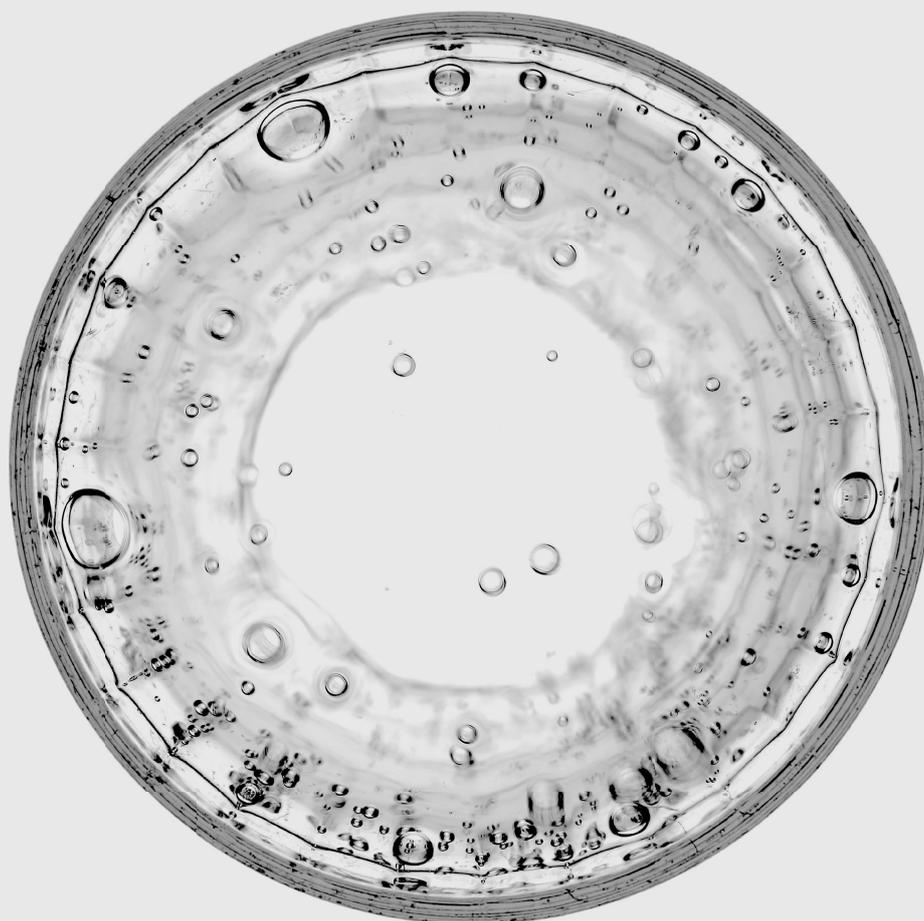


TEMAS DE DIREITO E BIOÉTICA VOL. 1

Novas questões do Direito da Saúde



DH-CII - Direitos Humanos – Centro de Investigação Interdisciplinar
JUSGOV - Centro de Investigação em Justiça e Governação

TEMAS DE DIREITO E BIOÉTICA VOL. 1

Novas questões do Direito da Saúde

DH-CII - Direitos Humanos – Centro de Investigação Interdisciplinar
JUSGOV - Centro de Investigação em Justiça e Governação

FICHA TÉCNICA

Título: Temas de Direito e Bioética – Vol. I
Novas questões do Direito da Saúde

Data: Dezembro de 2018

Coordenação Científica: Benedita Mac Crorie | Miriam Rocha | Sónia Moreira

Autores: Anabela Susana de Sousa Gonçalves | Benedita Mac Crorie | Cristina Dias
Diana Coutinho | M^a Olaya Godoy | Margarida Santos | Maria João Vasconcelos
Maria Raquel Guimarães | Miriam Rocha | Roberto Andorno | Rute Teixeira Pedro | Sónia Moreira

Edição: DH-CII – Direitos Humanos – Centro de Investigação Interdisciplinar
JusGov – Centro de Investigação em Justiça e Governação (www.jusgov.uminho.pt)
Escola de Direito da Universidade do Minho (www.direito.uminho.pt)

Apoio: FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia

Design da capa: Pedro Rito

Foto da capa: Karim Ghantous | Unsplash

Revisão e composição: Ana Rita Silva

ISBN digital: 978-989-54032-6-4

Toda a reprodução desta obra, por fotocópia ou qualquer outro processo, sem prévia autorização escrita do Editor, é ilícita e passível de procedimento judicial contra o infrator.

Índice

Prefácio	5
O reconhecimento da filiação constituída no estrangeiro em resultado de uma gestação de substituição <i>Anabela Susana de Sousa Gonçalves</i>	7
Novamente o princípio da dignidade da pessoa humana e a Procriação Medicamente Assistida: análise do Acórdão n.º 225/2018 do Tribunal Constitucional <i>Benedita Mac Crorie</i>	33
Aspetos sucessórios da procriação medicamente assistida – algumas reflexões <i>Cristina Dias</i>	45
Tecnologia e reprodução humana: a fertilização <i>in vitro</i> trigamética (Entre o milagre da reprodução e os perigos da desumanização) <i>Diana Coutinho</i>	63
La eutanasia: valoración de su encaje constitucional y análisis crítico de su propuesta de regulación en España <i>Mª Olaya Godoy</i>	93
Algumas questões e perspetivas em torno da eutanásia <i>Maria João Vasconcelos Margarida Santos</i>	125
O regime do contrato de gestação de substituição no direito português à luz do Acórdão do Tribunal Constitucional n.º 225/2018 <i>Maria Raquel Guimarães</i>	135
A relevância de um estatuto jurídico para os cuidadores informais <i>Miriam Rocha</i>	161

Dignidad humana, derecho y bioética	
<i>Roberto Andorno</i>	185
O estabelecimento da filiação de criança nascida com recurso a contratos de gestação de substituição – reflexões à luz do Acórdão do Tribunal Constitucional n.º 225/2018, de 24 de abril	
<i>Rute Teixeira Pedro</i>	197
A reforma do regime das incapacidades: o maior acompanhado	
<i>Sónia Moreira</i>	227

Prefácio

A presente obra nasce da vontade de divulgar os resultados de investigação dos participantes/oradores que, generosamente, contribuíram para o sucesso da I Conferência Internacional de Direito e Bioética, organizada pelo JusGov – Centro de Investigação em Justiça e Governança (através dos Grupos de Investigação E-TEC e DH) e pela Escola de Direito da Universidade do Minho, sob o tema *Novas Questões do Direito da Saúde*, no dia 23 de novembro de 2018.

De facto, cedo nos apercebemos que seria importante proporcionar à academia e à sociedade a oportunidade de conhecer, de modo mais aprofundado, o pensamento destes autores, a quem publicamente agradecemos a generosidade de, ampliando e aprofundando os temas tratados na I Conferência Internacional de Direito e Bioética, se terem disposto a contribuir para a presente obra.

Assim, realiza-se também o compromisso institucional que a Escola de Direito e o JusGov assumiram e assumem diariamente, de partilha do conhecimento e da ciência jurídica com a comunidade em geral e com a comunidade jurídica em particular. Por isso, e de forma a garantir o acesso de todos aqueles que tenham interesse na consulta destas páginas, este *e-book* estará disponível no *site* do JusGov.

Com a esperança que este projeto venha a ter continuidade e que seja útil, desejamos a todos boas leituras!

Benedita Mac Crorie
Miriam Rocha
Sónia Moreira

A relevância de um estatuto jurídico para os cuidadores informais *

Miriam Rocha

*Assistente Convidada da Escola de Direito da Universidade do Minho
Investigadora Júnior do JusGov – Centro de Investigação em Justiça e Governação*

Resumo: Por iniciativa de um grupo de cidadãos, a questão da criação de um Estatuto do Cuidador Informal tem estado na agenda política desde 2016. Apesar das várias iniciativas legislativas apresentadas ao longo destes dois anos na Assembleia da República, esta continua a ser uma questão pouco debatida, tendo-se assistido a um contínuo adiamento da implementação de medidas concretas por parte do poder político. Com o presente artigo, pretende dar-se a conhecer as implicações sociais desta problemática, justificando a sua relevância jurídica, bem como dar conta do estado atual do processo legislativo tendente à criação de um Estatuto do Cuidador Informal em Portugal.

Palavras-chave: Cuidador informal; cuidados continuados integrados; estatuto do cuidador; Direito da Saúde.

1. Notas introdutórias

A primeira condição da sobrevivência do ser humano é ser cuidado, pois, a partir do momento do nascimento, está dependente de atos de terceiros tendentes à manutenção da sua vida e ao seu desenvolvimento. Pouco a pouco, a maioria das pessoas vai desenvolvendo competências de autocuidado, possibilitando-lhes assim, um dia, serem independentes, ou seja, terem capacidade para realizar por si próprias as tarefas necessárias à manutenção e promoção do seu bem-estar, como alimentar-se, vestir-se, tomar banho e realizar a sua higiene pessoal, fazer as suas próprias compras e fazer-se transportar.

No entanto, há quem nunca chegue a desenvolver completamente estas competências e há quem, em virtude de vicissitudes que podem assumir diferentes con-

* O presente texto foi elaborado tendo por mote a comunicação homónima por nós realizada na I Conferência Internacional de Direito e Bioética, subordinada ao tema *Novas Questões no Direito da Saúde*, realizada na Escola de Direito da Universidade do Minho, no dia 23 de novembro de 2018.

figurações¹, perca tais capacidades, passando, por isso, a ser uma pessoa dependente de outras para a realização dessas atividades. E, para quem tiver a fortuna de viver longos anos, existe também uma não despicienda probabilidade² de que o seu corpo, seja como consequência dos hábitos adotados ao longo da vida, seja pela sua degradação natural, a impeça de realizar sozinha todas aquelas tarefas de autocuidado que durante a maior parte da sua vida realizou de modo independente.

Em Portugal, o modelo organizativo que visa responder às necessidades das pessoas em situação de dependência é a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), criada pelo Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho³, que pretende “promover a funcionalidade, prevenindo, reduzindo e adiando as incapacidades”, assumindo-se esta tarefa como essencial para atingir o objetivo de uma maior qualidade de vida e de uma sociedade mais justa e solidária. Além disso, a RNCCI pretende ser uma ponte entre as redes nacionais de saúde e de segurança social, visando dar respostas adequadas e integradas a estas situações de dependência, num contexto de proximidade⁴.

Os cuidados continuados de longa duração – ou simplesmente *Long Term Care* (LTC), numa designação internacional – são uma preocupação crescente das nossas sociedades, nomeadamente, da União Europeia, que enuncia o direito a cuidados de longa duração como um dos 20 princípios do Pilar Europeu dos Direitos Sociais⁵. Esta progressiva relevância está relacionada com várias mudanças sociais

¹ Recorde-se as 41.105 pessoas que, em 2016, ficaram feridas em acidentes de viação – cf. PORDATA – Base de Dados Portugal Contemporâneo [em linha], Fundação Francisco Manuel dos Santos [consult. 19.11.2018], disponível na Internet: <https://www.pordata.pt>. Se muitas delas recuperaram, outras ficaram numa situação de dependência para o resto da vida. Além dos acidentes, há doenças crónicas (como o cancro, a doença pulmonar obstrutiva crónica, o acidente vascular cerebral ou as artroses graves) que podem surgir em qualquer altura da vida e que são potenciais causas de dependência, de maior ou menor grau. Cf. ULRICH BECKER, «Long Term Care in Europe: An Introduction», in ULRICH BECKER e HANS-JOACHIM REINHARD (eds.), *Long-Term Care in Europe: A Juridical Approach*, Cham, Springer, 2018, p. 3.

² Em Portugal, a esperança de vida à nascença é de 83,4 anos para as mulheres e de 77,7 anos para os homens, mas a esperança de anos de vida saudável à nascença é de 58,3 anos para os homens e de 55,4 anos para as mulheres – cf. PORDATA – Base de Dados Portugal Contemporâneo, *cit.*

³ Sucessivamente alterado pelo Decreto-Lei n.º 136/2015, de 28 de julho, e pela Lei n.º 114/2017, de 29 de dezembro.

⁴ Por esse motivo, as unidades e equipas da RNCCI abrangem, potencialmente, hospitais, centros de saúde, serviços distritais e locais da segurança social, a rede solidária, as autarquias locais, as unidades e equipas de cuidados continuados integrados de saúde mental e as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos – cf. art. 2.º do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho.

⁵ O Pilar Europeu dos Direitos Sociais foi proclamado pelo Parlamento Europeu, o Conselho e a Comissão Europeia durante a Cimeira Social sobre a equidade no emprego e no crescimento, realizada

e culturais experimentadas pelas nossas sociedades nas últimas décadas, entre as quais se destacam as mudanças demográficas, nomeadamente, a redução da taxa de fertilidade e o aumento da esperança de vida, com o conseqüente aumento do índice de envelhecimento⁶, o que faz prever um aumento na procura de cuidados de longa duração um pouco por toda a Europa.

Ora, hoje em dia, na União Europeia – e também, particularmente, em Portugal –, a grande maioria⁷ daqueles cuidados não é prestada por profissionais da área da saúde, num contexto profissional, mas sim por familiares (e, também, embora com menor expressão, por vizinhos ou amigos) da pessoa em situação de dependência, tendo por base uma relação pessoal, na maioria das vezes familiar. Estas pessoas, que prestam cuidados básicos⁸ a pessoas dependentes de forma não remunerada e, regra geral, sem formação profissional para o efeito, são os denominados “cuidadores informais”, que têm vindo nos últimos anos a sair da invisibilidade social para chegar, finalmente, à agenda política.

2. Cuidadores informais: da definição à descrição

De acordo com a definição do Instituto Nacional de Estatística (INE), os cuidadores informais são aqueles que prestam cuidados informais, entendendo-se por estes os “cuidados que consistem na ajuda ou assistência, geralmente não remunerada, prestada a pessoas em situação de dependência”⁹. No entanto, esta definição está longe de ser a única. A ambigüidade da expressão *cuidador informal* é,

em 17 de novembro de 2017, em Gotemburgo, na Suécia. Disponível na Internet: https://ec.europa.eu/commission/sites/beta-political/files/social-summit-european-pillar-social-rights-booklet_pt.pdf.

⁶ *Vd.* Ponto 3.1, *infra*.

⁷ *Vd.* VALENTINA ZIGANTE, *Informal Care in Europe: Exploring Formalisation, Availability and Quality* [em linha], Luxembourg, Publications Office of the European Union, 2018 [consult. 19.11.2018], disponível na Internet: *doi: 10.2767/332*, p. 7.

⁸ Entendemos por cuidados básicos aqueles que a pessoa poderia realizar por si própria, não fosse a sua situação de dependência. Esta conceção vai ao encontro do suprimento que o legislador determina em certos *loci* da lei (e.g., art. 16.º, n.ºs 1 e 2, do Regime dos Acidentes em Serviços e das Doenças Profissionais, Decreto-Lei n.º 503/99, de 20 de novembro, na versão que lhe foi dada pelo Decreto-Lei n.º 33/2018, de 15 de maio) como “necessidades básicas”. Note-se também que a referência a cuidados básicos vai na linha de parte da definição atualmente existente na nossa legislação para os cuidadores informais (referidos na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos como “prestadores informais” – *vd. infra* ponto 5).

⁹ INE, I. P., *Inquérito Nacional de Saúde 2014*, Lisboa-Portugal, Instituto Nacional de Estatística, I. P., 2016, p. 296.

aliás, uma limitação notada em vários estudos¹⁰, nomeadamente no que concerne à comparação entre países e à leitura de dados empíricos, uma vez que os estudos frequentemente utilizam diferentes critérios para qualificar os inquiridos/participantes como cuidadores informais. Também é destacado o facto de a própria qualificação como cuidador depender da autorreferenciação do próprio ou da resposta a questões cuja interpretação está sujeita, evidentemente, a enviesamentos de cariz cultural¹¹.

A expressão “cuidador informal” tem origem numa categorização que divide os cuidadores em dois grupos: os cuidadores formais e os cuidadores informais. Os cuidadores formais são aqueles que prestam cuidados de modo profissional e remunerado, tendo normalmente obtido competências certificadas profissional e/ou academicamente para o efeito. Já os cuidadores informais são, de um modo geral, todas aquelas pessoas que de forma não remunerada e, normalmente, sem formação profissional para o efeito, prestam cuidados a pessoas dependentes no contexto de uma relação pessoal. Em casos de maior dependência, o cuidador chega mesmo a substituir-se à pessoa dependente na realização dessas tarefas, como alimentar-se, vestir-se, fazer a higiene pessoal, mover-se, fazer-se transportar ou administrar a sua própria medicação.

Em suma, os cuidadores informais são atores fundamentais na prestação de cuidados continuados de longa duração.

2.1. Breve caracterização sócio-demográfica

De acordo com um estudo publicado em 2017¹² tendo por base os dados do inquérito social europeu de 2014, o cuidador europeu é familiar da pessoa dependente. Residualmente, será um amigo ou vizinho. Também é mais provável que seja mulher, sobretudo se estamos a falar de alguém que presta cuidados de forma intensiva¹³. A faixa etária com maior incidência de cuidadores informais é a dos 50-59

¹⁰ Vd. VALENTINA ZIGANTE, *Informal Care in Europe...*, cit., p. 10; ELLEN VERBAKEL, «How to understand informal caregiving patterns in Europe? The role of formal long-term care provisions and family care norms», *Scandinavian Journal of Public Health*, n.º 46, 2018, p. 446, disponível na Internet: DOI: 10.1177/1403494817726197.

¹¹ ELLEN VERBAKEL, «How to understand informal caregiving patterns in Europe?...», cit., p. 446.

¹² De acordo com dados do INE, I. P., *Inquérito Nacional de Saúde 2014*, cit., p. 296, 85,6% dos inquiridos qualificados como cuidadores informais prestavam esses cuidados, sobretudo, a familiares.

¹³ O Inquérito Nacional de Saúde 2014, embora não qualifique o tipo de cuidado, distingue entre os cuidados informais, que correspondem a menos de 10 horas semanais, e aqueles que corres-

anos¹⁴. Quanto à situação profissional, as pessoas que prestam cuidados com maior frequência são aquelas cuja atividade principal é o trabalho doméstico, bem como as que estão desempregadas e reformadas¹⁵, por comparação com as que trabalham, seja a tempo parcial, seja a tempo inteiro¹⁶. Por fim, a probabilidade de as pessoas que cuidam se identificarem como pessoas religiosas é 13% superior à da hipótese contrária¹⁷.

Em Portugal, de acordo com estimativas do Inquérito Nacional de Saúde 2014¹⁸, o cenário é semelhante, com 85,6% da população a prestar cuidados sobretudo a familiares e um rácio de feminilidade dos cuidadores informais de 1,6, acentuando-se quando referido a prestações superiores a 10 horas semanais. Quanto à condição perante o trabalho, no total da população que presta cuidados, a diferença entre os que, por um lado, estão empregados e aqueles que, por outro lado, se encontram numa situação de desemprego, reforma ou outra inatividade não é muito elevada, embora o número de cuidadores empregados seja superior à soma de todos os outros. Contudo, a situação muda quando consideramos apenas a prestação de cuidados superior a 10 horas por semana, caso em que o número de cuidadores empregados é substancialmente menor ao daqueles que se encontram na situação de desempregado, reformado ou outro inativo.

pondem a mais de 10 horas semanais – *vd.* INE, I. P., *Inquérito Nacional de Saúde 2014, cit.*, p. 297. Já ELLEN VERBAKEL *ET AL.*, «Informal care in Europe: findings from the European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health» [em linha], *European Journal of Public Health*, Vol. 27, n.º suppl. 1, 2017, disponível na Internet: <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw229>, p. 92, qualifica os cuidadores informais como intensivos, sempre que o número de horas de cuidados prestados ultrapasse as 11 horas semanais.

¹⁴ ELLEN VERBAKEL *ET AL.*, «Informal care in Europe:...», *cit.*, p. 92. Referimo-nos a este estudo, que abrange vários países europeus, incluindo Portugal, pois a variável da idade foi codificada com mais intervalos do que aquela que se apresenta no Inquérito Nacional de Saúde (2014), onde se apresentam apenas três grupos etários (15-24 anos, 25-64 anos, 65+ anos). Considerando que o grupo etário 25-64 anos corresponde a um período de vida ativa sujeito a diversas vicissitudes, parece-nos que seria útil aprofundar o estudo dos dados recolhidos.

¹⁵ ELLEN VERBAKEL *ET AL.*, «Informal care in Europe:...», *cit.*, p. 92.

¹⁶ Curiosamente, entre estas duas categorias não existem diferenças significativas – *vd.* ELLEN VERBAKEL *ET AL.*, «Informal care in Europe:...», *cit.*, p. 92. A autora chama a atenção para o facto de este dado infirmar a perceção generalizada de que o tempo disponível é um fator determinante para a assunção de cuidados informais, ao qual acresce ainda a verificação de que as pessoas com crianças em casa apresentam também uma maior probabilidade de serem cuidadoras informais.

¹⁷ ELLEN VERBAKEL *ET AL.*, «Informal care in Europe:...», *cit.*, p. 92.

¹⁸ *Cf.* INE, I. P., *Inquérito Nacional de Saúde 2014, cit.*, pp. 296-298.

2.2. Cuidados prestados

São múltiplas as situações concretas que se podem reconduzir à relação de cuidado informal, razão pela qual seria impossível elencar um *numerus clausus* de tarefas de cuidado informal. Contudo, parece que os cuidados nucleares prestados pelos cuidadores informais são aqueles que correspondem às atividades de vida diária, ou seja, atividades que a pessoa em situação de dependência faria por si mesma, caso tivesse capacidade para tal. Muitas destas tarefas são tarefas realizadas *na* própria pessoa cuidada, de que são paradigmáticos os cuidados de higiene.

Também acontece, por exemplo, a pessoa cuidada precisar de assistência para a gestão da sua vida corrente, em tarefas como a limpeza e a gestão doméstica. Quando o cuidador é um familiar que reside com a pessoa em situação de dependência, integrando ambos o mesmo agregado familiar, é possível que não encare estas tarefas como assistência. Afinal, sempre seria necessário manter a casa limpa, as contas em dia e a despensa abastecida. No entanto, é evidente que estes também são cuidados imprescindíveis para manter a pessoa no seu domicílio, quando esta, por exemplo, vive sozinha ou com outra(s) pessoa(s) também dependente(s) e não conseguiria prover a estas necessidades só por si.

Por fim, também há que destacar os cuidados de apoio (social, emocional e espiritual) que muitos cuidadores informais prestam e que são essenciais para a promoção do seu bem-estar. Os cuidadores informais são muitas vezes quem está em melhor posição para compreender as necessidades da pessoa em situação de dependência e, assim, para defender os seus direitos, nomeadamente, perante o sistema de saúde e de segurança social, servindo frequentemente de mediador entre estes serviços e a pessoa cuidada¹⁹.

O tipo de cuidados concretamente prestados, bem como o seu alcance, dependem da situação concreta da pessoa cuidada. No entanto, o trabalho mais intenso e fisicamente mais exigente recai normalmente sobre as mulheres e, entre estas, sobre aquelas que estão na faixa etária dos 45-59 anos. DALHBERG *ET AL.*²⁰ notam, precisamente, que os cuidadores pertencem frequentemente a grupos parti-

¹⁹ Cf. ANA RIBAS TEIXEIRA *ET AL.*, *Medidas de Intervenção Junto dos Cuidadores Informais: Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional* [em linha], 2017 [consult. 10.10.2018], disponível na Internet: <https://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetalleEvento.aspx?BID=107844>, p. 9.

²⁰ LENA DAHLBERG, SEAN DEMACK e CLARE BAMBRA, «Age and gender of informal carers: a population-based study», *Health and Social Care in the Community* [em linha], Vol. 15, n.º 5, 2007 [consult. 15.09.2018], disponível na Internet: DOI: 10.1111/j.1365-2524.2007.00702.x, pp. 443-444.

cularmente vulneráveis, como mulheres de meia idade, que se encontram na chamada geração sanduíche²¹, ou seja, ao mesmo tempo que cuidam dos seus pais/so-gros, também têm filhos dependentes a seu cargo, e homens já numa idade de grande fragilidade, que se veem na obrigação de cuidar das suas mulheres, carecendo frequentemente de preparação para o efeito, uma vez que muitos deles não foram educados para desenvolver competências de cuidado²².

2.3. O impacto do cuidado no cuidador

A assunção da responsabilidade de cuidar de uma pessoa dependente é uma decisão que tem implicações na vida do cuidador. O impacto que o cuidado tem na pessoa do cuidador pode ser de dois tipos: positivo e negativo.

Não há dúvidas de que o cuidado é, potencialmente, uma atividade extremamente recompensadora do ponto de vista pessoal. A atividade de cuidado é, geralmente, reconhecida pelos cuidadores como uma atividade significativa, à qual dão sentido e que, sendo cumprida com sucesso, embora implique um sacrifício pessoal, é assumida com orgulho e com sensação de realização²³.

Contudo, também pode ter efeitos extremamente negativos para o cuidador e, conseqüentemente, para a pessoa cuidada. São vastos os estudos sobre esta problemática, e nem sempre consensuais. De facto, é uma questão que carece de aprofundamento, a fim de melhor se compreender todas as variáveis que influenciam o estado de saúde geral do cuidador. Todavia, parece ser consensual que, quanto mais exigente e prolongado é o cuidado, maior é o risco para a saúde do cuidador²⁴.

Na verdade, os cuidadores estão expostos a um maior risco de sofrer problemas de saúde, quer físicos, quer psicológicos. Do ponto de vista físico, o trabalho do cuidador pode ser muito exigente. Noites interrompidas para mudar de posição

²¹ Sobre a geração sanduíche, *vd.*, entre outros, EMILY GRUNDY e JOHN C. HENRETTA, «Between elderly parents and adult children: a new look at the intergenerational care provided by the 'sandwich generation'», *Ageing & Society*, Vol. 26, n.º 5, 2006, pp. 707-722 [consult. 12.11.2018], disponível em: [doi:10.1017/S0144686X06004934](https://doi.org/10.1017/S0144686X06004934).

²² No estudo de LENA DAHLBERG, SEAN DEMACK e CLARE BAMBRA, «Age and gender of informal carers: a population-based study», *cit.*, pp. 443-444, nota-se ainda que os homens com maior carga de cuidado intensivo (mais de 50 horas por semana) são aqueles que se encontram na faixa etária superior a 70 anos.

²³ G. GRANT *ET AL.*, «Rewards and gratifications among family caregivers: towards a refined model of caring and coping», *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 42, n.º 1, 2002, pp. 58-71, disponível em: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.1998.00079.x>.

²⁴ ELLEN VERBAKEL, «How to understand informal caregiving patterns in Europe?...», *cit.*, p. 445.

uma pessoa acamada, um constante estado de vigilância devido à possibilidade de, subitamente, acontecer uma queda, uma dor, uma qualquer situação a requerer uma ação pronta, o auxílio à locomoção, suportando um peso que ninguém ensinou como melhor apoiar: estes são apenas alguns exemplos da vida extenuante experienciada por um cuidador intensivo.

Do ponto de vista psicológico, são muitos os sintomas que manifestam a depressão, ansiedade e níveis patológicos de stress que afetam os cuidadores informais. O cuidador intensivo, a maior parte das vezes familiar, co-residente, não tem pausas, nem folgas, nem fins-de-semana, nem férias. O cuidado recai, assim, sobre a mesma pessoa, 24 horas por dia, 365 dias por ano, em turnos contínuos. Sente-se preocupado quando tem de pedir a alguém para vigiar a pessoa de quem cuida, porque pode acontecer qualquer coisa. Faz tudo o que tem a fazer depressa. A pessoa de quem cuida é a sua companhia a maior parte do dia, quando não é dias a fio. E muitas vezes está incapaz sequer de manter uma conversa. O cuidador fica sozinho, isolado.

Muitas vezes, pelo facto de cuidar, o cuidador perde o seu rendimento, deixa de trabalhar ou evita empregar-se. Debate-se com problemas financeiros e olha com incerteza para o futuro: sem trabalhar, irá ficar dependente de outros e, quando chegar a sua velhice e precisar, ele próprio, de ser cuidado? Terá de confiar na boa vontade de terceiros, até para prover às suas necessidades básicas, como a alimentação, porque aqueles anos não contaram para a sua pensão de reforma. Está na categoria dos “desempregados” ou dos “outros inativos”. Se trabalha, faz uma gestão muito difícil da sua vida profissional, por vezes tem de faltar, em momentos cruciais, sobrecarregando os seus colegas de trabalho e sentindo-se culpado por isso. Geram-se mais sentimentos de culpa, de isolamento, de baixa autoestima.

Por fim, não podemos deixar de referir as situações dramáticas em que o próprio estado em que se encontra a pessoa que necessita de cuidado leva à adoção de comportamentos violentos para com o(s) seu(s) cuidador(es)²⁵ e que, evidentemente, acrescentam um fator com impacto muito negativo para a saúde do cuidador.

Estas descrições são meras fotografias instantâneas de uma realidade mais vasta, mais profunda e mais complexa, sobre a qual ainda muito falta conhecer.

²⁵ *Vd.*, a título de exemplo, o estudo de TRACY C. WHARTON e BRYAN K. FORD, «What Is Known About Dementia Care Recipient Violence and Aggression Against Caregivers?», *Journal of Gerontological Social Work*, Vol. 57, n.º 5, 2014, pp. 460-477, disponível em: <https://doi.org/10.1080/01634372.2014.882466>, sobre os comportamentos agressivos das pessoas com demência.

Contudo, não há dúvidas de que os desafios que se colocam ao cuidador informal são imensos e só podem ser adequadamente enfrentados pelo conjunto da comunidade.

3. Duas notas sobre a relevância jurídica e política de um estatuto para os cuidadores informais

Estima-se que 10% a 25% da população na Europa sejam cuidadores informais, o que significa que são entre 50 e cento e 125 milhões de pessoas a cuidar de outras²⁶. Em Portugal, de acordo com o já mencionado Inquérito Nacional de Saúde, em 2014, estimava-se a existência de cerca de 1.100.000 pessoas, com 15 ou mais anos de idade, que prestava cuidados informais a outras pessoas, com problemas de saúde ou relacionados com a velhice. Destes, cerca de 470 mil despendia mais de 10 horas semanais nesses cuidados, ou seja, prestavam cuidados informais de modo intensivo²⁷.

Há mais cuidados a serem prestados de modo informal do que formal, constituindo os cuidados informais, como já referido, a base dos cuidados continuados, em especial, dos de longa duração²⁸. Não é por acaso que esta questão tem vindo a assumir uma crescente relevância e se encontra na agenda pública e política. Parece-nos que esta ascensão à esfera política e jurídica radica em diversos fatores, que contribuem para a relevância jurídica do Estatuto do Cuidador Informal.

3.1. O envelhecimento da população e os desafios da longevidade

A questão dos cuidados informais torna-se cada vez mais premente, à medida que caminhamos no sentido de um progressivo envelhecimento da população²⁹. De acordo com os dados oficiais do INE, o índice de envelhecimento em

²⁶ Cf. ANA RIBAS TEIXEIRA ET AL., *Medidas de Intervenção Junto dos Cuidadores Informais...*, cit., p. 13, e VALENTINA ZIGANTE, *Informal Care in Europe...*, cit., p. 7.

²⁷ INE, I. P., *Inquérito Nacional de Saúde 2014*, cit., p. 297.

²⁸ ANA RIBAS TEIXEIRA ET AL., *Medidas de Intervenção Junto dos Cuidadores Informais...*, cit., p. 13, e VALENTINA ZIGANTE, *Informal Care in Europe...*, cit., p. 7.

²⁹ O reconhecimento do envelhecimento populacional como um fator crucial para o reconhecimento do cuidado informal está presente em vários estudos, v.g., BRIAN SLOAN, «Informal Care and Private Law: Governance or a Failure Thereof», *1 Canadian Journal of Comparative and Contemporary Law*, 275, 2015, disponível em: <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.2277575>.

Portugal, que era de 27,5% em 1961, subiu para 65,7% em 1990 e ultrapassou a centena na viragem do século XX para o século XXI (101,6%), sendo, em 2017, de 155,4%, com tendência para aumentar durante mais algumas décadas. Na União Europeia, em 2015, o índice de envelhecimento fixava-se nos 122,0%³⁰.

Evidentemente, o envelhecimento da população é para todos nós, tanto a nível coletivo como individual, uma enorme conquista. Mas uma conquista que origina grandes (e novos) desafios. Com o envelhecimento da população, doenças que antes eram praticamente desconhecidas passaram a ter uma prevalência muito maior, porque são doenças próprias da idade avançada e que colocam as pessoas idosas em situações de dependência³¹. Portanto, o maior desafio que hoje as nossas sociedades enfrentam face ao envelhecimento é, cada vez mais, o prolongamento da vida com qualidade, da vida saudável³². Infelizmente, neste ponto, Portugal está longe ainda de uma situação ideal³³, porque a longevidade que se logrou alcançar, infelizmente, não se mede em anos de saúde, mas em anos de doença.

Por outro lado, a conjugação do envelhecimento com outros fatores sociológicos que têm vindo a ser experienciados pelas nossas sociedades agudiza o panorama futuro dos cuidados de longa duração.

As famílias tornam-se cada vez mais pequenas. Não apenas pela erosão da família alargada em favor de agregados domésticos cada vez mais pequenos, onde se destacam os agregados constituídos por uma pessoa só e as famílias monoparentais, mas também pelo facto de as pessoas terem cada vez menos filhos³⁴. Se é

³⁰ Dados disponíveis em PORDATA – Base de Dados Portugal Contemporâneo, *cit.*. *Vd.* também INE, I. P., *Estatísticas demográficas 2017*, Lisboa-Portugal, 2018, p. 28.

³¹ Não será um mero acaso o facto de o primeiro subscritor da Petição n.º 191/XIII/2.^a, que deu impulso ao debate sobre o Estatuto do Cuidador Informal, ser o Grupo de Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer e outras Demências Similares. Sobre as iniciativas legislativas em curso, *vd. infra*, ponto 6.

³² Note-se que um dos principais fatores da perda de saúde é o isolamento – as ações sociais que possamos adotar podem ter um impacto muito maior do que aquele que se poderia, num primeiro momento, intuir.

³³ *Vd. supra*, nota 2.

³⁴ *Cf.* MARIA JOÃO VALENTE ROSA, «Das famílias aos agregados domésticos, a partir dos factos», in OTÍLIA MONTEIRO FERNANDES e CARLA MAIA (coords.), *A Família Portuguesa no século XXI*, Lisboa, Parisifal, 2015, pp. 29-37. A autora destaca que cerca de um quinto dos agregados domésticos são unipessoais, sendo que destes “mais de metade correspondem a situações de pessoas com 65 anos e mais” (p. 31). De acordo com dados disponíveis na PORDATA – Base de Dados Portugal Contemporâneo, *cit.*, em 2005, havia 633,4 milhares agregados domésticos unipessoais (dos quais 378,3 milhares com indivíduos com mais de 65 anos), sendo que, em 2017, eram já 906,6 milhares (dos quais 493,5 milhares com indivíduos

certo que ter muitos filhos não é garantia de vir a ter um cuidador, a verdade é que um filho único se vê perante um encargo, à partida, mais difícil do que aqueles que são acompanhados, na vida, por irmãos³⁵. Note-se que um casal de filhos únicos poderá facilmente vir a ter quatro pessoas idosas e com dependência a seu cargo.

Aliando a estes desafios as preocupações com o futuro do trabalho³⁶ e, consequentemente, com a eficiência dos nossos sistemas de bem-estar social, é natural que a questão dos cuidadores informais e do futuro do cuidado seja uma preocupação cada vez maior das sociedades marcadas por estes fenómenos sociais.

3.2. A afirmação do direito à proteção da saúde

Estas circunstâncias, de cariz demográfico e económico, justificam a crescente relevância dos cuidadores informais do ponto de vista político e apontam, sobretudo, para a frequência do problema e para a expectativa de que essa frequência aumente nos próximos anos e décadas.

Contudo, dando um passo mais atrás e, simultaneamente, mais profundo, parece-nos que a relevância de um estatuto jurídico (não necessariamente formal) dos cuidadores informais é, desde logo, suportada pela consciência ético-jurídica da nossa sociedade que qualifica os cuidados de saúde como um direito. Sempre houve pessoas que cuidavam daqueles que precisavam de auxílio e assistência, da mesma forma que sempre foram prestados cuidados de saúde. No entanto, só em meados do século XX a saúde foi consagrada como um direito de natureza universal, com expressão no art. 25.º da Declaração Universal dos Direitos Humanos³⁷

com mais de 65 anos); quanto aos agregados monoparentais, em 2005, eram 282.957 (dos quais 34.011 com progenitor masculino) e, em 2017, 439.787 (dos quais 52.467 com progenitor masculino); quanto ao índice sintético de fecundidade, embora tenha havido uma ligeira subida nos últimos anos, tal facto parece dever-se à descida precedente provocada pela crise económica e financeira (registando-se em 2013 o valor mais baixo, de 1,21 filhos por mulher), encontrando-se o valor atual próximo daqueles que se verificavam há uma década (1,37).

³⁵ Sendo que a situação ideal é aquela em que os membros da família repartem entre si, na medida das suas possibilidades, os encargos decorrentes do cuidado, não podemos olvidar que a prestação de alimentos também abrange a prestação de cuidados pessoais, como já foi decidido no Acórdão da Relação de Lisboa de 05.05.2016, processo n.º 194-15.0T8MGD.L1-8, relator: António Valente, disponível em: <http://www.dgsi.pt/jtrl.nsf/-/9185E6E47672215F80257FD2002F10FD>.

³⁶ Acerca da importância do mercado de trabalho para o contexto estrutural do cuidado informal, *vd.* MARJOLEIN I. BROESE VAN GROENOU e ALICE DE BOER, «Providing informal care in a changing society», *European Journal of Ageing*, Vol. 13, n.º 3, 2016, pp. 275-277.

³⁷ Sobre a transição da compreensão da saúde como um privilégio para uma conceção da saúde como um direito, *vd.* MIRIAM ROCHA, *O direito à informação e o dever de informar em contextos de saúde*, Dissertação de mestrado, Braga, Escola de Direito da Universidade do Minho, 2012, pp. 23-66.

e, em Portugal, no art. 64.º da Constituição da República Portuguesa. Ou seja, a ideia de que existe o direito de exigir ao Estado a proteção da saúde é muito recente na história da humanidade e encontra-se ainda numa fase de densificação.

BAPTISTA MACHADO nota que o espaço jurídico se confronta com o espaço ajurídico, contudo, a linha que separa os dois espaços “[desloca-se] com o evoluir do desenvolvimento técnico, das relações económicas e sociais e até da «consciência jurídica geral». Estes desenvolvimentos podem tornar necessária a regulamentação de um domínio de relações que até ali não se revelaram juridicamente significativas ou merecedoras de tutela jurídica”³⁸. Parece-nos que essa transição da saúde como um privilégio para o entendimento da saúde como um direito operou uma mudança na consciência jurídica geral que, conjugada com outros fatores, nomeadamente económicos e sociais, veio possibilitar a desocultação de realidades – como a do cuidador informal – que antes eram invisíveis e a sua ascensão ao plano jurídico. Por este motivo, ainda que a questão dos cuidados informais não fosse uma questão com um impacto tão profundo e um alcance tão vasto, parece-nos que sempre reclamaria a intervenção necessária e adequada do direito, para garantia do direito à prestação de cuidados de qualidade, num contexto de respeito pela dignidade dos cuidadores informais. É que só deve cuidar quem escolher cuidar.

É comum a sugestão de que os países do sul da Europa têm uma conceção familialista dos cuidados, querendo com isso significar que são países onde o *nomos* social faz impender sobre as famílias a obrigação de cuidar. Porém, esta circunstância de as famílias manifestarem vontade de cuidar em nada contradiz, na nossa opinião, a consciência jurídica geral de que recai sobre o Estado – e não sobre as famílias – a obrigação jurídica (não moral) de prestar cuidados de saúde e assistência social a quem dela necessita.

Contudo, o que se verifica é que, em países com maior disponibilidade de cuidados formais, o número de cuidadores informais, na sua globalidade, é superior àqueles em que os cuidados formais são menos abrangentes. No entanto, a relação é inversa se tomarmos em consideração apenas os cuidadores informais intensivos, pois nesse caso verifica-se que há mais cuidadores informais intensivos nos países onde os cuidados formais são menores e menos cuidadores informais intensivos nos países em que os cuidados formais têm um alcance maior. ELLEN VERBAKEL, num estudo que, partindo destas observações, tenta compreender a relação entre

³⁸ JOÃO BAPTISTA MACHADO, *Introdução ao Direito e ao Discurso Legitimador*, Coimbra, Almedina, 1987 (15.ª reimp., 2006), p. 201.

os padrões de cuidados informais na Europa com a abrangência da rede de cuidados continuados e com o *nomos* social das famílias a este respeito, chega à conclusão de que “níveis baixos de disponibilidade de cuidados de longa duração formais não eram simplesmente compensados por altos níveis de cuidados informais”³⁹. Ou seja, parece que um apoio complementar dos cuidados formais favorece e incentiva a prestação de cuidados formais não intensivos, com benefícios tanto para a pessoa cuidada, como para o cuidador.

Se hoje o estatuto do cuidador está presente no discurso político e na agenda do dia (quando sempre houve cuidadores – e, sobretudo, cuidadoras⁴⁰), é precisamente porque é exigível ao Estado que garanta a prestação de cuidados de saúde de qualidade (e, sem cuidadores informados, formados e apoiados, tal não será possível), no respeito pela dignidade de quem cuida e de quem é cuidado.

Ao assumir-se a proteção da saúde como direito que cabe ao Estado realizar, assume-se a proteção da saúde de todos e de cada um como um valor da própria comunidade política e que a esta compete promover. Este passo permite a essa comunidade reconhecer, por um lado, o valor dos cuidados informais como um valor gerado não apenas na esfera individual de quem é cuidado, mas também como valor da própria comunidade, valor em si, mas também valor económico, na medida em que, se tais cuidados não fossem prestados por um cuidador informal, sempre deveriam ser assegurados pelo Estado.

A partir daqui, também estão criadas as condições para o reconhecimento da situação de injustiça decorrente da falta de reconhecimento jurídico adequado e de medidas concretas e efetivas de apoio e compensação dos cuidadores informais, que lhes são devidas porque, se assim não for, isso significa impor-lhes, em primeira linha, um custo (muitas vezes, muito pesado!) de uma atividade que beneficia a todos⁴¹.

Ao ajudar e prestar assistência às pessoas dependentes, os cuidadores promovem a sua saúde em geral e fazem o que de outra forma seríamos todos nós,

³⁹ Tradução nossa – cf. ELLEN VERBAKEL, «How to understand informal caregiving patterns in Europe?...», *cit.*, p. 446.

⁴⁰ Certamente não é alheio à histórica invisibilidade do cuidado o facto de este consistir de tarefas socialmente atribuídas às mulheres, bem como não será despiendo para uma análise aprofundada da sua atual relevância jurídica os avanços realizados em matéria de igualdade de género. Contudo, optámos por não proceder a essa análise nesta sede, por excederem o escopo proposto.

⁴¹ De acordo com ANA RIBAS TEIXEIRA ET AL., *Medidas de Intervenção Junto dos Cuidadores Informais...*, *cit.*, p. 13, “o valor económico do cuidado informal representa 50 a 90% dos custos totais dos cuidados continuados nos estados membros da EU”.

enquanto comunidade política, enquanto Estado, a fazer. O que significa que os cuidadores informais contribuem de modo efetivo para o bem comum, beneficiando toda a sociedade, que, contudo, pouco ou nada retribuiu. No fundo, o Estado usufrui do serviço prestado pelos cuidadores informais, sem retribuir na devida proporção.

Em suma, a interpelação que nos é dirigida pelas situações de dependência a que não conseguimos obviar – e pelo envelhecimento, na medida em que é um fator que potenciará a prevalência das pessoas em situação de dependência – radica em encontrar soluções que garantam que o cuidado exigido por essa situação de dependência seja prestado de forma justa e digna para todos aqueles que nele estão envolvidos: desde logo, aqueles que são cuidados e, no caso dos cuidados informais, aqueles que cuidam.

4. Duas *rationes* do estatuto jurídico dos cuidadores informais

Face à conclusão precedente, é para nós evidente a existência de duas orientações teleológicas que sempre terão de estar presentes na determinação de um estatuto para os cuidadores informais, o qual deverá assentar em dois eixos: por um lado, o cuidador informal deve ser considerado ao lado dos profissionais de saúde⁴², como participante e colaborador do plano terapêutico delineado por aqueles profissionais, reconhecendo-se o seu papel como ator principal da promoção da saúde⁴³ e da proteção social da pessoa em situação de dependência; por outro lado, há também que considerar o próprio cuidador informal como destinatário de cuidados de saúde e de proteção social, na medida dos riscos a que o mesmo está exposto.

⁴² Sobre o papel do cuidador informal como participante do plano terapêutico (embora sob a perspetiva restrita do direito – que entendemos como poder-dever – à informação), *vd.* MIRIAM ROCHA, *O direito à informação e o dever de informar em contextos de saúde, cit.*, pp. 129-133; com referência aos vários papéis atribuídos ao cuidador informal, ver PATRICK BARRETT, BEATRICE HALE e MARY BUTLER, *Family Care and Social Capital: Transitions in Informal Care*, Springer, 2014, p. 6.

⁴³ Não é por acaso que os cuidados informais aparecem no Inquérito Nacional de Saúde (2014) na categoria de “Determinantes da Saúde”. Isso resulta da constatação e reconhecimento de que esses cuidados são essenciais para a saúde da pessoa cuidada. Ora, as pessoas em situação de dependência carecem muitas vezes da capacidade e/ou dos meios para fazer ouvir a sua própria voz, encontrando-se numa situação de especial vulnerabilidade.

Estas duas dimensões reclamam do direito soluções integradas, que convocam várias vertentes, nomeadamente, ao nível da saúde, trabalho e segurança social. A mera intervenção pontual pode conduzir a soluções que, ao invés de realizarem os valores propugnados, os subvertem. É necessário não perder de vista que, sendo os cuidados informais cada vez mais relevantes nas nossas sociedades, isso não pode significar que se devam substituir ao Estado, ou melhor, que o Estado onere as famílias com encargos que são tarefa sua. Os cuidados informais devem complementar os cuidados formais e não substituí-los⁴⁴. São vários os autores⁴⁵ que alertam para os perigos de instrumentalização e exploração dos cuidadores informais como recursos para compensar os défices dos sistemas de saúde. Nesses casos, agrava-se não apenas a situação do cuidador informal, mas também, consequentemente, a da pessoa que está aos seus cuidados.

Assim, a defesa que fazemos de um Estatuto do Cuidador Informal não passa necessariamente pela elaboração de um diploma formal⁴⁶, mas fundamentalmente pela assunção de um estatuto material, de cujo conteúdo decorra a realização das exigências de respeito e de justiça que são devidos aos cuidadores informais.

5. O atual estado do direito no que diz respeito aos cuidadores informais

A lei nem sempre se refere ao cuidador informal como tal, mas utiliza outros termos e locuções. Tomemos como exemplo o diploma⁴⁷ que regula a Rede Nacional dos Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), onde os cuidadores informais são referidos como “prestadores informais”⁴⁸, “prestadores de cuidados informais”⁴⁹, “cuidadores principais”⁵⁰, “outros prestadores de cuidados”⁵¹ e, simples-

⁴⁴ ELLEN VERBAKEL, «How to understand informal caregiving patterns in Europe?...», *cit.*, pp. 436-447.

⁴⁵ Cf. PATRICK BARRETT, BEATRICE HALE e MARY BUTLER – *Family Care and Social Capital: Transitions in Informal Care*, *cit.*, p. 6.

⁴⁶ Que nos parece, contudo, uma opção preferível à pulverização normativa dos traços fundamentais das normas atinentes aos cuidadores familiares.

⁴⁷ Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho (última alteração introduzida pela Lei n.º 114/2017, de 29 de dezembro).

⁴⁸ Cf. art. 4.º, n.º 2, al. e), do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho.

⁴⁹ Cf. art. 40.º, n.º 4, do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho.

⁵⁰ Cf. arts. 6.º, al. i), e 17.º, n.º 3 (embora, neste caso, com a ordem invertida – “principal cuidador”) do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho.

⁵¹ Cf. art. 28.º, al. c), do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho.

mente, “cuidadores”⁵². A mesma ambiguidade encontra-se presente na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos⁵³, repetindo-se noutros *loci* da lei⁵⁴. Esta multiplicidade de expressões a designar a mesma realidade pode ter a virtualidade de evocar diferentes dimensões do cuidado prestado, mas a sua utilização pelo legislador é incorreta, do ponto de vista de técnica legislativa, uma vez que não existe qualquer razão válida para a utilização de tal variedade de expressões e, muito menos, que justifique os riscos associados à ambiguidade.

Atualmente, a única definição legal de cuidador informal é dada pela Lei de Bases dos Cuidados Paliativos⁵⁵, que se refere na Base II (Conceitos) aos “prestadores informais” como “aqueles que, tendo ou não laços de parentesco com o doente, se responsabilizam e asseguram a prestação de cuidados básicos regulares e não especializados, ditos informais”. Esta definição vai ao encontro do que *supra* referimos: o cuidador informal não tem necessariamente de ser um familiar da pessoa dependente (por vezes, será um amigo, ou vizinho) e os cuidados que presta não são cuidados da competência exclusiva de qualquer profissional de saúde. Contudo, esta definição aparece num contexto específico, que é o dos cuidados informais ao doente *que recebe cuidados paliativos*. Parece-nos defensável a aplicação analógica, *mutatis mutandis*, do conceito a outros dispositivos legais, mas seria preferível, aqui também, uma melhor caracterização legal das situações consideradas como correspondendo a cuidados informais, sem prejuízo das eventuais especificidades emergentes de determinados contextos de saúde⁵⁶.

Relativamente aos direitos do cuidador informal, neste momento, a legislação prevê, de um modo geral, um conjunto de direitos, sobretudo ao nível da informação, formação e participação no plano terapêutico, com conseqüente direito ao descanso e apoio psicossocial. O que se denota é que, em todos estes diplomas, as referências àqueles direitos dos cuidadores informais são feitas de forma genérica, como objetivos específicos da RNCCI e da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) ou como serviços assegurados pelas respetivas equipas.

⁵² Cf. art. 28.º, al. d), do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho.

⁵³ Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro. De facto, o intérprete depara-se, também aí, com a utilização das locuções “prestadores informais” – Base II, al. l), e Base IX, al. d) – e “cuidadores informais” – Base XX, n.º 4 – e ainda com a simples palavra “cuidadores” – Base XVIII, n.º 1, al. a).

⁵⁴ Veja-se, ainda, em especial, os arts. 7.º, n.ºs 1 e 2, da Lei dos Direitos das Pessoas em Contexto de Doença Avançada e em Fim de Vida (Lei n.º 31/2018, de 18 de julho).

⁵⁵ Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro.

⁵⁶ Analisando o cuidado informal em vários contextos, *vd.* PATRICK BARRETT, BEATRICE HALE e MARY BUTLER, *Family Care and Social Capital: Transitions in Informal Care*, *cit.*

Destarte, as equipas de cuidados continuados integrados e as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos devem apoiar os cuidadores informais na sua qualificação e na prestação de cuidados. A lei não refere, contudo, se esta formação deve ser prestada de modo formal ou informal, não determina se ela pode ser certificada, nem quando deverá ser prestada e, por último, não estabelece normas que facilitem, ao cuidador informal, a eventual necessidade de articular essa formação com a sua vida profissional.

Quanto ao descanso do cuidador informal, é necessário articular três normas para compreender a sua atual configuração, que é diminuta: o art.17.º do diploma que regula a RNCCI, a Base XX da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos e o art. 7.º da Lei dos Direitos das Pessoas em Contexto de Doença Avançada e em Fim de Vida. O primeiro daqueles normativos prevê que, no âmbito da RNCCI, as unidades de longa duração e manutenção possam proporcionar internamento aos doentes, por motivo de dificuldades de apoio familiar ou de descanso do cuidador principal. Além disso, também no âmbito da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Base XX, n.º 4), prevê-se expressamente que um dos critérios para internamento no âmbito da RNCP é a exaustão dos cuidadores informais. A Lei dos Direitos das Pessoas em Contexto de Doença Avançada e em Fim de Vida foi um pouco mais longe e determinou ainda, no art. 2.º, n.º 3, que os profissionais de saúde devem, eles próprios, requerer o direito ao descanso do cuidador informal da pessoa em contexto de doença avançada e em fim de vida, sempre que tal se justifique, ou seja, sempre que se verifique a necessidade desse descanso.

Além destas normas, que se referem especificamente ao cuidador informal, existem também algumas medidas de apoio social que, não sendo especificamente dirigidas ao cuidador informal, podem ajudar a minorar os constrangimentos causados por essa função social que lhe está adstrita. Referimo-nos, em especial, ao subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica⁵⁷, ao subsídio por assistência a terceira pessoa⁵⁸, ao complemento por dependência⁵⁹ e prestação suplementar para assistência a terceira pessoa⁶⁰.

⁵⁷ Art. 20.º do Regime Jurídico de Proteção Social na Parentalidade, instituído pelo Decreto-Lei n.º 91/2009, de 9 de abril (última alteração introduzida pelo Decreto-Lei n.º 53/2018, de 2 de julho).

⁵⁸ Art. 10.º do Regime de Proteção na Eventualidade de Encargos Familiares da Segurança Social e da Função Pública, instituído pelo Decreto-Lei n.º 133-B/97, de 30 de maio (última alteração introduzida pelo Decreto-Lei n.º 126-A/2017, de 6 de outubro).

⁵⁹ Regime Jurídico do Complemento por Dependência instituído pelo Decreto-Lei n.º 265/99, de 14 de julho (última alteração introduzida pelo Decreto-Lei n.º 126-A/2017, de 6 de outubro).

⁶⁰ Arts. 53.º e 54.º do Regime de Reparação de Acidentes de Trabalho e de Doenças Profissionais, instituído pela Lei n.º 98/2009, de 4 de setembro.

Em suma, do ponto de vista legislativo, o que existe hoje em dia não é um vazio legislativo, embora seja manifestamente insuficiente. São necessárias soluções mais abrangentes e integradas (nomeadamente, do ponto de vista laboral e da segurança social) e, por outro lado, é necessário que as soluções já consagradas sejam conhecidas dos seus destinatários e que haja condições materiais de realização dessas soluções. Não se pode, por isso, afirmar que exista hoje um Estatuto do Cuidador Informal ou sequer que seja reconhecido juridicamente o papel e o valor social dos cuidadores informais e a sua importância para a qualidade de vida das pessoas cuidadas.

6. Perspetivas de futuro: a caminho de uma nova legislação...

É de esperar, contudo, que a situação seja alterada num futuro próximo. Está por saber o quão próximo e qual a medida concreta dessa alteração.

Em janeiro de 2016, o Governo iniciou o processo de reforma dos cuidados continuados integrados, estabelecendo no Despacho n.º 201/2016, de 7 de janeiro, que compete de modo especial à coordenação nacional da reforma promover e dinamizar, entre outras, “as estratégias que promovam, apoiem e valorizem o contributo de todos para a resolução dos problemas, nomeadamente os cuidadores informais e familiares”⁶¹.

Ainda no ano de 2016, foram aprovadas cinco recomendações da Assembleia da República ao Governo, da autoria do CDS-PP, PCP, PS, PSD e BE, constatando a necessidade de um maior reconhecimento social e jurídico do contributo dos cuidadores informais para a sociedade. Na sua generalidade, as recomendações defendem a criação de um Estatuto do Cuidador Informal, pelo qual se estabeleçam os direitos, garantias e deveres dos cuidadores. Além das resoluções, em outubro de 2016, deu entrada no Parlamento uma petição, subscrita por 8.057 pessoas, tendo como primeiro subscritor o Grupo de Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer e outras Demências Similares, solicitando à Assembleia da República 14 ações, entre as quais a criação de um Estatuto do Cuidador Informal.

Na sequência daquelas recomendações, o Governo constituiu um Grupo de Trabalho, para um estudo de apoio à decisão política de criação de um Estatuto do Cuidador Informal. Este grupo veio a apresentar publicamente, em finais de

⁶¹ N.º 2, al. f), do Despacho n.º 201/2016, de 7 de janeiro.

fevereiro de 2018, um documento intitulado *Medidas de Intervenção junto dos Cuidadores Informais: Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional*. Da leitura da nota prévia do documento, resulta a frustração do mandato confiado ao grupo de trabalho, por falta de um “estudo mais aprofundado e de análise das medidas que poderiam ser implementadas, do seu custo-benefício e da sua viabilidade no âmbito das diferentes áreas consideradas, designadamente do trabalho, da saúde e das finanças”⁶².

Atualmente, está em curso uma iniciativa legislativa para a criação de um Estatuto dos Cuidadores Informais, ancorada na já referida Petição e em dois projetos de lei apresentados em março deste ano, pelo BE⁶³ e pelo PCP⁶⁴, bem como em dois projetos de resolução, da autoria do CDS-PP⁶⁵ e do PAN⁶⁶. Estes diplomas foram objeto de apreciação, sem votação, e baixaram à Comissão de Trabalho e Segurança Social, onde desde maio se têm produzido audições a personalidades e instituições da sociedade civil, com responsabilidade social e política.

Em termos de conteúdo material de apoio aos cuidadores informais, podemos identificar três áreas de atuação a partir daquelas iniciativas: proteção social, trabalho e a saúde. Assim, ao nível da proteção social, as propostas passam, entre outras, pela atribuição de benefícios fiscais e de subsídios sociais específicos para os cuidadores e/ou para a pessoa cuidada, bem como a contabilização do tempo despendido com o cuidado para efeitos de pensão de reforma e a atribuição da pensão por morte e da pensão de sobrevivência da pessoa dependente, entretanto falecida, ao cuidador informal⁶⁷.

Do ponto de vista laboral, as propostas visam facilitar a conciliação entre a atividade de cuidado e a atividade profissional/académica e vão desde o reconhecimento do direito a faltas, redução de horário e licenças para acompanhamento da pessoa dependente até à aplicação, ao cuidador informal, do mesmo regime

⁶² Cf. ANA RIBAS TEIXEIRA ET AL., *Medidas de Intervenção Junto dos Cuidadores Informais...*, cit., p. 4.

⁶³ Projeto de Lei n.º 801/XIII/3.^a.

⁶⁴ Projeto de Lei n.º 804/XIII/3.^a. Este projeto não prevê a criação de um Estatuto do Cuidador Informal do ponto de vista formal, mas centra-se na defesa de mecanismos que se consubstanciam num estatuto material, mediante o “desenvolvimento de uma rede de apoio aos cuidadores informais com base nos serviços públicos, designadamente das áreas da saúde, trabalho e segurança social” (art. 1.º).

⁶⁵ Projeto de Resolução n.º 1400/XIII/3.^a.

⁶⁶ Projeto de Resolução n.º 1408/XIII/3.^a.

⁶⁷ Cf., a título de exemplo, pontos 9, 10, 11 e 12 da Petição n.º 191/XIII/2.^a, arts. 5.º e 6.º do Projeto de Lei n.º 801/XIII/3.^a (BE), art. 7.º, n.º 2, do Projeto de Lei n.º 804/XIII/3.^a (PCP), recomendação n.º 3-II e VII do Projecto de Resolução n.º 1400/xiii/3.^a (CDS-PP) e recomendação n.º 2-e), 6 e 7 do Projecto de Resolução n.º 1408/XIII/3.^a (PAN).

existente para o trabalhador-estudante, sem esquecer a fase em que o cuidador deixa de o ser, propondo-se também medidas de requalificação profissional dos cuidadores informais e a possibilidade de estes requererem uma licença sem vencimento, garantindo desta forma o regresso ao seu posto de trabalho quando a sua missão de cuidar se der por finda⁶⁸.

Por último, quanto à proteção da saúde do próprio cuidador informal, destaca-se o direito ao descanso, a ser assegurado pela RNCCI, mas também se enquadra aqui a questão das medidas de apoio em geral ao cuidador informal, bem como a sua formação e capacitação, uma vez que a falta de tais apoios e de formação contribuem em grande medida para o isolamento e exclusão social do cuidador informal, bem como para o seu desgaste e consequente esgotamento, com consequências devastadoras ao nível da saúde física e mental.

Além destas propostas, o Governo manifestou a intenção de rever a atual Lei de Bases da Saúde, para o que designou⁶⁹ uma Comissão de Revisão, com o mandato de esta apresentar os termos de referência para a elaboração de uma proposta de lei até ao início da sessão legislativa de 2018/2019, com projeto de articulado. Da pré-proposta, que é publicamente conhecida⁷⁰, consta uma nova Base que tem por epígrafe “cuidadores informais”, dando ênfase ao importante papel que o cuidador tem como parte ativa do processo de promoção e manutenção da saúde e bem-estar das pessoas em situação de dependência e cometendo ao legislador a criação do estatuto dos cuidadores informais. Do texto desta pré-proposta, parecem-nos ser de salientar o facto de a definição de cuidadores informais se centrar não nas atividades por eles prestadas, mas sim na situação em que se encontram as pessoas que carecem dos referidos cuidados. A proposta é bastante lata nessa descrição, o que nos parece ser positivo, uma vez que manifesta um propósito de inclusão. De notar, ainda, que a referida Base se centra na proteção da pessoa em situação de dependência ou, dito de outro modo, os direitos do cuidador informal são, sobretudo, o direito que a pessoa com dependência tem a ter um cuidador com direitos.

Considerando todo o contexto descrito, esperava-se que a proposta de Orçamento de Estado apresentada pelo Governo à Assembleia de República previsse

⁶⁸ Cf., a título de exemplo, pontos 9, 10, 11 e 12 da Petição n.º 191/XIII/2.ª, art. 7.º do Projeto de Lei n.º 801/XIII/3.ª (BE), art. 7.º, n.º 1, do Projeto de Lei n.º 804/XIII/3.ª (PCP) e recomendação n.º 2-a), b) e f) do Projeto de Resolução n.º 1408/XIII/3.ª (PAN).

⁶⁹ A Comissão foi criada por Despacho n.º 1222-A/2018, do Gabinete do Ministro da Saúde.

⁷⁰ Disponível na Internet: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/06/LEI_BASES_1806_2018_pre_proposta_apresentacao_INSA.pdf.

já a adoção de medidas concretas de apoio aos cuidadores informais. Contudo, não foi isso que se verificou, adiando-se, pelo menos por mais um ano, uma resposta que já tarda. O art. 94.º da proposta apresentada pelo Governo previa apenas que se diligenciasse, no ano de 2019, pelo desenvolvimento dessas medidas de apoio aos cuidadores informais, bem como determinava que o Governo se dispusesse a realizar um diagnóstico das “respostas existentes de não institucionalização ou dos benefícios fiscais em vigor, por forma a avaliar a necessidade de reforço ou reformulação dos mesmos”.

A opção política, embora se escude na necessidade de um aprofundamento do conhecimento da realidade, parece basear-se – atentas recentes declarações do Governo⁷¹ – na conceção de que a afetação de recursos à criação e implementação de medidas concretas de apoio aos cuidadores informais é um gasto que não é certo que o país possa fazer neste momento. Apesar desta posição manifestada pelo Governo, todos os partidos, exceto o PS e o BE, apresentaram propostas de alteração à proposta de OE⁷².

Destas propostas, apenas foram aprovadas a proposta do PCP (implementação de um projeto-piloto de uma rede pública transversal de apoio aos cuidadores informais principais e às pessoas cuidadas) e, parcialmente, a proposta do CDS-PP (com o intuito de responder ao problema do descanso do cuidador informal, preconizando apoio do Estado, em duas modalidades alternativas: apoio domiciliário ou internamento numa unidade da RNCCI). Foram rejeitadas a proposta do PAN (muito genérica, não fazendo menção a qualquer verba específica e escusando-se a quantificar qualquer uma das 11 medidas de apoio ao cuidador informal que propõe) e do PSD (que previa a equiparação das despesas com contratos de trabalho ou de prestação de serviços destinados a apoiar pessoas no domicílio que necessitam de cuidados permanentes e cuja dependência lhes confira um grau de incapacidade permanente, igual ou superior a 60%, aos encargos com lares, para efeitos de IRS).

Quanto à Lei de Bases da Saúde, quando realizámos a comunicação que serviu de mote a este artigo, era já pública a intenção de o Governo introduzir alterações à pré-proposta que lhe foi apresentada pela Comissão de Revisão, duvidando-se, à época, se se iria manter a nova Base sobre os cuidadores informais e, ainda

⁷¹ Veja-se o *Diário da Assembleia da República*, XIII Legislatura, I Série, n.º 4 (27.09.2018), pp. 4-6. Disponível na Internet: <http://debates.parlamento.pt/catalogo/r3/dar/01/13/04/004/2018-09-26/6>.

⁷² Propostas de alteração n.ºs 674C, 244C, 651C e 838C-1, disponíveis para consulta na Internet: <https://www.parlamento.pt/OrcamentoEstado/Paginas/PesquisaPropAlteracao156XIII.aspx?more=1>.

mais, se teria acolhimento na proposta final a intenção de se impor ao legislador a criação de um Estatuto do Cuidador Informal. A realidade demonstrou que havia motivos fundados para a existência de tais dúvidas. No dia 13 de dezembro, foi aprovada em Conselho de Ministros a proposta de lei do Governo para a criação de uma nova Lei de Bases da Saúde que difere, em grande medida, do projeto da pré-proposta da Comissão de Revisão. Um dos pontos de profunda divergência está precisamente na questão dos cuidadores informais, que praticamente desapareceu na proposta de lei, com a eliminação da Base referente aos cuidadores informais. De facto, a única alusão agora feita aos cuidadores informais limita-se ao n.º 4 da Base 3, com a epígrafe “Políticas de Saúde”, no qual se lê: “A política de saúde deve incentivar a adoção de medidas promotoras da responsabilidade social, individual e coletiva, nomeadamente apoiando voluntários, cuidadores informais e dadores benévolos”. Não existe, contudo, a definição de uma política concreta de apoio aos cuidadores informais, nem a proposta de Lei de Bases da Saúde esclarece qual o papel do cuidador informal no contexto da política de saúde em Portugal, nem qual o papel do Estado perante essa realidade que agora começa a vir à luz do dia.

Há que aguardar (uma vez mais...) pela discussão parlamentar para perceber até onde irá a vontade política de um efetivo reconhecimento dos cuidadores informais e de concretização da tarefa estadual de proteção da saúde. É nossa convicção que, enquanto não houver aquele reconhecimento, esta tarefa ficará cada vez mais comprometida.

7. Conclusão

A relevância de um estatuto jurídico para os cuidadores informais é evidente, resultando da exigência de proteger duas categorias de pessoas que, de modo diverso, se encontram numa situação de especial vulnerabilidade: aqueles que são cuidados e aqueles que cuidam. Trata-se de, em primeira linha, garantir os direitos da pessoa dependente a uma prestação de cuidados de qualidade, no quadro do direito à saúde, mas também de assegurar que aqueles que cuidam o façam num quadro de justiça social e que, de modo nenhum, estejam por esse facto sujeitos a um maior risco de doença, pobreza ou exclusão social do que aqueles que não assumem essas tarefas.

Esta exigência jurídica radica, essencialmente, no reconhecimento do valor social dos cuidadores informais, quando assumem, pessoalmente, uma responsabilidade que é de toda a comunidade, razão pela qual foi cometida ao Estado, a

quem compete criar condições e garantir cuidados de saúde de qualidade. Além disso, as grandes alterações sociais experienciadas pelas sociedades ocidentais, entre as quais se destacam o envelhecimento da população e o aumento da longevidade, tornam premente o planeamento do futuro dos cuidados de saúde, razão pela qual vários Estados têm vindo a reformar os seus sistemas de cuidados de longa duração.

É necessário um aprofundamento dos estudos científicos, nomeadamente nas vertentes psicológica, social e económica, sobre os cuidadores informais, em ordem a melhor apoiar a decisão política. No entanto, a partir de estudos existentes, é importante reforçar que, apesar do stress que se prevê que venha a atingir os sistemas de saúde e solidariedade social devido ao envelhecimento da população e ao aumento da longevidade, o caminho acertado não será o da substituição dos cuidados formais pelos cuidados informais, mas sim um modelo de complementaridade.

Em Portugal, não existe ainda um Estatuto do Cuidador Informal; embora a questão esteja na agenda política, tendo vindo a ser mais intensamente debatida desde 2016. Porém, ainda não é claro se esse Estatuto, de que tanto se vem falando, é um oásis ou uma miragem. Recentes declarações e opções políticas têm vindo a situar os apoios aos cuidadores informais no plano dos custos, mas apoiar os cuidadores informais, mais do que um custo, é um investimento que, do ponto de vista económico, trará certamente benefícios para todos: cuidadores informais, cuidadores formais, sistema de saúde e sociedade no seu todo. Mas muito mais do que um investimento, o reconhecimento do papel que, nas nossas sociedades, compete aos cuidadores informais é um ato de justiça. E não vemos razão mais relevante para legislar do que criar as condições para que a justiça se realize!