YOUNGCARE

RELIEF FOR YOUNGER PEOPLE IN NEED OF CARE AND THEIR INFORMAL CARERS



RECOMENDAÇÕES POLÍTICAS

VERSÃO LONGA

Financiado pela União Europeia

AUTORIA

AFEdemy - Academy on Age-Friendly Environments in Europe
Jonas Bernitt
Dieuwertje van Boekel

CADIAI Cooperative Sociale
Sofia Crescenzi
Michaela Patuzzo

Paritätische Projekte
Katrin Fröhlich
Annemarie Duscha

VDU - Vytauto Didziojo Universitetas
Rasa Naujanienė

SHINE 2Europe
Inês Saavedra

ISIS - Institut für Soziale Infrastruktur
Jesper Schulze

COM A COLABORAÇÃO DE

Agradecemos os contributos dos/as participantes nas mesas rondas europeias de 20.11.2024 e 22.1.2025. Gostaríamos de agradecer especialmente a Almudena Muñoz Puche (CETEM/Centro Tecnológico do Mobiliário e da Madeira da Região de Múrcia), Ana-Petra Cherciu (Fundação Internacional Ana Aslan), Carolina Queirós (Instituto Superior de Serviço Social do Porto), Cosmina Paul (Fundação Internacional Ana Aslan), Diana Skemundrienė (Centro para pessoas com necessidades especiais "KORYS"), Eglantina Dervishi (Universidade de Tirana), Filipe Gonçalves (APELA - Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica), Heidi Elnimr (s/d), Joana Santos Afonso (Cuidadora, RN), Linda Shore (Glasgow School of Art), Marta Pisano-Gonzalez (Ministério da Saúde das Astúrias), Sandra Ferreira (Universidade da Beira Interior), Theo Zacharis (Sociedade de Cientistas Gregos).

SÍTIO WEB DO PROJECTO: youngcare.eu

CONSÓRCIO DO PROJETO

O projeto Erasmus+ YoungCare teve início em dezembro de 2022 e decorre até ao final de julho de 2025. O projeto YoungCare foi desenvolvido pelas seguintes organizações de cinco países europeus:

ISIS Institut für Soziale Infrastruktur gemeinnützige GmbH (Alemanha)
European Coordenador
isis-sozialforschung.de

AFEdemy, Academy on Age-Friendly Environments In Europe BV (Países Baixos)
afedemy.eu

SHINE 2Europe Lda (Portugal)
shine2.eu

Vytauto Didziojo Universitetas (Lituânia)
vdu.lt

CADIAI- Cooperativa Sociale (Itália)
cadiai.it

PARITÄTISCHE Projekte gemeinnützige GmbH (Alemanha)
paritaet-selbsthilfe.org

Financiado pela União Europeia

Financiado pela União Europeia. Os pontos de vista e as opiniões expressas são as do(s) autor(es) e não refletem necessariamente a posição da União Europeia ou da Agência de Execução Europeia da Educação e da Cultura (EACEA). Nem a União Europeia nem a EACEA podem ser tidos como responsáveis por essas opiniões.

Copyright (c) 2023 YoungCare Consortium

Esta publicação está licenciada ao abrigo de uma Licença Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 (CC BY-SA 4.0).

Índice

Introdução 4
Sobre o YoungCare 5
Investigação no âmbito do YoungCare 6
Os desafios 7
... Sugestões de ação 12
Resultados adicionais do projeto 22
Referências 23

Introdução

Os/as cuidadores/as informais desempenham um papel fundamental na prestação de cuidados, sendo responsáveis por grande parte desse trabalho. Na Alemanha, cerca de 80% das pessoas que necessitam de cuidados são assistidas em casa (BIFG, 2023). A proporção de cuidadores/as informais na população varia de país para país, podendo atingir os 15%, como acontece em Itália (ISTAT, 2021). No entanto, estes/as cuidadores/as atuam frequentemente de forma invisível e sem qualquer compensação financeira. Apesar de existir legislação social que prevê diversos tipos de apoio, seja financeiro, através de equipamentos ou serviços, para as pessoas cuidadas e para os/as seus/suas cuidadores/as, os cuidados continuam, frequentemente, a ser encarados como uma responsabilidade individual.

Acima de tudo, é o indivíduo que tem de se ocupar dos cuidados.

Marido que cuida da sua mulher (Portugal)

"Posso dizer exatamente quando me casei, quando namorei, quando tive filhos. Posso dar todas essas datas. Agora, quando é que me tornei cuidador informal, não sei. Foi um papel que assumi, sem saber que isso tinha um nome."

(Saavedra & Dantas, 2023)



Sobre o YoungCare

Os/as jovens adultos/as, aqui considerados como pessoas entre os 18 e os 64 anos, enfrentam desafios significativos quando se encontram em situação de necessidade de cuidados. As pessoas desta faixa etária que necessitam de cuidados são frequentemente ignorados pelos sistemas de apoio, que tendem a concentrar-se em crianças ou em pessoas adultas mais velhas. Como resultado, enfrentam grandes dificuldades em aceder a serviços adequados à sua idade e às suas necessidades específicas.

Para além disso, os/as cuidadores/as informais são, na sua maioria, parte da população ativa, e o facto de assumirem esta função pode levar à perda parcial ou total do seu rendimento, afetando em alguns casos o rendimento de todo o agregado familiar. Para além de estarem numa fase ativa da sua vida profissional, muitos/as cuidadores/as também têm a responsabilidade de criar filhos/as e apoiar familiares com mais idade. A prestação de cuidados é exigente e consome muito tempo, sendo rara a situação em que esta é a única responsabilidade assumida.

Junte-se a nós e ajude a dar visibilidade à realidade dos/as cuidadores/as informais e dos/as jovens adultos/as que necessitam de cuidados!

Para responder a esta realidade, o projeto Erasmus+ YoungCare tem como objetivo sensibilizar para esta situação precária e ainda partilhar informação e serviços de apoio, através de uma plataforma de aprendizagem online, que permitam contribuir para a melhoria da qualidade de vida de cuidadores/as informais e de pessoas adultas que necessitem de cuidados.



Investigação no âmbito do YoungCare

Existem poucos dados públicos sobre o grupo-alvo em questão, uma vez que são raras as entrevistas realizadas com cuidadores/as informais e com pessoas mais jovens que necessitam de cuidados. Para colmatar esta lacuna, foi conduzida uma pesquisa documental complementada por 52 entrevistas a cuidadores/as, pessoas que necessitam de cuidados e especialistas, realizadas nos Países Baixos, Alemanha, Itália, Lituânia e Portugal.

A investigação abordou diversos aspetos, incluindo os sistemas nacionais de saúde e de assistência social, bem como temas emergentes durante as entrevistas, como educação, emprego, habitação, vida familiar e social, e exemplos de boas práticas. Com base nesta análise, foram elaborados e publicados cinco relatórios nacionais que descrevem a situação nos países do consórcio: Alemanha, Portugal, Países Baixos, Itália e Lituânia.

Se quiser saber mais, os relatórios podem ser consultados aqui:



Os desafios...

Um dos objetivos do projeto YoungCare é a formulação de recomendações construtivas para melhorar a situação dos/as cuidadores/as informais, bem como dos/as jovens adultos/as que necessitam de cuidados. Dada a complexidade do tema, que envolve múltiplas áreas de intervenção, os resultados da investigação foram discutidos com 37 especialistas de diferentes setores e provenientes de 14 países Europeus, ao longo de duas mesas redondas.

Estes encontros funcionaram como plataformas de diálogo, permitindo a partilha de experiências, a identificação de desafios comuns e a co-criação das recomendações que se apresentam. Procurou-se garantir que estas propostas refletem uma visão integrada, sistémica e realista, com o objetivo de contribuir para o bem-estar e a melhoria da qualidade de vida dos/as cuidadores/as informais.

As informações abaixo referem-se aos principais desafios que envolvem uma dimensão política e que foram identificados nas mesas redondas.

1. Dificuldade em gerir o tempo para conciliar diversas responsabilidades!

Os/as familiares de jovens que necessitam de cuidados assumem frequentemente o papel de cuidadores/as enquanto ainda estão em idade ativa. Paralelamente, muitos/as destes/as cuidadores/as estão a educar os/as seus/suas filhos/as ou ainda a cuidar dos seus próprios pais. A prestação de cuidados exige, de uma forma geral, que os/as cuidadores/as façam verdadeiros malabarismos para conciliar múltiplos papéis.

As estatísticas relativas a cuidadores/as informais de todas as faixas etárias evidenciam o elevado investimento de tempo que esta função exige. Por exemplo, um inquérito recente realizado por uma companhia de seguros de saúde alemã revela que os/as cuidadores/as informais dedicam, em média, 49 horas por semana aos cuidados dos seus entes queridos (Schwinger & Zock, 2024).



2. Insuficiência de recursos financeiros para suportar os custos dos cuidados!

Estar em idade ativa e assumir simultaneamente o papel de cuidador/a implica, muitas vezes, a necessidade de reduzir ou mesmo abandonar o emprego. Por isso, não é apenas o rendimento da pessoa que necessita de cuidados que pode ser afetado. Os/as cuidadores/as também enfrentam uma redução significativa ou a perda total do seu próprio rendimento. Segundo o estudo acima mencionado, cerca de metade dos/as cuidadores/as informais que trabalham a tempo parcial tiveram de diminuir o seu horário laboral devido às responsabilidades de cuidado. Além disso, mais de uma em cada quatro pessoas abandonou completamente o emprego por esta razão (ibid.).

Para além do impacto económico associado à perda de rendimento, a necessidade de cuidados especiais pode acarretar custos elevados. As condições de vida muitas vezes precisam de ser adaptadas e os tratamentos médicos podem implicar despesas adicionais. Por exemplo, na Alemanha, além das prestações financeiras e em espécie oferecidas pelo sistema público de saúde, os custos privados relacionados com cuidados de longa duração chegam, em média, a 290 euros por mês (ibid.).



3. Complexidade e falta de clareza na informação disponível!

Os/as cuidadores/as informais enfrentam o desafio de lidar com sistemas de apoio fragmentados, que podem ser públicos e privados, nacionais e locais, e simultaneamente integrados nos sistemas de saúde e sociais. Para reivindicar plenamente os seus direitos, os/as cuidadores/as precisam muitas vezes de compreender a complexidade do sistema legal, enquanto lidam com informações médicas complexas e por vezes pouco claras.

Muitas vezes, no início da prestação de cuidados, os/as cuidadores/as informais nem sequer se reconhecem nesse papel (OMS, 2024). Um exemplo da Lituânia ilustra como estes/as cuidadores/as podem sentir-se perdidos/as ao sobrestimar as suas capacidades: após um traumatismo craniano grave, um coma e um mês de hospitalização, uma mãe teve de decidir se levava a filha com deficiência para casa ou se a colocava num lar de idosos. Recentemente reformada, dedicou-se integralmente a cuidar não só da filha, mas também da neta, que então era adolescente. Apesar de não ter experiência prévia, presumiu-se que ela saberia cuidar da filha, que estava parcialmente paralisada, não conseguia andar e tinha dificuldade em orientar-se. No entanto, a mãe não recebeu qualquer apoio até que passou a necessitar de cuidados também.

Mãe lituana que cuida da filha e da neta

"Quando a levei do hospital para casa. [...] Além disso, não havia ajuda de lado nenhum. O serviço social? Não, ninguém, ninguém veio (durante 12 anos) até eu partir a perna há cerca de cinco anos."

(Naujanienė et al., 2023)



4. Acesso limitado a apoio psicológico e emocional!

Os cuidados informais são, sobretudo, uma tarefa pouco conhecida, exigente, íntima e, por fim, muito difícil. Pode causar stress, com impacto negativo tanto para o/a cuidador/a como para a pessoa que necessita de cuidados. O esforço de lidar com o stress e as responsabilidades diárias da vida familiar pode dificultar a manutenção das relações sociais e profissionais.

Mesmo quando existe apoio psicológico ou requisitos legais, como acontece em Portugal (Segurança Social, 2022), isso não garante que tais apoios estejam sempre disponíveis, acessíveis ou devidamente implementados (van Boekel & Bernitt, 2023; Fröhlich et al., 2023; Naujanienė et al., 2023; Saavedra & Dantas, 2023; Verricelli et al., 2023). A prestação de cuidados não deve ser feita à custa da saúde do/a cuidador/a. No entanto, como as nossas entrevistas demonstram, situações deste tipo ocorrem com frequência:

Mulher e mãe alemã que cuidava do seu marido

"Trabalhei tanto que tive um AVC."

(Fröhlich et al., 2023)

5. Desigualdade de género na distribuição dos cuidados!

Os cuidados informais, assim como os formais, são maioritariamente prestados por mulheres. Nos Países Baixos, por exemplo, 57% de todos/as os/as cuidadores/as são mulheres (van Boekel & Bernitt, 2023). Nos países da OCDE, essa percentagem sobe para 60% entre os/as cuidadores/as informais. Contudo, devido ao papel do cônjuge na prestação de cuidados, há uma maior proporção de homens envolvidos nos cuidados informais do que nos formais (OMS, 2024).

Com o aumento das necessidades de cuidados, a percentagem de mulheres cuidadoras informais tende a crescer, como demonstra um estudo realizado na Alemanha (Hielscher et al., 2017). Enquanto persistir esta predominância feminina nos cuidados, a desigualdade de género tende a aumentar. Ser cuidador/a informal implica, frequentemente, ter um rendimento baixo e simultaneamente dispor de pouca proteção social (Fröhlich et al., 2023).

6. Falta de reconhecimento e valorização social dos cuidados informais!

Os cuidados são frequentemente vistos como um dever natural e familiar, e os/as cuidadores/as tendem a ser negligenciados/as, apesar das muitas tarefas que assumem. Muitas vezes, os seus esforços são mesmo ignorados no seio das suas famílias (ibid.). Paralelamente, a sociedade não valoriza plenamente os benefícios que os/as cuidadores/as proporcionam com o seu trabalho voluntário.

Por cada pessoa cuidada informalmente em casa, a despesa pública com a assistência social é significativamente reduzida. Estima-se, por exemplo, que 80% dos cuidados em Portugal sejam prestados por cuidadores/as não formais, a maioria mulheres (Teixeira et al., 2017). Se estas responsabilidades fossem assumidas por serviços públicos formais, a despesa pública anual poderia chegar a quatro mil milhões de euros, conforme referido pela Eurocarers em 2017 (Araújo & Soeiro, 2021).



...Sugestões para ação!

Tendo em conta os desafios identificados na secção anterior, apresentam-se de seguida sugestões de ação para dar resposta a essas necessidades.

1. Garantir maior facilidade de acesso a cuidados de saúde abrangentes e a preços acessíveis!

Para aliviar a carga dos/as cuidadores/as informais, deve ser possível que as pessoas que necessitam de cuidados possam ser temporariamente assistidas fora de casa ou por outros/as cuidadores/as. Essas opções podem incluir cuidados temporários no domicílio da pessoa assistida, ou cuidados de curta duração numa instalação externa, durante o dia, à noite ou aos fins de semana.

Os/as cuidadores/as informais precisam também de serviços profissionais de cuidados ambulatórios e hospitalares, que complementem e garantam a qualidade dos cuidados domiciliários. As políticas públicas devem assegurar que as instituições que prestam esses cuidados profissionais sejam acessíveis, económicas e estejam sempre disponíveis tanto para os/as cuidadores/as informais como para os/as beneficiários/as.

Para complementar os cuidados formais e informais, é importante promover serviços locais de cuidados temporários, como a ajuda de proximidade e o voluntariado. Nos casos mais complexos, é essencial estabelecer um diálogo aberto com os/as cuidadores/as informais, de modo a responder de forma eficaz às suas necessidades específicas.

Exemplos de boas práticas:

Centros de apoio à vida autónoma (Portugal)

O Modelo de Apoio à Vida Independente (MAVI), lançado em 2019 em Portugal, é um projeto-piloto que visa capacitar pessoas com deficiência, para viverem de forma independente. O programa quebra o ciclo de institucionalização e reduz a dependência de cuidadores/as familiares, oferecendo benefícios fundamentais, também a cuidadores/as informais. Através da criação de Centros de Apoio à Vida Independente (CAVI), o programa MAVI presta assistência personalizada a pessoas com deficiência, promovendo a autonomia e a inclusão.

Mais informações podem ser encontradas aqui:
https://www.inr.pt/vida-independente



Ajuda de proximidade paga pelo seguro de assistência social (Alemanha)

Em alguns estados federais alemães, como Hessen, as chamadas "ofertas de apoio à vida quotidiana" — que incluem acompanhar a pessoa que necessita de cuidados ao centro de saúde, fazer compras em seu nome ou simplesmente passar algum tempo com ela — podem ser prestadas por ajudantes vizinhos/as registados/as. Estes/as ajudantes podem receber uma compensação financeira diretamente da pessoa cuidada, que por sua vez é reembolsada pelo sistema público de saúde.

Mais informações podem ser encontradas aqui:
https://familie.hessen.de/gesundheit-und-pflege/pflege/nachbarschaftshilfe



2. Assegurar um apoio financeiro fiável e suficiente!

As políticas públicas devem garantir um apoio financeiro adequado aos cuidadores/as informais. Para além do suporte financeiro concedido às pessoas que necessitam de cuidados, como pensões de invalidez, os/as cuidadores/as também devem ser devidamente apoiados economicamente. As formas de apoio podem variar desde a formalização dos cuidados informais, por meio da contratação direta de cuidadores/as (Eurocarers, 2024), até à facilitação da conciliação entre cuidados e trabalho remunerado, por meio de acordos laborais flexíveis e licenças remuneradas para prestação de cuidados. Estas medidas são essenciais para apoiar os/as cuidadores/as em idade ativa que desejam continuar a trabalhar ou estudar, contribuindo para um equilíbrio saudável entre trabalho e cuidados, o que pode reduzir a necessidade de apoios adicionais ao rendimento.

As prestações financeiras dirigidas aos cuidadores/as podem assumir a forma de subsídios de assistência ou benefícios fiscais que complementem o seu rendimento. Além disso, existem mecanismos de compensação para perda de rendimento caso o/a cuidador/a tenha de reduzir ou abandonar o emprego. As pessoas que necessitam de cuidados também podem contratar cuidadores/as formais através de um orçamento pessoal financiado pelo sistema de segurança social.

Cuidadores/as informais de longa duração dedicam muitas vezes anos das suas vidas aos cuidados domiciliários e necessitam de apoio para poderem regressar ao mercado de trabalho formal quando desejarem. É igualmente fundamental que os cuidados informais sejam socialmente protegidos, assegurando a estabilidade financeira dos/as cuidadores/as para além da sua função cuidadora. As contribuições para a segurança social — como pensões de reforma, cuidados de saúde, seguro de desemprego, acidentes e assistência social — não podem recair exclusivamente sobre os/as cuidadores/as.

Adicionalmente, as políticas devem garantir apoio financeiro para tratamentos médicos necessários e adaptações no ambiente de vida da pessoa que necessita de cuidados. Em suma, o apoio financeiro deve ser estável, confiável e suficiente para cobrir tanto as despesas básicas de subsistência como os custos associados à proteção social.

Um exemplo de boas práticas:

Cuidadores/as informais como profissionais remunerados (Suécia)

Embora em alguns países, como a Alemanha, os copagamentos individuais para serviços de cuidados sejam consideráveis, noutros, como a Suécia, esses custos estão sujeitos a limites. A existência destes tetos máximos, bem como a disponibilização de um seguro de cuidados abrangente, em vez de um seguro apenas parcial, garante uma maior estabilidade financeira e previsibilidade tanto para as pessoas que necessitam de cuidados como para os seus familiares.

Adicionalmente, na Suécia, os/as cuidadores/as informais podem ser contratados diretamente pelos municípios como cuidadores/as oficiais (Anhöriganställning), o que lhes proporciona uma base de segurança financeira e reconhecimento formal do seu papel.

Mais informações podem ser encontradas aqui:
https://anhoriga.se/



3. Simplificar o sistema de cuidados de saúde, fornecendo informações claras!

As políticas públicas devem assegurar um sistema de assistência social compreensível e acessível a todas as pessoas. Um exemplo prático é o uso de linguagem clara, inclusiva e a disponibilização de informações em línguas faladas por comunidades migrantes, permitindo que todos os cidadãos e cidadãs compreendam plenamente os seus direitos sociais. A informação sobre os apoios disponíveis deve ser facilmente acessível, os serviços existentes devem ser visíveis para o público, e os processos para requerer prestações devem ser simples e claros.

A acessibilidade pode ainda ser reforçada através da digitalização do sistema de assistência social. No entanto, essa transformação digital deve ser acompanhada por medidas de promoção da literacia digital entre cuidadores/as informais, para que possam beneficiar dos recursos disponíveis.

É igualmente essencial reduzir a fragmentação dos sistemas de apoio e aliviar a carga administrativa associada. Apesar do papel fundamental que os/as cuidadores/as informais desempenham, estes/as são muitas vezes posicionados/as numa hierarquia inferior dentro do setor dos cuidados, sendo considerados/as como cuidadores/as secundários/as (Eurocarers, 2024).

É necessário garantir que os cuidados informais e formais sejam reconhecidos como igualmente importantes. A colaboração e o diálogo entre ambos devem ser incentivados e integrados como norma nos currículos formativos dos setores relevantes.

Um exemplo de boas práticas:

Kit de ferramentas de acessibilidade (Países Baixos)

Um conjunto de ferramentas nos Países Baixos, ajuda os municípios a tornar o seu website inclusivo para todos. Contém um guia passo a passo, para mostrar ao município a necessidade de ser acessível, um teste de acessibilidade, sugestões sobre como organizar uma demonstração e conselhos sobre como contactar especialistas do grupo-alvo.

Mais informações podem ser encontradas aqui:
https://iederin.nl/doe-mee/zelf-lokaal-aan-de-slag/toolkit-toegankelijke-gemeentewebsites/

4. Prevenir e apoiar na gestão da sobrecarga mental!

As políticas públicas devem facilitar o desenvolvimento de uma rede de apoio psicológico abrangente para cuidadores/as. Isso implica investir na formação e especialização contínua de psicoterapeutas, bem como assegurar que o acesso a apoio psicológico seja rápido, acessível e adequado às necessidades específicas deste grupo.

Para prevenir a sobrecarga emocional e o esgotamento dos/as cuidadores/as, devem ser disponibilizadas medidas adicionais, como serviços de aconselhamento individual, orientação profissional e a criação de grupos de autoajuda (ou grupos de ajuda mútua). No entanto, é importante reconhecer que muitos/as cuidadores/as informais não se identificam como tal e nem sempre reconhecem o valor que o apoio psicológico pode ter nas suas vidas. Assim, é essencial divulgar as ofertas existentes através de campanhas direcionadas ao público-alvo, recorrendo a formas de comunicação eficazes e adaptadas.

É igualmente importante avaliar precocemente o equilíbrio entre a capacidade individual de cuidar e o peso que a prestação de cuidados representa. Para tal, deve haver um maior reconhecimento social da situação dos/as cuidadores/as informais, através de campanhas de sensibilização e de programas educativos nas escolas.

Cuidadores/as informais precisam de ser ouvidos/as, valorizados/as e envolvidos/as ativamente na definição de respostas. Devem ser promovidas medidas de apoio personalizadas, adaptadas às suas realidades específicas e às suas necessidades particulares.

Exemplos de boas práticas:

Formação psicológica (Países Baixos)

Existem diferentes oportunidades de formação para lidar com o esgotamento de cuidadores/as. Os programas, como os oferecidos pela Mantelzorg Academie nos Países Baixos, são úteis para formar cuidadores/as formais a reconhecer e atenuar o esgotamento de cuidadores/as informais, reforçar o apoio e melhorar a qualidade dos cuidados.

Para mais informações, consultar:
https://www.mantelzorg.nl/pro/academie/verdiepingstraining-herkennen-en-tegengaan-van-overbelasting-bij-de-mantelzorger-gebaseerd-op-de-richtlijn-mantelzorg-vvn/

Apoio psicológico (Lituânia)

Procurar apoio psicológico atempadamente é fundamental. Um exemplo inspirador é este website lituano, que reforça a ideia de que pedir ajuda é um sinal de cuidado com a própria saúde emocional e com a qualidade de vida. A plataforma apresenta diversas formas de acesso a apoio psicológico e a serviços de saúde mental, promovendo uma abordagem acessível, informada e sem estigmas.

Para mais informações, consultar:
https://pagalbasau.lt/gaukpagalba/



Participação em grupos de autoajuda (Alemanha)

Outra opção é aderir a grupos de autoajuda. Na Alemanha, existem cerca de 100.000 grupos desse tipo. Estes são financiados pelo sistema nacional de saúde (seguro de saúde estatutário), ao abrigo do §20h do SGB V, devido às suas atividades de prevenção ou reabilitação da saúde em benefício dos seus membros.

Para mais informações, consulte:
https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/s/selbsthilfefoerderung.html

Uma forma de encontrar oportunidades de autoajuda é através da aplicação in.kontakt (Alemanha), que permite aos/às cuidadores/as informais estabelecer contactos online. Está disponível para Android: https://play.google.com/store/apps/details?id=de.appack.project.wir_pflegen&gl=DE&pli=1 e para Apple: https://apps.apple.com/de/app/in-kontakt/id1451957216

Os grupos de autoajuda para cuidadores/as informais podem ser promovidos de forma ainda mais abrangente pelo sistema nacional de saúde. Devido às exigências do trabalho de prestação de cuidados, é impensável para muitos/as cuidadores/as assumirem compromissos adicionais. Muitos dos acontecimentos no quotidiano dos cuidados são difíceis de planear, o que torna irrealista o compromisso firme de participar em reuniões regulares, podendo até gerar mais stress.

Dado este desafio, os grupos de autoajuda para cuidadores/as informais beneficiam de um apoio reforçado através do envolvimento de voluntários/as, conforme previsto no §45d do SGB XI.

Mais informações podem ser encontradas aqui:
https://www.nakos.de/data/Texte/2024/DAGSHG-Pflegeversicherung-Landesverordnungen.pdf



5. Eliminar as desigualdades de género na prestação de cuidados!

As políticas devem possibilitar que cuidadores/as mantenham o seu nível de vida e os seus direitos à segurança social, caso tenham de reduzir ou mesmo abandonar o emprego para cuidar de alguém (ver também: 2. Garantir apoio financeiro fiável e suficiente). Deste modo, os custos associados aos cuidados informais podem ser atenuados. A decisão sobre quem assume os cuidados de um familiar próximo, como um dos progenitores ou um descendente, depende de vários fatores individuais, que vão desde a proximidade emocional e geográfica, às obrigações familiares e sociais, bem como às competências pessoais. No entanto, os aspetos económicos e financeiros desempenham também um papel fundamental. Assim que um/a cuidador/a precisa de reduzir ou deixar o emprego remunerado, os custos dessa decisão agravam-se, especialmente se a pessoa com o rendimento mais elevado assumir esse papel.

Além disso, salários e benefícios mais justos e atrativos podem contribuir para aumentar o apelo das profissões no setor dos cuidados, tornando-as mais acessíveis e interessantes tanto para mulheres como para homens. Campanhas públicas que combatam estereótipos de género devem igualmente contribuir para melhorar a perceção social do trabalho de cuidar realizado por homens, promovendo a sua normalização.

Exemplos de boas práticas:

Licença de trabalho remunerada (Itália)

A licença de trabalho remunerada permite que cuidadores/as se ausentem temporariamente do trabalho para prestar cuidados a alguém, sem perderem o seu emprego. Em Itália, os trabalhadores que são cuidadores/as (ou seja, familiares até ao segundo grau de parentesco de pessoas com deficiência grave) têm direito a uma licença remunerada de até três dias por mês.

Mais informações podem ser encontradas aqui:
https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/s



Contribuições para o regime de pensões (Alemanha)

Na Alemanha, o seguro social de assistência paga contribuições para a reforma dos/as cuidadores/as informais que não trabalham regularmente mais de 30 horas por semana e que prestam cuidados regulares a uma ou mais pessoas beneficiárias, durante pelo menos dez horas semanais. Estas contribuições são pagas até que o/a cuidador/a passe a receber uma pensão de velhice completa e atinja a idade legal da reforma.

Mais informações podem ser encontradas aqui:
https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-pflege/leistungen-der-pflegeversicherung/leistungen-im-ueberblick/soziale-absicherung-fuer-pflegepersonen.html



Subsídio de doença para cuidadores/as informais (Lituânia)

O subsídio de doença por assistência a um familiar, na Lituânia, é um apoio financeiro pago quando a prestação de cuidados a um familiar implica a perda de rendimentos de trabalho.

Mais informações podem ser encontradas aqui:
https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/socialine-parama-kas-man-priklauso/slaugau-seimos-nari/



6. Promover o reconhecimento e a valorização dos cuidados informais!

Os cuidados informais não podem ser encarados como algo garantido nem reduzidos a uma questão privada. Cuidar é uma responsabilidade pública. Os/as cuidadores/as informais prestam um apoio essencial aos seus familiares e constituem um pilar fundamental do sistema de segurança social. Na União Europeia, são responsáveis por cerca de 80% do total do tempo dedicado à prestação de cuidados, o que equivale a um valor estimado entre 2,4% e 2,7% do PIB da UE (Huis in 't Veld, 2022).

Por isso, os cuidados informais devem ser visibilizados nas famílias, na sociedade e nas políticas públicas. Os/as cuidadores/as merecem ser reconhecidos e valorizados/as por toda a sociedade, pois a sua dedicação merece profunda gratidão.



Resultados adicionais do projeto

1. Para além das recomendações políticas, o projeto YoungCare também desenvolveu os seguintes resultados:



2. **Compêndio: "Guia de Aprendizagem YoungCare: Orientações para jovens adultos/as e os/as seus/suas cuidadores/as informais"**

   Este compêndio destaca as lacunas na prestação de serviços e o seu impacto na vida de jovens adultos/as que necessitam de cuidados e dos/as seus/suas cuidadores/as informais. Isto é realçado através de relatos, testemunhos e conhecimentos práticos.

   O Compêndio pode ser consultado aqui: Compêndio (versão inglesa)

   A versão portuguesa do compêndio está disponível aqui: https://youngcare.eu/wp-content/uploads/2024/04/YoungCare-Compendio-PT.pdf



3. **Uma plataforma de aprendizagem**

   A plataforma fornece sugestões práticas e orientadas a nível nacional, sobre habitação e vida, lazer e mobilidade, participação e emprego, bem como cuidados e apoio a cuidadores/as informais de pessoas mais jovens que necessitam de cuidados.

   A plataforma está disponível aqui: https://edu.youngcare.eu/



4. **Recomendações para cuidadores/as formais**

   Estas recomendações têm por objetivo sensibilizar para os problemas enfrentados por jovens adultos/as, que necessitam de cuidados e pelos/as seus/suas cuidadores/as informais.

   Ligação para a versão inglesa das recomendações para os decisores políticos: https://youngcare.eu/wp-content/uploads/2025/07/Policy-Recommendations-Long-ver.pdf

Referências

1. Araújo, M., Soeiro, J. (2021). Trabalho, reconhecimento e justiça social: o caso dos cuidados informais em Portugal. Trabalho, reconhecimento e justiça social: O Caso dos Cuidados Informais em Portugal. e-cadernos CES, 35, Políticas laborais e justiça redistributiva. https://doi.org/10.4000/eces.6164
2. BIFG (BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung) (2023): Pflegebedürftige nach Pflegeleistung und Pflegegrad. https://www.bifg.de/publikationen/reporte/pflegereport/pflegebeduerftige-nach-pflegeleistung-und-pflegegrad (6th Março 2025).
3. Boekel, D. v., Bernitt, J. (2023). Relatório nacional: An Overview of the Situation of Informal Caregivers and Younger Adults in Need of Care in the Netherlands. https://youngcare.eu/wp-content/uploads/2023/12/YoungCare_NationalReport_Netherlands_Final.pdf (6th Março 2025).
4. Eurocarers (2024). Um acordo justo para os cuidadores/as. Princípios para a contratação de cuidadores/as informais. Documento de posição da Eurocarers.https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2024/10/Eurocarers-Fair-deal-for-carers.pdf (11h Março 2025).
5. Fröhlich, K., Schulze, J., Helgers, Y., Duscha, A. (2023). Relatório nacional: An Overview of the Situation of Informal Caregivers and Younger Adults in Need of Care in Germany. https://youngcare.eu/wp-content/uploads/2023/12/YoungCare_NationalReport_Germany_Final.pdf (6th Março 2025).
6. Hielscher, V., Kirchen-Peters, S., & Nock, L. (2017). Pflege in den eigenen vier Wänden: Zeitaufwand und Kosten: Pflegebedürftige und ihre Angehörigen geben Auskunft. FF Forschungsförderung: No. 363. Düsseldorf: Hans-Böckler-Stiftung. https://www.boeckler.de/pdf/p_study_hbs_363.pdf (11th Março 2025).
7. Huis in 't Veld, T., Korver, D., Orhan R., Berenschot, L. (2022): O valor económico dos cuidados informais de longa duração. Jornal Europeu de Saúde Pública, Volume 32, Suplemento Temático. https://doi.org/10.1093/eurpub/ckac130.121 (11th Março 2025).
8. ISTAT - Istituto Nazionale di Statistica (2021). Audizione dell'Istat presso il Comitato Tecnico Scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. https://www.istat.it/it/files/2021/03/Istat-Audizione-Osservatorio-Disabilit%C3%A0_24-marzo-2021.pdf (6th Março 2025)
9. Naujanienė, R., Malinauskas, G., Daugėlienė, D., Ruškus, J., Motiečienė, R. (2023). Relatório nacional: An Overview of the Situation of Informal Caregivers and Younger Adults in Need of Care in Lithuania. https://youngcare.eu/wp-content/uploads/2023/12/YoungCare_-NationalReport_ Lithuania_Final.pdf (6th Marçoh 2025)
10. Organização Mundial de Saúde (2024). Financiamento dos cuidados de longa duração: lições para contextos de baixo e médio rendimento. Dossier 10. Supporting informal long-term caregivers. https://youngcare.eu/wp-content/uploads/2023/12/YoungCare_NationalReports_Portugal_Final.pdf (6th Março 2025)
11. Saavedra, I., Dantas, C. (2023). Relatório nacional: Panorama da Situação dos Cuidadores Informais e dos Adultos Jovens que Necessitam de Cuidados em Portugal. https://youngcare.eu/wp-content/uploads/2023/12/YoungCare_NationalReports_Portugal_Final.pdf (6th Março 2025)
12. Schwinger, A., Zok, K. (2024). Häusliche Pflege im Fokus: Eigenleistungen, Belastungen und finanzielle Aufwände. WidOmonitor. A página de referência dos institutos científicos da AOK. Ausgabe 1/2024. https://www.aok.de/pp/index.php? ID=dumpFile&t=f&f=16146&token=49fcf3c45f0d992e2521fa4dfb8153acd81e5711&download= (6th Março 2025)
13. Segurança Social (2022). Reconhecimento do estatuto do cuidador informal. https://www.seg-social.pt/reconhecimento-do-estatuto-do-cuidador-informal. (6th Março 2025)
14. Teixeira, A. R., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J. A., Almeida, M. J., Matias, M. L., Ferreira, M. S., Narigão, M., Lourenço, R., Nascimento, R. (2017). Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais - Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional. http://bit.ly/44fjXsS (6th Março 2025)
15. Verricelli, G., Bartolucci, E., Zanna, B. (2023). Relatório nacional: An Overview of the Situation of Informal Caregivers and Younger Adults in Need of Care in Italy. https://youngcare.eu/wp-content/uploads/2023/12/YoungCare_NationalReport_Italy_final.pdf (6th Março 2025)
16. (WHO) World Health Organization (2024). Long-term care financing: lessons for low- and middle-income settings. Brief 10. Supporting informal long-term caregivers. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/379077/9789240100756-eng.pdf?sequence=1 (11th Março 2025).



ISIS
AFEdemy age-friendly environments academy
SHINE 2Europe
VYTAUTO DIDŽIOJO UNIVERSITETAS MCMXXII
CADIAI COOPERATIVA SOCIALE
DER PARITÄTISCHE PARITÄTISCHE PROJEKTE Selbsthilfe