



Finanziato
dall'Unione europea
NextGenerationEU



Ministero
dell'Università
e della Ricerca



Italiadomani
PIANO NAZIONALE
DI RIPRESA E RESILIENZA



WP5. La formazione dei caregiver formali e informali

Rabih Chattat, Ilaria Chirico, Università di Bologna

Daniela Grignoli, Antonella Golino, Università degli studi del Molise

Sara Santini, Georgia Casanova, IRCCS INRCA

Veronica Moretti, Riccardo Pronzato, Università di Bologna



ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DEL MOLISE



IRCCS INRCA



Finanziato
dall'Unione europea
NextGenerationEU



Ministero
dell'Università
e della Ricerca



Italiadomani
PIANO NAZIONALE
DI RIPRESA E RESILIENZA



Introduzione

Il WP5 «Formazione degli operatori sanitari professionali e informali» ha l'obiettivo di:

- sviluppare e incrementare conoscenze e competenze per il lavoro di cura delle persone con demenza;
- strutturare moduli di formazione sfruttando anche i risultati degli altri WP;
- migliorare le competenze necessarie per affrontare le sfide di una società che richiede nuove competenze professionali.

Target dell'intervento

- Professionisti socio-sanitari;
- Caregivers informali (i.e., caregiver non retribuiti, come familiari, amici e vicini);
- Assistenti familiari stranieri.

Obiettivi generali

- Sviluppo conoscenze e abilità di cura;
- Aggiornamento evidenza scientifica;
- Empowerment comunitario.

Obiettivi specifici

- Sviluppo di una **piattaforma** e-learning accessibile e inclusiva;
- Sviluppo di **contenuti formativi** su:
 - **demenza** e gestione delle implicazioni per la persona e il caregiver;
 - modelli e percorsi di **cura**.
 - Servizi e risorse per la cura
 - Normative

Risultati

- Il risultato sarà una piattaforma aperta di formazione, facilmente fruibile dai **caregiver sia professionali che informali**, al fine di svilupparne le competenze ed offrire informazioni sui servizi disponibili, i modelli e le modalità di accesso

Approccio: co-design

- Design delle tecnologie centrato sull'**UTENTE/I**.
- Approccio innovativo per considerare e **includere bisogni e prospettive differenti** nel processo di produzione delle piattaforme digitali per pazienti e caregivers.
- **Partecipazione** attiva di: fornitori di servizi (e.g., professionisti), utenti (e.g., pazienti, famiglie, caregivers), e sviluppatori (e.g., informatici) che collaborano nell'identificare bisogni prioritari, questioni centrali e sfide.



Task 1: Piattaforma con contenuti formativi, supporti multimediali, link a materiali disponibili

Topic, task e leader	Modelli di cura integrata e centrata sulla persona: strumenti concettuali e pratici (task 2, Unimol)	Assistenza integrata e multidisciplinare (Task 3)	Empowerment dei caregiver informali (task 4, Unibo)	Empowerment dell'assistenza domiciliare (task 5, Inrca)	Co-design, post-design e disseminazione della piattaforma per i caregiver (task 6, Unibo)
Target		*CF	*CI	*AFS	Stakeholders
Fase I	Individuazione contenuti mediante: a) Analisi bisogni formativi; b) ricerca bibliografica	Individuazione contenuti mediante: a) Analisi bisogni formativi; b) ricerca bibliografica	Individuazione contenuti mediante: a) Analisi bisogni formativi; b) ricerca bibliografica	Individuazione contenuti mediante: a) Analisi bisogni formativi; b) ricerca bibliografica	1. Supporto allo sviluppo e valutazione della piattaforma; 1a) interfaccia con gli informatici; 1b) feedback su aspetti digitali della piattaforma 2. Definire piano di disseminazione per l'intera durata del progetto
Fase II	Realizzazione moduli	Realizzazione moduli	Realizzazione moduli	Validazione e perfezionamento del curriculum realizzato dal progetto HERO	Supporto sviluppo moduli
Fase III	Testing moduli	Testing moduli	Testing moduli	Testing moduli	Testing piattaforma
Fase IV	Adattamento e messa in onda	Adattamento e messa in onda	Adattamento e messa in onda	Adattamento e messa in onda	Supporto messa in onda e attività disseminazione

* CF= Caregiver formali, CI= Caregiver informali, AFS= Assistenti familiari stranieri.



Architettura generale

- **FASE I - 2023: Individuazione contenuti** mediante:
 - Analisi bisogni formativi dei tre diversi target tramite principi del co-design;
 - Analisi della letteratura.
- **FASE II - 2024: Realizzazione moduli.**
- **FASE III - 2025: Testing (post-design) moduli e piattaforma.**
- **FASE IV - 2025: Adattamento, messa in onda e disseminazione.**

Cosa abbiamo fatto? ✓

1. Analisi della letteratura sui bisogni formativi e sul panorama degli interventi educativi.

2. Raccolta e analisi dati sui bisogni formativi:

- 2 focus groups con familiari (N= 19);
- 2 focus groups con professionisti (N=13);
- interviste con assistenti familiari con background migratorio (N=24);
- 1 workshop con le Associazioni.

Risultati

I contenuti trasversali della piattaforma:

- Invecchiamento
- Demenza e prevenzione
- Diagnosi
- Comunicazione
- Cura centrata sulla persona
- Cure e assistenza secondo un approccio stadiale
- Tecniche pratiche di affiancamento alla persona con demenza
- Gestione dell'ambiente domestico
- Aspetti etico-giuridici
- Servizi per persone con demenza
- Gestione delle situazioni emergenziali

CAREGIVERS INFORMALI



Prof. Rabih Chattat, Ilaria Chirico, Università di Bologna

Risultati

- Rilevanza della **formazione**
 - scarse informazioni fornite dai professionisti;
 - ricerca di informazioni fai da te;
 - contraddittorietà delle fonti di informazione (web, libri, etc.).
- **Supporto** insufficiente e bisogno di **strumenti** per la gestione della malattia e per la tutela del loro benessere attraverso interventi *educativi* e supportivi user-friendly e time-effective

Risultati

- I bisogni formativi dei caregivers:
 - Informazioni sulla malattia;
 - Assistenza al familiare;
 - Servizi di supporto;
 - Cura di sé.

Risultati

- Le caratteristiche della **piattaforma digitale**:
 - Piattaforma *multi-device*;
 - Architettura semplice della piattaforma + *Tutorial* per l'utilizzo;
 - Slides sintetiche con esempi “**Cosa succede quando**”
 - Uso di video, esemplificazioni

Risultati

- Le caratteristiche della **piattaforma digitale**:
 - **Pillole di memoria** (istruzioni operative per le emergenze);
 - Casi specifici. Approccio "**Cosa Fare e Cosa Non Fare**";
 - Piattaforma con **collegamento** ad altre risorse utili.

Risultati

I contenuti della piattaforma **specifici** per i caregiver familiari:

TITOLO MODULO	CONTENUTI
Cosa vive il caregiver e la cura di sé	<ol style="list-style-type: none">1. Il prendersi cura: implicazioni emotive e pratiche2. Strategie per la cura di sé (gestione dello stress, gestione emotiva, salute generale)3. Aspetti positivi del prendersi cura
Servizi disponibili per il caregiver	Supporto ai caregiver: orientamento ai servizi disponibili
Comunità amiche	Comunità sicure e accoglienti, stigma

Domande per stakeholders

- Quali possono essere i **fattori facilitanti** per la diffusione e per l'utilizzo di percorsi formativi per i caregiver familiari? E gli **ostacoli**?
- Quali suggerimenti potete fornire per sviluppare **competenze e qualità** nella cura dei caregiver familiari?
- Pensate sia utile **integrare** la piattaforma con altre risorse o link? Se sì, quali?
- Utilizzereste questo percorso formativo nel vostro contesto?



Tecnologia e disuguaglianze digitali

Veronica Moretti, Riccardo Ponzato (UNIBO)



- Necessità di considerare il **ruolo non neutrale della tecnologia**, che non è semplice strumento, ma attore proattivo nel costruire processi di formazione e relazioni di cura.
- Necessità di considerare il ruolo delle **disuguaglianze digitali** (*digital inequalities*) nel processo di co-design per evitare di produrre una piattaforma che escluda dall'accesso e dall'uso della tecnologia i soggetti più deboli (per classe sociale, genere, status migratorio, ecc.) (Lutz, 2019; Büchi & Hargittai, 2022).



Finanziato
dall'Unione europea
NextGenerationEU



Ministero
dell'Università
e della Ricerca



Italiadomani
PIANO NAZIONALE
DI RIPRESA E RESILIENZA



PROFESSIONISTI SOCIO-SANITARI



Prof. Daniela Grignoli, Antonella Golino, Università degli Studi del Molise

I bisogni formativi dei caregiver formali

Alcuni numeri

Le persone
colpite dalla demenza sono oltre 1 milione
quelle coinvolte nella loro cura sono circa 3 milioni

Il quadro quantitativo

è utile per promuovere una buona programmazione delle politiche socio-sanitarie
in termini di risposta ai bisogni di cura delle persone malate, delle loro famiglie e, nel caso specifico,
anche per rispondere ai bisogni formativi dei loro caregivers

Bisogni formativi dei caregiver formali

Riflettere sul **contesto formativo**

nel quale i **caregiver formali** si muovono

significa anche «(ri)dare una particolare forma di cura a a chi cura»



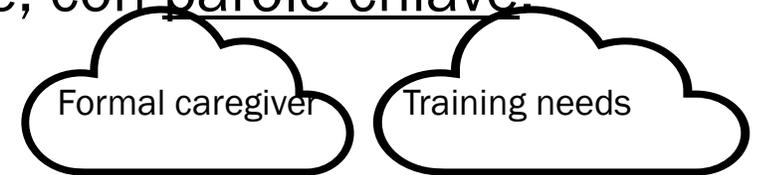
Obiettivo del task 2

- **Costruire un percorso formativo multidisciplinare per i professionisti della cura ed offrirlo nel modo più accessibile possibile ossia attraverso una piattaforma di e-learning fruibile «sempre e (ci si augura) per sempre».**

Cosa si è fatto

✓ Analisi della letteratura scientifica:

Ricognizione dei lavori scientifici sul tema per costruire una banca dati tramite: GScholar, PubMed, Scopus, Web of Science, con parole chiave:



✓ Mappatura delle buone pratiche

a livello nazionale e internazionale su ciò che si è fatto per la costruzione di corsi di formazione di successo orientati ai caregiver formali che sono coinvolti nella cura dei pazienti affetti da demenza: University of Bradford; Istituto Superiore di Sanità; Erasmus +.

Cosa si è fatto

- **Focus group a caregivers formali** (assistenti sociali, responsabili di servizio, educatori) che operano con persone affette da demenza.
- Data: ottobre/novembre 2023
- Luogo: Emilia Romagna e Molise
- 2 focus group, 13 partecipanti



I primi risultati per la costruzione del percorso formativo

- Adottare un approccio “Persona-centrico”

Il caregiver è invitato - nella sua relazione di cura con la persona affetta da demenza - a ricostruire un ambiente sociale che **assicuri una continuità con il passato/la memoria dell'individuo con demenza**, nonché ad assumere la prospettiva degli stessi, considerando le “potenzialità” della persona in cura, in quanto caratteristiche utili al mantenimento e al ripristino della sua “inclusione” e della sua “significatività sociale”.



Il pilastro sociale per la costruzione del percorso formativo

- La salute deve costruita socialmente attraverso i comportamenti, lo stile di vita soggettivo e le relazioni umane.
- La salute è influenzata positivamente da alcuni sistemi quali quello della famiglia, della comunità e della cultura tout court
- Nella relazione di cura diventa primario identificare il bisogno della persona.

Risultati: la definizione del Syllabus

Il Syllabus del percorso formativo deve essere articolato su 4 ambiti:

1. **Socio relazionale:** invecchiamento e sfide della società, relazione di cura e approccio *person-centred*, reti territoriali e servizi sul territorio, la cartella biografica.
2. **Clinico:** elementi base della demenza e della malattia di Alzheimer.
3. **Giuridico:** aspetti medico-legali della demenza.
4. **Laboratoriale-pratico:** tecniche pratiche di affiancamento alla persona affetta da demenza.

Domanda

Quali misure potrebbero essere messe in campo per formare caregiver professionali, secondo adeguati standard di qualità,

ma - allo stesso tempo -

rispondere alle reali esigenze del territorio

(della singola persona colpita da demenza)

assicurando la sostenibilità per il loro impiego?



ASSISTENTI FAMILIARI STRANIERI (AFS)



Sara Santini, Georgia Casanova, IRCCS INRCA

Metodo d'indagine

Criteria di inclusione

- Avere un passato di migrazione
- Prendersi cura di un anziano con demenza

Canali di reclutamento

- Associazioni/patronati
- Snowballing

Tecniche e analisi

- **Intervista strutturata:** domande chiuse, a risposta multipla e aperte
- **Analisi tematica** delle risposte discorsive
- **Analisi descrittiva** delle caratteristiche degli intervistati

Campione

- 25 assistenti familiari stranieri:
- 24 donne e 1 uomo;
- Età media 54 anni.
- Istruzione: 6 avevano il diploma di scuola media. 14 di scuola superiore; 5 una laurea triennale o magistrale (1 dentista, 1 medico neurologo, 1 ingegnere, 1 infermiere, 1 farmacista).
- Più dei 2/3 convivevano con la persona anziana.

PROVENIENZA	FREQUENZA
ROMANIA	8
UCRAINA	7
PERU'	5
VENEZUELA	3
MOLDAVIA	1
POLONIA	1
TOT	25

1. Risultati: nove temi individuati

Migrazione

Condizioni di
lavoro

Difficoltà sul
lavoro

Vita sociale

Bisogni formativi

Suggerimenti su
contenuti
formativi

Rappresentazioni
della vecchiaia

Conoscenze sulla
demenza

Aspetti relazionali

2. Risultati: tre temi principali

Condizioni di
lavoro

Difficoltà sul
lavoro

Bisogni
formativi

Condizioni di lavoro

Condizioni di lavoro molto dure: lunghi turni, poco tempo libero, fatica fisica e emotiva

- «...il lavoro è peggiorato, è meno retribuito, i contratti sono con meno ore ma tu lavori lo stesso, per le stesse ore. Altri ti vogliono pagare in nero o addirittura ti vogliono proprio pagare di meno per 1 ora. Poi a volte cercano le persone che entrano in Italia proprio adesso e possono offrire una paga più bassa. Allora sono concorrenti per noi... Quelle che entrano adesso sono più ricercate perché accettano una paga più bassa. Allora devo abbassare pure io o andare avanti come fanno gli altri, con il nero» (ID3)



Difficoltà sul lavoro

Gestione dell'anziano con demenza

- «...«Una signora mi voleva picchiare con l'ombrello poi per fortuna si è calmata, sono stata paziente e ho cercato di calmarla» (ID9)
- «Una volta non voleva proprio capire ed è fuggita, io dietro di lei ed era spaventata....grazie a Dio si è calmata poi, e lì ho telefonato a sua figlia» (ID2)
- «Lui mena, usa parolacce, ti parla male e non te la devi prendere. All'inizio era più difficile perché ci pensavo perché non sono belle parole [...]E poi pure urla, sente anche tutto il condominio e si può pensare che viene trattato male. Le colleghe prima di me sono fuggite. Però io lo voglio bene lo stesso [...] Dopo 2 anni che siamo insieme, riusciamo ad avere un legame più forte e quindi canta, racconta a volte, sorride (che è una cosa strana anche per la moglie perché, da quando è malato, sorride poco)» (ID3)

Aspetti relazionali

- «Mi è capitato un lavoro in cui madre e figlia si odiavano, e io ero in mezzo. La madre non ha dato mai amore alla figlia; la figlia non dà mai amore alla madre e quindi io davo amore a tutte e due, e la figlia mi vedeva come una sorella, la vecchietta come una figlia. Io sentivo i lamenti di entrambe le parti: la figlia diceva che la madre è stata cattiva, l'ha fatta soffrire mettendola in collegio e anche la figlia non ha dato amore alla madre. E' stato molto pesante» (ID1)
- «Prima dicono che sei una persona di famiglia e poi c'è sempre qualcosa che non va» (ID9)

Bisogni formativi

INVECCHIAMENTO E
DEMENTIA

GESTIONE DEI DISTURBI
DEL COMPORTAMENTO

LINGUA ITALIANA

In presenza o in modalità mista

«Per il corso online potrebbe andare però io penso che anche la parte in presenza è importante perché ti permette di interagire con le persone, vedere, guardare, toccare, sperimentare dal vivo. Eventualmente preferirei un corso misto» (ID4)

Syllabus: contenuti specifici per AFS

0

DEMENZA E COMUNICAZIONE

1. Come comunicare con le persone con demenza
2. Come comunicare con i familiari delle persone con demenza
3. Come comunicare con i professionisti se necessario

1

SELF-CARE

1. Fattori di stress e strategie di coping
2. Aumentare la resilienza

2

ASPETTI LEGALI DEL LAVORO E TUTELA

1. La legislazione italiana sul lavoro domiciliare e di cura
2. Opportunità di formazione e apprendimento
3. Cercare lavoro

Domande

- Quali misure potrebbero essere messe in campo per formare le assistenti familiari straniere secondo adeguati standard di qualità e per assicurare sostenibilità economica alle famiglie per il loro impiego?”



Team



Prof. Rabih Chattat



Prof. Daniela Grignoli



Sara Santini, PhD



Veronica Moretti, PhD



Ilaria Chirico, PhD



Riccardo Pronzato, PhD



Antonella Golino, PhD



Georgia Casanova, PhD