



iSupport Swiss

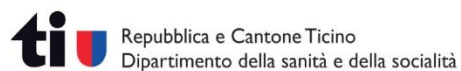
Strumento iSupport dell'OMS:
implicazioni per la disseminazione e implementazione

Maddalena Fiordelli, Emiliano Albanese

Un progetto:



Grazie al supporto di:



Con la collaborazione di:



Demenza e Salute Pubblica

- Demenza è un termine ombrello per indicare una serie di disturbi neurocognitivi che colpiscono le abilità cognitive della persona e il suo comportamento, interferendo in modo significativo sulle attività quotidiane.
- 55 milioni di persone sono affette da demenza nel mondo
- 80% delle persone affette è assistito a casa da parenti (familiari curanti anche definiti “informali”)
- L’assistenza informale continuativa può interferire con il benessere fisico e psicologico di chi assiste



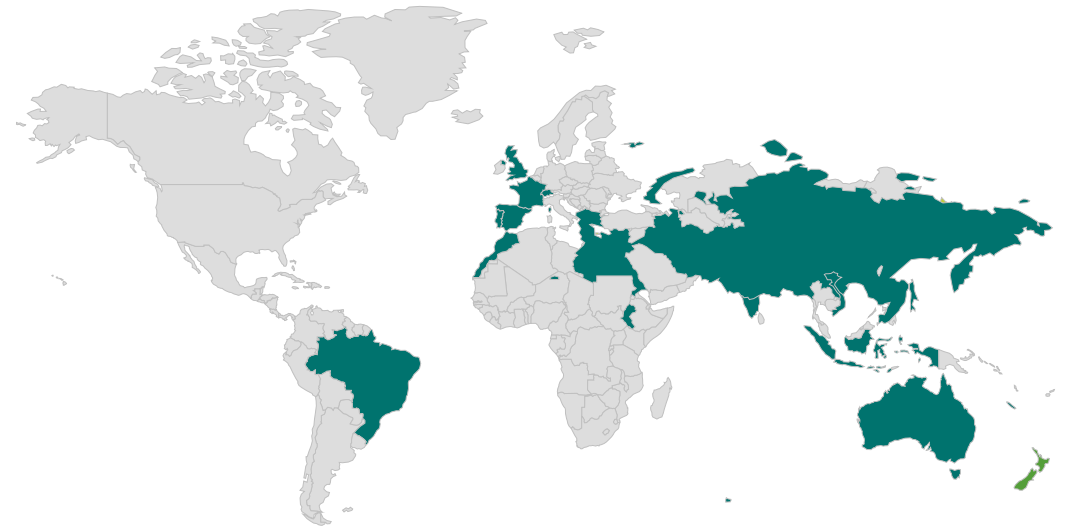
(Alzheimer Disease International, ADI 2020)

(World Health Organization, 2021)



Un programma dell'OMS

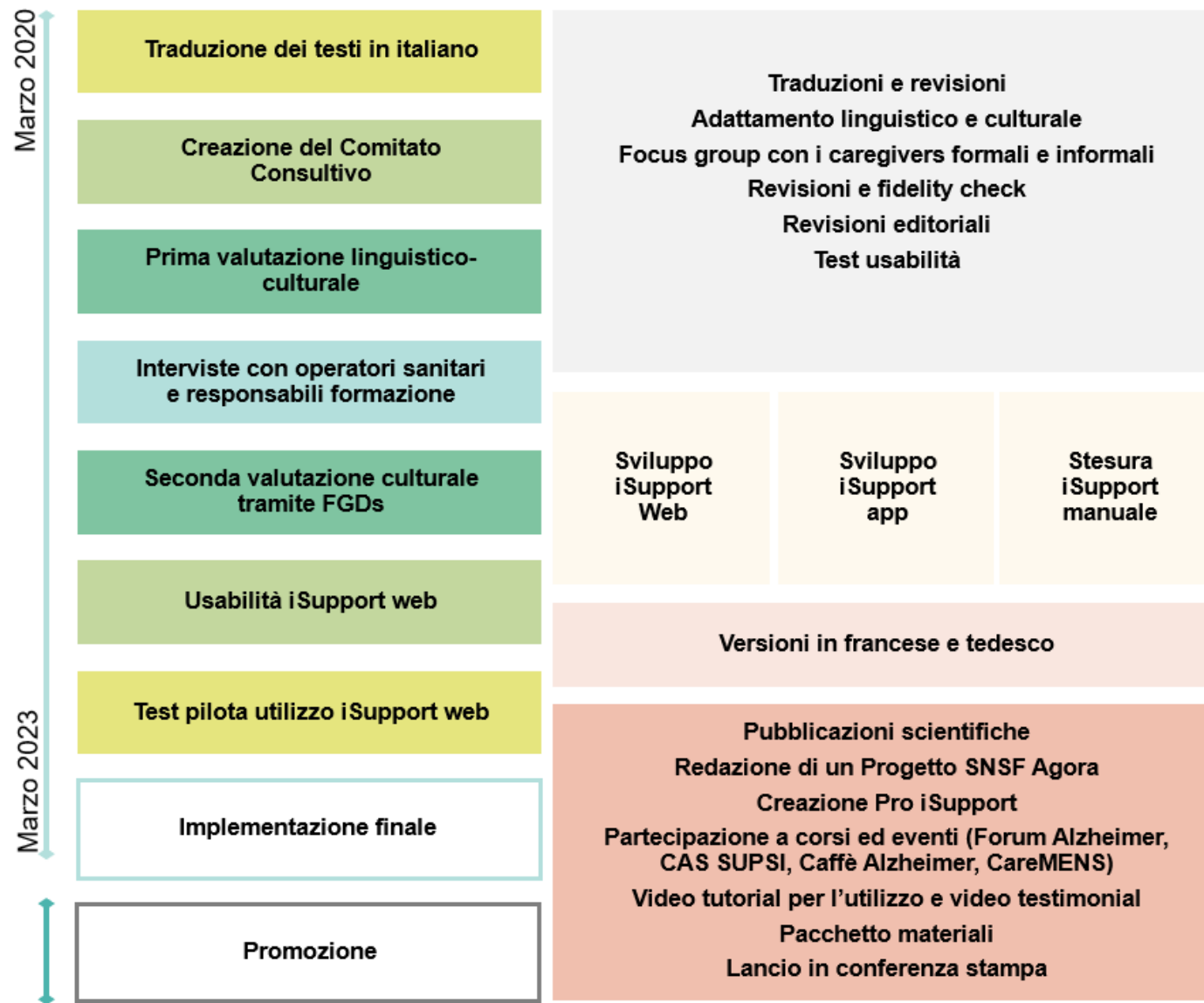
- iSupport è un programma ideato dall'**Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)** per formare e fornire supporto ai familiari curanti di persone affette da demenza
- Attualmente iSupport è tradotto in 33 lingue e adattato o in fase di adattamento in 36 Paesi del mondo
- Tutti i Paesi interessati fanno parte di un network internazionale che si riunisce periodicamente per migliorare il programma e la sua implementazione





L'adattamento di iSupport al Ticino

L'adattamento culturale di iSupport è il frutto di un lavoro di ricerca e collaborazione sul territorio durato tre anni, che ha permesso di rispondere alle esigenze dei familiari curanti



La struttura e i contenuti

Modulo 1: La demenza, introduzione. 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.

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.

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.

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.

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.

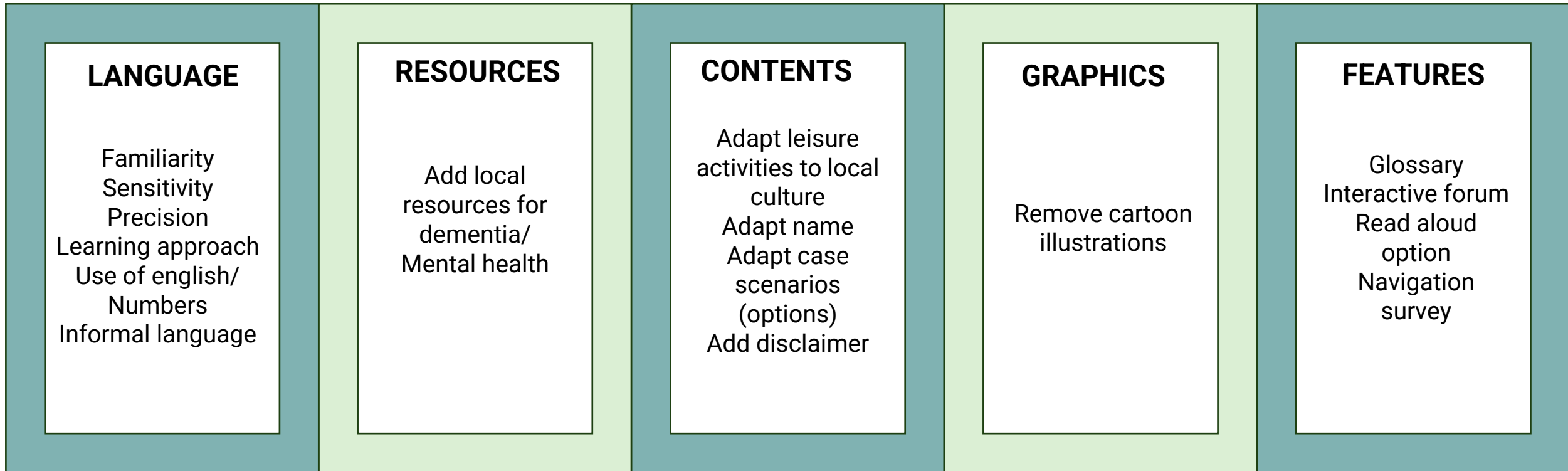
- iSupport presenta una struttura modulare composta da una guida utente e cinque moduli suddivisi a loro volta in capitoli che vertono su diverse tematiche inerenti l'assistenza
- Ciascun capitolo contiene:
 - sezioni introduttive sull'importanza del tema;
 - sezioni informative e teoriche;
 - sezioni pratiche e interattive (quiz con domande a risposta multipla o aperta);
 - sezioni di sintesi





iSupport Swiss: a community-based participatory approach to culturally adapt the WHO online intervention for family caregivers of people with dementia

Messina, A., Amati, R., Annoni, A. M., Bano, B., Albanese, E., & Fiordelli, M. (2024). Culturally Adapting the World Health Organization Digital Intervention for Family Caregivers of People With Dementia (iSupport): Community-Based Participatory Approach. *JMIR Formative Research*, 8, e46941.



LANGUAGE

«Family carer»
(original: informal carer)

«Chapter»
(original: lesson)

«Rilassa»
(original: relax)

RESOURCES

Hyperlinks to local Alzheimer's associations and services

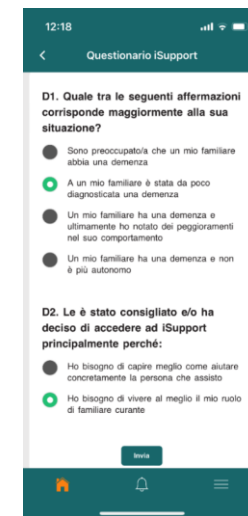
CONTENTS

“Drink coffee”
(original: drink tea)

GRAPHICS



FEATURES





Le versioni di Support Swiss

iSupport Web



iSupport Swiss
App



iSupport
manuale

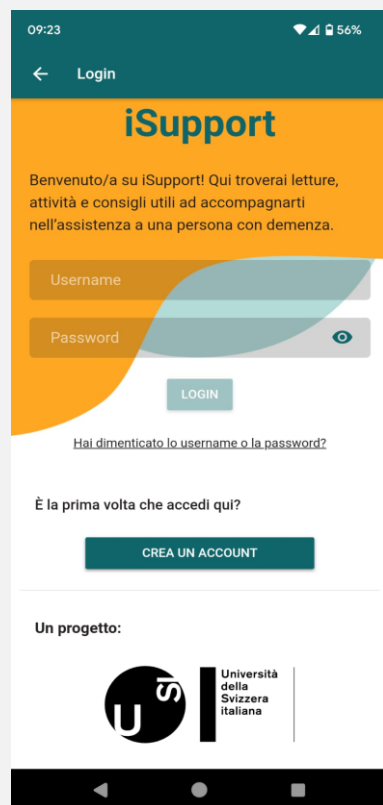
username: guest.isupport
Password: Guest.isupport.2022

Ogni versione è tradotta in italiano, francese e tedesco.
Versione web in italiano: www.isupport.swiss

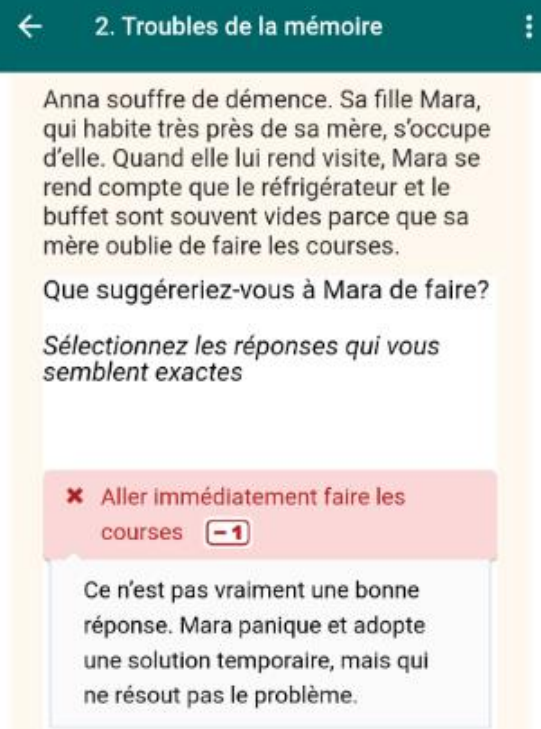




iSupport Web



iSupport Swiss App



iSupport manuale



Anna è affetta da demenza e vive con suo marito Marco.

Nel corso degli ultimi mesi le difficoltà mnestiche di Anna sono diventate più frequenti. Le ultime volte che è andata a fare la spesa non riusciva a ricordarsi cosa dovesse comprare ed è tornata a casa con i prodotti sbagliati: si è sentita frustrata.

Come dovrebbe comportarsi Marco in questa situazione?

Seleziona tutte le risposte che ti sembrano più appropriate

- Lasciare Anna da sola e vedere cosa succede
- Chiedere ad Anna di sforzarsi di più per ricordare le cose
- Non far più comprare niente ad Anna
- Chiedere ad Anna come si senta rispetto alle difficoltà di memoria
- Non colpevolizzare Anna, ma fare una lista insieme delle cose da comprare prima di andare 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"

1. Attività

Qui sono elencati alcuni segnali comuni che puoi ritrovare nelle persone con demenza

La persona che assisti...	Esempi
Ha difficoltà a ricordare le cose successe pochi minuti prima?	Dimentica eventi recenti Ripete le stesse domande
Ha difficoltà a portare a termine attività quotidiane?	Non è in grado di gestire i soldi Non riesce più a fare una spesa adeguata Fa fatica a preparare i pasti
Fa fatica a orientarsi nel tempo e nello spazio?	Dimentica la data e l'ora degli appuntamenti

2.b Attività di rilassamento: respirazione consapevole

Questo esercizio ti aiuterà a sentirti più calmo e a ridurre lo stress. Prova a svolgerlo focalizzandoti sul respiro addominale, seguendo il ritmo indicato.

Durata: meno di 5 minuti

Cosa devi fare:

- Siediti su una sedia, cerca di mantenere la schiena dritta e assicurati che il volto e le spalle siano rilassati
- Porta le mani all'altezza dell'addome e respira
- Conta fino a 4 inspirando e fino a 8 espirando, secondo il ritmo del tuo respiro
- Porta attenzione all'addome che si espande a ogni inspirazione e si contrae a
- Ritorna alla tua respirazione naturale e osserva per un minuto il tuo respiro e c
- Impara ad ascoltare i tuoi pensieri senza giudicarli negativamente
- Se la tua mente divaga, riporta l'attenzione sul tuo respiro



Ciascun capitolo contiene:

- una sezione introduttiva sull'argomento e sull'utilità del capitolo
- sezioni teoriche sul tema

1. Introduzione alla demenza



- sezioni "ricorda" o "suggerimenti" che riassumono i punti importanti del capitolo

Ricorda

- La demenza danneggia il cervello
- La demenza è diffusa soprattutto nelle persone anziane
- La demenza è una malattia, non fa parte del normale processo di invecchiamento
- Come primo passo è importante contattare il tuo medico di famiglia
- È importante prenderti cura di te stesso e non solo della persona che assisti
- iSupport può aiutarti nell'assistenza a una persona con demenza

1. Attività

Qui sono elencati alcuni segnali comuni che puoi ritrovare in persone affette da demenza.

Pensa alla tua esperienza personale e rifletti sulle seguenti domande

La persona che assisti...

Introduzione

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 riconoscerla e salvaguardarti da equivoci comuni e 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. Quali è l'obiettivo di questo manuale?

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

"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"

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

1. Valuta la tua comprensione

Le persone con demenza spesso dimenticano le cose o hanno problemi di memoria. Seleziona la risposta corretta

- Vero Falso

Nonostante le difficoltà di memoria possano manifestarsi in stadi diversi della malattia, sono un segno comune in quasi tutte le forme di demenza.

1/1

Ricorda

- La demenza danneggia il cervello
- La demenza è diffusa soprattutto nelle persone anziane
- La demenza è una malattia, non fa parte del normale processo di invecchiamento
- Come primo passo è importante contattare il tuo medico di famiglia
- È importante prenderti cura di te stesso e non solo della persona che assisti
- iSupport può aiutarti nell'assistenza a una persona con demenza

✘ Uscire e andare immediatamente a fare la spesa -1

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" -1

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

✔ Chiedere a un vicino di casa di accompagnare la madre a fare la spesa una volta la settimana +1

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

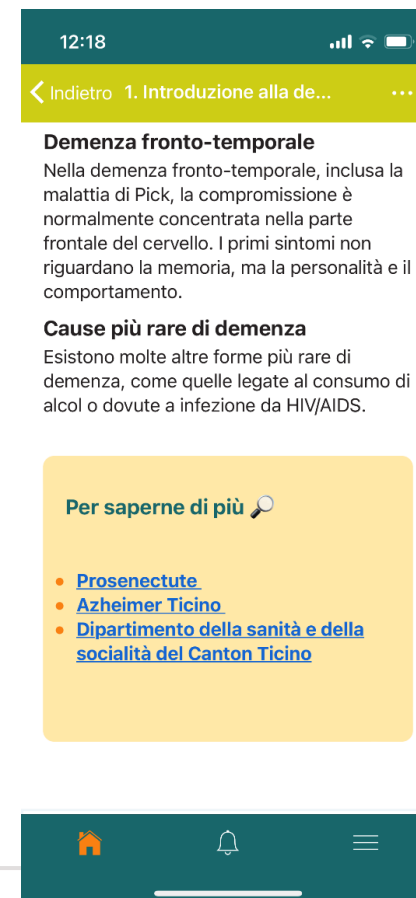
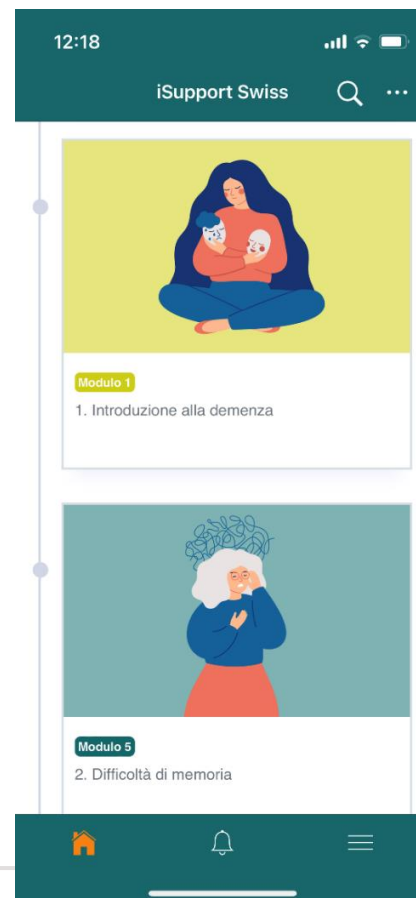
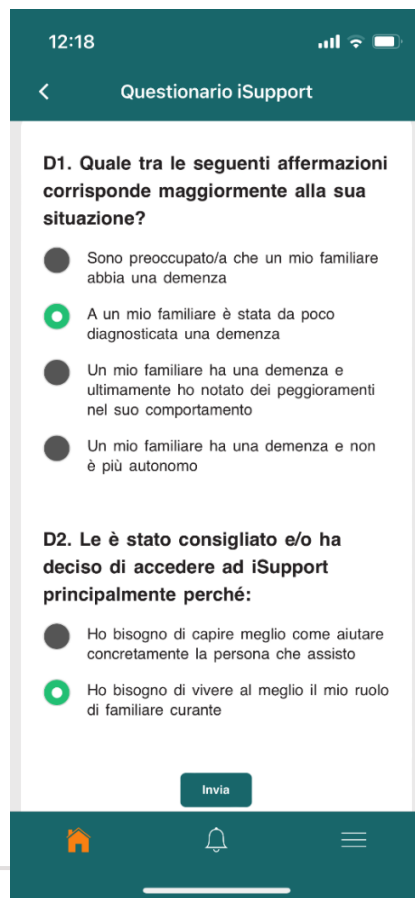
✔ Scrivere dei promemoria e compilare insieme la lista della spesa, lasciandola in un posto dove sia facilmente visibile e accessibile +1

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





iSupport app





In esclusiva in Svizzera: Pro iSupport



- Pro iSupport è una guida dedicata a operatori socio-sanitario-assistenziali **per far conoscere iSupport e accompagnare** i familiari curanti di persone con demenza all'utilizzo del programma
- Pro iSupport è disponibile gratuitamente su richiesta inviando una mail al: isupport@usi.ch



Familiari curanti

- Tutorial all'utilizzo di di Support Swiss (sottotitoli FR e DE)
- Video testimonianze (IT)
- Caffé Alzheimer
- Presentazioni

Personale socio-sanitario

- Pro iSupport: la guida per accompagnare il familiare curante di persone con demenza all'utilizzo del programma iSupport Swiss (IT)
- Corsi di formazione SUPSI (CAS)
- Forum Alzheimer
- CareMENS

Sensibilizzazione per la popolazione generale

- Conferenza stampa
- Identità grafica
- Pubblicazioni scientifiche
- Redazione progetto SNF Agora
- Pacchetto materiali

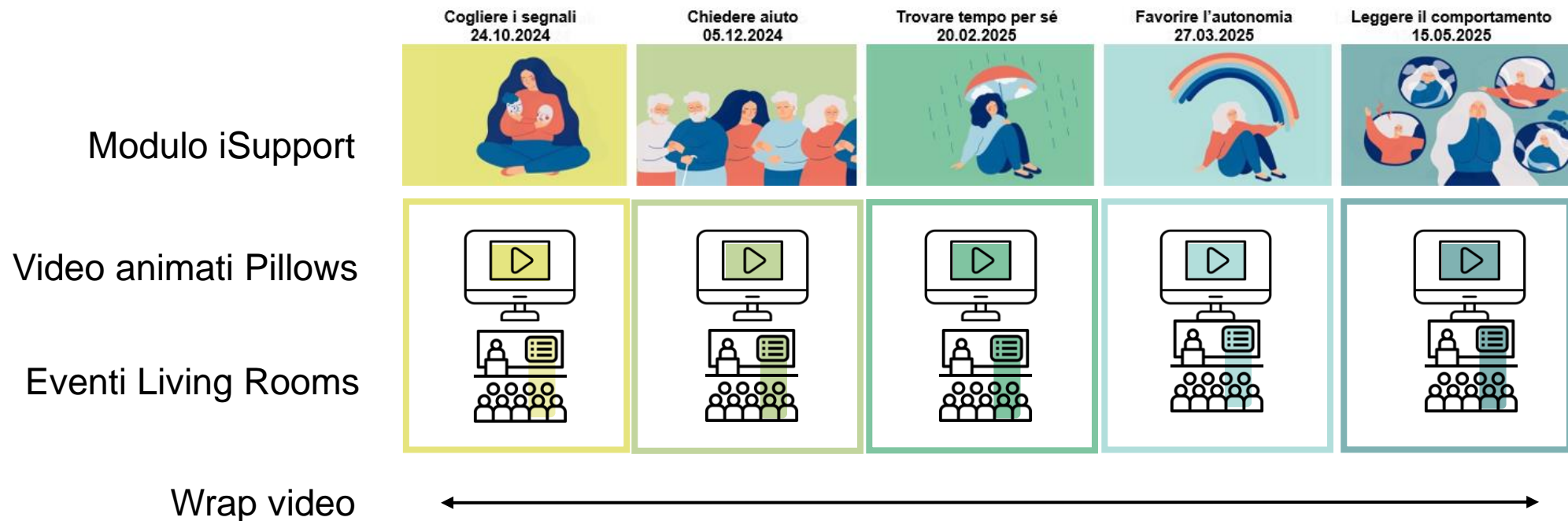
Maggiori informazioni?





Il presente di iSupport

Liberi dalle paure. Rielaborare la demenza attraverso lo sguardo dei familiari curanti (responsabile: Maddalena Fiordelli)





Ciclo di eventi
dedicati alla demenza

Liberi dalle paure

Università
della
Svizzera
italiana

L'Istituto di salute pubblica (IPH) dell'Università della Svizzera italiana è lieto di annunciare l'inizio di un ciclo di incontri che esplorerà le esperienze dei familiari curanti di persone affette da demenza.

Istituto
di
salute
pubblica

24 ottobre 2024
– 15 maggio 2025
17.30 – 19.00

Aula polivalente
Settore A
Campus Est

Moderatore:
Giancarlo Dillena

Il ciclo di eventi fa parte del progetto "Liberi dalle paure. Rielaborare la demenza attraverso lo sguardo dei familiari curanti", coordinato dalla Dr. Maddalena Fiori, docente e ricercatrice presso l'Istituto di salute pubblica dell'USI, e finanziato dal Fondo Nazionale Svizzero per la ricerca scientifica (FNS).

Maggiori informazioni:
isupport@usi.ch
www.iph.usi.ch/liberi-dalle-paure



24 ottobre 2024 - Cogliere i segnali
Come riconoscere i primi sintomi?
Interverranno:
Prof. Emiliano Albanese e Dr. William Pertoldi

5 dicembre 2024 - Chiedere aiuto
Quali forme di supporto esistono?
Interverranno:
Dr.ssa Anna De Benedetti e Prof. Carlo De Pietro

20 febbraio 2025 - Trovare tempo per sé
Come trovare tempo per sé e per la persona assistita?
Interverranno:
Prof.ssa Rita Pezzati e Fra Michele Ravetta

27 marzo 2025 - Favorire l'autonomia
Come semplificare le attività quotidiane per aumentare l'autonomia?
Interverranno:
Roberto Farci e Simona Mazzagatti

15 maggio 2025 - Leggere il comportamento
Come interpretare e gestire i cambiamenti che possono manifestarsi con la demenza?
Interverranno:
Prof. Rabih Chattat e Dr. Paolo Paolantonio

Durante la serata saranno presenti banchetti informativi delle associazioni attive in Ticino. Inoltre, sarà eccezionalmente aperto per noi il bar del Campus, per permettere ai familiari curanti di partecipare all'evento mentre i loro cari saranno accolti dai volontari e operatori dell'Associazione Alzheimer.

Per prenotare il posto per il/la proprio/a caro/a
si prega di scrivere a info.ti@alz.ch o chiamare al numero 091 912 1707



In
collaborazione
con:



Immagine
©Milly Mijlkovic



Maggiori informazioni sull'evento
isupport@usi.ch
www.iph.usi.ch/liberi-dalle-paure





Grazie per l'attenzione!

Per maggior informazioni:

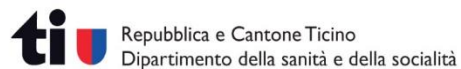
isupport@usi.ch

+41 58 666 41 30

Un progetto:



Grazie al supporto di:



Con la collaborazione di:

