

ICWE
Promoção do bem-estar dos cuidadores informais

Relatório Transnacional

Grupos de discussão focalizada projeto ICWE

Desenvolvido por RightChallenge

Em colaboração com todas as organizações parceiras

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.

[Número do projeto: 2023-1-DE02-KA220-ADU-000137715]



**Cofinanciado pela
União Europeia**

Índice

Introdução e Objetivo do Relatório Transnacional	3
Metodologia	4
Calendário e Formato.....	4
Recrutamento e Perfis dos Participantes.....	5
Medidas e Procedimentos.....	7
Moderação de Grupos de Discussão Focalizada	8
Gestão e Análise de Grupos de Discussão Focalizada	9
Resultados dos Grupos de Discussão Focalizadas com os Cuidadores informais	10
Resultados Temáticos da Alemanha	10
Resultados Temáticos de Portugal	10
Resultados Temáticos da Itália.....	13
Resultados Temáticos da Irlanda	14
Resultados Temáticos da Grécia	16
Resultados Temáticos do Chipre.....	17
Semelhanças e Diferenças entre os Países da UE	18
Temas Comuns a Todos os Países	18
Diferenças entre os Países.....	19
Resultados Grupo de Discussão Focalizada com os Cuidadores Formais	20
Resultados Temáticos da Alemanha	20
Resultados Temáticos de Portugal	21
Resultados Temáticos da Itália.....	25
Resultados Temáticos da Irlanda	27
Resultados Temáticos Grécia	28
Resultados Temáticos do Chipre.....	29
Semelhanças e Diferenças entre os Países da UE	30
Temas Comuns a Todos os Países	30
Diferenças entre os Países.....	31
Conclusões e Recomendações para a Formação dos Cuidadores Informais	32
Limitações.....	34
Feedback dos Participantes.....	35



Introdução e Objetivo do Relatório Transnacional

Os dados europeus revelam uma tendência crescente no envelhecimento da população, no aumento da esperança de vida e no aumento do número de dependentes por agregado familiar. Estes fatores impulsionam significativamente os custos dos cuidados de longa duração (Long-Term Care; LTC), sendo a maioria dos cuidados prestados por cuidadores informais (CI). Embora se preveja um aumento do acesso aos cuidados prolongados institucionais, os cuidados informais continuam a ser a forma dominante de cuidados na Europa e prevê-se que aumentem ainda mais no futuro (Hoffman & Rodrigues, 2010).

O projeto ICWE tem como objetivo melhorar as condições para os CIs, abordando as principais necessidades identificadas na investigação: formação, apoio profissional, comunicação eficaz com os profissionais de cuidados e melhoria do bem-estar (Silva et al., 2013). Ao mesmo tempo, o projeto tem como público-alvo os profissionais de saúde, que desempenham um papel importante no apoio à autonomia, competência e auto-eficácia dos CIs.

A ICWE propõe o desenvolvimento de:

- Um site ICWE acessível com recursos e informações sobre cuidados informais, disponibilizando todos os recursos desenvolvidos pelo projeto;
- Um programa de formação para profissionais de cuidados que trabalham com CIs, que abrangerá as necessidades comuns que os CIs enfrentam quando cuidam de outras pessoas;
- Um conjunto de ferramentas para os CIs que abrange diferentes temas desenvolvidos em conjunto com profissionais de cuidados, por exemplo, como gerir refeições/dietas, compreender doenças específicas, bem como informações jurídicas ou financeiras, e a importância do bem-estar para lidar com os cuidados informais.

Para atingir os objetivos do projeto, cada parceiro facilitou um grupo de discussão focalizada (GDF) com os CIs e os profissionais de cuidados para identificar as principais barreiras e necessidades dos CIs e dos profissionais que trabalham com eles. Os principais objetivos destes GDFs na Alemanha, Portugal, Itália, Irlanda, Grécia e Chipre foram identificar temas e questões comuns experienciadas por ambos os grupos, comparar as suas experiências e formular recomendações para melhorar o apoio e a formação dos cuidadores informais no âmbito do projeto de cooperação Erasmus+ ICWE.

O presente relatório transnacional apresenta os resultados dos GDFs realizados nos países parceiros e analisa as experiências, os desafios e as necessidades dos CIs e dos prestadores de cuidados formais, bem como dos profissionais que trabalham no sector dos cuidados e da educação de adultos. O relatório valida as experiências dos participantes e aborda as suas necessidades para melhorar as técnicas de prestação de cuidados e garantir o seu bem-estar. Este relatório transnacional destaca as semelhanças e diferenças entre os países participantes da UE e conclui com recomendações para futuros programas de formação com base nestes resultados.



Metodologia

Os grupos de discussão focalizada (GDFs) do ICWE foram implementados utilizando uma metodologia sistemática que abrangue a preparação, moderação e execução, gestão e análise dos dados recolhidos. Esta abordagem foi escolhida para obter uma compreensão mais profunda da dinâmica complexa da prestação de cuidados e do seu impacto em todos os participantes envolvidos.

Antes da implementação dos GDFs, a RightChallenge forneceu diretrizes abrangentes para guiar e orientar todos os parceiros do projeto na sua preparação, implementação e análise dos GDFs. Nestas diretrizes, os parceiros podiam encontrar informação relevante relativamente à organização, moderação e gestão, análise e documentação dos dados obtidos. As instruções incluíam aspetos técnicos, como o recrutamento e o registo, uma estrutura pormenorizada dos GDFs com tópicos e perguntas para orientar a discussão, e orientações para a análise e comunicação dos resultados dos GDFs. Ao adotar uma metodologia participativa baseada na inclusão e na empatia, foram lançadas as bases para a respetiva comunicação e colaboração valiosa.

Calendário e Formato

Todos os GDFs foram realizados **entre abril e julho de 2024**. Devido à diversidade geográfica dos participantes em Portugal e na Irlanda, os GDFs implementados pela RightChallenge e pelo European Health Futures Forum foram realizados num formato online (via Teams/Zoom), enquanto os GDFs na Grécia e na Alemanha tiveram lugar nas respetivas sedes da EDRA em Peristeri e da agência iserundschmidt em Bonn. Para o Exeo Lab, o GDF para os CIs foi realizado nas suas instalações, enquanto o GDF com os profissionais foi realizado através do Zoom, permitindo a participação e a interação independentemente das limitações geográficas.

De um modo geral, foi difícil para alguns países coordenar um dia e uma hora para todos os participantes. Devido a estes desafios organizacionais, a CARDET optou por agendar reuniões via Zoom e vários telefonemas com prestadores de cuidados informais e formais. Esta abordagem assegurou a recolha de informações valiosas por parte dos participantes, ao mesmo tempo que permitiu acomodar diversos horários de trabalho.

Organização parceira	Grupo Focal IC	Grupo Focal Profissionais
Iserundschmidt (Alemanha)	29.04.2024	30.04.2024
RightChallenge (Portugal)	28.05.2024	05.04.2024
Exeo Lab (Itália)	24.04.2024	29.04.2024
European Health Futures Forum (Irlanda)	04.07.2024	03.07.2024
EDRA (Grécia)	26.04.2024	22.04.2024
CARDET (Chipre)	Entre dia 14 e 19 de maio de 2024	Entre dia 16 e 20 de maio de 2024



Recrutamento e Perfis dos Participantes

O objetivo dos GDFs do ICWE era recolher informações sobre as necessidades e realidades específicas do ponto de vista dos CIs e dos profissionais/educadores de adultos que trabalham na prestação de cuidados. Para atingir um perfil diversificado de participantes, as organizações parceiras reuniram participantes de várias idades e experiências no domínio do trabalho de prestação de cuidados informal e formal. Os participantes foram recrutados através da rede de parceiros com organizações que trabalham no terreno e, em alguns casos, através de contactos pessoais das equipas (por exemplo, em Portugal). Na Irlanda, os participantes foram recrutados através da Family careers Ireland, a principal instituição nacional de solidariedade social que apoia os prestadores de cuidados informais, e através do programa de carreiras dos serviços de saúde. O recrutamento dos participantes realizado na Grécia foi efetuado através de um convite aos profissionais da EDRA e a pessoas e profissionais com quem a organização colabora. Relativamente aos CIs, a EDRA contactou possíveis participantes através das suas redes, uma vez que a organização tem uma presença dinâmica na comunidade local, especialmente no domínio dos cuidados.

Os participantes dos GDFs sobre os CIs foram escolhidos com base no seu papel de cuidador principal de um membro da família ou de outro ente querido. Para estabelecer uma amostra representativa das experiências dos CIs, os participantes foram selecionados com base nas suas actividades de voluntariado anteriores, quer diretamente, quer através de afiliações. Se possível, os participantes foram escolhidos pela sua experiência de prestação de cuidados (formal ou informal) e pela sua relação profissional com os prestadores de cuidados.

No que respeita aos cuidados profissionais, os GDFs incluíram um grupo de prestadores de cuidados profissionais e educadores de adultos de diferentes contextos médicos e educativos, incluindo lares de idosos, hospitais e centros de reabilitação. Procedimentos de seleção exaustivos garantiram que a atividade de prestação de cuidados fosse representada por indivíduos com uma variedade de antecedentes e graus de especialização.

Organização parceira	Participantes IC	Participantes Profissionais
Iserundschmidt (Alemanha)	3 homens e 3 mulheres, com uma idade média de 39 anos	3 mulheres e 2 homens, com uma idade média de 35 anos (enfermeiros e enfermeiros geriátricos)
RightChallenge (Portugal)	6 mulheres prestadoras de cuidados informais com idades entre os 21 e os 54 anos	2 psicólogos, 1 assistente social e 2 gestores técnicos entre 26 e 40 anos (todas do sexo feminino)
Exeo Lab (Itália)	5 prestadores de cuidados informais no total: 2 gestores de comunicação e 3 trabalhadores envolvidos em	7 profissionais no total: 2 empregados de escritório, 2 gestores e 3 assistentes sociais entre 25 e 45 anos



	iniciativas sociais entre os 27 e os 50 anos	
European Health Futures Forum (Irlanda)	4 mulheres e 1 homem cuidadores informais entre 37 e 60 anos	3 profissionais do sexo feminino e 1 profissional do sexo masculino, com uma média de idade de 47 anos (formadores do curso de gestão dos prestadores de cuidados e do serviço de saúde da Irlanda)
EDRA (Grécia)	5 prestadores de cuidados informais, quatro dos quais com mais de 40 anos	10 assistentes sociais, terapeutas ocupacionais e psicólogos (9 mulheres e 1 homem)
CARDET (Chipre)	5 prestadores de cuidados informais, com uma idade média de 57 anos	5 prestadores de cuidados formais, com uma idade média de 35 anos

Na Alemanha, o grupo de participantes dos CIs era composto por uma mistura igual de três homens e três mulheres, com uma idade média de 39 anos. O grupo de prestadores de cuidados formais e educadores de adultos era composto por três mulheres e dois homens, com uma idade média de 35 anos.

Os participantes profissionais em Portugal eram todas do sexo feminino, trabalhavam numa residência geriátrica no Porto ("Casa Maior") e no centro de reabilitação e formação profissional ("Cercifeira") e apresentavam uma experiência de trabalho na área entre 1 e 18 anos. A maioria dos participantes indicou que trabalhava frequentemente com prestadores de cuidados informais. Todos os participantes tinham uma licenciatura ou mestrado. Os participantes CIs tinham uma experiência como cuidador informal entre 8 meses e 13 anos e a maioria dos participantes cuidava de um adulto mais velho (por exemplo, pai, bisavô ou amigo da família), devido à doença de Alzheimer, outras formas de demência e/ou mobilidade reduzida. Uma participante está a cuidar do seu filho de 18 anos com autismo. O nível de escolaridade dos participantes variava entre o ensino primário, o ensino secundário, a licenciatura e o mestrado.

Na Itália, o grupo de participantes era muito diversificado, com homens e mulheres com idades compreendidas entre os 25 e os 50 anos, o que foi bom para compreender os diferentes pontos de vista de cada um dos participantes. A maioria dos participantes indicou que, muitas vezes, trabalhava diretamente com prestadores de cuidados informais ou tinha de cuidar de um dos seus familiares que necessitava de assistência. A maioria dos participantes tem graus académicos em diferentes áreas, alguns têm diplomas: o nível de educação é muito diversificado.

Na Irlanda, devido a responsabilidades familiares ou ao trabalho, 3 pessoas não puderam participar no grupo, mas deram o seu feedback através da sua organização. Os participantes recrutados preferiram



manter o anonimato. Devido ao reduzido número de participantes, não quiseram preencher formulários sobre a orientação sexual e a etnia, pois consideraram que poderiam ser identificados.

Na Grécia, todos os 10 profissionais tinham experiência de trabalho com prestadores de cuidados informais. Sete tinham mais de dez anos de experiência profissional. Na Grécia, onde a política social é implementada através da família, todos os CIs entrevistados eram mulheres. Quatro dos CIs tinham mais de 40 anos de idade e um jovem cuidador participou.

Relativamente aos participantes CIs no Chipre, todos os participantes eram do sexo feminino e a média de idades do grupo era de 56,5 (St.D.=6,29) anos. Relativamente ao seu nível de escolaridade, 3 indivíduos completaram o ensino secundário, 1 indivíduo tem uma licenciatura e 1 indivíduo tem um doutoramento. Relativamente às suas respostas com base nos anos em que são cuidadores informais, 3 pessoas responderam 5 anos, 1 respondeu 9 anos e 1 participante respondeu mais de 10 anos, resultando numa média de 6,8 anos (D.E.=2,3). Relativamente ao tipo e nível de deficiência da pessoa que presta cuidados, os resultados foram os seguintes A idade avançada, os problemas de mobilidade (osteoporose) e a idade avançada foram classificados como de gravidade baixa (2). A depressão e a tristeza devido a mortes em casa, juntamente com problemas de coluna, problemas de mobilidade e fases iniciais de declínio da memória foram classificadas como de gravidade média (3), enquanto a visão reduzida e a doença de Alzheimer foram classificadas como de gravidade alta (5).

Medidas e Procedimentos

No início de cada GDF, os participantes foram informados sobre a confidencialidade dos dados recolhidos. Com a autorização de todos os participantes, as sessões foram gravadas em vídeo e/ou áudio, dependendo das condições organizacionais de cada país (formato presencial vs. online).

Para incentivar um diálogo aprofundado em todos os países parceiros e obter respostas completas de ambos os grupos de participantes, foi utilizado um guia de discussão semi-estruturado constituído por perguntas abertas. Esta abordagem estruturada, mas adaptável, assegurou que as diferentes experiências e percepções dos prestadores de cuidados informais e profissionais fossem efetivamente captadas e abordadas no âmbito do projeto ICWE.

No caso de serem realizadas nas instalações de organizações parceiras, como na Alemanha, Grécia e Itália, os participantes deram o seu consentimento através da assinatura de listas de presença. Em Portugal, após as sessões online, foram enviados formulários de consentimento a todos os participantes para serem assinados. Um questionário para avaliar a satisfação dos participantes relativamente ao grupo de discussão foi também enviado a todos os participantes após as sessões. O GDF com os profissionais durou 1 hora e 23 minutos e o GDF com os prestadores de cuidados informais 1 hora e 51 minutos.

Na Grécia, ambas as sessões GDF duraram cerca de uma hora, os participantes foram informados sobre a proteção dos dados e assinaram os formulários de consentimento antes da conversa principal.

Cada GDFs na Itália teve a duração de 90 minutos, dando tempo suficiente aos participantes para falarem sobre as suas experiências de prestação de cuidados. Para facilitar a participação, antes dos debates, todos os participantes receberam instruções completas sobre como aceder à ligação Zoom e familiarizar-se com as funcionalidades da plataforma para os prestadores de cuidados profissionais,



enquanto para os prestadores de cuidados informais foi organizada uma sessão de aproximadamente uma hora nas instalações do Exeo Lab.

No que diz respeito às sessões online através do Teams na Irlanda, os formulários de consentimento foram lidos aos participantes, tendo sido explicado que a sessão seria gravada e que a gravação seria apagada depois da transcrição e análise de dados.

Moderação de Grupos de Discussão Focalizada

Em todos os países parceiros, foram feitos esforços para que os moderadores criassem uma atmosfera de apoio durante as sessões. A utilização de uma abordagem semi-estruturada permitiu tanto a exploração espontânea de ideias emergentes como discussões orientadas sobre tópicos específicos.

Para obter resultados válidos, o foco foi colocado na criação de uma atmosfera confortável e acolhedora em ambas as sessões, utilizando várias técnicas, como espelhamento, incentivo à participação, abertura para todos os tipos de tópicos e resumo dos pontos-chave ou das questões mais relevantes. Utilizando estratégias de escuta ativa e proporcionando um ambiente sem julgamento, os moderadores facilitaram uma discussão valiosa sobre as oportunidades e os desafios da prestação de cuidados profissionais e informais.

Na Alemanha, ambas as sessões foram orientadas por Karl Nsengimana, coordenador de marketing da iserundschmidt. Antes dos debates, os participantes participaram em exercícios de quebra-gelo para promover um ambiente relaxado e de mente aberta.

A sessão com profissionais em Portugal foi moderado por Diana Filipe, enquanto a sessão com CIs foi conduzida por Elisa Klein-Peters. O facto de terem um mestrado em psicologia e de ambas fazerem parte da Ordem Nacional dos Psicólogos em Portugal conferiu às moderadoras as competências necessárias para conduzirem as sessões com sensibilidade e empatia em relação aos diferentes contextos de trabalho e às emoções relacionadas com as dificuldades e os desafios das situações individuais. No início de ambos os GDFs, foi pedido a cada participante que se apresentasse brevemente, indicando o seu nome, a sua profissão e a sua experiência em termos de cuidados formais/informais.

Na Itália, os moderadores utilizaram várias estratégias para criar uma atmosfera encorajadora e acolhedora, permitindo que os participantes partilhassem as suas experiências com honestidade e autenticidade. As conversas abrangeram os sucessos e os avanços no sector, bem como o custo emocional da prestação de cuidados, proporcionando uma compreensão holística dos fatores complexos que influenciam o ambiente da prestação de cuidados. Os participantes receberam explicações detalhadas sobre os objetivos do estudo e os seus direitos, promovendo uma linha de comunicação aberta e de confiança. Foram obtidos consentimentos informados assinados. Os moderadores orientaram as discussões, assegurando que o ponto de vista de cada participante fosse reconhecido e ouvido. A moderadora foi Valeria Lavano, gestora do projeto ICWE, especializada em Estudos Políticos Internacionais com um mestrado em Cooperação Internacional e Assuntos Globais. Tem uma década de experiência no mundo do voluntariado e múltiplas experiências vividas na Itália e no estrangeiro. É especialista no domínio do desenvolvimento local e das políticas de cooperação.



Na Irlanda, os GDFs foram facilitados por Jim Phillips, que tem uma vasta experiência no desenvolvimento de recursos para prestadores de cuidados e na facilitação de atividades em grupo. Como o número de participantes era reduzido, cada um teve tempo para partilhar os seus pontos de vista em profundidade. Verificou-se um elevado nível de concordância em relação às principais questões.

Na Grécia, o primeiro GDF foi moderado por um sociólogo - investigador e o segundo por um assistente social e educador. Ambos os moderadores tinham experiência de trabalho com pessoas em situações de vulnerabilidade e, por conseguinte, eram sensíveis a questões éticas importantes como a confidencialidade, a escuta ativa, a abordagem sem julgamento. As sessões começaram com algumas atividades de quebra-gelo para que os participantes se familiarizassem com o grupo e se sentissem à vontade para expressar as suas opiniões. Os moderadores iniciaram as sessões apresentando-se e explicando o objetivo do GDF. Também incentivaram os participantes a apresentarem-se e a partilharem um pouco das suas experiências relacionadas com a prestação de cuidados. Além disso, foi deixado claro a todos os participantes que não há respostas certas ou erradas e que todas as perspetivas são valorizadas. Em seguida, iniciou-se a conversa sobre a sua experiência na prestação de cuidados e todos partilharam a sua experiência. A escuta ativa, o contacto visual por parte dos moderadores e o resumo dos pontos-chave foram muito útil para o desenvolvimento da discussão. Por último, os moderadores salientaram a importância de dar espaço às pessoas mais introvertidas e de impor limites às pessoas que tinham tendência para interromper os outros.

Os GDF no Chipre foram facilitados por Andri Agathokleous, uma experiente colaboradora externa do CARDET - psicóloga licenciada e psicoterapeuta sistémica/familiar com mais de 10 anos de experiência no domínio da promoção da saúde mental.

Gestão e Análise de Grupos de Discussão Focalizada

De acordo com as orientações fornecidas e com a obtenção do consentimento dos participantes, os parceiros do projeto gravaram as sessões, transcreveram os dados e analisaram-nos de acordo com o quadro de análise temática por Braun e Clarke (2006). Este quadro ajuda a resumir os resultados utilizando códigos e categorias que indicam o que está a ser contribuído ou discutido por cada afirmação. Estes podem ser ideias-chave ou conceitos, referindo-se a comportamentos, valores ou emoções. Após a codificação, os parceiros identificaram temas, que constituem o resultado final da análise. Através deste método, os dados recolhidos dos vários participantes podem ser resumidos e relatados de uma forma concisa, mas que reflete com precisão e capta de forma significativa as respostas recolhidas para cada pergunta. Em cada país parceiro, o material áudio e/ou vídeo gravado foi transcrito para as línguas dos parceiros, transcrito e os resultados resumidos utilizando categorias para definir ideias-chave, conceitos e temas centrais.



Resultados dos Grupos de Discussão Focalizadas com os Cuidadores informais

A secção seguinte apresenta os principais temas de cada GDF com os prestadores de cuidados informais (CI), organizados por país parceiro. Posteriormente, um resumo destacará as semelhanças e diferenças entre os temas identificados nos países europeus participantes.

Resultados Temáticos da Alemanha

1. Falta de Reconhecimento e Respeito

Os prestadores de cuidados exprimiram a sua frustração pelo facto de serem designados por prestadores de cuidados informais e de sentirem que esta terminologia desvaloriza o seu contributo em relação aos prestadores de cuidados profissionais.

2. Pressão Financeira

Os CIs explicaram que tiveram de deixar o seu emprego para cuidar dos pais, o que indica que o apoio financeiro do Estado é inadequado. Outro CI partilhou que não recebe qualquer ajuda financeira porque o Estado não reconhece a sua necessidade na sua situação, o que aumenta os seus encargos financeiros.

3. Stress Emocional e Psicológico

Foi discutida a inversão de papéis nas relações de prestação de cuidados, tendo um prestador de cuidados salientado a dificuldade de se imaginar a ser cuidado pelos seus filhos. Vários prestadores de cuidados referiram os desafios emocionais de ver os seus entes queridos a sofrer.

4. Impacto na Vida Pessoal e Profissional

Dois prestadores de cuidados falaram da pressão exercida sobre as suas vidas pessoais e carreiras, indicando que as responsabilidades de prestação de cuidados levaram a mudanças significativas no estilo de vida e a sacrifícios.

5. Discrepâncias entre os Direitos Legais e a Realidade

Os CIs chamaram a atenção para o fosso entre o apoio jurídico que deveria ser prestado pelo Estado e o apoio efetivamente recebido, o que coloca desafios adicionais aos prestadores de cuidados.

Resultados Temáticos de Portugal

1. Desafios do Cuidador Informal: Carga Psicológica e Impacto na Família

Disponibilidade: Os prestadores de cuidados informais referiram frequentemente a necessidade de "estarem sempre disponíveis". Uma vez que cuidam de um membro da família que, na maioria dos casos, se encontra numa situação de total dependência, os prestadores de cuidados informais expressaram o seu problema de não terem tempo para outras atividades, amigos ou eventos familiares. Continuam o seu trabalho de prestação de cuidados depois do seu "trabalho remunerado".



Alguns participantes tiveram de parar ou deixar os seus empregos para cuidar de um membro da família a tempo inteiro, sentindo que não tinham mais nada para fazer para além do trabalho e dos cuidados. A sensação de estarem sempre disponíveis também dificultou a valorização das pausas e o tempo de descanso para si próprios.

Carga Emocional e Psicológica: Para além de estarem sempre disponíveis, os prestadores de cuidados informais referiram cansaço psicológico e efeitos prejudiciais para a sua saúde mental. Ao não poderem reservar tempo para si próprios, estavam a negligenciar a sua própria saúde (física e mental). Além disso, a maioria dos CIs expressou um sentimento de estar sozinho nas suas tarefas de cuidados e de se sentir o único responsável pelo trabalho de cuidados. Quando se trata de adultos mais velhos, como os pais dos prestadores de cuidados informais, estes são regularmente confrontados com mudanças na personalidade dos seus pais, por exemplo devido à doença de Alzheimer, e com a possível morte do membro da família de quem cuidam. Neste sentido, está sempre presente um sentimento de "luto". Ao mesmo tempo, muitos expressaram sentimentos de culpa; culpa por se sentirem cansados e exaustos, e culpa por não poderem fazer mais para confortar os seus entes queridos. Um participante referiu ter ataques de ansiedade e chorar frequentemente no seu quotidiano. Os prestadores de cuidados informais encontram-se numa situação de prestação de cuidados que está em constante mudança e evolução, o que exige competências de adaptação e comportamentos eficazes para lidar com a situação. Todas estas situações podem levar a um sentimento de sobrecarga e incapacidade.

Impacto na Família: A maioria dos prestadores de cuidados informais referiu que a situação em casa exigia uma adaptação significativa para toda a família. Os participantes afirmaram que a ligação emocional a um membro da família a seu cargo tornava muitas situações ainda mais difíceis. Especialmente os netos sofriam com a situação em casa, o que tinha certamente algum impacto nas relações familiares. Por outro lado, foi descrita a falta de apoio familiar, bem como um sentimento de desilusão por parte da família, no caso de uma filha que cuidava sozinha de um dos pais.

Trabalho e Dedicção: Apesar das exigências que a situação de prestação de cuidados impõe a todos os membros da família, os participantes afirmaram que a sua dedicação resulta do amor e do afeto que sentem pelos seus entes queridos. Sentem que estão a dar algo em troca aos seus pais. Ao mesmo tempo, o facto de cuidar de alguém foi descrito pela maioria dos participantes como "algo novo", e expressaram dificuldades devido à sua falta de conhecimentos na área.

2. Falta de Apoio, Recursos e Burocracia Excessiva

Apoio e Recursos Externos: Para além do sentimento de falta de apoio por parte dos seus próprios familiares, um tema central durante o GDF foi a falta de recursos e de conhecimentos sobre o estatuto oficial e os direitos do cuidador informal em Portugal. Os participantes sentiram falta de ferramentas para lidar com a situação em casa e muitas vezes não tinham conhecimento das redes de apoio e dos recursos de ajuda nacionais e regionais. Por um lado, sentiram falta de certos apoios públicos externos; por outro lado, consideraram necessário aumentar a sensibilização para a situação dos prestadores de cuidados informais - incluindo entre os profissionais. Pediram ajuda sobre como chegar às organizações de apoio e expressaram a necessidade, por exemplo, de uma plataforma online para



apoio e troca de ideias. Muitas vezes, não se sentiam "ouvidos" e sentiam falta de comunicação e de informação sobre as possibilidades de apoio externo.

Formação e Conhecimentos: Como a situação de prestação de cuidados era algo inesperado e novo para a maioria dos participantes, estes manifestaram falta de experiência e de conhecimentos sobre determinados temas. Referiram muitas vezes não estarem preparados para a situação de prestação de cuidados em casa e a necessidade de se informarem e de prepararem os familiares sobre as possibilidades e as estruturas (por exemplo, preparar os pais para os lares).

Comunicação e Burocracia: Os participantes descreveram processos burocráticos complicados e uma falta de comunicação entre os serviços externos. Afirmaram que seria útil criar uma rede de apoio e/ou uma aplicação para resolver esta questão.

3. Desafios Específicos na Prestação de Cuidados: Violência e Agressão, Doença Mental e Preconceitos

Violência e Agressão: Um tema central que foi referido em diferentes contextos foi a ocorrência de violência e agressão física e verbal no ambiente de prestação de cuidados. Como já foi referido, cuidar de um familiar é exigente, e os participantes referiram sentir-se exaustos e incapazes de ter tempo para descansar. Muitas vezes, devido a sintomas de demência dos familiares (especialmente nos pais), os participantes descreveram situações em casa em que foram expostos a violência verbal ou física por parte dos pais e não sabiam como lidar com eles. Apesar de saberem que isso fazia parte da doença, sentiam-se incapazes e sobrecarregados.

Cuidados e Doença Mental: Especialmente no que se refere à doença de Alzheimer ou à demência, os participantes descreveram situações difíceis no seu trabalho diário de prestação de cuidados. Manifestaram falta de conhecimentos sobre sintomas mentais, incluindo os de adultos dependentes com deficiência e diversidade funcional. Os participantes sentiram a existência de preconceitos em relação aos adultos com deficiência e também em relação aos idosos („Ageism“). Sentiram a necessidade de receber mais conhecimentos sobre as diferentes doenças mentais.

Preconceito e Comunicação: Muitas vezes, os prestadores de cuidados informais encontram-se em situações em que têm de falar sobre temas difíceis. Isto pode acontecer em situações em que são confrontados com questões como a violência e a morte, mas também quando discutem com os seus pais a possibilidade de irem para um lar de idosos. Os participantes expressaram a necessidade de trabalhar os preconceitos em relação aos idosos („Ageism“) e a necessidade de saber melhor como comunicar com os pais. Muitas vezes, estas situações provocam sentimentos de culpa ou a falta de competência para estabelecer limites entre eles e os pais.

Resultados Temáticos da Itália

1. O Impacto Emocional da Prestação de Cuidados

As discussões dos GDFs revelaram um peso emocional significativo tanto para os prestadores de cuidados informais como para os prestadores de cuidados profissionais. Para os prestadores de cuidados informais, a montanha-russa emocional de cuidar dos entes queridos foi abertamente discutida, com muitos a relatarem sentimentos de preocupação, ansiedade e esgotamento emocional. Estas conversas puseram em evidência a imensa carga psicológica que advém do facto de se ser um prestador de cuidados informal. Os participantes sublinharam a necessidade de empatia e apoio das redes sociais e dos profissionais de saúde, bem como a importância da validação para ultrapassar os desafios emocionais. Apesar de se sentirem sobrecarregados pelas suas responsabilidades, os CIs também exprimiram um profundo sentimento de satisfação e de significado decorrente da prestação de cuidados aos seus entes queridos. Sublinharam a necessidade de um tratamento compassivo e respeitoso por parte dos profissionais de saúde e dos membros da comunidade, referindo que a falta de compreensão e empatia exacerbava os sentimentos de isolamento e frustração.

2. Stress Financeiro, Dificuldades no Local de Trabalho e Limitações de Recursos

Para além da complexidade emocional da prestação de cuidados, os participantes salientaram o stress financeiro significativo e os obstáculos de carreira enfrentados tanto pelos prestadores de cuidados informais como pelos profissionais. Os prestadores de cuidados informais partilharam experiências de sacrifício da progressão profissional, de redução do horário de trabalho ou mesmo de abandono do emprego para cumprirem as suas responsabilidades de prestação de cuidados. O encargo financeiro da prestação de cuidados, incluindo as despesas diretas com material médico, transporte e modificações na casa, foi uma importante fonte de stress e ansiedade. Muitos participantes expressaram frustração com a falta de recursos financeiros e de assistência, especialmente para aqueles que não têm seguro ou poupanças adequadas. Equilibrar o trabalho e os deveres de prestação de cuidados foi outro desafio significativo, fazendo com que os CI se sentissem muitas vezes divididos entre o seu trabalho e o papel de prestador de cuidados. Esta questão foi exacerbada pela falta de compreensão dos empregadores e por horários de trabalho flexíveis, contribuindo para a insegurança financeira e a sensação de falta de apoio.

3. Serviços de Cuidados Temporários e Colaboração Interdisciplinar

Durante os GDFs, tanto os cuidadores informais como os cuidadores profissionais identificaram necessidades cruciais que poderiam melhorar os seus papéis de cuidadores. Para os CIs, a necessidade de serviços de cuidados temporários surgiu como um tema significativo. Sublinharam a importância de ter acesso a apoio temporário para aliviar as pressões e obrigações dos seus papéis, mesmo que apenas temporariamente. Na Itália, os serviços de cuidados temporários são prestados através de uma colaboração entre agências de cuidados temporários, grupos comunitários e profissionais de saúde locais. Estes serviços, que podem incluir apoio ao domicílio, programas diurnos ou opções de cuidados residenciais de curta duração, permitem que os CIs façam as pausas necessárias e dêem prioridade ao



seu próprio bem-estar. O projeto ICWE reconhece o papel crítico dos prestadores de cuidados informais e visa fornecer-lhes os recursos e o apoio de que necessitam para manter os seus esforços de prestação de cuidados a longo prazo, respondendo à procura de cuidados temporários.

Resultados Temáticos da Irlanda

1. Acesso a Apoio Formal

Questões como o acesso a cuidados temporários, o apoio contínuo e a fiabilidade dos cuidados formais foram um aspeto fundamental. Esta questão tem um impacto muito vasto a diferentes níveis:

Impacto Financeiro: Para alguns, o facto de não poderem contar com cuidados formais tornou impossível trabalhar. A única exceção foi o participante que podia trabalhar a partir de casa. Caso contrário, para a maioria, a falta de fiabilidade tornava o emprego muito difícil.

*"Tentei voltar ao trabalho ao início,
mas como nesta altura os cuidadores não apareceram,
voltei ao início novamente"*

- Participante Irlanda -

Impacto no Bem-estar Emocional: A falta de acesso a cuidados temporários leva a um aumento dos níveis de stress. Isto afeta todas as áreas da vida. Além disso, as dificuldades em candidatar-se a cuidados formais são muito desgastantes do ponto de vista emocional, com os participantes a terem de recorrer das primeiras decisões. No entanto, é de salientar que, uma vez garantida a prestação de cuidados formais, os participantes mostram-se muito satisfeitos com o que recebem.

"Por isso, mesmo quando se consegue obter o apoio a que legalmente se tem direito, não se manifesta necessariamente da forma que devia. Mas mesmo quando já passámos por isso, há um problema, que simplesmente não existem recursos para vos dar, para dar-vos realmente o que precisam"

- Participante Irlanda -

Este facto foi igualmente expresso por pessoas com funções formais, que se sentiram frustradas com as limitações que lhes foram impostas.

2. Impacto Financeiro da Prestação de Cuidados

Como já foi referido, as restrições às oportunidades de emprego deixaram muitos dependentes dos subsídios do Estado, o que teve um impacto significativo na situação financeira. Esta situação é ainda agravada pelo aumento das despesas correntes, como o aquecimento, etc. O rendimento e a avaliação dos meios - quando o rendimento do próprio prestador de cuidados, o rendimento do seu parceiro ou



o rendimento do agregado familiar excede os limiares de elegibilidade - também foram discutidos e constituem um fator significativo.

3. Saúde e Bem-estar dos Prestadores de Cuidados

O tema era vasto e abrangia tanto a saúde mental como a física. Questões como a solidão e o isolamento, o stress e a depressão.

*"São as limitações de tempo, o stress, o cansaço e o isolamento,
esta falta de ligação com os outros,
perder a ligação com os outros"*

- Participante Irlanda -

O bem-estar foi um tema fundamental, pois muitas vezes as pessoas estavam a lidar com a sua própria doença de longa duração ou tinham outras pessoas no agregado familiar. A combinação da falta de recursos formais, financeiros e a carga emocional adicional da prestação de cuidados têm um impacto significativo.

4. Recursos

Houve um longo debate sobre os recursos que seriam úteis. Foi acordado que já existe uma vasta gama de recursos disponíveis - a principal questão é o tempo e o acesso. A informação tem de poder ser lida e compreendida rapidamente - não é necessário percorrer uma grande quantidade de texto ou de sites. Um design simples com secções claras a que se possa aceder quando necessário.

As principais áreas que os participantes considerariam úteis foram

- Onde aceder a apoio num espaço seguro e confidencial (tanto CIs como profissionais)
- Acesso a informações de elevada qualidade sobre o estatuto jurídico e sobre a forma de solicitar apoio
- Menu de opções que abrange uma série de questões de apoio:
 - Mental e emocional
 - Bem-estar físico
 - Ajuda prática - alojamento
 - Linhas de apoio.



Resultados Temáticos da Grécia

1. Como é que Ser Prestador de Cuidados Muda a Sua Vida

Todos os participantes deixaram claro que ser um prestador de cuidados informal é mentalmente desgastante. Como disse um participante, "*é como se nos perdêssemos no processo*". As relações são afetadas, os cuidados pessoais são negligenciados e a vida profissional também é afetada. Foi chocante ouvir de um participante que "*não desfrutei da infância dos meus filhos porque estava a tomar conta do meu pai*". Esta frase mostra claramente que as relações do prestador de cuidados são afetadas e que o IC precisa de apoio para se ligar ao seu ambiente e se sentir mais forte. Os prestadores de cuidados informais são obrigados a dedicar-se a cuidar uma pessoa, deixando de cuidar de si próprios e do resto da família. Esquecem-se do seu bem-estar, pois a sua prioridade passa a ser a pessoa que precisa de cuidados. Esta situação resulta em sentimentos de fadiga, exaustão emocional e depressão. Muitos prestadores de cuidados informais optam por deixar o seu trabalho para cuidar de uma pessoa, uma vez que a alternativa são centros de cuidados privados que não podem pagar.

2. A Necessidade de Apoio do Estado

Todos os participantes, sem exceção, sublinharam a necessidade de receber apoio do Estado e do seu ambiente social. Tanto os prestadores de cuidados informais como os profissionais confirmaram que o Estado está totalmente ausente no que respeita ao apoio prático aos prestadores de cuidados informais e às pessoas que necessitam de cuidados. Não existem serviços públicos de apoio aos prestadores de cuidados informais, o que significa que estes estão sozinhos a lidar com a difícil tarefa de cuidar de alguém em casa. Além disso, a maioria dos prestadores de cuidados informais não sabe onde pedir apoio, uma vez que não existe qualquer orientação por parte dos hospitais ou dos médicos. O apoio de que necessitam vai desde a prestação de assistência médica e apoio psicológico até à sensibilização da comunidade para as particularidades de ser prestador de cuidados e para a educação sobre os diferentes tipos de cuidados relacionados com o problema de saúde do doente. Por exemplo, uma pessoa com deficiência física necessita de cuidados diferentes de uma pessoa com demência. Existem algumas associações de prestadores de cuidados informais que reivindicam benefícios de natureza social e a abertura de casas de hóspedes para pessoas que necessitam de cuidados contínuos. No entanto, não organizam formação que seria muito útil para os prestadores de cuidados informais.

3. Falta de Prestadores de Cuidados Oficialmente Formados

Não existe uma formação oficial do Estado para os prestadores de cuidados. A maior parte deles aprende a cuidar na prática, embora se trate de um trabalho muito importante, com grandes responsabilidades e muitos desafios. Um fenómeno muito comum na Grécia é o facto de muitas famílias optarem por contratar mulheres migrantes para cuidar dos seus membros que necessitam de cuidados contínuos. Estas mulheres vivem com o paciente durante 24 horas e normalmente também se ocupam das tarefas domésticas. Não receberam formação sobre como cuidar do doente de acordo com as suas necessidades e, na maioria das vezes, nem sequer falam a língua da pessoa de quem cuidam. Por conseguinte, a comunicação entre eles é muito difícil e este facto causa mais um problema para a pessoa cuidada. Este fenómeno resulta da falta de infraestruturas públicas que possam acolher



e cuidar das pessoas que delas necessitam. Existem alguns centros privados, mas são muito caros e as famílias com rendimentos médios não os podem pagar.

4. A Prestação de Cuidados como um Processo de Capacitação

Um outro resultado que surgiu durante o grupo de discussão com os prestadores de cuidados informais é o facto de, através do processo de prestação de cuidados, também ganharem coisas. Como disse um participante: "*Tornamo-nos uma pessoa mais responsável. Dá-se valor ao que se tem. É uma experiência valiosa que me tornou mais forte e mais capaz de passar por situações difíceis.*" Um outro participante disse: "*Tornei-me mais engenhoso; descobri novas formas de cozinhar alimentos adequados para o meu pai doente.*" Em suma, por mais emocionalmente desgastante que seja a prestação de cuidados, quando esta termina, os prestadores de cuidados informais estão mais fortes e adquiriram competências úteis. Um outro participante afirmou "*Após a perda do meu pai, de quem cuidei durante anos, decidi tornar-me um prestador de cuidados formal, trabalhando com pessoas com demência. Tinha a experiência e as competências necessárias para assumir este trabalho.*"

Resultados Temáticos do Chipre

1. Inúmeras Responsabilidades e Impacto na Saúde

Os prestadores de cuidados têm muitas vezes de fazer malabarismos com inúmeras responsabilidades, desde a marcação de consultas de cuidados de saúde à gestão das finanças e à promoção de interações sociais com os seus entes queridos idosos. Este malabarismo afeta a sua saúde mental e física.

*"À medida que as pessoas envelhecem e a sua mobilidade diminui,
as exigências para os seus prestadores de cuidados aumentam.
Garantir que são alimentados e cuidados torna-se um desafio maior".*

- Participante Chipre -

2. Dificuldades com a Tecnologia

Além disso, muitos idosos têm dificuldades com a tecnologia, dependendo dos prestadores de cuidados para as tarefas que exigem competências digitais. Como disse um prestador de cuidados: "*Ajudar os familiares com coisas tecnológicas e outras tarefas que não conseguem fazer sozinhos é uma grande parte da prestação de cuidados.*"

3. Colocar a Vida Social em Espera

Além disso, os prestadores de cuidados suspendem frequentemente a sua vida social para cumprir as suas responsabilidades de prestação de cuidados, o que leva a sentimentos de isolamento e à falta de tempo pessoal para cuidar de si próprios.



*"É importante fazer-lhes companhia, mas isso também significa
tenho menos tempo para a minha vida social".*

- Participante Chipre -

4. Encontrar a Realização na Prestação de Cuidados

Apesar dos desafios, muitos prestadores de cuidados encontram realização nas suas funções, motivados pelo amor e pelo desejo de apoiar a sua família.

*"Ser prestador de cuidados não é apenas uma questão de necessidade;
é uma questão de amor e de querer ajudar e apoiar a minha família".*

- Participante Chipre -

A natureza altruísta da prestação de cuidados, em que a assistência é prestada sem esperar nada em troca, aprofunda o sentido de humanidade e de ligação dos prestadores de cuidados.

"Dependemos uns dos outros como seres humanos e a ajuda desinteressada significa muito [...]"

- Participante Chipre -

5. Necessidade de Apoio e Frustração com o Sistema de Saúde

Os participantes também expressaram a sua frustração com a natureza apressada do sistema de saúde, especialmente com o tempo limitado atribuído às consultas. Esta abordagem apressada, particularmente difícil para os idosos com deficiências sensoriais e conhecimentos médicos limitados, foi vista como um obstáculo significativo. Foi considerada como marginalizando os idosos e aumentando os encargos enfrentados pelos prestadores de cuidados informais. Salientaram a necessidade de mais apoio e assistência por parte do governo, chamando a atenção para a falta de serviços dedicados aos idosos e a outros grupos vulneráveis, como a enfermagem comunitária no Chipre.

Semelhanças e Diferenças entre os Países da UE

Temas Comuns a Todos os Países

Carga Emocional e Psicológica: Um tema significativo presente em todos os países parceiros é o impacto emocional da prestação de cuidados. Os CIs falaram de exaustão emocional, ansiedade e esgotamento, muitas vezes resultantes das exigências constantes da prestação de cuidados. Na Alemanha, os prestadores de cuidados mencionaram o stress emocional da inversão de papéis, enquanto em Portugal, os CIs expressaram sentimentos de luta e culpa. Os CIs italianos destacaram sentimentos de ansiedade e preocupação, semelhantes à tensão emocional expressa pelos prestadores de cuidados irlandeses e gregos. Os CIs negligenciam frequentemente o seu próprio bem-estar, um sentimento particularmente realçado na Grécia e no Chipre.



Impacto na Vida Pessoal e Profissional: O papel de prestador de cuidados conduz frequentemente a sacrifícios pessoais significativos, sendo que muitos CIs têm de abandonar os seus empregos ou reduzir o horário de trabalho para prestar cuidados aos seus entes queridos. Esta situação foi relatada na Alemanha, Portugal, Itália e Irlanda, onde a incapacidade de equilibrar o trabalho e as responsabilidades de prestação de cuidados contribui para a tensão financeira e para os contratemplos profissionais. Os prestadores de cuidados no Chipre também referiram que as responsabilidades de prestação de cuidados têm impacto na sua vida social e contribuem para sentimentos de isolamento. Os efeitos da prestação informal de cuidados na vida pessoal e familiar foram profundamente sentidos em todos os países parceiros.

Pressão Financeira e Falta de Apoio Estatal: Os CIs dos seis países manifestaram preocupações relativamente a um apoio financeiro e institucional inadequado. Na Alemanha, os CIs enfrentaram uma ajuda financeira insuficiente, enquanto em Portugal, na Irlanda e na Grécia, a falta de apoio do Estado e a sobrecarga de processos burocráticos foram frequentemente frustrantes. Os cuidadores gregos mostraram-se particularmente preocupados com a ausência de serviços públicos e os participantes irlandeses salientaram os encargos financeiros decorrentes da falta de fiabilidade dos cuidados formais. De um modo geral, os CIs referiram que o apoio do Estado, quando disponível, muitas vezes não fornece o que é necessário.

Necessidade de Descanso e Apoio Profissional: Os prestadores de cuidados de quase todos os países falaram da necessidade de cuidados temporários para aliviar as exigências da prestação de cuidados. Os participantes italianos apelaram especificamente a serviços de cuidados temporários, enquanto os prestadores de cuidados na Irlanda manifestaram a sua frustração com a dificuldade de aceder a apoio formal. Este facto também foi expresso no Chipre, onde os prestadores de cuidados sentem a falta de apoio do sistema de saúde e do governo. A procura de cuidados temporários e de assistência formal realça a necessidade de intervenção e apoio institucional em todos os países parceiros.

Diferenças entre os Países

Contexto Cultural e o Papel da Família: Em Portugal e na Grécia, a ligação emocional aos membros da família parece intensificar a carga da prestação de cuidados. Os CIs portugueses falaram frequentemente de culpa e ansiedade, especialmente face às expectativas da família, enquanto na Grécia o impacto emocional da prestação de cuidados foi descrito como mental e emocionalmente desgastante. Em contraste, os prestadores de cuidados do Chipre e Itália expressaram um sentimento de realização nos seus papéis, apesar dos desafios, vendo a prestação de cuidados como um ato de amor e dever.

Tecnologia e Burocracia: Uma diferença notável surgiu no Chipre, onde os prestadores de cuidados lidaram frequentemente com as dificuldades dos idosos com a tecnologia, acrescentando mais um nível às suas responsabilidades. Em contrapartida, os CIs de outros países não deram tanta ênfase a esta questão. Além disso, os desafios burocráticos foram mais pronunciados em Portugal e na Irlanda, onde a complexidade da candidatura a apoios estatais ou a serviços de cuidados formais aumentou o stress dos cuidadores.

Preconceitos e Opiniões da Sociedade: Em Portugal e na Grécia, foi dado destaque aos preconceitos sociais enfrentados pelos CIs e pelos idosos. Os cuidadores portugueses falaram do estigma em torno



da doença mental e do envelhecimento, enquanto os CIs gregos mencionaram os desafios de encontrar cuidadores com formação, particularmente trabalhadores migrantes, que muitas vezes enfrentam barreiras de comunicação e não têm formação formal em cuidados.

Acesso a Apoio Formal: Na Irlanda, os participantes salientaram as dificuldades de acesso a cuidados formais fiáveis, considerados essenciais para conciliar a prestação de cuidados com o trabalho. O impacto financeiro de um apoio formal inadequado foi uma questão central, contrastando com a Itália, onde os serviços de cuidados temporários, embora limitados, estavam disponíveis. No Chipre e na Grécia, a falta de serviços estatais estruturados para a prestação de cuidados aos idosos foi particularmente expressa.

De um modo geral, apesar de algumas diferenças entre os temas identificados, os temas-chave da tensão emocional, do stress financeiro, da falta de apoio estatal e do impacto na vida pessoal e profissional foram consistentes nos seis países parceiros. Embora os fatores culturais, o papel da família e o acesso ao apoio estatal e formal possam variar de país para país, estas conclusões apontam para a necessidade de sistemas de apoio mais robustos e universalmente acessíveis, especificados também para os contextos culturais e burocráticos de cada país.

Resultados Grupo de Discussão Focalizada com os Cuidadores Formais

A secção seguinte apresenta os temas-chave de cada GDF com prestadores de cuidados formais, profissionais de saúde e educadores de adultos, organizados por país parceiro. Posteriormente, um resumo destacará as semelhanças e diferenças entre os temas identificados nos países europeus participantes.

Resultados Temáticos da Alemanha

1. Integração dos Cuidados Formais e Informais

A colaboração entre os prestadores de cuidados formais e informais é essencial. O papel dos cuidadores formais que trabalham com outros prestadores de cuidados de saúde foi destacado como crucial para responder às necessidades de longo prazo dos doentes através de uma integração e comunicação eficazes.

2. Sistema Nacional de Saúde a Longo Prazo

Foram identificados problemas significativos no sistema nacional de saúde a longo prazo, incluindo a fragmentação e a distribuição desigual dos recursos. Estas ineficiências estruturais conduzem a disparidades na prestação de cuidados e afetam negativamente a eficiência dos serviços de cuidados prolongados.

3. Desafios Enfrentados pelos Prestadores de Cuidados Informais

Os prestadores de cuidados informais enfrentam desafios substanciais, tais como sentirem-se sobrecarregados e não disporem de apoio suficiente. Questões específicas como a falta de apoio, os encargos financeiros e a insuficiência de recursos contribuem para o stress e as dificuldades



enfrentadas pelos prestadores de cuidados informais, afetando a sua qualidade de vida e a sua capacidade de prestar cuidados.

4. Papéis Complementares dos Prestadores de Cuidados Formais e Informais

É fundamental melhorar a comunicação e a coordenação entre os prestadores de cuidados formais e informais. É necessário um trabalho de equipa eficaz e a partilha de informações para garantir que os beneficiários dos cuidados recebam o melhor apoio possível, o que conduzirá a uma prestação de cuidados mais abrangente e eficaz.

5. Melhorias Necessárias para Apoiar os Prestadores Informais de Cuidados

É necessário aumentar o apoio financeiro e melhorar o acesso dos prestadores de cuidados informais a serviços de apoio. Além disso, são essenciais melhorias estruturais mais amplas no âmbito do sistema de cuidados prolongados para reduzir as pressões sobre os prestadores informais e melhorar o seu ambiente geral de cuidados e a sua qualidade de vida.

Resultados Temáticos de Portugal

1. Burnout dos Prestadores de Cuidados Informais

Ao longo do GDF, a influência do esgotamento e da sobrecarga dos prestadores de cuidados informais foi acentuada, com os prestadores de cuidados a revelarem, sobretudo, violência física e comunicacional, negligência e impulsividade em relação ao beneficiário dos cuidados como efeitos da incapacidade dos membros da família para lidar com os sintomas, as necessidades e as exigências da doença.

"E penso que mesmo a resposta da violência física também acontece ao contrário, nomeadamente do prestador de cuidados para a pessoa cuidada, que muitas vezes resulta de um estado de exaustão que surge a impulsividade, que surge a agressividade.

E é precisamente estas questões que precisam de ser abordadas".

- Participante Portugal -

Os participantes partilharam ainda as dificuldades na gestão do diagnóstico do recetor de cuidados, a sintomatologia necessária, em nome dos cuidadores informais, a Informação e Formação e o Apoio Psicossocial, Institucional e Comunitário, que deram origem a estes temas.

"Também tenho aqui um caso, de um familiar que, quando a sua mulher, que sofre de demência, foi institucionalizado, chegou aqui completamente frágil.

Veio para cá a chorar, e não por causa da institucionalização, mas porque ele disse "não aguento mais".



A nossa relação já não era saudável, porque já não respondia de forma normal, como seria a sua personalidade e a relação que tinham".

- Participante Portugal -

2. Informação e Formação

Os prestadores de cuidados e os educadores de adultos foram claros e consistentes quanto às necessidades sociais, legais e técnicas dos prestadores de cuidados informais, referindo que estes carecem sobretudo de formação e informação no âmbito da prestação de cuidados. As necessidades de informação e formação estavam fortemente enraizadas nos desafios ambientais que colocam barreiras ao cuidador informal na obtenção de informações relevantes e no desenvolvimento de competências de prestação de cuidados. Estes desafios prendem-se com a falta de oportunidades de formação; com a inacessibilidade da informação social, que está significativamente associada ao nível de literacia dos prestadores de cuidados informais; com o facto de a informação não ser bem distribuída aos prestadores de cuidados informais pelas fontes relevantes (i.e., segurança social); com a natureza errática da legislação e com a inexistência de um conjunto de critérios padrão que conduza a benefícios sociais para todos os prestadores de cuidados informais e de forma igual.

A dificuldade de acesso à informação levou a uma grande procura de organizações sociais por parte dos prestadores de cuidados informais, às quais, infelizmente, também parecem não ser capazes de responder. O Papel das Instituições surgiu como mediador da relação entre um ambiente de incumprimento e um cuidador informal desinformado e sem formação. Por um lado, se os prestadores de cuidados informais acreditam que é papel das instituições apoiar as suas necessidades de informação, as próprias instituições acreditam que esta é também uma responsabilidade sua. Por isso, as instituições dedicam uma parte significativa da sua atividade a conhecer as atualizações mais recentes, para poderem prestar informação aos cuidadores informais e encaminhar para os serviços específicos.

A informação e a formação do prestador de cuidados informais foram consideradas como um ponto facilitador para o seu próprio apoio. Os educadores de adultos e os prestadores de cuidados partilharam que essa formação permitiria que os prestadores de cuidados informais tivessem o acesso necessário às opções de apoio existentes, às normas e à legislação e à existência de serviços de apoio e à forma como estes funcionam. Os participantes também mencionaram que a formação destinada a compreender a doença e a forma de gerir a influência do diagnóstico na vida da pessoa que recebe os cuidados e do prestador de cuidados informal desempenharia um papel muito importante. A gestão do diagnóstico foi sobretudo orientada para o apoio à adaptação da pessoa que recebe os cuidados a uma nova identidade e para o desenvolvimento de competências de comunicação e mediação no cuidador informal, a fim de lidar melhor com as expectativas elevadas e globalmente otimistas da pessoa que recebe os cuidados.

Durante o debate, os participantes referiram que o risco de sobrecarga do prestador de cuidados informal aumenta quando o destinatário dos cuidados tem dificuldade em aceitar o seu diagnóstico, as suas necessidades e as barreiras sistémicas que daí advêm, o que leva a que o prestador de cuidados



informal seja incapaz de dizer "não" ao seu ente querido quando este quer algo nos seus próprios termos, levando o destinatário dos cuidados a gerir tudo no círculo familiar.

3. Apoio Psicológico

O apoio psicossocial foi um tema que surgiu durante a discussão com os prestadores de cuidados. Este tema foi maioritariamente abordado em relação aos casos em que os cuidadores informais lutam contra a decisão de institucionalização permanente. Por isso, surgiu o subtema „Elementos de Resistência à Institucionalização e Sinalização“. Os cuidadores do grupo referiram que esta contestação interna ocorre devido a sentimentos pessoais e a dificuldades em perceber quando é a altura de institucionalizar o seu ente querido.

Os sentimentos de culpa, vergonha e medo surgiram como motivações individuais para não sinalizar os casos de violência doméstica. Os cuidadores informais, neste contexto, não querem comprometer ainda mais o seu ente querido, seja por receio de magoar fisicamente a pessoa cuidada, seja por sentimentos de culpa. Os participantes referiram significativamente a importância da psicoeducação, da sensibilização e do apoio psicológico ao cuidador informal.

Os participantes acrescentaram ainda o papel que os profissionais-chave têm na prestação de apoio psicossocial ao prestador de cuidados informal. Destacaram a importância dos gestores de caso, dos profissionais de saúde, nomeadamente os dos cuidados primários, e dos psicólogos. Enquanto os psicólogos foram apresentados como os principais elementos para oferecer apoio psicológico, os gestores de caso foram apresentados como elementos de apoio no seio das famílias onde existe uma clara desproporção de responsabilidades e papéis nos cuidados ao beneficiário dos cuidados, e os profissionais de saúde como elementos cuja adoção de uma abordagem biopsicossocial poderia apoiar a prevenção da sobrecarga do cuidador ou o tratamento dos sintomas numa fase precoce.

4. Papel das Instituições - Públicas e Privadas

O papel das instituições no bem-estar das pessoas que prestam cuidados informais foi referido pela maioria das pessoas que prestam cuidados sobre as suas necessidades. O apoio institucional foi descrito como necessário para aliviar as famílias dos seus deveres, papéis e responsabilidades e para terem tempo para si próprios e para as suas próprias necessidades. Os prestadores de cuidados informais enfrentam dificuldades na gestão das suas esferas profissional, pessoal e de cuidados. O sistema económico português foi apresentado como um fator que contribui para a sobrecarga dos cuidadores informais, uma vez que o cuidador informal regular não tem privilégios suficientes para abdicar de um rendimento profissional para prestar cuidados na íntegra. A institucionalização foi, então, vista como uma resposta alternativa para atender às necessidades do recetor dos cuidados e para não sobrecarregar o cuidador informal com as suas próprias preocupações profissionais e pessoais.

Não só a institucionalização, mas também a importância das valências dos serviços sociais foi focada pelos nossos participantes no apoio aos prestadores de cuidados informais na gestão da sua vida profissional. Se, por um lado, estas valências de serviços sociais beneficiam o recetor de cuidados no desenvolvimento de competências-chave (quer básicas, quer de instrução), por outro, aliviam as



famílias, dando-lhes tempo para os seus próprios deveres e responsabilidades, como o trabalho profissional. Infelizmente, os profissionais de cuidados revelaram que as instituições de longa duração, nomeadamente as instituições permanentes e temporárias, não estão a ser capazes de responder à quantidade de pedidos de cuidadores informais para vagas de institucionalização.

Para além disso, a Segurança Social portuguesa não permite que os serviços residenciais utilizem as vagas de desocupação que são exclusivas para situações emergentes, em regime temporário, e assim as utilizem em benefício do descanso tão necessário do cuidador informal. Isto deixou espaço para os participantes partilharem que existe uma falta de vagas exclusivamente para o descanso do cuidador informal. Infelizmente, os prestadores de cuidados informais partilharam que a falta de vagas dedicadas ao descanso da família também foi influenciada pelo grande peso que as famílias estão a colocar nas residências de cuidados de longa duração, solicitando mais vagas para a institucionalização do recetor de cuidados. Para além disso, a falta de disponibilidade de vagas institucionais significou uma maior sobrecarga para as famílias que cuidam de pessoas com menos de 18 anos altamente agressivas, uma vez que uma proporção significativa delas é expulsa dos institutos escolares e não existem residências permanentes preparadas para estes casos, não deixando opções de respostas sociais para estas famílias.

As barreiras relativas à extensão do apoio, residencial ou outro, prestado pelas instituições sociais e de saúde às famílias dos beneficiários dos cuidados, discutidas no grupo focal, diferiram entre instituições públicas e privadas. Os prestadores de cuidados públicos referiram significativamente que, se, por um lado, a sua intervenção e ação só são possíveis graças ao financiamento público e às parcerias que criam com os intervenientes relevantes - hospitais, Ministério Público, Comissão de Proteção de Crianças e Jovens em Risco, etc. -, por outro, a extensão do seu apoio à pessoa cuidada e ao cuidador informal, quando o financiamento cessa, está muito dependente dos valores e motivações das equipas institucionais, dos recursos próprios e do voluntariado.

Os funcionários públicos partilharam, neste âmbito, que, infelizmente, os projetos são temporários porque não há resposta das entidades competentes para continuar a financiar os projetos. Isto significa que, enquanto o projeto é financiado, as famílias e os destinatários dos cuidados beneficiam das atividades e recursos do projeto, mas assim que o financiamento termina, os cuidados nas mesmas condições deixam de ser prestados. Isto obriga as instituições a procurar ativamente outras fontes de financiamento e projetos que lhes garantam o melhor apoio aos seus grupos-alvo, caso contrário, deixarão de estar disponíveis para prestar os cuidados necessários.

Por outro lado, os prestadores de cuidados do sector privado partilharam que o facto de serem vistos como concorrentes das instituições públicas não permitia um trabalho colaborativo, limitando ainda mais o apoio prestado aos beneficiários e às suas famílias.

Outras barreiras sistémicas foram abordadas pelos prestadores de cuidados, que impuseram dificuldades significativas ao bem-estar dos prestadores de cuidados informais. Esta discussão levou à (falta de) apoio que os cuidadores informais, vítimas de violência doméstica por parte do destinatário dos cuidados devido a sintomas de doença (ou seja, perda de memória e desorientação em casos de demência), recebem dos serviços e institutos oficiais quando são sinalizados. O discurso gira, sobretudo, em torno da ausência de acompanhamento e de intervenção atempada para pôr termo



aos maus-tratos e iniciar as medidas necessárias, como a institucionalização da pessoa que recebe os cuidados.

5. Relação entre os Prestadores de Cuidados e os Cuidadores Informais

A relação entre os técnicos sociais e de saúde e as famílias dos beneficiários dos cuidados foi abordada como um fator que contribui para uma prestação de cuidados de qualidade. Se, por um lado, a família deve ser responsável e membro ativo nas decisões sobre os cuidados a prestar ao seu ente querido, por outro, há que delimitar a extensão das suas responsabilidades, a par do cuidador formal. A discussão concentrou-se numa relação partilhada e articulada, cujas responsabilidades estão bem delineadas para cada agente e limitadas ao contexto em que prestam cuidados. Neste sentido, ambos os agentes não devem impor as suas condições e desejos num contexto em que não trabalham.

6. Apoio Comunitário

O Apoio Comunitário foi um tema que surgiu como uma medida ideal que permitiria satisfazer plenamente as necessidades dos cuidadores informais e das famílias dos receptores de cuidados, e "(...) servir melhor o outro". Necessidades como o apoio institucional, decorrentes das dificuldades de conciliação entre a vida profissional e a vida familiar e de encontrar vagas residenciais para os cuidadores, exigiam, na ótica dos cuidadores, um maior envolvimento da comunidade na prestação de cuidados a alguém. Os cuidados comunitários foram percebidos como envolvendo os serviços de apoio domiciliário, os bairros, as Instituições Particulares de Solidariedade Social, as Juntas de Freguesia, os voluntários.

Infelizmente, como alguns participantes salientaram, as experiências de voluntariado são subvalorizadas no contexto nacional de Portugal, e o paradigma dos cuidados institucionais-comunitários ainda não mudou.

Resultados Temáticos da Itália

1. O Impacto Emocional da Prestação de Cuidados

As sessões dos GDFs revelaram um peso emocional significativo tanto para os cuidadores informais como para os cuidadores profissionais. Os prestadores de cuidados profissionais partilharam frequentemente experiências altamente satisfatórias que demonstraram o impacto significativo da sua profissão. Contaram momentos de alegria e realização, tais como testemunhar a recuperação de um doente após meses de cuidados intensivos e terapia. Estas histórias realçaram os laços profundos formados entre os prestadores de cuidados e os doentes, sublinhando a realização emocional que advém da prestação de cuidados. Os participantes falaram do conforto e do companheirismo que oferecem aos doentes em momentos difíceis, referindo como pequenos atos de bondade, como segurar a mão de um doente ou ouvir as suas preocupações, podem melhorar significativamente a qualidade de vida daqueles de quem cuidam. Embora reconheçam as dificuldades emocionais inerentes ao seu trabalho, os prestadores de cuidados profissionais também sublinharam a resiliência e a força que ganham com as suas experiências. Destacaram a camaradagem de apoio dentro da



comunidade de prestadores de cuidados, onde os colegas oferecem apoio mútuo e encorajamento durante os momentos difíceis.

2. Stress Financeiro, Dificuldades no Local de Trabalho e Limitações de Recursos

Para além da complexidade emocional da prestação de cuidados, os participantes salientaram o stress financeiro significativo e os obstáculos profissionais enfrentados tanto pelos prestadores de cuidados informais como pelos profissionais. Os cuidadores profissionais também enfrentaram restrições de recursos que afetaram a sua capacidade de prestar os melhores cuidados. Alguns cuidadores referiram ter de racionar material médico essencial devido à escassez, o que teve um impacto negativo na qualidade dos cuidados prestados aos doentes. Outros falaram do stress de gerir várias tarefas em simultâneo, o que provocou sentimentos de ansiedade e exaustão. Os participantes propuseram várias soluções para resolver estas limitações de recursos, tais como o aumento do orçamento e da afetação de recursos, a racionalização do processo de aquisição para garantir a entrega atempada dos fornecimentos e a implementação de modelos inovadores de contratação de pessoal para otimizar a utilização da força de trabalho.

Em conjunto, os temas das dificuldades financeiras, das dificuldades no local de trabalho e das restrições de recursos sublinham os diversos desafios enfrentados pelos prestadores de cuidados informais e profissionais. Destacaram a necessidade urgente de mudanças sistémicas, incluindo um melhor apoio financeiro, acordos de trabalho flexíveis e uma melhor gestão de recursos, para aliviar os encargos dos prestadores de cuidados e melhorar a qualidade dos cuidados que prestam.

3. Serviços de Cuidados Temporários e Colaboração Interdisciplinar

Durante a sessão de discussão, tanto os prestadores de cuidados informais como os prestadores de cuidados profissionais identificaram necessidades cruciais que poderiam melhorar as suas funções de prestação de cuidados. Para os cuidadores profissionais, o tema da colaboração interdisciplinar foi destacado como essencial para a prestação de cuidados abrangentes e integrados. Os participantes sublinharam os benefícios de trabalhar em conjunto com profissionais de várias áreas para criar planos de cuidados coesos e adaptados às necessidades dos doentes. Um prestador de cuidados partilhou um exemplo de colaboração bem-sucedida com assistentes sociais e fisioterapeutas para desenvolver um plano de cuidados personalizado para um doente a recuperar de um AVC, demonstrando a sinergia que pode ser alcançada através do trabalho de equipa multidisciplinar. No entanto, também foram referidos desafios na coordenação e comunicação entre as diferentes equipas de cuidados de saúde. Para melhorar a colaboração interdisciplinar, os participantes sugeriram reuniões regulares da equipa multidisciplinar, definições claras das funções e responsabilidades e a utilização da tecnologia para facilitar a colaboração e a partilha de informações entre departamentos.



Resultados Temáticos da Irlanda

1. Impacto Financeiro da Prestação de Cuidados

O GDF com os prestadores de cuidados formais identificou desafios e necessidades semelhantes no que diz respeito à realidade dos CIs, com impactos a nível financeiro e no seu bem-estar emocional. O facto de não poderem contar com os cuidados formais impossibilita muitas vezes o trabalho dos CIs. Foram discutidas exceções, no que diz respeito aos CIs que podem trabalhar a partir de casa. As restrições às oportunidades de emprego fazem com que muitos dos CIs dependam dos subsídios do Estado, o que tem um impacto significativo na sua situação financeira. Esta situação é ainda agravada pelos custos de funcionamento mais elevados, como o aquecimento, etc.

2. Impacto na Saúde e no Bem-estar Emocional do Prestador de Cuidados

A falta de acesso a cuidados temporários leva a um aumento dos níveis de stress vividos pelos CIs. Esta situação afeta todos os domínios da vida. Além disso, as dificuldades em candidatar-se a cuidados formais são muito desgastantes do ponto de vista emocional, uma vez que os participantes têm de recorrer das primeiras decisões. Esta situação foi igualmente expressa pelas pessoas com capacidade formal, que se sentiram frustradas com as limitações que lhes foram impostas. As dificuldades de saúde sentidas parecem ter um alcance alargado, abrangendo tanto a saúde mental como a física. Questões como a solidão e o isolamento, o stress e a depressão. A combinação da falta de recursos formais com os quais contar, as finanças e a carga emocional adicional da prestação de cuidados têm um impacto significativo.

3. Falta de Recursos

Houve um longo debate sobre os recursos que seriam úteis, tanto para os CIs como para os prestadores de cuidados formais. Houve consenso quanto ao facto de já existir uma vasta gama de recursos disponíveis - a questão fundamental é o tempo e o acesso. A informação tem de poder ser lida e compreendida rapidamente - não é necessário percorrer uma grande quantidade de texto ou sites. Um design simples com secções claras a que se possa aceder quando necessário.

As principais áreas que os participantes considerariam úteis foram

- Onde aceder a apoio num espaço seguro e confidencial (tanto CIs como profissionais)
- Acesso a informações de elevada qualidade sobre o estatuto jurídico e sobre a forma de solicitar apoio
- Menu de opções que abrange uma série de questões de apoio
 - Mental e emocional
 - Bem-estar físico
 - Ajuda prática - alojamento
 - Linhas de apoio



Resultados Temáticos Grécia

1. Ser Prestador de Cuidados Muda a Vida de uma Pessoa

Os participantes deixaram claro que ser um cuidador informal é mentalmente desgastante. Os CIs esquecem-se frequentemente do seu bem-estar, uma vez que a sua prioridade passa a ser a pessoa que necessita de cuidados. Esta situação resulta em sentimentos de fadiga, exaustão emocional e depressão. Foi discutido que muitos prestadores de cuidados informais optam por deixar o seu trabalho para cuidar da sua pessoa, uma vez que a alternativa são centros de cuidados privados que não podem pagar.

2. A Necessidade de Apoio do Estado

Todos os participantes, sem exceção, sublinharam a necessidade de receber apoio do Estado e do seu ambiente social. Tanto os prestadores de cuidados informais como os profissionais confirmaram que o Estado está totalmente ausente no que respeita ao apoio prático aos prestadores de cuidados informais e às pessoas que necessitam de cuidados. Os profissionais que trabalham com os prestadores de cuidados informais, como os assistentes sociais e os psicólogos, precisam de formação para trabalhar com os prestadores de cuidados informais. Os profissionais salientaram que, muitas vezes, os prestadores de cuidados informais não cooperam com os profissionais porque não sentem confiança em que os profissionais cuidem da sua pessoa como eles fariam, ou sentem-se culpados por deixarem os cuidados da sua pessoa a "estranhos" (isto acontece especialmente com pessoas mais velhas que cresceram com a mentalidade de que devem cuidar dos seus pais). Isto resulta em muitas dificuldades na cooperação entre os profissionais e as pessoas que necessitam de cuidados. Por conseguinte, os prestadores de cuidados informais precisam de formação sobre como cuidar da sua pessoa, mas também sobre como cooperar com os profissionais que trabalham com eles na prestação de cuidados.

3. Falta de Formação Oficial em Matéria de Cuidados

Não existe uma formação oficial do Estado para os prestadores de cuidados. A maior parte deles aprende a cuidar na prática, embora se trate de um trabalho muito importante, com grandes responsabilidades e muitos desafios. Um fenómeno muito comum na Grécia é o facto de muitas famílias optarem por contratar mulheres migrantes para cuidar dos seus membros que necessitam de cuidados contínuos. Existe uma falta de infraestruturas públicas que possam acolher e cuidar das pessoas que precisam. Existem alguns centros privados, mas são muito caros e as famílias com rendimentos médios não os podem pagar. Recentemente, o governo anunciou um programa-piloto "Assistente pessoal para pessoas com deficiência" relativo à prestação de assistência pessoal a pessoas com deficiência. No entanto, ainda não se sabe se será ministrada formação às pessoas que serão contratadas.



Resultados Temáticos do Chipre

1. Necessidade de Melhorar a Qualidade de Vida dos Prestadores de Cuidados

A melhoria da qualidade de vida dos prestadores de cuidados foi um aspeto fundamental que não foi totalmente explorado. Os prestadores de cuidados informais tendem a concentrar-se mais no apoio prático que prestam aos seus entes queridos idosos, em vez de refletirem sobre o seu bem-estar e a forma como este pode ser melhorado. Quando questionados sobre os fatores facilitadores para si próprios, salientaram a importância da assistência prática em tarefas como as compras, as consultas médicas, a gestão da medicação e a organização de saídas sociais para os seus entes queridos.

"Ajudar uma pessoa idosa nas compras, nas consultas médicas,
e a medicação é vital para a sua manutenção".

- Participante Chipre -

2. Necessidade de Manter os Idosos Socialmente Integrados

Assegurar que os idosos mantenham ligações sociais através de visitas a amigos e da companhia de prestadores de cuidados foi também considerado crucial para a sua felicidade e bem-estar geral.

"Levá-los a passear para socializar
e fazer-lhes companhia é essencial para o seu bem-estar"

- Participante Chipre -

3. Promover Boas Relações e Comunicação entre os Prestadores de Cuidados Informais e Formais e o Estado

O estabelecimento de uma relação com um profissional de saúde de confiança foi identificado como crucial para receber apoio imediato. Os participantes defenderam um maior envolvimento e assistência do Estado na prestação de cuidados aos idosos e às populações em situação de vulnerabilidade. Sublinharam a necessidade de sistemas de apoio abrangentes para aliviar a carga dos prestadores de cuidados informais. Os participantes sublinharam a importância das consultas médicas e da gestão da medicação para o bem-estar da pessoa que recebe os cuidados. A comunicação efetiva com os profissionais de saúde foi considerada essencial para garantir a compreensão e a implementação das práticas de cuidados necessárias quando o prestador de cuidados está sozinho com a pessoa que recebe os cuidados, o que constitui um potencial obstáculo e facilitador.

4. Necessidade de uma Plataforma de Apoio Global Online

Embora a Internet tenha sido reconhecida como um recurso valioso para aceder a informação e apoio, os participantes reconheceram as suas limitações em fornecer soluções imediatas em comparação com a interação direta com especialistas. Expressaram a necessidades de uma plataforma online



abrangente que oferecesse conselhos práticos sobre vários aspetos da prestação diária de cuidados, incluindo saúde, entretenimento, bem-estar mental e estratégias para manter o moral e a resiliência psicológica. A procura de aconselhamento e apoio específicos foi considerada essencial, embora os participantes tenham assinalado desafios no acesso a assistência imediata, como a obtenção de alojamento em hospitais ou o contacto com especialistas fora do horário normal de expediente. Os participantes também elogiaram a abordagem explicativa dos enfermeiros com quem interagiram, particularmente na orientação das tarefas de cuidados relacionados com a higiene.

Semelhanças e Diferenças entre os Países da UE

Temas Comuns a Todos os Países

Necessidade de uma Melhor Colaboração entre os Prestadores de Cuidados Formais e Informais: Em todos os países, foi dada uma ênfase comum à necessidade de melhorar a comunicação e a colaboração entre os prestadores de cuidados formais e informais. Os participantes na Alemanha, em Portugal e no Chipre salientaram a importância da integração e de um trabalho de equipa eficaz para a prestação de cuidados ótimos. Os profissionais de saúde e os prestadores de cuidados formais salientaram que, quando a comunicação é difícil, a qualidade dos cuidados é afetada e os prestadores de cuidados informais não se sentem apoiados.

Stress Emocional e Psicológico: Em todos os países, os prestadores de cuidados formais referiram um stress emocional semelhante ao manifestado pelos prestadores de cuidados informais. Na Itália e em Portugal, os prestadores de cuidados profissionais referiram o esgotamento e a exaustão emocional, particularmente no que se refere a lidar com as exigências a longo prazo da prestação de cuidados. A sobrecarga emocional estava associada ao desafio de criar fortes laços afetivos com os doentes, o que, embora gratificante, aumentava a sua sobrecarga em termos de saúde mental.

Necessidades de Formação e Educação: Os prestadores de cuidados formais mencionaram sistematicamente que os CIs não dispunham de formação e informação adequadas, o que dificultava a sua capacidade de gerir eficazmente a prestação de cuidados. Em Portugal e na Grécia, os prestadores de cuidados formais sublinharam a ausência de programas de formação disponibilizados pelo Estado. Os próprios prestadores de cuidados formais expressaram a necessidade de mais formação para melhorar o seu trabalho com os beneficiários dos cuidados e com os prestadores de cuidados informais.

Deficiências Estruturais nos Cuidados de Longa Duração: Os países parceiros identificaram problemas sistémicos nos respetivos sistemas de cuidados de longa duração. Na Alemanha, foi sublinhada a fragmentação do sistema nacional de cuidados de longa duração, enquanto Portugal e a Grécia referiram a falta de apoio estatal, o que faz com que os prestadores de cuidados formais e informais tenham de lidar com recursos insuficientes. Estas deficiências estruturais contribuíram para elevados níveis de stress e de esgotamento entre os prestadores de cuidados.

Dificuldades Financeiras: Tanto os prestadores de cuidados formais como os informais referiram dificuldades financeiras na gestão das responsabilidades de prestação de cuidados. Na Irlanda e na Itália, os participantes falaram da tensão causada pela falta de apoio financeiro, sobretudo quando os cuidadores informais tiveram de reduzir o seu horário de trabalho ou abandonar o emprego.



Diferenças entre os Países

Papel das Instituições e dos Serviços Públicos: O papel das instituições no apoio aos prestadores de cuidados varia ligeiramente de país para país. Em Portugal e na Alemanha, as instituições foram consideradas fundamentais para a prestação de serviços de descanso e de apoio aos cuidadores informais, mas estes serviços eram frequentemente insuficientes. Na Grécia e no Chipre, a ausência de serviços públicos e de infraestruturas suficientes para apoiar os prestadores de cuidados foi uma das principais preocupações. As instituições públicas destes países foram consideradas subfinanciadas e incapazes de satisfazer as necessidades dos prestadores de cuidados, especialmente nas zonas rurais.

Burnout e Comportamento Agressivo: Em Portugal, os prestadores de cuidados formais salientaram o facto de os prestadores de cuidados informais se encontrarem em situação de burnout, ao ponto de, por vezes, demonstrarem agressividade para com os recetores de cuidados. Esta situação foi associada à falta de apoio psicológico e de formação para lidar com os desafios emocionais e comportamentais das pessoas que recebem cuidados, em especial as que sofrem de demência ou de Alzheimer. Esta questão foi menos proeminente em países como a Irlanda e o Chipre, onde os debates sobre o esgotamento se centraram mais no stress emocional do que em incidentes violentos.

Institucionalização e Resistência das Famílias: Em Portugal e na Grécia, os prestadores de cuidados formais referiram a relutância das famílias em institucionalizar os seus entes queridos, muitas vezes motivada por sentimentos de culpa e resistência emocional. Isto criou um stress adicional nas famílias e nos prestadores de cuidados, que não estavam preparados para lidar com as exigências dos cuidados. Em contrapartida, em países como a Itália e o Chipre, a tónica foi colocada mais na falta de espaços institucionais disponíveis, com os prestadores de cuidados dispostos a procurar cuidados institucionais, mas incapazes de aceder a eles devido a limitações de recursos.

Papel da Tecnologia: O papel da tecnologia na prestação de cuidados foi discutido de forma mais proeminente no Chipre, onde os prestadores de cuidados se debateram com as necessidades tecnológicas dos idosos. Os prestadores de cuidados formais referiram que a prestação de assistência em tarefas como a gestão de consultas médicas ou a utilização de dispositivos era uma parte crescente do seu papel. Em contrapartida, esta questão não foi tão discutida em países como a Alemanha ou a Irlanda, onde as questões sistémicas tiveram prioridade sobre as preocupações tecnológicas.

Apoio Psicossocial e Comunitário: O apoio psicossocial foi um tema fundamental em Portugal e na Itália, onde os prestadores de cuidados formais identificaram a necessidade de assistência emocional e psicológica aos prestadores de cuidados informais, especialmente no que respeita às decisões sobre a institucionalização. Em contrapartida, países como a Grécia e o Chipre centraram-se mais no apoio prático necessário por parte das comunidades, como a garantia de integração social dos idosos que recebem cuidados e o alívio da carga de cuidados através do envolvimento da vizinhança e da comunidade.

Embora a experiência global de prestação de cuidados em todos os países tenha partilhado temas e desafios comuns, como o stress emocional e psicológico, as dificuldades financeiras e a necessidade de uma melhor colaboração, verificaram-se algumas diferenças na forma como estes desafios se manifestaram e foram enfrentados. Os países com infraestruturas de cuidados mais desenvolvidas, como a Alemanha, ainda enfrentavam problemas de fragmentação do sistema, enquanto os países com menos apoio institucional, como a Grécia e o Chipre, se debatiam com a prestação de serviços



fundamentais. Estas conclusões apontam para a necessidade de reformas sistémicas em todos os países. Os temas emergentes centraram-se principalmente em melhores oportunidades de formação, numa melhor colaboração entre os prestadores de cuidados formais e informais e num maior apoio financeiro e psicossocial.

Conclusões e Recomendações para a Formação dos Cuidadores Informais

O projeto ICWE procura melhorar as condições para os CIs, respondendo às suas necessidades, tal como foram identificadas: melhor acesso à formação, apoio profissional, comunicação eficaz com os profissionais de saúde e melhorias no seu bem-estar geral. Os GDFs realizados na Alemanha, Portugal, Itália, Irlanda, Grécia e Chipre forneceram informações valiosas sobre os desafios enfrentados pelos CIs, bem como sobre o papel que os cuidadores formais, os profissionais de saúde e os educadores de adultos desempenham no seu apoio.

Uma das necessidades mais proeminentes identificadas em todos os países foi a necessidade de formação, tanto para os prestadores de cuidados informais como para os formais. Em vários países, foi salientada a falta de programas de formação estruturados, o que faz com que os prestadores de cuidados informais tenham de gerir situações de cuidados complexas sem preparação. A necessidade de formação que dote os CIs de competências práticas e conhecimentos sobre os quadros jurídicos e as redes de apoio disponíveis foi reforçada durante os GDFs implementados. A falta de formação faz com que os CIs se sintam frequentemente sobrecarregados e incapazes de lidar com as exigências diárias da prestação de cuidados, o que resulta em sofrimento emocional e psicológico. Foram identificados níveis elevados de exaustão emocional entre os CIs em toda a Europa, com muitos CIs a lutarem para equilibrar as responsabilidades de prestação de cuidados com a sua vida pessoal e profissional. Os sentimentos de isolamento, culpa e esgotamento eram comuns, uma vez que os prestadores de cuidados informais não se sentiam apoiados tanto a nível emocional como logístico. No entanto, em alguns países, os CIs expressaram a natureza dupla da sua experiência emocional: embora a prestação de cuidados tenha conduzido ao stress e à ansiedade, também proporcionou momentos de profunda realização pessoal, em que os prestadores de cuidados encontraram um sentido de objetivo e de realização através das suas funções, mas sentiram-se igualmente sobrecarregados pelas exigências físicas e emocionais.

Para aliviar esta carga, os participantes dos GDFs em todos os países salientaram a necessidade de um maior apoio psicossocial para reduzir o stress e prevenir o esgotamento. Simultaneamente, os profissionais que trabalham com os CIs necessitam também de mais formação, para compreenderem como trabalhar eficazmente com os CIs, respondendo às suas necessidades e desafios.

Outro tema recorrente foi a comunicação efetiva entre os prestadores de cuidados informais e os profissionais de cuidados formais, tendo sido sublinhada a necessidade de uma melhor coordenação entre os CIs e os profissionais de saúde. Muitas vezes, os prestadores de cuidados informais sentiram-se excluídos de decisões importantes em matéria de cuidados ou não receberam orientações claras sobre a forma de gerir as suas responsabilidades de prestação de cuidados. Além disso, os CIs parecem ter muitas vezes de reduzir o seu horário de trabalho ou abandonar totalmente o emprego para cuidar dos seus entes queridos. Esta falta de apoio financeiro, associada à ausência de serviços de descanso adequados, contribuiu para níveis elevados de stress. Em alguns países, verificou-se também que a burocracia complicada impedia os CIs de acederem a serviços essenciais, deixando-os sem apoio.



Os prestadores de cuidados formais desempenham um papel importante no apoio à autonomia, competência e auto-eficácia dos prestadores de cuidados informais. São capazes de capacitar os CIs através da educação e da colaboração, ajudando-os a sentirem-se mais competentes nas suas funções. Foi salientada a necessidade de os prestadores de cuidados formais fornecerem não só apoio prático, mas também apoio emocional aos CIs, especialmente nos casos em que estes se esforçavam por gerir a carga emocional das suas responsabilidades.

Todas estas conclusões reforçam o objetivo do projeto ICWE de promover programas de formação que capacitem tanto os CIs como os profissionais, de modo a garantir que estes possuem as competências necessárias para prestar e gerir os cuidados de forma eficaz e para melhorar o bem-estar geral dos CIs, garantindo-lhes o acesso aos sistemas de apoio necessários. A formação, o apoio profissional, a melhoria da comunicação com os profissionais de saúde e a melhoria do bem-estar emocional foram reconhecidos como essenciais para melhorar a experiência de prestação de cuidados.

O principal objetivo dos grupos de discussão focalizada foi a identificação das necessidades e realidades dos cuidados informais do ponto de vista dos prestadores de cuidados informais, mas também dos formadores de adultos e dos prestadores de cuidados formais. Ao abordar os temas identificados através de um programa de formação específico, o projeto ICWE terá um impacto significativo na melhoria da qualidade de vida dos prestadores de cuidados informais e formais, melhorando assim os resultados dos cuidados em geral para as pessoas necessitadas.

Com base nos resultados atuais, o consórcio ICWE propõe as seguintes *recomendações* para a situação dos cuidados de saúde nos países parceiros e para o desenvolvimento futuro do projeto ICWE e dos seus recursos:

- Desenvolver um programa de formação abrangente que cubra os aspetos jurídicos, sociais e técnicos da prestação de cuidados nos países parceiros. Este programa deve incluir informações sobre a gestão de doenças específicas, como a demência e a doença de Alzheimer, competências de comunicação, gestão do stress e técnicas pessoais. Deve também incluir uma parte sobre como lidar com a violência verbal e física em casa e fornecer ferramentas e conhecimentos para a situação específica dos cuidados, como valorizar as pausas, etc.
- De um modo geral, os recursos devem sensibilizar e valorizar o papel dos prestadores de cuidados informais na nossa sociedade - para o público, outros prestadores de cuidados informais e prestadores de cuidados profissionais. Devem reduzir o preconceito em relação à doença mental, à deficiência e à discriminação relacionada com a idade.
- Assegurar que os prestadores de cuidados informais tenham acesso fácil a informações relevantes sobre serviços de apoio, direitos legais e recursos de cuidados. Devem conhecer a legislação e os direitos previstos no Estatuto do Cuidador Informal nos seus países. Isto pode implicar a criação de uma plataforma online ou de linhas de apoio que forneçam informações atualizadas e ponham os cuidadores em contacto com os serviços necessários.
- Encontrar grupos de apoio e serviços de aconselhamento para prestadores de cuidados informais para os ajudar a lidar com as exigências emocionais e psicológicas da prestação de cuidados. A psicoeducação pode ajudar os prestadores de cuidados a compreender e gerir os seus sentimentos de culpa, ansiedade e stress.



- Promover o envolvimento da comunidade na prestação de cuidados através de programas de voluntariado e de parcerias com organizações locais. Incentivar o apoio da comunidade pode ajudar a aliviar alguns dos encargos dos prestadores de cuidados informais e proporcionar recursos adicionais às pessoas que recebem cuidados.
- Promover uma melhor colaboração entre instituições públicas e privadas para criar uma rede de apoio mais coesa para os prestadores de cuidados informais. Isto inclui a melhoria da acessibilidade das opções de cuidados institucionais temporários e permanentes para dar descanso aos prestadores de cuidados quando necessário.

Limitações

A execução e a análise dos GDFs depararam-se com algumas limitações nos vários países. Em todos os países parceiros, a pequena dimensão da amostra pode limitar a capacidade de generalizar os resultados atuais.

Além disso, na Alemanha, a forte ligação emocional entre os prestadores de cuidados informais e os beneficiários dos cuidados pode ter influenciado as respostas, afetando a objetividade dos resultados. Os fatores culturais, sociais e financeiros também contribuíram para a diversidade das experiências de prestação de cuidados.

Em Portugal, a ausência de participantes do sexo masculino restringiu a diversidade de perspetivas e os participantes consideraram difícil discutir temas sensíveis como a violência doméstica num contexto de grupo. O enfoque na prestação de cuidados como um trabalho de amor limitou ainda mais as discussões sobre aqueles que podem não ter fortes laços emocionais com os recetores de cuidados.

Na Itália, alguns grupos demográficos podem ter sido sub-representados e, apesar de terem sido aplicadas medidas de privacidade, os participantes podem ter hesitado em partilhar informações sensíveis. Além disso, a realização de parte dos grupos de discussão online pode ter reduzido a profundidade da interação em comparação com as discussões presenciais. Na Irlanda, foi notada a falta de cuidadores mais jovens no estudo e a limitação do ambiente de grupo na abordagem de questões sensíveis.

A Grécia referiu dificuldades no recrutamento de prestadores de cuidados informais, enquanto o Chipre enfrentou limitações relativamente ao ambiente virtual das discussões, o que pode ter afetado a dinâmica e a interação do grupo. As entrevistas por telefone também podem ter reduzido o envolvimento dos participantes.



Feedback dos Participantes

De um modo geral, os participantes de todos os países manifestaram um elevado nível de satisfação com o processo dos grupo de discussão focalizada. Na Alemanha, os participantes classificaram a sua satisfação numa escala de 1 a 5, em que 5 indicava "Completamente satisfeito". Em geral, os participantes expressaram um elevado nível de satisfação, particularmente nas seguintes áreas: Clareza da informação relativa ao grupo de discussão; Compreensão das suas funções e responsabilidades; Coordenação eficaz no seio do grupo e comunicação clara e solidária com o gestor/coordenador do projeto.

Em Portugal, os prestadores de cuidados informais partilharam um feedback positivo, particularmente no que diz respeito à oportunidade de trocar experiências com os outros. Os participantes gostaram de conhecer novas estratégias para lidar com os desafios da prestação de cuidados e de receber informações sobre os apoios disponíveis. Parece que os objetivos dos grupos de discussão foram bem explicados aos participantes e que estes compreenderam bem o que se esperava deles. Os participantes responderam que a parte mais valiosa da discussão foi "ouvir as várias situações partilhadas e o apoio que podem pedir"; "Partilhar e obter informações anteriormente desconhecidas"; "Experiências contadas... que levamos para toda a vida"; "Trocas de experiências positivas"; "Foi uma mais-valia poder partilhar a nossa situação num grupo, conseguimos ser compreendidos". No entanto, um participante referiu que a discussão poderia ter incidido mais sobre os direitos e deveres dos cuidadores informais ao abrigo da legislação portuguesa.

Na Itália e na Grécia, os participantes deram um feedback muito positivo relativamente a todas as escalas de classificação anónimas numa escala de 1 a 5 (na sua maioria, classificações de 4/5), enquanto também na Irlanda a maioria dos participantes indicou um elevado nível de satisfação. Apreciaram a clareza da informação sobre o grupo de discussão, as suas funções e a coordenação efectiva.

No Chipre, os participantes também classificaram a sua satisfação como elevada e todos os aspetos das sessões receberam um feedback positivo. A clareza da informação, a compreensão dos papéis, a coordenação efetiva e a comunicação de apoio foram todos destacados como pontos fortes. Os participantes apreciaram o ambiente agradável, a boa comunicação entre os participantes e o respeito demonstrado pelo chefe de projeto. Não foram apresentados comentários negativos e apenas um participante sugeriu que fosse dada mais atenção às necessidades de apoio dos prestadores de cuidados e dos idosos.

Em todos os países, os participantes manifestaram, de um modo geral, grande satisfação com os grupos de discussão, especialmente em termos de comunicação clara, coordenação bem estruturada e oportunidade de partilharem as suas experiências.



Sobre o Projeto ICWE

O projeto ICWE tem como objetivo desenvolver um site acessível, com recursos e informações sobre cuidados informais, enquanto disponibiliza esforços para o avanço de um programa de formação para profissionais de cuidados que trabalham com cuidadores informais (CIs) e um kit de ferramentas para CIs, concebido para cobrir as suas necessidades comuns quando cuidam de outras pessoas. Olhando para os dados relativos aos Cuidados de Longa Duração (Long-Term Care, LTC) (Comissão Europeia, 2021), verificam-se tendências crescentes no envelhecimento da população, na esperança de vida e no número de potenciais dependentes no agregado familiar, que contribuem para o aumento das necessidades de LTC na Europa, o que, como mostram as evidências, é feito principalmente pelos CIs. Embora se preveja um aumento do acesso à assistência institucionalizada para cuidados prolongados, o fato é que as estimativas de aumento dos cuidados informais ultrapassam largamente outras formas de disponibilidade de cuidados. Os cuidados informais são atualmente a principal forma de cuidados prestados pelas pessoas em toda a Europa (Hoffman & Rodrigues, 2010).

O projeto procura abordar estas barreiras e as necessidades dos CIs através do desenvolvimento de um site onde os cuidadores informais e os trabalhadores de cuidados, bem como qualquer parte interessada relevante, podem obter informações sobre políticas e organizações locais/nacionais/internacionais que trabalham em LTC e cuidados informais. Também permite obter informações concretas e atualizadas sobre questões de cuidados informais, perguntas comuns, ferramentas para formadores de adultos (especificamente aqueles que trabalham em profissões de cuidados) e para CIs, respetivamente. Um dos objetivos do ICWE é colmatar a lacuna de conhecimento e competências identificadas, capacitando formadores de adultos para que possam trabalhar com os CIs de forma eficiente, atendendo às suas próprias necessidades. O projeto irá dispor de uma ferramenta prática e fácil de usar para que os CIs possam utilizar nos seus próprios contextos como cuidadores, concentrando-se não apenas em questões concretas de cuidados informais, mas também em aspetos de bem-estar. O projeto ICWE é um projeto co-financiado pelo programa Erasmus+, da Ação-Chave 2, de dezembro de 2023 a dezembro de 2025. O consórcio ICWE é composto por seis parceiros de seis países diferentes: Alemanha, Portugal, Itália, Irlanda, Grécia e Chipre.



**Cofinanciado 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. [Número do projeto: 2023-1-DE02-KA220-ADU-000137715]

Parceiros:

Iserundschmidt GmbH

RightChallenge Associação

Exeo Lab Srl

European Health Futures Forum

KINONIKES SINETERISTIKES DRASTIRIOTITES EFPATHON OMADON

CENTER FOR ADVANCEMENT OF RESEARCH AND DEVELOPMENT IN EDUCATIONAL TECHNOLOGY
LTD - CARDET