



CARE4DEM

GRUPPO DI MUTUO AIUTO BASATO SUL WEB PER CAREGIVER

INFORMALI DI PERSONE AFFETTE DA DEMENZA:

ANALISI DELLE EVIDENZE

**Sintesi delle linee guida di base preparate nel quadro del progetto
Erasmus+ CARE4DEM**



Questo report è stato coordinato dall'Istituto de Salud Carlos III, in stretta cooperazione con i partners del progetto Care4Dem.

Per maggiori informazioni, contattare Mayte Moreno mmoreno@isciii.es

Licenza e copyright

© Istituto de Salud Carlos III

Maggio 2018, Madrid

Il contenuto di questo report non riflette l'opinione ufficiale dell'Unione Europea.



La responsabilità delle informazioni e dei punti di vista espressi nel presente documento sono interamente a capo degli autori.

ABSTRACT

Questo report illustra la situazione attuale riguardo ai gruppi di mutuo aiuto basati sul web per caregiver informali di persone affette da demenza in UE.

Fornisce una base per il progetto Erasmus+ CARE4DEM, volto al supporto dello sviluppo di gruppi di mutuo aiuto basati sul web per caregiver informali di persone affette da demenza, attraverso la creazione e la sperimentazione di un innovativo modello di gruppi di supporto basati sul web, così come la creazione di profili di competenza e training per i facilitatori dei gruppi.

Il report racchiude le ricerche che hanno preso in esame la letteratura corrente, inclusi articoli, indagini e interviste. Il report identifica un valore aggiunto ai gruppi di mutuo aiuto basati sul web, allo stesso tempo rileva la mancanza di iniziative di supporto. Inoltre descrive una serie di rilevanti iniziative a livello locale, regionale, nazionale e internazionale. Infine, il report conferma la rilevanza degli obiettivi e dei metodi adottati nel progetto e sottolinea la divulgazione delle iniziative già esistenti nel settore unitamente alle sfide che dovranno essere affrontate.

1. INTRODUZIONE

Background: i problemi connessi alla cura informale dei pazienti con demenza

La demenza è il nome comune per diversi disturbi mentali degenerativi, che causano una progressiva perdita delle capacità funzionali e dell'interazione umana.



La demenza ha assunto un'alta priorità nel XXI secolo, quando l'Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico (OCSE) ha stimato che 9.6 milioni di persone vivono con una forma di demenza nei paesi dell'UE. Inoltre, l'Organizzazione mondiale della Sanità (OMS) riporta che il costo economico della demenza è maggiore di quello sostenuto per altre malattie come cancro, malattie cardiache e depressione.

Ovviamente, i caregiver sono **una parte intrinseca e indispensabile delle disposizioni, organizzazioni e sostenibilità del sistema sanitario e di assistenza sociale.**

Diventeranno ancora più importanti alla luce dei cambiamenti che lo stato di salute e di cure richiedono a causa dell'invecchiamento della società e dell'aumento della prevalenza di fragilità, demenza e malattie croniche.

La cura può essere un compito molto impegnativo, ancora di più quando ci si prende cura di una persona affetta da demenza. Se da un lato prendersi cura di una persona amata può portare qualche soddisfazione personale, dall'altro lato può avere un impatto negativo sugli aspetti fisici, mentali e sociali del caregiver.

Per i caregiver in età attiva, queste difficoltà possono compromettere l'inclusione nel mercato del lavoro. Diverse iniziative e progetti sono stati adottati per rispondere a questo problema, volti a supportare caregiver informali di persone con demenza, unitamente al riconoscimento e all'accrescimento delle competenze acquisite attraverso l'esperienza della cura.

Sostanzialmente queste iniziative mirano a:

- Prevenire problemi mentali e fisici nei caregiver informali;
- Supportare i caregiver attraverso cure di alta qualità, rispettose delle disposizioni riguardanti i Diritti Umani;
- Evitare casi di maltrattamento e supportare lo sviluppo di un sistema di cura basato sulla comunità;



- Promuovere l'inclusione sociale e nel mercato del lavoro dei caregiver.

Il progetto CARE4DEM: sviluppare un modello innovativo basato sul web di gruppi di mutuo aiuto per caregiver informali.

La Commissione Europea ha riconosciuto i vantaggi del supporto fornito ai caregiver familiari, includendo corsi di formazioni come parte integrante di una serie di strategie volte a rispondere alle sfide che le cure di lungo termine comportano.

Basandosi su questi riconoscimenti, la Commissione Europea supporta il progetto CARE4DEM (2017-2020) attraverso il programma Erasmus+. La Commissione persegue anche l'obiettivo di facilitare l'inclusione nel mercato del lavoro delle categorie più svantaggiate attraverso lo sviluppo di una partnership per l'educazione degli adulti.

La partnership del progetto è coordinata da Anziani e Non Solo (Italia), e raggruppa cinque organizzazioni provenienti da Italia, Portogallo, Romania, Spagna e un'organizzazione ombrello Europea.

CARE4DEM rappresenta la creazione di opportunità per tutti i caregiver di prendere parte ad interventi che potranno aiutarli nel loro ruolo grazie allo sviluppo di un modello innovativo di gruppi di mutuo aiuto basati sul web.

Gli obiettivi specifici di CARE4DEM sono:

- Creare e sviluppare un modello innovativo di gruppi di mutuo aiuto per caregiver informali di persone affette da demenza, includendo materiale informativo per i caregiver;
- Identificare il profilo e le competenze che meglio si adattano al ruolo di facilitatore per il suddetto gruppo;
- Sviluppare un corso di formazione multimediale per migliorare le competenze dei facilitatori;



- Sperimentare un gruppo di mutuo aiuto basato sul web;
- Creare un network di professionisti in tutta Europa che lavorino per migliorare il supporto dei caregiver informali di persone affette da demenza.

Scopo e finalità del report

L'utilizzo di gruppi di mutuo aiuto si sta sviluppando in tutta Europa attraverso diversi programmi che utilizzano questi tipi di intervento per aiutare i caregiver di persone con demenza. Il valore aggiunto dell'utilizzo di TIC per promuovere l'inclusione sociale dei caregiver che diversamente rimarrebbero tagliati fuori da queste iniziative è stato comprovato.

Tuttavia, vi sono scarse informazioni riguardo le pratiche attuate, le metodologie applicate e l'individuazione delle competenze e dei profili dei volontari e dei professionisti che possono facilitare questi gruppi. È questo il divario che il presente report mira a colmare.

Ad ogni modo, l'obiettivo di questo report non è quello di fornire ai lettori un'esauriva e dettagliata descrizione di tutte le migliori e rilevanti pratiche esistenti, ma quello di offrire un'illustrazione dello stato attuale riguardo questo particolare tipo di supporto. Come tale, la presente pubblicazione intende enfatizzare una serie di **suggerimenti utili per lo sviluppo d un innovativo modello di gruppi di supporto basato sul web per caregiver di persone con demenza, come parte del progetto CARE4DEM.**

La metodologia utilizzata comprende ricerche documentali, la diffusione di indagini e interviste con le parti interessate. Si focalizza principalmente su iniziative sviluppate nei Paesi partner del progetto, ma comprende anche riferimenti a progetti sviluppati in altri Paesi dell'UE.

Una versione estesa del report sulle linee guida di base è disponibile in Inglese. Questo sommario è disponibili in Italiano, Spagnolo, Portoghese e Rumeno.



2. METODOLOGIA

La metodologia impiegata comprende ricerche documentali (in PubMed, CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature), Cochrane Library, Embase and PsycINFO e Google Scholar), una ricerca nel database di prassi create attraverso il progetto Europeo [CarlCT](#), interviste e una raccolta di buone pratiche derivanti da una indagine creata ad hoc.

3. RISULTATI

3.1. PUNTI CHIAVE DALLA RICERCA DOCUMENTALE

La ricerca documentale ha consentito di costruire una bibliografia di 16 riferimenti rilevanti. Essenzialmente, la ricerca ha portato in evidenza l'impatto positivo che la partecipazione in gruppi di mutuo supporto può avere sul benessere dei caregiver informali di persone con demenza, e delle potenzialità dell'utilizzo di TIC come mezzo per contrastare i problemi legati all'accessibilità.

Inoltre, contribuisce a fare luce sulle sfide legate a questo tipo di supporto poiché anche se basato sul web, una delle note difficoltà da parte dei caregiver informale è quella di prendere parte regolarmente alle attività del gruppo, senza abbandonarlo dopo un breve periodo a causa del poco tempo a disposizione, impegni legati alla cura o ostacoli economici.

3.2. PUNTI CHIAVE DALLE INTERVISTE

In aggiunta alle pratiche rilevanti attualmente sviluppate, le interviste con gli esperti del settore hanno aggiunto un ulteriore livello di comprensione della situazione attuale concernente il supporto online per caregiver informali. Le interviste condotte confermano quanto emerso dall'esame documentale, in particolar modo per quanto riguarda la scarsità di supporto disponibile per i caregiver informali di persone con demenza e della rilevanza dello sviluppo di gruppi di mutuo aiuto basati sul web.

Inoltre hanno evidenziato una serie di sfide da affrontare, come le difficoltà nella scrittura, espresse da un certo numero di caregiver, o la scarsa conoscenza tecnologica, così come la difficoltà di coinvolgere caregiver maschi.

3.3. RACCOLTA DI BUONE POLITICHE/PRATICHE

Attraverso lo strumento di Lime Survey sono state raccolte un totale di 38 pratiche e politiche. Dopo aver selezionato quelle che hanno risposto affermativamente alla domanda “L’intervento o la pratica/politica appartengono al settore del supporto per caregivers basato sul web?”, solo 21 sono rimaste nella lista. Tra queste, solamente 13 hanno risposto “Sì” alla domanda “Gli interventi sono documentati in un giornale oggetto di valutazione *inter pares* o in letteratura?”.

Le rimanenti 8 non sono state selezionate per i seguenti motivi:

- **6** non avevano una documentazione consultabile online, e hanno fornito molte poche informazioni riguardo le altre domande;
- **2** non avevano una documentazione consultabile online e non hanno fornito nessuna informazione nelle domande.

Delle **13** pratiche precedentemente selezionate, **4** di loro non sono state tenute in considerazione a causa della mancanza di informazioni.

Di conseguenza, solamente 9 pratiche e politiche hanno soddisfatto tutti i criteri richiesti, inclusa la documentazione online, e pertanto sono state selezionate. È importante sottolineare che il criterio della documentazione ha escluso alcune pratiche estremamente rilevanti, alcune delle quali applicate su larga scala. Per questo motivo, le lezioni che possiamo ricavare da tre di loro sono state incluse nell’analisi generali e il partenariato rimarrà in contatto con coloro che le hanno implementate. In particolare, sono inclusi: CarersUK Online Forum (Regno Unito), e il gruppo di mutuo supporto di caregiver di persone affette da demenza organizzato dall’Associazione Novilunio (Italia).



Le 10 pratiche/politiche documentate e selezionate fanno riferimento ai seguenti tipi di intervento:

(Online) gruppo di supporto di mutuo aiuto per caregiver informali (3)

- Gruppo Ama online, Gruppo di supporto online per caregiver informali, Italia
- La compagnia dell'aiuto /La Compagnie des Aidants, Francia
<https://lacompaniedesaidants.org/>
- Un bel posto (En Bra Plats), Svezia: <https://www.enbraplats.se/>

Opportunità di formazione per caregiver professionisti (3)

- ELMI Project, Romania, www.elmiproject.eu
- Educa&care, Portogallo (<http://educacare.web.ua.pt/>)
- Cuidem project: gruppo di mutuo aiuto per caregiver informali, Portogallo
www.cuidem.pt

Interventi strategici (3)

- Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (Emilia Romagna) Italia, <https://bit.ly/2HmxhRc>
- Pane e internet, Italia <https://www.paneeinternet.it/public/pei-en>
- TV-ASSISTDEM, Spagna, Italia, Svizzera, Romania,
<http://www.tvassistdem-aal.eu/>

L'obiettivo principale delle seguenti pratiche può essere così sintetizzato:

Supporto emotivo:

I caregiver sperimentano disagio emotivo, fisico, funzionale, psicologico e di isolamento come conseguenza delle continue attenzioni che devono essere dedicate al membro della famiglia che soffre di demenza. Gli interventi sono perciò diretti a:



- Accrescere **capacità personali per far fronte agli aspetti emotivi**, come sentimenti e comportamenti che le continue attenzioni richieste possono produrre nel caregiver.
- Creare uno spazio di **ascolto e condivisione** basato sui principi di mutualità, rispetto e confidenzialità.

Sviluppo delle competenze:

Per poter migliorare le vite dei caregiver non stipendiati è importante fornir loro nuove conoscenze, informazioni provenienti da esperti e consigli adattati sulla base della loro personale situazione in modo da poter trovare strade innovative per gestire al meglio la situazione. Gli interventi sono pertanto mirati a:

- Condivisione di **informazioni** tra caregiver per aiutarli nelle difficoltà delle attività quotidiane
- Migliorare la **capacità** del caregiver di gestire le cure di una o più persone anziane in una situazione di non autosufficienza e ridurre l'intensità del carico che ciò comporta al caregiver.
- Migliorare la **qualità della cura** nell'accompagnamento e nella cura del paziente disabile apprendendo le competenze necessarie da parte dei parenti e volontari che hanno una responsabilità diretta nei confronti di pazienti e persone in una situazione di non autosufficienza a seconda dei loro bisogni.

Promuovere l'inclusione sociale attraverso le TIC:

In questo contesto le tecnologie possono essere utili in modo da:

- Offrire la **possibilità di partecipare** ad un gruppo di persone che per varie ragioni non può accedere a gruppi organizzati da associazioni e strutture locali.

Le tecnologie sperimentate nei vari interventi basati su TIC sono:

- Zoom (simile a Skype, ha un'interfaccia molto chiara e garantisce una connessione stabile).
- Blog, video di formazione, Apps per smartphones, Facebook, Twitter, Google+, Tumblr e Pinterest
- Online forum, che includono la possibilità di utilizzare messaggistica privata usando una piattaforma phpBB.

4. CONCLUSIONI & RACCOMANDAZIONI CHIAVE

I dati raccolti nell'esaminazione della letteratura, delle interviste e delle buone pratiche hanno portato la partnership a trarre **alcune conclusioni generali**.

- Le difficoltà incontrate nei tentativi di identificare buone pratiche in relazione ai gruppi di supporto per caregiver informali basati sul web ha fatto emergere come questo tipo di supporto sia raramente impiegato, nonostante sia positivamente valutato da esperti e operatori del settore. Questa è una acuta rappresentazione del mancato riconoscimento dei bisogni dei caregiver informali così come il mancato sviluppo di servizi di supporto rilevanti.
- Diverse
- Diverse iniziative sono state identificate come relative **alla formazione di caregiver informali di persone con demenza**, il cui contenuto può essere utile nello sviluppo di un training per facilitatori di gruppi di supporto per caregiver informali basato sul web, così come l'affiancamento di caregiver che possono essere interessati. Ad ogni modo molto spesso mancano garanzie circa valutazioni positive, aggiornamenti regolari e accessibilità.

- È stata identificata una serie di iniziative rilevanti, sebbene non selezionate a causa della **mancanza di documentazione**, che ha reso difficoltosa la loro trasposizione. Infatti, un rilevante numero di iniziative si sviluppa con un budget limitato scontrandosi perciò con problematiche legate alla sostenibilità. Queste limitazioni finanziarie impediscono che tali iniziative raggiungano una valutazione robusta ed una disseminazione estesa. Questo rivela anche la mancanza di ricerche transnazionali volte a trovare mezzi per migliorare il supporto di caregiver, probabilmente focalizzandosi su promettenti iniziative.
- Ciò è ancora più deplorabile se, come dimostrato in questo studio, si considera che iniziative volte allo sviluppo di gruppi di supporto basati sul web condividono una serie di sfide comuni, e che **lo sviluppo di strumenti promettenti beneficerebbe di valutazioni e analisi condotte da diversi Paesi.**

Tuttavia, basandosi sui risultati della ricerca, si possono identificare alcune **raccomandazioni chiave** che possono aiutare nei passaggi successivi del progetto Care4Dem:

Le competenze digitali sono una precondizione per il successo di un programma basato su TIC, ma non dovrebbero essere date per scontate:

è chiaro che nessun intervento basato su TIC può essere effettivo se gli utilizzatori non hanno le competenze necessarie per utilizzare questi mezzi. Di conseguenza, se da un lato adottare questi tipi di mezzi può essere inclusivo nei confronti di caregiver che hanno problemi di riconciliazione o che vivono isolati, dall'altro lato può escludere coloro che non sono familiari con le nuove tecnologie o che non possiedono i dispositivi necessari. Per poter evitare che ciò si verifichi, alcune soluzioni dovrebbero essere adottate:

1. **Assicurati che l'utilizzatore possa accedere alle opportunità di formazione TIC:** questo può essere sia integrato nel progetto o in alternativa essere attuato attraverso opportunità offerte da altre associazioni presenti sul territorio. In quest'ultimo caso, i corsi disponibili dovrebbero essere mappati e si dovrebbero creare sinergie con intermediari locali, come associazioni, unioni, comuni, organizzazioni ecc. Gli studenti di scuole superiori possono essere coinvolti fornendo corsi di alfabetizzazione digitale attraverso progetti di alternanza scuola lavoro / tirocinio.
2. **Promuovere l'approccio "Porta il tuo dispositivo":** In entrambi i casi è buona pratica permettere a chi deve essere formato di utilizzare il proprio dispositivo. Infatti, se le persone utilizzano il proprio dispositivo è molto più probabile che possano continuare attività educative anche dopo il corso.
3. **Utilizzare applicazioni e programmi largamente utilizzati:** Sembra saggio sviluppare interventi che utilizzino mezzi che siano molto probabilmente già conosciuti e utilizzati dagli utenti, come ad esempio Whatsapp/Messenger – Facebook – Skype ecc. Gli utenti saranno più incoraggiati ad utilizzare qualcosa che già conoscono rispetto ad un nuovo sistema che devono apprendere da zero.

È stato provato che i gruppi di mutuo supporto siano più efficaci per i caregiver informali ma i partecipanti devono essere incoraggiati a partecipare sotto diversi punti di vista: vi sono prove che evidenziano come il mutuo supporto per i caregiver informali sia uno strumento efficace per alleviare il carico dei caregiver. Tuttavia, è importante tenere in considerazione alcuni problemi che riguardano il reclutamento e il mantenimento dei partecipanti:

1. **La partecipazione al gruppo non deve essere percepita come un compito extra per il caregiver:** nonostante la tecnologia debba aiutare a

controllare questo rischio, è importante riconoscere le difficoltà del caregiver informale a partecipare ad un gruppo di mutuo aiuto e riconoscere che possano esserci abbandoni o partecipazioni incostanti.

2. **Le strategie di reclutamento devono tenere conto delle specifiche dei caregiver informali:** un'attenzione speciale deve essere dedicata nel contattare le persone che vivono in aree isolate/non urbane. Per queste persone sarebbe importante identificare canali di promozione dedicati in modo da assicurarsi che queste informazioni raggiungano anche loro.
3. **Virtuale vs. Fisico:** Nonostante le tecnologie TIC siano sviluppate per abbattere le distanze geografiche, questo non implica necessariamente che tutto il processo debba essere virtuale. Ad esempio, potrebbe ritenersi opportuno affiancare il principale processo fornito online con alcuni incontri di persona. Di fatti, essere tutti nella stessa stanza può contribuire a creare un senso di appartenenza ad un gruppo per i partecipanti. Inoltre, nel caso in cui i partecipanti provengano da differenti aree geografiche potrebbe essere opportuno per i facilitatori assicurarsi che la persona sappia a chi può fare riferimento o a quali servizi può avere accesso a livello locale in caso di bisogno.
4. I gruppi di supporto basati sul web dovrebbero essere incorporati e **integrati in un set di servizi volti al supporto dei caregiver informali**, fornendo riconoscimento, informazioni, assistenza di supporto, counselling...

Moderazione: esperienze e soft skills sono altamente raccomandate

1. In molte pratiche analizzate, la moderazione della discussione online è relativamente leggera, i contributi non necessitano di approvazione preventiva prima di essere pubblicati, la priorità sta nel facilitare la partecipazione di tutti.

2. In quattro pratiche, ai facilitatori è stato richiesto di seguire una formazione (sia generica che ad hoc rispetto a questo particolare gruppo di supporto) **fornire una formazione ai facilitatori non è uno schema comune.**
3. Alcune pratiche hanno richiesto che i **facilitatori fossero professionisti** (assistente sociale, psicologo...) e che abbiano un certo grado di conoscenza del problema (sia dal punto di vista medico che amministrativo). Tuttavia, **l'esperienza (nella cura e nella partecipazione a gruppi di supporto), la motivazione e le soft skills (comunicazione, empatia, sensibilità) sembrano essere di primaria importanza nella maggior parte dei casi.**

Il riconoscimento dei caregiver e dei loro bisogni da parte delle politiche locali costituisce il background necessario per un intervento efficace: gli interventi non vengono mai forniti in un vuoto. Il contesto locale può fare la differenza in termini di impatto potenziale dell'intervento stesso:

1. **Accrescere consapevolezza:** Promuovere e accrescere consapevolezza sulle problematiche affrontate dai caregiver informali nel contesto del cambiamento demografico nell'opinione pubblica e con le autorità pubbliche locali. Questo porterà a positive conseguenze nella capacità di mettersi in contatto con caregiver e nella creazione di sinergie tra Care4Dem e altri interventi offerti a livello locale.
2. **Favorire l'impegno:** l'impegno delle pubbliche autorità nei confronti dei caregiver informali dovrebbe essere promosso ad esempio attraverso attività di lobby per l'inclusione esplicita di caregiver informali nei gruppi di alfabetizzazione tecnologica, o costruire una partnership con i promotori di iniziative a livello locale, permettendo loro così di poter raggiungere un gruppo più vasto di caregiver informali.
3. **Introdurre gruppi di supporto basati sul web:** politiche locali volte a sviluppare società accoglienti nei confronti delle persone affette da



demenza e cure comunitarie dovrebbero essere costruite su iniziative già esistenti, introducendo i gruppi di supporto basati sul web all'interno di strumenti già applicati.

Background delle politiche a livello nazionale

Le competenze maggiori in relazione alla salute e alle cure di lungo termine sono in capo alle politiche nazionali; i governi dovrebbero assicurare la sostenibilità di cure a lungo termine per persone con demenza attraverso un'adeguata combinazione di servizi di cura adeguati e di qualità e supporto per i caregiver. Pertanto è necessario avere un quadro di supporto nazionale per sviluppare sistemi di supporto rilevanti sia a livello locale e regionale.

1. Ai caregiver informali dovrebbe essere garantito un **riconoscimento legale**, legato a diritti specifici rispetto all'equilibrio vita/lavoro, e dovrebbe essere allegato anche un supporto finanziario.
2. La normativa su tutto il territorio riguardante **l'adeguata integrazione a lungo termine di servizi sociali, sanitari e di cure** delle persone affette da demenza, dovrebbe assicurarsi che non ricada solamente nella sola responsabilità del caregiver informale, e che quest'ultimi possano fare affidamento su servizi e su un generale interesse volto ad alleviare gli aspetti più intensi della cura e concentrarsi sulla contribuzione al benessere e alla qualità delle persone che vivono con la demenza, preservando il loro stato di salute.
3. **Dovrebbero essere erogati fondi adeguati** volti allo sviluppo di iniziative di supporto per caregiver informali a livello nazionali in cooperazione con organizzazioni rappresentati di caregiver informali.

Infine, l'Unione Europea dovrebbe giocare un ruolo decisivo, nel sostenere e guidare gli sforzi fatti dai paesi membri per supportare i caregiver informali, notoriamente attraverso:

1. **Implementare il pilastro dei diritti Sociali**, includendo i caregiver informali (inclusa l'adozione e l'implementazione della direttiva



sull'equilibrio tra vita e orari di lavoro attualmente in discussione che garantirebbe diritti specifici ai caregiver).

2. Assicurarsi che i fondi europei siano disponibili per iniziative volte al supporto dei caregiver informali.
3. Supportare la ricerca transnazionale e il reciproco apprendimento su come meglio supportare le cure informali.