

RISORSE ONLINE (SU WEB E SOCIAL) PER IL SUPPORTO AI CAREGIVER INFORMALI DI PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI O ANZIANE



Seminario CNA-SANIDOC - 27 Maggio 2021 - ore 17
Sabrina Quattrini e Flavia Piccinini

**Centro studi e ricerche economico-sociali per
l'invecchiamento**

IRCCS – INRCA di Ancona

IRCCS-INRCA di Ancona

L'INRCA (Istituto Nazionale di Riposo e Cura per Anziani) di Ancona è un Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) che svolge attività di ricerca, attraverso i suoi Centri e Laboratori, e di assistenza, attraverso i suoi ospedali geriatrici e Centri Alzheimer di eccellenza che si trovano ad Ancona, Osimo, Appignano/Treia, Fermo, Casatenovo e Cosenza.

Questi due settori, ricerca e assistenza, sono strettamente connessi, caratterizzano i servizi erogati, che sono rivolti prevalentemente agli anziani, secondo i fini istituzionali dell'Ente.

Sito web: <https://www.inrca.it>

Centro Studi e Ricerche Economico-Sociali per l'Invecchiamento

Per quanto riguarda gli studi e i progetti condotti dal nostro Centro Studi e Ricerche Economico-Sociali per l'Invecchiamento dell'IRCCS-INRCA di Ancona, diretto dal Dr. Giovanni Lamura, a questo link si trova un quadro aggiornato:

https://www.inrca.it/inrca/Mod_ric_112.asp?pag=Ric_UO_psicosocio.asp

Ad esempio, l'INRCA ha recentemente pubblicato il Rapporto su "Assistenza alle persone anziane non autosufficienti nella Regione Marche: il punto di vista degli interessati e delle loro famiglie", che si può trovare qui:

<https://www.inrca.it/inrca/News2.asp?ID=331>



NEWSLETTER INRCA

All'interno del sito INRCA si trova una newsletter con le ultime notizie su assistenza e ricerca svolte all'INRCA, che viene pubblicata ogni due mesi, visionabile su:

https://www.inrca.it/inrca/inrca_newsletter.asp

CHI È IL CAREGIVER INFORMALE?

Secondo **EUROCARERS** (Associazione europea a supporto dei caregiver, sito web in inglese: <https://eurocarers.org>) il caregiver è “**colui che si prende cura, a titolo non professionale e [spesso] gratuito, di una persona cara affetta da malattia cronica, disabile o con un qualsiasi altro bisogno di assistenza a lungo termine**” con una certa regolarità.

ALCUNI DATI SUI CAREGIVER

Secondo **EUROCARERS**, in Europa l'80% delle attività di cura rivolte a persone affette da malattie croniche, disabili o con un qualsiasi altro bisogno di assistenza a lungo termine, sono prestate da 'caregiver informali' (familiari, amici, vicini), a titolo gratuito nella maggior parte dei paesi europei.

I bisogni coperti dalle attività di cura dei caregiver informali sono molteplici: la cura della persona, il supporto emotivo, la compagnia, la gestione della casa e delle finanze l'organizzazione dell'assistenza, i trasporti, ecc.

Essi rappresentano spesso il principale punto di riferimento per i loro cari assistiti e con la pandemia sono diventati ancora più indispensabili.



VANTAGGI E SFIDE DEL CAREGIVING

Prendersi cura di una persona cara può essere gratificante ma anche molto gravoso.

Possono subentrare infatti problemi di salute fisica e mentale, senso di isolamento, difficoltà a conciliare lavoro e assistenza e preoccupazioni finanziarie, legate alla riduzione dei supporti economici disponibili, qualora si debba rinunciare al lavoro per poter assistere.

I caregiver informali forniscono cure sempre più avanzate, nonostante possano avere poche opportunità di formazione e di supporto nell'assistere e il loro ruolo e i loro bisogni, spesso, non siano adeguatamente riconosciuti dalla società.

RISORSE ONLINE RIVOLTE AI CAREGIVER

- Numero crescente di risorse e strumenti basati sulle nuove tecnologie presenti su Internet e sui Socials, per supportare le attività di assistenza svolte dai caregiver;
- Tali risorse offrono molti spunti per:
 - affrontare la quotidianità,
 - gestire delle problematiche particolari legate a certe patologie,
 - entrare in contatto con professionisti che provengono dai servizi o dalle associazioni presenti sul territorio,
 - comunicare con altri caregiver che seguono gruppi o pagine sui Socials.



DIVARIO DIGITALE

Purtroppo l'accesso a queste risorse online trova un notevole ostacolo nella scarsa conoscenza delle nozioni digitali necessarie per poterne usufruire, con conseguente difficoltà di utilizzo, soprattutto da parte delle persone più anziane, delle donne, di chi ha un livello di istruzione medio-basso, dei meno abbienti, e di chi ha una salute più precaria, categorie che accedono meno del resto della popolazione ad Internet, in quanto hanno minore dimestichezza con gli strumenti che permettono di tale accesso (Smartphone, Tablet, PC, ecc). Tali soggetti sono a maggior rischio di esclusione sociale, soprattutto nella società che è sempre più digitalizzata e in cui diventa necessario avere competenze digitali.

IL PROGETTO APPSFORCARERS



Scopo del progetto è stato lo sviluppo di un'applicazione per smartphone di facile utilizzo che raccoglie al suo interno una selezione di applicazioni e siti web utili a supportare l'attività di cura dei caregiver informali.

L'applicazione contiene risorse (App e Siti Web) organizzate in quattro categorie: salute, benessere, contatti utili, tecnologie.

Contiene inoltre, del materiale didattico (video tutorials, guide passo-passo) per facilitare l'utilizzo di tali risorse da parte degli utenti meno esperti.

L'elenco delle risorse incluse nell'app è contenuto in una Brochure in italiano consultabile qui: www.inrca.it/inrca/files/PAGINE/A4CBrochure%202017.pdf

LA SELEZIONE DELLE RISORSE ONLINE



Criteria di selezione delle risorse on-line

Affidabilità delle informazioni

Assenza di finalità commerciali non chiaramente esplicitate

Certificazione del sito
(ad.es. adesione codice di condotta HoN)



Politica della privacy

Aggiornamento

Complementarietà

COSA TROVIAMO NELLE DIVERSE CATEGORIE

Salute

Risorse informative sulle principali patologie, ma anche strumenti per il monitoraggio dei parametri (ad es. pressione, glicemia) e per la gestione della terapia (promemoria per farmaci), oltre che risorse dedicate ad alimentazione e nutrizione.



Benessere

Risorse dedicate alla promozione del benessere del caregiver ed alla gestione dello stress (esercizi per il rilassamento, meditazione, training autogeno).



COSA TROVIAMO NELLE DIVERSE CATEGORIE

Contatti Utili

Risorse dedicate alla ricerca di servizi (ad es. farmacie) e di contatti utili (numeri verdi, associazioni, organizzazioni non profit, ecc.) per la gestione dell'assistenza ed il supporto a malati e caregiver.



Tecnologie

Ausili, strumenti ed informazioni a supporto di persone con disabilità o con difficoltà motorie/fisiche (ad es. strumenti per la comunicazione assistita, localizzatori, ecc.)

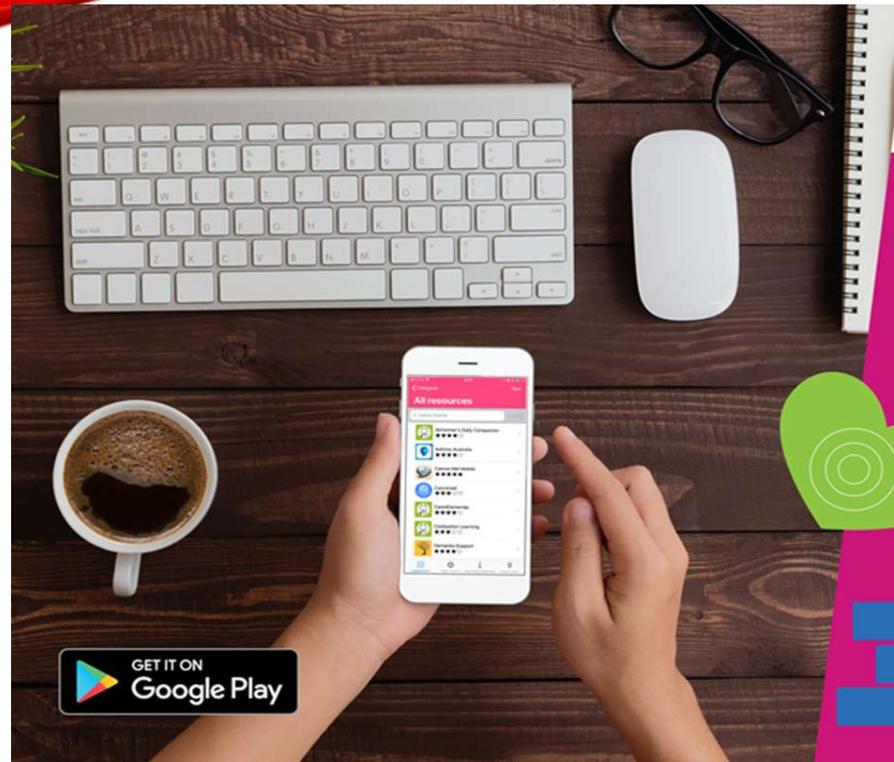


ESEMPIO DI RISORSE ELENCAE SOTTO LA CATEGORIA SALUTE (nome, sistema operativo e link, patologia, descrizione)

SALUTE - Elenco APP

Icona & Nome	Sistema Operativo & Link
 Alzheimer App	 https://play.google.com/store/apps/details?id=com.alzheimer  https://itunes.apple.com/us/app/alzheimer-app/id539167137?mt=8
 Iperpeso? Controlla anche l'uricemia	 https://play.google.com/store/apps/details?id=it.euromultimedia.iperuricemia&rdid=it.euromultimedia.iperuricemia  https://itunes.apple.com/it/app/sei-iperteso-controlla-anche/id1039797089?mt=8
 Lesioni da decubito - Lite	 https://play.google.com/store/apps/details?id=com.mobincube.lesioni_da_decubito.sc_3Y5DMT&hl=it  https://itunes.apple.com/it/app/lesioni-da-decubito-lite/id1093887592?mt=8
 Asma	 https://play.google.com/store/apps/details?id=it.euromultimedia.asma&feature=search_
 ICTUS3R	 https://play.google.com/store/apps/details?id=com.ictus3r.app  https://itunes.apple.com/it/app/ictus-3r/id1100201127?mt=8

Patologia	Descrizione	Reg.	Con.
Neurodegenerative	App dedicata a chi si prende cura di pazienti con Alzheimer, fornisce informazioni sulla patologia e consigli pratici per la gestione delle problematiche più frequenti. Direttamente dall'app è possibile contattare il servizio "Pronto Alzheimer", gestito dalla Federazione Alzheimer Italia.	✗	✗
Cardiovascolari	App ideata e realizzata dalla Società Italiana dell'Iperensione Arteriosa (SIIA). Fornisce informazioni sulla iperuricemia cronica e le principali complicanze di natura cardiovascolare. Include un diario delle misurazioni dell'uricemia per monitorare l'andamento nel tempo.	✗	✗
-	App informativa che fornisce nozioni di base sul trattamento delle piaghe da decubito.	✗	✓
Vie Respiratorie	App che fornisce informazioni sull'asma e permette di valutare periodicamente il grado di controllo della malattia. Fornisce, inoltre, informazioni sulla concentrazione dei pollini e contiene un promemoria per i farmaci.	✗	✗
Cardiovascolari, Ictus	App per smartphone e pc (www.ictus3r.it) realizzata dall'Associazione per la lotta all'ictus cerebrale (ALICE Toscana Onlus). Fornisce informazioni su come riconoscere i sintomi dell'ictus e reagire tempestivamente ad essi. Consente inoltre di calcolare il proprio rischio di ictus effettuando un semplice test.	✗	✓



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union
2016-1-SE01-KA204-022067

L'app di **apps4carers** è
adesso disponibile
su **Play Store**
per i dispositivi **Android**.

**Scaricala
gratuitamente!**

Appsforcarers è un **APP** rivolta ai **caregiver**

familiari sviluppata nel progetto Erasmus+

APPS4CARERS (2016-1-SE01-KA204-022067)

Progetto Erasmus+, durata 2016-2018, partecipanti: INRCA (Italia), Anziani e non solo (Italia), SINGULARLOGIC (Grecia), Virtual Campus (Portogallo), CUT (Cipro). Coordinatore: Linnaeus University (Svezia)

Sito del progetto (in inglese): <http://www.appsforcarers.eu/>

INFORMCARE

E' una piattaforma online che consente ai caregiver di conoscere i servizi e i benefici a cui potrebbero avere diritto, sapere come ricevere aiuto e offre le risposte e i consigli necessari per gestire al meglio le attività di assistenza.

Tale piattaforma è stata sviluppata nel 2015 da EUROCARERS, con il coordinamento dell'INRCA, nell'ambito del progetto europeo INNOVAGE. Un progetto attualmente in corso fornirà spunti per il suo aggiornamento.

INFORMCARE è disponibile in italiano al seguente link:

<https://informcare.eu/?lang=it>

PROGETTO INFAMIGLIA

Il progetto coordinato dall'INRCA di Ancona, propone un intervento innovativo per il supporto alle persone con demenza e ai caregivers familiari e formali che li assistono quotidianamente, attraverso l'utilizzo di avanzate tecnologie e protocolli di ricerca e formazione innovativi.

Sul sito, si trovano: informazioni per l'assistenza, un corso di formazione per operatori sanitari e sociali, gruppi di auto mutuo aiuto online e training cognitivo computerizzato, una sezione video che rappresenta un percorso formativo per i familiari, dove poter accedere alle informazioni su come si manifesta la demenza, come affrontarla nel migliore dei modi e quali sono i servizi sanitari presenti sul territorio.

Sito web: <http://www.inrca.it:8083/inrca>

PROGETTO “IO RESTO A CASA - ANZIANI”

IRCCS-INRCA, ANCONA

Durante l'emergenza dovuta alla Pandemia, sono stati preparati alcuni video che possono essere di aiuto per anziani, con o senza deficit cognitivi, e per i familiari che li assistono, da parte di psicologi, neuropsicologi, educatori professionali, logopedisti, dietisti, fisioterapisti. Si tratta di alcune idee su come non farsi schiacciare dal peso dell'isolamento, instaurando una routine giornaliera fatta di attività stimolanti, divertenti e sane e per mantenere un corretto stile di vita anche restando a casa.

Collegamento ai video:

<https://www.inrca.it/inrca/News2.asp?ID=330>

CONSIGLI UTILI E SUGGERIMENTI PER AFFRONTARE LA PANDEMIA DA CORONAVIRUS DA CASA

BIANCA PETRUCCI, TERAPISTA OCCUPAZIONALE

Si tratta del decalogo stilato dalla Federazione Alzheimer nel periodo di lockdown, con suggerimenti per chi si prende cura di persone con demenza, in un momento in cui l'accesso ai servizi e alle attività socio-assistenziali presenti sul territorio è stato fortemente limitato.

Sono suggerite attività per stimolare i ricordi, per mantenere l'attività psico-motoria e per facilitare l'intrattenimento delle persone con demenza.

Video visionabile al seguente link:

<https://www.youtube.com/watch?v=XPXsyUf77G0>

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER MARCHE ODV

L'associazione ha l'obiettivo di sensibilizzare la popolazione ed essere vicina alle persone affette da demenza e ad i loro familiari.

Organizza incontri informativi nelle scuole e un ciclo di incontri 'benessere': attività online rivolte alle persone fragili (con demenza) e ad i loro caregiver.

Ogni settimana si tengono incontri gratuiti di stimolazione cognitiva tenuti da psicologhe, ginnastica dolce e suggerimenti/informazioni utili da professionisti del settore. Gli incontri si terranno fino a fine maggio, poi riprenderanno a settembre.

Tutte le informazioni si trovano sul sito Internet <http://www.alzheimermarche.it> e su Facebook <https://www.facebook.com/associazionealzheimermarcheonlus>.

Inoltre, si possono richiedere informazioni e supporto psicologico scrivendo un'E-mail (info@alzheimermarche.it), un messaggio su Whatsapp (3713215869), oppure chiamando il numero di telefono fisso (071/3580452).

RACCOLTA DI GRUPPI E PAGINE PER CAREGIVER FAMILIARI/INFORMALI SU FACEBOOK

Al seguente link si trovano i nomi delle Pagine e Gruppi presenti su FACEBOOK in supporto ai caregiver di persone fragili di tutte le età, contattati nel corso di uno studio promosso da Eurocarers e INRCA: [Pagine e Gruppi per caregiver su FACEBOOK](#)

Per accedere a FACEBOOK, entrare nel seguente link e creare il proprio account: <https://www.facebook.com>

ALCUNI GRUPPI E PAGINE SU FACEBOOK

Federazione Alzheimer Italia: <https://www.facebook.com/alzheimer.it>

Essere Caregiver: <https://www.facebook.com/caregiverfamiliare>

Confad - Coordinamento Nazionale Famiglie con Disabilità:
<https://www.facebook.com/confad.eu>

CARER APS Caregiver Familiari Emilia Romagna:
<https://www.facebook.com/careremiliaromagna>

CAREGIVER FAMILIARE:

<https://www.facebook.com/groups/1526872654293601>

Alzheimer: gruppo di mutuo aiuto:

<https://www.facebook.com/groups/328349627293238>

CAREGIVER FAMILIARI COMMA 255:

<https://www.facebook.com/groups/587515065160923>



RICERCA DI VIDEO SU YOUTUBE

Sul canale online YOUTUBE si possono trovare video su qualunque argomento, digitando il testo che si vuole ricercare nel rettangolo che compare in alto al centro della pagina di accesso, ad esempio: 'alzheimer'.

Link per accedere a You Tube: www.youtube.com



RICERCA DI ARTICOLI, VIDEO, LIBRI, IMMAGINI, ECC. ATTRAVERSO GOOGLE

Per cercare qualunque argomento a cui si è interessati su Internet, si utilizzano dei **motori di ricerca**, come Google. Basta entrare in Internet, aprire la finestra del proprio motore di ricerca e digitare il testo che si vuole ricercare all'interno del riquadro che compare solitamente al centro della pagina.

Link per accedere a Google: www.google.it

DIVARIO DIGITALE E ALCUNI MODI PER AFFRONTARLO NONNI E NUOVE TECNOLOGIE: UN DIVARIO DA COLMARE

#MILANODIGITALWEEK CITTA' EQUA E SOLIDALE - CONFERENZA ONLINE 19.3.21

Interventi di:

Antonio Guaita (Fondazione Golgi Cenci): Anziani, solitudine e nuove tecnologie (2:30- 12:50)

Emanuela Sala (Università Milano Bicocca): Invecchiare in una società connessa (13:41- 25:32)

Elena Rolandi (Fondazione Golgi Cenci): Cyber scuola per nonni: i nipoti diventano tutor digitali (25:58-54:31)

Paola Cucchetti e studenti (Istituto di Istruzione superiore Bachelet di Abbiategrasso): Dementia friendly community (55:29-1:19:40)

Link al video: <https://www.youtube.com/watch?v=rg7zG6hUEHM>

IL CAREGIVER FAMILIARE NELL'ORDINAMENTO ITALIANO (1)

Il profilo del caregiver familiare è stato delineato normativamente per la prima volta in Italia dalla legge n. 205 del 2017, che all'art.1, comma 255 recita: 'Si definisce caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto, ... di un familiare o di un affine entro il 2° grado, ovvero, ... di un familiare entro il 3° grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sè, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi ...della legge ... n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ...



IL CAREGIVER FAMILIARE NELL'ORDINAMENTO ITALIANO (2)

La prima Legge Regionale italiana ad aver riconosciuto il caregiver familiare è la n. 2 del 28 marzo 2014 emanata dalla Regione Emilia Romagna 'Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare', visionabile a questo link:

<https://demetra.regione.emilia-romagna.it/al/articolo?urn=er:assemblealegislativa:legge:2014;2>

Anche Abruzzo, Campania e Puglia hanno emanato leggi regionali 'per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare'.

IL CAREGIVER FAMILIARE NELL'ORDINAMENTO ITALIANO (3)

Le prime norme attuative della Legge Regionale dell' Emilia Romagna sono contenute nella determina N. 15465 del 10/09/2020:

https://salute.regione.emilia-romagna.it/normativa-e-documentazione/caregiver-per-operatori/determina_15465-2020_strumenti_cf.pdf/@@download/file/Determina_15465-2020_Strumenti_CF.pdf

Il DISEGNO DI LEGGE (DDL) 1461 del 7.8.2019 (Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare) è visionabile al link:

http://www.senato.it/japp/bgt/showdoc/18/DDLPRES/0/1123433/index.html?part=ddlpres_ddlpres1

IL CAREGIVER FAMILIARE NELL'ORDINAMENTO ITALIANO (4)

Tante sono le associazioni di caregiver che lottano per ottenere delle soddisfacenti norme nazionali e regionali che riconoscano il ruolo, le funzioni, adeguati sostegni risorse e tutele, comprese idonee coperture previdenziali.

Molte associazioni hanno presentato osservazioni critiche sia alle leggi regionali già emanate, sia al DDL 1461.

Si riportano, a titolo esemplificativo, le osservazioni al DDL da parte dell'associazione FORUM EX ARTICOLO 26, Presidente Stefano Giannessi (giannessi.ste@gmail.com), visionabili al seguente link:

https://www.senato.it/application/xmanager/projects/leg18/attachments/documento_evento_procedura_commissione/files/000/076/201/1461_Memoria_ForumExArticolo26.pdf

VI RINGRAZIAMO PER LA CORTESE ATTENZIONE

Sabrina Quattrini e Flavia Piccinini

***Centro studi e ricerche economico-sociali per
l'invecchiamento***

IRCCS – INRCA di Ancona

s.quattrini@inrca.it – f.piccinini@inrca.it