

UNIVERSITÀ PONTIFICIA SALESIANA - ROMA

IUSTO - Istituto Universitario Salesiano Torino
Aggregato alla Facoltà di Scienze dell'Educazione
TORINO



TEORIE E METODI PER LA PROGETTAZIONE PARTECIPATA

Intervento digitale rivolto ai caregiver informali di malati di Alzheimer:
“CARETECH”

Professoressa: Claudia Chiavarino

Candidato: Lisa Bonato

Titolo: CARETECH

Durata prevista: 12 mesi + follow up

Data di inizio: 1° gennaio 2024

Scenario

Secondo i dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) oltre 55 milioni di persone convivono con la demenza in tutto il mondo, una cifra che si prevede aumenterà a 75 milioni entro il 2030 e a 132 milioni entro il 2050, con circa 10 milioni di nuovi casi all'anno. La malattia di Alzheimer è la più comune forma di demenza.

In Italia, l'istituzione e l'avvio delle attività previste dal Fondo per l'Alzheimer e le demenze (2021-2023) ha reso possibile la realizzazione di interventi concreti rivolti alle persone con demenze e ai loro familiari e caregiver e permetterà di garantire il monitoraggio e l'implementazione del Piano Nazionale Demenze (PND). A livello regionale, nel Luglio 2022, la Giunta ha approvato il Piano triennale per l'utilizzo di questo fondo, elaborato in conformità alle "Linee guida alla redazione dei progetti del Centro nazionale per la prevenzione ed il controllo delle malattie".

In Europa, la maggior parte dell'assistenza alla demenza è fornita da assistenti informali. Supportare i caregiver informali e rafforzare i sistemi informativi per le demenze sono due delle aree di intervento (action area 5) presenti nel Global action plan on the public health response to dementia (2017-2025).

Definizione del problema e analisi del contesto

In Italia, secondo le stime dell'Osservatorio demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), circa 1.100.000 persone soffrono di demenza (di cui il 50-60% sono malati di Alzheimer, circa 600 mila persone) e circa 3 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nella loro assistenza, con conseguenze anche sul piano economico e organizzativo. Un fenomeno che tenderà inevitabilmente ad aumentare a causa dell'invecchiamento della popolazione. Secondo le proiezioni demografiche, riportate dal sito del Ministero della salute, sulla base dei trend attuali, nel 2051 ci saranno 280 anziani ogni 100 giovani, con aumento di tutte le malattie croniche legate all'età, e tra queste le demenze.

In accordo con il Ministero della Salute, l'Istituto Superiore di Sanità ha condotto un censimento nazionale dell'insieme dei servizi sanitari e socio sanitari dedicati alle demenze:

- Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD): servizi deputati alla valutazione, diagnosi e trattamento dei disturbi cognitivi e demenze a livello nazionale. Sono inclusi servizi come le Unità Valutative Alzheimer (UVA): Centri ospedalieri specializzati che hanno il compito di valutare la gravità della malattia, di stabilire la terapia appropriata e di attivare una serie di iniziative per il sostegno alle famiglie. L'elenco comprende anche ambulatori in collegamento funzionale con un CDCD principale (sub UVA).
- Centri diurni/Centri diurni integrati: strutture socio sanitarie semiresidenziali.
- Strutture residenziali: strutture sanitarie e socio sanitarie residenziali pubbliche e/o convenzionate o a contratto.
- Nucleo Alzheimer Temporaneo (NAT).

I servizi disponibili in Piemonte sono 36. Sono inoltre presenti sul territorio associazioni no profit, di volontariato o associazioni dei caregiver, Alzheimer caffè e Sportelli telefonici o di supporto come quello gestito dall'Associazione Alzheimer Piemonte.

In Italia, come in Europa, la famiglia è la principale risorsa della rete formale ed informale della cura e dell'assistenza al malato di Alzheimer.

La malattia di Alzheimer ha un impatto economico sulle famiglie dei malati: in Italia i costi diretti dell'assistenza superano gli 11 miliardi di euro, di cui il 73% è a carico delle famiglie (Alzheimer's Disease International, 2016). Nel 2022, gli 11,5 milioni di familiari e altri caregiver di persone con Alzheimer o altre demenze hanno fornito un aiuto non retribuito stimato in 18 miliardi di ore.

Questo numero rappresenta una media di 30 ore di assistenza per caregiver a settimana, o 1.565 ore di assistenza all'anno. Il problema però non è solo economico. L'inevitabile progressione della malattia costituisce una sfida continua per i caregiver familiari che spesso si trovano ad affrontare un carico fisico, psicologico ed economico troppo elevato. Le persone che assistono continuativamente persone con malattia di Alzheimer sono sottoposte ad elevati livelli di stress, sviluppando disturbi del sonno, del tono dell'umore e lamentando scarsa efficacia nella gestione degli aspetti comportamentali e funzionali.

Il problema preso in esame incide sicuramente sul Malato di Alzheimer che vive questa patologia progressiva in continuo peggioramento e ne affronta ogni giorno i rapidi e destabilizzanti cambiamenti ma ciò coinvolge anche tutta la sua struttura familiare ed in particolare il suo caregiver primario. In Italia, il caregiver informale è "un membro della famiglia che si prende cura di un familiare bisognoso di assistenza globale e continua, di lunga durata, con riconoscimento di invalidità" (Rocard & Llena-Nozal, 2022). I familiari di persone con malattia di Alzheimer costituiscono un punto di osservazione privilegiato e un fattore di conoscenza fondamentale del contesto complesso delle demenze.

Inoltre, secondo la letteratura, ogni intervento che miri a migliorare il contesto di riferimento del malato (fattori ambientali e interventi per il caregiver) potrebbe produrre un miglioramento della sua qualità di vita. C'è quindi l'esigenza di supportare il caregiver informale affinché venga ridotto il suo impegno psico-fisico e superata la sua sensazione di isolamento e di inadeguatezza, che possono influenzare negativamente sia la condizione del caregiver, a livello fisico, psicologico, sociale ed economico, che la qualità del compito assistenziale.

Infine, si prevede che le demenze ed in particolare la malattia di Alzheimer diventeranno, in tempi brevi, uno dei problemi più rilevanti in termini di sanità pubblica mondiale. La stima dei costi è oltre 1 trilione di dollari all'anno, con un incremento progressivo e una continua sfida per i servizi sanitari.

Le cause che determinano lo sviluppo dell'Alzheimer sono ancora ignote. Secondo la letteratura il maggior fattore di rischio associato all'insorgenza delle demenze e della malattia di Alzheimer è l'età, dopo i 65 anni aumenta notevolmente. Sono stati identificati altri fattori che aumentano il rischio di sviluppare questa patologia:

- la storia familiare/genetica: in particolare il gene APOE
- sesso
- traumi cranici
- malattie cardiovascolari
- stili di vita e condizioni che comportano problemi ai vasi sanguigni
- basso livello di istruzione

Invece, i fattori di rischio per il caregiver di percepire un eccessivo carico assistenziale sono:

- lo status socio economico;
- le ore dedicate all'attività di cura;
- il numero di compiti richiesti;
- l'isolamento sociale;
- la solitudine;

- la scarsa capacità di richiedere aiuto;
- lo scarso senso di autoefficacia.

Per quanto riguarda i fattori determinanti nel caregiver, essi possono essere suddivisi in: fattori sociali legati al caregiving (funzionamento sociale, rete e supporto sociale); salute fisica e mentale del caregiver; senso di competenza, autoefficacia e adeguatezza del caregiver; tratti di personalità e strategie di coping del caregiver (Pearlin et al, 1990).

Analisi dei bisogni:

È stata fatta un'analisi, si veda in appendice albero dei problemi e albero degli obiettivi (**appendice 1**).

L'assistenza al malato di Alzheimer è considerata una delle attività con il maggior impatto negativo sulla salute mentale e fisica dei familiari curanti (Sarabia-Cobo et al., 2021). Gli assistenti informali che hanno risposto al nostro sondaggio hanno indicato che lo stress era un fattore molto comune mentre cercavano di far fronte alle loro responsabilità di cura: il 54% di loro ha detto di provare stress spesso o tutto il tempo, il 39% ha detto di sentirsi stress alcune volte, mentre solo l'8% degli assistenti informali ha detto di essersi sentito raramente o mai stressato (World Alzheimer Report 2022). I sintomi comportamentali e psicologici della persona affetta da malattia di Alzheimer rendono impegnativa la gestione del malato, questo porta a un maggior rischio di sintomi depressivi e a un conseguente aumento del carico assistenziale nei caregivers informali (Williams et al., 2019). La letteratura ha inoltre evidenziato come isolamento e ritiro sociale siano strettamente correlati con il benessere fisico e psicologico del caregiver (Zarit et al, 1986).

I più rilevanti bisogni connessi alla salute del caregiver sono: il bisogno di informazione, di sviluppare efficaci strategie comunicative, di coping e di gestione dei deficit comportamentali, di formazione, di sviluppare/rinforzare le strategie di cura di sé e di ridefinire l'insieme delle risorse formali e informali (Rocard, 2022).

In base all'analisi effettuata ho quindi deciso di focalizzarmi solo su due dei problemi rilevati:

- il caregiving ha ripercussioni psicologiche, fisiche e sociali e
- i caregiver non accettano la diagnosi di malattia di Alzheimer del loro caro.

Questa scelta è supportata dalla letteratura che riconosce l'importanza sia di fornire supporto ai caregiver per affrontare le sfide psicologiche, fisiche e sociali associate alla cura e sia della necessità dei caregiver di ricevere informazioni chiare e sostegno emotivo nella fase di accettazione della diagnosi. Intervenire su questi aspetti potrebbe portare alla diminuzione della percezione di burden da parte del caregiver e potrebbe aumentare le sue risorse di consapevolezza e autoefficacia per la gestione della malattia.

Analisi degli stakeholder

Per comprendere meglio i bisogni e le necessità dei caregiver di persone affette da malattia di Alzheimer ho deciso di coinvolgere specifici stakeholder. Ho raccolto le testimonianze di alcuni ex caregiver (Giuseppe, Filomena, Paolo, Maria, Patrizia) di persone con malattia di Alzheimer e questo mi ha permesso di creare un personas che provasse a rappresentare al meglio la situazione dal punto di vista dei beneficiari primari dell'intervento proposto (**Appendice 2**).

Per la validazione dell'obiettivo del progetto ho utilizzato l'intervista allo Stakeholder 2.

Informazioni Stakeholder 2:

Denominazione: Psicologa

Tipo di ente: Associazione Alzheimer Piemonte

Settore di intervento e contributo: lavora da molto tempo nell'ambito delle demenze, ha ritenuto i miei obiettivi molto in linea con le disposizioni generali che si utilizzano attualmente in Piemonte

per progettare gli interventi. Mi ha consigliato di sviluppare un intervento che possa far sentire il caregiver competente ed adeguatamente supportato, sottolineando la necessità di questa popolazione target di non sentirsi “lasciata sola nelle moltissime ore dedicate alla cura e all’assistenza e nella gestione delle sfide gravose che la malattia comporta”.

Per la validazione dell’intervento proposto nel progetto ho utilizzato l’intervista allo Stakeholder 3.

Informazioni Stakeholder 3:

Denominazione: Psicologa

Tipo di ente: Centro Diurno Farinelli

Settore di intervento e contributo: in quanto responsabile del centro diurno, il suo contributo è stato fondamentale per iniziare a pensare a livello pratico a cosa fosse più adatto per realizzare i miei obiettivi. Mi ha sconsigliato di proporre attività in presenza perchè nella sua esperienza pochissimi caregiver sono disposti ad aggiungere impegni alla loro già frenetica giornata. Per questo motivo ritiene che un intervento digitale potrebbe essere più fruibile dalla popolazione target e potrebbe aumentare il numero di caregiver ingaggiati dall’intervento. Ha ritenuto inoltre efficaci i temi che ho scelto per la proposta di intervento formativo in quanto rispecchiano le più frequenti domande e preoccupazioni poste quotidianamente dai caregiver afferenti al Centro Diurno.

Obiettivi

Ho scelto di concentrare l’intervento proposto sui caregiver di malati di Alzheimer.

I caregiver non sono coinvolti in programmi di intervento specifici all’interno dei Centri Diurni, se non per interventi di monitoraggio e di rivalutazione periodica dell’anziano. Oltre al sollievo dal carico assistenziale durante l’arco della giornata non esistono attualmente interventi o progetti mirati di assistenza e di supporto psicologico per il caregiver all’interno di queste strutture (Pesaresi, 2021).

Considerando la complessità della malattia e i numerosi bisogni che il caregiver presenta, ho deciso di focalizzarmi su due obiettivi generali:

- Fornire supporto pratico per diminuire il carico assistenziale (burden) percepito dal caregiver
- Favorire l’accettazione della diagnosi di malattia di Alzheimer da parte del caregiver

Obiettivo 1

Dalla letteratura emerge l’importanza di occuparsi del burden del caregiver che ha significative ripercussioni sul benessere dello stesso e sulla qualità della cura prestata.

La percezione di un carico eccessivo comporta: il peggioramento della qualità di vita del caregiver, l’insorgenza di sintomi depressivi, l’aggravamento di condizioni croniche, il maggior utilizzo di servizi sanitari, il consumo di farmaci, l’aumento del numero di visite specialistiche.

Inoltre, la preoccupazione e le difficoltà legate all’accudimento del paziente sono predittori della sintomatologia psicologica (Crispi et al., 1997). Mentre il benessere soggettivo risulta essere significativamente determinante nella diminuzione del burden.

I problemi comportamentali, i disturbi dell’umore o i sintomi psichiatrici risultano essere molto frequenti nei pazienti con demenza e sono considerati fattori determinanti di burden del caregiver. In particolare, essi sono correlati positivamente con il disagio psicologico o emotivo del caregiver (Aminzadeh et al., 2006). Soprattutto per il burden, la maggior parte degli studi mostrano come i problemi comportamentali siano più significativamente determinanti rispetto ai disturbi cognitivi o della mancanza di cura di sé (Kim et al., 2012).

Per quanto riguarda il funzionamento sociale, maggiore è l’insoddisfazione da parte del caregiver rispetto al supporto dato e maggiore sarà il suo burden (Reis et al., 1994).

Obiettivi specifici:

- Diminuire il caregiver burden
- Formare alla gestione dei sintomi comportamentali e psicologici (BPSD)
- Aumentare l'autoefficacia percepita dal caregiver

Obiettivo 2

L'accettazione della malattia richiede uno sforzo notevole sia in termini emozionali che in termini pratici e sostenere il percorso della diagnosi presenta dei risvolti dolorosi che si delineano in fasi ben definite. In ognuna di queste fasi riconoscere le emozioni che la caratterizzano permette di gestire in modo migliore la quotidianità. Il primo sentimento è la negazione: all'inizio il malato si rifiuta di credere a ciò che sta accadendo e non accetta la diagnosi per proteggersi dai suoi effetti e dal dolore che provoca. Accade, a volte, che si tentino altre strade diagnostiche o che si decida di interrompere l'indagine causando un grave ritardo nella diagnosi (Associazione italiana malattia di Alzheimer, AIMA).

Inoltre, il problema della stigmatizzazione della malattia può condurre allo sviluppo di una grave condizione di isolamento sociale.

Obiettivi specifici:

- Aumentare la conoscenza del caregiver sul percorso post-diagnosi
- Aumentare l'utilizzo di strategie di coping efficaci
- Creare una rete di supporto

Destinatari

Destinatari diretti: caregiver di malati di Alzheimer

Destinatari indiretti: malati di Alzheimer

I criteri di idoneità includono:

- Caregiver di età superiore ai 18 anni
- È un caregiver informale di persona con malattia di Alzheimer da lieve a moderata
- La persona malata di Alzheimer di cui si prende cura presenta disturbi comportamentali e psicologici (BPSD), vive in casa e frequenta un Centro Diurno per almeno 3 giorni a settimana
- Ha disponibilità di un dispositivo mobile o un pc con connessione Internet e possiede una buona conoscenza tecnologica

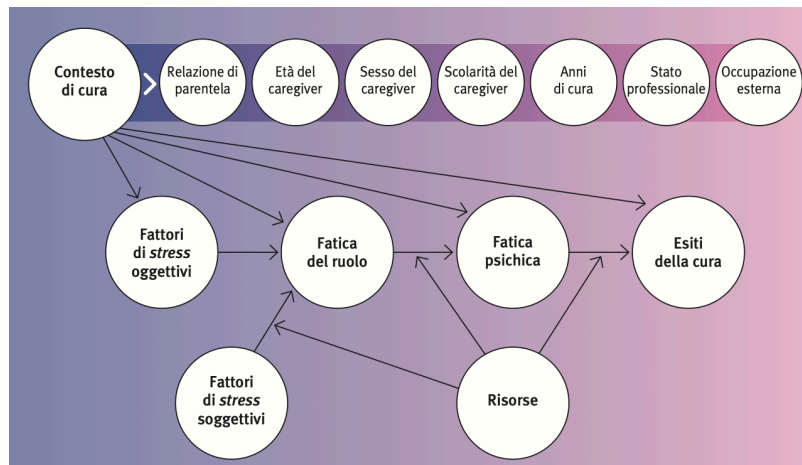
Non vengono fissati limiti per l'età sia del caregiver che del malato di Alzheimer, né per il tipo di relazione familiare tra di loro. I partecipanti saranno assegnati in modo casuale al gruppo di intervento (15 caregiver) e al gruppo di controllo (15 caregiver). Il gruppo di controllo è composto da caregiver di malati con patologia di pari entità rispetto al gruppo di intervento.

Dopo 6 mesi di utilizzo della piattaforma, il gruppo di controllo (lista d'attesa) potrebbe iniziare ad utilizzare a sua volta la piattaforma. Se otterrò più richieste di quelle previste avranno la priorità i caregiver con un punteggio peggiore nel Caregiver Burden Inventory (CBI). Ci si aspetta una buona partecipazione perchè attualmente sul territorio Piemontese i Centri Diurni non forniscono uno specifico supporto esclusivamente dedicato ai caregiver. Inoltre nella validazione del bisogno ho ricevuto una possibile conferma sul fatto che la richiesta per l'inserimento in questo tipo di progetti è tendenzialmente alta e ciò è connesso ai molti bisogni ancora insoddisfatti di questa popolazione target.

Modello di intervento

Questi progetti Italiani sono stati un utile spunto per lo sviluppo del mio progetto: UP-TECH, CaregivER familiare (Emilia Romagna) e anche il progetto svizzero iSupport.

La chiave di lettura dell'intervento è il modello di caregiving di Pearlin (1990).



Questo modello teorico considera i fattori che influenzano il carico (burden) del caregiver come le caratteristiche del malato, le risorse del caregiver e il contesto sociale. Il modello suggerisce inoltre che è importante aiutare le persone a ridurre l'esposizione ai fattori di stress e a sviluppare strategie di coping efficaci. Questo tipo di approccio è tipico degli interventi psicosociali nelle situazioni di cronicità, dove l'obiettivo principale non è la risoluzione del problema o la rimozione della causa, ma l'adattamento della persona alla situazione che vive, per migliorare il benessere e la qualità di vita sia del familiare che del malato di Alzheimer.

Inoltre trovo un utile aggancio per il mio progetto nella teoria dell'autodeterminazione (Self-Determination Theory, SDT) sviluppata da Deci e Ryan. È un approccio che si basa su tre aspetti: autonomia, competenza e relazione: il bisogno di avere il controllo consapevole sulle proprie azioni e decisioni, il bisogno di sentirsi competenti e in grado di affrontare le difficili sfide legate alla malattia ed il bisogno di essere connessi con gli altri e di non essere socialmente isolati. La SDT sostiene che quando questi bisogni sono soddisfatti, gli individui sono più motivati, impegnati e soddisfatti della propria vita. Al contrario, quando questi bisogni sono frustrati, gli individui sono più propensi a sperimentare motivazione estrinseca, insicurezza e malessere.

Anche il concetto di autoefficacia proposto da Bandura è in linea con l'intervento.

Azioni

Secondo il modello di Pearlin le azioni dell'intervento sono sviluppate per fornire informazione, formazione, supporto sociale e risorse al caregiver per ridurre il suo carico di assistenza percepito e per migliorare la sua qualità di vita.

- Il coordinamento, il monitoraggio e la gestione amministrativa e finanziaria sono attività secondarie che si estendono per tutta la durata del progetto.

- È necessaria l'acquisizione delle risorse umane necessarie: team di psicologi e un team per la creazione dell'app con UX/UI designer, App developer, Product Manager e Backend developer.

- Creazione dei contenuti informativi ed educativi per la piattaforma. I temi saranno:

- Introduzione alla malattia;
- Aspetti medici e farmacologici;

- Informazioni chiare sul percorso post-diagnosi;
- Il mantenimento dell'autonomia del malato;
- La gestione dei vissuti del caregiver;
- Le strategie di gestione dei sintomi comportamentali e psicologici legati alla malattia di Alzheimer;
- Le strategie di coping, di comunicazione efficace, di autogestione dello stress e di costruzione dell'autoefficacia e di fiducia nei propri mezzi;
- La presentazione dei servizi pubblici e privati offerti, delle iniziative del volontariato sociale, delle opzioni di assistenza e delle associazioni presenti sul territorio.

È utile la creazione di moduli di formazione che includano risorse, strategie e casi di studio pertinenti. La piattaforma dovrebbe inoltre fornire materiali di lettura e risorse aggiuntive per ulteriori approfondimenti.

La letteratura sottolinea l'importanza di offrire ai caregiver risorse pratiche che possano aiutarli nella gestione quotidiana delle sfide legate alla malattia di Alzheimer. Un esempio possono essere alcune dimostrazioni delle strategie di coping attraverso video o simulazioni.

Infine, si implementerebbe la possibilità di creare un proprio diario online in cui sarà possibile registrare esperienze, sentimenti, riflessioni o la frequenza dei BPSD per monitorarne il miglioramento.

-Lo sviluppo e l'implementazione del software comprendono un'analisi approfondita di UX e UI e la creazione delle locandine pubblicitarie del progetto.

-Sono necessarie inoltre attività di comunicazione in cui il progetto viene pubblicizzato all'interno dei Centri Diurni e gli Alzheimer Caffè del territorio. In questi momenti è possibile effettuare il reclutamento dei partecipanti.

-Sarà preparato un breve documento di presentazione del progetto da spedire a tutti i caregiver insieme alla lettera di convocazione agli incontri. Successivamente gli psicologi si occuperanno della selezione del campione.

-Sono previste tre date (M4) in cui verrà spiegato il funzionamento del software per incoraggiare e promuovere il futuro utilizzo.

-Sei mesi di utilizzo della piattaforma da parte dei caregiver. La piattaforma oltre ai contenuti formativi avrà il vantaggio di creare una rete di supporto informale (community e forum pubblico) e una particolare funzione per la gestione dei BPSD già utilizzata nello studio di Huis in het Veld J. et al. (2017). Permetterà di videoregistrare in tempo reale una situazione critica legata ai sintomi comportamentali e psicologici del malato e inviare il video agli esperti che risponderanno con un feedback personalizzato sulle migliori strategie di gestione della situazione.

All'interno della community i caregiver possono connettersi, condividere storie e risorse, porre domande e offrire supporto reciproco. La creazione della community è molto importante per la sostenibilità futura del progetto e per diminuire l'isolamento sociale. In un successivo momento sarebbe interessante implementare all'interno della community la "Peer Support Mentoring".

-Saranno effettuate tre chiamate di 15 minuti ad ogni caregiver: all'inizio, a metà e alla fine dell'utilizzo della piattaforma con lo scopo di verificare che le conoscenze siano state messe in pratica con successo nella cura quotidiana del malato, daranno anche l'opportunità di ricevere un supporto telefonico individualizzato e una consulenza online da parte di uno psicologo, permetteranno infine di raccogliere impressioni, critiche e consigli sull'intervento.

-Attività di valutazione: La raccolta dei dati avverrà al momento dell'attivazione dell'intervento e al suo termine con lo scopo di analizzare l'impatto delle attività proposte. Al termine della

sperimentazione verrà prodotto un report di analisi dei dati.

Elementi di innovazione

L'innovatività dell'intervento sta nella combinazione di un intervento digitale di formazione e supporto alla gestione dei sintomi comportamentali e psicologici connessi alla malattia di Alzheimer con la possibilità di ricevere supporto telefonico. Le modalità scelte sono giustificate dalla letteratura.

I risultati suggeriscono che gli interventi multicomponente sono stati i più efficaci nel sostenere i caregiver. Questi includevano combinazioni di risorse educative e gruppi di supporto online.

Gli interventi di supporto digitale forniti attraverso una piattaforma web ma che includevano un elemento personale, come il contatto telefonico, hanno mostrato i migliori risultati.

I metodi di erogazione e contenuti di intervento misti hanno mostrato i risultati più efficaci nel sostenere coloro che si prendono cura delle persone con demenza (Naunton Morgan et al., 2022). Inoltre, gli interventi che utilizzavano una combinazione di risorse educative sulla demenza, consigli pratici di cura e suggerimenti, nonché supporto tra pari e metodi psicoterapeutici per aiutare i caregiver ad adattare il loro modo di pensare e far fronte ai cambiamenti comportamentali legati alla demenza si sono rivelati efficaci. Ciò suggerisce che gli assistenti hanno bisogno di informazioni e consigli sulla cura delle persone con demenza, nonché per affrontare e gestire le proprie emozioni (Dickinson et al., 2017).

Due dei sette studi presi in considerazione sottolineano l'efficacia della tecnologia, come interventi telefonici, utilizzo di internet o videoregistrazioni, nel fornire supporto e accompagnamento a domicilio, nelle situazioni più complesse di assistenza al proprio caro affetto da demenza (Sarabia-Cobo et al., 2021).

I programmi psicologici e multicomponente erogati telefonicamente o mediante tecnologie più innovative forniscono un maggior accesso da parte dei caregiver informali, che spesso riferiscono difficoltà negli spostamenti e disponibilità di tempo limitate (Williams et al., 2019).

Per rendere la piattaforma utilizzabile anche da caregiver più anziani è interessante lo spunto fornito da Van Biljon et al., 2008.

Indicatori e risultati attesi

Si rimanda all'**appendice 3** in cui sono descritti gli indicatori e i risultati attesi associati agli obiettivi specifici del progetto. I test saranno auto somministrati sulla piattaforma.

Il miglioramento della qualità di vita del familiare crea acquisizione di maggiori competenze, capacità di far fronte alle problematiche assistenziali di complessità medio-lieve e a produrre miglioramento della cura prestata in generale.

Inoltre ci si aspetta:

- L'utilizzo delle TIC facilita il coinvolgimento dei caregiver.

- Il senso di autoefficacia per la gestione dei sintomi è correlato con bassi livelli di burden e porta il caregiver a gestire meglio tutte le problematiche del malato, anche al loro peggiorare progressivo.

- Essendo la mancanza di supporto sociale una delle principali fonti di stress che si aggiunge al carico di cura, la condivisione degli aspetti legati all'assistenza e la creazione di una rete di supporto sono fattori di protezione per il burden.

- Diversi studi hanno dimostrato che interventi di supporto psicologico e formativo riducono significativamente lo stato di stress dei caregiver e il rischio di istituzionalizzazione dei malati (Leszko, 2019).

-Un elevato senso di autoefficacia e di autostima diminuiscono sensibilmente il burden (Gonyea et al., 2005).

Impatto previsto e metodologia di valutazione dell'impatto

Tutti i dati saranno raccolti tramite testing online.

Molti familiari curanti hanno riferito di usufruire spesso dell'assistenza sanitaria a causa dell'alto livello di disagio psicologico e della scarsa qualità di vita (Cheung et al., 2020). Questo potrebbe prevedere un vantaggio secondario che genera un utilizzo più appropriato delle cure specialistiche e la diminuzione delle richieste di assistenza sanitaria. Questo si rifletterebbe positivamente anche sui servizi sociali e sulle risorse disponibili per la famiglia. Il progetto può essere generatore di partecipazione e sinergie positive nella comunità.

Un ulteriore vantaggio secondario potrebbe essere il ritardo dell'istituzionalizzazione connesso dalla letteratura alla diminuzione del caregiver burden.

Gli effetti sono stati valutati all'inizio del progetto (T0), 6 mesi dopo la conclusione dell'intervento (T1) e un anno dopo l'intervento (T2). Questo permetterebbe di valutare l'impatto dell'intervento a lungo termine.

Cronoprogramma (con GANTT)

[illegible]

Piano finanziario (con tabella di budget)

RISORSE UMANE	Descrizione	Totale (euro)
Psicologo clinico	Coordinamento e monitoraggio, reclutamento partecipanti: 150 ore	10.500 €
Psicologi clinici specializzati in demenze: n°3	Creazione dei contenuti, fornire feedback BPSD, supporto e consulenza telefonica, stesura documento di presentazione, progettazione incontri di spiegazione della piattaforma, analisi e valutazione (12 mesi-uomo = 1920 ore)	134.400 €
Team creazione app: UX/UI designer, App developer, Product Manager e Backend developer	Creazione, sviluppo e implementazione software	30.000 €
	Manutenzione software (annuale)	1.500 €
Esperto legale	Gestione amministrativo-finanziaria (200€ ora)	3.500 €
Esperto marketing pubblicitario	Creazione locandine, progettazione attività di comunicazione	1.000 €
TOTALE Risorse umane		180.900 €
RISORSE MATERIALI	Descrizione	Totale (euro)
Stampa locandine	n° 3000 (1000 = 100€)	300 €
Licenze software		5.000 €
Donazione Alzheimer caffè		3.000 €
Spese generali/costi operativi		5.000 €
TOTALE Risorse materiali		13.300 €
TOTALE		194.200 €

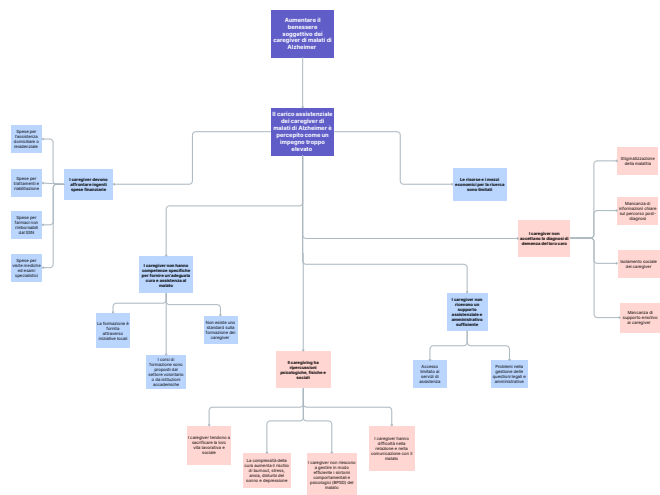
Bibliografia

- Rocard E. & Llana-Nozal A. (2022). Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind, OECD Health Working Papers, n. 140, OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/0f0c0d52-en>.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., Skaff, M.M., 1990. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 30 (5), 583–594.
- Dickinson C, Dow J, Gibson G, Hayes L, Robalino S, Robinson L. Psychosocial intervention for carers of people with dementia: What components are most effective and when? A systematic review of systematic reviews. *Int Psychogeriatr*. 2017 Jan;29(1):31–43.
- Martínez-Alcalá CI, Pliego-Pastrana P, Rosales-Lagarde A, Lopez-Noguerola JS, Molina-Trinidad EM. Information and communication technologies in the care of the elderly: systematic review of applications aimed at patients with dementia and caregivers. *JMIR Rehabil Assist Technol*. 2016 May 02;3(1):e6. doi: 10.2196/rehab.5226.
- Aminzadeh, F., Byszewski, A., Dalziel, W.B., 2006. A prospective study of caregiver burden in an outpatient comprehensive geriatric assessment program. *Clin. Gerontologist* 29 (4), 47–60.
- Cheung, Y. B., Neo, S. H. S., Yang, G. M., Teo, I., Lee, G. L., Qu, D. L. M., Koh, A. R. X., Thumboo, J., & Wee, H. L. (2020). Reference values for and interpretation of the Singapore Caregiver Quality of Life Scale: a quantile regression approach. *Journal of patient-reported outcomes*, 4(1), 34.
- ISTAT. <http://www.istat.it/it/archivio/180494> (ultimo accesso 4/10/23).
- Istituto Superiore di Sanità. Sito web Osservatorio Demenze. Sito web www.iss.it/demenze (ultimo accesso 4/10/23).
- Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze
- Pesaresi F. (2021), Il manuale dei caregiver familiari. Aiutare chi aiuta, Maggioli Editore
- Grano, C., Lucidi, F., Crisci, B., & Violani, C. (2013). Validazione italiana della Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy: un contributo preliminare basato su un campione di caregiver di familiari con Alzheimer. *Rassegna di Psicologia*, 30(3), 9-30.
- Shurgot, G.R., Knight, B.G., 2005. Influence of neuroticism, ethnicity, familism, and social support on perceived burden in dementia caregivers: pilot test of the transactional stress and social support model. *J. Gerontol. B: Psychol. Sci. Soc. Sci.* 60 (6), P331–P334.
- Leszko M. (2019). The Effectiveness of Psychoeducational and Financial Intervention to Support Caregivers of Individuals With Alzheimer's Disease in Poland. *Innovation in aging*, 3(3).
- Gonyea, J.G., O'Connor, M., Carruth, A., Boyle, P., 2005. Subjective appraisal of Alzheimer's disease caregiving: the role of self-efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. *Am. J. Alzheimers Dis. Other Dement.* 20 (5), 273–280.
- Sarabia-Cobo, C., & Sarriá, E. (2021). Satisfaction with caregiving among informal caregivers of elderly people with dementia based on the salutogenic model of health. *Applied nursing research: ANR*, 62, 151507. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2021.151507>
- Williams, K. N., Perkhounkova, Y., Shaw, C. A., Hein, M., Vidoni, E. D., & Coleman, C. K. (2019). Supporting Family Caregivers With Technology for Dementia Home Care: A Randomized Controlled Trial. *Innovation in aging*, 3(3), igz037. <https://doi.org/10.1093/geroni/igz037>
- Reis, M.F., Gol, D.P., Andres, D., Markiewicz, D., Gauthier, S., 1994. Personality traits as determinants of burden and health complaints in caregiving. *Int. J. Aging Hum. Dev.* 39 (3), 257–271.
- Naunton Morgan, B., Windle, G., Sharp, R., & Lamers, C. (2022). eHealth e interventi basati sul web per gli affettivi informali di persone con demenza nella comunità: revisione ombrello. *Journal of medical Internet research*, 24(7), e36727. <https://doi.org/10.2196/36727>
- Kim, H., Chang, M., Rose, K., Kim, S., 2012. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *J Adv Nurs* 68 (4), 846–855.
- Huis in het Veld J., Willemse B., van Asch I., Zwaafink R., Verkade P., Veldhuijzen N., Verkaik R., Blom M., Francke A. (2017). *Online Self-Management Support for Family Caregivers to Help Them Manage Behavior Changes in Their Relative With Dementia: Study Protocol for a Randomized Controlled Trial and a Process Evaluation*, JMIR Research Protocols, doi: 10.2196/resprot.8365
- van Biljon, Judy, Renaud, Karen (2008), A Qualitative Study of the Applicability of Technology Acceptance Models to Senior Mobile Phone Users, 228- 237

APPENDICE 1

ALBERO DEI PROBLEMI E ALBERO DEGLI OBIETTIVI

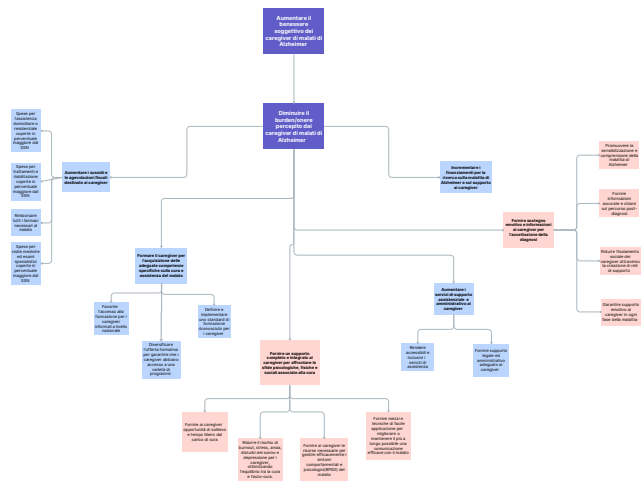
Albero dei problemi



Albero degli obiettivi

OBIETTIVI
CONDENATI
NEL PROGETTO

OBIETTIVI
ESCLUSI DAL
PROGETTO




APPENDICE 2

VALIDAZIONE DEL BISOGNO/PROBLEMA

La scelta migliore sarebbe stata una ricerca sul campo ma non avendo avuto i mezzi per farla ho deciso di porre delle domande agli stakeholder e di utilizzare le informazioni ricevute per indirizzare il mio progetto e per validare il mio bisogno.

STAKEHOLDER 1: PERSONAS CAREGIVER INFORMALE



Job Title
Impiegato amministrativo

Age
56 anni

Highest Level of Education
Diploma scuola superiore

Industry
Health Care

Organization Size
11-50 employees

Giulia

Luogo di residenza
Torino, Piemonte

Grado di parentela con il malato di AD
Figlia

Biografia
Sono Giulia, ho 56 anni. Quando a mio padre è stata diagnosticata la malattia di Alzheimer, ho dovuto ridurre le ore di lavoro per diventare la sua caregiver principale. Ogni giorno, mi dedico completamente alle attività di assistenza. Anche se è stato un duro colpo per la mia carriera e la mia vita, non cambierei nulla. La dedizione e l'amore che metto in questa battaglia quotidiana sono la mia forza, e spero di migliorare la qualità della vita di mio padre mentre affrontiamo insieme questa sfida.

Bisogni
Come caregiver informale, ho bisogno di sostegno emotivo e psicologico per affrontare lo stress e l'ansia che spesso provo. Ho anche bisogno di risorse locali e reti di supporto per acquisire competenze specializzate nella cura della demenza. Vorrei delle opportunità per prendermi cura di me stessa e preservare il mio benessere fisico e mentale.

Difficoltà e preoccupazioni
Ho difficoltà a gestire l'equilibrio tra le esigenze di caregiving e la mia vita personale. Spesso mi preoccupa della salute di mio padre perché vorrei gestire al meglio la malattia. Mi preoccupano i sentimenti negativi che spesso provo. Ho difficoltà nella gestione di alcune situazioni critiche come l'aggressività e l'irascibilità di mio padre. Mi preoccupa il fatto di non avere abbastanza risorse e supporto per affrontare queste sfide in modo efficace.

Servizi utilizzati

Porto mio padre al centro Diurno tutti i giorni della settimana. Mi sembra di non avere molto tempo per pensare alla mia salute in questo momento e ho difficoltà con gli spostamenti quindi non sono riuscita ad usufruire di nessun servizio di supporto per me stessa.

Aspettative

Vorrei essere supportata di più nella cura, spesso mi sento impotente e non penso di avere i mezzi per affrontare le sfide che vivo quotidianamente. Vorrei poter usufruire di informazioni e supporto digitale sempre a mia disposizione. E poi mi piacerebbe condividere la responsabilità, i miei dubbi e i miei pensieri con qualcuno che si trova nella mia stessa situazione.

Livello di conoscenza tecnologica

Buona, utilizzo dispositivi e applicazioni per cercare informazioni sulla malattia, sono in grado di utilizzare applicazioni di messaggistica e social network.

Domande per il Personas:

1. Quali sentimenti ed emozioni scaturiscono (o sono scaturite in passato) durante l'assistenza al proprio caro malato di Alzheimer?
2. Che impatto ha avuto la malattia del proprio caro affetto da malattia di Alzheimer sulla sua vita?
3. Ha mai vissuto sul proprio corpo problematiche quali stress/ansia, insonnia e sintomi depressivi durante gli anni di assistenza rivolti al familiare malato di Alzheimer?
4. Quali strategie mette in atto per far fronte a ciò che comporta assistere un familiare affetto da malattia di Alzheimer?

APPENDICE 3

INDICATORI E RISULTATI ATTESI

Obiettivo 1:

OBIETTIVI SPECIFICI	INDICATORI DI EFFICACIA	RISULTATI ATTESI
Diminuire il caregiver burden	Caregiver Burden Inventory (CBI)	Diminuzione di almeno 8 punti
Formare alla gestione dei sintomi comportamentali e psicologici (BPSD)	n° di volte in cui il caregiver utilizza la piattaforma per la gestione dei BPSD; NPI Caregiver Distress Scale (NPI-D)	Diminuzione del n° di volte in cui il caregiver utilizza la piattaforma per la gestione dei BPSD; punteggi migliori NPI-D
Aumentare l'autoefficacia percepita dal caregiver	Revised Scale for caregiving Self-Efficacy (Grano et al., 2013)	Aumentare del 30% il punteggio medio sulla scala di autoefficacia

Obiettivo 2:

OBIETTIVI SPECIFICI	INDICATORI DI EFFICACIA	RISULTATI ATTESI
Aumentare la conoscenza del caregiver sul percorso post-diagnosi	Feedback del caregiver	Aumentare la percezione di competenza
Aumentare la frequenza dell'utilizzo di strategie di coping efficaci	Short Sense of Competence Questionnaire (SSCQ); n° di volte in cui il caregiver percepisce di aver gestito bene le proprie emozioni	Aumentare del 25% l'utilizzo delle strategie di coping, migliorarne l'identificazione
Creare una rete di supporto	Revised UCLA Loneliness Scale (R-UCLA); Enriched Social Support Instrument (ESSI)	Diminuire il punteggio legato all'isolamento sociale