



Aumentando la empleabilidad y los estándares de los cuidadores de personas mayores, a través de entrenamiento especializado y empoderamiento innovador

O7. Elaboración de un modelo de intervención para apoyar a los cuidadores de mayores para reducir costes públicos.



Erasmus+

El presente proyecto ha sido financiado con el apoyo de la Comisión Europea

Información del documento

Fecha de elaboración	11/08/2016	
Autor(es)	Elisabetta Masala; Manuela Macherozzi; Francesca De Fazi; Chiara Salimbeni; Giovanni Billi; Marina Lupari.	
Contribuciones	Victor Seco; Ikbal Karaman; Florina Peptea; Ionescu Mihai	
Persona de contacto	Elisabetta Masala	
Dirección E-mail	elisabetta.masala@comune.fi.it	
Organización	Ayuntamiento de Florencia	
Estado de aprobación	Borrador <input type="checkbox"/>	Final x
Número de páginas		
Palabras clave	Cuidador, receptor de ayuda, grupo focal	
Receptores	Solo socios <input type="checkbox"/>	Público x
Método de distribución	Email x	Internet x
Estado de confidencialidad	Confidencial x	Público <input type="checkbox"/>

Control de versiones

Version	Fecha	Comentario
01	11/08/2016	Final
02		
03		
04		

Índice

1. Introducción y definición del contexto social.....	4
2. Valores y principios básicos para el modelo de intervención del cuidador.....	5
1. Inclusión y voz del cuidador.....	5
2. Colaboración.....	5
3. Evidencia Informada.....	6
4. Respeto y Dignidad.....	6
5. Diversidad y Marginalización.....	6
6. Elección, autodeterminación e independencia.....	6
7. Accesibilidad.....	6
8. Evaluación de cuidadores.....	6
9. Ayudando a los cuidadores.....	7
10. Sosteniendo los programas.....	7
3. Análisis de los diferentes modelos sociales en Italia, Turquía, Rumania y Portugal.....	7
4. Un estudio de caso. El proyecto.....	9
1. Años 2011 – 2012. Fase Experimental.....	11
2. Años 2013 - 2014. Fase de Implementación.....	14

El último seguimiento general de la población que se ha realizado en varios países revela que aumenta la esperanza de vida, en particular en países donde el desarrollo económico ha fortalecido la satisfacción de las necesidades básicas, la nutrición y el cuidado médico.

En algunos de estos países, la reducción de la tasa de natalidad disminuye como regla general y en el futuro traerá una población envejecida. El aumento de la esperanza de vida, causará un aumento del tiempo necesario con cuidados.

La cuestión común importante ahora es "qué rol" deben tener hoy y deberán tener mañana las políticas de bienestar social de los países individuales.

En este escenario, los cuidadores adquieren un rol cada vez más importante en el gobierno de la atención sanitaria, tanto en cuanto a la reducción del gasto público como dentro de la familiar y de la estructura comunitaria de la sociedad (cuidadores informales o voluntarios).

Se aprecia una agitación continua que ve agentes a la Administración Pública y a las familias involucradas para definir las responsabilidades que ellos deberían asumir en relación con el cuidado y asistencia de los ciudadanos mayores no autosuficientes. En qué medida la Administración Pública debe garantizar servicios específicos y asistencia sanitaria a los ciudadanos mayores no autosuficientes?

Al mismo tiempo, los estudios sobre cuidados informales, nuevos tipos de asociación cuyos miembros están involucrados con una pesada carga de cuidados, el desarrollo de políticas de bienestar social, que están identificadas con la desinstitucionalización y la atención de la comunidad, han contribuido a abrir nuevos caminos por lo que los servicios sociales podrían trabajar seriamente con el cuidador, o mejor "ayudar a los que ayudan". Cabe señalar que en el pasado el papel del cuidador ha sido descuidado, ahora el interés por este tipo de figura es cada vez más fuerte. Varios estudios han puesto de relieve el hecho de que los cuidadores no son un grupo homogéneo, en realidad el papel del cuidador implica una serie de personas sobre las cuales es posible definir alguna generalización, pero no podemos olvidar o subestimar las diferencias básicas.

Por ejemplo, hay una necesidad de destacar las relaciones familiares; unos 4 cuidadores de 5 pertenecen a la red de los padres (Green, 1988; en " Aiutare i carer " Ed Erickson 2002), por lo general la medida del sentido de la responsabilidad depende del grado de relación, más estrecha es la relación, más es el compromiso sobre el cuidado de la persona.

Así que es mejor tener en cuenta la diferencia entre los roles familiares de los cuidadores, en realidad entre los casados, hijo / a, hermano / hermana, sobrinos.

Otro elemento de diferencia para tener en cuenta es el género del cuidador; las mujeres se encargan de la asistencia de la persona individual, los hombres prefieren proporcionar procedimientos y la burocracia. Estas funciones están influenciadas por factores sociales, culturales y psicológicos.

La cohabitación entre el cuidador y los familiares es otro factor que puede definir una diferencia relativa a la diferente implicación física y psicológica

La edad del cuidador es índice también de diferencias significativas, en particular cuando es demasiado viejo o demasiado joven. Hoy en día hay una necesidad de considerar la minoría étnica del cuidador. Él podría estar tal vez en una condición más desfavorable que

los ciudadanos miembros de la etnia peculiar de la nación, al menos en relación con la posibilidad de acceder a los servicios de asistencia.

La carga del cuidado de un solo cuidador es más pesada que la del cuidador que puede compartirla con hermanas, hermanos, hijos, hijas.

En diferentes países occidentales, hablando de un posible futuro bienestar, se ha actuado una experimentación; una forma diferente de acercarse a las personas mayores que necesitan cuidados, que están consiguiendo el objetivo general, en realidad actos sociales no están dirigidas a personas individuales sino a toda la comunidad que es el recurso potencial y decisivo contra la angustia existencial de una persona sola. En la Unión Europea, este modelo de intervención es ampliamente utilizado. Los cursos de formación que se proponen a los asistentes sociales y trabajadores sociales se centran en intervenciones en la comunidad del cuidador, obras de grupo y la red de desarrollo. Los ciudadanos deben estar cada vez más involucrados como actores dentro de la práctica del cuidado de la salud y dentro de la definición y organización de los servicios que están dirigidos a un individuo.

Para entender como un servicio social puede actuar adecuadamente, en apoyo a los cuidadores no es sólo una cuestión de civilización pura con el objetivo de asegurar a los ciudadanos mejores condiciones de bienestar, sino que representa una herramienta de gestión racional de las finanzas públicas.

Es dentro de esta tensión cultural, social y profesional continua que están desarrollando diferentes modelos de intervención de apoyo a los cuidadores. Estos modelos se basan principalmente en los principios de aplicación general que deben ser ajustados de acuerdo con las diferentes políticas y organización de los servicios sociales existentes a nivel nacional, regional y local en los distintos Estados miembros de la UE.

En este documento, después de una breve presentación de los 10 principios de guía de aplicación general, vamos a hacer una confrontación de las diferentes políticas y organización de los servicios sociales en Italia, Turquía, Rumanía y Portugal.

Al final vamos a presentar un estudio de caso, el proyecto "A tu lado", desarrollado por el municipio de Florencia y activo desde 2011.

El grupo de estudio del proyecto IESEC ha identificado los siguientes 10 principios de aplicación general para el diseño de un modelo de intervención en el ámbito local. Estos principios se basan principalmente en un enfoque comunitario y respetan las diferentes metodologías de trabajo, las políticas sociales y de bienestar existentes en los Estados miembros de la UE.

- ✓ No se da más valor o respeto a una persona que a otra.
- ✓ Los cuidadores deben ser reconocidos y valorados, dándose cuenta de que no hay dos cuidadores iguales.
- ✓ Los cuidadores deben participar en el proceso de desarrollo, implementación y evaluación de los programas.

- ✓ Para los cuidadores, las necesidades de apoyo con respecto a las actividades no médicas de la vida diaria son tan importantes como un enfoque biomédico
- ✓ El apoyo a los cuidadores es asunto de todos, no sólo en el ámbito de los servicios de salud
- ✓ La comunicación interinstitucional, la creación de redes y el desarrollo de capacidades es la única forma viable de desarrollar programas de cuidadores
- ✓ Una buena comunicación es una piedra angular en el desarrollo y la entrega de programas y servicios que sustentan la atención

- ✓ Los programas deben estar informados por la mejor evidencia disponible encontrada en la literatura revisada y el conocimiento experiencial de aquellos que reciben servicios y aquellos que los entregan. Esto incluye las herramientas de evaluación de los cuidadores y los programas probados de intervención de los cuidadores
- ✓ Es necesario planificar el monitoreo y la evaluación al diseñar su programa, política o servicio; esto le ayudará a diseñar y mantener una política, programa o servicio eficaz
- ✓ Los programas deben tener mecanismos establecidos para asegurar la inclusión de las perspectivas y experiencias de los cuidadores

- ✓ Los cuidadores familiares deben ser reconocidos, respetados y valorados por su trabajo de cuidado
- ✓ El respeto se transmite a través del lenguaje usado para referirse a los cuidadores y cuidadores que deben representar positivamente a los cuidadores

- ✓ Los cuidadores son un grupo diverso, con diversas necesidades, deseos y habilidades
- ✓ Comprender la diversidad de los cuidadores para que no sean marginados significa ser consciente de cómo la etnicidad, la diversidad cultural, la fe, los ingresos, la salud mental y la orientación sexual influyen en la experiencia de una persona como cuidadora

- ✓ No se puede asumir la voluntad y la capacidad para asumir el papel de cuidador
- ✓ Para que exista una verdadera elección, se debe proporcionar información sobre qué esperar en términos de las necesidades de los receptores de cuidados y qué apoyo se puede esperar del sistema de salud y servicio

- ✓ Apoyar a los cuidadores requiere que los programas sean accesibles y respondan a las necesidades de los cuidadores. Cómo un programa o servicio es organizado, promovido y entregado tiene efectos importantes en los cuidadores

- ✓ Los cuidadores familiares tienen el derecho de expresar sus necesidades y recibir apoyo. Los cuidadores tienen derecho a que se evalúen sus propias necesidades, no sólo en relación con las del beneficiario del cuidado
- ✓ La resiliencia es la capacidad de un cuidador para hacer frente al estrés y la adversidad. En el desarrollo del apoyo del cuidador, un enfoque en la resiliencia requiere que identifiquemos los factores individuales, familiares y comunitarios que apoyan la resiliencia de los cuidadores y aquellos que la ponen en riesgo
- ✓ Los proveedores de servicios deben ser proactivos y sin prejuicios al preguntar a los cuidadores sobre su autocuidado, los desafíos que están experimentando y lo que puede ayudar

- ✓ Hay dos componentes principales para la sostenibilidad del sistema: la adecuada dotación de personal y educación, y el enfoque apropiado de los programas. En resumen, significa los programas adecuados en el momento adecuado
- ✓ Incluso programas bien desarrollados pueden tener impactos negativos no deseados en el cuidador. Si un programa o política tiene impactos negativos no deseados para el cuidador, esto también se traduce en impactos negativos para el beneficiario del cuidado.
- ✓ Los cuidadores deben sentir que pueden confiar en los proveedores de servicios, lo que requiere tiempo y esfuerzo suficientes para desarrollar relaciones

- ✓ Los programas deben ser lo suficientemente flexibles para responder a las necesidades individuales e inmediatas.

Para darnos cuenta de cómo nuestro proyecto podría ser gestionado en los diferentes Estados miembros europeos, hemos planteado diferentes cuestiones sobre la organización de las políticas sociales y los servicios que se ofrecen a una persona mayor no autosuficientes, en 4 Estados miembros asociados al proyecto IESEC. El cuestionario no debería haber recogido datos científicos, pero la información que hemos recopilado ha permitido esbozar la situación real y así definir la hipótesis de la realización del proyecto.

Mientras tanto, desde una perspectiva legislativa, ocurre que dentro de los cuatro países antes mencionados, toda la legislación nacional define la base de la asistencia de la persona según la cual debe inspirarse la ley (local o regional) que regula e implementa las intervenciones.

En Rumania tal vez, la legislación define su base delegando la gestión a zonas locales o municipios. Es muy interesante la existencia de un departamento provincial para la protección de la familia en Turquía, diferente de Italia, donde el núcleo está desmontado en relación con el tipo de necesidades. La definición de un departamento provincial para la protección de la familia, recuerda un "concepto" significativo de la familia, la Familia como sujeto único que debe ser protegido como unicum y nunca desmontado en relación con las necesidades del solo miembro. Los cuatro países, en relación con la protección

social, ofrecen un régimen de pensiones y posibles suplementos de ingresos en relación con la edad y la situación económica individual y familiar.

Las personas mayores no autónomas en Portugal son apoyadas por la familia, en Turquía el cuidado para el servicio de cuidado en el hogar está realmente presente y un apoyo económico está garantizado como en Portugal e Italia. Los subsidios para las familias en apoyo a la asistencia y los gastos de auxilium son diferentes en cada país. En Portugal, por ejemplo, existe la posibilidad de obtener subvenciones para gafas, audífonos, prótesis dentales. En Rumania, hay un apoyo económico sólo para la prestación del servicio (voucher), no para el cuidador.

En los 4 países, la administración estatal garantiza la asistencia a los gastos de los ciudadanos sin ingresos.

En Italia hay una diferencia entre los costos de los servicios sociales y los de los servicios de salud. Los costos de los servicios públicos están garantizados por los impuestos de los ciudadanos, de acuerdo a diferentes ingresos individuales. Los costos de asistencia sanitaria están garantizados independientemente de los ingresos (en relación con los servicios, no los cuidados o el diagnóstico) En Italia, el suministro de servicios y subsidios para personas mayores depende del nivel de autosuficiencia, ya que define la cantidad de apoyo social y de salud.

Este hallazgo de diferencia entre servicios para personas mayores no autosuficientes y servicios para suficientes no existe en Portugal ya que no existe la Comisión multidisciplinaria que pudiera determinar una diferencia entre ellos. En Italia, en realidad, existe una Comisión multidimensional y multidisciplinaria que define qué servicio puede prestarse únicamente en relación con la falta de autosuficiencia.

En Turquía, la Comisión multidisciplinaria (enfermera, asistente social, médico, fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo) se dedica a prestar los servicios de atención domiciliaria. En ambos países existe la cooperación con la persona individual como con la familia.

Las asociaciones de voluntarios, las estructuras privadas o las cooperativas trabajan de acuerdo con la administración. En Portugal, el servicio privado está relacionado con las residencias de asistencia y asistencia sanitaria. En Turquía existe la posibilidad de subsidios para las familias que necesitan estructuras de salud residenciales. En Italia la co-asociación en gastos está garantizada únicamente para las estructuras que están de acuerdo con ASL (Agencia local de asistencia sanitaria) o el municipio. Los ciudadanos pueden acceder a la estructura privada pero sin la contribución de la administración pública.

Con base en lo anterior, es posible sacar algunas conclusiones:

En los cuatro países, los servicios de asistencia prestados son aproximadamente similares: facilidades de vida asistida, centros de día, atención domiciliaria. En Rumania hay casas de grupo / apartamentos para ancianos, una forma interesante de residencia, en Italia hay estudios sobre la solidaridad basada en convivencias para personas ancianas, total o parcialmente autosuficientes.

En Rumania es claramente identificable una política social sobre el fenómeno de la exclusión social, en particular las intervenciones contra la indigencia como las interacciones y reuniones entre generaciones desarrolladas dentro de los centros de día que se abren a todas las edades.

El cuestionario identifica claramente el apoyo psicológico que la administración de Turquía proporciona a los grupos de cuidadores. En Italia, el grupo de apoyo brinda un mayor apoyo, ya que es administrado por un asistente social y una enfermera. Su papel es más

similar a un "facilitador" que en un apoyo psicológico específico, incluso si surge que es posible una mejora en ese campo.

Es posible sugerir, según este breve resumen, que los modelos de intervención podrían aplicarse en diferentes estructuras, culturas, sociedades. No es obligatorio que el grupo tenga que ser apoyado por un asistente social, pero debe haber una presencia profesional en contacto directo con los cuidadores.

Hay que destacar que el proyecto se puede aplicar en diferentes situaciones a varios niveles (figuras profesionales, grupo de cuidadores, asistente familiar y familiar). El proyecto, además del grupo de apoyo de los cuidadores, es más adaptable a los diferentes entornos sociales, la acción está dirigida a la comunidad local a través de prácticas de información y capacitación sobre la enfermedad degenerativa del anciano, cuidados de salud y asistencia directa y sobre la nueva figura externa como una enfermera o un cuidador formal.

La idea de un proyecto para la familia y los parientes que actúan como cuidadores hacia un receptor de cuidado familiar dependiente se ha desarrollado a lo largo del tiempo, como consecuencia de las necesidades demostradas por los cuidadores familiares usuarios de servicios de cuidado local. En particular, los cuidadores familiares piden ayuda para tratar con la asistencia diaria y el agotamiento emocional y físico originado por su dedicación continua.

Percibimos que las prestaciones y servicios individuales hacia una persona dependiente anciana, aunque útiles, no siempre son suficientes para aliviar esa carga y no dan suficiente apoyo a los cuidadores familiares que pasan por el estrés y la presión psicológica.

Una primera ayuda importante vino de la regulación italiana. La ley nacional 328/2000 (artículo 1) establece que "... el sistema integrado de intervención y servicios sociales, ..., tiene como objetivo promover el apoyo social, valorizando las iniciativas de las personas, de las familias, ayuda y reciprocidad a la solidaridad organizada".

Este proyecto, al ser considerado modelo de intervención, quisiera superar la experimentación del trabajo y permitir su propagación. Al mismo tiempo, representa una nueva metodología profesional puesta en práctica por los trabajadores sociales para atender las necesidades en el área mientras se integra con los servicios de salud.

El proyecto "a tu lado" se inició en el año 2011 con el objetivo de compartir los aspectos cotidianos de la atención de personas mayores receptoras y obtener apoyo de los servicios públicos sociales y de salud sin costes para los organismos sociales públicos.

Para tales servicios el proyecto es importante para:

- ✓ estrategias de valor y recursos potenciales y reales que salen en el grupo;
- ✓ proporcionar un servicio de proximidad en situaciones de atención prolongada, apoyar y orientar a los cuidadores familiares aumentando el conocimiento y la información sobre las cuestiones relacionadas con las enfermedades discapacitantes;
- ✓ promover relaciones y formas de socialización con el objetivo de fortalecer la red social de la comunidad.

El modelo de intervención se basa en dos niveles diferentes, el primero se lleva a cabo a través de grupos de apoyo, y está compuesto por cuidados familiares que piden a los servicios públicos un apoyo en el cuidado de sus ancianos familiares no auto-suficientes y por ciudadanos que preguntan para participar como cuidadores familiares. Cada grupo es manejado por dos operadores, un trabajador social y una enfermera, expertos en el cuidado de receptores de cuidado no suficientes.

Estos grupos de apoyo permiten al cuidador obtener múltiples beneficios: en particular, el grupo de apoyo desarrolla una mayor sostenibilidad en el compromiso con el cuidado, a pesar de la intensidad del cuidado que a menudo dura años.

Específicamente, el grupo de cuidadores ha favorecido un "fortalecimiento de la autoestima", ha promovido el desarrollo de la capacidad adaptativa y el afrontamiento, ha ayudado a contener el nivel de estrés estimulando los procesos de concientización, estrategias mejoradas y recursos potenciales de cada uno, ha promovido relaciones y formas de socialización y ha aumentado la pertenencia a la red social de la comunidad.

El segundo nivel de intervención está representado por 3 seminarios de dos meses realizados en diferentes lugares de la ciudad de Florencia.

Los seminarios involucran no sólo a los cuidadores familiares sino también a todos los profesionales involucrados en el cuidado de ancianos no suficientes como voluntarios, médicos, enfermeras, asistentes sociales, asistentes de cuidado de la casa, etc...

Dichas jornadas de formación informativa son un lugar de encuentro y discusión, ofreciendo un servicio de proximidad en situaciones de atención prolongada, apoyando a la familia a través de la mejora de habilidades e información sobre temas relacionados con enfermedades discapacitantes.

Los oradores son funcionarios públicos, por lo que su participación es gratuita y ponen a disposición de los ciudadanos y otros profesionales sus competencias, creando una sinergia entre los diversos campos del conocimiento.

Los temas tratados incluyen el conocimiento de patologías sobre la demencia desde un punto de vista clínico, pero también desde un punto de vista psicológico, relacional y comunicativo. Entender la nueva condición y necesidades del receptor de atención, facilita al cuidador herramientas de prueba y estrategias que pueden dar mayor confianza en el desempeño de su rol.

Los profesionales que trabajan en el campo (enfermeras, trabajadores sociales, fisioterapeutas, trabajadores del hogar) proporcionan información sobre el acceso a los servicios, los fundamentos prácticos de cómo administrar el cuidado en el hogar (es decir, las maniobras de cambio de postura de la cama a la silla) que afectan a los receptores pero también a cuidadores, con accidentes causados por movimientos incorrectos.

Otras cuestiones relacionadas con los derechos y deberes del cuidador contratado por la familia, como el contrato de trabajo y la importancia de la relación interpersonal que se establece entre dos culturas diferentes, se realizan durante los seminarios.

Ambas partes (familiares y cuidadores) participan directamente y se presta especial atención al conocimiento mutuo de sus orígenes culturales para facilitar la comprensión de las necesidades de ambos (cliente, familia, cuidador). Durante estos seminarios, los asistentes familiares y de atención domiciliaria hablan sobre sus experiencias y sentimientos.

La información es muy valiosa para los servicios públicos con el fin de ayudar a mejorar los servicios con soluciones innovadoras más cercanas a las necesidades de los cuidadores.

Los dos niveles de intervención que se han indicado anteriormente forman parte integrante del servicio público, no hay gastos adicionales para la autoridad pública, ya que cada profesional sólo modifica el propio método de trabajo, con el grupo de apoyo y la información y comunidad.

El modelo de intervención debe compararse constantemente con las necesidades emergentes de la comunidad local. Esto significa crear un modelo flexible capaz de cambiar de acuerdo con las nuevas necesidades emergentes de los beneficiarios (asistidos y cuidadores).

Con el fin de dar información sobre los problemas surgidos durante el arranque y la evolución del proyecto "a tu lado" hemos dividido la implementación de este proyecto en 2 fases diferentes:

1. fase experimental;
2. fase de implementación.

El proyecto comenzó en 2011 con una primera fase experimental en sólo un distrito de la ciudad de Florencia (el distrito de la ciudad n.2). El primer paso fue identificar la tipología del cuidador. Esta categoría fue identificada como miembros de la familia cuidando a sus familiares mayores con el apoyo de los servicios sociales del Municipio de Florencia.

Habitualmente la Municipalidad de Florencia presta servicios de atención domiciliaria integrados al sistema de salud pública de la Región Toscana y con la participación de asociaciones voluntarias.

Así, la cooperación con el voluntariado formal para la co-conducción del grupo se activó de inmediato, involucrando también a otros ciudadanos residentes en el distrito n.2 de la ciudad.

El proyecto fue coordinado por los servicios sociales de la Municipalidad de Florencia y el equipo interdisciplinario fue realizado por trabajadores sociales y enfermeras de la Municipalidad de Florencia y de la ASL (Agencia local de Salud) de Florencia.

Los participantes fueron identificados por trabajadores sociales a través de entrevista, cuestionario y metodología de CBI.

Las entrevistas individuales con el trabajador social fueron importantes para definir los temas recurrentes traídos por los cuidadores.

Cada grupo fue formado por 2 mediadores, un trabajador social y una enfermera, y 12 - 14 participantes.

La duración fue de 9 meses, de octubre a junio, y la frecuencia fue definida en una reunión de 90 minutos, cada 2 semanas. Los lugares fueron identificados en las bibliotecas ubicadas en el distrito y las reuniones se realizaron por la tarde.

Los participantes en el grupo de apoyo establecieron el orden del día. Los principales temas de discusión fueron sobre las dificultades diarias relacionadas con el papel del cuidador, el manejo de la relación con el receptor de atención y la necesidad de comprender los

resultados emocionales y conductuales relacionados con la descomposición cognitiva de su receptor de atención.

Los encuentros periódicos con especialistas externos como psicólogos, fisioterapeutas y geriatras fueron muy importantes para definir el perfil social y médico de cada receptor de atención y su propio curso de atención.

Esta primera fase fue útil para emerger algunos elementos que afectan la asistencia al grupo de apoyo. Particularmente desde el punto de vista de los cuidadores encontramos una cultura centrada en el individuo, una escasa confianza en el apoyo grupal y un alto grado de alienación de la vida social debido al largo período de asistencia. Obviamente, estas consideraciones son diferentes dependiendo de factores personales como la edad, el contexto familiar, la historia personal, los valores, etc.

Los trabajadores sociales y los profesionales del sistema social y de salud percibieron que el grupo no era un "recurso" efectivo para el cuidador y se preguntaban cómo desarrollar interés y cultura para el apoyo grupal.

La respuesta fue dibujar una serie de intervenciones sobre la comunidad, revisar la metodología profesional (trabajadores sociales, médicos, enfermeras) la realización y el seguimiento del grupo de apoyo.

Esta revisión de los criterios de grupo de trabajo trajo en 2012 a la organización de la primera edición de los seminarios sobre la base de tres días de información para la comunidad de la ciudad sobre el tema de atención continua y estrategias de intervención con los pacientes con demencia o enfermedad de Alzheimer.

La agenda de las primeras series fue la siguiente:

Día 1

"Aprender para entender: Los cambios que la demencia trae en la persona y los miembros de la familia"

"Comunicación: no poder entender a los demás y ellos no poder entender"

"Herramientas y técnicas para mejorar la comunicación"

«La relación con la persona anciana con demencia: terapia con mascotas»

Día 2

"El miembro de la familia del cuidador, un recurso para valorar y apoyar"

"Sugerencias prácticas para la asistencia a la persona"

"Método cinesiológico, útil para la capacidad de actuar de la persona no autosuficiente"

Ejemplos prácticos

Día 3

"¿Cuáles son las dificultades cuando la familia decide contratar a un cuidador?"

“Dos historias (cuidador de ancianos) y dos tipos de encuentro de necesidad ... ¿cómo hacer que el encuentro sea fácil?”

“Información general sobre la contratación de un cuidado familiar”

Sus historias: compartir historias

Durante la fase experimental se desarrollaron también algunas herramientas de evaluación sobre la eficacia del apoyo grupal sobre el cuidador participante.

Estas herramientas están basadas en el CBI (CAREGIVER BURDEN INVENTORY)¹.

CBI es un cuestionario de opción múltiple de 24 ítems, dividido en 5 dimensiones de carga, a través del cual es posible calcular la puntuación individual de la persona, además de la puntuación total de la carga.

Esta escala ofrece una visión multidimensional de la experiencia de cuidado, ya que inspecciona 5 diferentes tipos de carga.

- 1) Carga de dependencia de tiempo
- 2) Carga de desarrollo
- 3) Carga física
- 4) Carga social
- 5) Carga emocional

El CBI se hace antes de entrar en el grupo con el fin de poner de manifiesto el nivel de estrés general del cuidador.

El cuestionario es autoadministrado por el cuidador, por lo tanto las respuestas están relacionadas con la percepción que la persona tiene de su propia condición.

El formulario se divide en 5 áreas temáticas, cada una de ellas formada por 4/5 preguntas, a cada una de las cuales se relaciona un grado de evaluación, de 0 a 4:

0=nada

1=poco

2=moderado

3=bastante

4= mucho

El cuestionario CBI fue dado a un primer grupo de 12 cuidadores al inicio del programa. Los resultados fueron que para las tres primeras dimensiones el valor de puntuación de los

1 (CAREGIVER BURDEN INVENTORY) by Novak M. and Guest C., Gerontologist. 29, 798-803, 1989.

formularios fue muy alto. El valor más alto prevalece «4 = mucho» En 4 y 5 dimensiones, la puntuación oscila entre «0 = nada» y sólo unos pocos «3 = bastante».

Después de 9 meses se hizo una primera evaluación de los resultados obtenidos con la participación de los cuidadores a los grupos. La evaluación se realizó en una muestra de 12 participantes. Algunos de ellos participan en el grupo desde el principio, otros desde hace unos meses. Se observaron diferencias significativas.

En la 2ª dimensión «Carga de desarrollo» y en la 3ª dimensión «Carga físico» se observó una disminución significativa de la escala de valores de los ítems.

La segunda fase del programa (2013-2014) tuvo como objetivo difundir el proyecto a los otros 4 distritos de Florencia.

En primer lugar se realizó un taller de 3 encuentros con el objetivo de educar a 4 nuevos mediadores de grupo. El objetivo del taller eran los trabajadores sociales y las enfermeras. El taller permitió la ejecución del proyecto en otros 4 distritos de la ciudad de Florencia para un total de 46 cuidadores participantes. El monitoreo se realizó con verificación periódica de las actividades desarrolladas en cada grupo. La campaña de información y sensibilización se llevó a cabo comprometiéndolo a los funcionarios de servicios sociales y los centros de salud.

Durante esta fase surgió como punto de debilidad el número limitado de personas involucradas en los grupos. Esta debilidad se refiere a:

1. aumentar el número de mediadores capacitados con otros cursos de formación;
2. aumentar la campaña de información y sensibilización a otros puntos de contacto público de la ciudad para la población de Florencia (es decir, los centros de Alzheimer, los centros para personas de la tercera edad, etc.);
3. involucrar a los trabajadores sociales y enfermeras en la información y sensibilización sobre los servicios ofrecidos por el proyecto.