” (Tabela 6), 4 cuidadoras e 3 Assistentes Sociais, consideram o mesmo de difícil aplicação, mencionando:

– *“Porque normalmente o cidadão comum não tem muita voz ativa nisto (...).”*. (ECI1)

– *“Acho que é sempre difícil nós termos voz, ou seja temos batalhar alguns anos para que consigam ser ouvidos e experiência disto é esta lei, porque isto do CI já se fala há muitos anos, mas só agora é que foi aplicado e acho que talvez por isso seja difícil de ser ouvido.”*. (EAS3)

– *“Porque muitas vezes não são ouvidos. O Estado ainda não dá ouvidos à população.”*. (EAS4)

No geral, tendo em conta as avaliações efetuadas nesta questão “Tendo em conta a sua experiência pessoal enquanto Cuidador Informal e profissional enquanto Assistente Social como avalia a aplicação dos Direitos dos Cuidadores Informais (artigo 5º)?”, pode dizer-se que atendendo às percentagens apresentadas na tabela seguinte (Tabela 7), as cuidadoras consideram que a maior parte dos direitos são de difícil aplicação comparativamente com as Assistentes Sociais que referem que maior parte dos direitos são de fácil aplicação, verificando-se portanto que os 2 grupos entrevistados têm opiniões distintas. Estes concordam relativamente a apenas 4 direitos, nomeadamente: c) Receber informação por parte de profissionais das áreas da saúde e da segurança social; j) Beneficiar do regime de trabalhador-estudante, quando frequente um estabelecimento de ensino; que consideram de fácil aplicação e d) Aceder a informação que, em articulação com os serviços de saúde, esclareçam a pessoa cuidada e o cuidador informal sobre a evolução da doença e todos os apoios a que tem direito; k) Ser ouvido no âmbito da definição de políticas públicas dirigidas aos cuidadores informais; que dizem ser de difícil aplicação.

Comparação das percentagens totais entre CI e AS				
CI		Direito	AS	
100%	Difícil	A	100%	Fácil
100%	Fácil	B	80%	Difícil
60%	Fácil	C	80%	Fácil
80%	Difícil	D	60%	Difícil
60%	Fácil	E	60%	Difícil
80%	Fácil	F	60%	Difícil
100%	Difícil	G	100%	Fácil
100%	Difícil	H	80%	Fácil
80%	Difícil	I	60%	Fácil
80%	Fácil	J	100%	Fácil
80%	Difícil	K	60%	Difícil

Tabela 7 – Comparação Total intra e intergrupala (Elaboração da investigadora, 2021)

Dimensão	Categorias	Subcategorias	Unidade registo	Nº de entrevistas	
			CI + AS	CI	AS
Contributo da Lei	Apoios Sociais	Apoios económicos/ subsídios	10	3	
		Apoios materiais	2	1	
		Apoios estruturais	3	2	
		Apoios técnicos	3	2	
		Prestação de serviços por parte do Centro de Saúde e Segurança Social	1	1	
		Rede de respostas sociais: atendimentos/accompanhamentos	2	2	
	Importância para a prestação de cuidados	Dar relevância ao CI	10	2	
		Direito a formação e informação	5	1	
		Facilitar a tarefa de cuidar	2	1	
		Permite fazer exigências	1	1	
	Utilidade da Lei	Oficialização, reconhecimento e valorização do CI	10	3	2
		Diminuição da taxa de desemprego	1	1	
		Apoio psicológico	2	1	
		Direito de requerer um processo	1	1	
		Direitos	7		4
		Deveres	1		1
		Estabelecer medidas de apoio	1		1
	Importância atribuída à Lei	Reconhecimento da tarefa de cuidar	10		2
		Rendimento	11		1
		Segurança da pessoa cuidada	1		1
Valorizar os direitos dos CI		7		1	

	Maior disponibilidade e apoio por parte do CI	1		1
	Regulariza o descanso do CI	1		1
Dificuldades/obstáculos na aplicação da Lei	Critérios de acesso ao Estatuto: limitados, exíguos, fechados, exigentes	10	4	2
	CI não familiar não tem acesso ao Estatuto	2	1	
	Requerimento de Estatuto é um processo moroso e burocrático	5	3	2
	Sobrelotação dos serviços	7		1
	Inexistência de recursos	3		2
	Existência de uma estrutura	2		1
	Dúvida relativa à articulação com serviços primários	2		1
	Sensibilização da família	2		1
	Acréscimo à situação de CI	Direitos	7	2
Apoios		2	1	
Acesso à informação		5	2	
Dá relevância ao CI		10	2	
Formação		5	1	1
Nada		1	1	
Apoios económicos/ Subsídios		10		5
Apoio adequado aos CI		1		1
Relevância para o Serviço Social	Possibilidade de recorrer à lei	5		5
	Dar a conhecer a lei aos Cuidadores, orientando-os	3		2
	Facilitar a prática	4		4
Recurso à Lei	Numa alta – subsidio de apoio ao CI	1		1

Tabela 8 – Análise de conteúdo (Elaboração da investigadora, 2021)

Quando se questionou as cuidadoras acerca do que entendem por “Apoios Sociais”, a subcategoria “Apoios económicos/ subsídios” (Tabela 8) foi a mais mencionada mais, referindo ainda apoios técnicos e estruturais:

- “(...) por exemplo os subsídios são apoios sociais (...).”. (ECI1)
- “(...) as ajudas técnicas para um doente são apoios sociais. ”. (ECI1)
- “(...) conjunto de respostas sociais, que são prestadas através de atendimentos, de acompanhamentos à população com vista ao desenvolvimento da mesma quer a nível pessoal quer social. ”. (ECI4)

As cuidadoras consideram esta Lei muito importante para o desenvolvimento da prestação de cuidados como já referido acima, acreditando que fundamentalmente vem dar reconhecimento

ao CI, dando-lhes também direito a formação e informação e facilita/melhora a tarefa de cuidar, subcategorias respectivas integradas na categoria “Importância para a prestação de cuidados” (Tabela 8):

Questão nº 8: “Considera importante esta lei para o desenvolvimento da prestação de cuidados?”

- *“veio dar importância, relevância ao CI, que nem sempre assim o foi.”*. (ECI4)
- *“Dá importância a pessoa (...).”*. (ECI2)
- *“Sim, considero importante, porque além de dar relevância ao papel importante do CI também acaba por lhe dar direito a formação (...).”*. (ECI1)
- *“(...) podem fazer com que o CI faça um melhor trabalho junto da pessoa cuidada.”*. (ECI1)

Porém, segundo Sequeira (2010), todas as necessidades sentidas pelos Cuidadores Informais levam a que estes avaliem a prestação de cuidados de forma negativa, percecionando-a como uma sobrecarga, o que terá impacto no seu desempenho, sendo este menos eficiente. Santos (2003, cit. por Lemos, 2012) defende que esta questão surge muitas vezes devido ao fato de o cuidador assumir a responsabilidade de cuidar, não tendo consciência de que muitos fatores da sua vida pessoal, social e profissional vão mudar, requerendo a readaptação de todas as atividades por ele efetuadas e que devido à falta de apoio das redes sociais informais e formais, esta situação leva a conflitos intrapessoais pela ambição de cuidar da pessoa dependente e de se autocuidar.

Direito do CI: e) Aceder a informação relativa a boas práticas ao nível da capacitação, acompanhamento e aconselhamento dos cuidadores informais” (Lei 100/2019).

- *“Isso também acho muito difícil, nós agora vamos falando uns com os outros, mas o que nós temos é uma grande culpa pela vida do outro, porque tentamos que o outro esteja sempre feliz. Não temos noção do que estamos a fazer porque transportamos a nossa vida para a vida do outro e só ganhamos consciência quando o cuidado morre e é aí que se dá uma grande taxa de suicídio entre os CI. Eu nunca pude fazer nenhum investimento em mim.”*. (ECI5)

Quanto às categorias “Utilidade da Lei” e “Importância atribuída à Lei” (Tabela 8), a oficialização, o reconhecimento e a valorização do CI foram os tópicos mais abordados, tanto pelas cuidadoras como pelas Assistentes Sociais:

Questão nº 11 para as CI: “Enquanto Cuidador Informal qual a utilidade da lei?”

- “*Eu acho muito útil, no sentido que já oficializa e reconhece o papel do cuidador informal de forma a que seja valorizado, (...).*”. (ECI1)
- “*A lei oficializa e reconhece o seu papel (...).*”. (ECI2)

Questão nº 4 para as AS: “Que importância atribui a esta Lei?”

- “*A Lei veio reconhecer os direitos que os Cuidadores tinham, porque os CI só tinham deveres, não tinham direitos, tinham o dever de cuidar, o dever assegurar a prestação de apoio e não tinham o reconhecimento por parte do Estado.*”. (EAS5)
- “*Eu acho que esta lei é realmente importante para mostrar que existem aquelas pessoas que cuidam de outras e têm de ser reconhecidas por isso (...).*”. (EAS1)

Em Portugal, cerca de 800 mil pessoas prestam cuidados informais a idosos, dependentes, doentes crónicos ou pessoas com deficiência, porém este estatuto é de menoridade, não sendo estes cuidadores abrangidos pela lei geral do trabalho, além de que é exigido um grande sacrifício por parte dos cuidadores para cuidar de pessoas dependentes sem se ver o seu papel reconhecido e valorizado. (Soeiro, J., Araújo, M. & Figueiredo, S., 2020).

A Lei 100/2019 de 6 de setembro tem como objetivo a aprovação do Estatuto do Cuidador Informal, regulando os direitos e os deveres tanto deste como da pessoa cuidada e estabelecendo as respetivas medidas de apoio. Esta Lei define ainda Cuidador Informal como uma pessoa que seja cuidadora informal principal ou não de uma pessoa que quando avaliada a sua situação seja considerada de dependência. Para que o cuidado seja considerado dependente é necessário, ter em conta vários requisitos, sendo estes adjetivados de limitados, exíguos, fechados e exigentes, pelos dois grupos entrevistados na subcategoria “Critérios de acesso ao Estatuto”, componente da categoria “Dificuldades/ obstáculos na aplicação da Lei” (Tabela 8):

Questão nº 12 para as CI: “Na sua perspectiva qual a maior dificuldade na sua aplicação?”

- “São desde logo os critérios que são exigidos para ser reconhecido como CI, são uns critérios muito exíguos, são uns critérios muito fechados (...)”. (ECI1)
- “A maior dificuldade acho que é em obter o Estatuto (...) limitação dos pré-requisitos que são muito exigentes.”. (ECI2)

Questão nº 11 e 13 para as AS: “Na sua perspectiva qual a maior dificuldade na sua aplicação?” e “Identifique os principais obstáculos à sua aplicação?”:

- “É mesmo a história de conseguirem reunir aqueles pré-requisitos.”. (ECI3)
- “É aquilo que eu disse, os critérios de acesso ao Estatuto.”. (EAS1)
- “Os critérios de acesso ao Estatuto.”. (EAS4)

No artigo escrito no âmbito da iniciativa "Quartas na Sede", Soares (2020, p.1) faz algumas críticas aos critérios de acesso ao Estatuto previsto na Lei 100/2019 “O estatuto de cuidador informal (ECI) só pode ser reconhecido a um cuidador por domicílio, mas é possível requerer o reconhecimento do ECI em relação a mais do que uma pessoa cuidada.”, e como se confirma no Relatório de Acompanhamento Trimestral dos projetos-piloto, o total de 415 requerimentos a cuidador refere-se a 437 pessoas cuidadas, o que quer dizer que em 5% dos casos existem mais cuidados do que cuidadores. Mais, neste mesmo Relatório comprova-se que de entre os motivos que conduziram ao indeferimento do Estatuto, a maior percentagem recai nos seguintes motivos, o requerente não vive em comunhão de habitação com a pessoa cuidada 48% e a pessoa cuidada não é titular de Complemento por Dependência de 1.º grau ou sendo titular não se encontra transitoriamente acamada ou a necessitar de cuidados permanentes 44%. E é precisamente por duas das cuidadoras entrevistadas não preencherem os requisitos necessários, como já explicado, que quando se perguntou “O que é que esta Lei veio acrescentar em relação à sua situação de Cuidador Informal?”, uma destas refere:

- “Não veio acrescentar nada, uma vez que não consegui requer o Estatuto (...) veio-me sim informar melhor possibilitando que no futuro inclusive consiga require-lo quando conseguir preencher os requisitos solicitados.”. (ECI4)

Assim, e pelo serviço social ser uma área do conhecimento no âmbito das ciências sociais e humanas que é assumido internacionalmente como promotor do desenvolvimento, da mudança e da coesão social, do empowerment e da promoção da Pessoa, tem neste caso como função dar

a conhecer a Lei às famílias, orientando-as e buscando auxílio e apoios dirigidos às mesmas. Durante as entrevistas, as Assistentes Sociais revelaram que esta Lei vai ao encontro dos princípios do Serviço Social e que a possibilidade de recorrerem à Lei protege uma retaguarda importante:

Questão nº 5: “Qual a sua relevância para o Serviço Social?”:

- “(...) Também é o facto de sabermos que podemos recorrer a esta lei para poder ajudar o CI (...).”. (EAS1)
- “(...), nós promovemos esta lei (...).”. (EAS2)
- “Termos um instrumento de base por onde nos podemos guiar.”. (EAS4)
- “Para o Serviço Social a relevância que existe é que acaba por estar a proteger uma retaguarda que é muito importante.”. (EAS5)

Como salienta (Soares, 2020, p.1), as pessoas que cuidam de outras devem ser “tratadas com a dignidade que lhes é devida, urge intensificar os esforços de informação, formação e capacitação, criando-se sinergias e partilhando conhecimentos.”.

Conclusão

A RNCCI foi criada com o intuito de dar resposta a pessoas que se encontrem em situação de dependência, no entanto esta não consegue abranger toda e qualquer necessidade das pessoas cuidadas, nomeadamente no domicílio. Estas pessoas têm carências que implicam cuidado permanente e é neste âmbito que surgiu o papel do CI. Como referido anteriormente o Cuidador existe desde sempre no seio familiar, porém não era reconhecido como tal, sendo apenas um familiar a cuidar de outro, o que se alterou recentemente com a aprovação do Estatuto do Cuidador Informal – Lei 100/2019, de 6 de setembro.

A presente investigação procurou assim, identificar a perceção dos Assistentes Sociais e dos Cuidadores Informais acerca dos direitos presentes no Artigo 5º da Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro que Aprova o Estatuto do Cuidador Informal e reconhecer a perceção dos Assistentes Sociais e dos Cuidadores Informais acerca do contributo da Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro que Aprova o Estatuto do Cuidador Informal, para o Serviço Social e para o Cuidador. E no que diz respeito aos cuidadores informais, perceber se os Cuidadores sabem o que são apoios sociais e se conhecem a Lei nº 100/2019, de 6 de setembro; entender qual é a sua opinião acerca do contributo da Lei e da aplicação dos direitos consagrados na mesma; quanto aos assistentes sociais, compreender se na sua intervenção juntos dos cuidadores informais os Assistentes Sociais recorrem a esta Lei; entender qual é a sua opinião acerca do contributo da Lei e da aplicação dos direitos consagrados na mesma.

Considerando-se que a amostra utilizada possa representar o universo (Gil, 2008), os elementos CI entrevistados são do sexo feminino, representando a maior parte dos Cuidadores a nível nacional, sendo as filhas quem predominantemente se assumem como Cuidadoras. Importa realçar que também os Cuidadores têm necessidades a satisfazer, logo procurou-se: perceber se os Cuidadores sabem o que são apoios sociais, e se conhecem a Lei nº 100/2019, de 6 de setembro, o que se verificou de forma positiva. Indo ao encontro dos objetivos principais da investigação, destaca-se a igualdade de opiniões das CI, nomeadamente no fato de estas considerarem que atualmente a Lei ainda não traz grandes contributos aos Cuidadores. Isto, essencialmente derivado à dificuldade no requerimento do Estatuto, evidenciando que muitas das CI que requereram o mesmo, não tiveram aprovação por não apresentarem os pré-requisitos necessários, sendo esta a principal dificuldade encontrada. Como referem duas das entrevistadas, estas requereram o Estatuto, porém não obtiveram aprovação, por falta de requisitos. Por exemplo, num dos casos, tanto a Cuidadora como a pessoa cuidada mudaram para uma residência comum e atualizaram as suas moradas perante as entidades competentes, no entanto derivado a Pandemia que o Mundo atravessa atualmente, o cartão de cidadão da CI

ainda não se encontra na posse da mesma, o que legalmente é um impedimento para requerer o Estatuto do Cuidador Informal.

Assim, no geral na opinião das Cuidadoras entrevistadas, esta Lei realmente favorece o CI que for reconhecido como tal, mas fica muito à margem da realidade de 800 mil Cuidadores residentes em Portugal, pois obedece a critérios bastante exíguos, o que se confirma no Relatório de Acompanhamento Trimestral dos Projetos-Piloto desenvolvidos. Tanto nas entrevistas como no referido Relatório é possível verificar que existem diversas lacunas na Lei, designadamente no que diz respeito à reserva de vagas na RNCCI para o descanso do CI e no fato de a Lei não definir nem apoios para que o Cuidador cuide da sua própria saúde, nem horários de trabalho. Neste sentido alerta-se para a importância da preservação da saúde e bem-estar do CI, pois a tarefa de cuidar implica desgaste e limitações a nível físico, psicológico, social, financeiro, profissional e familiar, verificando-se que estes sentem a degradação da sua autonomia, vendo-se alguns obrigados a abandonar a sua atividade profissional e outros a abdicar das suas atividades ocupacionais. Como refere uma das Cuidadoras, os CI deixam de “olhar” por eles para viverem para a pessoa cuidada, o que muitas das vezes contribui para a acentuada taxa de suicídio dos Cuidadores, nomeadamente quando a pessoa dependente morre, estes deparam-se com sentimentos devastadores, como a impotência e a frustração, levando-os a deprimir, achando que não conquistaram nada ao longo da sua vida e que o pouco que tinham, terminou.

Todos os CI são naturalmente forçados a reorganizar as suas vidas e rotinas em função da prestação de cuidados e das necessidades da pessoa idosa dependente, o que tem um forte impacto negativo no seu percurso e qualidade de vida. Ainda mais, quando se deparam com tantas dificuldades no acesso ao que é seu por direito, o seu reconhecimento.

Como a Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro que Aprova o Estatuto do Cuidador Informal é recente, verifica-se que todas as Cuidadoras conhecem a mesma, mas ainda colocam muitas dúvidas acerca do seu contributo, derivado à falta de recursos existentes na comunidade, à sobrelotação das respostas sociais, a centralidade de projetos e formações, à fraca articulação entre serviços, à falta meios de informação acessíveis a todos, à falta de voz ativa da população na política pública e à grande lista de espera em todos os serviços, referindo principalmente na RNCCI e em consultas de psicologia direcionadas ao CI. Neste último, uma das Cuidadoras refere que se encontra à espera de consulta de psicologia há 5 anos e indignada com o fato de os CI serem sujeitos a avaliação psicológica, refere que sofre de depressão crónica e que já teve dois esgotamentos, assim como 80% dos Cuidadores.

Nas entrevistas realizadas às Assistentes Sociais, pode também verificar-se a igualdade de opiniões acerca do contributo e direitos da Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro que Aprova o Estatuto do Cuidador Informal, destacando que consideram que a Lei favorece o CI principalmente em termos monetários, ainda que umas das AS entrevistadas considere que a importância monetária atribuída ao CI seja muito inferior às necessidades por eles apresentadas.

Também as Assistentes Sociais dizem que os direitos estão bem definidos, porém incompletos, colocando dúvidas na lastimável articulação entre serviços de saúde e Segurança Social, na formação e acompanhamento para desenvolvimento das capacidades dos CI, fundamentando esta última não só com a falta de tempo dos profissionais para tal, como com a falta de “vontade/paciência” para aquisição de saberes, conhecimentos e técnicas demonstradas pelos Cuidadores.

Referem ainda que há uma questão transversal a todos os direitos consagrados na lei, em termos de tempo, pessoas e plataforma, colocando novamente dúvidas e pontos de interrogação: como isto vai ser construído, em termos de prática como se vai aplicar isto, onde, quando, como, com base em que, vai existir uma plataforma para as pessoas acederem, tanto os CI como os profissionais de saúde e como será feita a articulação entre equipas. Uma das AS refere que na sua opinião os direitos têm de ser trabalhados de uma forma muito intensa.

Todas as AS julgam que esta Lei veio contribuir para o reconhecimento dos direitos dos Cuidadores, pois os CI só tinham deveres, neste caso o dever de assegurar a prestação de apoio sem o devido reconhecimento por parte do Estado.

Quando questionado, qual a relevância da Lei para o Serviço Social as AS entrevistadas, mencionam que é uma segurança saber que podem recorrer a uma lei, utilizando a mesma como instrumento de base por onde se podem guiar, protegendo uma retaguarda e transmitindo-lhes saberes, aos quais podem recorrer para apoiar o CI. O contributo do Serviço Social passa pela intervenção com o utente e com a sua família/cuidador na aceitação da nova condição e do novo papel, conhecendo as necessidades dos destes dois grupos de modo a aconselha-los da melhor forma possível, para que juntos ultrapassem as dificuldades existentes.

No geral, relativamente aos direitos consagrados na Lei, a opinião dos dois grupos entrevistados, não é consensual, sendo que as cuidadoras consideram que a maior parte dos direitos são de difícil aplicação, comparativamente com as Assistentes Sociais que referem que maior parte dos direitos são de fácil aplicação. Estes dois grupos concordam relativamente a apenas a 4 direitos, nomeadamente: c) Receber informação por parte de profissionais das áreas da saúde e da segurança social; j) Beneficiar do regime de trabalhador-estudante, quando frequente um estabelecimento de ensino; que consideram de fácil aplicação e d) Aceder a informação que, em articulação com os serviços de saúde, esclareçam a pessoa cuidada e o cuidador informal sobre a evolução da doença e todos os apoios a que tem direito; k) Ser ouvido no âmbito da definição de políticas públicas dirigidas aos cuidadores informais; que dizem ser de difícil aplicação.

Por fim, importa referir que as conclusões desta investigação vão ao encontro tanto do recente Relatório de Acompanhamento Trimestral dos Projetos-Piloto, bem como das opiniões formadas por outras entidades, como a Associação Nacional de Cuidadores Informais – Panóplia de Heróis, em estes concluem, por exemplo:

No Relatório de Acompanhamento Trimestral dos projetos piloto de implementação da Lei, um dos constrangimentos apresentados foi precisamente o fato do processo de requerimento do Estatuto ser extremamente burocrático, no qual a Associação Nacional de Cuidadores Informais – Panóplia de Heróis *cit in* Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersetorial (2020, p.33), explana: “São poucos os pedidos via SSD porque os CI têm muitas dificuldades na submissão dos formulários e documentação anexa. Haverá falhas do sistema que necessitam ser corrigidas a nível técnico.”, indo ao encontro de uma das subcategorias mais abordadas “Falta de acesso a tecnologia / Falta de formação tecnológica” que diz respeito ao direito “Aceder a informação que, em articulação com os serviços de saúde, esclareçam a pessoa cuidada e o cuidador informal sobre a evolução da doença e todos os apoios a que tem direito”.

Quanto aos direitos “Usufruir de apoio psicológico dos serviços de saúde, sempre que necessário, e mesmo após a morte da pessoa cuidada” e “Beneficiar de períodos de descanso que visem o seu bem-estar e equilíbrio emocional” (Lei 100/2019), em ambos os grupos entrevistados a subcategoria “Listas de espera” foi a dificuldade mais identificada:

“Reserva de vagas para a operacionalização do descanso ao cuidador”, foi outro constrangimento apontado no (Relatório de Acompanhamento Trimestral, 2020, p.34) dos projetos-piloto, sendo que a Associação Nacional de Cuidadores Informais – Panóplia de Heróis *cit in* Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersetorial (2020, p.34), questiona: “Encontra-se realizado o levantamento das estruturas e vagas disponíveis de âmbito nacional, à qual a Segurança Social e os técnicos envolvidos tenham conhecimento para facultar e acionar em caso de necessidade?”.

Conclui-se então que esta investigação permitiu alcançar a generalidade dos objetivos propostos, demonstrando que a mesma vai ao encontro da realidade vivida por estes grupos, sendo urgente rever esta Lei e os direitos consagrados na mesma.

Uma das dificuldades encontradas na elaboração desta dissertação prende-se com o facto de o Mundo atravessar a pandemia covid-19, sendo complicado comunicar com os entrevistados, aceder a informação e dados e materiais de apoio teórico. Atualmente toda a população encontra-se sobe uma grande pressão psicológica e emocional, que embora não queiramos acaba por afetar todas as tarefas que desempenhamos, assim como a relação com a sociedade envolvente. A comunicação presencial foi impedida pelas regras de confinamento, optando-se comunicar com as pessoas através de tecnologias e plataformas digitais que as entrevistadas não dominam. Numa futura pesquisa, seria fundamental procurar outro tipo de abordagem mais próxima aos grupos entrevistados, em que se estabelecesse contacto com a realidade profissional, institucional, social, com os utentes, com as famílias, com os cuidadores e suas necessidades, critério que se julga essencial para compreender a realidade tratada de outra forma. Importa referir que desde o início esta foi a intenção, realizando estágio na RNCCI,

observando, apoiando, comunicando, trocando ideias e saberes tanto com assistentes sociais da Rede como com os cuidadores informais, percebendo não só a sua opinião acerca dos direitos dos CI, como também as dificuldades que estes encontram no acesso aos mesmos e nas restantes tarefas e responsabilidades inerentes ao cuidar. Porém, no final de outubro de 2020 o estágio foi cancelado, tendo que optar pela dissertação, o que causou a alteração total dos planos inicialmente estabelecidos.

Apesar dos constrangimentos e adversidades, considera-se que a pesquisa efetuada foi muito enriquecedora, proporcionando aprendizagem mútua entre entrevistadora e entrevistados. A publicação do primeiro Relatório trimestral de avaliação dos projetos-piloto da Lei abordada, foi sem dúvida uma mais valia e um aspeto bastante positivo para este trabalho na medida em que, os resultados obtidos no mesmo foram ao encontro preciso dos resultados do referido Relatório de avaliação.

Bibliografia

- Albino, E. (2017). *Qualidade de Vida do Doente Oncológico nas Unidades de Cuidados Continuados no Distrito de Bragança*. (Tese de Mestrado). Instituto Politécnico de Bragança, Portugal.
- Almeida, J., Almeida, H. & Santos, E. (2010). *Sobrecarga dos cuidadores familiares de pessoas com doença mental: dimensões analítico-reflexivas na perspetiva do Serviço Social*. PSYCOLOGICA – Vol. II, 91-116.
- Amando, J. (2014). *Manual de investigação qualitativa em educação*. Coimbra: Universidade de Coimbra.
- APAV. (2014). *Respostas Sociais*. Disponível em: <https://www.apav.pt/idosos/index.php/respostas-sociais>
- APAV. (2020). *Estatuto do Cuidador Informal: Resumo e comentários à Lei.º 100/2019 que Aprova o Estatuto do Cuidador Informal e Portarias que o regulamentam*. Lisboa: APAV.
- Cabral, M.& Silva, P. (2009). *O Estado da Saúde em Portugal (1ªed.)*. Lisboa: Co-edição da Imprensa de Ciências Sociais e Ministério da Saúde.
- Campos, A. (2008). *Reformas da Saúde: O fio Condutor*. Coimbra: Edições Almedina SA.
- Campos, A. (2017). *Percursos marcantes da Saúde*. Coimbra: Edições Almedina SA.
- Cardoso, A. (2013). *Doença crónica: Introgenia, limitações e qualidade de vida*. (Tese de Mestrado). Faculdade de medicina da Universidade de Coimbra, Portugal.
- Carilho, A. (2020). *Cuidadores Informais estão tristes e desiludidos: Portaria sobre o reconhecimento do Estatuto do Cuidador Informal publicada*. Rádio Renascença, Portugal.
- Carmo, H. & Ferreira, M. (2008). *Metodologia da Investigação: Guia para Auto-Aprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.

- Carreira, H. *O Estado e a Saúde* (1ªed.). MIRANDELA–Artes Gráficas, SA.
- Carvalho, M. (2011). *Serviço Social e envelhecimento ativo: teorias, práticas e dilemas profissionais*. Repositório das Universidades Lusíada, 38. Lisboa: Lusíada.
- Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersetorial (2020). *Estatuto do Cuidador Informal - Relatório de Acompanhamento Trimestral – Primeiro Trimestre*. Lisboa: Instituto da Segurança Social, IP.
- Comissão Nacional. (2006). *O Rumo do PS: Modernizar Portugal*. Ação Socialista. Disponível em: <https://as.ps.pt/pdf/2006/as1272.pdf>
- Costa, J. & Espindola, M. (2012). *Teoria crítica, reconhecimento social e política educacional: uma análise do discurso do Programa Nacional de Inclusão de Jovens*. Porto Alegre.
- Cuidados Continuados Saúde e Apoio Social. (2016). *Plano de Desenvolvimento da RNCCI*. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/02/Plano-de-desenvolvimento-da-RNCCI-2016-2019-Ofi%CC%81cial-Anexo-III.pdf>
- Cunha, A. (2017). *Constrangimentos no processo de sinalização e referência às equipas de Cuidados Continuados Integrados no Hospital Prof. Dr. Fernando Fonseca, EPE*. Universidade Nova de Lisboa, Portugal.
- Diário da República. (2010). *Presidência do Conselho de Ministros: Resolução do Conselho de Ministros n.º 37/2010*. Disponível em: https://associacaoamigosdagrandeidade.com/wp-content/uploads/2010/05/mandato_da_UMCC.pdf
- ESEP. (2009). *Saúde e qualidade de vida: estado da arte*. Porto: Núcleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida.
- EUROCARERS. *Perfis de país. Bruxelas: European Association*. Disponível em: <https://eurocarers.org/country-profiles/portugal/>

- Ferreira, R. (2014). *A criação de um Serviço de Apoio Domiciliário no Combate ao Retraimento Social dos Mais Velhos*. (Dissertação de mestrado). Instituto Superior de Serviço Social do Porto, Portugal.
- Gil, A. (2008). *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. São Paulo: Editora ATLAS S.A
- Gonçalves, A. (2013). *Estudo da adequação da rede nacional de cuidados continuados integrados às necessidades da população*. (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Bragança, Portugal.
- Gonçalves, M. (2014). *ECCI – Potenciação da Esfera Social, Adesão Terapêutica e qualidade de vida da pessoa em Cuidados Continuados e Paliativos*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Coimbra, Portugal.
- Governo da República Portuguesa. (2005). *Arquivo Histórico 01: Composição – XVII Governo Constitucional 2005-2009*. Disponível em: <https://www.historico.portugal.gov.pt/pt/o-governo/arquivo-historico/governos-constitucionais/gc17/composicao.aspx>
- Guadalupe, S. (2011). Anotações cronológicas sobre a trajectória do serviço social no sistema da saúde em Portugal. *Revista do Serviço Social & Saúde*, 10, (12), 99-126.
- Instituto Nacional de Estatística. (2014). *Mais de metade da população com 18 ou mais anos tinha excesso de peso. Destaque*, 4.
- Instituto da Segurança Social, I.P. (2019). *Guia Prático – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Disponível em: http://www.seg-social.pt/documents/10152/27195/N37_rede_nacional_cuidados_continuados_integrados_rncci/f2a042b4-d64f-44e8-8b68-b691c7b5010a
- ISEC. (2018). *O Envelhecimento da população portuguesa*. Disponível em: <https://medium.com/@isegjbc/o-envelhecimento-da-popula%C3%A7%C3%A3o-portuguesa-8426628cf14c>

- Martins, R. *Envelhecimento Demográfico*. Disponível em: http://www.ipv.pt/millennium/Millennium26/26_23.htm
- Masfret, D.C. (2012). *O Serviço Social de Saúde e o Planeamento da Alta para a Continuidade de Cuidados na Comunidade*. In M.I. Carvalho (coord.), *Serviço Social na Saúde* (pp 55-80). Lisboa: Factor.
- Ministério da Saúde. (2014). *Plano Nacional de Saúde: 2004/2010*. Orientações Estratégicas, Vol. II. Lisboa.
- Mito, R. (2004). Trabalho com Famílias: um desafio para os Assistentes Sociais. *Revista Virtual Textos & Contextos*, 3.
- Macedo, P. (2020). *Serviço Social Hospitalar e Cuidados Continuados: Articulação entre a Saúde e o Apoio Social Informal*. (Relatório de Mestrado). Instituto Superior Miguel Torga de Coimbra, Portugal.
- Moraes, R. (1999). *Análise de Conteúdo*. Revista da Educação. Porto Alegre.
- Nogueira, J. (2009). Carta Social. Rede de serviços e equipamentos. - *A Dependência: o apoio informal, a rede de serviços e equipamentos e os cuidados continuados integrados*. Disponível em: http://www.cartasocial.pt/pdf/estudo_dependencia.pdf
- Nogueira, J. (2009). *Cuidados Continuados Desafios*. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, Portugal.
- Partido Socialista. (2005). Bases Programáticas. *Compromisso do Governo para Portugal*. Disponível em: https://phplist.ps.pt:8080/Gabinetedestudos/SITE_GEPS/Programas_Eleitorais_PS/2005.20.fev_Compromisso.de.Governo.para.Portugal.2005-09_Voltar.a.Acreditar_Bases.Programaticas.pdf
- Prodanov, C. & Freitas, E. (2013). *Metodologia do Trabalho Científico: Métodos e Técnicas da Pesquisa e do Trabalho Acadêmico*. Universidade FEEVALE: Brasil.

- Quivy, R. & Campenhoudt L. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Saúde, SA. (2016). *Temas de Saúde, Crítica das Políticas de Saúde dos XV, XVI, XVII, XVIII, XIX, XX E XXI, Governos Constitucionais*. Disponível em: <http://saudesablogspot.com/2009/01/cool.html>
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel
- Serviço Nacional de Saúde. (2017). *Coordenação Nacional para a Reforma Cuidados Continuados Integrados*. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/sns/reforma-do-sns/cuidados-continuados-integrados-2/coordenacao-nacional-para-a-reforma-cuidados-continuados-integrados/>
- Silva, A. Tavares, J. (2010). *Barreiras e soluções nos Cuidados Continuados a Pessoas Idosas: Perceção de Enfermeiros/as*. Disponível em: <http://www.index-f.com/referencia/2010pdf/31-017.pdf>
- Simões, J. (2005). *Retracto Político da Saúde: Dependência do percurso e inovação em saúde: da ideologia ao desempenho*. Coimbra: Edições Almedina SA.
- Soares, M. (2020). *Cuidadores Informais. Que Justiça Social?* Artigo escrito no âmbito da iniciativa "Quartas na Sede". Disponível em: http://www.psdfamalicao.pt/_cuidadores_informais_que_justica_social
- Soeiro, J., Araújo, M. & Figueiredo, S. (2020). *Cuidar de Quem Cuida*. Lisboa: Objetiva.
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI) (2011). *Manual do Prestador: Recomendação para a Melhoria Continua*. Lisboa: UNCCI.

Legislação

Decreto-Lei n.º 136/2015, de 28 de julho. Diário da República n.º 145/2015, Série I de 2015-07-28. Lisboa: Ministério da Saúde. - Procede à primeira alteração ao Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, e à segunda alteração ao Decreto-Lei n.º 8/2010, de 28 de janeiro, que cria um conjunto de unidades e equipas de cuidados continuados integrados de saúde mental

Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho. Diário da República n.º 109/2006, Série I-A de 2006-06-06. Lisboa: Ministério da Saúde.- Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

Decreto-Lei n.º 281/2003, de 8 de Novembro. Diário da República n.º 259/2003, Série I-A de 2003-11-08. Lisboa: Ministério da Saúde. - Cria a rede de cuidados continuados de saúde

Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro. Diário da República n.º 171/2019, Série I de 2019-09-06. Lisboa: Assembleia da República. - 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

Portaria 50/2017, de 2 de fevereiro. Diário da República n.º 24/2017, Série I de 2017-02-02. Lisboa: Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e Saúde. - Portaria que procede à segunda alteração à Portaria n.º 174/2014, de 10 de setembro, que define as condições de instalação e funcionamento a que devem obedecer as unidades de internamento e de ambulatório e as condições de funcionamento das equipas de gestão de altas e as equipas de cuidados continuados integrados da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

Apêndices

Apêndice 1 - Entrevista a Cuidadores Informais



ENTREVISTA A CUIDADORES INFORMAIS

A presente entrevista constitui um dos instrumentos de recolha de dados para a investigação no contexto da dissertação “**O ESTATUTO DO CUIDADOR INFORMAL – PERCEÇÕES SOBRE OS DIREITOS DO CUIDADOR INFORMAL E SUA IMPORTÂNCIA PARA O SERVIÇO SOCIAL**”, realizada no âmbito do Mestrado em Serviço Social da Universidade de Coimbra – Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação orientado pela Professora Doutora Helena Neves Almeida e pelo Professor Doutor Manuel Menezes. Este Estudo exploratório tem como objetivos Identificar a perceção dos Assistentes Sociais e dos Cuidadores Informais acerca dos direitos presentes no Artigo 5º da Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro que Aprova o Estatuto do Cuidador Informal e Reconhecer a perceção dos Assistentes Sociais e dos Cuidadores Informais acerca do contributo desta Lei.

A entrevista integra dados de identificação destinados à caracterização geral da população entrevistada e perguntas sobre o Estatuto do Cuidador Informal, Direitos do Cuidador Informal, sua aplicação e importância na perspetiva do mesmo.

Os resultados obtidos nesta investigação serão utilizados apenas com fins académicos, sendo garantidos os direitos à confidencialidade.

Solicitamos que responda de forma espontânea e sincera às questões colocadas, não existindo respostas corretas ou erradas.

Gratos pela colaboração!

Dados de identificação:

Idade: _____anos
Sexo:
• Feminino: _____
• Masculino: _____
Grau de parentesco com a pessoa dependente:
• Cônjuge (marido/esposa): _____
• Filho/a: _____
• Pai: _____
• Mãe: _____
• Irmão/ã: _____
• Avô/Avó: _____
• Neta/o: _____
• Outro: _____ Qual? _____
Tempo de Exercício de Cuidador: _____

Questões:

1. A pessoa cuidada já esteve internada numa UCCI ?
2. Já foi Cuidador de outras pessoas?
3. O que são para si Apoios Sociais?
4. Conhece a Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro que Aprova o Estatuto do Cuidador Informal?
5. Já requereu o Estatuto do Cuidador Informal?
6. Foi lhe atribuído este Estatuto?
7. O que é que esta lei veio acrescentar em relação à sua situação de Cuidador Informal?
8. Considera importante esta lei para o desenvolvimento da prestação de cuidados?
9. Qual a sua opinião sobre os direitos dos cuidadores consagrados na lei (artigo 5º)?
10. Tendo em conta a sua experiência pessoal enquanto Cuidador Informal como avalia a aplicação dos Direitos dos Cuidadores Informais (artigo 5º)?

DIREITOS DO CI	FÁCIL DE APLICAR	DIFÍCIL DE APLICAR	DIFICULDADE IDENTIFICADA
a) Ver reconhecido o seu papel fundamental no desempenho e manutenção do bem-estar da pessoa cuidada;			
b) Ser acompanhado e receber formação para o desenvolvimento das suas capacidades e aquisição de competências			

para a prestação adequada dos cuidados de saúde à pessoa cuidada;			
c) Receber informação por parte de profissionais das áreas da saúde e da segurança social;			
d) Aceder a informação que, em articulação com os serviços de saúde, esclareçam a pessoa cuidada e o cuidador informal sobre a evolução da doença e todos os apoios a que tem direito;			
e) Aceder a informação relativa a boas práticas ao nível da capacitação, acompanhamento e aconselhamento dos cuidadores informais;			
f) Usufruir de apoio psicológico dos serviços de saúde, sempre que necessário, e mesmo após a morte da pessoa cuidada;			
g) Beneficiar de períodos de descanso que visem o seu bem-estar e equilíbrio emocional;			
h) Beneficiar do subsídio de apoio ao cuidador informal principal, nos termos previstos neste Estatuto;			
i) Conciliar a prestação de cuidados com a vida profissional, no caso de cuidador informal não principal;			
j) Beneficiar do regime de trabalhador-estudante, quando frequente um estabelecimento de ensino;			
k) Ser ouvido no âmbito da definição de políticas públicas dirigidas aos cuidadores informais.			

11. Enquanto Cuidador Informal qual a utilidade da lei?

12. Na sua perspetiva qual a maior dificuldade na sua aplicação?

13. Considera que os direitos consagrados nesta lei favorecem o Cuidador?

Código da entrevista: _____ Data: __/__/__

Apêndice 2 - Entrevista a Assistentes Sociais



ENTREVISTA A ASSISTENTES SOCIAIS

A presente entrevista constitui um dos instrumentos de recolha de dados para a investigação no contexto da dissertação **“O ESTATUTO DO CUIDADOR INFORMAL – PERCEÇÕES SOBRE OS DIREITOS DO CUIDADOR INFORMAL E SUA IMPORTÂNCIA PARA O SERVIÇO SOCIAL”**, realizada no âmbito do Mestrado em Serviço Social da Universidade de Coimbra – Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação orientado pela Professora Doutora Helena Neves Almeida e pelo Professor Doutor Manuel Menezes. Este Estudo exploratório tem como objetivos Identificar a perceção dos Assistentes Sociais e dos Cuidadores Informais acerca dos direitos presentes no Artigo 5º da Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro que Aprova o Estatuto do Cuidador Informal e Reconhecer a perceção dos Assistentes Sociais e dos Cuidadores Informais acerca do contributo desta Lei.

A entrevista integra dados de identificação destinados à caracterização da amostra e perguntas sobre o Estatuto do Cuidador Informal, Direitos do Cuidador informal, sua aplicação e importância na perspectiva do Serviço Social.

Os resultados obtidos nesta investigação serão utilizados apenas com fins académicos, sendo garantidos os direitos à confidencialidade.

Solicitamos que responda de forma espontânea e sincera às questões colocadas, não existindo respostas corretas ou erradas.

Gratos pela colaboração!

Dados de identificação:

Idade: _____ anos
Sexo:
• Feminino: _____
• Masculino: _____
Tempo de Exercício de funções na RNCCI: _____

Questões:

1. Conhece a Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro que Aprova o Estatuto do Cuidador Informal?
2. Qual considera ser o contributo desta lei?
3. O que é que esta lei veio acrescentar em relação à situação dos Cuidadores Informais?
4. Que importância atribui a esta lei?
5. Qual a sua relevância para Serviço Social?
6. Embora a lei esteja em período experimental, tem recorrido a esta lei?
7. Se respondeu afirmativamente, em que situações recorre a esta lei?
8. Qual a sua opinião sobre os direitos dos cuidadores consagrados na lei (artigo 5º)?
9. Tendo em conta a sua experiência profissional na RNCCI como avalia a aplicação dos Direitos dos Cuidadores Informais (artigo 5º)?

DIREITOS DO CI	FÁCIL DE APLICAR	DIFÍCIL DE APLICAR	DIFICULDADE IDENTIFICADA
a) Ver reconhecido o seu papel fundamental no desempenho e manutenção do bem-estar da pessoa cuidada;			
b) Ser acompanhado e receber formação para o desenvolvimento das suas capacidades e aquisição de competências para a prestação adequada dos cuidados de saúde à pessoa cuidada;			
c) Receber informação por parte de profissionais das áreas da saúde e da segurança social;			
d) Aceder a informação que, em articulação com os serviços de saúde, esclareçam a pessoa cuidada e o cuidador informal sobre a evolução da doença e todos os apoios a que tem direito;			

e) Aceder a informação relativa a boas práticas ao nível da capacitação, acompanhamento e aconselhamento dos cuidadores informais;			
f) Usufruir de apoio psicológico dos serviços de saúde, sempre que necessário, e mesmo após a morte da pessoa cuidada;			
g) Beneficiar de períodos de descanso que visem o seu bem-estar e equilíbrio emocional;			
h) Beneficiar do subsídio de apoio ao cuidador informal principal, nos termos previstos neste Estatuto;			
i) Conciliar a prestação de cuidados com a vida profissional, no caso de cuidador informal não principal;			
j) Beneficiar do regime de trabalhador-estudante, quando frequente um estabelecimento de ensino;			
k) Ser ouvido no âmbito da definição de políticas públicas dirigidas aos cuidadores informais.			

10. Na perspetiva do Serviço Social qual a utilidade da lei?
11. Na sua perspetiva qual a maior dificuldade na sua aplicação?
12. Considera que os direitos consagrados nesta lei favorecem o Cuidador?
13. Identifique os principais obstáculos à aplicação da lei.

Código da entrevista: _____ Data: __/__/__

Apêndice 3 - Consentimento Informado



CONSENTIMENTO INFORMADO

Título do estudo: “O ESTATUTO DO CUIDADOR INFORMAL – PERCEÇÕES SOBRE OS DIREITOS DO CUIDADOR INFORMAL”

Enquadramento: Trata-se de um Estudo exploratório, realizado no âmbito do Mestrado em Serviço Social da Universidade de Coimbra – Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação orientado pela Professora Doutora Helena Neves Almeida e pelo Professor Doutor Manuel Menezes.

Explicação do estudo: Esta investigação tem como objetivos Identificar a perceção dos Assistentes Sociais e dos Cuidadores Informais acerca dos direitos presentes no Artigo 5º da Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro que Aprova o Estatuto do Cuidador Informal e Reconhecer a perceção dos Assistentes Sociais e dos Cuidadores Informais acerca do contributo dessa Lei.

Condições e financiamento: O presente estudo não apresenta qualquer despesa ou risco para os entrevistados.

Confidencialidade e anonimato: A participação nesta investigação é de carácter voluntário, sendo garantidos os direitos à confidencialidade, bem como, em qualquer momento, desistir sem que essa decisão se reflita em qualquer prejuízo para o entrevistado.

Assinatura do Investigador: _____

*Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem quaisquer consequências. Desta forma, **aceito participar neste estudo e permito a gravação da entrevista**, assim como, a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pela investigadora.*

Assinatura: _____ **Data:** ____/____/____

Este documento é composto por uma página e feito em duplicado: uma via para o investigador e outra para a pessoa que consente.

Apêndice 4 – Análise Entrevistas - Cuidadores Informais

ANÁLISE ENTREVISTAS – CUIDADORAS INFORMAIS

Dados de identificação		Código da Entrevista				
		ECI1	ECI2	ECI3	ECI4	ECI5
Idade	Dos 10 aos 20 anos		X			
	Dos 21 aos 30 anos				X	
	Dos 31 aos 40 anos					X
	Dos 41 aos 50 anos	X		X		
Sexo	Feminino	X	X	X	X	X
	Masculino					
Grau de parentesco com a pessoa dependente	Filha	X				X
	Neta		X	X	X	
Tempo de Exercício de Cuidador		2 anos	1 ano	9 meses	1 ano	24 anos
Questões	Palavras -chave	ECI1	ECI2	ECI3	ECI4	ECI5
14. A pessoa cuidada já esteve internada numa UCCI ?	Sim	X	X	X	X	
	Não					X
15. Já foi Cuidador de outras pessoas?	Sim				X	X
	Não	X	X	X		

16. O que são para si Apoios Sociais?	Apoios económicos/ subsídios	X	X	X		
	Apoios materiais	X				
	Apoios estruturais	X	X			
	Apoios técnicos	X		X		
	Prestação de serviços por parte do Centro de Saúde e Segurança Social			X		
	Rede de respostas sociais: atendimentos/ acompanhamentos				X	X
17. Conhece a Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro que Aprova o Estatuto do Cuidador Informal?	Sim	X	X	X	X	X
	Não					
18. Já requereu o Estatuto do Cuidador Informal?	Sim				X	X
	Não	X	X	X		
19. Foi lhe atribuído este Estatuto?	Sim					
	Não	X	X	X	X	X
	Porque?					
	Falta de pré requisitos				X	X
20. O que é que esta lei veio acrescentar em relação à sua situação de Cuidador Informal?	Direitos	X		X		
	Apoios	X				
	Acesso à informação	X			X	
	Dá relevância ao CI		X			X

	Formação		X			
	Nada				X	
21. Considera importante esta lei para o desenvolvimento da prestação de cuidados?	Sim	X	X	X	X	X
	Não					
	Dar relevância ao CI	X			X	
	Direito a formação	X				
	Direito a informação	X				
	Facilitar a tarefa de cuidar	X				
	Permite fazer exigências					X
22. Qual a sua opinião sobre os direitos dos cuidadores consagrados na lei (artigo 5º)?	Bem estabelecidos	X		X		
	Incompletos	X			X	
	Falta de horários	X	X			
	Falta de apoios para a saúde do CI	X	X		X	
	Falta de ajudas técnicas	X	X			
	Burocracias dificultam os apoios	X				
	Dúvida acerca do apoio no descanso do Cuidador			X		
	Reconhecer o CI				X	
	Porta aberta para sermos vigiados / são nos imputados deveres					X
	Cuidadores são avaliados a nível psiquiátrico/					X

	depressão crónica/ esgotamentos					
23. Tendo em conta a sua experiência pessoal enquanto Cuidador Informal como avalia a aplicação dos Direitos dos Cuidadores Informais (artigo 5º)?						
10.a) Ver reconhecido o seu papel fundamental no desempenho e manutenção do bem-estar da pessoa cuidada;	Fácil de aplicar					
	Difícil de aplicar	X	X	X	X	X
	Dificuldade identificada					
	Pré requisitos limitados	X	X		X	
	Existem CI não familiares que não têm acesso aos direitos de CI	X	X			
	Burocracia/ dificuldade no requerimento do Estatuto			X		X
10.b) Ser acompanhado e receber formação para o desenvolvimento das suas capacidades e aquisição de competências para a prestação adequada dos cuidados de saúde à pessoa cuidada;	Fácil de aplicar	X	X	X	X	X
	Difícil de aplicar					
	Dificuldade identificada					
10.c) Receber informação por parte de profissionais das áreas da saúde e da segurança social;	Fácil de aplicar	X	X	X		
	Difícil de aplicar				X	X
	Dificuldade identificada					
	Sobrelotação dos serviços				X	
Profissionais da área da saúde e Segurança					X	

	Social desconhecem o que é um CI					
10.d) Aceder a informação que, em articulação com os serviços de saúde, esclareçam a pessoa cuidada e o cuidador informal sobre a evolução da doença e todos os apoios a que tem direito;	Fácil de aplicar			X		
	Difícil de aplicar	X	X		X	X
	Dificuldade identificada					
	Falta de acesso a tecnologia / Falta de formação tecnológica	X	X			
	Sobrelotação da RNCCI				X	
	Articulação entre serviços é miserável					X
	Falta de responsabilização por parte dos serviços					X
10.e) Aceder a informação relativa a boas práticas ao nível da capacitação, acompanhamento e aconselhamento dos cuidadores informais;	Fácil de aplicar	X	X	X		
	Difícil de aplicar				X	X
	Dificuldade identificada					
	Grande taxa de suicídio entre os Cuidadores					X
10.f) Usufruir de apoio psicológico dos serviços de saúde, sempre que necessário, e mesmo após a morte da pessoa cuidada;	Fácil de aplicar			X		
	Difícil de aplicar	X	X		X	X
	Dificuldade identificada					
	Listas de espera para consultas	X	X		X	
	Serviços de saúde assoberbados	X				X

10.g) Beneficiar de períodos de descanso que visem o seu bem-estar e equilíbrio emocional;	Fácil de aplicar					
	Difícil de aplicar	X	X	X	X	X
	Dificuldade identificada					
	Listas de espera	X	X		X	X
	Dúvida acerca da alternativa para o cuidado			X	X	
	Sobrelotação dos lares e da RNCCI				X	X
	Falta de investimento no SNS					X
10.h) Beneficiar do subsídio de apoio ao cuidador informal principal, nos termos previstos neste Estatuto;	Fácil de aplicar					
	Difícil de aplicar	X	X	X	X	X
	Dificuldade identificada					
	CrITÉrios de acesso ao Estatuto	X				
	Subsidio de desemprego apenas após 25 meses de atividade de Cuidador	X	X			
	Pré requisitos de acesso ao apoio			X	X	X
	Realização de descontos a título pessoal					X
10.i) Conciliar a prestação de cuidados com a vida profissional, no caso de cuidador informal não principal;	Fácil de aplicar			X		
	Difícil de aplicar	X	X		X	X
	Dificuldade identificada					

	Desconhecimento da existência de proteção do horário laboral	X	X			
	Desconhecimento da existência de justificação de ausência ao trabalho para tarefa de cuidar	X			X	
	Falta de sensibilidade das entidades patronais				X	
	Falta de investimento nas leis laborais					X
10.j) Beneficiar do regime de trabalhador-estudante, quando frequente um estabelecimento de ensino;	Fácil de aplicar	X	X	X	X	
	Difícil de aplicar					X
	Dificuldade identificada					
	“Não existe”					X
10.k) Ser ouvido no âmbito da definição de políticas públicas dirigidas aos cuidadores informais.	Fácil de aplicar					X
	Difícil de aplicar	X	X	X	X	
	Dificuldade identificada					
	Falta de voz ativa do cidadão comum	X	X		X	
	Cidadão com pouco conhecimento a nível das políticas públicas		X			
	Burocracias			X		

11. Enquanto Cuidador Informal qual a utilidade da lei?	Oficialização, reconhecimento e valorização do CI	X	X		X	
	Diminuição da taxa de desemprego	X				
	Apoio psicológico			X		
	Direito de requerer um processo					X
12. Na sua perspetiva qual a maior dificuldade na sua aplicação?	Critérios de acesso ao Estatuto: limitados, exíguos, fechados, exigentes	X	X	X	X	
	CI não familiar não tem acesso ao Estatuto	X				
	Requerimento de Estatuto é um processo moroso e burocrático	X			X	X
13. Considera que os direitos consagrados nesta lei favorecem o Cuidador?	Sim	X	X	X	X	X
	Não					
	Apesar das falhas/nuances que a lei apresenta	X	X		X	
	Reconhecimento do CI	X				
	Direitos incompletos		X			
	Facilidade em surgirem Cuidadores			X		
	Necessário colocar legislação em prática					X

Apêndice 5 – Análise Entrevistas – Assistentes Sociais

ANÁLISE ENTREVISTAS – ASSISTENTES SOCIAIS

Dados de identificação		Código da Entrevista				
		EAS1	EAS2	EAS3	EAS4	EAS5
Idade	Dos 10 aos 20 anos					
	Dos 21 aos 30 anos	X		X	X	
	Dos 31 aos 40 anos		X			
	Dos 41 aos 50 anos					X
Sexo	Feminino	X	X	X	X	X
	Masculino					
Tempo de Exercício de funções na RNCCI		3 meses	12 anos	11 meses	1 ano	12 anos
Questões	Palavras -chave	ECI1	ECI2	ECI3	ECI4	ECI5
24. Conhece a Lei nº 100/2019 de 6 de Setembro que Aprova o Estatuto do Cuidador Informal?	Sim	X	X	X	X	X
	Não					
25. Qual considera ser o contributo desta lei?	Reconhecimento do Estatuto	X				X
	Direitos	X		X	X	X
	Apoio económico	X	X			
	Dar relevância aos CI		X			X

	Deveres				X	
	Estabelecer medidas de apoio				X	
26. O que é que esta lei veio acrescentar em relação à situação dos Cuidadores Informais?	Apoios económicos/ Subsídios	X	X	X	X	X
	Apoio adequado aos CI				X	
	Formação				X	
	Direitos			X		
27. Que importância atribui a esta lei?	Reconhecimento da tarefa de cuidar	X				X
	Rendimento	X				
	Segurança da pessoa cuidada	X				
	Valorizar os direitos dos CI		X			
	Maior disponibilidade e apoio por parte do CI			X		
	Regulariza o descanso do CI				X	
28. Qual a sua relevância para Serviço Social?	Possibilidade de recorrer à lei	X	X	X	X	X
	Dar a conhecer a lei aos Cuidadores, orientando-os	X		X		
	Facilitar a prática		X	X	X	X
	Sim					X

29. Embora a lei esteja em período experimental, tem recorrido a esta lei?	Não	X	X	X	X	
30. Se respondeu afirmativamente, em que situações recorre a esta lei?	Numa alta – subsidio de apoio ao CI					X
8. Qual a sua opinião sobre os direitos dos cuidadores consagrados na lei (artigo 5º)?	Bem estabelecidos	X	X	X	X	X
	Cuidadores são avaliados a nível psiquiátrico/ depressão crónica/ esgotamentos		X			
	Dúvida acerca da existência de equipas para dar formação/ Inexistência de formação	X			X	X
	Apoio financeiro		X	X		
	Dúvida acerca da existência de uma plataforma tanto para CI como para profissionais		X			
	Articulação entre equipas		X			X
9. Tendo em conta a sua experiência pessoal enquanto Cuidador Informal como avalia a aplicação dos Direitos dos Cuidadores Informais (artigo 5º)?						
9.a) Ver reconhecido o seu papel fundamental no desempenho e manutenção do bem-estar da pessoa cuidada;	Fácil de aplicar	X	X	X	X	X
	Difícil de aplicar					
	Dificuldade identificada					

9.b) Ser acompanhado e receber formação para o desenvolvimento das suas capacidades e aquisição de competências para a prestação adequada dos cuidados de saúde à pessoa cuidada;	Fácil de aplicar	X				
	Difícil de aplicar		X	X	X	X
	Dificuldade identificada					
	Existência de recursos		X			X
	Falta de disposição dos CI			X		
	Sobrelotação dos serviços				X	
9.c) Receber informação por parte de profissionais das áreas da saúde e da segurança social;	Fácil de aplicar	X	X		X	X
	Difícil de aplicar			X		
	Dificuldade identificada					
	Falta de divulgação da lei por parte dos serviços			X		
9.d) Aceder a informação que, em articulação com os serviços de saúde, esclareçam a pessoa cuidada e o cuidador informal sobre a evolução da doença e todos os apoios a que tem direito;	Fácil de aplicar		X		X	
	Difícil de aplicar	X		X		X
	Dificuldade identificada					
	Articulação entre serviços é miserável			X		
	Sobrelotação dos Centros de Saúde	X				
	Reforço de recursos humanos					X

9.e) Aceder a informação relativa a boas práticas ao nível da capacitação, acompanhamento e aconselhamento dos cuidadores informais;	Fácil de aplicar		X	X		
	Difícil de aplicar	X			X	X
	Dificuldade identificada					
	Desigual acesso à informação	X				X
	Sobrecarga dos profissionais				X	
9.f) Usufruir de apoio psicológico dos serviços de saúde, sempre que necessário, e mesmo após a morte da pessoa cuidada;	Fácil de aplicar		X	X		
	Difícil de aplicar	X			X	X
	Dificuldade identificada					
	Listas de espera para consultas	X				
	Serviços de saúde assoberbados				X	X
9.g) Beneficiar de períodos de descanso que visem o seu bem-estar e equilíbrio emocional;	Fácil de aplicar	X	X	X	X	X
	Difícil de aplicar					
	Dificuldade identificada					
9.h) Beneficiar do subsídio de apoio ao cuidador informal principal, nos termos previstos neste Estatuto;	Fácil de aplicar		X	X	X	X
	Difícil de aplicar	X				
	Dificuldade identificada					
	Pré-requisitos de acesso ao apoio	X				
9.i) Conciliar a prestação de cuidados com a vida profissional, no caso de	Fácil de aplicar		X		X	X
	Difícil de aplicar	X		X		

cuidador informal não principal;	Dificuldade identificada					
	Escassez de serviços complementares ao CI	X				
	Difícil conciliação de tarefas			X		
	Causa stress ao CI			X		
9.j) Beneficiar do regime de trabalhador-estudante, quando frequente um estabelecimento de ensino;	Fácil de aplicar	X	X	X	X	X
	Difícil de aplicar					
	Dificuldade identificada					
9.k) Ser ouvido no âmbito da definição de políticas públicas dirigidas aos cuidadores informais.	Fácil de aplicar		X			X
	Difícil de aplicar	X		X	X	
	Dificuldade identificada					
	Falta de voz ativa do cidadão comum			X	X	
	Falta de informação/ Cidadão com pouco conhecimento a nível das políticas públicas	X				
	Falta de consciência dos valores de cidadania	X				
10. Na perspetiva do Serviço Social qual a utilidade da lei?	Oficialização, reconhecimento e valorização do CI		X	X		X
	Sensibilização	X	X			

	Praticar os princípios do Serviço Social	X		X		
	Promoção da lei		X	X		
	Possibilidade de recorrer à lei				X	X
14. Na sua perspetiva qual a maior dificuldade na sua aplicação?	CrITÉrios de acesso ao Estatuto: limitados, exÍguos, fechados, exigentes				X	
	Requerimento de Estatuto é um processo moroso e burocrático			X		
	Sobrelocação dos serviços	X				
	Existência de recursos		X			X
	Existência de uma estrutura		X			
	Dúvida relativa à articulação com serviços primários					
15. Considera que os direitos consagrados nesta lei favorecem o Cuidador?	Sim	X	X	X	X	X
	Não					
	Reconhecimento do CI				X	
	Possibilidade do CI beneficiar do regime trabalhador-estudante	X				
	Necessidade de reavaliação de apoio financeiro		X			

16. Identifique os principais obstáculos à aplicação da lei.	Critérios de acesso ao Estatuto	X		X	X	
	Falta de visibilidade		X			
	Falta de formação dirigida aos Assistentes Sociais		X			
	Existência de uma ponte entre os profissionais de Serviço Social da RNCCI e a Segurança Social		X			
	Processo moroso			X		
	Burocracia				X	
	Falta de recursos humanos					X
	Falta de informação dirigida aos CI					X
	Dificuldade em sensibilizar as famílias					X

Apêndice 6 – Análise de Conteúdo

ANÁLISE DE CONTEÚDO

Dimensão	Categorias	Subcategorias	Unidade de contexto	Nº de entrevistas	
				Unidade registro	CI
			CI + AS	CI	AS
Definição dos direitos	Bem estabelecidos	<p>ECI3 – “<i>Parece me tudo muito bem (...).</i>”.</p> <p>ECI1 – “<i>Eu acho que estão bem estabelecidos (...).</i>”.</p> <p>EAS1 – “<i>Acho que são direitos, que sim, que devem existir (...)Os direitos, efetivamente na teoria são muito importantes, são muito bonitos, mas depois na prática eu não sei até que ponto será como é falado.</i>”.</p> <p>EAS2 – “<i>De uma forma geral acho que são todos muito positivos, mas outra questão é pô-los em pratica.</i>”.</p> <p>EAS3 – “<i>Eu acho que expressam bem a situação, acho que estão bem definidos os direitos.</i>”.</p> <p>EAS4 – “<i>No geral estão bem constituídos (...).</i>”.</p>	7	2	5
	Incompletos	ECI1 – “ <i>Eu acho que estão bem estabelecidos se bem que ainda de forma incompleta (...).</i> ”.	3	2	
	Falta de horários	<p>ECI1 – “<i>(...) parece que ninguém se lembrou que deveria haver um horário de trabalho, porque ninguém trabalha 24h por dia (...).</i>”.</p> <p>ECI2 – “<i>Não fala em horários (...).</i>”.</p>	2	2	
	Falta de apoios para a saúde do CI	ECI2 – “ <i>Não fala em horários, nem em apoios para o CI cuidar da sua própria saúde (...).</i> ”.	3	3	
	Falta de ajudas técnicas	ECI2 – “ <i>(...)não fala de uma melhor facilidade para aceder a ajudas técnicas para a pessoa cuidada.</i> ”.	2	2	
	Burocracias dificultam os apoios	ECI1 – “ <i>(...) porque em qualquer momento pode haver necessidade de mais ajudas técnicas e todas as burocracias à volta disso não sei se estarão assim tão facilitadas para que haja um rápido acesso.</i> ”.	4	1	
	Dúvida acerca do apoio no	ECI3 – “ <i>(...)quem é que vai assegurar o período de descanso do cuidador (...).</i> ”.	1	1	

	descanso do Cuidador			
	Reconhecer o CI	ECI4 – “Finalmente esta lei e os direitos vieram dar reconhecimento ao cuidador (...)”.	10	1
	Porta aberta para sermos vigiados / são imputados deveres	ECI5 – “Quais direitos? O que lá está até é uma porta aberta para nós sermos vigiados, (...). Há aqui uma data de procedentes que se nós não tivermos cuidado, em vez de nos serem atribuídos direitos são nos imputados deveres.”	1	1
	Cuidadores são avaliados a nível psiquiátrico/ depressão crónica/ esgotamentos	ECI5 – “(...)já viu que inclusivamente lá está que nós vamos ser avaliados a nível psiquiátrico para verem se nós temos condições de estar com os nossos? Mas acha que se eu for avaliada por um psiquiatra vão dizer que eu estou em condições? Eu tenho uma depressão crónica, tive dois esgotamentos ... eu e 80%.”	2	1
	Dúvida acerca da existência de equipas para dar formação/ Inexistência de formação	EAS1 – “(...) na prática eu não sei se existem equipas que vão dar ações de formação (...)”. EAS5 – “(...) E na prática esta formação por parte dos profissionais da área da saúde e da Segurança Social, isto não acontece, a parte do ser acompanhado e receber formação para o desenvolvimento das suas capacidades isto não acontece. (...)”.	3	3
	Apoio financeiro	EAS2 – “(...) um dos direitos deles é que passa a haver um valor monetário para as ajudas. (...)”.	11	2
	Dúvida acerca da existência de uma plataforma tanto para CI como para profissionais	EAS2 – “Acho que há uma questão transversal a todos os direitos consagrados na lei, em termos de tempo, pessoas, plataforma, como isto vai ser construído, em termos de pratica como vamos aplicar isto?! (...) Não acho que seja difícil de aplicar, de todo, a minha questão é: onde, quando, como, com base em que, vai existir uma plataforma para as pessoas acederem, tanto os CI como os profissionais de saúde, não é? (...)”.	2	1
	Articulação entre equipas/ serviços	EAS2 – “(...) Como se faz toda esta articulação entre equipa, (...)”. EAS5 – “(...) Os direitos têm de ser trabalhados de uma forma muito intensa e isso requer uma articulação muito grande por parte dos serviços de saúde e da Segurança Social e aqui até poderia haver uma articulação simpática com as autarquias.”.	2	2

Reconhecimento/ valorização do papel do CI	Pré requisitos limitados	ECI1 – “Porque os pré requisitos para se reconhecer esse papel são bastante limitados (...)”. ECI2 – “Porque os pré requisitos limitam muito, (...)”.	10	3	
	Existem CI não familiares que não têm acesso aos direitos de CI	ECI2 – “(...) às vezes os CI não são familiares, são vizinhos ou são companheiro que não são casados.”.	2	2	
	Burocracia/ dificuldade no requerimento do Estatuto	ECI3 – “Para já porque o processo para requerer o estatuto não é nada simples.”.	2	2	
Acompanhamento e formação	Existência de recursos	EAS2 – “Existência de recursos para que isto seja possível na prática.”. EAS5 – “(...) Terá de haver um reforço de recursos humanos na aérea da saúde e Segurança Social.”.	4		2
	Falta de disposição dos CI	EAS3 – “Muitas das vezes as pessoas não estão dispostas a receber esta formação, é o que eu acho.”.	2		2
	Sobrelotação dos serviços	EAS4 – “Eu acho que vai ser difícil, não estou a ver os profissionais com muito tempo para fazerem isso. Os serviços estão sobrecarregados.”. ECI4 – “Perante a situação pandémica que estamos a atravessar se antes os Serviços sobrelotados agora esta situação ainda se vai agravar mais.”.	7	1	1
Informação por parte dos serviços	Profissionais da área da saúde e Segurança Social desconhecem o que é um CI	ECI5 – “Porque eu acho que os próprios profissionais da área da saúde e principalmente da segurança social não sabem o que é um CI.”.	1	1	
	Falta de divulgação da lei por parte dos serviços	EAS3 – “É o que eu falei à pouco, a lei ainda não está devidamente divulgada, por isso eu acho que por parte os profissionais de saúde e da Segurança Social devia haver uma maior divulgação para que as pessoas saibam que podem beneficiar deste apoio.”.	1		1
Articulação dos serviços	Falta de acesso a tecnologia / Falta de formação tecnológica	ECI1 – “Aceder a informação pode não ser assim tão fácil porque há informação que às vezes vem via mail, via certas tecnologias que nem toda gente tem acesso ou conhecimento para ter tão bom acesso a informações.”.	2	2	

		ECI2 – “Porque nem todos os CI têm acesso a meios digitais ou tecnológicos por onde muitas vezes a informação é transmitida.”.			
	Sobrelotação da RNCCI	ECI4 – “(...) as listas de espera dos cuidados continuados que são enormes como já se prevê.”.	3	1	
	Articulação entre serviços é miserável	ECI5 – “Isto é outro 31. Porque a articulação entre serviços é miserável (...).”. EAS3 – “É sempre muito difícil articular informação com profissionais de saúde, de um modo geral, porque nem sempre se mostram disponíveis.”.	2	1	1
	Falta de responsabilização por parte dos serviços	ECI5 – “(...) a parte legislativa não se responsabiliza e a parte da saúde também não se responsabiliza, quem acaba responsabilizado é sempre o CI é sempre o familiar do doente.”.	1	1	
	Sobrelotação dos Centros de Saúde	EAS1 – “A sobrelotação dos Centros de Saúde volume de trabalho dos profissional de saúde externos à RNCCI.”.	1		1
	Reforço de recursos humanos	EAS5 – “Porque esta vai depender muito do reforço de recursos humanos para que as pessoas possam aceder à informação.”.	1		1
Boas práticas: acompanhamento e aconselhamento	Grande taxa de suicídio entre os Cuidadores	ECI5 – “(...) Não temos noção do que estamos a fazer porque transportamos a nossa vida para a vida do outro e só ganhamos consciência quando o cuidado morre e é aí que se dá uma grande taxa de suicídio entre os CI. Eu nunca pude fazer nenhum investimento em mim.”.	1	1	
	Desigual acesso à informação	EAS1 – “O facto das pessoas não terem acesso à informação de igual forma.”. EAS5 – “As pessoas não são informadas, não têm acesso à informação e meios de acesso à mesma.”.	2		2
	Sobrecarga dos profissionais	EAS4 – “Os profissionais estão sobrecarregados de trabalho, é o que eu acho.”.	1		1
Apoio psicológico	Listas de espera para consultas	ECI1 - “Não me parece que seja muito fácil de aplicar isto, porque já sabemos como estão as listas de espera (...).”. ECI2 – “Porque há muitas listas de espera e há muita gente a precisar.”. EAS1 – “Tempo de espera para consulta prolongado no serviço público”.	8	3	1
	Serviços de saúde assoberbados	ECI5 – “Já pedi apoio psicológico ao Estado e o Estado diz me á 5 anos que estão sobrecarregados, não têm psicólogos para mim.”.	7	2	2

		<p>EAS4 – “(...) o serviço público está sobrelotado.”.</p> <p>EAS5 – “Não existe. Acho muito difícil e até mesmo impossível, porque é um serviço que não existe na maior parte dos Centros de Saúde. Poucas vagas de acesso aos serviços.”.</p>			
Descanso do CI	Listas de espera	<p>ECI2 – “Acho que é difícil de aplicar pela mesma razão, listas de espera.”.</p> <p>ECI1 – “Penso que não é muito fácil de aceder a isto porque vai sempre ter em conta listas de espera e um CI se estiver cansado não pode estar à espera de listas de espera.”.</p>	8	4	
	Dúvida acerca da alternativa para o cuidado	<p>ECI4 – “(...) eu não tenho ninguém que me substitua cumprindo com o suposto período de descanso.”.</p> <p>ECI3 – “Só será fácil de aplicar se houver uma alternativa para o cuidado da pessoa dependente.”.</p>	2	2	
	Sobrelotação dos lares e da RNCCI	<p>ECI5 – “(...) Como é que nós vamos beneficiar disto se os lares que existem estão sobrelotados, se o SNS está sobrecarregado (...) Cuidados Continuados nem falo. (...)”.</p>	3	2	
	Falta de investimento no SNS	<p>ECI5 – “Vamos pegar na história do SNS onde não há investimento (...)”.</p>	1	1	
	Critérios de acesso ao Estatuto	<p>ECI1 – “Acho que é difícil de aplicar porque desde já conseguir o estatuto de CI já é difícil, tem uns critérios difíceis para se ter oficialmente esse estatuto (...)”.</p>	2	1	
Subsidio de apoio	Subsidio de desemprego apenas após 25 meses de atividade de Cuidador	<p>ECI1 – “(...) também diz na lei que no caso do cuidador informal entrar em desemprego, apenas tem direito a subsidio de desemprego ao fim de 25 meses de atividade, o que é de todo injusto perante outras profissões em que nenhuma outra se exige 25 meses de atividade para se conseguir subsidio de desemprego.”.</p> <p>ECI2 – “Penso que é difícil de aplicar porque são precisos 25 meses de ser CI e de ter o estatuto para que caso fique sem emprego ter o subsidio de desemprego.”.</p>	2	2	
	Pré requisitos de acesso ao apoio	<p>ECI4 – “Pelos critérios de acesso ao apoio.”.</p> <p>ECI5 – “É de rir também. Não posso usufruir de coisa nenhuma porque me vão fazer as contas ao agregado familiar, (...)”.</p> <p>ECI3 – “Pré requisitos para requer o apoio financeiro.”.</p>	4	3	1

			EAS1 – “ <i>Pelas particularidades, critérios de acesso ao apoio.</i> ”.				
		Realização de descontos a título pessoal	ECI5 – “ <i>(...)Eu faço descontos à segurança social ... de modo próprio que é para ver se quando chegar à minha vez tenho o subsidio de sobrevivência.</i> ”.	1	1		
Vida profissional		Desconhecimento da existência de proteção do horário laboral	ECI1 – “ <i>Também acho difícil de aplicar, porque não sei se existem formas de proteger o horário laboral principal e se não há prejuízo do CI (...).</i> ”.	2	2		
		Desconhecimento da existência de justificação de ausência ao trabalho para tarefa de cuidar	ECI1 – “ <i>(...) Não sei se há uma lei que proteja os horários que o cuidador se possa ausentar do trabalho e que justifique essas ausências ao trabalho a fim de este não ser prejudicado na sua relação com a entidade empregadora.</i> ”. ECI2 – “ <i>Não sei se haverá prejuízo da atividade profissional ou do CI perante a sua entidade empregadora caso este tenha de se ausentar do trabalho para cuidar da pessoa e portanto não sei se esse pessoa é protegida nesses casos.</i> ”.	2	2		
		Falta de sensibilidade das entidades patronais	ECI4 – “ <i>Eu acho que é difícil porque nem sempre as entidades patronais se encontram sensibilizadas para este assunto, (...)</i> ”.	2	1		
		Falta de investimento nas leis laborais	ECI5 – “ <i>A lei laboral ninguém lhe quer mexer, como é que vão fazer leis laborais para situações destas?</i> ”.	1	1		
		Escassez de serviços complementares ao CI	EAS1 – “ <i>Escassez de serviços complementares ao cuidador informal.</i> ”.	1		1	
		Difícil conciliação de tarefas / Causa stress ao CI	EAS3 – “ <i>Acho que é uma tarefa difícil, não é fácil lidar com as duas situações e causa muito stress ao cuidador.</i> ”.	3		2	
	Regime trabalhador-estudante		“Não existe”	ECI5 – “ <i>Eu não consegui terminar os meus estudos, porque isto não existe.</i> ”.	1	1	

Políticas públicas	Falta de voz ativa do cidadão comum	<p>ECI1 – “Porque normalmente o cidadão comum não tem muita voz ativa nisto (...).”.</p> <p>EAS3 – “Acho que é sempre difícil nós termos voz, ou seja temos batalhar alguns anos para que consigam ser ouvidos e experiência disto é esta lei, porque isto do CI já se fala há muitos anos, mas só agora é que foi aplicado e acho que talvez por isso seja difícil de ser ouvido.”.</p> <p>EAS4 – “Porque muitas vezes não são ouvidos. O Estado ainda não dá ouvidos à população.”.</p>	5	3	2	
	Cidadão com pouco conhecimento a nível das políticas públicas	<p>ECI2 – “Porque geralmente o cidadão comum (...) não tem muito conhecimento político e penso que neste caso penso que será difícil de ser ouvido ao nível das políticas públicas.”.</p> <p>EAS1 – “Se calhar pela falta de informação, escolaridade, habilitações (...).”.</p>	2	1	1	
	Burocracias	ECI3 – “Existe muita burocracia, é tudo muito complicado.”.	2	1		
	Falta de consciência dos valores de cidadania	EAS1 – “(...) e a falta de consciência dos valores de cidadania.”.	1		1	
Contributo da Lei	Requerimento do Estatuto	<p>ECI4 – “Não, porque o que me foi comunicado é que não preencho na totalidade com os requisitos solicitados. Infelizmente é verdade.”</p> <p>ECI5 – “(...) eu comprei uma casa para podermos ter condições logísticas para podermos estar todos juntos, porque vivíamos numa casa pequena e, portanto, fui obrigada naturalmente a requisitar um novo cartão de cidadão, como se meteu isto do covid fiquei impossibilitada de levantar o cartão de cidadão (...). Portanto legalmente mora nesta casa e eu ainda moro na anterior o que me impossibilita de requisitar o estatuto do Cuidador Informal, enquanto não tiver esta situação regularizada.”</p>	2	2		
	Favorecimento do CI	Apesar das falhas/nuances que a lei apresenta	ECI2 – “(...) os direitos podiam favorecer mais o cuidador, acho que a lei tem nuances.”.	4	3	
		Reconhecimento do CI	ECI1 – “Sim, sim eu penso que favorecem o cuidador, sim, apesar das falhas que a lei ainda tem, eu acho que estando oficialmente reconhecido o cuidador, sim já o favorecem.”.	10	1	1

	Direitos incompletos	ECI2 – “(...) penso que estão incompletos (...).”.	3	1	
	Facilidade em surgirem Cuidadores	ECI3 – “Sim, sendo mais fácil surgirem CI, do que sem apoio de qualquer género.”.	1	1	
	Necessário colocar legislação em prática	ECI5 – “Os direitos consagrados teóricos, favoreceriam, não é? É preciso e que a legislação exista e seja posta em prática.”.	1	1	
	Possibilidade do CI beneficiar do regime trabalhador-estudante	EAS1 – “Favorecem, sim, por exemplo o facto de se poder beneficiar do regime de trabalhador-estudante.”.	1		1
	Necessidade de reavaliação de apoio financeiro	EAS2 – “Sim, acho que sim, mas podiam favorecer mais. Em termos monetários, cento e poucos euros acho que é muito pouco às necessidades que os CI têm.”.	1		1
Apoios Sociais	Apoios económicos/subsídios	ECI1 – “(...)por exemplo os subsídios são apoios sociais (...).”.	10	3	
	Apoios materiais	ECI1 – “Os apoios sociais para mim são os apoios (...) materiais (...).”.	2	1	
	Apoios estruturais	ECI2 – “(...) apoios estruturais que ajudam a vida social.”.	3	2	
	Apoios técnicos	ECI1 – “(...) as ajudas técnicas para um doente são apoios sociais.”.	3	2	
	Prestação de serviços por parte do Centro de Saúde e Segurança Social	ECI3 – “Prestação de serviços por parte do Centro de Saúde e Segurança social (...).”.	1	1	
	Rede de respostas sociais: atendimentos /acompanhamentos	ECI4 – “(...) conjunto de respostas sociais, que são prestadas através de atendimentos, de acompanhamentos à população com vista ao desenvolvimento da mesma quer a nível pessoal quer social.”.	2	2	
Importância para a prestação de cuidados	Dar relevância ao CI	ECI4 – “veio dar importância, relevância ao CI, que nem sempre assim o foi.”. ECI2 – “Dá importância a pessoa (...).”.	10	2	
	Direito a formação e informação	ECI1 – “Sim, considero importante, porque além de dar relevância ao papel importante do CI também acaba por lhe dar direito a formação (...).”.	5	1	
	Facilitar a tarefa de cuidar	ECI1 – “(...) podem fazer com que o CI faça um melhor trabalho junto da pessoa cuidada.”.	2	1	

	Permite fazer exigências	ECI5 – “É obvio que sim, quanto mais não seja porque nos permite fazer exigências (...)”.	1	1	
Utilidade da Lei	Oficialização, reconhecimento e valorização do CI	ECI1 – “Eu acho muito útil, no sentido que já oficializa e reconhece o papel do cuidador informal de forma a que seja valorizado, (...)”. ECI2 – “A lei oficializa e reconhece o seu papel (...)”. EAS5 – “A Lei veio reconhecer os direitos que os Cuidadores tinham, porque os CI só tinham deveres, não tinham direitos, tinham o dever de cuidar, o dever assegurar a prestação de apoio e não tinham o reconhecimento por parte do Estado.”.	10	3	2
	Diminuição da taxa de desemprego	ECI2 – “já que as pessoas estão desempregadas era uma forma de terem um emprego.”.	1	1	
	Apoio psicológico	ECI3 – “Poderão até surgir mais CI que se enquadram nos requisitos, sendo uma vantagem para estas pessoas, nomeadamente no apoio psicológico.”.	2	1	
	Direito de requerer um processo	ECI5 – “Dá-nos o direito, por exemplo de requerer um processo.”.	1	1	
	Direitos	EAS3 – “Assume os direitos dos CI e da pessoa cuidada. Reconhecer os direitos dos CI.”. EAS4 – “Veio regularizar os direitos (...)”.	7		4
	Deveres	EAS4 – “Veio regularizar (...) os deveres tanto do CI como da pessoa cuidada (...)”.	1		1
	Estabelecer medidas de apoio	EAS4 – “(...) estabelecer as respetivas medidas de apoio.”.	1		1
	Importância atribuída à Lei	Reconhecimento da tarefa de cuidar	EAS1 – “Eu acho que esta lei é realmente importante para mostrar que existem aquelas pessoas que cuidam de outras e têm de ser reconhecidas por isso (...)”.	10	
Rendimento		EAS1 – “Eu acho que esta lei é realmente importante (...) a parte do rendimento como já tínhamos falado (...)”.	10		1
Segurança da pessoa cuidada		EAS1 – “(...) também penso ser uma segurança para a pessoa cuidada (...)”.	1		1
Valorizar os direitos dos CI		EAS2 – “Acho que esta lei é muito importante para fazer valer os direitos dos cuidadores informais.”.	7		1
Maior disponibilidade e apoio		EAS3 – “É mais do mesmo o que eu vou dizer, acho que é importante na medida em que o familiar consegue dar mais	1		1

	por parte do CI	<i>apoio, estar mais presente sem ter que recorrer a outras respostas sociais.”.</i>			
	Regulariza o descanso do CI	EAS4 – “Estar mais apoiado quando precisa de alguma coisa, alguma informação, regularizar mais o descanso do CI que também é importante.”.	1		1
Dificuldades/ obstáculos na aplicação da Lei	Critérios de acesso ao Estatuto: limitados, exíguos, fechados, exigentes	ECI1 – “São desde logo os critérios que são exigidos para ser reconhecido como CI, são uns critérios muito exíguos, são uns critérios muito fechados (...)”. ECI2 – “A maior dificuldade acho que é em obter o Estatuto (...) limitação dos pré requisitos que são muito exigentes.”. ECI3 – “É mesmo a história de conseguirem reunir aqueles pré-requisitos.”. EAS1 – “É aquilo que eu disse, os critérios de acesso ao Estatuto.”. EAS4 – “Os critérios de acesso ao Estatuto.”.	10	4	2
	CI não familiar não tem acesso ao Estatuto	ECI1 – “(...) quando o cuidador informal é um simples vizinho e não pode ser reconhecido como um cuidador informal.”.	2	1	
	Requerimento de Estatuto é um processo moroso e burocrático	ECI2 – “(...) para já demora muito tempo (...)”. EAS3 – “(...)a maior dificuldade que pode aqui haver é que pode ser um pouco moroso.”. EAS4 – “A burocracia (...)”.	5	3	2
	Sobrelocação dos serviços	EAS1 – “(...)acho que a sobrelocação dos serviços é a maior dificuldade à aplicação da lei.”.	7		1
	Inexistência de recursos	EAS2 – “É tudo aquilo que disse a bocadinho, os recursos (...)”.	3		2
	Existência de uma estrutura	EAS2 – “É tudo aquilo que disse a bocadinho (...) a estrutura que está montada para que possa ser realizado tudo o que identifica a lei, basicamente é isso.”.	2		1
	Dúvida relativa à articulação com serviços primários	EAS5 – “Na minha perspetiva é aquilo que eu já disse á bocado, acho que tem de haver uma articulação muito grande entre os serviços de apoio primários, em partir do momento que se consagrarem essa situação, em que haja um reforço de meios técnicos para, não me parece impossível e parece-me que as dificuldades se ultrapassam.”.	2		1
	Sensibilização da família	EAS5 – “(...) outro obstáculo que é muito grande também é o conseguirmos chegar aquela família e trabalhar-la e sensibilizá-la para, isso é um meio de, mas também é um obstáculo.”.	2		1

Acréscimo à situação de CI	Direitos	EAS3 – “A questão dos direitos estarem consagrados, estarem escritos, a pessoa saber que tem aqueles direitos, (...)”.	7	2	
	Apoios	ECI1 – “Pelo menos veio me dar uma melhor ideia dos direitos que tenho como cuidadora informal e dos apoios que posso requerer como tal.”.	2	1	
	Acesso à informação	ECI4 – “(...) veio me sim informar melhor possibilitando que no futuro inclusive consiga require-lo quando conseguir preencher os requisitos solicitados.”.	5	2	
	Dá relevância ao CI	ECI2 – “Dá importância a pessoa que cuida (...)”.	12	2	
	Formação	EAS4 – “(...) depois veio providenciar os apoios, os instrumentos mais adequados, as formações e isso.”.	5	1	1
	Nada	ECI4 – “Não veio acrescentar nada, uma vez que não consegui requer o Estatuto (...)”.	1	1	
	Apoios económicos/ Subsídios	EAS1 – “Se calhar o facto de poderem ser remunerados, embora ela obedeça a critérios muito específicos.”. EAS2 – “Veio acrescentar um cariz monetário, não que seja muito alto.”. EAS3 – “(...)um subsidio de apoio que muitas das vezes é a preocupação dos familiares.”. EAS4 – “(...) trouxe ainda uma taxa contributiva correspondente à proteção se for CI principal (...)”.	11		5
	Apoio adequado aos CI	EAS4 – “Veio acrescentar o receber o apoio adequado das informações que o CI precisa (...)”.	1		1
Relevância para o Serviço Social	Possibilidade de recorrer à lei	EAS1 – “(...)Também é o facto de sabermos que podemos recorrer a esta lei para poder ajudar o CI (...)”. EAS2 – “(...), nós promovemos esta lei (...)”. EAS4 – “Termos um instrumento de base por onde nos podemos guiar.”. EAS5 – “Para o Serviço Social a relevância que existe é que acaba por estar a proteger uma retaguarda que é muito importante.”.	5		5
	Dar a conhecer a lei aos Cuidadores, orientando-os	EAS1 – “(...) dando-lhe a mesma a conhecer, orientando o CI.”. EAS2 – “Atendendo ao facto de que nós, de uma forma geral, fazemos um bocadinho a ponte entre as leis que existem e damos a conhecer, porque muitas vezes os CI não conhecem, nem os utentes, nós promovemos esta lei, esta	3		2

			<i>como muitas outras, no sentido de as fazer valer aos utentes e aos CI, que muitas vezes desconhecem. (...)”.</i>			
		Facilitar a prática	<p>EAS2 – “(...) esta lei veio aqui ajudar na parte prática.”.</p> <p>EAS3 – “(...)facilita-nos um pouco o nosso papel enquanto Assistente Social e o nosso trabalho com a família.”.</p> <p>EAS4 – “Penso que ter uma lei de base torna o trabalho muito mais fácil, saber como atuar, quais são os procedimentos, quais são os documentos que tem de entregar.”.</p>	4		4
	Recurso à Lei	Numa alta – subsidio de apoio ao CI	EAS5 – “Numa alta. O Senhor ia para casa e quem ia cuidar dele era a esposa, então a filha me perguntou que tipos de apoios a mãe poderia ter e eu falei lhe deste “Beneficiar do subsídio de apoio ao cuidador informal principal, nos termos previstos neste Estatuto”, por isso quando saiu ela foi encaminhada para esta resposta.”.	1		1