CARE4DEM

GRUPURI DE AJUTOR RECIPROC ONLINE DESTINATE ÎNGRIJITORILOR INFORMALI AI PERSOANELOR CU DEMENȚĂ: ANALIZAREA DATELOR

Rezumat al studiului de bază pregătit în cadrul proiectului CARE4DEM

finanțat prin programul Erasmus+

Erasmus+ Funded by the Erasmus+ programme of the European Union

Acest raport a fost coordonat de către Institutul de Salud Carlos III, în strânsă colaborare cu partenerii proiectului Care4Dem.
Pentru mai multe informații, o puteți contacta pe Mayte Moreno mmoreno@isciii.es

License and copyright
© Instituto de Salud Carlos III
Mai 2018, Madrid

Conținutul acestui raport nu reflectă opinia oficială a Uniunii Europene. Responsabilitatea pentru informațiile și opiniile exprimate în acest raport revine în totalitate autorilor.

Erasmus+ Funded by the Erasmus+ programme of the European Union

ABSTRACT

Acest raport oferă o perspectivă asupra situației actuale privind grupurile de sprijin reciproc din mediul online, dedicate îngrijitorilor informali ai persoanelor cu demență din UE.

Raportul pune la dispoziție o bază de referință pentru proiectul CARE4DEM - Erasmus+, ce are ca scop să sprijine dezvoltarea unor grupuri de suport online, pentru îngrijitorii informali ai persoanelor cu demență, prin proiectarea și pilotarea unui model inovator de grupuri de suport, precum și crearea unui profil de competență și a unui curs de formare pentru facilitatorii unor astfel de grupuri.

Raportul se bazează pe o cercetare, ce include o analiză a literaturii de specialitate, un studiu, precum și interviuri cu diverși experți în domeniu. Raportul identifică valoarea adăugată a grupurilor de suport online pentru îngrijitori, precum și lipsa unor astfel de inițiative de sprijin. Descrie o serie de inițiative relevante la nivel local, regional, național și internațional.

Raportul confirmă relevanța obiectivelor propuse în cadrul proiectului și subliniază importanța învățării din inițiativele existente, precum și provocările care trebuie abordate.

Erasmus+ Funded by the Erasmus+ programme of the European Union

1. INTRODUCERE

Context: probleme legate de îngrijirea informală în cazurile de demență

Demența reprezintă denumirea comună pentru mai multe tulburări cerebrale diferite, care sunt degenerative, determinând o scădere a capacității funcționale și a interacțiunii umane. Demența a devenit o prioritate ridicată în secolul XXI, în timp ce Organizația pentru Cooperare și Dezvoltare Economică (OCDE) estimează că 9,6 milioane de persoane trăiesc cu un anumit tip de demență în țările UE, iar Organizația Mondială a Sănătății (OMS) raportează costul economic al demenței mai mare decât cheltuielile în cazul cancerului, a bolilor cardiace sau a depresiei.

Evident, îngrijitorii sunt o **parte inerentă și indispensabilă a furnizării, organizării și sustenabilității sistemelor de sănătate și de asistență socială**. Aceștia vor deveni și mai importanți în contextul schimbărilor de sănătate și de îngrijire, datorate îmbătrânirii societății și prevalenței crescânde a fragilității, demenței și bolilor cronice.

Îngrijirea poate fi o sarcină extrem de solicitantă, cu atât mai mult când îngrijitorul este o persoană cu demență. Îngrijirea unei persoane apropiate poate aduce o anumită satisfacție personală, însă acest lucru nu garantează lipsa unui impact negativ asupra bunăstării fizice, mentale și sociale a îngrijitorului. În cazul îngrijitorilor de vârstă activă, aceste dificultăți pot compromite includerea acestora pe piața muncii. De-a lungul timpului, au fost întreprinse mai multe proiecte și inițiative pentru a aborda aceste aspecte, ce vizează sprijinirea îngrijitorilor informali ai unei persoane cu demență, precum și recunoașterea și sporirea competențelor dobândite prin experiența de îngrijire.

În cele din urmă, aceste inițiative vizează:

- Prevenirea problemelor de sănătate fizică și psihică în rândul îngrijitorilor informali;
- Sprijinirea îngrijitorilor în acordarea unor servicii de înaltă calitate, respectând prevederile privind drepturile omului;
- Evitarea cazurilor de maltratare și susținerea dezvoltării îngrijirii comunitare;
- Promovarea incluziunii îngrijitorului pe piața muncii, astfel și a incluziunii sociale.

Proiectul CARE4DEM: dezvoltarea unui model inovativ a grupului de ajutor reciproc online pentru îngrijitorii informali.

Comisia Europeană (CE) a subliniat avantajele sprijinirii îngrijitorilor informali, inclusiv prin formare, ca parte a unui șir de strategii pentru a face față provocărilor legate de îngrijirea pe termen lung. Pe baza acestei afirmații, CE sprijină proiectul european CARE4DEM (2017-2020) prin intermediul programului Erasmus+. Astfel, CE urmărește și obiectivul de a facilita includerea pe piața muncii a celor mai defavorizați, prin dezvoltarea unui parteneriat pentru educația adulților.

Parteneriatul proiectului este coordonat de Anziani e Non-Solo (Italia) și reunește cinci organizații din Italia, Portugalia, România, Spania și o organizație europeană umbrelă, localizată în Belgia. CARE4DEM are ca scop crearea de oportunități pentru toți îngrijitorii, în special de a lua parte la intervenții care îi pot ajuta în rolul lor, prin dezvoltarea unui model inovator al unui grup de suport reciproc, bazat în mediul online.

Obiectivele specifice ale proiectului CARE4DEM sunt:

- Proiectarea și dezvoltarea unui grup de suport inovator, în mediul online pentru îngrijitorii informali ai persoanelor cu demență, care să includă și materiale de învățare pentru aceștia;
- Identificarea unui profil de competențe, necesare pentru rolul de facilitator al unui astfel de grup de sprijin;
- Dezvoltarea unui curs de formare multimedia pentru sporirea competențelor facilitatorilor grupurilor de suport reciproc;
- Pilotarea unui model de grup de sprijin reciproc în mediul online;
- Crearea unei rețele de profesioniști la nivelul UE, cu scopul de a susține îngrijitorii informali.

Scopul și domeniul de aplicare al raportului de referință

Utilizarea grupurilor de ajutor reciproc se află în curs de dezvoltare UE, cuprinzând mai multe programe care utilizează acest tip de intervenție pentru a ajuta îngrijitorii persoanelor cu demență. Există dovezi ale valorii adăugate a utilizării TIC [1] privind promovarea incluziunii sociale a îngrijitorilor, care altfel ar fi lăsați în afara acestor inițiative. Cu toate

[1] TIC – Tehnologia informației și a comunicației

acestea, există puține informații privind practicile implementate, metodologiile aplicate sau cele mai potrivite competențe și profiluri ale voluntarilor sau profesioniștilor care facilitează aceste grupuri. Acesta este și problema pe care prezentul raport își propune să o abordeze.

Cu toate acestea, obiectivul prezentului raport nu este de a oferi cititorilor o descriere exhaustivă și detaliată a tuturor celor mai bune practici relevante, ci mai degrabă să ofere o imagine asupra situației actuale în ceea ce privește acest tip particular de sprijin. Ca atare, această publicație își propune să sublinieze o serie de **indicatori utili pentru dezvoltarea unui model inovator de grup de sprijin online pentru îngrijitorii informali ai persoanelor cu demență, ca parte a proiectului CARE4DEM.**

Metodologia implementată a inclus analizarea literaturii de specialitate, distribuirea unui chestionar și intervievarea părților interesate relevante. Aceasta se concentrează în principal pe inițiativele dezvoltate în țările participante la proiecte, deși se referă și la proiectele dezvoltate în alte țări ale UE.

Versiunea extinsă a raportului este disponibilă în limba engleză. Acest rezumat este disponibil în italiană, spaniolă, portugheză și română.

2. METODOLOGIE

Metodologia implementată a inclus o analiză de date (în PubMed, CINAHL - Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature, Biblioteca Cochrane, Embase și PsycINFO, precum și în Google Scholar), cercetarea unei baze de date a practicilor create prin proiectul european CarICT, interviuri și o colecție de bune practici printr-un studiu personalizat.

3. CONSTATĂRI

3.1. Puncte cheie rezultate în urma analizei literaturii de specialitate

Analizarea literaturii de specialitate a permis să se construiască o bibliografie cu 16 referințe relevante. În esență, cercetarea face dovada impactului pozitiv pe care îl poate avea participarea în grupurile de sprijin reciproc, asupra bunăstării îngrijitorilor informali ai persoanelor cu demență și a utilizării TIC în depășirea problemelor de accesibilitate cu care se confruntă aceștia. De asemenea, sunt evidențiate provocările legate de acest tip de

sprijin, chiar și cel din mediul online, în special dificultatea de a participa în mod regulat la întâlnirile de grup, fără ca îngrijitorii să renunțe după o scurtă perioadă din cauza lipsei de timp, a angajamentelor legate de îngrijire și a problemelor economice.

3.2. Puncte cheie rezultate pe baza interviurilor

Interviurile cu specialiștii au oferit o imagine suplimentară asupra situației actuale a îngrijirii informale și au confirmat concluziile studiului literaturii de specialitate, în special în ceea ce privește lipsa suportului disponibil pentru îngrijitorii informali ai persoanelor cu demență și relevanța dezvoltării unor grupuri online de sprijin reciproc.

De asemenea, aceștia au subliniat o serie de provocări care trebuie abordate, în special dificultățile legate de scris exprimate de un număr de îngrijitori, precum și lipsa de competențe în domeniul TIC și dificultatea de a lucra cu îngrijitorii de sex masculin.

3.3. Colectarea de bune practice și politici

Au fost selectate doar 10 practici și politici, care au îndeplinit toate criteriile stabilite, inclusiv documentația detaliată online. Trebuie menționat faptul că aceste criterii de "documentare" au exclus unele practici extrem de relevante, unele dintre ele fiind implementate la scară largă. Cu toate acestea, ideile principale a trei dintre ele au fost incluse în analiza generală, iar parteneriatul va rămâne în contact cu coordonatorii acestor practici.

Cele 10 practici / politici documentate enumerate sunt legate de următoarele tipuri de intervenție:

Grupuri de sprijin online dedicate îngrijitorilor informali (4)

- Gruppa Ama online, Online peer support for informal carers, Italia
- The carers' company / La Compagnie des Aidants, Franța https://lacompagniedesaidants.org/
- Cuidem project: mutual help groups for informal carers, Portugalia www.cuidem.pt
- A good place (En Bra Plats), Suedia https://www.enbraplats.se/

Oportunități de formare pentru îngrijitori și profesioniști (3)

- ELMI Project, România,

www.elmiproject.eu

- Educating professionals to enhance the quality of informal caregiving, Portugalia
- Educa&care, Portugalia
  http://educacare.web.ua.pt/

Intervenții strategice (3)

- Law for the recognition of the informal carer (Emilia Romagna Region) Italia, https://bit.ly/2HmxhRc
- Bread and internet (Pane I internet), Italia, https://www.paneeinternet.it/public/pei-en
- TV-ASSISTDEM, Spain, Italy, Switzerland, România, http://www.tvassistdem-aal.eu/

Obiectivele principale ale acestor practici pot fi sintetizate după cum urmează.

Suport emoțional:

Îngrijitorii experimentează disconfort emoțional, fizic, funcțional, psihologic, precum și izolare, ca o consecință a atenției permanente ce trebuie acordată membrilor familiei care suferă de demență.

Prin urmare, intervențiile vizează:

- Creșterea abilităților personale pentru a trata aspectele emoționale, sentimentele și comportamentele pe care atenția continuă asupra persoanei cu demență, le poate provoca îngrijitorilor.
- Crearea unui spațiu pentru ascultare și împărtășire, bazat pe principiile reciprocității, respectului și confidențialității.

Dezvoltarea abilităților:

Pentru a îmbunătăți viața îngrijitorilor neremunerați, este important să le oferim noi cunoștințe, informații și sfaturi de specialitate care să fie adaptate la propria lor situație, astfel, aceștia vor găsi noi modalități de gestionare a situației cu care se confruntă.

Prin urmare, intervențiile vizează:

- Împărtășirea de informații între îngrijitori, pentru a îi ajuta să depășească dificultatea activităților zilnice.
- Îmbunătățirea capacității îngrijitorului de a gestiona îngrijirea unuia sau a mai multor persoane vârstnice dependente și reducerea sentimentelor de epuizare.
- Îmbunătățirea calității îngrijirii, în acompaniamentul și îngrijirea pacientului cu handicap prin învățarea aptitudinilor necesare de către rudele și voluntarii responsabili de îngrijirea directă a pacienților.

Promovarea incluziunii sociale prin TIC:

În acest context, tehnologiile pot fi de ajutor prin:

Acordarea posibilității de a participa la grupul de sprijin online, persoanelor care din diverse motive nu pot accesa grupuri organizate de asociații sau structuri locale.

Tehnologiile utilizate în diferitele intervenții bazate pe TIC sunt:

- Zoom (similar cu Skype, are o interfață foarte clară și garantează o conexiune mai stabilă);
- Blog, video-uri pentru training, aplicații pentru smartphone-uri, Facebook, Twitter, Google+, Tumblr și Pinterest;
- Forum online, inclusiv posibilitatea de a trimite mesaje personale folosind platforma phpBB.

4. CONCLUZII ȘI RECOMANDĂRI

Datele colectate prin analizarea literaturii de specialitate, a interviurilor și revizuirea bunelor practici conduc parteneriatul proiectului CARE4DEM la câteva **concluzii generale**.

- Dificultățile întâmpinate în colectarea de bune practici privind grupurile de sprijin reciproc online pentru îngrijitorii informali, ilustrează faptul că acest sprijin este foarte rar implementat, în ciuda faptului că este evaluat de experți și practicieni ca fiind foarte util. Aceasta este o ilustrare acută a lipsei de recunoaștere a nevoilor îngrijitorilor informali și a lipsei de dezvoltare a serviciilor de sprijin relevante.
- Au fost identificate câteva inițiative dedicate formării îngrijitorilor informali ai persoanelor cu demență, al căror conținut poate fi utilizat în mod util în dezvoltarea cursului de formare pentru facilitatorii grupurilor de suport online, precum și pentru

îngrijitorii ce ar putea fi interesați. Cu toate acestea, garanția privind evaluarea pozitivă, actualizarea periodică și accesibilitatea materialelor de formare pe termen lung este adesea lipsită.

- Au fost identificate o serie de inițiative relevante, deși nu au fost selectate din cauza lipsei de documentație, ceea ce le-a făcut dificil de transferat. Într-adevăr, o serie de inițiative relevante sunt dezvoltate într-un buget restrâns și se confruntă cu probleme legate de durabilitate. Astfel de limitări financiare împiedică aceste inițiative să beneficieze de o evaluare robustă și o promovare extinsă. Acest lucru ilustrează, de asemenea, lipsa cercetării transnaționale cu privire la modalitatea de a sprijini mai bine îngrijitorii.
- Este cu atât mai regretabil faptul că, așa cum se vede în acest studiu, inițiativele de dezvoltare a grupurilor de suport online pentru îngrijitori, împărtășesc o serie de provocări comune, inclusiv dezvoltarea unui instrument promițător bazat pe o evaluare și o analiză transnațională.

Totuși, pe baza rezultatelor cercetării noastre, putem identifica câteva **recomandări-cheie** care ar putea sta la baza următorilor pași ai proiectului Care4Dem:

Competențele digitale reprezintă o condiție prealabilă pentru succesul programelor bazate pe TIC: este clar că nicio intervenție bazată pe TIC nu poate fi eficientă dacă utilizatorii vizați nu dispun de competențele necesare pentru a le accesa și a le utiliza. Prin urmare, adoptarea instrumentelor TIC poate fi o practică incluzivă față de îngrijitorii care au probleme de reconciliere sau care trăiesc izolați, dar pe de altă parte poate contribui la excluderea celor care nu sunt familiarizați cu noile tehnologii sau care nu dispun de dispozitivele necesare. Pentru a evita acest risc, trebuie luate câteva precauții:

1. **Asigurați-vă că utilizatorii vizați pot avea acces la oportunități de formare în domeniul TIC:** acestea ar putea fi incorporate în proiect sau accesate la nivel local de la alte organizații. Elevii de liceu pot fi implicați în furnizarea de alfabetizare digitală a smartphone-urilor cetățenilor prin stagii de practică școlară.
2. **Promovați abordarea "Adu-ți propriul dispozitiv":** în orice caz, este o practică bună să permiteți participanților la training să își utilizeze propriile dispozitive. Dacă oamenii pot utiliza dispozitivele lor, este mai probabil ca aceștia să continue activitățile de învățare și utilizarea internetului și după curs.

3. **Construiți pe aplicații și software care sunt utilizate pe scară largă:** este mai eficient să se pună în aplicare intervenții folosind instrumente pe care îngrijitorii le cunosc, de exemplu, Whatsapp / Messenger – Facebook, Skype etc.
   Utilizatorii ar putea fi mai interesați să folosească ceva ce știu deja în loc de un nou instrument pe care trebuie să-l învețe de la zero.

Grupurile de suport se dovedesc a fi eficiente pentru îngrijitorii informali, însă participarea ar trebui încurajată în moduri diferite și din diferite puncte de vedere: există dovezi că grupurile de sprijin reciproc reprezintă un instrument eficient pentru a sprijini îngrijitorii informali și pentru a le ușura povara. Cu toate acestea, este important să se țină seama de unele aspecte legate de recrutarea și reținerea participanților:

1. **Participarea la grup nu ar trebui să fie percepută ca o sarcină suplimentară pentru îngrijitor:** deși instrumentele web ar trebui să contribuie la controlul acestui risc, este important să recunoaștem dificultățile pe care îngrijitorul informal le întâmpină în participarea la grupul de ajutor reciproc și să fim conștienți de faptul că există posibilitatea fie de abandon, fie de o participare ce nu e constantă.
2. **Strategiile de recrutare ar trebui să țină seama de particularitățile îngrijitorilor informali:** o atenție deosebită ar trebui acordată populației țintă care trăiește în zone mai izolate / mai puțin urbane. Pentru această populație țintă, ar fi important să se identifice canalele de promovare dedicate, pentru a se asigura că informațiile ajung și la acei oameni.
3. **Virtual vs. fizic:** deși TIC are rolul de a depăși distanțele geografice, acest lucru nu înseamnă neapărat că întregul proces trebuie să fie virtual. De exemplu, trebuie avut în vedere că, în timp ce procesul va fi livrat în principal pe internet, sunt prevăzute anumite întâlniri. Într-adevăr, faptul de a fi împreună în aceeași cameră ar putea contribui la crearea unui sentiment de apartenență a "unui grup" pentru participanți. De asemenea, în cazul în care participanții provin din diferite zone geografice, ar fi recomandabil ca facilitatorii să se asigure că știu ce servicii pot accesa la nivel local, în caz de nevoie.
4. Grupurile de suport online ar trebui să fie încorporate într-un **set integrat de servicii de asistență pentru îngrijitorii informali**, oferind recunoaștere, informare, îngrijire temporată și consiliere.

Moderarea: experiența și abilitățile de relaționare cu oamenii sunt recomandate

1. În majoritatea practicilor analizate, moderarea discuțiilor online este relativ ușoară, contribuțiile nu trebuie aprobate înainte de publicare, iar prioritatea este pusă pe facilitarea participării tuturor.
2. În cazul a patru practici, facilitatorii trebuie să fi urmat un program de formare (fie o formare generică, fie o formare personalizată cu privire la acest grup de sprijin online): furnizarea unui training facilitatorilor nu urmărește un model comun.
3. Unele practici necesită ca facilitatorul să fie un profesionist (asistent social, psiholog, etc.) care să aibă un anumit nivel de cunoaștere a problemelor cu care se confruntă îngrijitorii informali (din punct de vedere medical și administrativ). Cu toate acestea, experiența (în îngrijire și participare la grupurile de sprijin), motivația și abilitățile de relaționare cu oamenii (comunicare, empatie, sensibilitate) par a fi de o importanță capitală în majoritatea cazurilor.

Politicile locale care recunosc îngrijitorii și nevoile lor constituie fundamentul necesar pentru o intervenție eficientă: intervențiile nu sunt livrate niciodată în vid. Contextul local face diferența în ceea ce privește potențialul impact al intervenției:

1. **Creșterea gradului de conștientizare:** Promovarea conștientizării sporite a problemelor cu care se confruntă îngrijitorii informali, în contextul schimbărilor demografice, în cadrul opiniei publice și al autorităților publice la nivel local. Acest lucru va avea efecte pozitive asupra capacității de a atrage îngrijitorii și de a crea sinergii între Care4Dem și alte intervenții oferite la nivel local.
2. **Promovarea angajamentului**: angajamentul autorităților publice față de îngrijitorii informali ar trebui încurajat, de exemplu prin lobby pentru includerea explicită a îngrijitorilor informali, ca grup țintă, în învățarea instrumentelor online, sau prin crearea de parteneriate cu promotorii inițiativelor la nivel local, permițându-le astfel, să se extindă și să ajungă la un grup mai larg de îngrijitori informali;
3. **Introducerea grupurilor de suport online:** politicile locale care vizează dezvoltarea societăților prietenoase și îngrijirea comunității persoanelor cu demență ar trebui, pe baza inițiativelor existente, să introducă grupuri de suport online în cadrul setului de instrumente implementate.

Contextul politic la nivel național

Principalii factori în ceea ce privește sănătatea și îngrijirea pe termen lung se regăsesc la nivel național; guvernele ar trebui să asigure durabilitatea îngrijirii pe termen lung pentru persoanele cu demență printr-o combinație de servicii de îngrijire adecvate și de calitate și sprijin pentru îngrijitorii lor. Un astfel de cadru național este necesar pentru sprijinirea dezvoltării tipului de suport relevant la nivel local și regional.

1. Îngrijitorii informali ar trebui să primească **recunoaștere juridică**, la care să se adauge drepturi specifice legate de echilibrul dintre viața profesională și cea personală și sprijin financiar.
2. Furnizarea la nivel național a unor **servicii integrate adecvate** (sociale, medicale, de îngrijire pe termen lung a persoanelor cu demență) care să vină în sprijinul îngrijitorilo, astfel aceștia nu vor mai avea responsabilitatea exclusivă asupra stării bolnavului. Aceste servicii de interes general pot să atenueze aspectul cel mai intens al îngrijirii și să se concentreze asupra contribuției la bunăstarea și calitatea vieții îngrijitorilor.
3. Ar trebui să se acorde o **finanțare adecvată** dezvoltării de inițiative care să susțină îngrijitorii informali la nivel național, în cooperare cu organizațiile care reprezintă îi reprezintă pe aceștia.

În cele din urmă, Uniunea Europeană ar trebui să joace un rol decisiv în sprijinirea și coordonarea eforturilor depuse de statele membre pentru sprijinirea îngrijitorilor informali, în special prin:

1. Implementarea Pilonului Drepturilor Sociale, inclusiv pentru îngrijitorii informali; (integrând adoptarea și punerea în aplicare a „Directivei privind echilibrul dintre viața personală și profesională”, discutate în prezent, care permit anumite drepturi specifice îngrijitorilor.)
2. Asigurarea disponibilității finanțării europene privind inițiativele care sprijină îngrijitorii informali.
3. Sprijinirea cercetării transnaționale și a învățării mutuale, care să aibă impact asupra îngrijirii informale.