



Pro iSupport

Una guida dedicata a operatori socio-sanitario-assistenziali per accompagnare i familiari curanti di persone con demenza all'utilizzo del programma iSupport



iSupport Swiss

iSupport esiste attualmente in tre versioni: manuale cartaceo, sito web e applicazione per smartphone e tablet. Ogni versione è tradotta in italiano, francese e tedesco.

iSupport Swiss è disponibile su Google Play Store e App Store.

E in versione sito web in lingua italiana: www.isupport.swiss

Francese: <https://fr.isupport.swiss/>

Tedesca: <https://de.isupport.swiss/>



Codice QR di iSupport Swiss (italiano)





Indice:

PARTE 1: Conoscere iSupport

- Introduzione e origini
- Conoscere iSupport: obiettivi, struttura e formati

PARTE 2: Comunicare e accompagnare all'utilizzo di iSupport

- Come proporre l'utilizzo di iSupport
- Come accompagnare all'utilizzo di iSupport
- Come rispondere ai dubbi relativi all'uso di iSupport

PARTE 3: Scenari

- Il caso di Gilda e soluzioni
- Il caso di Andrea e soluzioni
- Checklist: elementi da valutare prima di proporre iSupport

PARTE 4: Ringraziamenti e bibliografia

1. Conoscere iSupport

Introduzione e origini

Educazione e support ai familiari curanti

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, la maggior parte dell'assistenza a persone affette da demenza viene fornita a domicilio da familiari e amici¹. Nonostante il ruolo di familiare curante possa essere vissuto in modo molto diverso a seconda della persona e della relazione con il proprio caro, la natura e la progressione della demenza comportano cambiamenti che spesso implicano difficoltà sia sul piano gestionale e materiale che su quello emotivo. L'incremento dei bisogni della persona assistita spesso richiede un'assistenza sempre più frequente, estesa e specializzata, alla quale il familiare cerca di far fronte talvolta rinunciando al proprio lavoro e al tempo libero. L'impegno a fornire un'assistenza continuativa sul piano pratico e concreto, anche attraverso la ricerca di servizi ed enti terzi, insieme al vivere il progressivo declino fisico e cognitivo della persona cara, aumentano il rischio per il familiare curante di sperimentare condizioni di forte stress e malessere².

Per diminuire il potenziale impatto negativo sulla salute fisica e mentale del familiare curante e migliorare la qualità di vita, nonché di conseguenza la qualità dell'assistenza fornita, è necessario supportare e accompagnare i familiari nella comprensione della demenza e del proprio ruolo di curante e nella conoscenza delle misure di supporto esistenti sul territorio.

Attività e interventi di supporto dedicati a familiari curanti di persone con demenza fanno parte delle aree di intervento considerate prioritarie dal Piano di Azione Globale sulla risposta della Salute Pubblica alla demenza³.

Adattamento culturale di iSupport in Svizzera

iSupport è un programma di auto-aiuto basato sull'evidenza e ideato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) per rafforzare le competenze di cura e accompagnare il curante nell'assistenza a un familiare affetto da demenza⁴.

iSupport Swiss è il frutto di un lavoro di ricerca durato tre anni che ha permesso di adattare il linguaggio, i contenuti e le modalità di fruizione di iSupport al contesto svizzero ticinese (Fig.1).

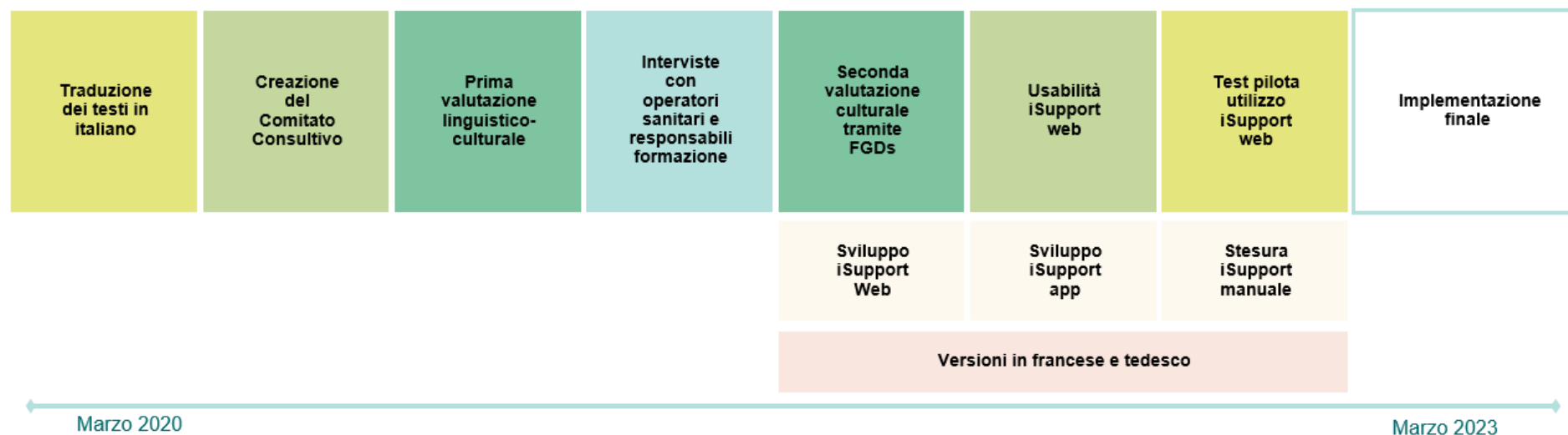
All'interno di questa guida il termine iSupport verrà utilizzato per indicare la versione del programma adattata al contesto svizzero.

Attori principali

Il lavoro di adattamento di iSupport è stato condotto dall' **Istituto di Salute Pubblica (IPH) e eLearning Lab dell'Università della Svizzera italiana**, con il contributo del **Dipartimento della Sanità e della Socialità del Canton Ticino (DSS)** e di **Pro Senectute** e in collaborazione con l'**Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)**, la **Scuola Universitaria Professionale della Svizzera italiana (SUPSI)** e **Alzheimer Ticino**.

La realizzazione del progetto, compresa questa guida, è stata poi resa possibile dalla partecipazione attiva e congiunta di attori che si occupano di demenza a vari livelli e in diversi contesti: **familiari curanti, operatori sanitari, collaboratori domestici, responsabili della formazione universitaria, associazioni Alzheimer locali, servizi di assistenza domiciliare e rappresentanti istituzionali**.

Figura 1



iSupport: obiettivi, struttura e formati

Obiettivi

L'obiettivo principale di iSupport è quello di accompagnare il familiare curante nell'assistenza a una persona affetta da demenza, aumentando la sua conoscenza e rafforzando le sue competenze di cura, con il fine di migliorare la qualità di vita sua e della persona assistita.

Destinatari

iSupport è principalmente rivolto a familiari curanti: chiunque presti assistenza a titolo non professionale e gratuito a un caro, parente o conoscente, affetto da demenza.

Indice e contenuti

iSupport presenta una struttura modulare composta da una guida utente e cinque moduli suddivisi a loro volta in capitoli che vertono su diverse tematiche (Fig.2).

Figura 2

Modulo 1: La demenza, introduzione

- Introduzione alla demenza

Modulo 2: Essere un familiare curante

- Il percorso insieme
- Migliorare la comunicazione
- Aiutare a prendere decisioni
- Coinvolgere altre persone

Modulo 3: Prendersi cura di sé

- Ridurre lo stress nella vita di tutti i giorni
- Trovare tempo per attività piacevoli
- Pensare in modo diverso

Modulo 4: Fornire assistenza quotidiana

- Mangiare e bere: pasti più piacevoli
- Mangiare e bere: prevenire problemi di salute
- Andare in bagno e gestire l'incontinenza
- Gestire l'igiene personale
- Organizzare una piacevole giornata

Modulo 5:

Gestire i cambiamenti comportamentali e dell'umore

- Introduzione ai cambiamenti comportamentali
- Difficoltà di memoria
- Aggressività
- Depressione, ansia e apatia
- Difficoltà a dormire
- Deliri e allucinazioni
- Comportamento ripetitivo
- Difficoltà di orientamento e wandering
- Cambiamenti nella capacità di giudizio
- In sintesi

Il modulo 1 “Introduzione alla demenza” include la descrizione delle diverse tipologie conosciute e dei loro segni e sintomi e dà indicazioni all'utente su cosa fare in caso di un sospetto quadro di demenza.

Il modulo 2 “Essere un familiare curante” descrive come può cambiare il ruolo del familiare curante durante la malattia e fornisce indicazioni su come prendere decisioni coinvolgendo e comunicando con la persona assistita e su come chiedere supporto ad altre persone nell'assistenza.

Il modulo 3 “Prendersi cura di sé” mira a ridurre lo stress di chi assiste attraverso la proposta di attività di rilassamento e tecniche per cambiare il proprio modo di pensare e interpretare le situazioni difficili.

Il modulo 4 “Fornire assistenza quotidiana” tratta temi riguardanti l'alimentazione e l'idratazione, con particolare attenzione agli aspetti di prevenzione delle malattie e di mantenimento di un buono stato di salute. Fornisce inoltre indicazioni sulla gestione dell'igiene personale, delle diverse forme di incontinenza e della cura della persona in generale.

Il modulo 5 “Gestire i cambiamenti comportamentali e dell'umore” propone una descrizione dei comportamenti più frequenti che si possono manifestare in persone affette da demenza e che possono essere fonte di stress e disagio tanto per la persona quanto per chi assiste. Questi includono difficoltà di memoria, aggressività, ansia e depressione, difficoltà a dormire, deliri e allucinazioni, comportamento ripetitivo, *wandering* e perdita dell'orientamento, bassa o diminuita capacità di giudizio.

Ciascun capitolo contiene:

- una **sezione introduttiva** sull'argomento e sull'utilità del capitolo
- sezioni teoriche sul tema
- sezioni **“ricorda”** o **“suggerimenti”** che riassumono i punti importanti del capitolo

- Con il giusto supporto, una persona con demenza può essere coinvolta anche nel prendere decisioni complesse, come quelle che riguardano le cure mediche
- Nell'aiutare la persona a prendere decisioni complesse, è importante fornire informazioni corrette per aiutarla a comprendere le conseguenze delle proprie scelte
- A volte può essere difficile da valutare. Quando non è chiaro il livello di compromissione della capacità di prendere decisioni, pensa sempre ad aiutare la persona a decidere nel suo interesse. Per farlo tieni in considerazioni più aspetti come:

1. i suoi desideri e sensazioni passati e presenti (e in particolare ogni dichiarazione rilevante scritta prima della demenza)
2. credenze e valori che hanno guidato le scelte prima della malattia
3. il punto di vista di persone vicine e stimate da chi assisti

RICORDA

Tieni a mente che l'interesse della persona che assisti non sempre coincide con il tuo o quello di altri familiari. Inoltre, ciò che la persona desiderava prima potrebbe essere diverso da quello che desidera nel presente

Prepararsi a prendere decisioni
Per prepararsi a prendere decisioni che riguardano la persona che assisti è importante:

- Raccogliere le informazioni necessarie per permettere alla persona di fare scelte consapevoli il prima possibile nel corso della malattia
- Confrontarsi sulle decisioni da prendere con la famiglia, gli amici, il medico o altre figure di riferimento che possano orientarti nella scelta di ciò che è importante
- Preparare istruzioni che riflettano accuratamente i desideri della persona, in linea con la legislazione locale (per esempio: direttive anticipate), confrontarsi con le persone vicine alla persona affetta da demenza e informare il medico riguardo a preferenze e decisioni relative ai trattamenti medici

SUGGERIMENTI

Perché questo capitolo è importante?

La demenza è una malattia che può avere un grande impatto sia sulla persona che ne è affetta che su chi la assiste. Circolano molte informazioni sulla demenza, conoscerla più a fondo ti aiuterà a riconoscere e salvaguardarti da equivoci e comuni false credenze.

In che modo ti sarà utile questo capitolo?

Questo capitolo ti presenterà le cause della demenza e le forme nelle quali può manifestarsi, informazioni essenziali quando ci si prende cura di una persona che ne è affetta.

Cosa imparerai?

1. Cos'è la demenza?
2. Quali sono le cause della demenza?
3. Cosa accade alla persona affetta da demenza con il progredire della malattia?
4. Cosa fare se pensi che la persona che assisti sia affetta da demenza?
5. Come chiedere aiuto?
6. Qual è l'obiettivo di questo manuale?



- sezioni “**valuta la tua comprensione**” (spiega come funziona)
- sezioni “**attività**”
- sezioni “**in sintesi**”

Le sezioni “valuta la tua comprensione” presentano situazioni e scenari in cui un familiare curante di una persona con demenza potrebbe trovarsi. Per esempio:

1. Valuta la tua comprensione

Anna, affetta da demenza, viene assistita da sua figlia Mara che abita molto vicino alla madre. Quando la va a trovare, Mara si accorge che il frigo e la credenza sono spesso vuoti, perché la madre si dimentica di andare a fare la spesa.

Cosa suggeriresti a Mara di fare?

Seleziona le risposte che ritieni appropriate

- **Chiedere a un vicino di casa di accompagnare la madre a fare la spesa una volta la settimana**
- **Scrivere dei promemoria e compilare insieme la lista della spesa, lasciandola in un posto dove sia facilmente visibile e accessibile**
- **Uscire e andare immediatamente a fare la spesa**
- **Chiedere “Mamma cosa succede? Non c’è cibo in casa”**
- **Sedersi vicino alla madre, fare insieme una lista delle cose da comprare e andare insieme a fare la spesa**

Le soluzioni sono alla fine del capitolo. Ricorda però che non sempre esistono soluzioni a un problema, potrebbero essercene altre più adatte alla tua situazione personale

Risposte

Anna, affetta da demenza, viene assistita da sua figlia Mara che abita molto vicino alla madre.

Cosa suggeriresti a Mara di fare?

✓ **Chiedere a un vicino di casa di accompagnare la madre a fare la spesa una volta la settimana**

Questo può aiutare. Anna avrà la sua spesa e passerà del tempo piacevole con il vicino

✓ **Scrivere dei promemoria e compilare insieme la lista della spesa, lasciandola in un posto dove sia facilmente visibile e accessibile**

Questa è una buona risposta. I promemoria sono utili per le difficoltà di memoria e fare la lista diventerà un’attività piacevole da fare insieme durante la settimana

✗ **Uscire e andare immediatamente a fare la spesa**

Questa risposta non va tanto bene. Mara si fa prendere dall’ansia e adotta una soluzione temporanea, che però non risolve il problema

✗ **Chiedere “Mamma cosa succede? Non c’è cibo in casa”**

La risposta non va molto bene. Anna non può risolvere da sola il problema e potrebbe sentirsi in imbarazzo per aver fatto qualcosa di sbagliato

✓ **Sedersi vicino alla madre, fare insieme una lista delle cose da comprare e andare insieme a fare la spesa**

Questa risposta potrebbe andare bene, perché dimostra che Mara tiene conto dei bisogni della madre. Tuttavia, potrebbe essere utile fare altri tentativi prima, come lasciare che la madre vada a fare la spesa da sola, con la lista delle cose da comprare

All’utente viene chiesto di immedesimarsi nel curante descritto dallo scenario e di selezionare tra le opzioni proposte quella che più ritiene appropriata. Il programma segnala le risposte corrette e quelle non corrette fornendo una spiegazione (nel formato manuale le risposte sono riportate alla fine di ogni capitolo nell’apposita sezione). Ogni sezione “valuta la tua comprensione” segnala che potrebbero esserci altre soluzioni possibili, più adatte al proprio contesto di assistenza. Le sezioni “attività” presentano domande aperte che aiutano l’utente a riflettere sulla propria situazione personale.

Per esempio:
“Prova ad applicare ciò che hai letto alla tua esperienza personale. Cosa potresti fare per aiutare la persona che assisti a gestire le difficoltà di memoria? Scrivi di seguito alcune idee”



Tecniche

iSupport comprende al suo interno diverse tecniche:

- **Psicoeducazione:** tecnica volta a promuovere un'adeguata conoscenza circa la natura e la gestione di un disturbo psicologico
- **Comunicazione centrata sulla persona:** approccio centrato su una comunicazione con la persona assistita che tiene conto della storia di vita, dell'autonomia, della dignità e delle risorse della persona al di là dei deficit e della malattia
- **Tecniche di rilassamento:** azioni volontarie di respirazione e rilassamento muscolare volte a regolare e gestire stati di ansia e stress
- **Tecniche di gestione del tempo:** tecniche che consentono di pianificare, organizzare e monitorare obiettivi e compiti per una migliore gestione del tempo

I formati di iSupport

iSupport è attualmente fruibile in formato cartaceo (manuale) e online previa registrazione (sito web e mobile app per smartphone e tablet). I tre formati sono identici per struttura e contenuto. Le versioni online presentano alcune funzionalità in più rispetto alla versione cartacea come:

Selezione della lingua

L'utente può selezionare una lingua di preferenza tra italiano, francese e tedesco. Per l'App tale selezione avviene al primo accesso, mentre per il sito web esistono tre diversi indirizzi.

Procedura di login e accettazione privacy

La procedura di login, che consiste nell'inserimento di un nome utente e di una password è necessaria per navigare su app e sito.

La registrazione permette infatti all'utente di tenere traccia dei contenuti visualizzati. L'informativa privacy, visualizzabile al primo accesso e consultabile in ogni momento specifica l'utilizzo e la procedura di raccolta e uso dei dati personali.

Questionario di navigazione iniziale

Dopo il primo accesso viene proposto all'utente di compilare un breve questionario iniziale di due domande che riguardano il contesto assistenziale e il motivo di accesso ad iSupport. Sulla base delle risposte fornite, iSupport propone un ordine e selezione dei contenuti del programma da cui partire. L'utente può decidere di seguire l'ordine proposto o di selezionare liberamente i contenuti da visualizzare.

Esercizi interattivi

Nella versione online l'utente può compilare gli esercizi direttamente dal programma, visualizzare la soluzione e riprovare.

Link ipertestuali

iSupport contiene al suo interno diversi link ipertestuali che rimandano a siti e risorse utili sul territorio.

Audio per attività di rilassamento

Nel modulo 3 capitolo 1 "Ridurre lo stress nella vita di tutti i giorni", le attività di rilassamento proposte sono fruibili anche attraverso tracce audio.

Sezione forum

Ogni capitolo termina con una sezione chiamata "forum". Questa funzione permette a tutti gli utenti registrati ad iSupport di inserire domande o commenti che possono essere visualizzati da altri partecipanti e dagli autori del programma.



Per avere maggiori dettagli sulle procedure descritte e su come navigare su iSupport si rimanda al canale Youtube del programma

PARTE 2. Comunicare e accompagnare all'utilizzo di iSupport

Come proporre iSupport

Come comunicare iSupport

iSupport è uno strumento di supporto e formazione che si aggiunge alle risorse e agli strumenti già presenti sul territorio. Può essere utilizzato dal familiare curante in autonomia in due modalità: come consultazione al bisogno tramite la ricerca di argomenti specifici o come programma di formazione tramite una lettura e compilazione dall'inizio alla fine. iSupport non si sostituisce a figure professionali o altre misure di supporto, ma accompagna il curante nell'assistenza, rafforzando le sue capacità di cura e prevenendo un eccessivo carico di stress e malessere.

A chi proporre iSupport

iSupport è dedicato a chiunque assiste un caro affetto da demenza o teme che una persona cara o un conoscente ne sia affetto. I contenuti del programma coprono problematiche che si possono manifestare in stadi diversi dalla malattia, dalla fase iniziale e prodromica a quella finale. Durante lo sviluppo del programma è tuttavia emerso come iSupport possa essere uno strumento utile di supporto soprattutto a curanti che si trovano a gestire le prime fasi della malattia.

Quale versione proporre

iSupport esiste attualmente in tre versioni: manuale, sito web e applicazione per smartphone e tablet. Ogni versione è tradotta in italiano, francese e tedesco. Le versioni sito web e app sono state sviluppate insieme ai familiari curanti per essere il più possibile facili da usare e intuitive. Inoltre, tramite le versioni online, l'utente può accedere a diverse funzionalità come il questionario iniziale, la sezione forum, tracce audio o link ipertestuali, non accessibili tramite la versione cartacea. Se il curante non ha accesso a Internet o non è abituato a usare strumenti digitali è consigliabile accompagnare l'utente al primo accesso e navigazione, oppure proporre la versione manuale.



Come accompagnare all'utilizzo di iSupport

Difficoltà tecniche

Nonostante iSupport sia stato costruito e testato per essere semplice e facile da utilizzare, è possibile che la registrazione al sito/app e navigazione del programma rappresentino un ostacolo al suo utilizzo. L'operatore potrebbe in questa circostanza aiutare l'utente soprattutto durante la fase iniziale di registrazione al programma, avvalendosi dei video esplicativi presenti sul canale youtube di iSupport e sulla pagina iniziale di benvenuto del programma.

Selezione dei contenuti

Come anticipato, iSupport include al suo interno diverse tematiche che potrebbero essere più o meno rilevanti per l'utente a seconda della fase della malattia, del contesto di cura e delle esigenze specifiche del familiare curante. Il questionario iniziale proposto nelle versioni digitali di iSupport potrebbe aiutare l'utente a selezionare i capitoli di interesse, ma non essere esaustivo. La conoscenza della situazione abitativa e dei bisogni specifici del familiare curante e della persona assistita permettono all'operatore di aiutare l'utente a selezionare dall'indice i contenuti e le attività più rilevanti.

Lettura e compilazione esercizi

Una volta selezionato il capitolo/la tematica di interesse, potrebbe essere utile discutere insieme degli scenari proposti contestualizzandoli, quando possibile, con la situazione vissuta dal familiare curante. Discutere anche delle risposte fornite e delle soluzioni proposte può aiutare il curante a consolidare o

mettere in discussione le proprie strategie. La presenza dell'operatore in questa fase potrebbe inoltre facilitare l'acquisizione o ideazione di nuove strategie e soluzioni più adatte alle esigenze e al contesto reale.



Accedere alle risorse del territorio

iSupport contiene al suo interno riferimenti non esaustivi di risorse e servizi del territorio che aiutano i familiari curanti a gestire diversi aspetti legati all'assistenza, dal carico emotivo a quello organizzativo e gestionale. Accompagnare l'utente all'accesso e navigazione del programma potrebbe facilitare l'accesso a servizi e iniziative segnalati nel programma o ad altre risorse non incluse nel programma, ma potenzialmente utili per il curante.

Come rispondere ai dubbi relativi all'utilizzo di iSupport

Come anticipato, iSupport risulta uno strumento utile soprattutto in una fase iniziale e prodromica della malattia, in quanto fornisce al curante un orientamento e linee guida su come gestire potenziali difficoltà legate all'evoluzione della malattia e in parallelo del proprio ruolo di curante. Tuttavia, sappiamo che la ricerca di informazioni e di supporto, anche tramite un programma di auto-aiuto come iSupport, è spesso successiva al riconoscimento e all'accettazione da parte del curante della malattia e dei suoi possibili sviluppi. Non tutti i familiari curanti accettano e comprendono la situazione all'inizio e possono arrivare a chiedere informazioni e supporto anche in una fase di progressione della malattia molto avanzata. Nel corso della nostra ricerca, sono stati diversi i dubbi riportati dai familiari curanti rispetto all'utilizzo di iSupport. Ecco i più comuni e come potervi rispondere:

“Non ho tempo”

La mancanza di tempo è uno dei problemi più comuni per chi assiste una persona affetta da demenza. Il forte coinvolgimento nella gestione e nel coordinamento delle cure rende spesso complicato per il familiare curante mantenere o ritagliarsi tempo per sé e per i propri interessi. Per quanto l'utilizzo di un programma come iSupport possa essere percepito come un ulteriore carico da aggiungere a un'agenda già fitta di impegni, dedicare uno spazio a comprendere quello che sta accadendo può aiutare il familiare nella gestione dell'assistenza e – di conseguenza – a risparmiare tempo. Inoltre, il formato app permette di navigare su iSupport con comodità dal proprio smartphone e tablet, permettendo all'utente di scaricare i contenuti e visualizzarli anche in modalità offline, ovunque sia.

“Non voglio sapere cosa succede, è troppo per me”

Il carico emotivo che si accompagna all'assistenza può a volte lasciare chi cura senza energia per informarsi sulla malattia o riflettere su ciò che sta vivendo, tanto è intensa la sensazione di sentirsi travolti e oppressi dalla situazione. L'appoggio di amici, familiari ed eventualmente professionisti, diventa in questo caso fondamentale per sostenere il curante e prevenire l'insorgere di sintomi ansiosi o depressivi. Conoscere meglio la possibile evoluzione della malattia e del proprio ruolo di curante può aumentare la confidenza nelle proprie capacità di curante e di conseguenza abbassare il livello di stress e malessere.





“Prima ne avrei avuto bisogno, ormai non mi serve più”

Assistere quotidianamente e a lungo un caro affetto da demenza aiuta il familiare a sviluppare e con il tempo raffinare le proprie conoscenze e competenze nella cura. L’esperienza “vissuta” permette infatti al familiare curante di comprendere con il tempo quali sono le preferenze della persona assistita e le modalità più efficaci per gestire e conciliare il ruolo di curante con gli altri ruoli rivestiti in ambito familiare e lavorativo. Tuttavia, la progressione della demenza può spesso portare a cambiamenti repentini nella persona che ne è affetta (in termini di abilità, ma anche dell’umore e della personalità) e richiede una frequente riorganizzazione dell’assistenza. Conoscere le possibili traiettorie di evoluzione della malattia e le possibilità di cura può essere utile, anche per il familiare “esperto” ad accompagnarlo nella gestione di momenti di cambiamento e difficoltà. L’utilizzo della sezione “forum” potrebbe inoltre facilitare lo scambio di esperienze con utenti con diversi livelli di esperienza.

“Non ho bisogno di un programma, ma di parlare con qualcuno”

Come anticipato, iSupport non si sostituisce ad altre forme di supporto sul territorio, ma le integra. I familiari curanti possono avere il desiderio di confrontarsi e dialogare con altre persone che stanno vivendo o hanno ricoperto lo stesso ruolo. Fondamentale, anche per un intervento online come iSupport, è legittimare e soddisfare questo bisogno di ascolto e condivisione. Per questo motivo le versioni online di iSupport includono i contatti di enti e associazioni che organizzano incontri e gruppi tra familiari curanti sia in modalità online che di persona. Inoltre, la funzione “forum” permette agli utenti di iSupport di interagire tra di loro pubblicando domande e commenti direttamente tramite la piattaforma.

PARTE 3. Scenari



Gilda

Gilda è una signora pensionata di 73 anni che vive a Locarno con suo marito Giovanni (78 anni). I figli, Giada (30) e Matteo (36), lavorano e vivono all'estero. Due anni fa, in seguito ad alcuni accertamenti legati a comportamenti sospetti osservati dalla moglie, Giovanni riceve una diagnosi di demenza (Malattia di Alzheimer). In seguito alla diagnosi, Giovanni si isola sempre più in casa, rinunciando ai suoi passatempi e interessi. Nonostante il marito sia ancora autonomo nelle attività quotidiane e presenti solo qualche difficoltà di memoria, Gilda è preoccupata per l'umore del marito e per la possibile evoluzione che avrà la malattia.

Proporresti a iSupport?

Se sì:

A chi?

Con quale obiettivo?

Quale formato?

Quali contenuti?

Quali potrebbero essere le barriere all'utilizzo e come superarle?

In cosa potresti aiutare come operatore?

Quali altre risorse che conosci proporresti?

Soluzioni

Gilda

Dalla descrizione dello scenario, non sappiamo se Gilda abbia ricevuto al momento della diagnosi informazioni esaustive sulla malattia e sulla sua gestione. L'isolamento e la perdita di interessi potrebbero essere direttamente legati alla consapevolezza della malattia da parte del marito e all'imbarazzo di manifestare difficoltà di memoria in contesti sociali. In questo scenario, iSupport potrebbe essere proposto direttamente a Gilda con gli obiettivi di informarla sulla manifestazione e evoluzione dei sintomi della demenza e fornire riferimenti utili per chiedere aiuto – anche in futuro - nell'assistenza quotidiana.

Per quanto riguarda la scelta del formato, bisognerebbe conoscere il livello di familiarità di Gilda con internet e con l'utilizzo di dispositivi digitali. Potrebbe essere comunque utile fare un primo tentativo con la versione online (desktop o app a seconda delle preferenze) per poi passare eventualmente alla versione cartacea. Trattandosi di un livello iniziale della malattia, ma essendo già presente una diagnosi, potrebbe essere utile per Gilda partire dalla consultazione del Modulo 5, in particolare dai capitoli 2 (Difficoltà di memoria) e 4 (Depressione, Ansia e Apatia) per riconoscere il significato del comportamento del marito e

trovare il modo di supportarlo. Ugualmente utile potrebbe essere la consultazione del Modulo 2, in particolare dei capitoli 1 (Il percorso insieme) e 4 (Coinvolgere altre persone), per informare Gilda della possibile evoluzione della malattia e dell'assistenza necessaria e pianificare fin da subito il coinvolgimento di altre persone.

Una possibile barriera all'utilizzo di iSupport potrebbe essere in questo caso il forte carico emotivo legato alla paura di un peggioramento dei sintomi e della situazione del marito. Tale preoccupazione potrebbe ostacolare la ricerca in autonomia di informazioni sull'evoluzione della malattia perché fonte di troppa angoscia. In questi casi, l'ascolto e accompagnamento ai contenuti di iSupport da parte dell'operatore potrebbero aiutare Gilda ad abbassare il livello di preoccupazione e accedere in modo graduale al programma.

Ulteriori risorse utili per facilitare la condivisione dei vissuti emotivi potrebbero essere i gruppi di auto-aiuto organizzati dalle Associazioni locali o l'accesso a un percorso di supporto psicologico.



Andrea

Andrea è figlio unico, ha 37 anni e vive a Bellinzona insieme alla moglie Marta e al figlio Leonardo di 7 anni. Andrea lavora full-time in una ditta poco distante da casa. I genitori Antonio (77) e Giuditta (78) vivono a 45 minuti di distanza in macchina dal figlio. La madre Giuditta manifesta da qualche mese cambiamenti nell'umore, con improvvisi scoppi di aggressività verbale e fisica verso il marito e crisi di pianto. Antonio, spaventato e disorientato chiede aiuto al figlio.

Proporresti a iSupport?

Se sì:

A chi?

Con quale obiettivo?

Quale formato?

Quali contenuti?

Quali potrebbero essere le barriere all'utilizzo e come superarle?

In cosa potresti aiutare come operatore?

Quali altre risorse che conosci proporresti?

Soluzioni

Andrea

In questo scenario, iSupport potrebbe essere proposto sia ad Andrea che ad Antonio con l'obiettivo principale di avviare un approfondimento diagnostico e di assistenza. I cambiamenti nell'umore e nel comportamento manifestati della madre potrebbero infatti essere dovuti ad altre condizioni mediche e psicologiche.

In questo caso risulterebbe particolarmente utile per entrambi il Modulo 1 (Introduzione alla demenza) che riassume alcuni sintomi tipici della demenza e fornisce indicazioni su a chi rivolgersi per un approfondimento. In caso di confermata demenza, una diagnosi tempestiva permetterebbe di impostare fin da subito un piano di cura e di assistenza.

Per informazioni sull'evoluzione della malattia risultano particolarmente utili tutti i capitoli del Modulo 2. Per la comprensione e la gestione del comportamento aggressivo, è consigliata invece la lettura del Modulo 5, capitolo 3 "Aggressività". Ugualmente importante in questa fase è supportare Antonio nel suo ruolo di caregiver principale, aiutandolo a ritagliare tempo per sé e a trovare risorse per ridurre il carico assistenziale. È infatti comune, soprattutto in una fase iniziale della demenza, dedicare tutto il tempo disponibile alla persona assistita, con il rischio di

trovarsi senza forze né energia man mano che la malattia progredisce.

A questo proposito si consiglia la lettura del Modulo 3, in particolare dei capitoli 1 "Ridurre lo stress nella vita di tutti i giorni" e del capitolo 2 "Trovare tempo per fare ciò che piace". Per quanto riguarda il formato, si suppone che Andrea, considerata l'età e il lavoro, sia più familiare con la versione app di iSupport, facilmente consultabile in qualsiasi situazione e momento della giornata. Andrea potrebbe a sua volta aiutare il padre, se familiare con Internet, nell'utilizzo e navigazione di iSupport in versione desktop o app.

La barriera principale all'utilizzo di iSupport in questo scenario potrebbe essere la paura di un'eventuale diagnosi di demenza, che può portare spesso i familiari a sottostimare i sintomi o ad attribuirne una causa errata. Il ruolo dell'operatore potrebbe essere in questo caso quello di facilitare l'accesso ai servizi per la diagnosi e successivamente di accompagnare i familiari nell'utilizzo di iSupport. Le risorse complementari da proporre in questa fase sono gli enti e le associazioni che si occupano di demenza sul territorio, che permettono ai familiari di interagire fin da subito con la rete di servizi offerti per l'assistenza e di conoscere le misure di supporto e agevolazioni esistenti.

Checklist: Elementi da valutare prima di proporre iSupport

Utilizzo e familiarità con Internet

Quanta familiarità ha il familiare curante con Internet?

Molta > indirizzare il familiare alle versioni online di iSupport (sito web e app)

Media > potrebbe bastare accompagnare il familiare curante nelle procedure di login e nella prima navigazione

Pochissima > considerare l'utilizzo di iSupport manuale

Quale *device* usa abitualmente per navigare su Internet?

Smartphone/Tablet > consiglia l'utilizzo dell'app

Pc > consiglia l'utilizzo del sito web

Rete familiare e amicale

Il familiare curante ha qualcuno (parente, amico) con cui condividere l'utilizzo di iSupport?

Sì > Si potrebbe proporre in questo caso un utilizzo congiunto di iSupport, così da facilitare anche la condivisione di vissuti e difficoltà.

No > L'operatore in questo caso potrebbe monitorare l'utilizzo di iSupport così da facilitarne l'accesso e la consultazione



Lingua

Quale tra le lingue disponibili è quella più comprensibile per il familiare curante?

Italiano > www.isupport.swiss

Francese > <https://fr.isupport.swiss/>

Svizzero tedesco > <https://de.isupport.swiss/>

Fase della malattia

A che stadio della malattia si trova la persona assistita?

Prodromica / Iniziale > è possibile che in questa fase il familiare curante si trovi in una fase di incertezza rispetto al futuro e al proprio ruolo, un accompagnamento all'utilizzo di iSupport quindi in questa fase delicata è particolarmente indicato per ridurre sentimenti di solitudine o confusione. Potrebbero in questa fase inoltre essere particolarmente utili i Moduli 1,2 e 3.

Moderata/ Severa > è possibile che in questa fase il familiare abbia già maturato con l'esperienza conoscenze sulla demenza e strategie per gestire momenti di difficoltà. Con il progredire della malattia, la persona assistita potrebbe tuttavia andare incontro a un'ulteriore limitazione delle proprie capacità e a manifestare cambiamenti nel proprio carattere e umore. In questa fase potrebbe essere particolarmente utile la consultazione dei Moduli 4 e 5.

* A prescindere dalla fase della malattia, si consiglia la consultazione del Modulo 3, dedicato al benessere del familiare curante

PARTE 4.

Ringraziamenti

Ringraziamo per la realizzazione di questa guida i responsabili della formazione, docenti, operatori sociosanitari e assistenziali e studenti della Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana (SUPSI) per aver messo a disposizione le loro conoscenze del contesto di cura e aver contribuito così alla creazione dei contenuti.

Ringraziamo inoltre i membri del Comitato Consultivo di iSupport per averci aiutato con la loro esperienza a comprendere come migliorare iSupport e integrarlo con le risorse già esistenti sul territorio. Infine, un ringraziamento speciale va a tutti i familiari curanti che hanno donato parte del loro prezioso tempo per contribuire alla creazione e adattamento di iSupport e aiutare coloro che si troveranno in futuro ad affrontare il loro stesso viaggio.



Bibliografia

1. World Health Organization. Dementia. 2022. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
2. Pinquart M. & Sorensen S. Differences Between Caregivers and Non caregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta-Analysis. *Psychology and Aging*; 2003; 18 (2).
3. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. 2017. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241513487>.
4. Pot AM, Gallagher-Thompson D, Xiao L, Willemse B, Rosier I, M. Mehta K, Zandi D, Tarun D. iSupport: a WHO global online intervention for informal caregivers of people with dementia. *World Psychiatry* 2019;18:3–3. doi: 10.1002/wps.20683.



Un progetto:

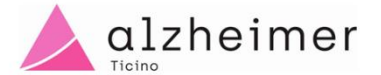


Grazie al supporto di:



**PRO
SENECTUTE**
PIÙ FORTI INSIEME

Con la collaborazione di:



Scuola universitaria professionale
della Svizzera italiana

SUPSI

Per maggiori informazioni: isupport@usi.ch o 058 666 41 30

