



CARE4DEM

GRUPOS DE AYUDA MUTUA BASADOS EN LA WEB PARA LOS CUIDADORES INFORMALES DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA: UNA REVISIÓN DE EVIDENCIA

**Resumen ejecutivo del estudio de referencia preparado en el
marco del proyecto Erasmus + CARE4DEM**



Este informe ha sido coordinado por el Instituto de Salud Carlos III, en estrecha cooperación con los socios del proyecto Care4Dem.

Para más información, contacte a Teresa Moreno-Casbas mmoreno@isciii.es

License and copyright

© Instituto de Salud Carlos III
Mayo 2018, Madrid

El contenido de este informe no refleja la opinión oficial de la Unión Europea. La responsabilidad de la información y las opiniones expresadas en él recae totalmente en los autores.

RESUMEN

Este informe ofrece una idea de la situación actual de los grupos de ayuda mutua basados en web para cuidadores informales de personas con demencia en la UE.

Proporciona una línea de base para el proyecto Erasmus + CARE4DEM, destinado a apoyar el desarrollo de grupos de ayuda mutua basados en web para cuidadores informales de personas con demencia, a través del diseño y el pilotaje de un modelo innovador de este tipo de grupos, así como del perfil de competencia y formación para los facilitadores de dichos grupos.

El informe se basa en investigaciones que incluyen una revisión de la literatura, encuesta a profesionales y entrevistas. El informe identifica el valor agregado de los grupos de apoyo basados en web para cuidadores, así como la falta de tales iniciativas de apoyo. Describe una serie de iniciativas relevantes a nivel local, regional, nacional e internacional.

El informe confirma la relevancia de los objetivos y el método del proyecto y señala el aprendizaje de las iniciativas existentes, así como los desafíos que se abordarán.

1. INTRODUCCIÓN

Antecedentes: los problemas relacionados con el cuidado informal en el caso de la demencia

Demencia es el nombre común de muchos trastornos cerebrales diferentes que son degenerativos, causando una disminución en la capacidad funcional y en la interacción humana. La demencia se ha convertido en una prioridad en el siglo XXI ya que la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico



(OCDE) estima que 9.6 millones de personas viven con algún tipo de demencia en países de la UE y la Organización Mundial de la Salud (OMS) informa que el costo económico de la demencia es más alto que el gasto en cáncer, enfermedades del corazón o depresión.

Obviamente, los cuidadores **son una parte inherente, así como parte indispensable de la prestación, organización y sostenibilidad de los sistemas de salud y atención social**. Serán aún más importantes en vista de las cambiantes necesidades de atención en salud, debido al envejecimiento de la sociedad y la creciente prevalencia de fragilidad, demencia y enfermedades crónicas.

El cuidado puede ser una tarea muy exigente, incluso más cuando el cuidador es una persona con demencia. Mientras que cuidar a un ser querido puede traer cierta satisfacción personal, también puede tener un impacto negativo en el bienestar físico, mental y social del cuidador. Para los cuidadores en edad de trabajar, estas dificultades pueden comprometer su inclusión en el mercado laboral. Se han emprendido varios proyectos e iniciativas para abordar estos problemas, destinados a apoyar a los cuidadores informales de una persona con demencia, así como a reconocer y aumentar las habilidades adquiridas a través de la experiencia humanitaria. En definitiva, estas iniciativas apuntan a:

- Prevención de problemas de salud física y mental entre cuidadores informales;
- Apoyar a los cuidadores en la atención de alta calidad, respetuosa con las disposiciones de Derechos Humanos;
- Evitar casos de maltrato y apoyar el desarrollo de la atención comunitaria;
- Fomentar la inclusión del cuidador en el mercado laboral y la inclusión social.

El proyecto CARE4DEM: desarrollo de un modelo innovador basado en web del grupo de ayuda mutua para cuidadores informales.



La Comisión Europea (CE) ha destacado las ventajas de apoyar a los cuidadores familiares, incluso a través de la capacitación, como parte de una serie de estrategias para enfrentar los desafíos asociados con la atención a largo plazo. En base a este reconocimiento, la CE apoya el proyecto europeo CARE4DEM (2017-2020) a través del programa Erasmus +. De este modo, la CE también persigue el objetivo de facilitar la inclusión en el mercado laboral de los más desfavorecidos, mediante el desarrollo de una asociación para la educación de adultos.

La asociación del proyecto está coordinada por Anziani e Non-Solo (Italia) y reúne a cinco organizaciones de Italia, Portugal, Rumania y España y una organización paraguas europea. CARE4DEM representa la creación de oportunidades para que todos los cuidadores participen en las intervenciones que puedan ayudarlos en su función, mediante el desarrollo de un modelo innovador de grupo de ayuda mutua basado en web.

Los objetivos específicos de CARE4DEM son:

- Diseñar y desarrollar un modelo innovador basado en web del grupo de ayuda mutua para cuidadores informales de personas con demencia, incluidos materiales de aprendizaje para cuidadores;
- Identificar el perfil y las competencias que son los más adecuados para el rol de facilitador de dicho grupo;
- Desarrollar un curso de capacitación multimedia para mejorar las competencias de los facilitadores de los grupos de ayuda mutua;
- Pilotar un modelo de grupo de ayuda mutua basado en la web;
- Crear una red de profesionales en toda Europa que trabaje para brindar un mejor apoyo a los cuidadores informales de personas con demencia.

Propósito y alcance del informe de referencia



El uso de grupos de ayuda mutua se está desarrollando en toda Europa con varios programas que utilizan este tipo de intervención para ayudar a los cuidadores de personas con demencia. Existe evidencia del valor agregado del uso de las TIC para promover la inclusión social de los cuidadores que, de lo contrario, serían excluidos de estas iniciativas. Sin embargo, hay poca información sobre las prácticas implementadas, las metodologías aplicadas o las competencias y perfil más adecuados de los voluntarios o profesionales que facilitan estos grupos. Esta es la brecha que el presente informe pretende abordar.

Sin embargo, el objetivo de este informe no es proporcionar a los lectores una descripción exhaustiva y detallada de todas las mejores prácticas relevantes, sino más bien dar una idea de la situación con respecto a este tipo particular de soporte. Como tal, esta publicación tiene como objetivo enfatizar una serie de **indicadores útiles para el desarrollo de un modelo innovador de apoyo grupal basado en web para cuidadores de demencia como parte del proyecto CARE4DEM.**

La metodología implementada incluyó la investigación documental, la difusión de una encuesta y entrevistas con las partes interesadas relevantes. Se centra principalmente en iniciativas desarrolladas en los países de los proyectos, aunque también se refiere a proyectos desarrollados en otros países de la UE.

Una versión extensa del informe de referencia está disponible en inglés. Este resumen está disponible en italiano, español, portugués y rumano.

2. METODOLOGIA

La metodología implementada incluyó una búsqueda bibliográfica (en PubMed, CINAHL (Índice acumulativo de la literatura de enfermería y medicina afín), Cochrane Library, Embase y PsycINFO, así como Google Scholar), una



búsqueda en una base de datos de prácticas creadas a través del proyecto europeo CarlCT, entrevistas y una colección de buenas prácticas a través de una encuesta ad hoc.

3. HALLAZGOS

3.1. PUNTOS CLAVE PROVINIENTES DE LA BÚSQUEDA DE LA LITERATURA

La búsqueda bibliográfica permitió construir una bibliografía de 16 referencias relevantes. Esencialmente, la investigación aporta evidencia del impacto positivo que la participación en grupos de apoyo entre iguales puede tener sobre el bienestar de los cuidadores informales de personas con demencia, y las potencialidades de las TIC para superar los problemas de accesibilidad. También arroja luz sobre los desafíos asociados a este tipo de apoyo, incluso basado en la web, en particular la dificultad del lado de los cuidadores informales para participar regularmente en el grupo, sin abandonar tras un corto período, debido a la falta de tiempo, compromisos de cuidado y asuntos económicos.

3.2. PUNTOS CLAVE PROVINIENTES DE LAS ENCUESTAS

Además de firmar la publicación de algunas prácticas relevantes desarrolladas actualmente, las entrevistas con expertos proporcionaron información adicional sobre el estado actual del apoyo en línea para los cuidadores informales. Confirmaron los hallazgos de la revisión de la literatura, especialmente con respecto a la falta de apoyos disponibles para cuidadores informales de personas con demencia y la relevancia de desarrollar grupos de apoyo entre pares basados en web. También destacaron una serie de desafíos que deben abordarse, en particular las dificultades con respecto a la escritura expresada por varios cuidadores, así como la falta de conocimientos de TIC, y la dificultad de relacionarse con cuidadores masculinos.

3.3. RECOPIACIÓN DE BUENAS PRÁCTICAS/POLÍTICAS

Hay un total de 38 prácticas y políticas seleccionadas del cuestionario de CARE4DEM. Después de seleccionar a aquellos que contestaron “si” a la pregunta “¿Pertenece la intervención/práctica/política al ámbito de apoyo a los cuidadores basado en la web?”, quedaron sólo 22. De estas 22 personas, sólo 14 contestaron que “si” a la pregunta “¿Está la intervención documentada en una revista revisada o en la literatura gris?”. Por consiguiente, las 8 que no lo respondieron como no documentadas online o en algún reporte accesible o provenían de literatura gris, no fueron incluidas Finalmente, de las 14 prácticas seleccionadas, 4 de ellas no se tomaron en cuenta por la falta de información, lo que imposibilitaba su exactitud. Por tanto, el número total de prácticas y políticas seleccionadas en este informe es 9, que son las que incluyen documentación detalla en línea. Se debe resaltar que el criterio de documentación excluye prácticas con gran relevancia, algunas de ellas implementadas a gran escala. No obstante, algunos de estos aprendizajes (3 en concreto) se incluyeron en el análisis general, y la asociación quedó en permanecer en contacto con las partes interesadas para que envíen información para completar la implementación. Entre ellos se encuentra CarersUk Online Forum (Reino Unido) y el grupo de cuidadores de personas con demencia en línea de apoyo entre iguales que está llevado a cabo por la Asociación Novilunio (Italia).

Las 9 prácticas/políticas documentadas enumeradas están relacionados con los siguientes tipos de tipo de intervención:

Grupos de apoyo entre iguales (en línea) para cuidadores informales (4)



- Grupo Ama en línea, apoyo de pares en línea para cuidadores informales, Italia
- La compañía de los cuidadores (La Compagnie des Aidants), Francia <https://lacompaniedesaidants.org/>
- Un buen lugar (En Bra Plats), Suecia: <https://www.enbraplats.se>

Oportunidades de formación para cuidadores y profesionales (3)

- Proyecto ELMI, Rumania, www.elmiproject.eu
- Educar a profesionales para mejorar la calidad del cuidado informal, Portugal
- Educa y cuida, Portugal. (<http://educacare.web.ua.pt/>)

Intervenciones estratégicas (3)

- Ley para el reconocimiento del cuidador informal (Región de Emilia Romagna) Italia, <https://bit.ly/2HmxhRc>
- Pan e internet (Panne e internet), Italia, <https://www.paneeinternet.it/public/pei-en>
- TV-ASSISTDEM, España, Italia, Suiza, Rumania, <http://www.tvassistdem-aal.eu/>

Los principales objetivos de estas prácticas se pueden sintetizar con la clasificación siguiente:

Soporte emocional:

Los cuidadores experimentan incomodidad y aislamiento emocional, físico, funcional y psicológico como consecuencia de la atención continua que se debe prestar a los miembros de su familia que padecen demencia. Las intervenciones están, por lo tanto, dirigidas a:



- Aumentar las **habilidades personales para tratar con los aspectos emocionales**, sentimientos y comportamientos que la atención continua puede producir en los cuidadores.
- Crear un espacio para **escuchar y compartir** basado en los principios de mutualidad, respeto y confidencialidad

Desarrollo de habilidades:

Para mejorar las vidas de los cuidadores no remunerados, es importante proporcionarle nuevos conocimientos, información especializada y consejos adaptados a su propia situación personal, para ayudarlos a encontrar nuevas formas de gestionar su situación. Por lo tanto, las intervenciones están destinadas a:

- Compartir **información** entre los cuidadores, para ayudarlos con las dificultades de las actividades diarias.
- Mejorar la **capacidad** del cuidador para administrar la atención de una o más personas mayores dependientes y reducir la intensidad o la carga que esto ocasiona a los cuidadores.
- Mejorar la **calidad de la atención** en el acompañamiento y cuidado del paciente discapacitado mediante el aprendizaje de las habilidades que necesitan los familiares y voluntarios con la responsabilidad de la atención directa de pacientes y personas dependientes, atendiendo a sus necesidades.

Fomentar la inclusión social a través de TIC:

En este contexto, las tecnologías pueden ser de ayuda

- Dar la **posibilidad de participar** al grupo a personas que, por diversas razones, no pueden acceder a grupos organizados por asociaciones o estructuras locales.

Las tecnologías probadas en las diversas intervenciones basadas en TIC son:

- Zoom (similar aSkype, tiene una interfaz clara que garantiza una conexión más estable).
- Blog, videos de entrenamiento, Apps para smartphones, Facebook, Twitter, Google+, Tumblr y Pinterest
- Foros online, incluyendo mensajes privados usando plataforma phpBB.

4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES CLAVE

Los datos recopilados a través de la revisión de la literatura, las entrevistas y la revisión de buenas prácticas llevan a la asociación a **algunas conclusiones generales**.

- Las dificultades encontradas al tratar de identificar buenas prácticas en relación con los grupos de apoyo basados en la web para cuidadores informales ilustran el hecho de que dicho apoyo rara vez se implementa, a pesar de ser valorado por expertos y profesionales. Esta es una ilustración detallada de la falta de reconocimiento de necesidades de los cuidadores informales y de la falta de desarrollo de los servicios de apoyo pertinentes.
- Se identificaron más iniciativas relacionadas con la capacitación de cuidadores informales de personas con demencia, cuyo contenido podría utilizarse de manera útil en el desarrollo de la capacitación para facilitadores de grupos de apoyo basados en web para cuidadores informales, y también se enviaron por correo a cuidadores que podrían estar interesados. Sin embargo, a menudo faltan

garantías con respecto a la evaluación positiva, la actualización periódica y la accesibilidad a largo plazo del material de capacitación.

- Se identificaron una serie de iniciativas relevantes, aunque no se seleccionaron debido a la falta de documentación, que dificultó su transferencia al informe

De hecho, una serie de iniciativas relevantes se desarrollan dentro de un presupuesto ajustado y presentan problemas de sostenibilidad. Dichas limitaciones financieras impiden que estas iniciativas se beneficien de una evaluación sólida y una amplia difusión. Esto ilustra también la falta de investigación transnacional sobre cómo apoyar mejor a los cuidadores, que probablemente se centren en estas iniciativas prometedoras.

- Es mucho más lamentable que, como se muestra en este estudio, las iniciativas que desarrollan grupos de apoyo basados en la web para cuidadores compartan una serie de desafíos comunes, y **el desarrollo de esta herramienta prometedora se beneficiaría de la evaluación y el análisis comparativo entre países.**

Sin embargo, con base en los resultados de nuestra investigación, podemos identificar algunas **recomendaciones clave** que podrían informar los siguientes pasos del proyecto Care4Dem:

Las habilidades digitales son una condición previa para el éxito de los programas basados en TIC, pero no deben darse por sentados: está claro que ninguna intervención basada en TIC puede ser efectiva si los usuarios objetivo no tienen las habilidades necesarias para acceder y usar las mismas. Por lo tanto, aunque la adopción de herramientas TIC puede ser una práctica inclusiva para los cuidadores que tienen problemas de reconciliación o que viven aislados, también podrían contribuir a excluir a aquellos que no están



familiarizados con las nuevas tecnologías o que no tienen los dispositivos necesarios. Para evitar este riesgo, se deben tomar algunas precauciones:

1. **Asegúrese de que los usuarios objetivo puedan tener acceso a las oportunidades de capacitación en TIC:** estas podrían integrarse en el proyecto o aprovechar las oportunidades que otras organizaciones ofrecen a nivel local. En este último caso, deberían mapearse los cursos disponibles y buscarse sinergias con "intermediarios locales" como asociaciones, sindicatos, ayuntamientos, comunidades locales u otros. Los estudiantes de secundaria pueden participar en la impartición de alfabetización digital con smartphones a los ciudadanos a través de pasantías en la escuela.
2. **Promueva el enfoque "traer su propio dispositivo":** en ambos casos, es una buena práctica permitir que los cuidadores asistan a la capacitación utilizando sus propios dispositivos. De hecho, si las personas pueden usar sus dispositivos, es más probable que continúen las actividades de aprendizaje y el uso de Internet después del curso.
3. **Aproveche las aplicaciones y el software que se utilizan en gran medida:** parece sensato implementar intervenciones utilizando herramientas que el público probablemente conozca, como por ejemplo WhatsApp - Messenger - Facebook - Skype, etc. Los usuarios pueden estar más motivados a usar algo que ya conocen en lugar de una nueva herramienta que tienen que aprender desde cero.

Se ha demostrado que los grupos de apoyo entre pares son efectivos para los cuidadores informales, pero la participación debe fomentarse de diferentes maneras y desde diferentes puntos de vista: existen evidencias de que los grupos de apoyo entre pares son una herramienta efectiva para apoyar a los cuidadores informales y aliviar su carga. Sin embargo, es importante tener en

cuenta algunas cuestiones relacionadas con el reclutamiento y la permanencia de participantes:

1. **La participación en el grupo no debe ser percibida como una tarea adicional para el cuidador:** aunque las TIC deberían ayudar a controlar este riesgo, es importante reconocer las dificultades del cuidador informal para participar en el grupo de ayuda mutua y reconocer que podría haber abandonos o participación inconstante.
2. **Las estrategias de reclutamiento deben tener en cuenta las características específicas de los cuidadores informales:** se debe prestar especial atención para llegar a la población objetivo que vive en áreas más aisladas/no urbanas. Para esta población objetivo, sería importante identificar canales de promoción específicos, a fin de garantizar que la información llegue también a esas personas.
3. **Virtual vs. Físico:** aunque las TIC están destinadas a superar las distancias geográficas, esto no necesariamente significa que el proceso completo debe ser virtual. Por ejemplo, podría preverse que si bien el proceso se realizará principalmente en línea, se prevén algunas reuniones. De hecho, estar todos juntos en la misma habitación podría contribuir a crear un sentido de pertenencia y de ser un "grupo" para los participantes. Además, en caso de participantes provienen de diferentes áreas geográficas podría ser aconsejable para los facilitadores asegurarse de que el cuidador sabe a quién puede dirigirse a nivel local, y que servicios tiene disponibles localmente en caso de necesidad.
4. Los grupos de apoyo basados en la web deberían formar parte de **un conjunto integrado de servicios de apoyo para cuidadores informales**, ofreciendo reconocimiento, información, descanso del cuidado, asesoramiento...

Moderación: la experiencia y las habilidades blandas son muy recomendables

1. En la mayoría de las prácticas analizadas, la moderación de la discusión en línea es relativamente escasa, las contribuciones no necesitan ser aprobadas antes de la publicación, y la prioridad es facilitar la participación de todos.
2. Para cuatro prácticas, los facilitadores deben haber seguido una capacitación (ya sea una capacitación genérica o una capacitación ad hoc con respecto a este grupo de apoyo en particular): **proporcionar capacitación a los facilitadores no es un patrón común.**
3. Algunas prácticas requieren que **el facilitador sea un profesional** (cuidador o trabajador social, psicólogo...) y valore un cierto grado de conocimiento sobre los problemas (desde el punto de vista médico y administrativo). **Sin embargo, la experiencia (en el cuidado y en la participación de grupos de apoyo), la motivación y las habilidades blandas (comunicación, empatía, sensibilidad) parecen ser de suma importancia en la mayoría de los casos.**

Las políticas locales que reconocen a los cuidadores y sus necesidades constituyen los antecedentes necesarios para una intervención efectiva: las intervenciones nunca se realizan en el vacío. El contexto local marca la diferencia en términos del impacto potencial de la intervención:

1. **Sensibilizar:** Promover una mayor conciencia de los problemas que enfrentan las carreras informales en el contexto del cambio demográfico dentro de la opinión pública y las autoridades públicas a nivel local. Esto tendrá consecuencias positivas sobre la capacidad de llegar a los cuidadores y crear sinergias entre Care4Dem y otras intervenciones que se ofrecen a nivel local.
2. **Fomentar el compromiso:** se debe fomentar el compromiso de las autoridades públicas con los cuidadores informales, por ejemplo presionando para que se incluya explícitamente a los cuidadores informales como grupo objetivo de intervenciones relacionadas con la

alfabetización en TIC, o estableciendo alianzas con los promotores de iniciativas a nivel local, permitiendo ampliar y llegar a un grupo más amplio de cuidadores informales;

3. **Introducir grupos de apoyo basados en web:** las políticas locales destinadas a desarrollar sociedades amigas de la demencia y la atención comunitaria para las personas con demencia deberían, sobre la base de iniciativas existentes, introducir grupos de apoyo basados en web dentro del conjunto de herramientas implementadas.

Antecedentes de política a nivel nacional

Las competencias principales en relación con la salud y la atención a largo plazo se encuentran a nivel nacional; los gobiernos deberían garantizar la sostenibilidad de la atención a largo plazo para las personas con demencia a través de una combinación adecuada de servicios de atención de calidad adecuados y apoyo para sus cuidadores. Tal marco nacional es necesario para respaldar el desarrollo de apoyo relevante a nivel local y regional.

1. A los cuidadores informales se les debería otorgar **el reconocimiento legal**, a los cuales se les deberían asignar derechos específicos en relación con el equilibrio entre la vida laboral y personal, y el apoyo financiero.
2. La provisión, en todo el territorio, de servicios **adecuados integrados de asistencia social, sanitaria y de cuidados a largo plazo** debe garantizar que la atención a largo plazo de las personas con demencia no se deje bajo la exclusiva responsabilidad de los cuidadores informales, que puedan confiar en los servicios de interés general para aliviar el aspecto más intenso de la atención y se concentren en contribuir al bienestar y la calidad de vida de las personas con demencia, y preservar, así, su propio estado de salud.

3. Se debe destinar una **financiación adecuada** al desarrollo de iniciativas de apoyo a cuidadores informales a nivel nacional, en cooperación con organizaciones que representan a los cuidadores informales.

Finalmente, la **Unión Europea debería desempeñar un papel decisivo** en el apoyo y dirección de los esfuerzos realizados por los estados miembros para apoyar a los cuidadores informales, especialmente a través de:

1. **Implementar el pilar de los Derechos Sociales**, incluso para los cuidadores informales (incluida la adopción y aplicación de la directiva sobre el equilibrio entre el trabajo y la vida real actualmente debatida, que otorga derechos específicos a los cuidadores).
2. **Asegurar que los fondos europeos estén disponibles** para las iniciativas que apoyan a los cuidadores informales.
3. **Apoyar la investigación transnacional y el aprendizaje mutuo** sobre cómo apoyar mejor la atención informal a través de programas de investigación transnacionales.