

CARE4DEM

GRUPOS DE AJUDA MÚTUA BASEADOS NA *INTERNET* PARA CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS COM DEMÊNCIA: REVISÃO DE EVIDÊNCIAS

Resumo Executivo do estudo conduzido no âmbito do Projeto Erasmus+ CARE4DEM



Este relatório foi coordenado pelo Instituto de Salud Carlos III, em estreita cooperação com os parceiros do Projeto CARE4DEM – Dementia Caregiver Support.

Para mais informações, contactar: Mayte Moreno mmoreno@isciii.es

Licença e copyright

© Instituto de Salud Carlos III
Maio 2018, Madrid

O conteúdo deste relatório não reflete a opinião oficial da União Europeia. A responsabilidade pelas informações e opiniões expressas nele é inteiramente dos autores.

RESUMO

Este relatório apresenta uma visão do estado atual dos grupos de ajuda mútua realizados à distância para cuidadores informais de pessoas com demência na UE.

Disponibiliza uma base empírica para o projeto Erasmus+ CARE4DEM, destinado a apoiar o desenvolvimento de grupos de apoio realizados à distância para cuidadores informais de pessoas com demência, através da conceção e teste/estudo piloto de um modelo inovador de grupo de ajuda mútua baseado na *Internet*, bem como de um perfil de competências e um programa de formação *bLearning* para facilitadores desses grupos.

O relatório é baseado num estudo que inclui uma revisão da literatura, a aplicação de um questionário e entrevistas. O relatório identifica o valor acrescentado que os grupos de suporte baseados na *Internet* para os cuidadores têm, bem como a falta de tais iniciativas de apoio. Descreve uma série de iniciativas relevantes a nível local, regional, nacional e internacional.

O relatório confirma a relevância dos objetivos, bem como da metodologia aplicada no projeto e salienta as aprendizagens a reter das iniciativas existentes, bem como os desafios a serem considerados.

1. INTRODUÇÃO

Enquadramento: questões ligadas ao cuidado informal no caso de demência

Demência é o nome comum para várias perturbações cerebrais que são degenerativas, causando uma diminuição na capacidade funcional e na interação humana. A demência tornou-se um assunto de alta prioridade no século XXI, uma vez que a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) estima que 9,6 milhões de pessoas vivam com algum tipo de demência nos países da UE. Por sua vez, a Organização Mundial da Saúde (OMS) relata que o custo económico da demência é maior do que a despesa com o cancro, doenças cardíacas ou depressão.

Obviamente, os cuidadores são **uma parte inerente e indispensável da provisão, organização e sustentabilidade dos sistemas de saúde e social.**

Estes cuidadores serão ainda mais importantes tendo em vista as necessidades de saúde e de cuidados em mudança, causadas pelo envelhecimento da sociedade e pela crescente prevalência da fragilidade, demência e doenças crónicas.

Cuidar pode ser uma tarefa altamente exigente, principalmente quando o recetor de cuidados sofre de demência. Ainda que o ato de cuidar de um ente querido possa trazer alguma satisfação pessoal, pode também ter um impacto negativo no bem-estar físico, mental e social do cuidador. Para os cuidadores em idade ativa, essas dificuldades podem comprometer a sua inserção no mercado de trabalho. Vários projetos e iniciativas têm sido realizados para abordar estas questões, com o objetivo de apoiar os cuidadores informais de pessoas com demência, bem como de reconhecer e aumentar as competências adquiridas através da experiência de cuidado. Em última análise, essas iniciativas visam:

- Prevenir problemas de saúde física e mental dos cuidadores informais;



- Apoiar os cuidadores, com vista à prestação de cuidados de alta qualidade, respeitando as disposições dos Direitos Humanos;
- Evitar casos de maus-tratos e apoiar o desenvolvimento de cuidados de base comunitária;
- Promover a inserção do cuidador no mercado de trabalho e a sua inclusão social.

O projeto CARE4DEM: desenvolvimento de um modelo inovador baseado na *Internet*, de grupos de ajuda mútua para cuidadores informais.

A Comissão Europeia (CE) destacou as vantagens de apoiar os cuidadores familiares, incluindo a formação, como parte de um conjunto de estratégias para lidar com os desafios associados à prestação de cuidados de longo prazo. Com base neste reconhecimento, a CE apoia o projeto europeu CARE4DEM (2017-2020) através do programa Erasmus+. Ao fazê-lo, a CE tem também como objetivo facilitar a inclusão no mercado de trabalho dos mais desfavorecidos, através do desenvolvimento de uma parceria para a educação de adultos.

A parceria do projeto é coordenada pela Anziani e Non-Solo (Itália) e reúne cinco organizações de Itália, Portugal, Roménia e Espanha, e uma organização de abrangência europeia. O projeto CARE4DEM pretende criar oportunidades para que todos os cuidadores participem em intervenções que os ajude a desempenhar o seu papel, desenvolvendo um modelo inovador de grupo de ajuda mútua baseado na *Internet*.

Os objetivos específicos do CARE4DEM são:

- Conceber e desenvolver um modelo inovador de grupo de ajuda mútua baseado na *Internet* para cuidadores informais de pessoas com demência, incluindo recursos de aprendizagem para cuidadores;
- Identificar o perfil e as competências mais adequadas ao papel de facilitador dos grupos de ajuda mútua;



- Desenvolver um curso de formação multimédia para melhorar as competências dos facilitadores dos grupos de ajuda mútua;
- Testar um modelo de grupo de ajuda mútua baseado na *Internet*;
- Criar uma rede de profissionais em toda a Europa que trabalhem no sentido de proporcionar melhor apoio aos cuidadores informais de pessoas com demência.

Finalidade e âmbito do relatório do estudo

O uso de grupos de ajuda mútua está a ser disseminado em toda a Europa com vários programas a aplicar este tipo de intervenção para apoiar cuidadores de pessoas com demência. Existem evidências do valor acrescentado do uso das tecnologias de informação e comunicação (TIC) para promover a inclusão social de cuidadores que, de outro modo, ficariam de fora dessas iniciativas. No entanto, existem poucas informações sobre as práticas implementadas, as metodologias aplicadas ou as competências e perfis mais adequados dos voluntários ou profissionais que facilitam esses grupos. Esta é a lacuna que o presente relatório pretende abordar.

No entanto, o objetivo deste relatório não é fornecer aos leitores uma descrição exaustiva e detalhada das melhores e mais relevantes práticas, mas, apresentar uma visão do estado atual deste tipo específico de suporte. Posto isto, esta publicação pretende destacar um conjunto de **indicadores úteis para o desenvolvimento de um modelo inovador de grupos de suporte baseado na *Internet* para cuidadores de pessoas com demência, como parte do projeto CARE4DEM.**

A metodologia implementada incluiu pesquisa documental, a disseminação de um questionário e entrevistas com *stakeholders* relevantes. É focada principalmente nas iniciativas desenvolvidas nos países do projeto, embora também se refira a projetos desenvolvidos em outros países da UE.

Uma versão extensa do relatório de estudo está disponível em Inglês. Este resumo executivo está disponível em Italiano, Espanhol, Português e Romeno.

2. METODOLOGIA

A metodologia implementada incluiu uma pesquisa bibliográfica (no *PubMed*, *CINAHL* - Índice Cumulativo de Enfermagem e *Allied Health Literature*-, Biblioteca *Cochrane*, *Embase* e *PsycINFO*, bem como no *Google Scholar*), uma pesquisa na base de dados de práticas criada no projeto europeu [CarICT](#), entrevistas e recolha de boas práticas através de um questionário especificamente criado para o efeito.

3. RESULTADOS

3.1. PONTOS-CHAVE DA REVISÃO DE LITERATURA

A revisão da literatura permitiu reunir uma bibliografia de 16 referências relevantes. Essencialmente, a pesquisa apresenta evidências do impacto positivo que a participação em grupos de apoio de pares pode ter no bem-estar de cuidadores informais de pessoas com demência, e as potencialidades das TIC para superar as questões de acessibilidade. Também esclarece os desafios associados a este tipo de apoio, mesmo os baseados na *Internet*, nomeadamente a dificuldade por parte dos cuidadores informais em participar regularmente no grupo, sem desistir após um curto período devido à falta de tempo, aos compromissos com a prestação de cuidados e a questões económicas.

3.2. PONTOS-CHAVE DAS ENTREVISTAS

Além de assinalar algumas práticas relevantes atualmente desenvolvidas, as entrevistas com especialistas forneceram informações adicionais sobre a situação atual do suporte *online* para cuidadores informais. As entrevistas confirmaram as evidências da revisão de literatura, principalmente no que diz respeito à falta de apoio disponível para cuidadores informais de pessoas com demência e a relevância de desenvolver grupos de apoio de pares baseados na *Internet*. Também destacaram um conjunto de desafios a ser abordados, nomeadamente as dificuldades em relação à escrita expressas por alguns cuidadores, assim como a baixa literacia na utilização das TIC, e a dificuldade de envolver os cuidadores masculinos nos grupos de suporte.

3.3. RECOLHA DE BOAS PRÁTICAS / POLÍTICAS

Foram recolhidas 38 referências de boas práticas e políticas. Após a seleção das que responderam “sim” à questão “A intervenção/prática/política pertence à área de intervenção on-line junto de cuidadores?”, apenas 21 se mantiveram na lista. Destes últimos, apenas 13 responderam “sim” à questão “A intervenção está documentada?”. As restantes 8 não foram selecionadas uma vez que:

- 6 não tinham documentação on-line, e havia muito pouca informação disponível;
- 2 não tinham documentação on-line, e não qualquer informação documentada disponível.

Das 13 práticas previamente selecionadas, 4 não foram consideradas devido à escassez de informação disponível.

Deste modo, apenas 9 práticas e políticas foram selecionadas, cumprindo todos os critérios estabelecidos, incluindo a disponibilização de informação on-line. De referir que este critério originou a exclusão de práticas extremamente relevantes, algumas das quais com uma implementação de larga escala. No entanto, as aprendizagens de algumas destas práticas foram incluídas na análise global, e os parceiros manterão o contacto com estes stakeholders no sentido de enriquecer o projeto. Nestas incluem-se o fórum CarersUK (UK) e o grupo de suporte emocional com cuidadores de pessoas com demência gerido pela organização italiana Association Novilunio (IT).

As 10 práticas / políticas selecionadas, e que se listam em seguida, estão relacionadas com os seguintes tipos de intervenção:

Grupos de apoio de pares (online) para cuidadores informais (3)

- Gruppa Ama online, Grupo de apoio de pares *online* para cuidadores informais, Itália
- The carers' company /La Compagnie des Aidants [A Corporação de Cuidadores], França: <https://lacompaniedesaidants.org/>
- Um local agradável (En Bra Plats), Suécia: <https://www.enbraplats.se/>

Oportunidades de Formação para cuidadores e profissionais (3)

- Projeto ELMI, Roménia: www.elmiproject.eu
- Educa&care, Portugal (<http://educacare.web.ua.pt/>)
- Projeto CuiDem: Grupos de ajuda mútua para cuidadores informais, Portugal www.cuidem.pt (também inclui grupos de ajuda mútua para cuidadores informais, mas de base presencial)

Intervenções Estratégicas (3)

- Lei para o reconhecimento do cuidador informal (Região Emília-Romanha) Itália: <https://bit.ly/2HmxhRc>
- Pão e Internet (Pane I internet), Itália: <https://www.paneeinternet.it/public/pei-en>
- TV-ASSISTDEM, Espanha, Itália, Suíça, Roménia: <http://www.tvassistdem-aal.eu/>

Os principais objetivos destas práticas podem ser sintetizados da seguinte forma:

Suporte Emocional:

Os cuidadores experienciam desconforto emocional, físico, funcional, psicológico e isolamento como consequência da atenção contínua que devem prestar ao seu familiar que sofre de demência.

As intervenções são, portanto, destinadas a:

- o aumentar **as competências pessoais para lidar com os aspetos emocionais**, sentimentos e comportamentos que a atenção permanente pode produzir nos cuidadores.
- o criar um espaço para **ouvir e partilhar**, baseado nos princípios de reciprocidade, respeito e confidencialidade.

Desenvolvimento de Competências:

Para melhorar a vida dos cuidadores não remunerados, é importante proporcionar-lhes novos conhecimentos, informações especializadas e conselhos adaptados à sua situação pessoal, para os ajudar a encontrar novas formas de gerir a sua situação.

As intervenções são, portanto, destinadas a:

- o partilhar informações entre os cuidadores, para ajudá-los com as dificuldades no dia-a-dia;
- o melhorar a capacidade do cuidador em gerir os cuidados a uma ou mais pessoas idosas dependentes e reduzir a intensidade ou a sobrecarga que isso lhes causa;
- o melhorar a qualidade dos cuidados no acompanhamento do paciente com limitações, aprendendo as competências necessárias para os familiares e voluntários responsáveis pelo cuidado direto de pacientes e pessoas idosas em situação de dependência, atendendo às suas necessidades.

Promoção de Inclusão Social através das TIC:

Neste contexto, as tecnologias podem ajudar a:

- proporcionar a possibilidade de participar no grupo a pessoas que, por várias razões, não podem aceder a grupos organizados por associações ou estruturas locais.

As tecnologias testadas nas várias intervenções baseadas nas TIC são:

- Zoom (semelhante ao Skype, que possui uma interface muito simples e garante uma conexão mais estável);
- Blog, vídeo para formação, aplicações para *smartphones*, Facebook, Twitter, Google+, Tumblr e Pinterest;
- Fórum *online*, incluindo a possibilidade de mensagens privadas usando a plataforma phpBB.

4. CONCLUSÕES & RECOMENDAÇÕES CHAVE

Os dados recolhidos através da revisão de literatura, entrevistas e revisão de boas práticas conduziram a parceria a **algumas conclusões gerais**, entre as quais:

- As dificuldades encontradas ao tentar identificar boas práticas em relação a grupos de apoio baseados na *Internet* para cuidadores informais ilustram o facto de que tal apoio é muito **raramente implementado**, apesar de ser valorizado por especialistas e profissionais. Este é um exemplo crítico da falta de reconhecimento das necessidades dos cuidadores informais, e da falta de desenvolvimento de serviços de apoio relevantes.
- Foram identificadas mais iniciativas relacionadas com **formação para cuidadores informais de pessoas com demência**, cujo conteúdo poderia ser útil no desenvolvimento de formação para facilitadores de grupos de apoio na *Internet* para cuidadores informais, bem como poderia ser disponibilizado aos cuidadores potencialmente interessados. No entanto, não existem garantias quanto à avaliação positiva, à atualização regular e à acessibilidade a longo prazo deste material.
- Um outro conjunto de iniciativas relevantes foi identificado, embora não tenha sido selecionado por **falta de documentação**, o que dificulta a transferência de conhecimento. De facto, várias iniciativas relevantes são desenvolvidas dentro de um orçamento restrito e deparam-se com questões de sustentabilidade. Tais limitações financeiras impedem que estas iniciativas beneficiem de uma avaliação robusta e de uma

disseminação mais ampla. Isto ilustra também a falta de investigação transnacional sobre a melhor forma de apoiar os cuidadores, que provavelmente se concentrarão nessas iniciativas promissoras.

- o Como demonstrado neste estudo, as iniciativas que desenvolvem grupos de apoio baseados na *Internet* para cuidadores partilham uma série de desafios, e o **desenvolvimento desta ferramenta promissora iria beneficiar de um processo de avaliação e de uma análise comparativa entre países** (*cross-country*).

Por outro lado, com base nos resultados desta pesquisa, podemos identificar algumas **recomendações-chave** que podem sustentar as próximas etapas do projeto CARE4DEM:

As competências digitais são uma pré-condição para o sucesso dos programas baseados nas TIC, mas não devem ser dadas como garantidas: é claro que nenhuma intervenção baseada nas TIC pode ser eficaz se os utilizadores finais não possuírem as competências necessárias para as aceder e utilizar. Portanto, embora a adoção de ferramentas de TIC possa ser uma prática inclusiva para cuidadores que tenham problemas de conciliação ou que vivam isolados, ela pode, por outro lado, contribuir para excluir aqueles que não estão familiarizados com novas tecnologias ou que não possuem os dispositivos necessários. Para evitar esse risco, algumas precauções devem ser tomadas:

1. **Garantir que os utilizadores finais conseguem aceder a oportunidades de formação nas TIC:** estas podem ser incorporadas no próprio projeto ou aproveitar oportunidades disponibilizadas a nível local por outras organizações. Neste último caso, os cursos disponíveis devem ser mapeados e procuradas sinergias com “intermediários locais”, como associações, sindicatos, municípios, comunidades locais ou outros. Os

alunos do ensino secundário podem ser envolvidos no aumento da literacia digital no uso de smartphones para os cidadãos, através de estágios escolares.

2. **Promover a abordagem “Traga o seu próprio dispositivo”:** em qualquer caso, é uma boa prática permitir que os formandos participem na formação usando os seus próprios dispositivos. De facto, se as pessoas puderem usar os seus dispositivos, é mais provável que continuem com as atividades de aprendizagem e a utilizar a *Internet* após o curso.
3. **Recorrer às aplicações e *software* que são mais amplamente utilizadas:** parece sensato implementar intervenções usando ferramentas que o público provavelmente conhece, como por exemplo WhatsApp / Messenger - Facebook – Skype, etc. Os utilizadores podem ser mais encorajados a usar algo que já conhecem, em vez de uma nova ferramenta que precisam de aprender de raiz.

Os grupos de apoio entre pares provaram ser eficazes para cuidadores informais, mas a participação deve ser promovida por diferentes métodos e de diferentes pontos de vista: existem evidências de que os grupos de apoio entre pares são uma ferramenta eficaz para apoiar os cuidadores informais e aliviar a sobrecarga. No entanto, é importante ter em consideração algumas questões relativas ao recrutamento e manutenção dos participantes:

1. **A participação no grupo não deve ser entendida como uma tarefa extra para o cuidador:** embora as TIC devam ajudar a controlar este risco, é importante reconhecer as dificuldades do cuidador informal em participar no grupo de ajuda mútua e reconhecer que podem existir desistências ou participações inconstantes.
2. **As estratégias de recrutamento devem ter em conta as especificidades dos cuidadores informais:** deve ser dada especial atenção para tentar alcançar a população-alvo que vive em áreas mais isoladas/ não

urbanas. Para essa população-alvo, é importante identificar canais de promoção específicos, a fim de garantir que as informações chegam também a estas pessoas.

3. **Virtual vs. Presencial:** embora as TIC sejam destinadas a superar as distâncias geográficas, isso pode não significar necessariamente que todo o processo seja virtual. Por exemplo, pode-se prever que, embora o processo seja principalmente disponibilizado *online*, estejam previstos alguns encontros presenciais. De facto, estarem todos juntos na mesma sala pode contribuir para que os participantes criem um sentimento de pertença e de grupo. Além disso, no caso de os participantes provirem de diferentes áreas geográficas, pode ser aconselhável que os facilitadores se certifiquem de que sabem a quem o cuidador pode ser referenciado a nível local, e que serviços este pode aceder localmente em caso de necessidade.
4. Grupos de ajuda mútua na *Internet* devem ser incorporados num conjunto **integrado de serviços de apoio para cuidadores informais**, disponibilizando reconhecimento, informação, serviços de alívio, aconselhamento...

Moderação: experiência e competências pessoais e sociais (*soft skills*) são altamente recomendadas

1. Na maioria das práticas analisadas, a moderação da discussão *online* é relativamente leve, os contributos de cada um não precisam de ser aprovados antes da sua publicação e a prioridade é colocada em facilitar a participação de todos.
2. Para quatro práticas, os facilitadores devem seguir uma formação (seja genérica ou específica em relação ao grupo de apoio em particular): **fornecer formação para facilitadores não é comum.**

3. Algumas práticas exigem que o facilitador seja um profissional (assistente social, psicólogo...) e valorizam um certo grau de conhecimento sobre questões médicas ou administrativas. Contudo, a experiência (no cuidado/ intervenção e na participação em grupos de apoio), a motivação e as competências pessoais e sociais (comunicação, empatia, sensibilidade) parecem ter uma importância primordial na maioria dos casos.

As políticas locais que reconheçam os cuidadores e as suas necessidades constituem o *background* necessário para uma intervenção eficaz: as intervenções nunca são realizadas no vazio. O contexto local faz a diferença em termos de potencial impacto da intervenção:

1. **Aumentar a consciencialização:** promover a crescente consciencialização da opinião pública e das autoridades públicas a nível local sobre as questões sentidas pelos cuidadores informais no contexto da mudança demográfica. Isto terá consequências positivas na capacidade de alcançar os prestadores de cuidados e na criação de sinergias entre o CARE4DEM e outras intervenções disponibilizadas a nível local.

2. **Promover o compromisso:** o compromisso das autoridades públicas com os cuidadores informais deve ser estimulado, por exemplo, exercendo “pressão” (*lobby*) para a inclusão explícita de cuidadores informais como grupo alvo de intervenções relacionados com a literacia em TIC, ou criando parcerias com os promotores de iniciativas locais, permitindo-lhes ampliar (*scale-up*) e alcançar um grupo mais amplo de cuidadores informais.

3. **Introduzir grupos de apoio baseados na Internet:** as políticas locais destinadas a desenvolver sociedades amigas das pessoas com demência e cuidados comunitários para pessoas com demência

devem, com base nas iniciativas existentes, introduzir grupos de apoio baseados na *Internet* dentro do conjunto de ferramentas implementadas.

Antecedentes políticos a nível nacional

As principais competências em relação à saúde e aos cuidados de longa duração encontram-se a nível nacional; os governos devem garantir a sustentabilidade dos cuidados de longa duração para as pessoas com demência, através da combinação de serviços apropriados de atendimento de qualidade e apoio aos seus cuidadores. Tal quadro nacional é necessário para apoiar o desenvolvimento de apoio relevante ao nível local e regional.

1. Os cuidadores informais devem receber **reconhecimento legal**, ao qual devem ser anexados direitos específicos em relação à conciliação entre a vida profissional e familiar e apoio financeiro.
2. Em todo o território, a prestação de **serviços integrados adequados de cuidados sociais, de saúde e de longa duração** deve assegurar que os cuidados de longa duração das pessoas com demência não são deixados à exclusiva responsabilidade dos cuidadores informais. Estes podem confiar nos serviços existentes de interesse geral para aliviar os aspetos mais intensivos do cuidado e concentrar-se em contribuir para o bem-estar e a qualidade de vida das pessoas com demência, mas também preservar o seu próprio estado de saúde.
3. O **financiamento adequado** deve ser atribuído ao desenvolvimento de iniciativas de apoio aos cuidadores informais a nível nacional, em cooperação com organizações que representam cuidadores informais.

Por fim, a **União Europeia** deve desempenhar um papel decisivo no apoio e orientação dos esforços realizados pelos Estados-Membros para apoiar os cuidadores informais, nomeadamente através de:

1. Implementar o Pilar dos Direitos Sociais, incluindo os cuidadores informais (designadamente a adoção e implementação da Diretiva relativa à conciliação entre a vida e o trabalho¹, atualmente em discussão, que atribui direitos específicos aos prestadores de cuidados);
2. Assegurar que o financiamento europeu está disponível para iniciativas que apoiem os cuidadores informais;
3. Apoiar a investigação transnacional e a aprendizagem mútua sobre a melhor forma de apoiar o cuidado informal, através de programas de investigação transnacionais.

¹ Diretiva do Parlamento Europeu e do Conselho relativa à conciliação entre a vida profissional e a vida familiar dos progenitores e cuidadores - COM/2017/0253 final - 2017/085 (COD)