YOUNGCARE

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



RECOMENDAÇÕES PARA CUIDADORES/AS PROFISSIONAIS

VERSÃO LONGA

Financiado pela União Europeia

AUTORIA

CADIAI Cooperative Sociale
Sofia Crescenzi

CONTRIBUTORS

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

Paritätische Projekte
Annemarie Duscha, Katrin Fröhlich

VDU - Vytauto Didziojo Universitetas
Rasa Naujanienė

SHINE 2Europe
Inês Saavedra

ISIS - Institut für Soziale Infrastruktur
Jesper Schulze

COM A COLABORAÇÃO DE

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

SÍTIO WEB DO PROJECTO: youngcare.eu

CONSÓRCIO DO PROJETO

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

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

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

SHINE 2Europe Lda (Portugal)
shine2.eu

Vytauto Didziojo Universitetas (Lituânia)
vdu.lt

CADIAI- Cooperativa Sociale (Itália)
cadiai.it

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

Financiado pela União Europeia

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

Copyright (c) 2023 YoungCare Consortium

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

Tabela de Conteúdos

Introdução 4
Sobre o YoungCare 5
Investigação no âmbito do YoungCare 6
Os desafios 7
... Sugestões para ação! 13
Resultados adicionais do projeto 21
Referências 22

Introdução

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

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

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

(Marido que cuida da sua mulher, em Portugal)



Sobre o YoungCare

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

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

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

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



Investigação no âmbito do YoungCare

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

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

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



Os desafios...

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

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

As informações abaixo referem-se aos principais desafios associados aos cuidados formais e à forma como estes podem apoiar os cuidados informais, conforme identificado nas mesas redondas.



1. A colaboração entre cuidados formais e informais!

A colaboração entre cuidadores/as formais e informais é cada vez mais crucial na prestação de cuidados a pessoas com deficiência ou que necessitam de apoio contínuo. Os cuidados informais têm vindo a ganhar destaque na agenda política de vários países, refletindo a crescente importância de uma abordagem integrada. Assim, a prestação de cuidados ocorre cada vez mais no contexto de uma "tríade de cuidados", que envolve cuidadores/as informais, cuidadores/as formais e profissionais de saúde.

Contudo, esta colaboração nem sempre é simples ou eficaz. Com o intuito de ultrapassar estas dificuldades, foi desenvolvido um projeto de investigação colaborativo entre a ESHPM, Zinziz, Genero, MantelzorgNL e quatro organizações de cuidados. Este projeto resultou em ferramentas práticas destinadas a melhorar o desenvolvimento e a implementação de políticas de apoio aos cuidados informais, promovendo uma colaboração mais eficiente entre cuidadores/as formais, informais e as próprias pessoas cuidadas.

Um estudo recente de 2024 (Different views on collaboration between older persons, informal caregivers and care professionals, Teyler van Muijden MSc, Leonoor Gräler MSc, Job van Exel PhD, Hester van de Bovenkamp PhD, Violet Petit-Steeghs PhD) destaca a importância de reconhecer e valorizar as diferentes perspetivas dentro da tríade de cuidados, como forma de reforçar o envolvimento dos/as cuidadores/as informais.

Ao promover uma colaboração mais equitativa e estruturada, é possível alinhar os esforços de todas as partes envolvidas, assegurando cuidados mais eficazes, personalizados e centrados nas necessidades individuais.

> "O regresso a casa foi particularmente cansativo; foi prestado um bom apoio pelo Centro Byron e também pelo médico de clínica geral, que se tornou um importante ponto de referência. A transição para os serviços locais decorreu de forma eficaz, todos os documentos relativos ao apoio financeiro e às ajudas foram apresentados."
>
> — Cidadão italiano com deficiência adquirida

2. O apoio psicológico!

Cuidar dos outros pode ser emocionalmente desgastante. A prestação informal de cuidados também afeta a saúde dos/as cuidadores/as informais. Muitos estudos sublinharam a associação entre a prestação de cuidados e a má saúde física e mental (Comissão Europeia, Direção-Geral do Emprego, dos Assuntos Sociais e da Inclusão, 2021; Schmitz e Westphal, 2015). Disponibilizar recursos psicológicos e de apoio à saúde mental, ajuda os/as cuidadores/as a manter o seu bem-estar e a continuar a prestar cuidados de qualidade.

Sobre este tema, foi criado um programa online, desenvolvido pelo Centro de Psicotraumatologia da Universidade de Vilnius, em cooperação com a Universidade de Linköping (Suécia), para apoiar os/as cuidadores/as informais, que enfrentam desafios psicológicos quando cuidam de membros da família.

Na Alemanha, dependendo do seguro de saúde da pessoa em questão, os portais online listam uma série de cursos de saúde de qualidade comprovada, tais como cursos de treino de relaxamento, que são subsidiados pelas respetivas seguradoras.

Em Portugal existe uma aplicação de saúde mental que permite ao/à utilizador/a, que pode não ser necessariamente um/a cuidador/a informal, autoavaliar sintomas de ansiedade e depressão. Dá acesso a ferramentas para gerir as emoções, melhorar o sono e adotar estilos de vida saudáveis.

O apoio psicológico aos/às cuidadores/as, é essencial para garantir cuidados eficazes e sustentáveis, preservando simultaneamente a saúde mental e física dos/as cuidadores/as.

> “Devido à situação em casa, o meu copo está sempre meio cheio e, por isso, transborda mais rapidamente do que, por exemplo, os/as colegas que não são cuidadores/as informais”
>
> — Cuidador holandês



3. A formação para a capacitação!

Muitos/as cuidadores/as informais não possuem as competências necessárias para lidar com tarefas médicas, reconhecer o esgotamento ou utilizar tecnologias de assistência. A oferta de programas de formação específicos, garante que se sintam confiantes e preparados/as no seu papel de cuidadores/as.

Os/as cuidadores/as informais adquirem um vasto leque de competências e experiência, através das suas responsabilidades de prestação de cuidados. No entanto, estas competências são frequentemente ignoradas, apesar do seu potencial para melhorar a experiência de prestação de cuidados, tanto para os/as cuidadores/as, como para as pessoas que apoiam. Reconhecer e desenvolver as competências dos/as cuidadores/as informais, é também um investimento valioso para a sociedade, uma vez que o seu papel é essencial para a sustentabilidade dos sistemas de cuidados de longa duração. Além disso, o reconhecimento e o reforço destas competências, podem ajudar a prevenir a exclusão social e aumentar as oportunidades dos/as cuidadores/as se manterem ativos ou de se reintegrarem na força de trabalho. A Eurocarers disponibiliza um manual em Inglês que inclui os tipos de formação existentes e o que pode ser mais prioritário a considerar (aqui: https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2018/09/Eurocarers-Skills-and-training_final.pdf)



4. As plataformas e ferramentas digitais!

A tecnologia pode colmatar as lacunas entre cuidadores/as formais e informais. Os sistemas digitais integrados melhoram a comunicação, facilitam a partilha de informações e ligam os/as cuidadores/as a recursos essenciais e a redes de apoio.

As plataformas e ferramentas digitais, têm-se revelado fundamentais para melhorar a coordenação dos cuidados entre cuidadores/as formais e informais, em especial no caso de indivíduos que necessitam de assistência devido a deficiências. Estas soluções tecnológicas facilitam a comunicação sem descontinuidades, a partilha eficiente de informações e o acesso a recursos essenciais, melhorando assim a experiência de prestação de cuidados.

O desenvolvimento de plataformas de serviços de saúde, digitalmente integrados, tem-se revelado promissor na ligação entre as pessoas com deficiência, os/as seus/suas cuidadores/as e os profissionais de saúde. Por exemplo, um estudo teve como objetivo concetualizar e validar uma plataforma que utiliza dispositivos da Internet das Coisas (IoT – Internet of Things, em inglês) para recolher dados de saúde gerados pelos/as pacientes (PGHD-Patient-Generated Health Data). Esta plataforma permitiu que os/as cuidadores/as monitorizassem os resultados de saúde através de aplicações móveis, enquanto os/as profissionais de saúde podiam supervisionar estas métricas através de sistemas web, facilitando intervenções atempadas e planos de cuidados personalizados.

As aplicações de TI adaptadas aos/às cuidadores/as informais, fornecem apoio e recursos essenciais para uma prestação de cuidados eficaz. Estas aplicações, que vão desde aplicações móveis a plataformas baseadas na web, ajudam a criar equipas de cuidados informais, oferecem materiais educativos e ajudam a gerir as consultas médicas. Ao coordenar os cuidados entre todas as partes envolvidas, estas ferramentas melhoram o processo de prestação de cuidados e garantem que os/as cuidadores/as estão bem equipados para lidar com as suas responsabilidades.

5. Os cuidados centrados na pessoa e orientados para os objetivos!

A prestação de cuidados eficazes, não é uma solução única para todas as pessoas. Ao dar prioridade às necessidades únicas de cada pessoa que necessita de cuidados e ao definir objetivos comuns, os/as cuidadores/as formais e informais, podem trabalhar em conjunto para prestar um apoio importante e individualizado. Os cuidados centrados na pessoa e orientados para os objetivos, são uma abordagem de cuidados de saúde que dá prioridade às necessidades, preferências e objetivos individuais das pessoas que necessitam de cuidados, promovendo a colaboração entre cuidadores/as formais e informais, para prestar um apoio personalizado. Este modelo reconhece que os cuidados efetivos não são uniformes, mas devem ser adaptados às circunstâncias únicas de cada pessoa. Um artigo de Lee A Jennings, James W Mold (Person-Centred, Goal-Oriented Care Helped My Patients Improve Their Quality of Life) salienta como é crucial concentrar-se nas atividades e relações que são importantes para as pessoas que necessitam de cuidados, com o objetivo de melhorar a sua qualidade de vida.

O relatório nacional neerlandês do projeto YoungCare, revela que as atuais ofertas de cuidados e apoio são, na sua maioria, consideradas insuficientes. Um dos principais problemas é a falta de cuidados personalizados no sistema de saúde neerlandês. Os tratamentos são muitas vezes demasiado generalizados, a informação é escassa e as consultas são inadequadas. A falta de cuidados centrados no/a paciente é evidenciada pelo caso de Titus Radstake, um conselheiro estratégico para a “perspetiva do doente” no Erasmus MC e empresário social. Titus, sofreu um esgotamento devido ao seu trabalho exigente e acabou por entrar em depressão. Foi tratado pelo médico de família com antidepressivos, mas estes tinham efeitos secundários graves. Titus, pegou fogo a si próprio, o que lhe provocou queimaduras graves de terceiro grau e a necessidade de cuidados para toda a vida. Se os profissionais de saúde o tivessem ouvido e respondido melhor às suas necessidades, a situação poderia ter sido evitada.

"O que falta, segundo a família, é uma forte estrutura de apoio, e a perceção da mãe, é que ela tem poucos pontos de referência. Falta uma abordagem personalizada por parte das instituições, visando sobretudo a integração social, que é muitas vezes oferecida por associações privadas de voluntariado, em detrimento das famílias."

— Mãe italiana de uma pessoa com uma deficiência de nascença



...Sugestões para ação!!

1. Praticar a escuta ativa!

Os/as cuidadores/as formais, devem praticar **a escuta ativa** como uma abordagem fundamental para compreender plenamente as necessidades, emoções e expectativas de pessoas com deficiência e das suas famílias. A escuta ativa não se limita a ouvir palavras. Envolve empatia, atenção a sinais não verbais e vontade de estabelecer um diálogo significativo. Esta abordagem permite que os/as cuidadores/as estabeleçam uma **relação de confiança** com a pessoa que necessita de cuidados e com o/a seu/sua cuidador/a informal, garantindo que as suas vozes são reconhecidas e respeitadas.

Os/as cuidadores/as também devem receber formação em **técnicas de comunicação**, que promovam um diálogo aberto, como parafrasear, fazer perguntas esclarecedoras e utilizar uma linguagem afirmativa, para validar as preocupações. É fundamental criar um ambiente em que as pessoas se sintam à vontade para expressar as suas preferências e receios, sem serem julgadas ou rejeitadas.

Além disso, os/as cuidadores/as formais devem ter em conta **as diferenças culturais**, **linguísticas e pessoais,** que podem influenciar a forma como as pessoas comunicam as suas necessidades. Isto significa adotar uma abordagem flexível que se adapte a diversos contextos, assegurando que ninguém se sinta excluído das decisões relativas aos seus próprios cuidados.

Um exemplo de boas práticas:

Cursos de comunicação (Países Baixos)

Neste contexto, vale a pena mencionar alguns cursos neerlandeses que tratam precisamente da comunicação com os/as cuidadores/as informais: Trabalhar com a intervenção COM; Comunicar profissionalmente com os/as cuidadores/as; Boa cooperação com os/as cuidadores/as informais para enfermeiros/as e cuidadores/as.



2. Desenvolver um projeto de vida centrado na pessoa!

Os/as cuidadores/as formais devem **colaborar** ativamente com as pessoas com necessidade de cuidados, as suas famílias e outras partes interessadas, para conceber e implementar um **plano de vida personalizado**, alinhado com as aspirações, capacidades e necessidades de apoio do indivíduo. O objetivo é ir além da mera assistência e, em vez disso, capacitar a pessoa com deficiência para **ter uma vida autónoma e gratificante**.

Este plano de vida deve ter em conta:

- **Objetivos e aspirações pessoais,** tais como a educação, o emprego, a participação social e uma vida independente.
- **Estratégias de adaptação** para aumentar a autonomia, incluindo tecnologias de assistência, ajuda à mobilidade e modificações em casa.
- **Desenvolvimento de competências,** ou seja, centrar-se nos cuidados pessoais, na tomada de decisões e na interação social para reforçar a independência.
- **Redes de apoio** para garantir que os membros da família, os/as profissionais e os recursos da comunidade, trabalhem em conjunto para prestar uma assistência holística.

Os/as cuidadores/as formais também podem promover **ambientes inclusivos**, que permitam às pessoas com deficiência e necessidade de cuidados, exercer os seus direitos e dar contributos significativos à sociedade. Ao dar ênfase à **capacitação e à autodeterminação**, os/as cuidadores/as ajudam a mudar a perspetiva da dependência, para a da capacidade.

Exemplos de boas práticas:

Genootschap Gepersonaliseerde Zorg (Países Baixos)

A Genootschap Gepersonaliseerde Zorg é uma organização sediada nos Países Baixos, que tem por objetivo tornar os cuidados personalizados uma prática corrente nos cuidados de saúde. Este tipo de cuidados é adaptado, de forma ativa e sistemática, às necessidades, preferências e valores do doente. Para atingir este objetivo, o Genootschap reúne conhecimentos e experiências práticas, partilha o que funciona bem e promove a sua visão no setor da saúde.

Projeto de Vida Independente em Bolonha (Itália)

O Município de Bolonha, lançou uma experiência inovadora para adultos/as com deficiência, denominada “Projeto de Vida Individual, Personalizado e Participativo”. Este projeto, centra-se nos direitos e necessidades das pessoas com deficiência e dos/as seus/suas cuidadores/as, envolvendo ativamente cidadãos e cidadãs, profissionais e associações. O objetivo é criar percursos personalizados, que melhorem a qualidade de vida e promovam a autonomia das pessoas envolvidas.



3. Promuovere la collaborazione interdisciplinare per migliorare il coordinamento dei Servizi!

A prestação de cuidados eficazes a pessoas com deficiência, exige uma abordagem coordenada que reúna cuidadores/as de saúde, serviços sociais, educadores/as, agências de emprego e organizações comunitárias. Os/as cuidadores/as formais, desempenham um papel fundamental para garantir que estes serviços funcionem em sinergia e não de forma isolada.

A **colaboração interdisciplinar** permite: a) uma avaliação exaustiva das necessidades do indivíduo, tendo em conta os aspetos médicos, psicológicos, sociais e educativos; b) cuidados consistentes e contínuos, evitando lacunas na prestação de serviços e assegurando que os diferentes profissionais comunicam eficazmente; e c) um processo de tomada de decisões partilhado em que todas as partes interessadas, incluindo as pessoas com deficiência, participam ativamente na elaboração dos seus planos de cuidados.

Um quadro essencial que apoia esta abordagem de colaboração, é o **Triângulo de Cuidados** (https://carers.org/triangle-of-care/the-triangle-of-care). Este modelo realça a parceria entre profissionais, cuidadores/as e indivíduos com deficiência, para criar um ambiente de cuidados mais holístico e eficaz. Ao reconhecer o papel crucial dos/as cuidadores/as informais, a par do apoio profissional, o Triângulo de Cuidados melhora a comunicação, reduz a fragmentação na prestação de serviços e garante que as necessidades dos indivíduos e das suas famílias são plenamente atendidas.

Os/as cuidadores/as formais devem ser proativos na facilitação de reuniões regulares de casos, na troca de informações com outros prestadores de serviços e na defesa de melhorias sistémicas que aumentem a integração dos serviços. A eliminação de barreiras burocráticas e a promoção da colaboração em equipa conduzem, em última análise, a cuidados mais eficientes e centrados na pessoa.

Um exemplo de boas práticas:

MAVI (Portugal)

O **Modelo de Apoio à Vida Independente** (MAVI), lançado em **2019** em Portugal, é um projeto-piloto que visa capacitar pessoas com deficiência, para viverem de forma independente. O programa quebra o ciclo de institucionalização e **reduz a dependência dos/as cuidadores/as familiares**, oferecendo benefícios cruciais também aos/as cuidadores/as informais. Através da criação de Centros de Apoio à Vida Independente (CAVI), o programa MAVI presta **assistência personalizada a pessoas com deficiência, promovendo a autonomia e a inclusão**. (INR, 2022)
Este modelo dá ênfase à cocriação de serviços, envolvendo ativamente as pessoas com deficiência, na tomada de decisões e promovendo a sua independência através de cuidados personalizados.

4. Identificar e prestar apoio aos/às cuidadores/as informais!

Os/as cuidadores/as informais, como os membros da família, assumem frequentemente responsabilidades significativas, sem formação formal ou apoio adequado. Com o tempo, isto pode levar à **exaustão física, ao stress emocional e a dificuldades financeiras**. Ao reconhecerem ativamente os desafios enfrentados pelos/as cuidadores/as informais, os/as cuidadores/as formais, podem orientá-los/as para os **recursos disponíveis** que podem aliviar a sua carga.

Os domínios essenciais de apoio incluem:

- **Assistência psicológica -** Oferecer acesso a aconselhamento, grupos de apoio de pares e programas de gestão de stress.
- **Ajuda financeira e apoio jurídico -** Ajudar os/as cuidadores/as a navegar pelos benefícios, subsídios e acordos de trabalho disponíveis.
- **Formação e educação -** Proporcionar aos/as cuidadores/as informais conhecimentos sobre as melhores práticas para gerir os desafios relacionados com a deficiência.
- **Opções de cuidados temporários -** Assegurar que os/as cuidadores/as informais, têm oportunidade de descansar, enquanto os seus entes queridos recebem cuidados profissionais temporários.

Os/as cuidadores/as formais devem trabalhar no sentido de criar um **ecossistema de apoio** em que os/as cuidadores/as informais se sintam reconhecidos, valorizados e capacitados, em vez de sobrecarregados e isolados. Uma **cultura de responsabilidade partilhada** entre os/as cuidadores/as formais e informais, melhora a qualidade geral dos cuidados e evita o esgotamento.

Um exemplo de boas práticas:

Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (Países Baixos)

O website da V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), oferece ferramentas e orientações para apoiar os/as cuidadores/as informais (mantelzorgers) e prevenir a sobrecarga. A crescente escassez de pessoal e o envelhecimento da população nos Países Baixos, aumentaram as responsabilidades dos/as cuidadores/as informais, expondo-os ao risco de sobrecarga. O “Mantelzorg” é uma nova diretriz que fornece orientações e ferramentas para reconhecer e tratar os sinais de sobrecarga dos/as cuidadores/as numa fase precoce.

Apoio psicológico (Lituânia)

Procurar ajuda psicológica atempadamente é muito importante. Este website lituano, mostra que procurar ajuda é um sinal de que se preocupa com a sua saúde emocional e qualidade de vida, e indica muitas formas de aceder a apoio psicológico e serviços de saúde mental.

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



Rede digital para cuidadores/as: A aplicação "In Kontakt" (Alemanha)

Para apoiar os/as cuidadores/as e reduzir o isolamento social, a Alemanha lançou a aplicação **"In Kontakt" (Em contacto)**. Esta plataforma digital liga os/as cuidadores/as, permitindo-lhes partilhar experiências, trocar conselhos e aceder a apoio emocional. Ao promover um sentido de comunidade, a aplicação ajuda a atenuar a solidão e reforça a rede de cuidadores/as informais e formais, melhorando, em última análise, a qualidade dos cuidados prestados.

Serviços de aconselhamento e de saúde mental: Serviços públicos (ASL) (Itália)

Serviços de Saúde Regionais (ASL). A maior parte das regiões italianas oferece apoio psicológico gratuito ou a baixo custo através das Autoridades Sanitárias Locais (ASL). Os/as cuidadores/as, podem solicitar serviços de aconselhamento contactando a ASL local, que pode fornecer terapia individual, terapia de grupo ou sessões de aconselhamento. Os serviços centram-se muitas vezes na gestão do stress, nos mecanismos de adaptação e no apoio emocional, permitindo que os/as cuidadores/as enfrentem os desafios da sua função e mantenham a própria saúde mental.



5. Garantir informação acessível e clara sobre os serviços de cuidados e os direitos!

As pessoas com deficiência e as suas famílias têm frequentemente dificuldade em navegar nos complexos **sistemas burocráticos e administrativos** que regulam os serviços de cuidados. Os/as cuidadores/as formais devem garantir que os indivíduos recebem **informações claras, acessíveis e atualizadas,** sobre os seus direitos, os serviços disponíveis e a forma de aceder aos mesmos.

Isto inclui:

- Fornecer **explicações simples** sobre as opções de cuidados médicos e sociais.
- Ajudar as famílias a preencher a papelada necessária para obter subsídios de invalidez, serviços de assistência e programas de cuidados.
- Encaminhar as pessoas para **recursos fiáveis**, tais como agências governamentais, grupos de defesa e portais online com informações relevantes.
- Garantir que a informação está disponível em **vários formatos**, incluindo guias de fácil leitura, plataformas digitais e consultas presenciais para pessoas com barreiras de literacia ou acessibilidade.

Os/as cuidadores/as formais podem também atuar como **defensores/as**, sensibilizando para as mudanças políticas e lutando por uma maior transparência nos sistemas de saúde e de segurança social. Uma **pessoa informada**, tem mais poder para fazer as escolhas que melhor se adequam às suas necessidades e preferências.
A good practice example:

Um exemplo de boas práticas:

O website do YoungCare

O website do YoungCare é dedicado ao projeto YoungCare, que pretende melhorar a situação dos/as jovens adultos/as que necessitam de cuidados e dos/as seus/suas cuidadores/as informais. Este projeto envolve parceiros de vários países Europeus: Alemanha, Itália, Lituânia, Países Baixos e Portugal.

O projeto YoungCare, oferece um guia com conteúdos práticos para cuidadores/as informais e jovens adultos/as que necessitam de cuidados, bem como uma oferta de aprendizagem online.

Resultados adicionais do projeto

Para além das recomendações para cuidadores/as profissionais, o projeto YoungCare também desenvolveu os seguintes resultados:

1. **Compêndio: "Guia de Aprendizagem YoungCare: Orientações para jovens adultos/as e os/as seus/suas cuidadores/as informais"**
   Este compêndio destaca as lacunas na prestação de serviços e o seu impacto na vida de jovens adultos/as que necessitam de cuidados e dos/as seus/suas cuidadores/as informais através de relatos, testemunhos e conhecimentos práticos.
   O Compêndio está disponível aqui: Compendium
   A versão portuguesa do compêndio está disponível aqui: https://youngcare.eu/wp-content/uploads/2024/04/YoungCare-Compendio-PT.pdf

2. **Uma plataforma de aprendizagem**
   A plataforma fornece sugestões práticas e orientadas a nível nacional sobre habitação e vida, lazer e mobilidade, participação e emprego, bem como cuidados e apoio a cuidadores/as informais, de pessoas mais jovens que necessitam de cuidados.
   A plataforma está disponível aqui: https://edu.youngcare.eu/

3. **Recomendações políticas**
   Estas recomendações têm por objetivo sensibilizar para os problemas enfrentados por jovens adultos/as que necessitam de cuidados e pelos/as seus/suas cuidadores/as informais.
   Ligação para a versão inglesa das recomendações para os decisores políticos: Recommendations

Referências

1. Boekel, D. v., Bernitt, J. (2023). Relatório nacional: An Overview of the Situation of Informal Caregivers and Younger Adults in Need of Care in the Netherlands. https://youngcare.eu/wp-content/uploads/2023/12/YoungCare_NationalReport_Netherlands_Final.pdf(6th March 2025).
2. Direção-Geral do Emprego, dos Assuntos Sociais e da Inclusão (Comissão Europeia), ECORYS (2021). Estudo sobre a exploração da incidência e dos custos dos cuidados informais de longa duração na UE European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, 2021; Schmitz and Westphal, 2015
3. Eurocarers, Competências e formação dos prestadores informais de cuidados - um instrumento de reconhecimento e capacitação https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2018/09/Eurocarers-Skills-and-training_final.pdf
4. Lee A Jennings, James W Mold (2024). Os cuidados centrados na pessoa e orientados para os objetivos ajudaram os meus doentes a melhorar a sua qualidade de vida https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39142861/
5. Sandeul Ha, Seung Hee Ho, Young-Hyeon Bae, Minyoung Lee, Ju Hee Kim, Ju Han Kim, Jisan Lee (2023). Equidade na saúde digital e serviço de cuidados de saúde personalizado para pessoas com deficiência: Design centrado no utilizador e estudo de usabilidade https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38015589/
6. Shweta Premanandan, Awais Ahmad, Åsa Cajander, Pär Ågerfalk, Lisette van Gemert-Pijnen (2023). Conceber e avaliar aplicações de TI para cuidadores/as informais: Protocol for a Scoping Review https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37410533/
7. Teyler van Muijden MSc, Leonoor Gräler MSc, Job van Exel PhD, Hester van de Bovenkamp PhD, Violet Petit-Steeghs PhD (2024). Investigação: “Diferentes pontos de vista sobre a colaboração entre pessoas idosas, cuidadores informais e profissionais de cuidados” https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38924218/
8. Violet Petit-Steeghs, Hester van de Bovenkamp, Prof. Dr. Job van Exel, Leonoor Gräler, Msc., Teyler van Muijden, MSc. Duração: dezembro de 2020 - dezembro de 2023, Investigação: “Colaboração para melhorar a colaboração entre cuidados formais e informais” https://www.eur.nl/en/eshpm/research/research-groups/health-care-governance/projects/transitions-care/collaborating-improving-collaboration-between-formal-and-informal-care



AFEdemy
age-friendly environments academy

SHINE
2Europe

VYTAUTO
DIDŽIOJO
UNIVERSITETAS
MCMXXII

CADIAI
COOPERATIVA SOCIALE

DER PARITÄTISCHE
PARITÄTISCHE PROJEKTE
Selbsthilfe