

COMPÊNDIO

GUIA DE APRENDIZAGEM YOUNGCARE: ORIENTAÇÕES PARA JOVENS ADULTOS/AS E OS/AS SEUS/SUAS CUIDADORES/AS INFORMAIS



SOBRE O DOCUMENTO

Este guia foi elaborado a partir das informações apresentadas nos relatórios nacionais dos países parceiros. Estes relatórios recorreram a métodos de investigação documental e entrevistas semi-estruturadas no âmbito do projeto **YoungCare – Relief for Younger People in Need of Care and their Informal Carers** (Cooperation partnerships in adult education, project number: 2022-1-DE02-KA220-ADU-000086558).

WEBSITE: youngcare.eu

AUTORIA

Alemanha (ISIS): Yannick Helgers, Jesper Schulze

AUTORIA DOS RELATÓRIOS NACIONAIS

Alemanha (ISIS & PP): Katrin Fröhlich, Yannick Helgers, Jesper Schulze, Annemarie Duscha
Itália (CADIAI): Elisabetta Bartolucci, Marianna Cuomo, Michela Patuzzo, Gloria Verricelli, Barbara Zanna

Lituânia (VDU): Rasa Naujanienė, Dovilė Daugėlienė, Gedas Malinauskas, Jonas Ruškus, Roberta Motiečienė

Países Baixos (AFEdemy): Dieuwertje van Boekel, Bart Borsje, Jonas Bernitt, Willeke van Staalduinen

Portugal (SHINE): Inês Saavedra, Carina Dantas, Natália Machado

CRÉDITOS

Gostaríamos de agradecer a todas as pessoas entrevistadas que gentilmente partilharam as suas histórias connosco. Os seus nomes e algumas das características foram alterados para proteger o seu anonimato. Gostaríamos também de agradecer aos e às especialistas que falaram connosco e que nos deram informações sobre o contexto nacional.

PARCEIROS & CONTACTOS

O projeto Erasmus+ YoungCare teve início em dezembro de 2022 e decorre até julho de 2025. O projeto envolve organizações parceiras de cinco países europeus:

ISIS Institut für Soziale Infrastruktur gemeinnützige GmbH (Alemanha)

Coordenador europeu

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 Gesellschaft mbH (Alemanha)

paritaet-selbsthilfe.org



Cofinanciado pela União Europeia

Financiado pela União Europeia. Os pontos de vista e as opiniões expressas são as do(s) autor(es) e não representam 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) 2024 YoungCare Consortium



This publication is licensed under a [Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/) (CC BY-SA 4.0) International License.

Índice

Introdução	4
Porquê o YoungCare?	5
<i>Quem precisa de cuidados?</i>	<i>6</i>
<i>Quantas pessoas necessitam de cuidados?</i>	<i>7</i>
<i>Situação atual dos/as jovens adultos/as que necessitam de cuidados</i>	<i>8</i>
Cuidadores/as informais	10
Diagnóstico inicial e compreensão da situação	13
<i>Quais são os primeiros passos a dar?</i>	<i>14</i>
Lidar com o diagnóstico	16
Entrar no sistema	17
Estigmas e discriminação	19
Comunicação	20
<i>Como facilitar uma boa comunicação?</i>	<i>21</i>
Conflitos.....	22
<i>Como evitar conflitos</i>	<i>23</i>
Equilíbrio entre vida e trabalho	24
Respeite a sua própria saúde.....	25
<i>Considerar a ajuda externa</i>	<i>26</i>
Grupos de autoajuda.....	28
Referências.....	29

Introdução

Os e as jovens que necessitam de cuidados no contexto do projeto YoungCare são definidos/as aqui como jovens adultos/as, isto é, pessoas com idades compreendidas entre os 18 e os 64 anos que sofreram um acontecimento transformador, como um acidente ou uma doença grave, e que precisam de assistência para gerir a sua vida quotidiana. Para este grupo de pessoas, existe um grande desafio em encontrar serviços de cuidados e apoio adequados. Os seus familiares estão também sujeitos a uma pressão especial devido a esta situação pois, muitas vezes, adquirem o papel de cuidadores e cuidadoras informais. Os cuidados podem ser definidos como a prestação necessária para garantir a saúde, o bem-estar, a manutenção e a proteção de alguém ou de algo.

Este guia tem como objetivo apresentar exemplos de boas práticas, soluções e estratégias para facilitar a situação dos/as cuidadores/as informais.

Estes materiais foram elaborados a partir dos resultados de uma investigação documental e de entrevistas na Alemanha, Itália, Lituânia, Países Baixos e Portugal. A investigação documental teve como objetivo compreender o contexto nacional, por exemplo ao nível socioeconómico e político, dos/as cuidadores/as informais e das pessoas jovens adultas que necessitam de cuidados. As entrevistas permitiram captar as perspetivas de cuidadores/as informais, jovens adultos/as com necessidade de cuidados e especialistas. Para saber mais informações sobre cada país, pode encontrar os relatórios nacionais aqui: <https://youngcare.eu/resources/>

Consequentemente, foram identificados uma série de tópicos que estruturam este guia. Não se trata de diretrizes, mas sim de informações provenientes de experiências vividas por outros/as cuidadores/as informais, que poderão ajudar no seu papel.



Porquê o YoungCare?

A necessidade de cuidados pode ter um grande impacto em qualquer grupo etário. As condições médicas graves, quer sejam físicas e/ou psicológicas, bem como os acidentes, podem ter consequências desafiantes. Estes acontecimentos podem levar uma pessoa a tornar-se dependente de cuidados de outras pessoas. Algumas tarefas ou desafios quotidianos podem tornar-se difíceis ou complexos de realizar sem apoio, podendo até implicar uma rutura com a vida anterior. Com o início da dependência de cuidados, as pessoas que necessitam de cuidados são privadas de muitas possibilidades de organizarem as suas vidas autonomamente, e os familiares que cuidam delas (ou outras pessoas próximas) são subitamente confrontados com uma multiplicidade de novas tarefas. Para além das tarefas organizacionais e práticas, trata-se também de um desafio emocional para todas as pessoas envolvidas. As pessoas que necessitam de cuidados no grupo etário dos 18 aos 64 anos enfrentam desafios específicos. Por um lado, estão numa idade empregável, pelo que uma doença que as limite no seu trabalho ou as impeça de trabalhar pode ter um impacto considerável

na sua situação financeira, bem como na estrutura da sua vida quotidiana. Por outro lado, há desafios resultantes das condições estruturais dos sistemas de saúde. Os sistemas de apoio aos cuidados estão essencialmente orientados para as crianças e para pessoas com mais de 65 anos, havendo frequentemente uma escassez de serviços adequados para as pessoas adultas que necessitam de cuidados e que se encontram entre estas duas faixas etárias. Também pode ser desafiante quando a pessoa com necessidade de cuidados tem filhos/as a seu cargo.

São necessárias soluções estruturais para muitos dos desafios relacionados com os serviços para os/as jovens adultos/as que necessitam de cuidados. O projeto YoungCare visa contribuir para o conhecimento sobre as necessidades dos/as jovens adultos/as que carecem de cuidados e dos/as respetivos/as cuidadores/as informais, e apoiar debates de especialistas. Também pretende dar visibilidade a estas questões para o público em geral. O projeto YoungCare procura colmatar as lacunas existentes através de materiais de informação e aprendizagem e transmitir as experiências de outras pessoas.



Quem precisa de cuidados?

Os grupos-alvo do projeto YoungCare incluem pessoas adultas que necessitam de cuidados, com idades compreendidas entre os 18 e os 64 anos. Os/As cuidadores/as informais, a quem será dada uma ênfase especial, também são incluídos no âmbito do projeto.

Os/As jovens adultos/as podem necessitar de cuidados em diferentes períodos da vida ou por diferentes razões, nomeadamente, desde o nascimento ou desde a infância, devido a um acidente ou a uma doença. Dependendo da doença, pode haver necessidades de cuidados de curta ou longa duração.

Não existe uma definição universalmente aceite de deficiência e/ou incapacidade. No entanto, a Organização Mundial de Saúde (OMS) estabeleceu as seguintes distinções:

- *Deficiência*: Qualquer perda ou anomalia da estrutura ou função psicológica, fisiológica ou corporal, por exemplo, paralisia ou cegueira.
- *Incapacidade*: Qualquer restrição ou falta (resultante de uma deficiência) de capacidade para realizar uma atividade da forma ou dentro dos limites considerados normais para um ser humano (European Parliament, 2017).

No que diz respeito ao YoungCare, a faixa etária do grupo é muito vasta e as causas e as evoluções da dependência de cuidados são também muito diferentes. Por conseguinte, o grupo é muito heterogéneo. No entanto, o problema comum a este grupo é a falta de serviços de cuidados adequados a esta faixa etária.



Quantas pessoas necessitam de cuidados?

O número de pessoas que necessitam de cuidados é diferente em cada país parceiro, oscilando entre 5 e 10% da sua população total.

Em Portugal, de acordo com o INE (2022), 10,9% da população portuguesa com 5 anos ou mais tem pelo menos uma deficiência. Isso significa que aproximadamente 1.127.394 pessoas têm incapacidades em Portugal, com uma prevalência significativa em mulheres (62% do sexo feminino e 38% do sexo masculino). No Censo mais recente (2021), foram recolhidos dados sobre a existência de dificuldades em realizar seis tipos de atividades/funções definidas no modelo recomendado pela Comissão Económica das Nações Unidas para a Europa (UNECE). Este modelo utiliza um conceito de incapacidade com base na funcionalidade, ou seja, como resultado da interação entre a pessoa e os fatores contextuais, e não como resultado de uma avaliação com base em diagnósticos médicos de deficiência.

i

Não foram encontrados dados, nos países parceiros, sobre pessoas que começaram a necessitar de cuidados entre os 18 e os 64 anos de idade.

Para mais informações sobre os vários países parceiros, pode consultar os relatórios nacionais no nosso website:

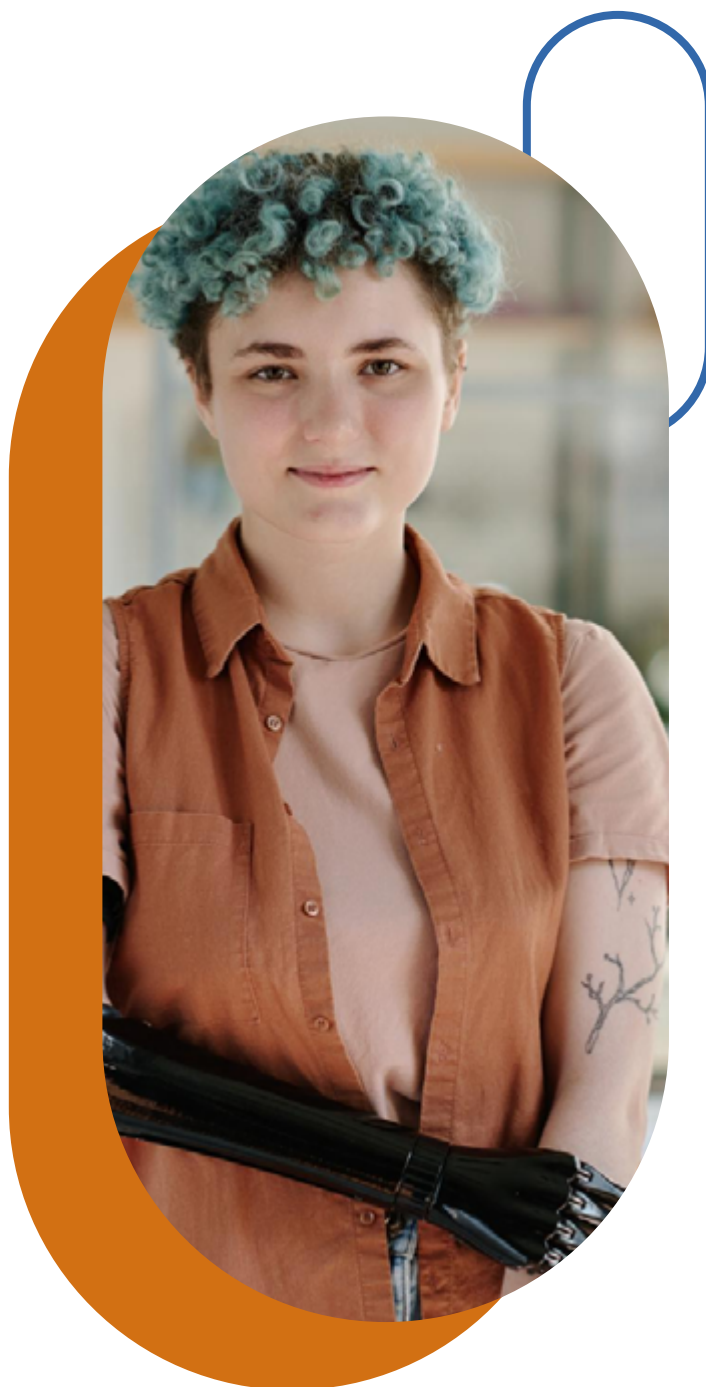


Situação atual dos/as jovens adultos/as que necessitam de cuidados

As medidas de apoio dependem do contexto nacional, mas também da oferta regional.

No entanto, há dois aspetos em particular que constituem um desafio para este grupo de pessoas:

1. O setor dos cuidados está essencialmente orientado para a prestação de cuidados a pessoas com mais de 65 anos. Este grupo é mais numeroso, pelo que as ofertas são economicamente mais rentáveis. Por conseguinte, para pessoas adultas com idade inferior a 65 anos, há uma escassez significativa de cuidados de dia adequados, de locais de cuidados de curta duração, de medidas de cuidados ambulatoriais, etc. É por isso que os/as adultos/as jovens são frequentemente cuidados/as em conjunto com pessoas adultas mais velhas, o que é usualmente considerado inadequado e stressante pelas pessoas cuidadas.
2. Os/As adultos/as jovens que precisam de cuidados e os seus familiares têm uma vida diferente da das pessoas com mais de 65 anos que precisam de cuidados, pois a vida nesta faixa etária caracteriza-se principalmente pela participação no mercado de trabalho, pela eventual criação de filho/as e, frequentemente, por uma vida ativa com muitos compromissos e atividades.



Lieke, 56 anos (Países Baixos)

Lieke cuidava do marido, hoje falecido, com demência e do filho que sofria de esclerose múltipla (EM).

Só numa fase posterior é que se envolveu nos cuidados do filho. No início, apesar de se encontrar numa cadeira de rodas, ainda conseguia fazer muitas coisas. Os cuidados domiciliários ajudavam-no sempre que necessário e divertiam-se em conjunto.

Em 2020, ele ficou com a mãe durante cerca de seis meses porque estava acamado e precisava de mais cuidados. Em outubro de 2022, precisou de uma nova cadeira de rodas, pois tinha uma ferida aberta, provavelmente causada pela cadeira de rodas antiga. No entanto, obter uma nova cadeira de rodas não é fácil.

Graças ao neurologista, foi-lhe atribuído um/a gestor/a de caso para o marido. No entanto, não foi designado um gestor de caso para o seu filho, porque os/as gestores/as de caso nos Países Baixos são atribuídos/as unicamente a pessoas mais velhas. Só quando se vive numa instituição é que se pode obter algo semelhante em termos de apoio. Segundo ela, é preciso ter a coragem de pedir ajuda e de a aceitar.



Cuidadores/as informais

No âmbito do projeto YoungCare, foram realizadas entrevistas com cuidadores/as informais e especialistas em todos os países parceiros (Alemanha, Itália, Lituânia, Países Baixos e Portugal). São reconhecíveis as peculiaridades específicas de cada país, incluindo as diferentes estruturas dos seus sistemas de cuidados e serviços sociais. No entanto, as entrevistas revelaram que muitas pessoas enfrentam desafios e problemas semelhantes.

Os resultados da investigação nos países parceiros demonstraram alguns dos efeitos associados ao ato de ser cuidador/a informal, sendo o mais referido o stress. Os cuidados a um familiar próximo implicam uma grande carga emocional, podendo até afetar a relação entre o/a cuidador/a e o familiar.

Foi também mencionado que a prestação de cuidados é uma tarefa que consome muito tempo, o que pode afetar a vida pessoal, o tempo de lazer ou a atividade profissional. Por um lado, o tempo despendido nos cuidados afeta a vida pessoal e social do/a cuidador/a informal, deixando pouco ou nenhum tempo para atividades de lazer, o que pode provocar sentimentos de solidão. Por outro lado, é também frequente que as dificuldades e insuficiências financeiras sejam um efeito secundário associado aos/as cuidadores/as informais, pela dificuldade de investirem na sua vida profissional. Nota-se, porém, que os/as cuidadores/as informais que têm um contexto socioeconómico vulnerável têm mais dificuldades em encontrar tempo para o lazer e para o trabalho do que aqueles/as que têm uma situação financeira confortável.

Naturalmente, cada situação de prestação de

cuidados é muito pessoal e não existe uma solução universal, sendo o próprio indivíduo a melhor pessoa para saber o que ajuda e o que não ajuda.

Nas páginas seguintes, são apresentados/as cuidadores/as informais e as suas histórias. Pode conhecer alguns dos seus desafios, desejos e sugestões de melhoria. O nosso objetivo é fornecer informações úteis para cuidadores/as informais ou para pessoas adultas jovens que necessitam de cuidados.





O que é um/a cuidador/a informal?

O termo cuidador/a informal descreve um grupo de pessoas que assumem tarefas de assistência e cuidados a familiares ou a pessoas amigas e da vizinhança, por exemplo. Cada país tem as suas próprias regras sobre quem tem direito a candidatar-se a apoio oficial ou a fazer uma pausa no trabalho por ter de cuidar de alguém. Em Portugal, por exemplo, apenas familiares podem candidatar-se ao estatuto de cuidador/a informal (Decreto-Lei n.º 85-A/2022, de 22 de dezembro). Por outro lado, os/as cuidadores/as formais assumem as funções de cuidados, tendo para tal obtido formação profissional e/ou académica.

O grupo de cuidadores/as informais é grande e tem uma quota relevante nas atividades de cuidados que são frequentemente efetuadas em casa. Na Alemanha, por exemplo, 73% das pessoas que necessitam de cuidados são cuidadas em casa (bifg, 2023). Nos Países Baixos, 40% dos/as cuidadores/as informais cuidam dos pais/mães, 15% de um parceiro e 6% de uma criança (SCP & CBS, 2020).

Em Portugal, de forma semelhante ao que se passa nos outros países parceiros, não há um número oficial para o número de cuidadores/as informais. Em 2017, a Eurocarers afirmou que aproximadamente 8% da população portuguesa prestava cuidados informais, o que corresponderia a cerca de 800.000

pessoas. Deste valor, 25% pessoas seriam cuidadoras “a tempo inteiro”, o que equivale a aproximadamente 200.000 indivíduos (Araújo & Soeiro, 2021).

Por outro lado, as projeções da Comissão Europeia (2018) indicam que a percentagem de pessoas que prestam cuidados informais é de 13% da população total e 3,6% entre os trabalhadores empregados. Um estudo recente conduzido pelo Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais (MCCI) em 2021 sugere uma população ainda maior no papel de cuidador/a informal: quase 1,5 milhões de pessoas (aproximadamente 15% da população total). Este aumento é atribuído ao encerramento dos serviços sociais durante a pandemia de COVID-19 (Araújo & Soeiro, 2021).

Estima-se que 80% dos cuidados são prestados por cuidadores/as informais (Teixeira et al., 2017). Se essas responsabilidades de cuidados fossem assumidas por serviços públicos formais, prevê-se que o custo para o Estado ultrapassaria os 4 mil milhões de euros anualmente, como mencionado pela Eurocarers em 2017 (Araújo & Soeiro, 2021).



Cuidadoras informais

As estatísticas mostram que a maioria dos/as cuidadores/as informais são mulheres. Em todos os países que participaram no estudo, as mulheres estão muito mais envolvidas na prestação de cuidados a familiares que necessitam de cuidados, especialmente quando se trata dos seus próprios filhos ou filhas (Eurostat, 2022).



Maria, 56 anos (Alemanha):

Maria cuida dos seus dois filhos adultos (28 e 23 anos), que vivem na sua casa, e que foram diagnosticados com transtornos do espectro do autismo. O marido vive na mesma casa, mas ela é praticamente a única pessoa a cuidar deles. O diagnóstico do filho mais velho só foi confirmado quando ele já era adulto. Ambos os filhos têm dificuldades em manter relações sociais e em lidar com múltiplos estímulos.

Maria está sob grande stress (burn-out) devido ao transtorno dos filhos e a todos os cuidados que tem de prestar. Além disso, está muito preocupada com o seu futuro. Para preparar os filhos para uma vida mais autónoma, procurou ajuda. O filho mais velho já adquiriu algumas competências (cozinhar, passar a ferro, limpar). O mesmo está planeado para o filho mais novo, num futuro próximo. Após o seu esgotamento, procurou também ajuda externa e foi-lhe oferecido tratamento numa clínica de reabilitação que a ajudou muito. Atualmente, encontra-se à procura de alojamento partilhado para mães e pais que cuidam de filhos/as na Alemanha.

Diagnóstico inicial e compreensão da situação

A dependência de um membro da família ou de um parente próximo pode ser uma experiência desafiante, uma vez que pode alterar tanto a vida da pessoa que necessita de cuidados de um dia para o outro, como a das pessoas que se transformam em cuidadoras informais.

Diversas pessoas entrevistadas descreveram o diagnóstico como o início de um processo durante o qual muitas situações tiveram de ser renegociadas, tanto na relação entre quem cuida e é cuidado/a, como na organização da vida quotidiana. Compreender o diagnóstico, confirmar os sinais e sintomas existentes e dar um nome concreto a uma potencial doença, é um passo importante para atuar nesta nova situação.

Namia, 54 anos (Alemanha):

Várias das pessoas entrevistadas afirmaram que se sentiram sobrecarregadas com as notícias e tiveram dificuldade em dar os primeiros passos. O exemplo de Namia ilustra este facto. É mãe de um filho de 33 anos com uma deficiência mental grave e de quem cuida. Foi-lhe muito difícil aceitar a sua deficiência mental. No entanto, só depois de o fazer é que conseguiu começar a procurar ajuda. Nessa altura, o sistema de assistência (serviços sociais e profissionais especializados de medicina) era completamente desconhecido para a família. Descobrir o sistema foi difícil para Namia, principalmente pelos seus limitados conhecimentos linguísticos devido ao seu historial de migração. A prestação de cuidados foi um processo de aprendizagem para ela.

Quais são os primeiros passos a dar?

No início, é desafiante aceitar que uma pessoa próxima tem uma doença que pode mudar a sua vida. Compreender e aceitar a situação facilita o planeamento dos passos seguintes e pedir ajuda. O apoio e a ajuda não dependem apenas da sua capacidade de reagir rapidamente ou não. Como demonstrado no exemplo anterior, é importante conhecer o sistema de saúde e os serviços de apoio disponíveis.

Os obstáculos burocráticos, as dificuldades em obter um reconhecimento oficial da necessidade de cuidados e em solicitar apoio financeiro são muitas vezes stressantes e demorados. Mas não é um processo impossível, e abaixo pode encontrar algumas indicações.

O portal eportugal.gov.pt é uma plataforma online abrangente que disponibiliza uma vasta gama de serviços públicos. Uma das suas ofertas é um guia especificamente direccionado para os/as cuidadores/as informais, fornecendo informações relevantes sobre o sistema de saúde e outros tópicos relacionados. O guia pode ser acedido através de uma pesquisa no navegador por “Área do Cuidador Informal” ou através deste link direto: <https://eportugal.gov.pt/pt/guias/cuidador-informal>.

Este guia oferece uma variedade de informações e recursos para apoiar os/as cuidadores/as informais. Aqui estão os principais tópicos abordados:

- **Capacitação e formação:** Esta secção fornece informações sobre programas de formação, vídeos, manuais, relatórios e aplicações móveis que podem facilitar e auxiliar os/as cuidadores/as e as pessoas a quem prestam cuidados (páginas 5 a 15).
- **Proteção e benefícios fiscais:** Os/As cuidadores/as informais podem prestar cuidados a pessoas com deficiência, dependência ou invalidez. Esta secção explica como aceder aos benefícios da segurança social e a produtos de apoio (como medicamentos) para aqueles que se qualificam (páginas 15 a 17).
- **Serviços e medidas de apoio social e de saúde:** É possível consultar uma lista de organismos sociais e de saúde existentes e efetuar uma pesquisa pelos/as prestadores/as de cuidados de saúde públicos, sociais e privados em todo o território nacional. É também medidas de apoio à saúde a pessoas com deficiência e/ou



incapacidade e no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) (páginas 17 a 19).

- **Linhas de ajuda e outros apoios:** Esta secção fornece números de contacto para várias linhas de apoio, incluindo apoio emocional, prevenção do suicídio, saúde pública, medicamentos e apoio à demência. O guia também lista associações de cuidadores/as informais, associações reconhecidas pela Direção-Geral da Saúde e outras entidades públicas e privadas relacionadas (páginas 19 a 20).
- **Perguntas frequentes:** Esta secção responde a perguntas comuns sobre cuidados informais (páginas 21 a 33).
- **Legislação:** Esta secção delinea legislação de saúde, social, laboral e outras. Pode ser útil para os/as cuidadores/as informais pois contém a legislação sobre como solicitar o reconhecimento do estatuto de cuidador informal e como requerer o subsídio de cuidador principal informal (páginas 34 a 36).



Lidar com o diagnóstico

Algumas das pessoas entrevistadas referiram que foi difícil compreender e interpretar os aspetos médicos do diagnóstico, incluindo os desafios que poderiam esperar enquanto cuidadores/as informais. Muitas destas pessoas foram aconselhadas a procurar apoio profissional e de associações relacionadas com a condição médica do seu familiar próximo. Um entrevistado de Portugal disse “Este diagnóstico é muito forte. Afeta o corpo, mas também afeta toda a família”. Esta pessoa afirmou que todo o agregado familiar foi

afetado pelo diagnóstico grave do membro da família que passou a necessitar de cuidados, mesmo que inicialmente não o esperasse. É útil perguntar aos/às profissionais de medicina e potencialmente outros profissionais relevantes sobre a possível evolução de um determinado diagnóstico. O intercâmbio direto com outros/as cuidadores/as informais em grupos de partilha e/ou autoajuda também é um grande apoio, pois permite adotar boas estratégias e compreender melhor a situação.



O que pode fazer após o diagnóstico?

Se não souber o que fazer depois de um diagnóstico, uma **pesquisa online** pode ser uma boa forma de encontrar potencial apoio. Tenha, contudo, em atenção que nem tudo o que se encontra online pode ser correto e/ou apropriado para a sua situação. Considere, por isso, a possibilidade de **consultar outros profissionais**. Uma pessoa entrevistada dos Países Baixos afirmou, ainda, que é importante **pedir e aceitar ajuda**: “E noto que muitas pessoas não o fazem. Parece que pensam: ‘Estou a fazer isto pelo meu marido ou pelo meu filho’. Mas essa ajuda é verdadeiramente necessária, porque há momentos em que se pode ir fazer outra coisa durante algum tempo.”

Uma forma de pedir ajuda é através de associações especializadas no diagnóstico com que a pessoa a quem presta cuidados está a lidar ou com o que está a enfrentar. Estas associações

oferecem frequentemente a possibilidade de participar em grupos de autoajuda e serviços de aconselhamento, onde os/as cuidadores/as informais podem entrar em contacto com outras pessoas na mesma situação. Pode descobrir associações relevantes visitando <https://plataformasaudeemdialogo.org/associados-main/>. Estes grupos e serviços podem ser extremamente úteis, uma vez que lidam frequentemente com sistemas e regulamentos de cuidados e podem, ainda, ajudar a resolver questões em aberto e dar apoio emocional. Outra hipótese é entrar em contacto com associações que se focam nos/as cuidadores/as informais. Um exemplo é “A Cuidadores”, que oferece grupos de autoajuda e de partilha para cuidadores/as, em formato online, presencial ou telefónico. Pode explorar estes recursos em <https://cuidadores.pt/servicos/grupos-de-apoio-e-partilha/>.

Entrar no sistema

Um diagnóstico correto não é apenas importante para a pessoa cuidada e a sua família compreenderem o que está a acontecer e o que poderá acontecer no futuro. Um diagnóstico é também a porta de entrada para obter apoio oficial do sistema de saúde. Isto significa que poderá usufruir de serviços de apoio ou ter direito a outras medidas. No entanto, isto não acontece automaticamente. Terá de preencher requerimentos e compreender quais são os seus direitos. Haverá também perguntas e possivelmente avaliações durante este processo.

Foi isto que uma mãe dos Países Baixos disse sobre as dificuldades em conseguir uma nova cadeira de rodas para o seu filho: *“Em termos de cuidados de saúde, muito é possível nos Países Baixos. Mas quando a recebemos, já temos o cabelo grisalho”*.

Contactar as pessoas que já são cuidadores/as informais através de grupos de apoio pode ser um bom ponto de partida para saber mais sobre o apoio disponível através do sistema de saúde. No entanto, para algumas pessoas isto pode ser mais difícil do que para outras:

“Pouco a pouco, é como uma caça ao tesouro, vamos de um sítio para outro e escolhemos alguma coisa. Mas seria muito mais fácil se os neurologistas, médicos ou especialistas pudessem recomendar uma associação. Porque eu tenho a possibilidade de ir à Internet. Se o mesmo diagnóstico tivesse sido dado aos meus pais, nada disto teria sido feito”. (Entrevistado português)

Dependendo do estado da pessoa que necessita de cuidados, pode também ter algum apoio desde o início. Uma família italiana referiu que, depois de o seu filho de 27 anos ter sofrido um acidente que o deixou a necessitar de cuidados para o resto da vida, recebeu ajuda do hospital para ter acesso inicial a serviços e apoio.

Para melhor navegar no sistema social e de saúde, bem como saber quais os benefícios fiscais a que poderá ter direito, pode consultar o guia do/a cuidador/a informal, do portal [eportugal.gov.pt](https://eportugal.gov.pt/pt/guias/cuidador-informal): <https://eportugal.gov.pt/pt/guias/cuidador-informal>.

Destacam-se as seguintes secções, cuja descrição mais pormenorizada se encontra nas páginas indicadas:

- **Proteção e benefícios fiscais:** páginas 15 a 17.
- **Serviços e medidas de apoio social e de saúde:** páginas 17 a 19.
- **Perguntas frequentes:** páginas 21 a 33.
- **Legislação:** páginas 34 a 36.



Eva, 76 anos (Lituânia)

Eva cuidava da sua filha de 52 anos em casa há 16 anos. A sua filha tem problemas de comportamento psicossocial. Desde que sofreu um acidente grave, tem uma perturbação da memória a curto prazo, ficou parcialmente paralisada e não consegue andar. Além disso, tem problemas de orientação.

Foi muito difícil para Eva aceitar a deficiência súbita da filha. Contudo, depois de ter perdido o marido e outra filha, não podia pagar cuidados institucionais para a filha, pelo que a levou para casa e aí começou a cuidar dela.

Vive no 4.º andar de um bloco de apartamentos, sem elevador, e o apartamento não tem uma casa de banho acessível. A sua filha não tem oportunidade de sair à rua, apesar de o querer fazer.

Há cinco anos, a Eva partiu uma perna, o que a impossibilitou de cuidar da filha. A sua própria situação de saúde permitiu que recebesse ajuda de uma organização local que presta cuidados sociais diurnos ao domicílio a pessoas com deficiência. A organização ajuda a Eva e também cuidam da sua filha. Graças a uma assistente social da organização, foi-lhe dada uma cama especial para a filha, onde esta pode tomar banho e fazer exercício com a ajuda de uma fisioterapeuta.

Estigmas e discriminação

As pessoas com deficiência são frequentemente estigmatizadas e não incluídas na sociedade. Esta estigmatização pode também estender-se às pessoas que estão próximas dessa pessoa, como aos/às cuidadores/as informais (Stewart et.al. 2018). Isto pode ser muito doloroso e stressante, como descrito por uma das pessoas entrevistadas alemã com necessidades de cuidados: *“Muitas pessoas também reagem de forma alienante. [...] Com comentários negativos. [...] Estávamos a fazer alguns exercícios para melhorar o nosso sistema respiratório e tivemos de descansar (encostados a um poste para apanhar melhor ar) quando uma mulher disse à filha “Devem ter estado a beber” e puxou a filha para longe.”*

Situações como esta podem ser prejudiciais ou mesmo traumatizantes, levando as pessoas a evitar interações sociais e determinadas situações. O exemplo de uma mulher italiana que cuida informalmente da sua filha ilustra bem esta questão. Ela descreve o seu papel de cuidadora como bastante cansativo e solitário, sobretudo devido ao sentimento de culpa que sempre a acompanhou. De facto, sempre se sentiu responsável pela deficiência da filha e teve medo de a expor ao estigma social devido a experiências pessoais e familiares relacionadas com a vergonha.



Como lidar com o estigma e a discriminação contra as pessoas que necessitam de cuidados?

Existem, pelo menos, duas abordagens para lidar com situações discriminatórias em relação às pessoas que necessitam de cuidados:

1. Contribuir para educar a pessoa que pratica o ato discriminatório;
2. Evitar as situações potencialmente discriminatórias para a pessoa que necessita de cuidados.

Não há respostas certas, embora as consequências de ambas as abordagens possam ser imprevisíveis. Em relação à primeira, apesar de não ser da sua responsabilidade combater o estigma e a discriminação, a sua posição como

especialista em cuidados informais pode ajudar a contrariar alguns preconceitos sobre a pessoa que necessita de cuidados. Embora muito dependa do grau de abertura das pessoas que podem ter comportamentos discriminatórios, pode ser útil falar sobre a sua vida quotidiana como cuidador/a informal na sua família ou no seu ambiente social mais próximo. A segunda hipótese consiste em evitar situações que o/a coloquem ou à pessoa que necessita de cuidados em risco de estigma social. Neste caso, convém avaliar quais poderão ser essas situações, pois pode correr-se o risco de tanto o/a cuidador/a como a pessoa cuidada isolarem-se socialmente.

Comunicação

Uma situação de cuidados informais acarreta uma grande responsabilidade e obriga a tomar decisões para o/a cuidador/a informal e, em inúmeras situações, também para a pessoa que recebe os cuidados. Naturalmente, isto depende muito do tipo de deficiência ou incapacidade e, acima de tudo, das capacidades comunicativas e cognitivas da pessoa que necessita de cuidados. Por conseguinte, é importante falar com a pessoa que recebe os cuidados e descobrir quais são as suas necessidades. De que tipo de ajuda precisa? O que é que gostariam de fazer sem ajuda?

Em alguns casos, a comunicação verbal não é afetada pela condição da pessoa que recebe os cuidados. Se a comunicação verbal é afetada, pode ser um grande desafio adaptar a comunicação entre as pessoas para que os limites, desejos e necessidades da pessoa que necessita de cuidados possam ser compreendidos. Tal como acontece com outros aspetos da prestação de cuidados a jovens adultos, é difícil encontrar informação e ajuda.

“”

“[...] A pessoa numa cadeira de rodas é tão importante como a pessoa que está atrás dela. E se, por exemplo, estiver a empurrar alguém numa cadeira de rodas e tiver de subir um passeio, diga-lhe o que vai fazer. Afinal, é conveniente que a pessoa desça o passeio em marcha-atrás, mas diga-lhe isso primeiro. E a pessoa que recebe os cuidados deve manter o controlo, especialmente se conseguir lidar com isso mentalmente.” (Pessoa entrevistada dos Países Baixos).





Como facilitar uma boa comunicação?

A comunicação com um familiar que se tornou dependente de cuidados pode ser um desafio em alguns casos. A adaptação da comunicação pode ser, também, um processo muito emocional, especialmente se a pessoa em questão lhe é muito próxima. Os conselhos que se seguem podem ser úteis se se enfrentam desafios de comunicação com a pessoa cuidada:

- **Comunicação acessível:** Assegure-se de que a sua comunicação está relacionada com a deficiência/incapacidade específica da pessoa. Por exemplo, língua gestual ou comunicação escrita deve ser usada com pessoas surdas ou comunicação oral com pessoas com deficiência visual. Os recursos visuais, como quadros com imagens ou cartões de comunicação, podem ainda ser (um)a forma de comunicar com pessoas com deficiências cognitivas, uma vez que podem ajudar a transmitir informações ou escolhas.
- **Comunicação não-verbal:** Preste atenção às pistas não verbais, como as expressões faciais e a linguagem corporal, uma vez que estas podem ser significativas para os indivíduos que têm problemas com a comunicação verbal.
- **Utilizar uma linguagem simples:** Evite utilizar linguagem complexa ou conceitos abstratos. Utilize uma linguagem simples e direta para garantir a clareza.
- **Perguntas sobre as preferências:** Pergunte às pessoas sobre os seus métodos de comunicação preferidos e necessidades de apoio. Isto ajuda a adaptar a sua abordagem às suas necessidades específicas.
- **Escuta ativa:** Ouça com atenção, mostrando que tem um interesse genuíno no que a pessoa está a dizer. Isto ajuda a criar confiança.
- **Paciência:** As pessoas com deficiência ou incapacidade podem necessitar de mais tempo para processar e responder à informação. Seja paciente e dê o tempo necessário para comunicar.

Conflitos

A autonomia e a capacidade de tomar decisões são valores essenciais que associamos à vida adulta e que, tipicamente, distinguem esta fase da vida das outras. Uma situação de prestação de cuidados interfere na autonomia e capacidade de tomar decisões de todas as pessoas envolvidas. Enquanto a pessoa que necessita de cuidados se torna dependente de apoio, o/a cuidador/a informal torna-se, pelo menos em parte, responsável por esse apoio. Esta é uma área de conflito salientada por muitas das pessoas entrevistadas.

Um casal holandês (em que a mulher cuida do marido) referiu que teve de adaptar a forma como comunicava e interagía após o diagnóstico de Esclerose Múltipla (EM).

Expressaram que conheceram outros casais que tiveram problemas durante a nova situação, o que prejudicou muito as suas relações ou contribuiu para o seu término. A pessoa cuidadora e a pessoa cuidada precisavam de reaprender a lidar entre si de uma nova forma, quais eram as suas necessidades, o que podiam e não podiam fazer e em que precisavam de ajuda. Este casal recomendou, inclusive, uma formação em comunicação. A interação entre o/a cuidador/a informal e a pessoa que recebe os cuidados é, portanto, muito importante para a relação e para os próprios cuidados. Levar o diagnóstico e a situação a sério implica também encontrar uma forma de interação adequada à situação.

Thomas Sanders, 47 anos (Países Baixos):

Thomas explica o quão difícil lhe era pedir ajuda. Depois de lhe ter sido diagnosticada a esclerose múltipla aos 29 anos de idade, ele queria ter o controlo da sua vida e sentiu a necessidade de desenvolver iniciativas para combater a doença. Descreve como passou da surpresa à negação e depois à raiva e frustração. Demorou vários anos a aceitar que precisava de uma cadeira de rodas. Dado que a esclerose múltipla é uma doença degenerativa, continua a debater-se com a sua crescente dependência. Também escreveu um livro sobre as suas dificuldades (*"Achteruit lopen"*).

A sua história é um bom exemplo de como pedir ajuda e recebê-la da família, das pessoas amigas ou da vizinhança. O mesmo problema foi expresso por outras pessoas entrevistadas que afirmaram querer manter o máximo de controlo possível sobre as suas vidas. Um estudo sobre as pessoas que necessitam de cuidados nos Países Baixos revelou que os/as holandeses/as, ao valorizarem muito a sua independência, têm vergonha de pedir ajuda aos seus familiares porque querem proteger a natureza da sua relação e têm medo de os sobrecarregar.

Como evitar conflitos

Para evitar conflitos com a pessoa de quem cuida, é sugerido que coloque em prática os seguintes pontos:

Comunicar abertamente

- Incentivar uma comunicação aberta e honesta.
- Criar um espaço seguro onde ambas as partes se sintam à vontade para exprimir os seus pensamentos e sentimentos.
- Falar regularmente para discutir as preocupações, as expectativas e qualquer alteração na prestação de cuidados.

Definir expectativas claras

- Estabelecer expectativas e limites claros desde o início. Podem, ainda, discutir os papéis, as responsabilidades e o nível de cuidados necessários para evitar mal-entendidos.

Respeitar e empatizar

- Reconhecer que tanto o/a cuidador/a informal como a pessoa cuidada podem estar a enfrentar desafios, pelo que se sugere um olhar empático, compreensivo e com paciência para as situações quotidianas.

Envolver a pessoa cuidada

- Incluir a pessoa cuidada na tomada de decisões sempre que possível. Permitir que expressem as suas preferências e preocupações pode ajudar a evitar conflitos e a dar-lhes poder nos seus cuidados.

Procurar apoios

- Assegurar que os/as cuidadores/as têm acesso a apoio, recursos e cuidados temporários e autocuidados. Evitar o esgotamento é crucial para manter uma relação de prestação de cuidados positiva.

Abordar de forma flexível

- Reconhecer que as necessidades de cuidados podem mudar com o tempo. Mantenha-se flexível e adapte o plano de cuidados conforme necessário para acomodar a evolução das necessidades da pessoa cuidada.

Promover a independência

- Incentivar os/as beneficiários/as dos cuidados a manterem o máximo de independência possível. Isto pode ajudar a reduzir os sentimentos de frustração e dependência, contribuindo para uma relação mais positiva.

Procurar aconselhamento profissional

- Se surgirem conflitos, considere a possibilidade de procurar o conselho de um/a profissional, como um/a profissional de psicologia ou de assistência social, pois podem fornecer orientação e estratégias para gerir situações difíceis.



Equilíbrio entre vida e trabalho

Como já foi referido, os cuidados informais consomem muito tempo. É comum os/as cuidadores/as alterarem ou reduzirem os seus horários de trabalho, recusarem promoções, aceitarem empregos menos exigentes, reformarem-se mais cedo ou abandonarem totalmente os seus empregos para cumprirem os seus compromissos de prestação de cuidados (Žmonių turinčių negalią, 2022, p.77). Especialmente quando os cuidados são prestados mais do que uma vez por semana, o número de horas de trabalho remunerado é drasticamente reduzido.

Os efeitos da prestação intensiva de cuidados na situação profissional e no horário de trabalho são mais fortes para as mulheres do que para os homens (Ciccarelli & van Soest, 2023, p. 365). De referir que a maioria das pessoas cuidadoras informais são do sexo feminino, como aliás se verificou nas pessoas entrevistadas nos países parceiros. De maneira geral, as mulheres ou abandonam o seu trabalho remunerado ou lidam com a dupla tarefa de trabalhar e cuidar, por vezes ao mesmo tempo:

“Depois, telefonei-lhe do trabalho várias vezes por dia para evitar que a comida fosse esquecida no fogão ou que se queimasse. Felizmente, nunca aconteceu nada de grave”. (Mulher que cuida do marido que teve um AVC, Alemanha).

Na maioria dos países europeus, existem oportunidades para receber ajuda nestas circunstâncias. No entanto, embora essas ofertas possam ser úteis até um certo ponto, muitas vezes não conseguem compensar totalmente a falta de trabalho remunerado e podem causar problemas posteriores:



Para obter informações sobre o acesso ao “Descanso do Cuidador Informal”, consultar o seguinte link: <https://eportugal.gov.pt/guias/cuidador-informal/descanso-do-cuidador>

Para mais pormenores sobre condições específicas, consultar as páginas 13, 14 e 37 do “Guia Prático - Estatuto do Cuidador Informal: cuidador informal principal e cuidador informal não principal”, em: www.seg-social.pt



Respeite a sua própria saúde

As tarefas de prestação de cuidados e as circunstâncias particularmente stressantes, como a falta de tempo livre ou as preocupações com o dinheiro, podem representar sérios riscos para a saúde. Nas entrevistas, foram relatadas experiências de esgotamento e de depressão. Outros/as cuidadores/as informais também mencionaram que deveriam ter procurado ajuda mais cedo.

Uma prestadora de cuidados ao marido recordou que a sua própria saúde se tinha tornado um fator secundário. Sofreu lesões num acidente de viação e mais tarde desenvolveu cancro da mama. Regressou ao trabalho demasiado cedo e o seu papel de prestadora informal de cuidados também teve um impacto adicional na sua saúde. Durante este período, aprendeu que, enquanto prestadora de cuidados, tem de cuidar de si própria antes de poder ajudar outra pessoa: “Ouve o teu corpo”.

Uma outra pessoa entrevistada, cuidadora informal, salienta a importância do seu tempo livre e da sua independência, apesar de ter de cuidar do marido: *“No meu caso, devido à situação doméstica, o copo está sempre meio cheio e, portanto, transborda mais rapidamente do que, por exemplo, no caso de colegas que não são cuidadores/as”*. Como cuidadora informal, constata que quase todas as pessoas se concentram unicamente na pessoa que precisa de cuidados e em como ela está. Quase ninguém lhe pergunta como é que ela está. Salienta que os/as cuidadores/as informais são muito importantes e diz que aprendeu a dizer “não” por vezes e a questionar-se “Faz-me feliz? Se a resposta for sim, então faço-o”.

Como o marido ainda é bastante independente e há transportes públicos perto do local onde vivem, esta cuidadora informal tem procurado equilibrar as suas próprias necessidades com a prestação de cuidados ao marido. Para tal, tem recebido formação para saber como melhor pode organizar a sua vida.



Considerar a ajuda externa

Enquanto cuidador/a, é importante saber quando é que a pessoa que precisa de cuidados é capaz de ser independente. Esclarecer esta questão pode ajudar a libertar-se de certas tarefas, ganhando assim algum tempo para si. Outra opção é pedir ajuda a familiares, tal como referido por várias das pessoas entrevistadas. Por exemplo, um/a cuidador/a informal referiu que pediu à sua sogra se

podia tomar conta da filha uma semana por mês. Pedir ajuda a familiares, pessoas amigas ou outros contactos sociais pode ser uma opção. Se entre os seus contactos houver pessoas de mente aberta e prestáveis, falar sobre a sua situação pode fazer com que elas se apercebam verdadeiramente do que se está a passar e possam apoiar neste processo.

É possível fazer uma pausa?

É importante que, de vez em quando, faça uma pausa na prestação de cuidados. É claro que essa pausa tem de se adequar à sua situação pessoal e às necessidades de cuidados que têm de ser satisfeitas. Algumas das pessoas entrevistadas afirmaram que recorrem a serviços de cuidados de curta duração para cuidar de familiares. Um grande alívio pode ser um serviço de apoio ao domicílio ou um centro de dia que assuma as tarefas domésticas (como mencionado na página 17, por exemplo).

Em Portugal, de acordo com o Estatuto do Cuidador Informal, os/as cuidadores/as informais têm direito a períodos de descanso para promover o seu bem-estar e equilíbrio emocional. No âmbito do “descanso do cuidador”, é disponibilizado um conjunto de intervenções, no quadro da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), que visam proporcionar ao/à cuidador/a

um descanso efetivo, libertando-o/a temporariamente das suas funções. O objetivo é reduzir a sobrecarga de quem cuida, ou seja, a quantidade de cuidados prestados, permitindo-lhe recarregar baterias, tratar de assuntos pessoais e/ou de saúde, etc.

Nas Unidades de Cuidados Continuados, o descanso do/a cuidador/a é facilitado através do internamento temporário da pessoa dependente, com um período máximo de 90 dias por ano. Nas tipologias de Saúde Mental está também previsto o internamento de beneficiários de cuidados para dar uma pausa aos/às cuidadores/as até 45 dias por ano. Para saber como aceder ao descanso do/a cuidador/a, consulte: <https://eportugal.gov.pt/guias/cuidador-informal/descanso-do-cuidador>





Onde se pode encontrar assistência psicológica?

Cuidar de pessoas que precisam da nossa ajuda em muitos aspetos das suas vidas, se não mesmo dia e noite, é muito exigente, tanto física como psicologicamente. Muitas das pessoas entrevistadas referiram que ignoravam o impacto que ser cuidador/a informal tinha sobre elas próprias. Uma pessoa da Itália, por exemplo, disse-nos que nunca tinha pensado em receber apoio psicológico. Agora apercebeu-se de que teria sido definitivamente útil, também porque o marido nunca a apoiou quando cuidava do filho. Ela era a única a gerir a vida do filho, bem como a sua própria vida. Este tipo de situação stressante não deve ser encarado de ânimo leve. Pode encontrar ofertas de apoio psicológico aqui:

- A **Associação Nacional de Cuidadores Informais** estabeleceu parcerias (ver: www.ancuidadoresinformais.pt/parcerias/) para oferecer apoio psicológico gratuito ou a preço reduzido aos/às cuidadores/As informais. Pode entrar em contacto através do email ancuidadoresinformais@gmail.com ou contactar: Maria Anjos - 937 102 684, Jorge Gonçalves - 962 957 087, Liliana Gonçalves - 969 322 255.
- “**A Cuidadores**” também presta serviços de apoio emocional a cuidadores/as informais, presencialmente, online ou por telefone. Não hesite em contactar esta organização sem qualquer custo, ligando para o 800 242 252 ou enviando uma mensagem através de www.cuidadores.pt/contacte-nos.
- Uma opção mais geral para os/as cuidadores/as informais, que pode ser útil em situações de crise, é contactar a **Linha de Saúde 24** do Sistema Nacional de Saúde através do número 808 24 24 24. Esta linha de apoio é gratuita, devendo seleccionar a opção 4 (aconselhamento psicológico). O serviço está disponível 24 horas por dia, 7 dias por semana, e conta com a colaboração de psicólogos/as clínicos/as. Estes profissionais de saúde são especializados na intervenção psicológica em situações difíceis.



Grupos de autoajuda

Uma das principais conclusões das entrevistas com cuidadores/as informais foi a necessidade de apoio e de intercâmbio com outras pessoas em situações semelhantes.

“”

“É maravilhoso encontrar pessoas com a mesma doença, a mesma doença, algumas em fases mais avançadas do que outras, mas por vezes acompanhadas... Esta comunidade é fundamental.”
(Entrevistado de Portugal)

Muitas das pessoas entrevistadas lamentaram nunca ter procurado ajuda profissional ou ter contactado com outras pessoas que partilhassem a mesma situação. O intercâmbio com outros/as cuidadores/as informais pode ser muito valioso de muitas maneiras diferentes.

Quer tenha acabado de receber o diagnóstico ou quer seja cuidador/a informal há muito tempo, é bom falar com pessoas que compreendem como se sente e sabem o que está a enfrentar. A partilha de experiências é importante, pois outras pessoas podem ter encontrado soluções para problemas semelhantes.

i

Onde encontrar grupos de apoio?

Em muitas regiões existem grupos de autoajuda e serviços de aconselhamento, onde os/as cuidadores/as informais podem entrar em contacto com outras pessoas na mesma situação ou porque a situação acima descrita se aplica a muitas pessoas que têm de lidar com sistemas e regulamentos de cuidados públicos. Estes grupos podem ajudar a resolver questões em aberto e dar apoio emocional. Pode encontrar ofertas aqui:

- “A Cuidadores” oferece grupos de autoajuda e de partilha para cuidadores num formato online, presencial ou telefónico. Pode explorar estes recursos em <https://cuidadores.pt/servicos/grupos-de-apoio-e-partilha/>.
- Outra opção é contactar associações especializadas no diagnóstico com que a pessoa a quem presta cuidados está a lidar ou com o diagnóstico que você está a enfrentar. Estas associações oferecem muitas vezes a possibilidade de participar em grupos de autoajuda. Pode descobrir algumas associações portuguesas em: <https://plataformasauedeemdialogo.org/associados-main/>.

Referências

Araújo, M., & Soeiro, J. (2021). Trabalho, reconhecimento e justiça social: o caso dos cuidados informais em Portugal. e-cadernos CES, 35, Políticas laborais e justiça redistributiva. Retirado de: <https://doi.org/10.4000/eces.6164>.

bifg (BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung) (2023). Pflegebedürftige nach Pflegegrad je Altersgruppe. <https://www.bifg.de/publikationen/reporte/pflegereport/pflegebeduerftige-nach-pflegegrad-je-altersgruppe>.

Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (2023): Familienpflegezeit. <https://www.bafza.de/programme-und-foerderungen/familienpflegezeit>

Ciccarelli, N., & Van Soest, A. (2018): Informal Caregiving, Employment Status and Work Hours of the 50+ Population in Europe (Cuidados informais, estatuto profissional e horas de trabalho da população com mais de 50 anos na Europa). De Economist, 166(3), 363-396.

Comissão Europeia (2018). Informal Care in Europe, Exploring Formalisation, Availability and Quality. Luxembourg: Publications Office of the European Union. Retirado de: <https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=19681&langId=en>. [Acesso: 10 de maio de 2023].

Decreto-Lei n.º 85-A/2022, de 22 de dezembro (2022). Retirado de: <https://files.dre.pt/1s/2022/12/24501/0000200003.pdf>.

European Parliament (2017). European disability policy – from defining disability to adopting a strategy. European Union.

Eurostat (2022): Conjuntos de dados. Pessoas que prestam cuidados ou assistência informais pelo menos uma vez por semana por sexo, idade e grau de urbanização. Retirado de: https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-datasets/-/hlth_ehis_ic1u.

Fröhlich, K., Duscha, A., Helgers, Y. & Schulze, J. (2023). National Report: An Overview of the Situation of Informal Caregivers and Younger Adults in Need of Care in Germany. Retirado de: https://youngcare.eu/wp-content/uploads/2023/12/YoungCare_NationalReport_Germany_Final.pdf.

INE – Instituto Nacional de Estatística (2022). O que nos dizem os Censos sobre as dificuldades sentidas pelas pessoas com incapacidade. Retirado de: https://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=588548114&att_display=n&att_download=y.

Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) (2020). Informele Zorg - IZG 2019. DANS. Retirado de: <https://doi.org/10.17026/dans-xzy-69n3>.



Stewart, L., Stutz, H. & Lile, W. (2018). The continuum of dependent family care: a theoretical explanation and model. *Community, Work & Family*, 21(5), 599-619. Retirado de: <https://doi.org/10.1080/13668803.2018.1530637>.

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. Retirado de: <https://drive.google.com/file/d/1Vb7sRA4Ds2bmi6Mxul9mpAFrY0BUk2ns/view>.

Žmonių turinčių negalią (2022). Žmonių turinčių negalią teisės Lietuvoje – negalios politikos analizė. Vilnius. Retirado de: https://www.lnf.lt/wp-content/uploads/2022/06/neigaliu_su-turiniu_Be-ISBN.



