



CATOLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA·PORTO

O PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DO CUIDADOR
INFORMAL DE IDOSOS E NÍVEL DE ADESÃO AO DEFINIDO
NA LEI Nº100/2019 NO CONCELHO DO PORTO

Dissertação para obtenção do grau de mestre em Gerontologia e
Cuidado Geriátrico

Por

Ana Teresa Carvalho Ribeiro

Porto, junho, 2021



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO

O PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DO CUIDADOR
INFORMAL DE IDOSOS E NÍVEL DE ADESÃO AO DEFINIDO
NA LEI Nº100/2019 NO CONCELHO DO PORTO

THE SOCIAL AND DEMOGRAPHIC PROFILE OF THE ELDERLY INFORMAL
CAREGIVER AND LEVEL OF ADHERENCE TO THE TERMS OF LAW NO.
100/2019 IN OPORTO ADMINISTRATIVE COUNTY

Dissertação para obtenção do grau de mestre em Gerontologia e
Cuidado Geriátrico

Por

Ana Teresa Carvalho Ribeiro

Orientadora: Professora Doutora Ana Cristina Lima Mimoso Caramelo

Porto, junho, 2021

RESUMO

Introdução: o envelhecimento populacional constitui, em simultâneo, uma vitória do desenvolvimento socioeconómico e da saúde pública, mas também um enorme desafio de adaptação da sociedade, exigindo abordagens inovadoras. Destaca-se a promoção do envelhecimento em casa, onde se evidencia a importância do cuidador informal. Em Portugal, os cuidadores informais têm vindo a manter-se no anonimato, o que limita o seu conhecimento, promoção e desenvolvimento. Endereçando este desafio foi promulgada a Lei nº100/2019 que aprova e regula o estatuto do cuidador informal promovendo o seu reconhecimento social e medidas de apoio à sua sustentabilidade e desenvolvimento.

Objetivo: analisar o conceito e âmbito do estatuto do cuidador informal, regulamentação e medidas de apoio previstas; caracterizar o perfil sociodemográfico dos cuidadores informais de idosos; analisar o nível de adesão entre o perfil sociodemográfico e o definido para aplicabilidade da Lei nº100/2019; avaliar o seu grau de conhecimento e recolha de opinião sobre o estatuto que os reconhece.

Material e métodos: estudo exploratório e descritivo realizado numa associação de cuidadores, com recurso a um questionário aplicado a 21 cuidadores informais de idosos. Foi usada uma amostragem não probabilística e de conveniência.

Resultados: O estatuto legal do cuidador informal reconhece dois tipos de cuidadores, o principal e o não principal. Baseia-se em 6 critérios: maioridade, residência legal, relação familiar até o 4º grau, coabitação, cuidar a tempo inteiro e sem remuneração associada. Regula um conjunto de deveres, direitos e benefícios. Destacam-se nos deveres, o respeito, apoio e cuidados ao idoso. Os direitos e benefícios concretizam-se em 5 medidas de apoio: acompanhamento na saúde e ação social, cuidar o cuidador, capacitação, apoio económico e integração profissional.

O perfil sociodemográfico do cuidador informal é maioritariamente feminino (67%), português (95%), casado (54%), em idade ativa (61 anos) e instruído (73% ao nível do ensino secundário e superior). Vive em famílias alargadas (73%), com um nível de rendimento mais frequente abaixo dos 7.372€/ano (26%), reformado (58%) e a receber uma remuneração social (67%). Tem na sua maioria (87%) uma relação de primeiro grau com o idoso, com o qual vive em comunhão de habitação (89%). Cuida sozinho (82%), a tempo inteiro (82%) e em média durante 7 anos. Verifica-se a 100% a adesão do perfil sociodemográfico dos cuidadores informais da amostra com o definido para aplicabilidade da Lei. Todos os cuidadores informais são elegíveis: 82% como principais e 18% como não principais. A maioria (59%) conhece a regulamentação do seu estatuto, mas não concorda (52%) que cubra as suas necessidades principais.

Conclusão: O perfil sociodemográfico dos cuidadores informais está em total consonância com os critérios de elegibilidade do seu estatuto. O desafio coloca-se na adequabilidade das medidas de apoio às necessidades reais dos cuidadores. Sinaliza-se como melhoria o alargamento das medidas de apoio, a redução da burocracia e maior abrangência do subsídio ao cuidador. A evolução poderá passar pelo reconhecimento do cuidado como um direito universal a par da saúde e da educação. Uma transformação fundamental à promoção e concretização do envelhecimento em casa, de qualidade e bem-estar.

Palavras-chave: estatuto; cuidador informal; envelhecimento; idoso.

ABSTRACT

Introduction: an ageing population represents a double victory for social and economic development and also for Public Health, but it is also a huge challenge in terms of social adaptation, calling for innovative approaches, namely for the promotion of aging in place for the elderly for which the role of informal caregivers is very important. In Portugal, informal caregivers have remained under the radar thus limiting the available data we have on them as well as the promotion and development of their role. Law nr. 100/2019 has been passed approving and regulating the informal caregiver status and promoting the sustainability and development of recognition and support measures.

Objective: Analyzing the spectrum of the informal caregiver status, systematizing its regulations and planned support measures; characterizing the social and demographic profile of elderly informal caregivers; analyzing the level of adherence of the social and demographic profile and the established profile for applicability of Law nr. 100/2019; evaluating the level of awareness and the caregivers' opinion regarding their status.

Material and Methods: Exploratory and descriptive study implemented in an association of caregivers, through a questionnaire to 21 informal caregivers. A convenience non-probabilistic sampling was used.

Results: The legal status of an informal caregiver acknowledges two types of caregivers: principal and non-principal. This is based on 6 criteria: adulthood, legal residence, family kinship up to 4th degree, co-residence, full-time unpaid caregiving. This legal status regulates a group of duties, rights and benefits. Duties involve respecting, supporting and caring for the elderly. Rights and benefits refer to 5 support measures: follow-up of health and social issues, caring for the caregiver, empowerment, financial support, and professional integration. This is the social and demographic profile of the informal caregiver: female (67%), married (54%), Portuguese (95%), active working age (61 years old) and educated (73% secondary/higher education). Living in larger families (73%), with an income level more frequently below €7,372/year (26%), retired (58%) and receiving a social pension (67%). The majority (87%) are close relatives of the elderly living in the same household (89%). The caregiver has taken on this role independently (82%) as the main occupation (82%) on average for 7 years. 100% of informal caregivers meet the necessary criteria defined by Law nr. 100/2019 and may be able to request this status: 82% as principals and 18% as non-principals. Most of them (59%) are aware of their status regulation but think that this status does not cover their main needs (52%).

Conclusion: The social and demographic profile of the said caregivers is in line with eligibility for the informal caregiver legal status. Still it remains to be seen if the caregivers' real needs are met by adequate and capable support measures. Caregivers point out as improvements the currently broader support measures, the reduction of bureaucracy and the larger coverage of the caregiver's subsidy. The next step will be the recognition of caregiving as a universal right, as important as health and education. This will be paramount for the promotion and realization of aging in place for the elderly, which fosters wellbeing.

Keywords: status; informal caregiver; ageing; elderly

“A utopia é como a linha do horizonte, damos uns passos na sua direção, e ele afasta-se outros tantos. É então para isso que serve a utopia, para que eu não deixe de caminhar “

Fernando Birri / Eduardo Galeano

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor João Amado, por ter acreditado em mim e na minha determinação e resiliência em abraçar este projeto fora da minha área de atuação.

À Professora Doutora Ana Caramelo pelo Ser e estar, em pleno, na orientação científica, no suporte e na motivação otimista de que tudo é possível.

À Professora Doutora Margarida Vieira, pela compreensão em tempos de pandemia.

Ao Professor Doutor Pedro Melo por ter motivado o despertar da importância dos cuidadores informais.

À Dra. Ana Luísa pela confiança e disponibilidade para a realização do estudo na Associação que representa.

À minha madrinha, Deotilde, pelo exemplo de vida de que o cuidado com os outros é um dos mais nobres propósitos e à Ana Maria pelo imprescindível apoio na revisão.

Aos meus Pais, Manuel Augusto e Maria Arlete, por todo o suporte e apoio incondicional, sem eles não teria sido possível.

Às minhas filhas, Carolina e Madalena, pela compreensão do tempo que lhes reduzi e pela partilha no entusiasmo da concretização do primeiro passo do sonho.

INDICE GERAL

INTRODUÇÃO	17
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO E OBJETIVOS DO ESTUDO	23
1.1. Envelhecimento: contexto, desafios e abordagens.....	23
1.2. O CI de idosos: importância e caracterização.....	26
1.3. Relevância e objetivos do estudo	28
1.4. O estatuto do CI reconhecido na Lei nº 100/2019	30
2. MATERIAIS E MÉTODOS	41
2.1. Desenho e plano do estudo	41
2.2. População, técnica de amostragem e amostra	42
2.3. Instrumento de recolha de dados.....	43
2.4. Procedimento de recolha de dados e processamento	43
2.5. Considerações éticas.....	44
3. RESULTADOS E DISCUSSÃO	46
3.1. O perfil sociodemográfico do CI de idosos	46
3.2. Discussão dos resultados relacionando com a literatura científica e os estudos estatísticos de referência	57
3.3. Análise do nível de adesão do perfil sociodemográfico do CI com o definido para aplicabilidade da Lei nº 100/2019	61
3.4. Avaliação do grau de conhecimento, concordância e opinião do CI sobre o seu estatuto	65
3.5. Reflexão sobre o reconhecimento do CI em Portugal e a sua evolução	69
CONCLUSÃO	76
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	82
APÊNDICES E ANEXOS	86

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Critérios de elegibilidade do CI, principal e não principal	34
Tabela 2 - Critérios de elegibilidade do CI em função da PC.....	35
Tabela 3 - Deveres do CI	38
Tabela 4 - Idade dos CI por género.....	47
Tabela 5 - Intervalo de idade dos CI	48
Tabela 6 – Grupos etários.....	48
Tabela 7 – Estado civil dos CI.....	49
Tabela 8 - Nacionalidade dos CI	50
Tabela 9 - Habilitações literárias dos CI.....	50
Tabela 10 - Agregado familiar dos CI.....	51
Tabela 11 - Nível de rendimento do AF dos CI	52
Tabela 12 - Atividade profissional dos CI	53
Tabela 13 - Remuneração social auferida pelos CI.....	53
Tabela 14 - Remuneração da atividade profissional dos CI.....	54
Tabela 15 - Relação do CI com a PC.....	54
Tabela 16 - Coabitação do CI com a PC	55
Tabela 17 - Titularidade do CI.....	55
Tabela 18 - Tempo dedicado do CI no cuidado ao idoso	56
Tabela 19 - Antiguidade do CI na função de cuidar.....	56
Tabela 20 - Conhecimento do CI do seu estatuto	66
Tabela 21 - Concordância do CI com o seu estatuto	67

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Indicadores da população mundial desde 2010 e projeções a 2100	23
Figura 2 - Envelhecimento da população mundial em 2019 e projeções a 2050	24
Figura 3 - A jornada do reconhecimento do CI.....	32
Figura 4 - Medidas de apoio ao CI	37
Figura 5 - Atividades e Tarefas – Work Breakdown Structure (WBS)	42
Figura 6 - Nuvem de palavras da opinião dos CI sobre o seu estatuto	68
Figura 7 - Pirâmide transformacional do cuidar no contexto do envelhecimento	70

LISTA DE SIGLAS E ACRÓNIMOS

AF – Agregado familiar

CI – Cuidador informal/cuidadores informais

DR – Diário da República

Eurocarers – Associação de Cuidadores Informais Europeia

Eurofamcare – Projeto de pesquisa internacional da União Europeia

Google - Empresa multinacional de serviços online e software dos Estados Unidos

IAS – Indexante de Apoio Social

INE – Instituto Nacional de Estatística

INS – Inquérito Nacional de Saúde

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

OMS – Organização Mundial de Saúde

PC – Pessoa cuidada

PIE – Plano de intervenção específico ao cuidador

RGPD – Regime Geral de Proteção de Dados

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SPSS - IBM SPSS Statistics - Statistical Package for the Social Sciences (IBM)

SS – Segurança Social

SSD – Segurança Social Direta, serviço online da Segurança Social

WHO – World Health Organization

WMS – Work Breakdown Structure

INTRODUÇÃO

Pela primeira vez na história mundial, em 2018, as pessoas com 65 ou mais anos (idosos) ultrapassaram o número de crianças com menos de 5 anos de idade. Estima-se que em 2050 o número de idosos seja o dobro do número de crianças abaixo dos 5 anos e ultrapasse o número de adolescentes e jovens entre os 15-24 anos (World population prospects: the 2019 revision, United Nations, 2019).

A transformação demográfica e envelhecimento populacional são já fenómenos a nível mundial.

Na União Europeia e concretamente em Portugal, o envelhecimento populacional acentua-se ainda mais, contando o país em 2018 com 2.3 milhões de indivíduos acima dos 65 anos de idade, 22% da população portuguesa. As projeções são que se atinja os 37% em 2080 com 3 milhões de indivíduos acima dos 65 anos num universo estimado de 8.2 milhões (Instituto Nacional de Estatística [INE], projeções demográficas 2018-2080).

Tal fenómeno constitui, em simultâneo, uma vitória do desenvolvimento socioeconómico e da saúde pública, mas também um enorme desafio de adaptação da sociedade em várias dimensões (Fonseca, 2018). É cada vez mais urgente adotar estratégias inovadoras no sentido de superar os desafios económicos, sociais e políticos associados a este envelhecimento populacional.

Uma dessas estratégias é o conceito de envelhecimento em casa que significa, genericamente, a promoção da vivência da velhice em casa e na comunidade com algum nível de independência, permitindo às pessoas mais velhas manterem autonomia e ligações sociais com amigos e familiares (Fonseca, 2018). A abordagem de envelhecer em casa, ao promover a manutenção do idoso na comunidade privilegia os cuidados no domicílio e adiamento da sua institucionalização. A maioria dos idosos prefere envelhecer em sua casa ao invés de ir para uma instituição (Farber & Shinkle, 2011).

No desenvolvimento desta estratégia é indiscutível o relevante papel dos Cuidadores Informais (CI) e importância da sua capacitação e reconhecimento social. São os CI que suportam em 80% os cuidados prestados no domicílio (Hoffmann & Rodrigues, 2010).

Neste cenário é desafiante o desequilíbrio entre a necessidade crescente destes cuidadores e a redução da sua disponibilidade considerando as transformações das famílias: aumento de famílias monoparentais, geograficamente dispersas e alteração do papel da mulher-profissionalmente ativa (Delgado, A. & Wall, K., 2014). Torna-se premente encontrar soluções que visem promover a adoção deste papel, seja no seio familiar ou não familiar, e harmonizar a transformação das famílias com o respeito e cuidado continuado ao idoso. Tal passa pela caracterização e reconhecimento formal da importância dos CI no apoio ao idoso no domicílio, enquadrando o seu estatuto, os direitos e os deveres.

A Lei nº 100/2019, recentemente promulgada (7 de setembro de 2019), vem finalmente reconhecer a importância dos CI enquadrando o seu estatuto: atribuindo-lhe personalidade jurídica e objetivando o seu conceito e âmbito bem como os direitos e deveres a que estão sujeitos.

Historicamente, em Portugal, os CI não estão oficialmente registados, e os serviços adicionais de apoio estão essencialmente orientados para o idoso e não para o cuidador. Assim sendo, não são conhecidos dados detalhados de caracterização sociodemográfica deste grupo de cuidadores. Há uma estimativa de 2004 efetuada para integração do estudo do Eurofamcare (Eurofamcare, 2004), projetada com base nos censos nacionais. Posteriormente em 2014 o Inquérito Nacional de Saúde (INS) promovido pelo INE adiciona uma breve secção com dados dos CI, contribuindo assim para uma atualização da informação.

Com base no INS de 2014 (INS, 2014), existem em Portugal 1.1 milhões de pessoas a cuidar informalmente de outras a necessitar de cuidados. Este número representa 12,5% da população portuguesa e quantifica quase 4 mil milhões de Euros por ano, o equivalente a 333 milhões de euros por mês (estimativa se tais serviços fossem prestados no plano formal da economia). Destes 1.1 milhões, à data de

dezembro de 2020, apenas 2.719 estavam formalmente reconhecidos e caracterizados como CI junto dos Serviços da Segurança Social Direta (SSD, 2020).

Este reduzido conhecimento do perfil dos CI de idosos levanta uma questão pertinente que será o âmbito de investigação deste projeto: estará o conceito e âmbito do estatuto do CI previsto na Lei nº 100/2019 com adesão ao perfil sociodemográfico real dos CI de idosos? Indo ao encontro desta questão definiu-se como objetivo geral: caracterizar o perfil sociodemográfico do CI de idosos e o nível de adesão com o definido para aplicabilidade da Lei nº 100/2019 (que enquadra o estatuto do CI). Em específico, pretendeu-se: analisar o conceito e âmbito do estatuto legal do CI e sistematizar a sua regulamentação e medidas de apoio previstas; caracterizar um perfil sociodemográfico dos CI de idosos; analisar o nível de adesão entre o âmbito do CI reconhecido na Lei nº 100/2019 e o perfil dos cuidadores informais da amostra e avaliar o grau de conhecimento e recolha da apreciação dos CI de idosos sobre o estatuto que os reconhece. Em última instância pretende-se provocar a reflexão sobre o real (re)conhecimento social dos CI e perspetivas de evolução futura dos cuidados e do papel do CI.

Na execução desta investigação, desenvolveu-se um estudo exploratório e descritivo realizado numa associação de cuidadores no norte de Portugal, entre 20 de março a 30 de abril de 2021. Aplicou-se para recolha de dados, um questionário a 21 CI de idosos, usando uma amostragem não probabilística e de conveniência.

Para garantir a exequibilidade da investigação em contexto de pandemia COVID-19 e contínuos estados de emergência nacional, foi adaptado o local de estudo bem como o processo a utilizar para a recolha de dados.

Na impossibilidade de efetuar a investigação numa Unidade de Cuidados Continuados do Norte de Portugal (opção inicial) ou outras entidades de saúde/apoio a idosos contactadas (dada a sobrecarga dos serviços de saúde em período pandémico e elevado risco associado), optou-se pela exploração de movimentos associativos de apoio a CI concretizando-se na escolha de uma associação de cuidadores para a realização do estudo. Na recolha de dados foi também substituída a aplicação presencial do inquérito pela sua distribuição e submissão online, recorrendo para tal aos meios digitais nomeadamente ao *Google forms*.

O estudo foi assim circunscrito à comunidade de CI de idosos identificados numa associação de cuidadores, uma organização sem fins lucrativos localizada no Norte de Portugal, que disponibiliza ao CI apoio emocional, aconselhamento, capacitação e descanso do cuidador, promovendo a sua inclusão social. Essa associação de cuidadores, em cenário de pandemia, continuou a disponibilizar a maioria dos seus serviços através dos meios digitais conseguindo acompanhar os seus utentes neste período mais desafiante. Tal contribuiu para que essa associação fosse relevante e concretizável na realização desta investigação.

Após a introdução inicial, a presente dissertação está organizada em três fases, suportadas no processo de investigação desenvolvido.

A primeira fase inicia-se com um enquadramento teórico, relevância e objetivos do estudo. O enquadramento teórico baseou-se em três grupos de informação: 1) a revisão da literatura científica que contextualiza o fenómeno do envelhecimento humano, os desafios que daí decorrem e abordagens inovadoras na sua evolução; 2) os estudos estatísticos de referência que fundamentam a transformação demográfica associada ao envelhecimento humano e relevância dos CI neste contexto; 3) as diretrizes políticas existentes no reconhecimento do CI com especial enfoque na Lei nº 100/2019: analisando o conceito e âmbito do estatuto do CI, regulamentação e medidas de apoio previstas.

Na segunda fase identificam-se os materiais e métodos usados no desenvolvimento da investigação: o planeamento e desenho inicial do estudo, as opções metodológicas e procedimentos executados, culminando nas considerações éticas que regeram toda a conceção e desenvolvimento da investigação.

A terceira, a fase empírica, é dedicada à análise e discussão dos resultados. Inicia-se pela interpretação dos resultados que suportam a caracterização do perfil sociodemográfico do CI de idosos. Continua com a análise e discussão de resultados onde se promoveu a reflexão crítica em quatro diretrizes de desenvolvimento: a discussão dos resultados obtidos por comparação com o existente na literatura científica e nos estudos estatísticos de referência; a análise do nível de adesão do perfil sociodemográfico do CI com o definido para aplicabilidade da Lei nº 100/2019; a avaliação do grau de conhecimento, concordância e opinião do CI sobre o seu estatuto;

a visão da evolução futura do reconhecimento do CI para a qual se ambiciona contribuir com a presente investigação.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO E OBJETIVOS DO ESTUDO

1.1. Envelhecimento: contexto, desafios e abordagens

A transformação demográfica e envelhecimento populacional são já fenómenos mundiais, provocados por uma consistente redução da taxa de natalidade (2,45 nascimentos por mulher) e aumento da esperança média de vida à nascença (72,6 anos). Tais factos conduzem a um alargamento cada vez maior do topo da pirâmide etária, estimando-se que entre 2020 e 2050, a população idosa (com 65 ou mais anos) aumente em 7 pontos percentuais, dos 9% atuais para 16% em 2050 (Profile excerpt from the World Population Prospects 2019, Volume II: Demographic Profiles).

World

	2010	2015	2020	2030	2050	2075	2100
Population							
Total population (thousands)	6 956 824	7 379 797	7 794 799	8 548 487	9 735 034	10 577 288	10 875 394
Median age (years) (a)	28.5	29.6	30.9	33.0	36.2	39.2	41.9
Population under age 15 (thousands).....	1 876 541	1 931 326	1 983 649	2 019 462	2 055 659	2 014 256	1 897 705
Population aged 15-24 (thousands).....	1 215 717	1 199 207	1 209 584	1 293 877	1 338 497	1 357 401	1 305 863
Population aged 25-64 (thousands).....	3 337 877	3 641 717	3 873 960	4 237 660	4 792 026	5 140 708	5 215 163
Population aged 65+ (thousands).....	526 688	607 548	727 606	997 488	1 548 852	2 064 923	2 456 663
Percentage of population under age 15	27.0	26.2	25.5	23.6	21.1	19.0	17.5
Percentage of population aged 15-24.....	17.5	16.3	15.5	15.1	13.8	12.8	12.0
Percentage of population aged 25-64.....	48.0	49.4	49.7	49.6	49.2	48.6	48.0
Percentage of population aged 65+.....	7.6	8.2	9.3	11.7	15.9	19.5	22.6
Dependency ratios (per 100)							
Total dependency ratio (b).....	108.4	102.7	101.2	101.7	103.2	105.8	108.5
Child dependency ratio (c).....	92.6	86.0	82.4	78.2	70.8	65.6	61.4
Potential support ratio (d).....	6.3	6.0	5.3	4.3	3.1	2.5	2.1

Figura 1 - Indicadores da população mundial desde 2010 e projeções a 2100

Fonte: Profile excerpt from the World Population Prospects 2019, Volume II: Demographic Profiles, p.4

Em 2018, pela primeira vez na história a nível mundial, as pessoas idosas ultrapassaram o número de crianças com menos de 5 anos de idade. Estima-se que em 2050 o número de idosos seja o dobro do número de crianças abaixo dos 5 anos e ultrapasse o número de adolescentes e jovens entre os 15-24 anos (World population prospects: the 2019 revision, United Nations, 2019).

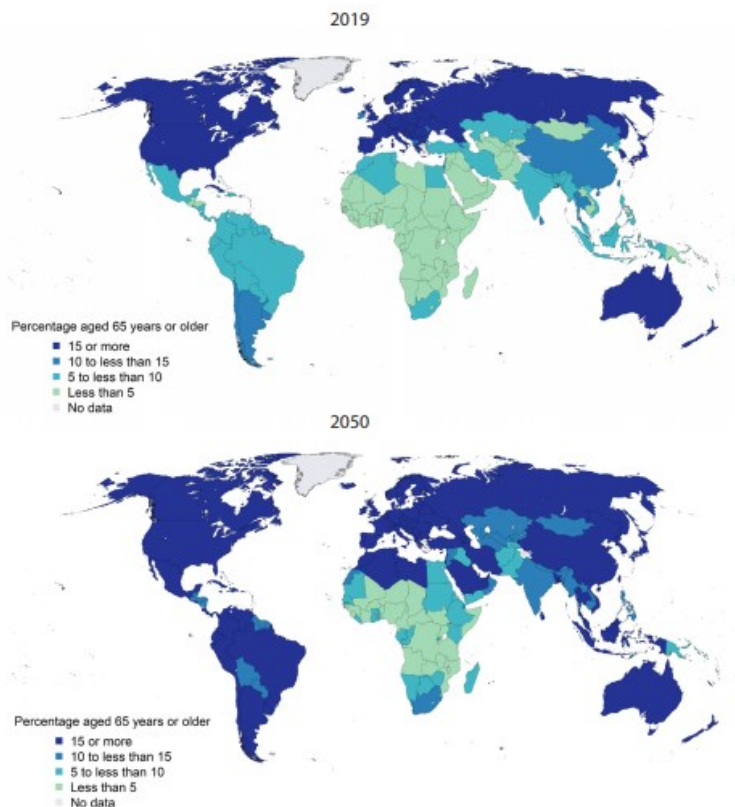


Figura 2 - Envelhecimento da população mundial em 2019 e projeções a 2050
 Fonte: World population prospects: the 2019 revision, United Nations, p.19

A nível global, em 2020, o número de pessoas com mais de 65 anos representava aproximadamente 9% da população mundial. As projeções são para que esta proporção suba para os 12% em 2030, 20% em 2075 atingindo os 23% no ano de 2100. Adicionalmente estima-se que o número de pessoas com 80 ou mais anos triplique de 143 milhões em 2019 para 426 milhões em 2050. (World population prospects: the 2019 revision, United Nations, 2019).

A par da União Europeia, em Portugal a tendência para o envelhecimento populacional é ainda mais acentuada, o que faz do país um dos mais envelhecidos do mundo (Rosa, M., & Chitas, P., 2016), contando em 2018 com 2.3 milhões de indivíduos acima dos 65 anos de idade, 22% da população portuguesa. As projeções apontam para que se atinja os 37% em 2080 com 3 milhões de indivíduos acima dos 65 anos num universo estimado de 8.2 milhões (INE, projeções demográficas 2018-2080).

Este fenómeno constitui uma vitória do desenvolvimento socioeconómico e da saúde pública. A evolução das últimas décadas ao nível da modernização social e

económica, do desenvolvimento da saúde pública e da melhoria das condições de vida constituem uma vitória no prolongamento da sobrevivência dos indivíduos, traduzida num aumento da esperança média de vida portuguesa para os 81 anos (Pordata, 2021).

Em simultâneo, o envelhecimento populacional, dá origem ao enorme desafio da adaptação da sociedade dado os impactos a nível económico, social e político (OMS, 2015).

A consequência mais mediática é o aumento do ónus sobre a população ativa, que terá de suportar as despesas sociais exigidas pela população envelhecida para uma série de serviços, merecendo reflexão o potencial de sustentabilidade. Há ainda o risco de não se verificar a tão importante solidariedade intergeracional. Um alerta de que os jovens poderão recusar-se a financiar a saúde dos idosos, sobretudo se não acreditarem na sustentabilidade do modelo social, ou seja, que não terão acesso aos mesmos direitos (António, S. 2010). Este fenómeno constitui assim, um desafio à responsabilidade individual e coletiva.

Porém, ao invés de ser um problema, há que realçar que o envelhecimento da população constitui um feliz ponto de chegada do desenvolvimento humano, associado a uma maior longevidade (Fonseca, 2018).

Coloca-se, então, a tónica em pensar o envelhecimento ao longo da vida, numa atitude mais preventiva e promotora da saúde e da autonomia. Conforme objetivado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), a promoção de um envelhecimento saudável e de qualidade, que respeita a múltiplos sectores da sociedade.

Naturalmente, à medida que vivem mais tempo e envelhecem as pessoas têm necessidade de viver em ambientes que lhes proporcionem o suporte necessário para compensar as mudanças associadas ao envelhecimento, algumas delas sinónimo de perda de capacidades (Fonseca, 2018). Estas necessidades devem ser endereçadas através de novas abordagens práticas e políticas de envelhecimento ativo onde se destaca a manutenção do idoso na comunidade privilegiando os cuidados no domicílio versus a institucionalização. A maioria dos idosos prefere envelhecer em sua casa ao invés de ir para uma instituição (Farber & Shinkle, 2011).

O conceito de envelhecimento em casa aborda várias dimensões, relacionadas entre si (Lecovich, 2014): uma dimensão física (a casa, a aldeia, o bairro, a cidade onde se vive); uma dimensão social (envolvendo relacionamentos e contactos interpessoais); uma dimensão emocional e psicológica (que tem a ver com um sentimento de pertença e ligação a um lugar); e uma dimensão cultural (ligada aos valores, crenças e significados que as pessoas atribuem a um determinado espaço).

Esta abordagem pressupõe também que, à medida que as pessoas mais velhas se tornam cada vez mais frágeis ou até doentes, possam viver em segurança em suas casas, desde que sejam disponibilizados apoios e serviços adequados às suas necessidades (Fonseca, 2018)

Neste contexto da promoção do envelhecimento em casa, tem vindo a ganhar notoriedade e maior reconhecimento o papel dos CI na necessidade de prestação de cuidados e apoio ao idoso no seu domicílio.

“As redes informais, formadas por familiares, vizinhos e amigos, têm uma importância fundamental para a manutenção da autonomia, saúde mental e satisfação da vida no processo de envelhecimento” (Moreira, M., 2019, p. 39)

1.2. O CI de idosos: importância e caracterização

Embora de grande importância é ainda escassa a informação objetiva sobre a caracterização sociodemográfica dos CI a idosos em Portugal, existindo essencialmente projeções estatísticas, alguns estudos demográficos, nomeadamente do Eurofamcare (Eurofamcare, 2004) e o INS de 2014.

No desenvolvimento desta temática, a presente investigação teve como ponto de partida a revisão da literatura científica sobre o tema, a interpretação de estudos estatísticos de referência e a análise detalhada da Lei nº 100/2019 que enquadra o perfil do CI reconhecido formalmente.

O importante papel do CI de idosos e a sua caracterização tem vindo a ser abordada na literatura científica destacando a sua importância humanista, económica e agente ativo na promoção do envelhecimento em casa e prolongamento do bem-estar do idoso.

É realçado o reconhecimento e o destaque do importante papel humanista dos CI (Teixeira et al., 2012) na medida em que a grande maioria dos cuidados continuados prestados a pessoas com doenças crónicas, com algum tipo de incapacidade, fragilidade, ou outra condição de saúde de longa duração, são prestados por CI não remunerados. Destaca-se ainda o importante papel económico dos CI uma vez que o valor económico do seu trabalho se afirma como a coluna vertebral dos cuidados continuados (Teixeira et al., 2012).

Estima-se em mais de 32 milhões o número de CI a idosos ou familiar com deficiência na Europa (mas acredita-se que este é um número subestimado). Estes CI asseguram 80% dos cuidados necessários (Hoffmann & Rodrigues, 2010).

Em Portugal, com base no INS de 2014, existem 1,1 milhões de pessoas a cuidar informalmente de outras a necessitar de cuidados, representam 12,5% da população portuguesa e valerão quase 4 mil milhões de euros por ano, o equivalente a 333 milhões de euros por mês (estimativa se tais serviços fossem prestados no plano formal da economia).

Atendendo ao perfil do CI segundo Figueiredo, (2007) a tarefa de cuidar de um idoso recai tradicionalmente sobre o elemento feminino mais próximo afirmando o mesmo autor que a idade dos CI está entre os 45 e os 60 anos, sendo que quanto mais velha for a pessoa dependente mais velho será o cuidador. Um perfil semelhante é evidenciado por Carvalho (2015) referindo que os cuidadores são sobretudo cônjuges, havendo maior expressão para as mulheres, seguindo-se as filhas.

A informação estatística vem reforçar este perfil encontrado na revisão da literatura científica. Segundo os dados do Eurofamcare (Eurofamcare, 2004) os CI são maioritariamente familiares da pessoa de quem cuidam (nomeadamente esposas ou filhas/noras), têm idades entre os 45 e os 55 anos (no caso de filhas/noras), ou 65 anos ou mais (no caso de esposas), residem com a pessoa de quem cuidam, apresentam baixa escolaridade, prestam cuidados durante quatro ou mais horas e auferem, potencialmente, baixos rendimentos.

Face a esta realidade perspetiva-se que os cuidadores (formais e informais) consolidar-se-ão como o maior e mais importante grupo na prestação de cuidados de

longo prazo, existindo claramente uma lacuna entre as necessidades de CI e a sua disponibilidade.

Um dos desafios que desde logo se levanta é a sustentabilidade do CI historicamente suportado na família. As famílias têm vindo a apresentar transformações significativas: aumento de famílias monoparentais, geograficamente dispersas, alteração do papel da mulher-profissionalmente ativa, restrições económico-financeiras das famílias (Delgado, A., & Wall, K., 2014)

É certo que existem vários serviços de apoio e cuidados ao idoso no domicílio: serviços sociais oficiais da Segurança Social (SS) e da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), Instituições Religiosas, de voluntariado e Empresas Privadas.

Reconhece-se também que esta oferta, seja pela elegibilidade no acesso (no caso dos serviços oficiais), questões financeiras (no caso das empresas privadas) ou restrições na disponibilidade dos serviços (no caso de IPSS e instituições religiosas/voluntariado) não cobre atualmente a necessidade existente na prestação de cuidados e menos ainda a sua crescente procura.

Neste contexto a função do CI é de extrema relevância. Para o compreender e desenvolver é necessário, em primeiro lugar, reconhecer, acompanhar e apoiar os CI, que é o que se propõe no espírito da Lei nº 100/2019 ao reconhecer legalmente o estatuto do CI.

1.3. Relevância e objetivos do estudo

Assume primordial importância a criação de condições promotoras da sustentabilidade do CI no apoio a idosos em particular num sistema de apoio centrado na família e nas relações de proximidade como o encontrado na realidade portuguesa e anteriormente descrito.

A Lei recentemente promulgada que enquadra o estatuto do CI (Lei nº 100/2019 de 7 de setembro de 2019) é uma evidência desta preocupação e uma evolução positiva no reconhecimento dos CI de apoio a idosos.

Neste contexto, a questão de partida que será objeto desta investigação é a seguinte:

- Estará o conceito e âmbito do estatuto do CI previsto na Lei nº 100/2019 com adesão ao perfil sociodemográfico real dos CI de idosos?

Objetivo Geral

Pretendeu-se com esta investigação caracterizar o perfil sociodemográfico do CI de idosos e o nível de adesão com o definido para aplicabilidade da Lei nº 100/2019 (que enquadra o estatuto do CI).

De forma a garantir a exequibilidade da investigação, este estudo será circunscrito aos CI de idosos acompanhados por uma associação de cuidadores no seu centro de apoio no Norte do país. Essa associação foi escolhida como referência para o desenvolvimento do estudo, por ter como objetivo principal apoiar as pessoas que cuidam de familiares com dependência, nomeadamente a dependência relacionada com o envelhecimento.

Objetivos específicos

No desenvolvimento específico da investigação procurou-se:

- Analisar o conceito e âmbito do estatuto do CI previsto na Lei nº 100/2019, portarias e decretos de lei subsequentes;

- Sistematizar a regulamentação do estatuto do CI do idoso: elegibilidade, benefícios, compensações e deveres;

- Sistematizar as medidas de apoio para o exercício da função do CI de idosos;

- Caracterizar o perfil sociodemográfico dos CI de idosos, acompanhados por uma associação de cuidadores no seu centro de apoio no Norte de Portugal;

- Analisar o nível de adesão entre o perfil sociodemográfico dos CI de idosos e o âmbito do estatuto do CI reconhecido na Lei nº 100/2019;

- Avaliar o grau de conhecimento dos CI de idosos do reconhecimento formal/legal do seu estatuto e recolha da sua opinião;

1.4. O estatuto do CI reconhecido na Lei nº 100/2019

A definição, entendimento, reconhecimento e valorização socioeconómica dos CI é um fator crítico de sucesso ao seu desenvolvimento e qualidade de vida, de que naturalmente beneficiará a pessoa cuidada (PC) e a sociedade como um todo.

É importante entender quem são os CI, para tal há que definir o seu perfil e áreas de atuação bem como medir o seu impacto socioeconómico.

Em última instância deve-se destacar a relevância deste papel e garantir o seu reconhecimento social efetivo, facilitando a sua atuação e estimulando um sentido de orgulho que balanceie os enormes desafios a que se submetem ao assumir a nobre função de cuidar.

A jornada do reconhecimento do CI: do anonimato ao reconhecimento social

Os primeiros passos estão a ser dados nesta jornada do reconhecimento, que se perspetiva desafiante e composta por várias etapas (figura 3), mas como qualquer evolução, o caminho faz-se caminhando, o importante é o primeiro passo associado a uma atitude resiliente que assegure etapas subseqüentes e consistentes.

A constatação, em 2014, de que 12,5% da população portuguesa presta cuidados informais (INS, 2014) perfazendo um total de 1.1 milhões de CI, será por si um fator de peso, motivador ao enquadramento e reconhecimento legal do perfil do CI.

A etapa seguinte acontece 6 anos mais tarde em setembro de 2019. Muito por influência dos movimentos associativos de apoio aos CI, surge a promulgação da Lei nº 100/2019 que vem aprovar e definir o estatuto do CI, regulando os direitos e deveres do cuidador e da PC. Adicionalmente estabelece as respetivas medidas de apoio e serviços associados.

Uma etapa que reforça a importância de se definir e entender quem efetivamente são os CI, além da mera referência estatística de números e percentagens: quem são, o que fazem, o que precisam (direitos), o que devem

respeitar (deveres), antecipação de necessidades e como podem ser ajudados (compensações e medidas de apoio).

Se dúvidas houvesse da sua relevância social e dos desafios do seu papel, certamente se dissipam olhando à multidisciplinaridade exigida ao seu enquadramento e execução. Ressalva-se o envolvimento de valências da SS, da Saúde, da Justiça, Educação, Emprego e Formação Profissional, Forças de Segurança, Serviços de Autarquia e Redes Sociais de Apoio Comunitário.

Uma conquista e grande etapa na jornada rumo ao reconhecimento social do CI.

Numa louvável abordagem de experiência e melhoria contínua, a execução do previsto nesta Lei aplica-se num conceito de projetos-piloto (Portaria nº 64/2020). Foram selecionados 30 concelhos a nível nacional, refletindo uma simetria regional e diversidade ao nível da fragilidade social < Anexo 7 - Lista de concelhos do projeto piloto do estatuto do CI >. Foram nestes concelhos eleitos onde, durante um ano (Junho2020-Maio2021) foram identificados os CI e aplicadas as medidas de apoio, com vista a avaliar a adequabilidade e capacidade de resposta às necessidades reais.

Com o fim da experiência piloto, aguarda-se o relatório final de avaliação e conclusões, incluindo recomendações e propostas concretas para a regulamentação sequente que suportará a escalabilidade a todo o território nacional.

É enorme a expectativa para as etapas que se seguem e que por serem futuras apenas podem ser humildemente projetadas ou sonhadas no âmbito desta investigação, tendo sempre presente a ambição do desenvolvimento, bem-estar e envelhecimento bem sucedido – do CI, da PC e da sociedade.

Antecipa-se assim como etapa seguinte, a consolidação e generalização do requerimento do estatuto do CI a todo o território nacional, em simultâneo com a preparação das várias instituições envolvidas para dar uma resposta adequada à potencial solicitação de 1,1 milhões de cidadãos. Espera-se que de forma ágil, sejam neutralizadas as dificuldades e objeções identificadas nos projetos-piloto, bem como algumas levantadas no âmbito desta investigação e apresentadas no capítulo da discussão e conclusões.

A seu tempo, aguarda-se o pleno reconhecimento social do CI: pelo cuidador, pela PC e pela sociedade em geral. Em concreto refere-se a interiorização da sua valorização e orgulho no desempenho da missão de cuidar alavancada no reconhecimento social empírico da sociedade (e não por decreto legal). Explora-se ainda que num futuro não muito longínquo o cuidado se desenvolva no sentido de um direito universal, a par da saúde e educação.

Para que tal aconteça muitos desafios terão ainda de ser ultrapassados em particular nos sistemas de apoio social, de saúde, de formação, psicológico e económico, promovendo no dia a dia o bem-estar e a qualidade de vida destes (não mais) anónimos “heróis” de uma sociedade envelhecida.

A jornada do reconhecimento do CI

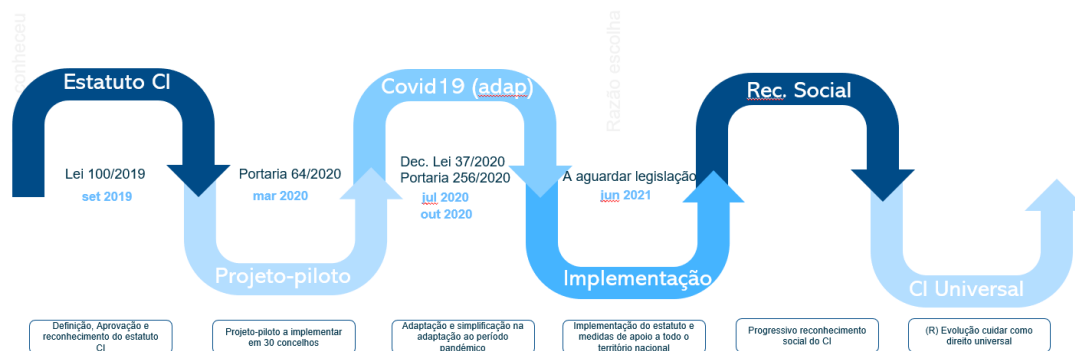


Figura 3 - A jornada do reconhecimento do CI

Fonte: mestrand, Ana Teresa Ribeiro

A jornada do reconhecimento do CI, pode assim ser sistematizada em 6 grandes fases conforme a figura 3: a aprovação e reconhecimento legal do estatuto do CI; a sua implementação em 30 concelhos nacionais através dos projetos piloto; a simplificação e adaptação dos processos do estatuto ao período pandémico (Covid19); o alargamento da implementação a todo o território nacional; o progressivo reconhecimento social do CI a complementar o reconhecimento legal; a perspetiva de evolução do estatuto e do cuidado como um direito universal.

Explicada a visão geral da evolução do reconhecimento do CI, interessa detalhar com maior exatidão a fase inicial do seu reconhecimento legal.

O Conceito e definição de CI reconhecido na Lei nº 100/2019

Em conformidade com a Lei nº 100/2019 são reconhecidos dois perfis de CI: o cuidador informal principal e o CI não principal.

Em ambos os casos, devem ser verificados os seguintes requisitos gerais:

- i) maiores de idade;
- ii) com residência legal em território nacional;
- iii) existir uma relação familiar com a PC (cônjuge/unido de facto ou parente ou afim até ao 4º grau da linha reta ou colateral);

A diferença entre os dois perfis reside em 3 critérios obrigatórios ao reconhecimento de CI principal (requisitos específicos):

- i) cuidar de forma permanente da PC;
- ii) vivência em comunhão com a PC;
- iii) não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta.

CI principal	CI não principal
- Residência legal em território nacional	- Residência legal em território nacional
- Idade superior a 18 anos	- Idade superior a 18 anos
- Cônjuge ou unido de facto	- Cônjuge ou unido de facto
- Parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou colateral	- Parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou colateral
- Possui adequadas condições físicas e psicológicas à prestação de cuidados à PC	- Possui adequadas condições físicas e psicológicas à prestação de cuidados à PC
- Cuida da PC de forma permanente	- Cuida de forma regular (mas não permanente)
- Vive em comunhão de habitação	- Pode ou não viver em comunhão de habitação
- Não auferir qualquer remuneração de atividade profissional	- Pode ou não auferir de remuneração de atividade profissional*
- Não auferir qualquer remuneração pelos cuidados que presta	- Pode ou não auferir remuneração pelos cuidados que presta
- Não se encontra a receber prestações de desemprego	- Pode ou não receber prestações de desemprego

Tabela 1 - Critérios de elegibilidade do CI, principal e não principal

Fonte: mestrandia, Ana Teresa Ribeiro

São ainda, na mesma Lei, definidos dois perfis de PC para efeitos de reconhecimento do estatuto do CI: PC em situação de dependência, ou PC a necessitar de cuidados permanentes (ou acamada e por tal necessitar de cuidados permanentes).

A diferenciação nos perfis de PC reside essencialmente no reconhecimento de situação de dependência. No primeiro caso a dependência é formalmente reconhecida pelo facto de ser titular de uma das seguintes prestações sociais: complemento por dependência de 2.º grau ou subsídio por assistência de terceira pessoa. No segundo caso a dependência é formalmente reconhecida pelo facto de ser titular da prestação

social de complemento por dependência de 1º grau e exige uma avaliação específica do sistema de verificação de incapacidades permanentes, da SS.

Em nenhum dos casos pode a PC estar acolhida em resposta social ou de saúde, pública ou privada, em regime residencial.

PC- Perfil1	PC-Perfil2
- Necessita de cuidados permanentes (encontra-se em situação de dependência)	- Encontra-se transitoriamente acamado ou a necessitar de cuidados permanentes (por se encontrar em situações de dependência)
<i>[Reconhecimento da situação de dependência]</i>	<i>[Reconhecimento da situação de dependência]</i>
Titular de uma das seguintes prestações sociais:	Titular de uma das seguintes prestações sociais:
- Complemento por dependência de 2.º grau	- Complemento por dependência de 1.º grau (mediante avaliação da SS)
- Subsídio por assistência de terceira pessoa	
- Não se encontra acolhida em resposta social ou de saúde, pública ou privada, em regime residência	- Não se encontra acolhida em resposta social ou de saúde, pública ou privada, em regime residência

Tabela 2 - Critérios de elegibilidade do CI em função da PC
 Fonte: mestranda, Ana Teresa Ribeiro

O reconhecimento do estatuto do CI depende do requerente cumprir os requisitos genéricos e, nas situações de CI principal, também os requisitos específicos (tabela1). É ainda obrigatório para o reconhecimento, que a PC cumpra os requisitos (tabela2) e preste o seu consentimento.

O pedido do estatuto deve ser requerido junto dos serviços da SS ou SSD. O processo de solicitação do pedido encontra-se detalhadamente descrito no site da SSD < Anexo 9 – Segurança social apoio ao CI) e pode ser seguido através de um vídeo multimédia onde são exemplificadas as ações necessárias, passo a passo <Anexo 9 – Segurança Social apoio ao CI >

Em caso de deferimento pela SS, será emitido um cartão oficial de CI que permitirá ao cuidador beneficiar de um conjunto de medidas e compensações para as quais for elegível < Anexo 10 – Cartão CI >

O estatuto do CI: direitos, benefícios e deveres reconhecidos

O CI, após formalmente reconhecido pela SS, passa a ter direito a um conjunto de benefícios concretizados em medidas de apoio ao cuidador e na sua relação com a PC.

Os benefícios, materializados em medidas de apoio, abordam cinco dimensões de suporte ao CI: acompanhamento personalizado na saúde e ação social, cuidar o cuidador, desenvolvimento de capacidades e competências, apoio económico e integração profissional.

Medidas de Apoio Cuidador Informal (CI)

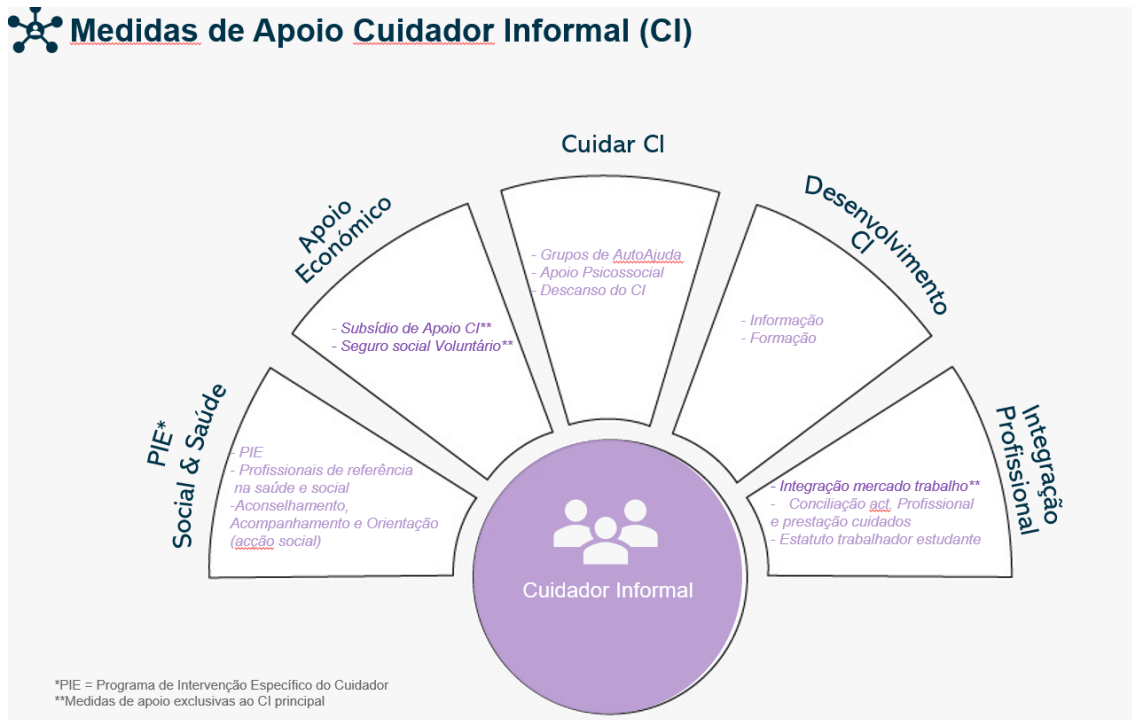


Figura 4 - Medidas de apoio ao CI
Fonte: mestrand, Ana Teresa Ribeiro

Estas cinco dimensões de suporte ao CI, desdobram-se em dez medidas de apoio, às quais acrescem mais três no caso de ser CI principal conforme a figura 4 acima apresentada.

O estatuto do CI exige igualmente um conjunto de deveres a que se submete o seu titular conforme abaixo apresentado na tabela 3.

Deveres do CI
- Atender e respeitar os interesses e direitos da PC
- Prestar apoio e cuidados à PC (articulado com orientação de profissionais de saúde e apoio no âmbito social)
- Garantir o acompanhamento necessário ao bem-estar global da PC
- Contribuir para a melhoria da qualidade de vida da PC, intervindo no desenvolvimento da sua capacidade funcional máxima e visando a autonomia desta
- Promover a satisfação das necessidades básicas e instrumentais da vida diária (cumprimento do esquema terapêutico)
- Desenvolver estratégias para promover a autonomia e independência PC
- Fomentar a comunicação e a socialização PC
- Potenciar as condições para o fortalecimento das relações familiares PC
- Promover um ambiente seguro, confortável e tranquilo (incentivos de repouso e incentivos de lazer PC)
- Assegurar as condições de higiene da PC (incluindo a higiene habitacional)
- Assegurar à PC uma alimentação e hidratação adequadas
Outros deveres
- Comunicar à equipa de saúde as alterações verificadas no estado de saúde da PC
- Participar nas ações de capacitação e formação que lhe forem destinadas
- Informar no prazo de 10 dias úteis à Segurança Social qualquer alteração à situação que determinou o reconhecimento CI

Tabela 3 - Deveres do CI
Fonte: mestranda, Ana Teresa Ribeiro

Resume-se do conjunto de deveres do CI (tabela 3), o íntegro respeito e atendimento dos interesses e direitos da PC bem como a prestação de apoio e cuidados à PC (articulado com orientação de profissionais de saúde e apoio no âmbito social).

O estatuto do CI: compensações

Um dos benefícios mais referido no estatuto do CI é a compensação financeira materializada no subsídio de apoio ao cuidador (exclusiva aos CI principais e com idade compreendida entre os 18 anos e a idade legal de acesso à pensão de velhice – 65 anos e 6 meses).

Pela relevância que empiricamente aparenta ter, e o seu elevado nível de complexidade, opta-se por aprofundar, neste ponto, os critérios e valores de referência da sua atribuição. Ressalva-se que este subsídio de apoio ao cuidador está detalhado apenas, ainda, no âmbito e vigência dos projetos-piloto.

O subsídio de apoio ao CI principal é definido mediante o nível de rendimento relevante do agregado familiar (AF) do CI e pode ser majorado se o CI estiver inscrito no regime de seguro social voluntário (e a pagar as respetivas contribuições).

A condição de recursos para atribuição do subsídio de apoio ao CI principal verifica-se sempre que os rendimentos de referência do AF do CI principal sejam inferiores a 1,2 do Indexante dos Apoios Sociais (IAS). Em 2021, 1,2 do IAS corresponde a 526,57€/mês (Portaria nº 27/2020).

O montante do subsídio de apoio ao CI principal a receber corresponde à diferença entre o montante dos rendimentos considerados na determinação dos recursos do CI principal, e o valor de referência do subsídio, tendo como limite máximo esse valor.

O valor de referência do subsídio de apoio ao CI principal é igual ao valor de 1 IAS. Em 2021 o IAS corresponde a 438,81€/mês (Portaria nº 27/2020).

2. MATERIAIS E MÉTODOS

2.1. Desenho e plano do estudo

Assumindo a relevância dos CI no apoio a idosos, e a pertinência do reconhecimento legal na sua sustentabilidade social, económica e de saúde, foi concebido um estudo que caracteriza o seu perfil sociodemográfico e consonância com o preconizado na Lei nº 100/2019.

Procedeu-se ao desenvolvimento de um estudo exploratório e descritivo realizado numa associação de cuidadores no seu centro de apoio no Norte de Portugal. O estudo foi desenvolvido com recurso a um questionário realizado junto dos CI de idosos membros desta associação.

Essa associação de cuidadores, foi escolhida como referência para o desenvolvimento do estudo dado ter por objetivo principal apoiar pessoas que cuidam de familiares com dependência, nomeadamente a dependência relacionada com o envelhecimento. Essa associação desenvolve a sua ação através da disponibilização de apoio emocional, aconselhamento, capacitação e descanso do cuidador, promovendo a sua inclusão social. Um número expressivo dos CI acompanhados por essa associação, dedica-se ao apoio a idosos, sendo estes a população-alvo deste estudo de investigação.

Para o desenvolvimento da presente investigação foram envolvidos um conjunto de recursos humanos e técnicos necessários para assegurar a sua execução bem-sucedida.

Em termos de recursos humanos verificou-se o envolvimento da mestranda, da professora orientadora da investigação, da direção e colaboradores de uma associação de cuidadores que contactam com CI de idosos.

Em termos de recursos tecnológicos foram usados o *IBM SPSS Statistics*, *Mendeley*, *MSOffice*, *Google forms*, *Google email*, *Zoom* e *Facebook/Messenger*.

O planeamento e organização dos recursos acima identificados foi efetuado com recurso à metodologia “*Work Breakdown Structure*” (WBS), usada para planear as atividades e métodos conforme apresentado na figura 5, indo ao encontro da concretização dos objetivos previamente definidos.

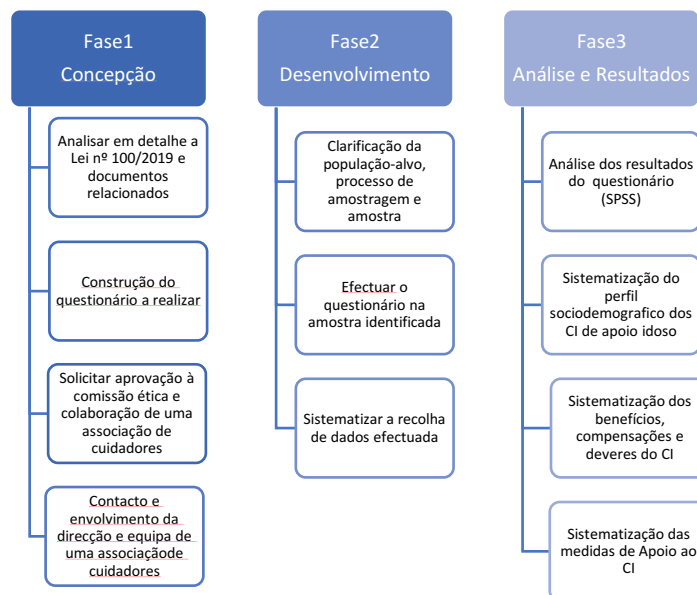


Figura 5 - Atividades e Tarefas – *Work Breakdown Structure* (WBS)

Fonte: mestranda, Ana Teresa Ribeiro

2.2. População, técnica de amostragem e amostra

Para este estudo, a amostragem selecionada foi uma amostragem não probabilística que consiste em “tomar uma amostra na qual se encontrem características conhecidas na população” e sendo uma amostragem acidental ou de conveniência “é constituída por indivíduos facilmente acessíveis e que respondem a critérios de inclusão precisos”. (Fortin, Côté & Filion, 2009).

Definida a população em estudo (CI de idosos acompanhados numa associação de cuidadores no Norte de Portugal), e seguindo um processo de amostragem não probabilística e de conveniência, clarifica-se a definição da amostra.

Foram selecionados os CI de idosos com as seguintes características:

- A PC possui 65 ou mais anos (considerado idoso);
- O cuidador tem uma relação de parentesco com a PC.

Identificou-se como critério de exclusão os CI que não sabiam ler nem escrever.

2.3. Instrumento de recolha de dados

Para o desenvolvimento do estudo foi usado um questionário como instrumento de recolha de dados que consta do anexo 1 <Anexo 1_Instrumento_Questionário_Sociodemográfico_CI> Trata-se de um questionário sociodemográfico contendo perguntas abertas e fechadas, estruturado em duas partes:

Na primeira parte, foram analisadas as seguintes variáveis: género, idade, ocupação, estado civil, intervalo de rendimento, AF, relação com o idoso, coabitação com o idoso, remuneração por atividade profissional, remuneração por serviço prestado ao idoso, tempo dedicado ao cuidado ao idoso (Regular/Permanente);

Na segunda parte do questionário foram realizadas duas perguntas fechadas e uma aberta. Nas perguntas fechadas pretendeu-se apurar o conhecimento sobre a Lei que enquadra o estatuto do CI (usando uma escala de Likert) e recolher a opinião do CI de idosos sobre o âmbito da mesma (usando uma escala de Likert). Na pergunta aberta procurou-se levantar sugestões do cuidador sobre o âmbito/conceito do estatuto do CI adequado às suas expectativas (pergunta aberta).

O questionário foi apresentado aos CI de idosos acompanhados pela instituição que consentiram, de forma informada, participar no estudo. Cada CI de idosos que aceitou livremente participar no estudo, confirmou o consentimento livre e esclarecido no ato da submissão dos dados < Anexo 2_ Termo de consentimento livre e esclarecido> e <Anexo 3_Nota Explicativa consentimento informado >

2.4. Procedimento de recolha de dados e processamento

A forma usada para a obtenção dos dados, considerando o contexto pandémico Covid19, obrigou a uma adaptação. Recorreu-se a um questionário de autopreenchimento em formato online usando as ferramentas mais adequadas atualmente em uso na associação de cuidadores escolhida, na sua relação com os CI de idosos, nomeadamente o *Google forms*.

Caso tivesse surgido algum achado acidental, o participante teria sido direcionado para a linha de apoio gratuita da associação de Cuidadores ou para o respetivo email.

Todos os dados colhidos foram tratados de forma anonimizada < Anexo 4_Avaliação de impacto sobre proteção de dados >. O sigilo no tratamento da informação foi garantido pela recolha de questionários anónimos, não identificados e analisados apenas pela investigadora em ambiente privado, até à sua destruição.

2.5.Considerações éticas

Para Fortin et al. (2009) os princípios éticos e deontológicos levantam-se na investigação efetuada com seres humanos. Estes vão desde a forma como os sujeitos participam, passando pelo método de recolha de informação, bem como a divulgação dos resultados.

Estes princípios foram respeitados e garantidos em todo o processo de investigação, como passo indispensável, para o seu desenvolvimento.

Foram asseguradas as autorizações necessárias, nomeadamente:

- Consentimento informado dos CI e a sua vontade expressa em aceitar participar < Anexo 2_ Termo de consentimento livre e esclarecido >

- Aprovação da Comissão de Ética da Universidade Católica Portuguesa, para validar eticamente o estudo, assegurando a existência da informação essencial à garantia do consentimento informado e cumprimento das normas éticas (DR, 1995). Foi solicitado parecer à Comissão de Ética da Universidade Católica Portuguesa e efetuadas as alterações solicitadas no parecer emitido bem como a adaptação da investigação ao período pandémico Covid-19 de forma a viabilizar a sua execução. Foi emitido o parecer favorável da comissão de ética a 16.03.2021 < Anexo 6 -Parecer nº 55_CES-UCP_5.0_ aprovação >

- Autorização formal da direção de uma associação de cuidadores, à realização da investigação junto dos CI de idosos acompanhados no seu centro no Norte de Portugal < Anexo 5_Pedido_ autorização de recolha de dados >.

Os CI participantes foram informados acerca da natureza, forma e objetivo do estudo tendo sido livres de escolher ou não participar na pesquisa, com a garantia de não interferir com princípios básicos da Bioética: a não maleficência, a beneficência, a autodeterminação, a justiça e o sigilo.

Foi recolhida apenas a informação necessária e pertinente para esta investigação científica garantindo o princípio da minimização dos dados (Diário da República [DR], 2019).

O sigilo no tratamento da informação foi garantido pela recolha de questionários anónimos, não identificados e analisados apenas pela investigadora em ambiente privado, até à sua destruição no final da pesquisa, mantendo-se o dever do sigilo e confidencialidade da investigadora mesmo após o término do estudo de investigação (DR, 2019). Foi assim acautelada a confidencialidade dos dados recolhidos e conformidade com o Regime Geral da Proteção de Dados em vigor [RGPD].

Ao longo de todo o processo de investigação foram assegurados sob compromisso de honra, o anonimato e confidencialidade de todos os dados recolhidos assim como a garantia da partilha dos resultados da investigação, com os participantes e com a associação de cuidadores escolhida para a realização da investigação.

No decorrer do processo de investigação, não se estimou para os participantes nenhuma exposição a fatores de risco ou agentes causadores de dolo, a participação foi sempre livre, voluntária e esclarecida.

Na eventualidade de algum achado acidental, nomeadamente a identificação de algum estado de desconforto emocional na sequência de resposta ao inquérito que possa ter induzido alguma reflexão ou dúvida pôde sempre o participante recorrer à linha de apoio gratuita ou email da associação de cuidadores escolhida. A investigadora comprometeu-se ainda a sinalizar também eventuais achados acidentais caso fossem explícitos ou tacitamente referenciados na resposta ao inquérito, usando para tal o mesmo procedimento anterior.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1. O perfil sociodemográfico do CI de idosos

Nesta parte do estudo pretende-se analisar os resultados obtidos na investigação. O universo da análise é constituído por uma amostra de 21 CI de idosos acompanhados numa associação de cuidadores no seu centro de apoio no Norte de Portugal. A definição da amostra, seleção e envolvimento dos participantes foi realizada com base nos critérios anteriormente definidos na parte metodológica, tendo sido os resultados obtidos através da aplicação de um questionário de autopreenchimento pelos CI que constitui o instrumento de recolha de dados usado na investigação.

A caracterização do perfil sociodemográfico do CI no âmbito desta investigação centra-se numa análise demográfica, social e económica do CI de idosos.

Género, idade, nacionalidade, estado civil e habilitações académicas

Nesta amostra de 21 participantes, o género feminino destaca-se na prestação de cuidados informais, representando 67% dos cuidadores contra 33% do género masculino (tabela 4). Um rácio de feminilidade (n° participantes femininos/ n° participantes masculinos) dos CI de 2 substancialmente acima do identificado no INS de 2014 que se ficava pelos 1,6.

Em relação à idade optou-se por uma análise em duas perspetivas, a primeira uma análise descritiva da variável idade (tabela 4); a segunda, uma análise com referência a quatro importantes grupos etários na evolução da idade (tabela 5): em idade ativa (15-65 anos), em idade de reforma (>65 anos), idade de esperança média de vida saudável (72 anos) e idade de esperança média de vida (81 anos).

Idade por género					
Género	N	%	Média	Mínimo	Máximo
Feminino	14	67%	58	43	84
Masculino	7	33%	68	46	82
Total	21	100%	61	43	84

Tabela 4 - Idade dos CI por género
 Fonte: *mestranda*, Ana Teresa Ribeiro

Com base na tabela 4 verifica-se que os CI da amostra têm em média 61 anos. O CI de maior idade a participar no estudo tem 84 anos e o mais novo 43 ambos do género feminino. De realçar que a idade média do CI do género feminino - 58 anos - é consideravelmente inferior à do género masculino - 68 anos. Tal facto poderá estar associado à evidência demonstrada no relatório do Eurofamcare (Eurofamcare, 2004) em que o intervalo de idade da maioria dos CI, sendo filhas ou noras, se situa no intervalo entre os 45 e 55 anos. Adicionalmente a esperança média de vida saudável é maior nos homens que nas mulheres (Moreira, M. J., 2020) o que poderá indicar que no caso de serem os homens a cuidar poderão fazê-lo até uma idade mais avançada.

Intervalo de idades	Frequência	%	% Acumulada
Idade 15 a 65	11	52%	52%
Idade 66 a 72	5	24%	76%
Idade 73 a 81	2	10%	86%
Idade > 81	3	14%	100%
Total	21		

Tabela 5 - Intervalo de idade dos CI
Fonte: mestranda, Ana Teresa Ribeiro

Intervalo de idades	Etapas
Idade 15 a 65	Idade ativa
Idade 66 a 72	Idade reforma
Idade 73 a 81	Esperança média de vida saudável
Idade > 81	Esperança média de vida

Tabela 6 – Grupos etários
Fonte: mestranda, Ana Teresa Ribeiro

Considerando os 4 grupos etários da tabela 6, na análise do intervalo de idades dos CI (tabela 5) destaca-se que mais de metade dos CI da amostra (52%) se encontra ainda em idade ativa, o que seria exetável com a verificação da idade média nos 61 anos, facto este que levanta grandes desafios de carater económico e social dadas as dificuldades de conciliação da atividade profissional com a função de cuidar e os precários apoios financeiros a quem cuida.

Dos 48% CI já em idade de reforma merece especial atenção que 24% se encontram com uma idade acima da esperança média de vida saudável (>73 anos) e 14% acima da esperança média de vida (>81 anos), indiciando maiores dificuldades e fragilidades nos cuidados com a PC.

Estado Civil	Frequência	% Cumulativa
Casada(o)/União de facto	10	54%
Divorciada(o)	4	19%
Solteira(o)	5	18%
Viúva(o)	2	9%
Total	21	100%

Tabela 7 – Estado civil dos CI
 Fonte: mestranda, Ana Teresa Ribeiro

Em relação ao estado civil, verifica-se nesta amostra (tabela 7) uma ligeira prevalência dos cuidadores acompanhados (casados e/ou união de facto) que representam 54% da amostra versus os cuidadores que desempenham esta função sozinhos (46% da amostra). Estes últimos poderão estar mais sujeitos à sobrecarga associada à solidão do cuidador. Neste último grupo há um equilíbrio entre divorciados (19%) e solteiros (18%) e por fim os viúvos que representam 9%.

Conforme representado na tabela 8, a grande maioria dos CI (95%) são de nacionalidade Portuguesa e a totalidade deles (100%) tem a escolaridade obrigatória (tabela 9).

Nacionalidade	Frequência	%
Francês	1	5%
Portuguesa	20	95%
Total	21	100%

Tabela 8 - Nacionalidade dos CI
Fonte: mestranda, Ana Teresa Ribeiro

É ainda de destacar (tabela 9) que quase metade dos CI (47%) têm habilitações literárias ao nível do ensino superior.

Habilitações literárias	Frequência	%
1º ciclo Ensino Básico ou equivalente	3	18%
3º ciclo Ensino Básico ou equivalente	2	9%
Ensino Secundário ou equivalente	6	26%
Ensino Superior	10	47%
Total	21	100%

Tabela 9 - Habilitações literárias dos CI
Fonte: mestranda, Ana Teresa Ribeiro

Em conclusão, o perfil do CI evidenciado nesta amostra é de um cuidador na sua maioria feminino (67%), casado (54%), de nacionalidade portuguesa (95%), ainda em idade ativa (61 anos em média) e instruído (73% com habilitações literárias ao nível do ensino secundário e superior).

Agregado familiar, rendimento do AF, atividade profissional, remuneração da atividade e remuneração social

A constituição do AF desta amostra de CI (tabela 10) é na sua maioria de famílias alargadas (73%), constituída por Pais + filhos + avós a viver na mesma casa.

Agregado familiar	Frequência	%	% cumulativa
Família Alargada (Pais + filhos +avós...a viver na mesma casa)	15	73%	73%
Família Monoparental (Pai ou Mãe + filho/a a viver na mesma casa)	4	19%	91%
Família Nuclear (Pai e Mãe + filho/a a viver na mesma casa)	2	9%	100%
Total	21	100%	100%

Tabela 10 - Agregado familiar dos CI
Fonte: mestranda, Ana Teresa Ribeiro

Ao nível da situação financeira do AF, verifica-se na tabela 11 que o rendimento mais frequente (representando 26% da amostra) situa-se no primeiro escalão de rendimentos, até aos 7.372€/ano.

Escalão de Rendimentos do Agregado Familiar (em Euros)	Frequência	%	% cumulativa
0-7.372	6	25,72%	25,72%
7.373-10.000	3	14,20%	39,93%
10.001-13.500	3	11,38%	51,30%
13.501-19.000	1	5,80%	57,10%
19.001-27.500	2	14,78%	71,88%
27.501-32.500	2	10,87%	82,75%
32.501-40.000	2	8,62%	91,38%
40.001-50.000	1	5,29%	96,67%
50.001-100.000	1	3,33%	100,00%
Total	21	100,00%	100,00%

Tabela 11 - Nível de rendimento do AF dos CI
 Fonte: mestrandia, Ana Teresa Ribeiro

A Lei nº 100/2019 preconiza, através da portaria 64/2020 dos projetos-piloto, que a condição de recursos do AF para atribuição do subsídio de apoio ao cuidador verifica-se sempre que o rendimento de referência do AF do cuidador seja inferior a 1,2 do IAS ($1.2 \times 438.81 \times 14 = 7.372\text{€}/\text{ano}$).

Assim constatamos que nesta amostra 26% dos CI cumprem os critérios de rendimento do AF para aceder ao subsídio, no entanto, a larga maioria 74% dos CI não é elegível (em termos de rendimento de AF) para beneficiar desta nova remuneração social (tabela 11).

Em termos de atividade profissional (tabela 12), 14% dos CI ainda desempenham uma atividade profissional regular, indiciando desta forma serem CI não principais (de acordo com o previsto na Lei nº 100/2019), é de realçar que 28% dos CI da amostra

abandonaram a sua atividade profissional para se dedicarem ao papel de cuidador e a maioria dos cuidadores já se encontra reformado (58%).

Atividade Profissional	Frequência	%	% cumulativa
Atividade profissional atual (atualmente tem um trabalho)	4	14%	14%
Atividade profissional anterior a ser CI (deixou de trabalhar para ser cuidador)	7	28%	42%
Reformado	10	58%	100%
Total	21	100%	100%

Tabela 12 - Atividade profissional dos CI
Fonte: mestranda, Ana Teresa Ribeiro

Relacionando a evidência da tabela 12 (58% CI reformados) com o facto de 52% dos CI se encontrarem ainda em idade ativa (tabela 5), indicia que se esteja perante alguma reforma por invalidez e não por idade natural.

Remuneração Social	Frequência	%	% cumulativa
Não	9	33%	33%
Sim	12	67%	100%
Total	21	100%	100%

Tabela 13 - Remuneração social auferida pelos CI
Fonte: mestranda, Ana Teresa Ribeiro

Este indício é reforçado na tabela 13 com o facto de 67% receber uma remuneração social e 20% ser remunerado por uma atividade profissional (tabela 14).

Remuneração Atividade profissional	Frequência	%	% cumulativa
Não	16	80%	80%
Sim	5	20%	100%
Total	21	100%	100%

Tabela 14 - Remuneração da atividade profissional dos CI
 Fonte: mestranda, Ana Teresa Ribeiro

Resumindo, em termos familiares e económicos, estamos nesta amostra perante um perfil do CI maioritariamente em famílias alargadas (73%), com um nível de rendimento mais frequente abaixo dos 7.372€/ano (26%), na sua maioria reformados (58%) e a receber uma remuneração social (67%).

Relação do CI com o idoso

A relação do CI com o idoso (tabela 15) é, nesta amostra, concentrada nas relações familiares de primeiro grau (100% da amostra), destacando-se a prestação de cuidados por parte das filhas(os) (46%), seguida do cônjuge (41%) e por fim nora/genro (13%).

Relação familiar com o idoso	Frequência	%	% cumulativa
Cônjuge	7	41%	41%
Filha(o)	11	46%	87%
Nora/Genro	3	13%	100%
Total	21	100%	100%

Tabela 15 - Relação do CI com a PC
 Fonte: mestranda, Ana Teresa Ribeiro

Um contexto favorável à constatação de que a larga maioria dos CI vive na mesma casa que o idoso (89%), conforme tabela 16.

Coabitação com o idoso	Frequência	%	% cumulativa
Não	3	11%	11%
Sim	18	89%	100%
Total	21	100%	100%

Tabela 16 - Coabitação do CI com a PC
 Fonte: mestranda, Ana Teresa Ribeiro

Atendendo à titularidade do CI (tabela 17) verifica-se que a maioria (82%) assume sozinho a função de cuidar, declarando-se como cuidador principal.

Perfil do CI – Titularidade	Frequência	%	% cumulativa
Complementar (dispõe de um outro CI não profissional)	4	18%	18%
Principal	17	82%	100%
Total	21	100%	100%

Tabela 17 - Titularidade do CI
 Fonte: mestranda, Ana Teresa Ribeiro

Adicionalmente, pela análise da tabela 18 contata-se que 82% (a maioria) dos CI acompanha e cuida da PC a tempo inteiro.

Perfil do CI – Tempo	Frequência	%	% cumulativa
A tempo inteiro	16	82%	82%
A tempo parcial	5	18%	100%
Total	21	100%	100%

Tabela 18 - Tempo dedicado do CI no cuidado ao idoso
Fonte: mestranda, Ana Teresa Ribeiro

É de destacar, ainda, que estes CI têm vindo a cuidar da pessoa idosa em média 7 anos, o mais recente há 1 ano e o mais antigo há 20 anos.

Duração, em anos, do desempenho da função de CI		
Média	Mínimo	Máximo
7	1	20

Tabela 19 - Antiguidade do CI na função de cuidar
Fonte: mestranda, Ana Teresa Ribeiro

Analisando a relação com o idoso, conclui-se nesta amostra que os CI são na sua maioria as filhas(os) (46%), coabitam com o idoso (89%) e assumem a tempo inteiro (82%) a função de cuidador principal (82%) em média durante 7 anos. Em resumo, a caracterização do perfil sociodemográfico dos CI de idosos construído a partir desta amostra, é de um CI na sua maioria feminino (67%), de nacionalidade portuguesa (95%), casado (54%), ainda em idade ativa (61 anos em média) e instruído (73% com habilitações literárias ao nível do ensino secundário e superior). Vive em famílias alargadas (73%), com um nível de rendimento mais frequente abaixo dos 7.372€ (26%), reformado (58%) e a receber uma remuneração social (67%). Tem na sua maioria (87%) uma relação de primeiro grau com o idoso (filhos 46% e cônjuges 41%) com o qual vive em comunhão de habitação (89%). Assume sozinho (82%), a tempo inteiro (82%), a função de cuidar do idoso como função principal e cuida em média 7 anos da pessoa idosa.

Após esta caracterização, inicia-se a discussão dos resultados obtidos nesta investigação que visa fundamentar a validação (ou refutação) da questão de investigação que a originou:

- Estará o conceito e âmbito do estatuto do CI previsto na Lei nº 100/2019 com adesão ao perfil sociodemográfico real dos CI de idosos?

Para tal é imprescindível relacionar os resultados empíricos obtidos com os resultados encontrados na revisão literária efetuada no âmbito científico, bem como com dados estatísticos de referência analisados no contexto desta investigação, nomeadamente, o Inquérito Nacional de Saúde de 2014 e o estudo Eurofamcare 2004.

3.2. Discussão dos resultados relacionando com a literatura científica e os estudos estatísticos de referência

Enquadramento dos resultados obtidos na investigação com as evidências da revisão da literatura científica

No perfil sociodemográfico dos CI de idosos, resultante desta investigação, destaca-se a predominância feminina – 67% da amostra (tabela 4) – em concordância com a generalidade dos estudos encontrados na literatura científica. Dwyer e Coward (1991, cit. por Sequeira, 2010) referem que a maior prevalência do sexo feminino se deve a questões sociodemográficas, ou seja, que existe uma maior tendência para o cuidador e o alvo de cuidados serem mulheres. Figueiredo (2007) reforça esta realidade afirmando que tradicionalmente a tarefa de cuidar de um idoso recai sobre o elemento feminino mais próximo.

Porém, e embora representem apenas 33% nesta amostra (tabela 4), os homens não estão ausentes na prestação de cuidados. Como refere Jegermalm, (2005, cit. por Romão, Pereira & Gerardo, 2008), quando existe necessidade de cuidados pessoais continuados são sobretudo assegurados pelas mulheres, mas nas ajudas de supervisão por umas horas e fazer companhia envolve tanto homens como mulheres.

No que respeita à idade foi identificado (tabela 5) um perfil etário na média dos 61 anos: 58 anos no caso de CI mulheres e 68 anos no caso de CI homens. Este perfil

etário está já no limite superior dos intervalos da faixa etária encontrados na literatura científica, uma plausível justificação será o progressivo envelhecimento da população e como tal também a idade média dos CI tenderá a ser cada vez maior. Este alerta é referido por Figueiredo (2007); Sousa, Figueiredo & Cerqueira (2006) ao afirmarem que a idade dos CI está entre os 45 e os 60 anos, sendo que quanto mais velha for a pessoa dependente mais velho será o cuidador.

Outra tendência de transformação que se evidencia nesta amostra é o estado civil dos CI (tabela 7), embora a maioria continue a ser casada ou em união de facto (54%) o peso dos CI solitários (solteiros, divorciados ou viúvos) é relevante (46%) levantando desafios à função de cuidar. Esta realidade era ainda subtil, em estudos científicos anteriores, referindo Brito (2002) que os CI são pessoas casadas, e Sousa et al. (2006) afirma que são os CI casados que assumem maior proporção, seguidos dos solteiros ou divorciados/separados, e em menor proporção os viúvos.

O nível de literacia dos CI também tem vindo a demonstrar uma tendência crescente, no entanto aquém do que seria desejável à função do CI, dado o nível de interações burocráticas que necessitam de ter com diferentes entidades. Assim como o acompanhamento na transformação digital para acesso aos recursos de apoio à função de cuidar (formação e grupos de apoio online, informação nos vários portais institucionais de apoio, etc..).

Esta dimensão é muito positiva nos dados obtidos nesta investigação com 73% dos CI com habilitações literárias ao nível do ensino secundário e superior (tabela 9), no entanto tal não é coincidente com o perfil encontrado na literatura científica. Brito (2002) afirma que os CI são pessoas com baixo nível de escolaridade. Carvalho (2015) defende que, existe uma predominância de níveis de escolaridade não superiores ao atual primeiro ciclo do ensino básico, seguindo-se a não existência de nenhum grau de escolaridade.

Este é um fator importante no perfil do CI pelo seu impacto imediato na função de cuidar e acesso à informação conforme anteriormente referido, mas também pela redução do risco de sobrecarga, tema já levantado por Sequeira (2010), ao afirmar que os cuidadores que têm maior nível de escolaridade apresentam, habitualmente, menor sobrecarga porque têm maior facilidade em manifestar as suas dificuldades. Reforça

ainda que, CI mais desfavorecidos (menor escolaridade, menores rendimentos e piores condições habitacionais) atingem maiores níveis de sobrecarga.

O nível de rendimento dos CI é um dos fatores críticos ao bem-estar do cuidador e da PC e eventualmente um tema de maior preocupação social e política (como se veio a demonstrar com a saída da Lei nº 100/2019 onde um dos itens mais mediático é o subsídio de apoio ao cuidador).

Nesta investigação, 26% dos CI encontram-se no escalão mais baixo de rendimentos e abaixo do nível máximo à obtenção do subsídio de apoio ao cuidador (máximo estimado em 7.372€/ano), sendo que os 50% da amostra se situam até aos 13.500€/ano (tabela 11). Estes níveis de rendimento são superiores aos que encontramos como referência em estudos anteriores, especialmente associados ao facto de, na maioria dos casos, a função de CI ser incompatível com outra atividade profissional, situação já referida por Santos (2008), afirmando que os CI não exercem atividade profissional, porque têm que se centrar nas atividades que são imprescindíveis para os idosos. Na amostra em estudo, são apenas 20% os que dispõem de uma remuneração da atividade profissional (tabela 14).

Atendendo à relação com o idoso, nos resultados obtidos há um ligeiro desfasamento dos encontrados na literatura científica. As relações familiares dos CI informais da amostra (tabela 15) assentam maioritariamente em relações familiares de 1º grau: filhas (46%), seguido dos cônjuges (41%) e por fim noras/genros com 13%. Na literatura científica evidencia-se que “são, na sua maioria, cônjuges que prestam cuidados, aparecendo os filhos em segundo lugar (Figueiredo, 2007; Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006). Também para Carvalho (2015) os cuidadores são sobretudo os cônjuges, quer homens ou mulheres, havendo maior expressão para as mulheres, seguindo-se as filhas. A ténue diferença entre a amostra e a literatura científica recai na prevalência dos filhos ou cônjuge na função de cuidar.

A larga maioria (89%) dos CI coabita com o idoso (tabela 16). Na amostra investigada 82% assumem a função de cuidador principal (tabela 17) e a tempo inteiro (tabela 18). Esta realidade é também encontrada na literatura científica. Jani-Le Bris (1994, cit. por Loureiro, 2009) refere que a coabitação intergeracional constitui um modelo predominante nos países do Sul, apesar de se verificar mudanças nesse

sentido, sobretudo nos meios urbanos. Brito (2002) afirma que praticamente todos os estudos apontam para o facto de a maioria dos cuidados a idosos dependentes serem prestados por pessoas que vivem no mesmo domicílio da pessoa dependente. Ainda Carvalho (2015) realça que os cuidados familiares são prestados sobretudo por um elemento da rede familiar quando a pessoa é totalmente dependente, e a maioria dos cuidadores costuma viver debaixo do mesmo teto.

A duração dos cuidados pelo cuidador à PC, nos dados obtidos nesta investigação, está em média nos 7 anos (tabela 19), ligeiramente abaixo do referido por Jani Le Bris (1994, cit. por Carvalho, 2015) que refere que os cuidados são prestados de forma continuada e duram, em média, uns 10 anos, sendo a duração destes influenciada pelo grau de dependência, pelo tipo de cuidador e pela necessidade dos cuidados.

Enquadramento dos resultados obtidos na investigação com as evidências encontradas em dois estudos estatísticos de referência: INS 2014 e Eurofamcare 2004

Em 2004 o estudo nacional incluído no Eurofamcare 2004 apontava para 2,3% da população portuguesa a desempenhar funções de CI num total de 239.787 pessoas, sendo na sua larga maioria mulheres (75% da população).

Em apenas 10 anos, estes números apresentaram um crescimento extraordinário, seja devido a um maior rigor na quantificação desta informação, seja pela incontornável realidade do envelhecimento da população que naturalmente exponenciará o aumento do número dos CI.

É um facto que entre 2004 e 2014 o número de CI mais que quadruplicou. O número de pessoas a cuidar informalmente de outras a necessitar de cuidados era em 2004 de 239.878 (Eurofamcare, 2004) e em 2014 de 1.109.963 (INS, 2014) representando 12,5% da população portuguesa.

Manteve-se em 2014 a prevalência de mulheres a desempenhar este papel, embora com a tendência a uma maior participação dos homens. A composição do grupo de CI identificados no INS (2014) era de 61% de mulheres (14% acima do estimado em 2004), com um índice de feminilidade de 1,6%.

A divisão do género na amostra estudada nesta investigação está acima destes dois estudos estatísticos com 67% de mulheres e 33% de homens (tabela 4), sendo o índice de feminilidade de 2 superior ao verificado no INS de 2014.

Ao nível da idade dos CI (tabela 4) - média de 61 anos (58 nas mulheres e 68 nos homens) - está em sintonia com o encontrado no INS (2014), onde o intervalo etário dos CI se centra entre os 55 e 64 anos.

A destacar ainda que no INS (2014) a percentagem de CI em vida ativa (80%) é consideravelmente superior à encontrada na amostra investigada (52%) (tabela 5). Este facto é reforçado ao verificar o número de CI a desempenhar em simultâneo uma atividade profissional, que são 46% nos dados do INS em 2014 (seguido dos reformados 23%, desempregados 15% e ainda 16% inativos). Na amostra estudada apenas 14% se encontra a desempenhar uma atividade profissional, seguido de 28% que deixou a atividade para se dedicar a cuidar e 58% já reformados (tabela 12).

No caso do Eurofamcare (2004) é destacada uma relação entre o desempenho de uma atividade profissional e a idade do cuidador: se homem e idoso é comum ser reformado/ pensionista, se mulher e idosa é comum ser doméstica/pensionista, se o CI está na meia idade (idade ativa) é comum ter uma atividade profissional.

Na relação com o idoso, é evidenciado no Eurofamcare (2004) a prevalência das filhas/noras (64,3%) na prestação de cuidados contra apenas 20% dos cônjuges, a tendência encontrada na amostra investigada é mais equilibrada, com 46% dos cuidados a serem desempenhados pelas filhas/filhos e 41% pelos cônjuges (tabela 7).

3.3. Análise do nível de adesão do perfil sociodemográfico do CI com o definido para aplicabilidade da Lei nº 100/2019

Desenvolve-se nesta parte, uma análise crítica e construtiva, do perfil do CI encontrado nesta amostra. Pretende-se desta forma ir ao encontro do objetivo geral da investigação: caracterizar o perfil sociodemográfico do CI de idosos e o nível de adesão com o definido para aplicabilidade da lei nº 100/2019 (que enquadra o estatuto do CI).

Iniciando pelo resumo da análise do **conceito e âmbito do estatuto do CI previsto na Lei nº 100/2019, portarias e decretos de lei subsequentes**, verifica-se que são potencialmente reconhecidos como CI todos os que possuam o seguinte perfil sociodemográfico: residência legal em território nacional, com idade superior a 18 anos, numa relação familiar de cônjuge/união de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou colateral e que possuam adequadas condições físicas e psicológicas à prestação de cuidados à PC.

Os CI podem ser reconhecidos como CI principais ou não principais sendo os seus direitos, deveres e benefícios diferenciados em função de cada um destes dois subperfis de cuidadores.

São reconhecidos como CI principais apenas os que exerçam a função de cuidar de forma permanente, não remunerada e vivam em comunhão de habitação com o idoso. Todos os restantes CI que não cumpram estes três critérios são reconhecidos como CI não principais.

O reconhecimento oficial e social é atribuído a ambos, CI principal e CI não principal, através da emissão de um cartão de estatuto do CI requerido junto da SS.

Os benefícios ao cuidador previstos na Lei - acompanhamento personalizado na saúde e ação social, cuidado do cuidador, desenvolvimento de capacidades, competências e Integração Profissional - estão disponíveis a todos os CI.

O benefício económico - subsídio do CI - está reservado apenas ao CI reconhecido como principal. Este tem sido o benefício mais mediático e polémico neste estatuto do CI.

Considerando o **perfil sociodemográfico dos CI de idosos**, acompanhados numa associação de cuidadores no seu centro de apoio no Norte de Portugal, verifica-se que são CI com residência legal em território nacional (100%), na sua maioria do género feminino (67%), todos com idade acima dos 18 anos e média nos 61 anos, estando metade deles ainda em idade ativa (52%).

A larga maioria não está a desempenhar nenhuma atividade profissional (86%) sendo os seus rendimentos provenientes de remunerações sociais. Metade deles

apresenta um nível de rendimento abaixo dos 13.500€/ano e um quarto (26%) até 7.372€/ano. Possuem um nível de habilitações médio-elevado ao nível do ensino secundário/superior (73%) e verifica-se uma ligeira prevalência de casados (54%) vs não casados (divorciados, solteiros e viúvos).

São na esmagadora maioria, filhas (46%) ou cônjuges (41%) da PC com quem vivem em comunhão de habitação (89%). Dedicam-se (82%) em permanência e a tempo inteiro, ao longo de mais de 7 anos, à função de cuidar sem remuneração associada.

Na maioria, são CI principais (82%) podendo usufruir dos benefícios e medidas de apoio previstas no seu estatuto. Destaca-se, no entanto, que ao nível do apoio económico apenas 26% tem potencial para ser elegível dado o nível de rendimento do AF.

Analisando o nível de adesão do **perfil sociodemográfico dos CI de idosos e o âmbito do estatuto do CI reconhecido na Lei nº 100/2019**, verifica-se que em termos de perfil geral 100% dos CI acompanhados numa associação de cuidadores respeitam os critérios previstos na Lei nº 100/2019 e poderão, em potencial, ver o seu estatuto formalmente reconhecido.

Aprofundando o detalhe da análise, verifica-se que 82% dos CI da amostra (16 CI) poderão estar abrangidos pelo estatuto do CI principal, dado que respeitam os critérios específicos de cuidar de forma permanente da PC (tabela 18), vivem em comunhão de habitação com a PC (tabela 16) e não auferem nenhuma das seguintes remunerações: de atividade profissional ou de prestação de cuidados à PC (tabela 13 e 14).

Destes 16 CI (tabela 18) potencialmente elegíveis ao reconhecimento do CI principal (82%), apenas 6 (25%) poderão ter acesso ao subsídio de apoio ao CI dado que declaram (tabela 11) ter um nível de rendimento do AF inferior a 7.372€/ano (=1.2*IAS). Em 2021 o IAS corresponde a 438,81€/mês (Portaria nº 27/2020)

Os CI não principais representam 18% da amostra estudada (tabela 18), e poderão igualmente requerer o reconhecimento do estatuto do CI. Estes não serão elegíveis à atribuição do subsídio de apoio ao CI, independentemente do nível de

rendimento do seu AF, dado que o subsídio de apoio ao cuidador é um benefício exclusivo aos CI principais, no entanto poderão beneficiar dos restantes benefícios disponíveis.

À data da realização desta investigação, ambos os CI identificados na amostra: CI principais e CI não principais, podem ver o seu estatuto do CI reconhecido e ter acesso ao cartão de CI, bastando para tal submeter o seu pedido de reconhecimento junto dos serviços da SS (via SSD). Ainda que não pertençam aos concelhos identificados nos projetos-piloto, a requisição do estatuto do CI está disponível a nível nacional desde o dia 11.06.2020. Porém, nenhum dos CI presentes nesta amostra poderá ainda beneficiar do subsídio de apoio ao CI, nem mesmo os 6 CI com um nível de rendimento do AF abaixo do limite previsto pois, de acordo com a legislação em vigor, o subsídio de apoio ao CI apenas estará disponível nos concelhos dos projetos-piloto e só será generalizado ao restante território após o fim do referido projeto. Considerando o contexto de pandemia, o fim dos projetos-piloto prolongou-se além da data prevista de abril de 2021, dado que se verificou também um atraso na sua data de início.

Embora o subsídio do CI seja um dos benefícios destacado no âmbito deste estatuto, e aparentemente muito valorizado pelos CI (apoio financeiro), não deverão ser desvalorizados os restantes benefícios previstos para o cuidador, nomeadamente: acompanhamento social e de saúde personalizado, formação e informação, cuidado do cuidador e integração profissional.

Também em relação a estes benefícios se verifica um hiato na sua aplicação à realidade dos CI estando aquém das expectativas. Por um lado, não estarão disponíveis aos CI residentes em concelhos excluídos dos projetos-piloto. Por outro lado, nos concelhos incluídos nos projetos-piloto encontra-se apenas evidências de apoio ao nível social não sendo explícita a aplicabilidade dos restantes benefícios, seja por falta de legislação complementar (no caso da integração profissional e benefícios fiscais), seja pela sobrecarga das áreas da saúde neste contexto de pandemia (no caso do acompanhamento de saúde personalizado), seja por inoperacionalidade nas áreas da formação e informação.

Em conclusão, **analisando o nível de adesão entre o perfil sociodemográfico dos CI idosos e o definido para aplicabilidade da Lei nº 100/2019**, verifica-se que em

termos de perfil geral 100% dos CI acompanhados numa associação de cuidadores respeitam os critérios previstos na Lei nº 100/2019 e poderão, em potencial, ver o seu estatuto formalmente reconhecido: 82% (16) como CI principais e 18% (5) como CI não principais.

Daqui se deduz que a abrangência geral da Lei e reconhecimento do estatuto do CI está adequada à realidade dos CI de idosos em termos de perfil sociodemográfico.

O maior desafio coloca-se não na aprovação e reconhecimento do estatuto do CI, mas sim na adequabilidade e capacidade de resposta das medidas de apoio às necessidades reais dos CI: agilidade e abrangência nacional na concretização das medidas de apoio, efetividade do apoio económico, relevância do CI não principal, promoção do bem-estar do cuidador e PC para, em última instância, promover o envelhecimento em casa, ativo e de qualidade.

3.4. Avaliação do grau de conhecimento, concordância e opinião do CI sobre o seu estatuto

A avaliação do **grau de conhecimento dos CI de Idosos do reconhecimento formal/legal do seu estatuto**, evidencia na tabela 20 que os CI de idosos inquiridos conhecem razoavelmente bem (41%) ou muito bem (18%) o seu estatuto legal.

Conhecimento Estatuto CI regulado Lei nº 100/2019	Frequência	%	% cumulativa
Conheço extremamente bem	0	0%	0%
Conheço muito bem	4	18%	17%
Conheço razoavelmente bem	9	41%	59%
Não conheço bem	8	41%	100%
Não conheço nada	0	0%	100%
Total	21	100%	100%

Tabela 20 - Conhecimento do CI do seu estatuto
Fonte: maestranda, Ana Teresa Ribeiro

No entanto, é de realçar que nenhum considera que se adequa às necessidades reais dos CI de idosos. Perante a afirmação “Considero que a Lei atual cobre as necessidades principais dos CI de idosos”, 52% dos CI da amostra discordam ou discordam totalmente e 48% não concorda nem discorda com a afirmação (tabela 21).

Concordância Estatuto CI regulado Lei nº 100/2019	Frequência	%	% cumulativa
Concordo totalmente	0	0%	0%
Concordo	0	0%	0%
Não concordo nem discordo	10	48%	48%
Discordo	8	38%	86%
Discordo totalmente	3	14%	100%
Total	21	100%	100%

Tabela 21 - Concordância do CI com o seu estatuto
Fonte: maestranda, Ana Teresa Ribeiro

A situação anteriormente referida poderá estar relacionada com o facto de o concelho do Porto não ser um dos concelhos piloto de implementação do projeto ou a novidade da Lei (promulgada há pouco mais de um ano) necessitar de algum tempo para se consolidar na realidade dos CI. É de destacar neste sentido, o trabalho de divulgação que tem vindo a ser desenvolvido pelas várias entidades nomeadamente a tutela da Saúde e da SS, bem como os movimentos associativos de cuidadores em que se multiplicam as sessões de esclarecimento e divulgação.

Ao considerar, nesta análise, uma pergunta aberta, de opinião “O que gostaria de ver regulado/reconhecido na Lei do CI que vá ao encontro da sua expectativa/realidade?” permitiu encontrar alguns fundamentos para esta robusta posição de discordância.

ao CI > e da SS (seg-social.pt/reconhecimento-do-estatuto-do-cuidador-informal) <Anexo 9 - Segurança social apoio ao CI > onde estão disponíveis diversos conteúdos sobre esta temática.

Em conclusão, quanto ao grau de conhecimento e concordância com a Lei que enquadra o estatuto do CI, verifica-se que a maioria dos participantes (59%) conhece esta regulamentação o que lhe permite emitir uma opinião sustentada destacando a insuficiência na cobertura das principais necessidades dos CI de idosos (manifestada por 52% dos participantes) em particular na efetividade dos apoios necessários, que embora enunciados tardam a ser aplicados na prática.

3.5. Reflexão sobre o reconhecimento do CI em Portugal e a sua evolução

Para contribuição futura, tendo por base as opiniões e grau de conhecimento dos CI de Idosos do reconhecimento formal/legal do seu estatuto, estimulou-se a reflexão das vantagens e áreas de melhoria deste reconhecimento. Adotando uma perspetiva construtiva procurou-se sinalizar linhas orientadoras de como se poderá aumentar o nível de conhecimento, abrangência, envolvimento e participação dos CI em algo que é para o bem comum, dos CI, da PC e da sociedade em geral.

A pertinente reflexão que se coloca, é como se desenvolve esta temática para além da aprovação e reconhecimento formal e estatístico do CI? Como se estão a executar e a chegar ao quotidiano dos CI as medidas de apoio e de que forma se constitui, na realidade, esta abordagem como inovadora no sentido de superar os desafios económicos, sociais e políticos associados ao envelhecimento da população?

Há ainda um longo caminho a percorrer na valorização social do papel do CI, mas é reconhecido o ponto de partida e tal constitui um progresso neste processo (figura 7) que seguidamente se descreve.

Pirâmide Transformacional do Cuidar no contexto do envelhecimento

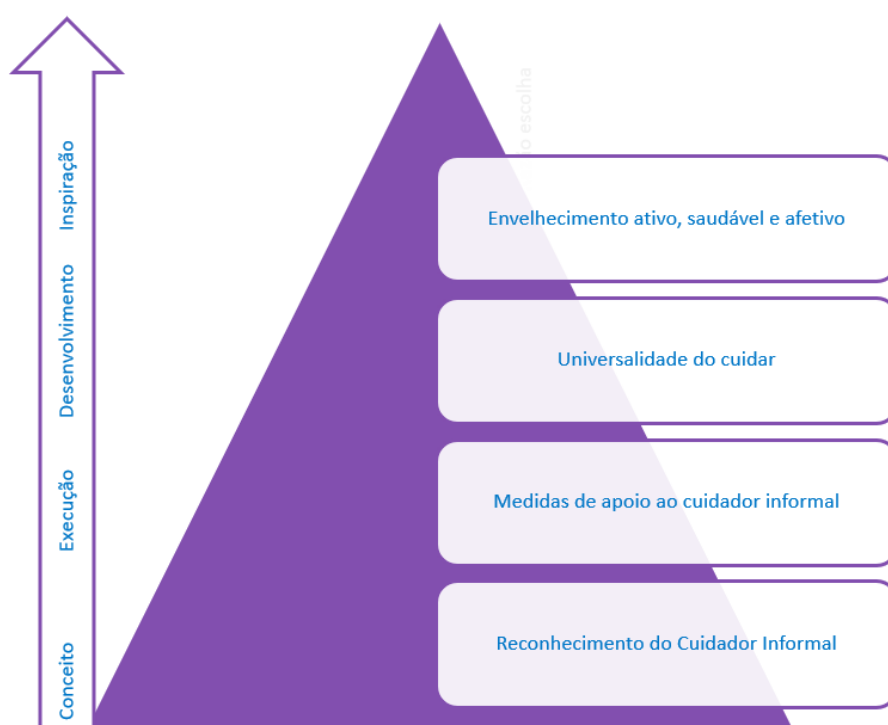


Figura 7 - Pirâmide transformacional do cuidar no contexto do envelhecimento

Fonte: maestranda, Ana Teresa Ribeiro

A aprovação e reconhecimento social do papel do CI é apenas a primeira etapa da transformação que nos cabe fazer, enquanto sociedade, na valorização do cuidar e solidariedade intergeracional em dar de volta aos mais idosos pelo seu contributo ao longo da vida.

O início passa por conhecer e reconhecer (quantificar e qualificar) os cuidadores e este é um trabalho em curso [Conceito].

O passo seguinte é cuidar de quem cuida, através de várias medidas de apoio que visam a sustentabilidade social, de saúde e financeira do CI, bem como investir no seu desenvolvimento através de formação, informação e necessária compatibilidade e integração na vida profissional [Execução].

O progresso acontece quando em sociedade se evolui da esfera do CI-PC para a sociedade, e começa a ganhar forma o cuidado enquanto direito universal de que

todos os cidadãos deveriam beneficiar em reconhecimento do contributo de toda uma vida [Desenvolvimento].

Alcançado este patamar, a criatividade e inovação assegurarão a transformação necessária à vivência em pleno do envelhecimento com qualidade e bem-estar [Inspiração].

Um longo caminho nos separa ainda do reconhecimento do CI à transformação social que urge concretizar, mas como qualquer transformação vai acontecendo em pequenas etapas. Esta Lei de aprovação e reconhecimento do CI em Portugal (Lei nº 100/2019) é um importante primeiro passo numa longa caminhada.

Etapa1 – Conceito - reconhecimento do CI

A promulgação da Lei de aprovação e reconhecimento do CI (Lei nº 100/2019) foi revestida de esperança e expectativa de que colmataria muitos dos constrangimentos com que se deparam os anónimos CI. Um ano e meio após a sua promulgação, constata-se estar aquém destas expectativas na sua execução.

É indiscutível o mérito do reconhecimento deste importante perfil dos CI, da abordagem participativa e multidisciplinar na construção da Lei (responsáveis pelas áreas do trabalho, solidariedade e SS, saúde, representatividade da sociedade e comunidade) e da inovadora implementação num conceito de melhoria contínua com o avanço dos projetos-piloto em 30 concelhos representativos da realidade portuguesa (favorecendo a análise e reflexão sobre a melhor forma de implementar as medidas de apoio bem como estabilizar e regulamentar de forma integrada e alargada os direitos reconhecidos na Lei).

O desafio passa por agilizar a sua execução e tornar o que está na letra da Lei uma realidade. As maiores dificuldades que se evidenciam são a excessiva carga burocrática, a falta de informação na operacionalização, o atraso nos projetos-piloto restritos aos 30 concelhos que põe em causa o alargamento ao restante território nacional.

Etapa 2- Execução – implementação das medidas de apoio ao CI

As medidas de apoio ao CI previstas no estatuto, cobrem várias dimensões relevantes do cuidar. Indo do essencial ao importante, destaca-se o apoio personalizado na área da saúde e social, (PIE – Plano de Intervenção Específico) o apoio financeiro (subsídio ao CI), o cuidado com o cuidador (apoio psicossocial, grupos de ajuda, períodos de descanso do cuidador), a disponibilização de informação e formação subjacente à função de cuidar, a compatibilidade e integração com a atividade profissional.

O avanço das medidas de apoio aconteceu em exclusivo nos concelhos piloto, e nestes a um ritmo mais lento que o inicialmente esperado, dificultando a recolha de *feedback* para melhoria das medidas e insuficiente apoio aos CI dos concelhos abrangidos. Há que salvaguardar o cenário de pandemia mundial que condiciona a execução ágil de um projeto nesta área com a forte envolvência das áreas da saúde e social, áreas que na resposta ao Covid19 são as mais sobrecarregadas, sendo compreensível a dificuldade na afetação de recursos a uma ágil implementação de um projeto desta natureza e na generalização das medidas de apoio na área da saúde e social.

O apoio financeiro – subsídio de apoio ao CI - está também aquém das expectativas geradas, na sua abrangência e no seu montante. Apenas os CI principais são elegíveis a este subsídio e só se os rendimentos de referência do AF forem inferiores a 7.372€/ano, ou seja, o subsídio só chega a quem vive uma situação de carência económica o que desvaloriza a sua existência quando se projeta para todo o universo dos 1.1 milhões de CI existentes em Portugal.

Reforça a importância desta reflexão a diferença entre o montante previsto no orçamento de estado a afetar aos cuidadores - 30 milhões de euros - e o montante executado - 206 mil euros (menos de 1%) – evidenciando que haverá espaço para uma evolução no sentido de uma maior abrangência / montante, em particular o alargamento aos CI não principais, promovendo o assumir deste perfil do CI em simultâneo com uma atividade profissional a tempo parcial, retardando o mais possível a institucionalização da PC.

Depois do apoio financeiro, as medidas de cuidado com o cuidador são as mais valorizadas como forma de aliviar a sobrecarga e situações de *burnout* tão frequentes nos CI. Nesta dimensão ainda é precária a evidência de resultados, mesmo nos concelhos piloto não há evidência da formalização dos períodos de descanso do cuidador, organização e estrutura de grupos de autoajuda ou apoio psicossocial acessível.

No que se refere ao desenvolvimento dos CI, concretamente na informação e formação no âmbito da função de cuidar e suporte à PC, constata-se um congelamento destas iniciativas. A regulamentação da Lei do estatuto do CI e sequentes portarias estimulou a produção de um conjunto de informação que se intensificou com o arranque dos projetos piloto. São disto exemplo a nova área dedicada a cuidadores no portal do governo (eportugal.gov.pt/cidadaos/cuidador-informal) e na SS (seg-social.pt/reconhecimento-do-estatuto-do-cuidador-informal). No entanto no desenvolvimento dos projetos-piloto verifica-se a ausência de dinamização e atualização relevante de conteúdos informativos e de formação. Sendo importantes estes portais enquanto repositório e centralização da informação, ficam aquém na ambição de formação interativa e envolvimento ativo dos cuidadores no seu autodesenvolvimento.

Por fim a compatibilidade e integração da função de cuidar com a atividade profissional do cuidador, preconizada nas medidas de apoio, carece de maior clarificação e detalhe na regulamentação. Excetuando o benefício de usar o estatuto do trabalhador estudante nos casos em que se aplica, todos os restantes direitos estão ainda pouco explícitos na implementação. Reivindica-se maior clareza no reconhecimento da carreira contributiva, flexibilidade na conciliação da função de cuidar com uma atividade profissional a tempo parcial, equiparação aos sistemas de parentalidade (alargar as licenças a quem tem de cuidar de pais, amigos ou vizinhos), repensar as licenças em função de ascendentes (e não só descendentes) e concretizar programas de reinserção na vida ativa após longos períodos de cuidar a tempo inteiro. Pretende-se essencialmente que o estatuto proteja por um lado os CI que continuam a trabalhar, bem como facilite o regresso à atividade profissional dos que optam por cuidar a tempo inteiro.

Etapa 3 –Desenvolvimento – universalidade do cuidar

Consolidado o estatuto do CI no (re)conhecimento dos CI e implementação de medidas de apoio ao cuidador, novas perspetivas devem ser exploradas no sentido da sua evolução.

Defendem Soeiro, Araújo e Figueiredo (2020) que não basta dar um enquadramento aos CI, é preciso redistribuir os cuidados na sociedade. Não basta dizer que este trabalho é muito importante, é preciso dizer que é um direito e responsabilidade de todos.

Repensar o direito ao cuidado como um direito universal, equiparado ao direito à educação ou à saúde, é uma abordagem que requer uma discussão e uma reflexão públicas no sentido de assumir as alterações necessárias nas suas várias vertentes: social, económica e geracional. Desenvolver políticas públicas de cuidados e estruturas de apoio aos cuidadores e pessoas dependentes, promover o seu acesso universal, geral, tendencialmente gratuito e garantir a cobertura em todo o país. Promover a igualdade de género nos cuidados, reconhecer a interdependência como uma condição geral da vida humana (todos dependemos uns dos outros, de forma diferente, ao longo da vida), desenvolver programas de apoio à vida independente no seio da comunidade (Soeiro, Araújo e Figueiredo, 2020). São alguns exemplos de potenciais iniciativas que promoverão a evolução no sentido de um cuidar universal fundamental a um envelhecimento mais saudável e integrado na sociedade.

Não obstante as dificuldades desta abordagem, seria um progresso no sentido de uma sociedade mais justa, igualitária onde o envelhecimento da população se revestiria de uma perceção positiva e de valor ao desenvolvimento da sociedade. Em simultâneo, promove o ativo contributo dos mais idosos e por um maior período de tempo, na comunidade que integram.

Etapa 4 –Inspiração – Envelhecimento ativo, saudável e de afetos

Em última instância quando abordado o conceito de cuidar, cuidador e PC, contextualizada aos idosos, procura-se a promoção do envelhecimento integrado na sociedade, ativo e independente, saudável, economicamente sustentável e suportado

nos afetos. A consolidação do desenvolvimento abordado nos pontos anteriores vai ao encontro desta ambição globalmente assumida pela OMS.

Concettualmente tal pode parecer algo demasiado aspiracional, no entanto, esta ambição pode ser vivenciada, concretizada e promovida, no âmbito da influência individual, cabendo a cada indivíduo fazer a diferença na sua família, comunidade, cidade, país e no mundo.

A diferença pode ser marcada também ao nível da investigação científica e a conclusão desta investigação não é um ponto de chegada, mas sim uma abertura a investigações futuras dadas as inúmeras perspetivas que se abrem.

A mais pragmática surge na investigação do resultado final da implementação dos projetos-piloto nos 30 concelhos pioneiros e como se irá consolidar o seu alargamento ao restante território nacional. Aguarda-se para breve a emissão de relatório da comissão de acompanhamento, monitorização e avaliação intersectorial desta experiência piloto, e cresce a expectativa que além de ser entregue aos membros do governo, este documento se torne de acesso público.

Mantendo o foco no CI, seria relevante uma abordagem desafiante e construtiva à literacia digital do CI. É evidente a transformação necessária ao perfil do CI num mundo cada vez mais digital. A tecnologia está presente em todas as dimensões de atuação do CI. Na interação com as instituições de apoio, no acesso à formação, nos instrumentos de apoio à PC. Estarão os CI preparados para cuidar no mundo digital?

Numa perspetiva mais abrangente, a universalidade do cuidado – do conceito à concretização – surge como um tema de elevado interesse e motivador a uma abordagem criativa, inovadora e futurista nesta relação entre o cuidar, a evolução social e o envelhecimento com qualidade e bem-estar.

CONCLUSÃO

A transformação demográfica e envelhecimento populacional são já fenómenos com expressão mundial, que resultam de uma consistente redução da taxa de natalidade e aumento da esperança média de vida à nascença. Tais factos conduzem a um alargamento cada vez maior do topo da pirâmide etária, estimando-se que entre 2020 e 2050, a população idosa (com 65 ou mais anos) aumente em 6,6 pontos percentuais, dos 9% atuais para 16% do total da população mundial em 2050.

Esta realidade é mais evidente nos países ditos em estado de desenvolvimento / desenvolvidos nos quais Portugal se insere. Em 2018 existiam em Portugal 2.3 milhões de indivíduos acima dos 65 anos de idade, 22% da população portuguesa. As projeções apontam para que se atinja os 37% em 2080 com 3 milhões de indivíduos acima dos 65 anos num universo estimado de 8,2 milhões (INE, projeções demográficas 2018-2080).

Este envelhecimento demográfico crescente despoleta várias abordagens, umas mais centradas nos seus riscos outras nas suas oportunidades, mas ambas devem implicar ações criativas e de futuro no sentido de potenciar ao máximo o envelhecimento ativo, saudável e afetivo.

A abordagem desta investigação centrou-se nas oportunidades, não escamoteando os desafios com que se depara a sociedade perante este fenómeno. De entre várias tendências de promoção de um envelhecimento com bem-estar destaca-se o envelhecimento em casa, permitindo ao indivíduo usufruir e contribuir no seio da comunidade em que se insere adiando a sua institucionalização.

Neste contexto, há uma figura que assume uma primordial importância – o CI – quer pelo impacto que tem no cuidado ao idoso, quer pela ponte que estabelece entre o idoso e a comunidade.

Em Portugal, com base no INS de 2014, existem 1,1 milhões de pessoas a cuidar informalmente de outras a necessitar de cuidados e representam 12,5% da população

portuguesa. O seu valor económico é estimado em 4 mil milhões de euros por ano, o equivalente a 333 milhões de euros por mês (estimativa se tais serviços fossem prestados no plano formal da economia).

Não obstante a sua dimensão e importância, o CI em Portugal tem vindo a manter-se no anonimato, limitando desta forma o seu conhecimento e conseqüente desenvolvimento em benefício do idoso cuidado, do próprio cuidador e da sociedade em geral.

A expectativa é que esta realidade se venha a transformar. Um claro exemplo disso é a recente Lei nº 100/2019 que vem aprovar e regular o estatuto do CI, que tem vindo a ser executada em 30 concelhos nacionais numa abordagem de experiência piloto (projetos-piloto).

A presente investigação visa contribuir para esta transformação, procurando conhecer e construir um perfil sociodemográfico dos CI de idosos numa amostra identificada numa associação de cuidadores no seu centro de apoio no Norte de Portugal. Foi usada uma amostragem não probabilística e de conveniência, sendo a amostra de 21 CI de idosos não analfabetos e com uma relação de parentesco com a PC.

Partindo da questão de investigação se estará o conceito e âmbito do estatuto do CI previsto na Lei nº 100/2019 com adesão ao perfil sociodemográfico real dos CI de idosos, procurou-se caracterizar o perfil sociodemográfico do CI de idosos da amostra e analisar o seu nível de adesão com o definido para aplicabilidade da Lei nº100/2019. Adicionalmente e numa perspectiva construtiva de futuro avaliou-se o grau de conhecimento dos CI sobre o seu estatuto e o que gostariam de ver desenvolvido.

Em específico, pretendeu-se: analisar o conceito e âmbito do estatuto legal do CI e sistematizar a sua regulamentação e medidas de apoio previstas; caracterizar um perfil sociodemográfico dos CI de idosos; analisar o nível de adesão entre o âmbito do CI reconhecido na Lei nº 100/2019 e o perfil dos cuidadores informais da amostra e avaliar o grau de conhecimento e recolha da apreciação dos CI de idosos sobre o estatuto que os reconhece.

A legislação em vigor reconhece o estatuto do CI a quem possua residência legal em território nacional, idade superior a 18 anos, numa relação familiar de cônjuge/união de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou colateral e que possua adequadas condições físicas e psicológicas à prestação de cuidados à PC (requisitos gerais).

São distinguidos dois perfis de CI: o CI principal e o CI não principal. A diferença entre os dois perfis reside em três requisitos específicos exigidos ao reconhecimento de CI principal: cuidar de forma permanente da PC, vivência em comunhão com a PC e não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta. São ainda, na mesma Lei, definidos dois perfis de PC para efeitos de reconhecimento do estatuto do CI: PC em situação de dependência, ou a necessitar de cuidados permanentes/acamada.

O perfil do CI construído a partir da amostra investigada, é de um CI na sua maioria feminino (67%), de nacionalidade portuguesa (95%), casado (54%), ainda em idade ativa (61 anos em média) e instruído (73% com habilitações literárias ao nível do ensino secundário e superior). Vive em famílias alargadas (73%), com um nível de rendimento mais frequente abaixo dos 7.372€ (26%), reformado (58%) e a receber uma remuneração social (67%). Tem na sua maioria (87%) uma relação de primeiro grau com o idoso (filhos 46% e cônjuges 41%) com o qual vive em comunhão de habitação (89%). Assume sozinho (82%), a tempo inteiro (82%), a função de cuidar do idoso como função principal e cuida em média 7 anos da pessoa idosa. Conhece (59%) a regulamentação do estatuto do CI, mas não concorda (52%) que cubra as necessidades principais dos CI de idosos. Sinaliza como áreas de desenvolvimento um maior apoio ao cuidador e PC, velocidade e redução de burocracia na execução da Lei e maior abrangência do subsídio de apoio ao CI.

Analisando o nível de adesão do âmbito do estatuto do CI reconhecido na Lei nº 100/2019 e o perfil dos CI de idosos acompanhados numa associação de cuidadores no seu centro de apoio no Norte de Portugal, verifica-se que em termos de perfil geral 100% dos CI acompanhados por essa associação respeitam os critérios previstos na Lei nº 100/2019 e poderão, em potencial, ver o seu estatuto formalmente reconhecido: 82% como CI principais e 18% como CI não principais.

Embora a maioria (82%) sejam abrangidos pelo estatuto do CI principal, apenas 26% poderão ter acesso ao subsídio de apoio ao CI ao declararem ter um nível de rendimento do AF inferior a 7.372€/ano.

Os CI não principais (18%) poderão igualmente requerer o reconhecimento do estatuto do CI. Estes não são elegíveis à atribuição do subsídio de apoio ao CI, mas poderão beneficiar dos restantes benefícios disponíveis.

Conclui-se, portanto, que o perfil sociodemográfico do CI de idosos adere em 100% com o definido para aplicabilidade da Lei nº 100/2019 para efeitos de aprovação e reconhecimento. Os CI passam, com esta Lei, a estar oficialmente registados, e os serviços adicionais de apoio essencialmente orientados para o idoso tenderão a ser alargados ao cuidador.

Contudo, com base nas opiniões recolhidas no estudo, o maior desafio coloca-se não na aprovação e reconhecimento do estatuto do CI, mas sim na adequabilidade e capacidade de resposta das medidas de apoio às necessidades reais dos CI: abrangência nacional e agilidade, concretização das medidas de apoio, efetividade do apoio económico, relevância do CI não principal, promoção do bem-estar do cuidador e PC para, em última instância, promover um envelhecimento ativo e de qualidade.

Da reflexão, entre a informação encontrada na revisão da literatura científica sobre a importância e desafios dos CI, e da riqueza das opiniões reais recolhidas neste estudo, ganham forma várias linhas de investigação futura.

Numa perspetiva de continuidade será pertinente a investigação do resultado final da implementação dos projetos-piloto nos 30 concelhos pioneiros, nomeadamente em como se irá consolidar o seu alargamento ao restante território nacional e que inovações serão acrescentadas com base nesta experiência piloto.

Destacando a importância do CI, seria relevante uma abordagem desafiante e construtiva à literacia digital do CI. É evidente a transformação necessária ao perfil do CI num mundo cada vez mais digital onde a tecnologia está presente em todas as suas dimensões de atuação.

Numa perspetiva mais abrangente, explorar o cuidado como um direito universal a par da educação e da saúde, surge como um tema de elevado interesse e motivador a uma abordagem criativa, inovadora e futurista nesta relação entre o cuidar, a evolução social e o envelhecimento com qualidade e bem-estar.

Ao longo do desenvolvimento deste estudo foi ganhando força a motivação inicial de contribuir para a identificação e qualificação do CI de idosos e o reconhecimento efetivo do seu valor. Esta motivação foi reforçada pela evidência de que o papel do CI, ao prolongar o envelhecimento em casa, é fundamental na promoção de um envelhecimento ativo, saudável e afetuoso da PC.

Com base nesta motivação foram superadas ou contornadas muitas das limitações que condicionaram a investigação, em particular no momento pandémico mundial em que foi desenvolvida (pandemia COVID 19). Destacam-se duas: a dificuldade em encontrar uma instituição que aceitasse a realização de uma investigação com contato com idosos; o contato com os CI de idosos no estado de emergência e confinamento que vigorou em grande parte do estudo obrigando à adaptação da investigação usando os meios digitais.

Não obstante as limitações, quando científica e empiricamente se verifica que o reconhecimento social dos CI é ainda pouco visível, embora de elevado impacto na sociedade e na vida dos idosos, e se está rodeado de um bom suporte em termos de orientação académica e colaboração no terreno, desenvolve-se uma energia motivacional que leva à superação da maioria dos desafios, à aceitação humilde da transformação dos restantes e à inspiração de poder contribuir para um bem maior.

A aprovação e reconhecimento social do papel do CI é apenas a primeira etapa da transformação que nos cabe fazer enquanto sociedade na valorização do cuidar e solidariedade intergeracional em dar de volta aos mais idosos pelo seu contributo ao longo da vida.

O progresso acontece quando em sociedade se evolui da esfera do CI-PC para a sociedade, e começa a ganhar forma o cuidado enquanto direito universal de que todos os cidadãos deveriam beneficiar em reconhecimento do contributo de toda uma

vida. Alcançado este patamar, a criatividade e inovação assegurarão a transformação necessária à vivência em pleno do envelhecimento com qualidade e bem-estar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- António, S. (2010). *Solidariedade Intergeracional_envelhecimento demográfico e opinião dos Portugueses. Lusitana, Intervenção Social.*
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos.* Coimbra: Quarteto.
- (2018). *Care work and care jobs for the future of work.* International Labour Organization (ILO).
- Carvalho, M. (2015). *Serviço Social com Famílias.* Lisboa: Pactor.
- Cès S., H. V. (2019). Valuing informal care in Europe, analytical review of existing valuation methods. *Eurocarers.*
- Correia, J. (2018). *A satisfação do cuidador informal em cuidados paliativos: O que a influencia -a realidade de Portugal.* Universidade Católica Portuguesa.
- Decreto-lei nº 37/2020 da Presidência do Conselho de Ministros. (2020). *Diário da República: I Série, nº 136. Acedido a 13 Dez. 2020. Disponível em www.dre.pt.*
- Delgado, A., & Wall, K. (2014). *Famílias nos censos 2011 : diversidade e mudança.* Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- (2017). *Estratégia nacional para o envelhecimento ativo e saudável 2017-2025.* Direção Geral Da Saúde.
- Farber, N., & Shinkle, D. (2011). *Aging in Place_a state survey of livability Policies and Practices.* Washington: AARP Public Policy Institute.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente.* Lisboa: Climepsi Editores.
- Fonseca, A. M. (2018). *Ageing in place_Boas Práticas em Portugal.* Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Fortin, Côté, & Filion. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação.* Lisboa: Lusodidacta.
- Gil, P. (2010). *Heróis do quotidiano- dinâmicas familiares na dependência.* Lisboa: Fundação calouste Gulbenkian.
- Grammenos, S. (2003). *Comparable statistics in the area of care of dependent adults in the European Union.* Official Publications of the European Communities.
- Guadalupe, S. (2018). As redes de suporte social informal como fontes de provisão social em Portugal: O caso da população idosa. *Sociedade e Estado.*
- (2019). *Guia dos cuidadores_Cuidador Informal.* Acedido a 01.Mar.20. Disponível em www.eportugal.gov.pt. República Portuguesa.

- (2020). *Guia prático do estatuto do cuidador informal: Cuidador informal Principal e cuidador informal não principal*. Instituto da Segurança Social.
- Hoffmann, F., & Rodrigues, R. (2010). *Informal Carers_who takes care of them?* Vienna: European Centre for Social Welfare.
- (2014). *Inquérito Nacional de Saúde*. Instituto Nacional de Estatística.
- (2017). *Integrated care for older people Guidelines on community-level interventions to manage declines in intrinsic capacity*. World Health Organization.
- Lamura, G. e. (2008). Family carers' experiences using support services in Europe: Empirical evidence from the EUROFAMCARE study. *The Gerontologist*.
- Lecovich, E. (2014). Aging in place: From theory to practice. *Anthropological Notebooks*.
- Lei nº 100/2019 da Assembleia da República. (2019). *Diário da República: I Série, nº 171*. Acedido a 13 Dez. 2020. Disponível em www.dre.pt.
- Lei nº 58/2019 da Assembleia da República. (2019). *Diário da República: I Série, nº 151*. Acedido a 05 Fev. 2020. Disponível em www.dre.pt.
- Lopes, M. &. (2017). *Medidas de Intervenção Junto dos Cuidadores Informais: Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional*.
- Loureiro, V. (2009). *A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos com demência*. Universidade Fernando Pessoa.
- Matias, P. (2018). *Ageing in place_ Reflexoes sobre o conceito*.
- Moreira, M. (2020). *Como envelhecem os Portugueses*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Pego, M. (2013). *Promoção e Protecção da Saúde Cuidados Informais: Os Idosos em Situação de Dependência em Portugal*. Universidade Nova de Lisboa.
- Pereira, M. (2018). *Cuidadores Informais: Dificuldades ao cuidar e necessidades de quem cuida*. Instituto Politécnico de Portalegre.
- Pimenta, G. C. (2006). Perfil do familiar cuidador do idoso fragilizado em contexto doméstico da grande região do Porto, Portugal.
- Portaria nº 2/2020 do Ministério das Finanças e Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. (2020). *Diário da República: I Série, nº 22*. Acedido a 13 Dez. 2020. Disponível em www.dre.pt.
- Portaria nº 2/2020 do Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. (2020). *Diário da República: I Série, nº 7*. Acedido a 13 Dez. 2020. Disponível em www.dre.pt.
- Portaria nº 256/2020 do Ministério do Trabalho, da Solidariedade e Segurança Social. (2020). *Diário da República: I Série, nº 210*. Acedido a 13 Dez. 2020. Disponível em www.dre.pt.

- Portaria nº 64/2020 do Ministério das Finanças, do Trabalho, da Solidariedade e Segurança Social e da Saúde. (2020). *Diário da República: I Série, nº 49*. Acedido a 13 Dez. 2020. Disponível em www.dre.pt.
- (2020). *Projeções demográficas 2018-2080*. Lisboa: INE.
- (2017). *Reconciling work and care_Eurocarers*. Eurocarers.
- Romão, A., Pereira, A., & Gerardo, F. (2008). *As necessidades dos cuidadores informais- estudo na área do envelhecimento*. Lisboa: Santa Casa da Misericórdia.
- Rosa, M., & Chitas, P. (2016). *Portugal e a Europa: os Números*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel Dos Santos.
- Santos, D. (2008). *As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente: um estudo no concelho da Lourinhã*. Universidade Aberta.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel Edições Técnicas.
- Soeiro, J. &. (2020). Rompendo uma clandestinidade legal: Génese e evolução do movimento dos cuidadores e das cuidadoras informais em Portugal. *Cidades*.
- Soeiro, J. A. (2020). *Cuidar de quem cuida*. Lisboa: Penguin Random House.
- Sousa, L., & Figueiredo, D. (2004). *EUROFAMCARE-National Background Report for Portugal*. Eurofamcare.
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em família*. Âmbar.
- Széman, Z. &. (2017). Social Innovation in the provision of services in long-term care. *European Journal of Mental Health*.
- Teixeira, H., Marques, M., & Sousa, D. (2012). Cuidadoras Informais de Portugal_Vivências do cuidar de idosos.
- Wiles, J. L. (2012). The meaning of «aging in place» to older people. *The Gerontologist*.
- (2019). *World Population Prospects 2019 Highlights*. United Nations.
- (2019). *World Population Prospects 2019, Volume II: Demographic Profiles*. United Nations, Department of Economic and Social Affairs.
- (2015). *World report on ageing and health*. World Health Organization.

APÊNDICES E ANEXOS

ÍNDICE ANEXOS

Anexo1 - Instrumento_ Questionário_ Sociodemográfico_ CI.....	88
Anexo2 - Termo de consentimento livre e esclarecido.....	96
Anexo3 - Nota Explicativa consentimento informado.....	98
Anexo4 - Avaliação de impacto sobre proteção de dados.....	100
Anexo5 – Pedido de autorização de recolha de dados.....	102
Anexo 6 - Parecer nº 55_CES-UCP_5.0_ aprovação.....	104
Anexo 7 - Lista de concelhos do projeto piloto do estatuto do CI.....	108
Anexo 8 - Opiniões expressas pelos cuidadores informais inquiridos.....	110
Anexo 9 - Segurança Social apoio ao CI.....	112
Anexo 10 - Cartão CI.....	113
Anexo 11 - Portal do governo apoio ao CI.....	114

Questionário Sociodemográfico Cuidadores Informais Idosos

*Obrigatório

1. Termo de consentimento informado tácito - não assinado *

Marcar tudo o que for aplicável.

Tomei conhecimento do objetivo do questionário e restantes informações relativas a este estudo, através do termo de consentimento livre e esclarecido e respetiva nota explicativa, e declaro que aceito participar dando prévio consentimento à utilização dos dados, que de forma voluntária forneço, confiando que apenas serão utilizados para fins específicos desta investigação fundamental e aplicada, na garantia de confidencialidade e anonimato.

Local de residência legal

2. Local de residência legal *

Caracterização Sociodemográfica

Dados sociodemográficos

3. Idade *

4. Género *

Marcar apenas uma oval.

Masculino

Feminino

Outra: _____

5. Nacionalidade *

Marcar apenas uma oval.

- Portuguesa
- Outra: _____

6. Estado Civil *

Marcar apenas uma oval.

- Casada(o)/União de facto
- Divorciada(o)/Separada(o)
- Viúvo(a)
- Solteiro(a)
- Outra: _____

7. Tipologia do Agregado Familiar *

Marcar apenas uma oval.

- Família Alargada (Pais+filhos+avós..a viver na mesma casa)
- Família Monoparental (Pai ou Mãe + filho/a a viver na mesma casa)
- Família Nuclear (Pai e Mãe + filho/a a viver na mesma casa)
- Família Reconstruída (Padastro ou Madastra a viver na mesma casa)
- Outra: _____

8. Habilitações Literárias *

Marcar apenas uma oval.

- Não sabe ler e/ou escrever
- Lê e Escreve
- 1º ciclo Ensino Básico ou equivalente
- 2º ciclo Ensino Básico ou equivalente
- 3º ciclo Ensino Básico ou equivalente
- Ensino Secundário ou equivalente
- Ensino Superior

9. Actividade Profissional *

Marcar apenas uma oval.

- Actividade Profissional Actual (actualmente tem um trabalho)
- Actividade Profissional anterior a ser cuidador informal (deixou de trabalhar para ser cuidador)
- Reformado

10. Recebe Remuneração da Actividade Profissional *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não

11. Recebe alguma remuneração social (Subsidio desemprego, Rendimento mínimo garantido, outras?) *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não

12. Nível Rendimento do Agregado Familiar (Rendimento Anual Bruto em Euros) *

Marcar apenas uma oval.

- 0-7.372
- 7.373-10.000
- 10.001-13.500
- 13.501-19.000
- 19.001-27.500
- 27.501-32.500
- 32.501-40.000
- 40.001-50.000
- 50.001-100.000
- 100.001-250.000
- +250.000

Relação com o idoso

Relação familiar e de assistência entre o cuidador e o idoso

13. Relação com o idoso cuidado *

Marcar apenas uma oval.

- Cônjuge
- Filha(o)
- Nora/Genro
- Neta(o)
- Irmã/Irmão
- Vizinho
- Empregada/Cuidadora

14. Coabitação com o idoso *

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

15. O seu papel é de cuidador informal *

Marcar apenas uma oval.

Principal

Complementar (dispõe de um outro cuidador informal não profissional)

16. Desempenha o papel de cuidador informal *

Marcar apenas uma oval.

A tempo inteiro

A tempo parcial

17. Tempo em que exerce o papel de cuidador informal (em anos) *

Lei 100/2019 - enquadra o perfil do cuidador informal

Conhecimento da Lei 100/2019 que enquadra o perfil do cuidador informal

18. Qual o seu nível de conhecimento sobre a lei que enquadra os direitos e deveres do cuidador informal (Lei 100/2019)? *

Marcar apenas uma oval.

- Conheço extremamente bem
- Conheço muito bem
- Conheço razoavelmente bem
- Não conheço bem
- Não conheço nada

19. Qual o seu nível de concordância com a afirmação "Considero que a lei atual cobre as necessidades principais dos cuidadores informais de idosos" *

Marcar apenas uma oval.

- Concordo totalmente
- Concordo
- Não concordo nem discordo
- Discordo
- Discordo totalmente

20. O que gostaria de ver regulado/reconhecido na lei do cuidador informal que vá ao encontro da sua expectativa/realidade?

21. Deseja guardar uma cópia do inquerito preenchido?

Marcar apenas uma oval.

Não

Sim (seleccionar com o botão direito do rato a opção imprimir em impressora ou pdf em cada uma das secções)

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pela Google.

Google Formulários

Anexo2_ Termo de consentimento livre e esclarecido



Termo de consentimento livre e esclarecido

Inserido no Mestrado em Gerontologia do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa pretende-se realizar uma investigação sobre o nível de adesão do estatuto do CI (recentemente reconhecido por lei) ao perfil sociodemográfico real dos cuidadores informais de idosos, com o título “O Perfil sociodemográfico do CI de idosos e nível de adesão ao definido na Lei nº 100/2019, no concelho do Porto”.

Além de analisar a correspondência entre o âmbito do CI reconhecido na lei 100/2019 e o perfil dos cuidadores informais de idosos, o projeto tem também como objetivo sistematizar a regulamentação do estatuto do CI do idoso em termos de elegibilidade, benefícios, compensações, deveres e sistemas de apoio.

É assumido o compromisso de no final do estudo, partilhar os resultados finais com todos os membros da instituição [REDACTED] formato digital ou presencialmente na instituição consoante a situação pandémica atual permitir.

Poderá beneficiar desta informação, não existindo nenhum risco associado à sua participação, sendo garantido o anonimato e confidencialidade de todos os dados.

A sua participação é voluntária e não será prejudicado (a) caso não queira participar, é livre para recusar e/ou interromper a sua colaboração no estudo, em qualquer momento, sem qualquer prejuízo. O seu contributo, porém, é muito importante para os resultados da investigação e, para esse fim, precisamos do seu consentimento.

A sua participação consiste em responder a um questionário, que levará cerca de dez minutos a responder. Todos os dados recolhidos são confidenciais e anónimos e serão utilizados unicamente para os objetivos identificados neste estudo e apresentados na nota explicativa a este termo.

Para responder às questões, tenha em mente que a sua sinceridade é muito importante e não será identificado(a). Se tiver dúvida, responda àquilo que mais se aproxima da sua realidade, pensamento ou sentimento.

Eu, _____, declaro que li a nota explicativa a este termo de consentimento, fui esclarecido (a) sobre o objetivo do estudo pelo que aceito participar e autorizo que as minhas respostas sejam utilizadas para os fins previstos.

Data: ____/____/____ Assinatura: _____

Agradecemos a sua participação e o interesse em contribuir para o desenvolvimento da investigação científica.

Ana Teresa Carvalho Ribeiro
Estudante do Mestrado em Gerontologia e Cuidado Geriátrico

Encarregado de Proteção de Dados (DPO - Data Protection Officer) da UCP: Dra. Frederica Campos de Carvalho Contacto telefónico: [REDACTED] E-mail: compliance.rgpd@ucp.pt

Este documento é feito em duas vias: a original para o investigador/processo e o duplicado para a pessoa que consente.

Anexo3_Nota Explicativa consentimento informado



Caro Cuidador Informal,

Solicita-se por este meio a sua participação de um inquérito anónimo que contribuirá para um projeto de investigação sob o tema “O Perfil sociodemográfico do cuidador informal de idosos e nível de adesão ao definido na Lei nº 100/2019, no concelho do Porto”. Esta investigação surge no âmbito da frequência do curso de Mestrado em Gerontologia e Cuidado Geriátrico da Universidade Católica Portuguesa sob a responsabilidade da investigadora Ana Teresa Carvalho Ribeiro e com orientação da Prof. Doutora Ana Cristina Lima Mimoso Caramelo.

Neste estudo, pretende-se aferir se o estatuto do cuidador informal recentemente reconhecido na lei Portuguesa (lei nº 100/2019) se adequa à realidade sociodemográfica dos cuidadores informais de idosos no concelho do Porto. O projeto de investigação tem ainda como objetivo sistematizar a regulamentação do estatuto do cuidador informal do idoso em termos de elegibilidade, benefícios, compensações, deveres e sistemas de apoio.

No seu papel de cuidador informal de idoso, ser-lhe-á pedido a resposta a um inquérito, composto por com um conjunto de questões sobre o seu perfil, realidade social e demográfica, nível de conhecimento que tem desta lei e uma pergunta de opinião sobre a mesma. Face ao contexto atual de pandemia, o inquérito é de autopreenchimento e de resposta online usando a ferramenta googledocs da Google. No momento prévio à submissão do inquérito receberá uma cópia do mesmo bastando para tal usar o normal processo de impressão de documentos para impressora ou pdf.

Espera-se com esta investigação beneficiar os cuidadores informais de idosos em geral no sentido de reforçar e dar notoriedade ao seu importante papel social e influenciar na reflexão da adequabilidade da lei à realidade dos atuais cuidadores informais de idosos. Para si, enquanto cuidador informal de idoso participante no estudo, terá acesso aos resultados do mesmo, bem como a sistematização dos critérios de elegibilidade, benefícios financeiros e sociais, sistemas de apoio, e os seus deveres. Procura-se desta forma facilitar um eventual pedido de adesão que esteja a considerar solicitar ou esclarecer algumas dúvidas caso já tenha requerido este estatuto. A partilha desta informação será realizada através de uma sessão informativa e/ou comunicação usando os meios disponíveis na [REDACTED] com a participação ativa da investigadora do estudo.

Esclarece-se ainda que na eventualidade de emergir algum estado de desconforto emocional na sequência da resposta ao inquérito derivada de alguma reflexão ou dúvida poderá sempre o participante recorrer à linha de apoio gratuita da Associação [REDACTED] ou email [REDACTED]. A investigadora compromete-se a sinalizar também a situação caso a mesma lhe seja explícita ou tacitamente referenciada na resposta de opinião do inquérito, usando o mesmo procedimento anterior. Não se antecipam objectivamente outros riscos reais ou potenciais além deste.

A sua participação neste estudo é voluntária, e a informação que partilhar será usada



exclusivamente para este estudo em específico, não havendo uso secundário adstrito à utilização destes dados. A sua participação deverá ser efetuada apenas e quando se considerar devidamente informado, e sem qualquer dúvida. A formalização da sua participação acontecerá através da seleção obrigatória da questão referente ao termo de consentimento informado tácito em formato eletrónico “Termo de consentimento informado - não assinado” que inicia o inquérito de recolha de dados e é uma questão obrigatória para a continuidade de preenchimento do mesmo.

Caso não queira participar deste estudo não será prejudicado (a) sendo livre de recusar e/ou interromper a sua colaboração em qualquer momento, sem qualquer prejuízo. Sendo os dados recolhidos de forma anónima não será possível a retirada dos dados do estudo caso já tenham sido recolhidos, estando assegurada através do anonimato que não há qualquer identificação do participante.

Reforça-se que o sigilo no tratamento da informação é garantido pela recolha de questionários anónimos, não identificados e analisados apenas pela investigadora em ambiente privado, até à sua destruição.

Serão recolhidos apenas dados de natureza sociodemográfica e de livre opinião, que constam do questionário de autopreenchimento apresentado, a usar especificamente para o estudo referenciado no âmbito deste projeto de investigação. Os dados anónimos serão guardados exclusivamente em formato eletrónico na plataforma da google de acesso privado da investigadora. Estima-se que a recolha de dados tenha a duração de um mês e considerando a natureza dos dados (não se reveste de nenhuma exigência legal específica), os mesmos serão armazenados e conservados apenas pelo período mínimo necessário para a prossecução do estudo e respetiva apresentação e publicação. Será assim precavido o anonimato, confidencialidade dos dados recolhidos e conformidade com o RGPD em vigor.

Ao dispor para qualquer dúvida e/ou comentário, abaixo me subscrevo atenciosamente,

Ana Teresa Ribeiro (Investigadora)

Email: ana.atr.ribeiro@gmail.com

Telemóvel: [REDACTED]



Declaração sobre a proteção de dados

Exmo. Presidente da Comissão de Ética para Saúde da Universidade Católica Portuguesa,

Eu, Ana Teresa Carvalho Ribeiro, aluna do Curso de Mestrado em Gerontologia e Cuidado Geriátrico da Universidade Católica Portuguesa-UCP, Instituto de Ciências da Saúde, Centro Regional do Porto, responsável pelo projeto de investigação intitulado "O Perfil sociodemográfico do cuidador informal de idosos e nível de adesão ao definido na Lei nº 100/2019, no concelho do Porto", declaro que não há necessidade de avaliação de impacto sobre a proteção de dados dos participantes porque os questionários não possuem qualquer identificação dos respondentes, serão somente numerados por ordem de recebimento, portanto tratam-se de documentos anónimos e confidenciais, utilizados unicamente para fins científicos. Os documentos serão adequadamente guardados de forma segura e eliminados após cinco anos de sua obtenção, de forma permanente.

Com os melhores cumprimentos,

Porto, 15 de novembro de 2020.



Ana Teresa Carvalho Ribeiro

Anexo5_Pedido_autorização de recolha de dados



CATOLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA-PORTO-VISEU

Assunto: Pedido e Autorização para a recolha de dados

Exma Sra Diretora Executiva da [REDACTED]

Sou Ana Teresa Carvalho Ribeiro, aluna do curso de Mestrado em Gerontologia e Cuidado Geriátrico, venho por este meio solicitar autorização, para que possa realizar na vossa instituição a colheita de dados para a minha dissertação final com vista à obtenção do grau de Mestre, cujo projeto se intitula "O Perfil sociodemográfico do cuidador informal de idosos e nível de adesão ao definido na Lei nº 100/2019, no concelho do Porto" e terá a orientação da Prof. Doutora Ana Cristina Lima Mimoso Caramelo.

No meu estudo, composto por diferentes etapas já realizadas (revisão da literatura, estudo da lei 100/2019 e construção do formulário de recolha de dados), pretendo aferir o nível de adesão da lei 100/2019 que regula o estatuto do cuidador informal à realidade sociodemográfica dos cuidadores informais de idosos no concelho do Porto. Cada cuidador informal de idosos que aceitar livremente participar no estudo, confirmará o consentimento livre e esclarecido no ato da recolha dos dados. Todos os dados colhidos serão tratados de forma anonimizada.

A recolha de dados será realizada através da aplicação de questionários de autopreenchimento aos cuidadores informais que aceitem livremente participar no estudo, de acordo com as suas disponibilidades

Assim, esperando a vossa colaboração, solicito:

- a) Assinatura do presente Pedido de Autorização;
- b) Divulgação do presente estudo junto dos cuidadores informais de idosos da instituição;
- c) Acesso da investigadora ao resultado da recolha de dados;

Comprometo-me no final do estudo, a apresentar os resultados finais à [REDACTED]

[REDACTED] Em todas as publicações do estudo será feito o agradecimento à instituição colaborante, se o consentirem.

Disponibilizo-me desde já a fornecer toda a informação adicional que seja solicitada, através dos contactos de email: [REDACTED]

Agradecendo desde já a colaboração de V. Exa, manifesto a disponibilidade para qualquer esclarecimento adicional

[REDACTED]
Ana Teresa Ribeiro (Investigadora)

Tendo tomado conhecimento do projeto de investigação, objetivos e metodologia usada autorizo a realização deste estudo no âmbito acima referido na [REDACTED]

[REDACTED] o (Diretora Executiva da [REDACTED])

Anexo 6 - Parecer nº11111111 55_CES-UCP_5.0_aprovação



UNIVERSIDADE
CATÓLICA
PORTUGUESA

Parecer sobre o projeto nº 55

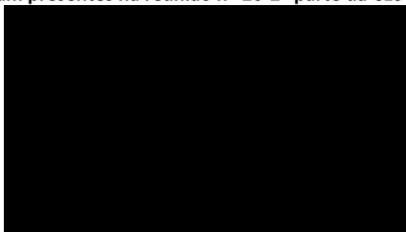
Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica Portuguesa
Mandato 2019/2023

Projeto de Investigação Na reunião do dia 25 de fevereiro de 2021 a CES-UCP esteve reunida e apreciou do ponto de vista ético os elementos submetidos pela investigadora principal, em resposta ao parecer precedente, datado de 21/12/2020, e após reunião de esclarecimento com a CES-UCP, a investigadora e respetiva orientadora. Sobre a apreciação redige o parecer que agora se apresenta.
Investigador Principal: Ana Teresa Ribeiro; Orientador: Professora Ana Caramelo
Resumo: Conforme informação submetida e já apresentada em parecer precedente, <i>“a transformação demográfica e envelhecimento populacional é já um fenómeno mundial, tal constitui em simultâneo uma vitória do desenvolvimento socioeconómico e da saúde pública, mas também um enorme desafio de adaptação da sociedade em várias dimensões. Ao nível do acompanhamento dos idosos, urge adotar abordagens inovadoras no sentido de superar os desafios económicos, sociais e políticos associados ao envelhecimento da população. Uma dessas abordagens é o conceito de envelhecimento em casa promovendo a manutenção do idoso na comunidade privilegiando os cuidados no domicílio e adiando a sua institucionalização. Neste contexto é indiscutível o relevante papel dos cuidadores informais que suportam 80% dos cuidados prestados no domicílio (Hoffmann & Rodrigues, 2010), bem como a sua capacitação e reconhecimento. Torna-se premente encontrar soluções que visem promover a adoção deste papel seja no seio familiar ou não familiar e harmonizar a transformação das famílias com o respeito e cuidado continuado ao idoso. Para garantir a exequibilidade da investigação, este estudo será circunscrito à comunidade de cuidadores informais de idosos identificados [REDACTED]. A motivação desta investigação é contribuir para a construção de um perfil sociodemográfico dos cuidadores informais a idosos, promover o seu reconhecimento, direitos e deveres, analisando a adequabilidade da recente lei que os regula à realidade da sua experiência. Em última instância pretende-se provocar a reflexão sobre o seu real (re)conhecimento dada a importância preponderante que têm no digno bem-estar do idoso no domicílio.”</i>
O PARECER ANTERIOR SOLICITAVA OS SEGUINTEES ESCLARECIMENTOS: <ul style="list-style-type: none">• Sobre o cronograma «estabelece, se bem foi compreendido, a apresentação «Avaliação/Aprovação do projeto de investigação pela comissão de ética» em dezembro de 2019, abril de 2019, novembro de 2020 e dezembro de 2020. Solicitamos melhor esclarecimento sobre as etapas e procedimentos do projeto, particularmente no que diz respeito à CES-UCP, que após apreciação e por todas as limitações do ponto de vista ético, não emitiu parecer, até à data.» Solicitamos que a investigadora nos diga qual o período em que vai decorrer o estudo? Quando começará a identificação da população amostral e consequente aplicação dos questionários? Ou qual a previsão? Apreciação: esclarecimentos satisfatórios para a CES-UCP.• Ainda sobre o cronograma: o final do projeto está identificado no cronograma agora submetido, como a acontecer em 1 de fevereiro de 2021, portanto, ao que parece todas as restantes etapas já aconteceram sem parecer da CES-UCP- Solicitamos que esta questão seja respondida pela investigadora, de uma forma clara e inequívoca pois, como já referido anteriormente, caso o projeto já esteja numa fase conclusiva, inviabiliza a apreciação do mesmo pela CE, para efeitos do cumprimento no disposto na lei da Investigação Clínica, Lei n.º 21/2014 - Diário da República n.º 75/2014, Série I, artigo 16, alínea 1) « A realização de estudos clínicos é obrigatoriamente precedida de parecer favorável da Comissão de ética Competente (CEC), a emitir no prazo de 30 dias, sem o qual o estudo não pode ser realizado.» Esta questão não pode ser omissa e caso o estudo já tenha decorrido deve ser declarado e enviada informação à CES ASPA. Apreciação: esclarecimentos satisfatórios para a CES-UCP.

- **Sobre o desenho de estudo**, especialmente a caracterização da amostra permanece pouco clara. A investigadora declara que «para este estudo, a amostragem selecionada foi uma amostragem não probabilística que consiste em “tomar uma amostra no qual se encontrem características conhecidas na população” e sendo uma amostragem acidental ou de conveniência “é constituída por indivíduos facilmente acessíveis e que respondem a critérios de inclusão precisos”. (Fortin, Côté & Filion, 2009). Para a determinação da população em estudo, critérios de inclusão, identifica: cuidadores informais de idosos acompanhados no centro de apoio [REDACTED]. Refere seguir um processo de amostragem não probabilística e de conveniência, e determina os critérios de inclusão da amostra. Refere *que serão selecionados os cuidadores informais de idosos com as seguintes características: A pessoa cuidada tem que possuir 65 ou mais anos (considerado idoso); - O cuidador deve exercer a função de cuidador informal a tempo inteiro; - O cuidador deve ter uma relação de parentesco com a pessoa cuidada.* Não estão definidos os critérios de exclusão.
Apreciação: esclarecimentos satisfatórios para a CES-UCP.
- **Sobre o ponto «formulário de consentimento informado está incompleto e não se faz acompanhar de uma nota explicativa. Sugerimos a consulta da informação sita no sítio internet da CES-UCP, sobre o consentimento informado e a reformulação do mesmo.»** Mantemos a apreciação de estar incompleto, a nota informativa foi submetida, mas duplica a informação do CI e não complementa ou esclarece, particularmente sobre como é garantida a confidencialidade dos dados. Sugerimos novamente a consulta do documento de apoio «Ferramenta de apoio à construção de um modelo de consentimento informado e esclarecido», disponível no site da CES-UCP.
Apreciação: esclarecimentos satisfatórios para a CES-UCP.
- **Sobre as «autorizações institucionais, para a realização do presente estudo, ou a evidência do sei pedido, especificamente da [REDACTED] continuam sem ser apresentadas; é declarado o acesso a dados de saúde do idoso institucionalizado e não existe evidência de qualquer pedido de consentimento de acesso aos dados pelo próprio, ainda que apenas para determinação da população amostral, os dados são confidenciais e obedecem a CI. O cronograma contempla o pedido de autorizações, mas nenhum elemento foi apresentado.»** A investigadora apresenta a evidência do pedido de autorização à Diretora executiva da [REDACTED]. Recorda-se que a autorização pela mesma deve ser submetida à CES-UCP antes do início do estudo. Pelo novo projeto apresentado a CES deve concluir que o acesso aos dados nas [REDACTED] para determinação da população amostral foi eliminada?
Apreciação: esclarecimentos satisfatórios para a CES-UCP.
- **«Sublinha-se que, de acordo com a documentação submetida, os inquéritos aos CI, identificados no acesso aos dados da [REDACTED] serão realizados no domicílio o que eleva a sensibilidade da sua aplicação, além dos riscos potenciais para os investigadores, que também não é mencionado no protocolo de investigação apresentado. Não são apresentados riscos potenciais, além do tempo para aplicação do instrumento de colheita de dados.»** A CES pergunta se este esclarecimento deve ser eliminado em função da reestruturação do projeto, visto nada ter sido respondido.
Apreciação: esclarecimentos satisfatórios para a CES-UCP.
- **Sobre o dever ser acutelada a possibilidade de achados acidentais, durante a aplicação do questionário, e os procedimentos a adotar caso se verifiquem.** A investigadora declara «caso surja qualquer achado acidental, é imediatamente interrompida a aplicação do questionário, sem qualquer prejuízo para o participante no estudo». A suspensão do questionário não é necessária, apenas devem estar determinados os planos ou apoio para o caso de surgir alguma reação por parte dos sujeitos. Remetemos para esclarecimentos a consulta da «Recomendação CEIC para a gestão dos “Achados Incidentais” no contexto da Investigação Clínica e em particular nos Ensaios Clínicos».
Apreciação: esclarecimentos satisfatórios para a CES-UCP.

Após nova apreciação dos elementos agora submetidos a CES considera estar garantida a observância dos elementos éticos fundamentais. Nota-se ainda que a autorização da instituição que acolhe o estudo não está corretamente datada, pelo que se solicita a sua retificação para fevereiro de 2021, data dos esclarecimentos prestados à CES-UCP.

Estiveram presentes na reunião nº 26-2ª parte da CES-UCP



Conclusão

Ouvido o Relator, e o plenário da reunião de 25 de fevereiro de 2021, realizada por videoconferência, esta CES delibera, por unanimidade, após apreciação dos elementos submetidos pela investigadora, agora claros e inequívoco, a emissão de **Parecer Favorável**.

Esta CES solicita à Investigadora Principal que, aquando da conclusão do estudo, lhe seja enviada uma síntese dos resultados obtidos e respetivas conclusões, via eletrónica, para o correio eletrónico da CES UCP.

A Presidente,



25/02/2021

Anexo 7 - Lista de concelhos do projeto piloto do estatuto do CI

Alcoutim.
Alvaiázere.
Amadora.
Arcos de Valdevez.
Boticas.
Cabeceiras de Basto.
Campo Maior.
Castelo de Paiva.
Coruche.
Évora.
Figueira da Foz.
Fundão.
Grândola.
Lamego.
Mação.
Matosinhos.
Mértola.
Miranda do Corvo.
Moita.
Montalegre.
Mora.
Moura.
Penafiel.
Portimão.
Sabugal.
Seia.
Viana do Castelo.
Vieira do Minho.
Vila Real.
Vimioso.

Anexo 8 – Opiniões expressas pelos cuidadores informais inquiridos no âmbito da investigação, face à pergunta “O que gostaria de ver regulado/reconhecido na Lei do CI que vá ao encontro da sua expectativa/realidade?”

“Como tenho um salário adicional- reforma não recebo o subsídio”

“Há pessoas que precisam de apoio não só financeiro, mas também de falar e serem acompanhadas, é bom que estas leis sejam desenvolvidas”

“Demasiada burocracia, é uma coisa que está em falha, mas não chega nada a ninguém tanta que é a burocracia. Neste momento o que quero é manter-me saudável para poder cuidar da minha esposa, não me quero chatear com mais nada.”

“Poder ter os benefícios mesmo tendo outro trabalho pois preciso, não posso deixar de trabalhar para só cuidar do meu sogro e já tentei pedir na segurança social só que não passa.”

“Se pudesse ter subsídio e apoio a cuidar da minha mãe”

“A lei é feita, mas falta a coordenação na execução, ficou pelo projeto piloto não chega à realidade. Foi muito burocrático. A minha mulher teve que pedir em setembro e nunca foi contactada nem teve nenhum seguimento”

“Já ouvi falar, mas ainda não sei bem como funciona”

“Benefícios Sociais, apoio domiciliário para me ajudar a cuidar. A lei é muito vazia não chega a todos. Gostaria que fosse mais abrangente, não propriamente o apoio financeiro, mas apoio social e ajudar a cuidar. Apoio psicológico, leis com muitas falhas. Na prática não está nada implementado. O legislador não conhece a realidade, tem que se munir de todos os pareceres para ter a adesão à realidade. O apoio monetário não é tudo, o apoio psicológico é fundamental para evitar doenças futuras.”

“Acho bem que exista essa lei, não tive necessidade de recorrer a ela. está mais orientada para quem tem rendimentos mais baixos não estou a ver como poderia beneficiar.”

“Não conheço ainda, mas disseram-me que com a minha reforma não consigo ter o subsídio do CI.”

“Não conheço no pormenor, nunca recorri”

“Muito necessária, mas não conheço a fundo, o subsídio não se aplica porque a minha sogra tem rendimentos elevados, a ajuda que preciso é mais de informação e apoio psicológico”

“Acho importante o reconhecimento social, gostaria de ter apoio mais no sentido de me ajudar a cuidar quando eu não tiver forças ou capacidade”

“Tentei inscrever, mas não dei seguimento ao processo porque só pedem papéis e mais papéis e nada de resultado, não acredito em nada vou cuidando da minha mãe sozinho”

“Tenho o estatuto mas ainda não tive nenhum benefício, até tive que renovar agora e ainda não recebi nada, não percebo porque dá para uns distritos e não dá para outros, o que me

interessa é o subsídio que a reforma dos meus pais é muito baixa . Exercendo uma atividade profissional remunerada, não vejo nenhum benefício nesta lei a não ser o "nome/estatuto"."

“Pedi o estatuto em agosto e só agora (janeiro) é que o vi reconhecido, foi difícil e burocrático todo o processo, a minha mãe teve que ir a uma junta médica e tive que ir duas vezes presencialmente à segurança social e eles próprios não sabiam responder às situações. Preocupa-me com o degradar da situação da minha mãe como vou fazer no futuro, não gostaria de deixar de trabalhar, mas não vou ter outra possibilidade e não sei como terei apoio. Para mim era importante ser reconhecida através do estatuto a Baixa remunerada, possibilidade de ter horário flexível ou redução de horário e apoio social para tratar da minha mãe que por enquanto o meu Pai vai ajudando, mas quando ele não conseguir não sei como vou fazer.”

“Tenho incapacidade temporária resultante de um acidente que tive por isso sei que não tenho direito a nada, nunca fui ver com detalhe por isso não posso responder nada.”

“Tal como referi em cima, não conheço os direitos dos cuidadores informais e nem sei se me posso considerar um pois a minha Mãe tem cuidadoras em casa 24H por dia. Saberia dizer claramente o que fez / faz falta à minha Mãe: acesso a emergência médica, acompanhamento multidisciplinar, acesso a serviços de enfermagem ou médicos ao domicílio, acesso a uma linha telefónica dedicada para tirar dúvidas, etc... Quanto a mim, caso eu me considere um CI, gostaria de ter mais "liberdade" para me ausentar ao trabalho sempre que necessite para acompanhar a minha Mãe nas consultas ou serviços médicos, sem ter que pedir "autorização". Não que essa liberdade não exista, mas fico sempre com a sensação de que tenho de devolver à empresa o tempo que não trabalhei nesse período e sinto sempre uma certa ansiedade quando o tenho de fazer, pois uma consulta de meia hora muitas vezes significa faltar ao trabalho durante meio dia e ter que reagendar reuniões, etc... mas no fundo no fundo isso não é um verdadeiro problema para mim, mas presumo que para outras pessoas, noutras profissões e noutras empresas, seja um verdadeiro desafio.”

“Para finalizar, e mais uma vez referindo que desconheço a lei do CI, talvez fizesse falta um "balcão de informação", pois há temas que são tratados pelo cuidador pela vez do cuidado: subsídios, complementos por doença, atestado da segurança social, atestado multi usos, renovação do cartão de cidadão pela vez de outro, etc, etc... e para agravar a situação, muitas destas tarefas tratadas por mim foram-no em plena pandemia com níveis de serviço insuficientes ou quase inexistentes.”

“Maior participação na medicação”

Anexo 9 - Segurança Social apoio ao CI

Portal Segurança Social

<http://www.seg-social.pt/reconhecimento-do-estatuto-do-cuidador-informal>

The screenshot shows the website interface for 'Reconhecimento do estatuto do cuidador informal'. At the top, there are logos for 'SEGURANÇA SOCIAL DIRETA', 'ATENDIMENTO POR MARCAÇÃO', 'chat', 'Jinha 300 502 502', and 'SEGURANÇA SOCIAL INTERMIO INOVELLADO'. Below the logos is a navigation menu with tabs: 'Sou Cidadão', 'Sou Empregador', 'Apoios Sociais e Programas', 'Simulações', 'Documentos e Formulários', 'A Segurança Social', and 'COVID-19'. The main content area is titled 'Reconhecimento do estatuto do cuidador informal' and includes a breadcrumb trail: 'Estou em: Sou Cidadão > Cuidador informal > Reconhecimento do estatuto do cuidador informal'. The page is updated as of 05-11-2020. A utility question 'Esta informação foi útil?' is followed by a star rating. The main text states: 'Esta informação destina-se a que cidadãos' and 'Cidadãos que prestem cuidados regulares ou permanentes a outros que se encontram numa situação de dependência (pessoa cuidada) e que pretendam que lhes seja reconhecido o estatuto do cuidador informal.' Below this are several expandable sections: 'Quais as condições para ser reconhecido como cuidador informal', 'Quais as condições para ser pessoa cuidada', 'O que fazer para obter o reconhecimento do estatuto do cuidador informal', 'Cessação do reconhecimento do estatuto do cuidador informal', 'Direitos e deveres do cuidador informal', 'Medidas de apoio ao cuidador informal', 'Direitos e deveres da pessoa cuidada', and 'Concelhos abrangidos pelos projetos-piloto'. A 'Guardar em PDF' button is located at the bottom right of the main content area. On the right side of the page, there is a search bar and a sidebar with categories: 'Formulários', 'Legislação', 'Guias práticos', 'Publicações', and 'Circulares', each with a 'Ver todos' link.

Vídeo exemplificativo de como pedir o estatuto do CI

[Video Estatuto CI - YouTube](#)

Anexo 10 - Cartão CI

ECI
ESTRUTURA DO CUIDADOR INFORMAL

CARTÃO DE CUIDADOR INFORMAL

NISS [REDACTED]

Nome [REDACTED]

Validade 2020-11-21

Cuidador Informal Principal

CIF-03-V01-2020

Anexo 11 - Portal do governo apoio ao CI

https://eportugal.gov.pt/cidadaos/cuidador-informal

The screenshot shows the eportugal.gov.pt website interface. At the top, there is a search bar with the text "O que procura?". Below the search bar, a green banner contains the text "SERVIÇOS PÚBLICOS E COVID-19" and "Centro de Contacto Cidadão: 300 003 990 | Centro de Contacto Empresas: 300 003 980". A button labeled "MAIS INFORMAÇÕES" is visible on the right side of the banner. Below the banner, a blue header reads "ÁREA DOS CUIDADORES". The main content area features a "AVISO" section with a green icon and text stating that the information is practical and may be outdated due to the current state of the country, with a link to "informações sobre serviços públicos". To the right, a "ÍNDICE DE CONTEÚDOS" sidebar lists categories: "Capacitação e formação", "Proteção e benefícios sociais", "Serviços e medidas de apoio social e de saúde", "Linhas de ajuda e outros apoios", "Perguntas frequentes", and "Legislação". The main text area contains three paragraphs: the first describes the area's purpose in providing useful information; the second notes that the information is related to health and social support services; the third expresses the goal of making the portal more interactive and innovative to better serve the needs of caregivers and care recipients.

MENU

eportugal.gov.pt
o seu portal de serviços públicos

O que procura?

SERVIÇOS PÚBLICOS E COVID-19
Centro de Contacto Cidadão: 300 003 990 | Centro de Contacto Empresas: 300 003 980

MAIS INFORMAÇÕES

Início > Cidadãos > Cuidador informal

ÁREA DOS CUIDADORES

AVISO
As informações deste guia prático poderão estar desatualizadas face ao estado atual do país.
Confirme a informação atualizada a partir da [página COVID-19 \(nova.coronavirus.pt\)](#). [Informações sobre serviços públicos.](#)

ÍNDICE DE CONTEÚDOS

- Capacitação e formação
- Proteção e benefícios sociais
- Serviços e medidas de apoio social e de saúde
- Linhas de ajuda e outros apoios
- Perguntas frequentes
- Legislação

A Área dos Cuidadores divulga informação útil sobre o cuidador e a pessoa cuidada, evidenciando os seus direitos e benefícios, medidas de apoio e serviços, bem como respostas a vários níveis, tendo em vista proporcionar às pessoas envolvidas um maior conhecimento da situação específica em que se encontram. A informação divulgada no presente Portal destina-se também a profissionais que intervenham junto de cuidadores e pessoas cuidadas.

A informação apresentada está relacionada com os cuidados de saúde e de apoio social, serviços onde os mesmos podem ser prestados e abordagens temáticas em função das situações concretas.

Pretende-se que este guia e área no portal, em desenvolvimento e atualização, sejam progressivamente mais interativos e inovadores e que atendam de forma personalizada às necessidades e expectativas dos cuidadores e da pessoa cuidada, contribuindo assim para a promoção da sua qualidade de vida. A Área dos Cuidadores