YOUNGCARE

RELIEF FOR YOUNGER PEOPLE IN NEED OF CARE AND THEIR INFORMAL CARERS



RACCOMANDAZIONI PER CAREGIVER PROFESSIONISTI

VERSIONE LUNGA

Finanziato dall'Unione europea

AUTORE

CADIAI Cooperative Sociale
Sofia Crescenzi

COLLABORATORI

AFEdemy - Academy on Age-Friendly Environments in Europe
Jonas Bernitt, Dieuwertje van Boekel

Paritätische Projekte
Annemarie Duscha, Katrin Fröhlich

VDU - Vytauto Didziojo Universitetas
Rasa Naujanienė

SHINE 2Europe
Inês Saavedra

ISIS - Institut für Soziale Infrastruktur
Jesper Schulze

CONSORZIO DI PROGETTO

Siamo molto grati per i contributi dei partecipanti alle Tavole Rotonde Europee dell'11/20/2024 e del 01/22/2025. Un ringraziamento speciale va a: Joana Santos Afonso (Careceiver, RN), Ana-Petra Cherciu (Ana Aslan International Foundation), Eglantina Dervishi (Università di Tirana), Heidi Elnimr (n/d), Sandra Ferreira (Università di Beira Interior), Filipe Gonçalves (APELA - Associazione Portoghese per la Sclerosi Laterale Amiotrofica), Almudena Muñoz Puche (CETEM/Centro Tecnologico del Mobile e del Legno della Regione di Murcia), Cosmina Paul (Ana Aslan International Foundation), Marta Pisano-Gonzalez (Ministero della Salute delle Asturie), Linda Shore (Glasgow School of Art), Diana Skemundrienė (Centro per persone con bisogni speciali "KORYS"), Carolina Queirós (Istituto Superiore di Servizio Sociale di Porto) e Theo Zacharis (Greek Scientists Society).

SITO WEB DEL PROGETTO: youngcare.eu

PARTNER E CONTATTI

Il progetto Erasmus+ YoungCare è iniziato nel dicembre 2022 e durerà fino alla fine di luglio 2025. Il progetto YoungCare è sviluppato dalle seguenti organizzazioni provenienti da cinque paesi europei:

ISIS Institut für Soziale Infrastruktur gemeinnützige GmbH (Germania)
European Coordinatore
isis-sozialforschung.de

AFEdemy, Academy on Age-Friendly Environments In Europe BV (Paesi Bassi)
afedemy.eu

SHINE 2Europe Lda (Portogallo)
shine2.eu

Vytauto Didziojo Universitetas (Lituania)
vdu.lt

CADIAI- Cooperativa Sociale (Italia)
cadiai.it

PARITÄTISCHE Projekte gemeinnützige GmbH (Germania)
paritaet-selbsthilfe.org

Finanziato dall'Unione europea

Finanziato dall'Unione europea. Le opinioni espresse appartengono, tuttavia, al solo o ai soli autori e non riflettono necessariamente le opinioni dell'Unione europea o dell'Agenzia esecutiva europea per l'istruzione e la cultura (EACEA). Né l'Unione europea né l'EACEA possono esserne ritenute responsabili.

Copyright (c) 2023 Consorzio YoungCare

Questa pubblicazione è rilasciata sotto licenza Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 (CC BY-SA 4.0) Internazionale.

Indice

Introduzione 4
Su YoungCare 5
Ricerca nell'ambito di YoungCare 6
Essere informati 7
Agire! 12
Altri risultati di progetto 20
Riferimenti 21

Introduzione

I caregiver informali svolgono un ruolo cruciale nell'assistenza, poiché solitamente si fanno carico della maggior parte del lavoro di cura. In Germania, circa l'80% delle persone bisognose di assistenza viene accudito a casa (BIFG, 2023). La percentuale di caregiver informali nella popolazione generale varia da paese a paese e può raggiungere fino al 15%, come nel caso dell'Italia (ISTAT, 2021). Tuttavia, i caregiver operano spesso in modo invisibile e senza ricevere un compenso economico. Nonostante le normative sociali esistenti offrano diversi tipi di supporto, sia economico che in natura, alle persone che necessitano di cure e ai loro caregiver, l'assistenza viene ancora troppo spesso percepita principalmente come un obbligo individuale.

Soprattutto, è l'individuo a doversi fare carico dell'assistenza.

"Posso dirti esattamente quando mi sono sposato, quando ho iniziato a frequentare qualcuno, quando ho avuto figli. Posso dare tutte quelle date. Ma quando sono diventato un caregiver informale, non lo so. È stato un ruolo che ho assunto senza sapere che avesse un nome."

(Marito che si prende cura della moglie, Portogallo)



Su YoungCare

I giovani adulti – persone di età compresa tra i 18 e i 64 anni – affrontano sfide significative quando necessitano di assistenza o diventano essi stessi caregiver. Pur facendo regolarmente parte della forza lavoro, possono perdere il proprio reddito o addirittura l'intero reddito familiare. Inoltre, spesso si trovano non solo nel pieno della loro vita lavorativa, ma anche a dover crescere figli e prendersi cura di parenti anziani. Prendersi cura di qualcuno è un compito cruciale e richiede molto tempo, ed è molto probabile che non sia l'unico impegno da gestire. I giovani adulti che necessitano di assistenza sono spesso trascurati dai servizi di cura, che tendono a concentrarsi su anziani o bambini. Di conseguenza, faticano frequentemente a ricevere un supporto adeguato alla loro età e alle loro esigenze specifiche. Per affrontare questa situazione, il progetto Erasmus+ "YoungCare" si propone di sensibilizzare sull'attuale condizione precaria, creare servizi di supporto e contribuire a migliorare le condizioni strutturali per questo gruppo.

Sostienici e aiuta a portare l'attenzione sulle condizioni dei giovani adulti che necessitano di assistenza e dei loro caregiver informali!

Il progetto YoungCare si propone di sviluppare e promuovere strategie a sostegno sia dei caregiver informali che dei giovani adulti con bisogni di assistenza e disabilità. Trovare offerte di supporto adeguate per questo gruppo rappresenta una sfida significativa. Attraverso strategie mirate e meccanismi di supporto, come una piattaforma di apprendimento online, YoungCare mira ad alleggerire i carichi che gravano su queste persone e a migliorare la qualità dell'assistenza ricevuta dai giovani adulti.



Ricerca nell'ambito di YoungCare

Sono disponibili pochissimi dati pubblici sul nostro gruppo target, poiché le interviste a giovani che necessitano di assistenza e ai loro familiari sono rare. Per migliorare questa situazione, sono state condotte e analizzate ricerche documentali e 52 interviste con caregiver, persone bisognose di assistenza ed esperti nei Paesi Bassi, in Germania, Italia, Lituania e Portogallo.

La ricerca si è concentrata su diversi aspetti, come i sistemi sanitari e di assistenza sociale nazionali, oltre a temi emersi durante le interviste, quali istruzione, occupazione, alloggio, vita familiare e sociale, o esempi di buone pratiche.

Abbiamo redatto e pubblicato cinque rapporti nazionali sulla situazione nei paesi del consorzio: Germania, Portogallo, Paesi Bassi, Italia e Lituania.

Se desideri saperne di più, i rapporti sono disponibili qui:



Essere informati...

Il progetto YoungCare si propone di offrire opportunità di apprendimento e formulare raccomandazioni costruttive per il miglioramento della situazione. A tal fine, abbiamo discusso i risultati della nostra ricerca con 37 esperti provenienti da 14 diversi paesi europei, in occasione di due tavole rotonde europee. Le tavole rotonde hanno rappresentato una piattaforma per analizzare i risultati del progetto e raccogliere ulteriori spunti da parte di esperti di tutta Europa.

1. la collaborazione tra caregiver professionali e informali migliora la qualità dell'assistenza!

La collaborazione tra caregiver formali e informali è sempre più importante nella cura delle persone con disabilità e bisogni assistenziali. L'assistenza informale è in cima all'agenda politica in molti paesi. Pertanto, l'erogazione dell'assistenza avviene sempre più spesso all'interno della triade assistenziale: assistiti, caregiver informali e professionisti della cura. La collaborazione non è sempre semplice ed efficace e, per affrontare questo problema, un progetto di ricerca collaborativa tra ESHPM, Zinziz, Genero, MantelzorgNL e 4 organizzazioni assistenziali ha sviluppato strumenti pratici che favoriscono lo sviluppo e l'attuazione di politiche sull'assistenza informale, supportando caregiver formali e informali e i clienti nel migliorare la collaborazione reciproca.

Uno studio del 2024 (Different views on collaboration between older persons, informal caregivers and care professionals di Teyler van Muijden MSc, Leonoor Gräler MSc, Job van Exel PhD, Hester van de Bovenkamp PhD, Violet Petit-Steeghs PhD) evidenzia l'importanza di riconoscere le diverse visioni presenti nella triade assistenziale al fine di aumentare il coinvolgimento dei caregiver informali.

Promuovendo la collaborazione, tutte le parti coinvolte possono allineare i propri sforzi per fornire un'assistenza completa, su misura per i bisogni di ciascun individuo.

> "Il ritorno a casa è stato particolarmente faticoso; un buon supporto è stato fornito dal Byron Centre e anche dal medico di base, che è diventato un importante punto di riferimento. Il passaggio ai servizi locali ha funzionato in modo efficace; tutte le pratiche per il sostegno finanziario e gli ausili sono state presentate".
>
> — Cittadino Italiano con disabilità acquisita

2. il supporto psicologico è essenziale per i caregivers!

Prendersi cura degli altri può essere emotivamente estenuante. L'assistenza informale influisce anche sulla salute dei caregiver informali. Numerosi studi hanno evidenziato l'associazione tra il caregiving e una cattiva salute fisica e mentale (Commissione Europea, Direzione Generale per l'Occupazione, gli Affari Sociali e l'Inclusione, 2021; Schmitz e Westphal, 2015). Fornire risorse psicologiche e supporto per la salute mentale aiuta i caregiver a mantenere il proprio benessere e a continuare a fornire un'assistenza di qualità.

Su questo tema, è stato sviluppato un programma online dal Centro per la Psicotraumatologia dell'Università di Vilnius in collaborazione con l'Università di Linköping (Svezia) per supportare i caregiver informali che affrontano sfide psicologiche nell'assistenza ai familiari.

In Germania, a seconda della propria assicurazione sanitaria, i portali online elencano numerosi corsi sanitari approvati per la qualità, come i corsi di rilassamento, che sono sovvenzionati dai rispettivi enti assicurativi.

Il Portogallo dispone di un'app per la salute mentale che consente all'utente, che potrebbe non essere necessariamente un caregiver informale, di auto-valutare sintomi di ansia e depressione. L'app fornisce accesso a strumenti per la gestione delle emozioni, il miglioramento del sonno e l'adozione di stili di vita sani.

Il supporto psicologico per i caregiver è essenziale per garantire un'assistenza efficace e sostenibile, preservando al contempo la salute mentale e fisica dei caregiver.

> "A causa della situazione a casa, il mio secchio è sempre mezzo pieno e quindi trabocca più rapidamente rispetto, ad esempio, ai colleghi che non sono caregiver informali".
>
> — Caregiver olandese



3. La formazione rafforza i caregiver informali!

Molti caregiver informali non possiedono le competenze necessarie per affrontare compiti medici, riconoscere il burnout o utilizzare tecnologie assistive. Offrire programmi di formazione mirati garantisce che si sentano sicuri e preparati nel loro ruolo di assistenza.

I caregiver informali acquisiscono una vasta gamma di competenze ed esperienze attraverso le loro responsabilità di cura. Tuttavia, queste capacità sono spesso trascurate, nonostante il loro potenziale per migliorare l'esperienza di cura sia per i caregiver che per le persone assistite. Riconoscere e sviluppare le competenze dei caregiver informali rappresenta anche un investimento prezioso per la società, poiché il loro ruolo è essenziale per la sostenibilità dei sistemi di assistenza a lungo termine. Inoltre, riconoscere e rafforzare queste competenze può contribuire a prevenire l'esclusione sociale e aumentare le opportunità dei caregiver di restare attivi o reintegrarsi nel mondo del lavoro. Su questo tema, esiste uno strumento molto utile che raccoglie le tipologie di formazione esistenti e ciò che funziona meglio sulla base di revisioni della letteratura: https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2018/09/Eurocarers-Skills-and-training_final.pdf



4. Le piattaforme e gli strumenti digitali semplificano il coordinamento dell'assistenza!

La tecnologia può colmare le lacune tra caregiver professionali e informali. I sistemi digitali integrati migliorano la comunicazione, facilitano la condivisione delle informazioni e connettono i caregiver a risorse essenziali e reti di supporto.

Le piattaforme e gli strumenti digitali sono emersi come elementi fondamentali per migliorare il coordinamento dell'assistenza tra caregiver professionali e informali, in particolare per le persone che necessitano di aiuto a causa di disabilità. Queste soluzioni tecnologiche facilitano una comunicazione fluida, una condivisione efficiente delle informazioni e l'accesso a risorse fondamentali, migliorando così l'esperienza di assistenza.

Lo sviluppo di piattaforme di servizi sanitari digitalmente integrate ha mostrato risultati promettenti nel connettere persone con disabilità, i loro caregiver e i professionisti sanitari. Ad esempio, uno studio ha avuto come obiettivo la concettualizzazione e la validazione di una

piattaforma che utilizza dispositivi Internet of Things (IoT) per raccogliere dati sanitari generati dal paziente (PGHD). Questa piattaforma ha permesso ai caregiver di monitorare gli esiti sanitari tramite applicazioni mobili, mentre i professionisti sanitari potevano supervisionare tali metriche attraverso sistemi web, facilitando interventi tempestivi e piani di cura personalizzati.

Le applicazioni informatiche progettate per i caregiver informali forniscono supporto e risorse essenziali per un'assistenza efficace. Queste applicazioni, che spaziano dalle app mobili alle piattaforme web, aiutano a costruire team di assistenza informale, offrono materiali educativi e aiutano a gestire gli appuntamenti medici. Coordinando l'assistenza tra tutte le parti coinvolte, questi strumenti migliorano il processo di caregiving e garantiscono che i caregiver siano adeguatamente preparati per affrontare le loro responsabilità.



5. L'assistenza deve essere centrata sulla persona e orientata agli obiettivi!

Un'assistenza efficace non è uguale per tutti. Dando priorità ai bisogni specifici di ciascun destinatario dell'assistenza e stabilendo obiettivi condivisi, i caregiver professionali e informali possono collaborare per offrire un supporto significativo e personalizzato. L'assistenza centrata sulla persona e orientata agli obiettivi è un approccio sanitario che pone al centro i bisogni, le preferenze e gli obiettivi individuali delle persone assistite, promuovendo la collaborazione tra caregiver professionali e informali per fornire un supporto su misura. Questo modello riconosce che un'assistenza efficace non è uniforme, ma deve essere personalizzata in base alle circostanze specifiche di ciascuno. Un articolo di Lee A. Jennings e James W. Mold (Person-Centred, Goal-Oriented Care Helped My Patients Improve Their Quality of Life) sottolinea quanto sia cruciale concentrarsi su attività e relazioni importanti per le persone che necessitano di cura, con l'obiettivo di migliorarne la qualità della vita.

Il rapporto nazionale olandese del progetto YoungCare mostra che l'attuale offerta di assistenza e supporto è per lo più considerata insufficiente. Uno dei principali problemi è la mancanza di cure personalizzate nel sistema sanitario olandese. I trattamenti sono spesso troppo generalizzati, le informazioni vengono trattenute e le consultazioni risultano inadeguate. La mancanza di un'assistenza centrata sul paziente è evidenziata dal caso di Titus Radstake, consulente strategico per la "prospettiva del paziente" presso l'Erasmus MC e imprenditore sociale. Titus ha sofferto di un esaurimento a causa del suo lavoro impegnativo ed è caduto in depressione. Il suo medico di base lo ha curato con antidepressivi, ma questi hanno avuto gravi effetti collaterali. Titus si è dato fuoco, riportando gravi ustioni di terzo grado e sviluppando bisogni assistenziali permanenti. Se i professionisti sanitari lo avessero ascoltato e avessero risposto meglio ai suoi bisogni, la situazione avrebbe potuto essere evitata.

"Quello che manca, secondo la famiglia, è una struttura di supporto forte, e la percezione della madre è quella di avere pochi punti di riferimento. Manca un approccio personalizzato da parte delle istituzioni, volto soprattutto all'integrazione sociale, che spesso viene invece offerto da associazioni private di volontariato, a scapito però delle famiglie."

— Madre italiana di una persona con disabilità dalla nascita



...Agire!

1. praticare l'ascolto attivo!

I caregiver professionali dovrebbero adottare **l'ascolto attivo** come approccio fondamentale per comprendere pienamente i bisogni, le emozioni e le aspettative delle persone con disabilità e delle loro famiglie. L'ascolto attivo va oltre il semplice sentire le parole. Implica empatia, attenzione ai segnali non verbali e disponibilità a impegnarsi in un dialogo significativo. Questo approccio consente ai caregiver di instaurare una **relazione di fiducia** con la persona assistita e con il caregiver informale, garantendo che le loro voci siano riconosciute e rispettate.

I caregiver dovrebbero inoltre essere **formati in tecniche di comunicazione** che favoriscono un dialogo aperto, come il parafrasare, il porre domande di chiarimento e l'utilizzare un linguaggio affermativo per convalidare le preoccupazioni. Creare un ambiente in cui le persone si sentano a proprio agio nell'esprimere preferenze e timori, senza giudizi o rifiuti, è fondamentale.

Inoltre, i caregiver professionali dovrebbero tenere conto delle **differenze culturali, linguistiche e personali** che possono influenzare il modo in cui le persone comunicano i propri bisogni. Ciò significa adottare un approccio flessibile che tenga conto della diversità dei contesti, assicurando che nessuno si senta escluso dalle decisioni riguardanti la propria assistenza.

Esempio di una buona pratica:

Corsi di comunicazione (Paesi Bassi)

In questo contesto, vale la pena di citare alcuni corsi olandesi che si occupano proprio della comunicazione con i caregiver informali: Working with COM intervention; Communicating professionally with caregivers; Good cooperation with informal caregivers for nurses and carers.



2. sviluppare un progetto di vita incentrato sulla persona per promuovere una vita indipendente!

I **caregiver professionali** dovrebbero collaborare attivamente con le persone con bisogni assistenziali, le loro famiglie e altri stakeholder per **progettare e attuare un progetto di vita personalizzato** allineato alle **aspirazioni, capacità e necessità di supporto** dell'individuo. L'obiettivo è andare oltre la semplice assistenza e, invece, **empowerment** della persona con disabilità affinché possa condurre una vita autonoma e appagante.

Questo progetto di vita dovrebbe tenere conto di:

- **Obiettivi personali e aspirazioni,** come istruzione, occupazione, partecipazione sociale e soluzioni abitative indipendenti.
- **Strategie adattive** per migliorare l'autonomia, comprese tecnologie assistive, ausili per la mobilità e modifiche domestiche.
- **Sviluppo delle competenze,** ovvero concentrarsi su cura di sé, capacità decisionali e interazione sociale per rafforzare l'indipendenza.
- **Reti di supporto** per garantire che familiari, professionisti e risorse della comunità collaborino per fornire un'assistenza olistica.

I caregiver professionali possono anche **promuovere ambienti** inclusivi che permettano alle persone con disabilità e bisogni assistenziali di **esercitare i propri diritti e contribuire in modo significativo alla società**. Enfatizzando l'empowerment e l'autodeterminazione, i caregiver aiutano a spostare la prospettiva dalla **dipendenza** alla **capacità**.

Esempi di buone pratiche:

Genootschap Gepersonaliseerde Zorg (Paesi Bassi)

Il Genootschap Gepersonaliseerde Zorg è un'organizzazione con sede nei Paesi Bassi che mira a rendere l'assistenza personalizzata una pratica standard nella sanità. Questo tipo di assistenza si adatta attivamente e sistematicamente alle esigenze, alle preferenze e ai valori del paziente. Per raggiungere questo obiettivo, il Genootschap raccoglie conoscenze ed esperienze pratiche, condivide ciò che funziona bene e promuove la sua visione nel settore sanitario.

Progetto di vita indipendente a Bologna (Italia)

Il Comune di Bologna ha avviato una sperimentazione innovativa per le persone adulte con disabilità, denominata “Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato”. Questo progetto mette al centro i diritti e i bisogni delle persone con disabilità e dei loro caregiver, coinvolgendo attivamente cittadini, operatori e associazioni. L’obiettivo è creare percorsi personalizzati che migliorino la qualità della vita e promuovano l’autonomia delle persone coinvolte.



3. Promuovere la collaborazione interdisciplinare per migliorare il coordinamento dei servizi!

La cura efficace per le persone con disabilità richiede un approccio coordinato che unisca operatori sanitari, servizi sociali, educatori, agenzie per l'impiego e organizzazioni comunitarie. I **caregiver professionali** svolgono un ruolo chiave nel garantire che questi servizi lavorino in sinergia anziché operare in isolamento.

La collaborazione interdisciplinare consente: a) una valutazione completa dei bisogni dell'individuo, considerando aspetti medici, psicologici, sociali ed educativi; b) una cura coerente e senza interruzioni, prevenendo lacune nella erogazione dei servizi e assicurando che i diversi professionisti comunichino efficacemente; e c) un processo decisionale condiviso in cui tutti gli stakeholder, comprese le persone con disabilità, partecipano attivamente alla definizione dei loro piani di cura.

Un quadro essenziale che supporta questo approccio collaborativo è il **Triangle of Care** (https://carers.org/triangle-of-care/the-triangle-of-care). Questo modello enfatizza la partnership tra professionisti, caregiver e persone con disabilità per creare un ambiente di cura più olistico ed efficace. Riconoscendo il ruolo cruciale dei caregiver informali accanto al supporto professionale, il Triangle of Care migliora la comunicazione, riduce la frammentazione nella fornitura dei servizi e garantisce che le necessità sia degli individui che delle loro famiglie siano pienamente soddisfatte.

I caregiver professionali dovrebbero essere proattivi nel facilitare riunioni di caso regolari, nello scambio di informazioni con altri fornitori di servizi e nel promuovere miglioramenti sistemici che aumentino l'integrazione dei servizi. Abbattere le barriere burocratiche e favorire la collaborazione di squadra porta infine a una cura più efficiente e centrata sulla persona.

Un esempio di buona pratica:

MAVI (Portogallo)

Il Modello di sostegno per la vita indipendente (MAVI), lanciato nel 2019 in Portogallo, è un progetto pilota che mira a mettere le persone con disabilità in condizione di vivere in modo indipendente. Il programma rompe il ciclo dell'istituzionalizzazione e riduce la dipendenza dai caregiver familiari, offrendo benefici cruciali anche ai caregiver informali. Attraverso la creazione di Centri di supporto per la vita indipendente (CAVI), il programma MAVI fornisce assistenza personalizzata alle persone con disabilità, promuovendo l'autonomia e l'inclusione. (INR, 2022)
Questo modello pone l'accento sulla co-creazione dei servizi, coinvolgendo attivamente le persone con disabilità nel processo decisionale e promuovendo la loro indipendenza attraverso un'assistenza personalizzata.

4. Identificare e fornire supporto ai caregiver informali per ridurne il peso!

I caregiver informali, come i familiari, spesso si assumono responsabilità importanti senza una formazione formale o un sostegno adeguato. Nel tempo, questo può portare a **esaurimento fisico, stress emotivo e difficoltà finanziarie**. Riconoscendo attivamente le sfide affrontate dai caregiver informali, i caregiver professionisti possono guidarli verso le **risorse disponibili** che possono alleviare il loro carico.

Questo include:

- **Assistenza psicologica** - Offre accesso a consulenze, gruppi di sostegno tra pari e programmi di gestione dello stress
- **Aiuto finanziario e supporto legale** - Aiutare i caregiver a orientarsi tra i sussidi, le sovvenzioni, e gli accordi di lavoro.
- **Formazione e istruzione** - Fornire ai caregiver informali conoscenze sulle migliori praticheper gestire le sfide legate alla disabilità.
- **Opzioni di assistenza di sollievo** - Assicurare che i caregiver informali abbiano la possibilità di riposare mentre i loro cari ricevono un'assistenza professionale temporanea.

I caregiver professionali dovrebbero lavorare per creare un **ecosistema di supporto** in cui i caregiver informali si sentano riconosciuti, valorizzati e responsabilizzati piuttosto che sopraffatti e isolati. Una **cultura di condivisione delle responsabilità** tra caregiver formali e informali migliora la qualità complessiva dell'assistenza e previene il burnout.

Un esempio di buona pratica:

Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (Paesi Bassi)

Il sito web della V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland) offre strumenti e linee guida per supportare i caregiver informali (mantelzorgers) e prevenire il sovraccarico. L'aumento della carenza di personale e l'invecchiamento della popolazione nei Paesi Bassi hanno accresciuto le responsabilità dei caregiver informali, esponendoli al rischio di sovraccarico. 'Mantelzorg' è una nuova linea guida che fornisce indicazioni e strumenti per riconoscere e affrontare precocemente i segnali di sovraccarico nei caregiver.

Supporto psicologico (Lituania)

Cercare aiuto psicologico tempestivo è molto importante. Questo sito lituano mostra che cercare aiuto è un segno che tieni alla tua salute emotiva e alla qualità della vita, e indica molte modalità per accedere al supporto psicologico e ai servizi di salute mentale.

Ulteriori informazioni sono disponibili qui: https://pagalbasau.lt/gaukpagalba/



Networking digitale per caregiver: l'App "In Kontakt" (Germania)

Per supportare i caregiver e ridurre l'isolamento sociale, in Germania è stata lanciata l'app "In Kontakt". Questa piattaforma digitale collega i caregiver, permettendo loro di condividere esperienze, scambiare consigli e accedere al supporto emotivo. Favorendo un senso di comunità, l'app aiuta a mitigare la solitudine e rafforza la rete di caregiver informali e professionali, migliorando infine la qualità dell'assistenza fornita.

Consulenza e servizi di salute mentale: Servizi pubblici (ASL) (Italia)

Servizi Sanitari Regionali (ASL). La maggior parte delle regioni italiane offre supporto psicologico gratuito o a basso costo tramite le Aziende Sanitarie Locali (ASL). I caregiver possono richiedere servizi di consulenza contattando la propria ASL locale, che può offrire terapie individuali, di gruppo o sedute di consulenza. I servizi spesso si concentrano sulla gestione dello stress, meccanismi di coping e supporto emotivo, permettendo ai caregiver di affrontare le sfide del loro ruolo mantenendo la propria salute mentale.



5. Garantire informazioni accessibili e chiare sui servizi di assistenza e sui diritti!

Le persone con disabilità e le loro famiglie spesso faticano a orientarsi nei complessi **sistemi burocratici e amministrativi** che regolano i servizi di assistenza. I caregiver professionali dovrebbero garantire che gli individui ricevano informazioni chiare, accessibili e aggiornate sui loro **diritti**, sui **servizi disponibili** e su come **accedervi**.

Questo include:

- Fornire **spiegazioni semplici** sulle opzioni di assistenza medica e sociale.
- Aiutare le famiglie a completare la documentazione necessaria per le prestazioni per disabilità, i servizi di supporto e i programmi di assistenza.
- Indirizzare le persone verso **risorse affidabili**, come enti governativi, gruppi di tutela e portali online con informazioni rilevanti.
- Assicurare che le informazioni siano disponibili in **formati multipli**, inclusi guide di facile lettura, piattaforme digitali e consulenze in presenza per chi ha difficoltà di alfabetizzazione o accessibilità.

I caregiver professionali potrebbero anche agire come **sostenitori**, sensibilizzando riguardo ai cambiamenti normativi e lottando per una maggiore trasparenza nei sistemi sanitari e di welfare sociale. Una **persona informata** è più capace di fare scelte che meglio si adattano ai suoi bisogni e alle sue preferenze.

Un esempio di buona pratica:

Sito web YoungCare

Il sito web di YoungCare è dedicato al progetto “YoungCare”, che mira a migliorare le condizioni dei giovani adulti bisognosi di assistenza e dei loro caregiver informali. Il progetto coinvolge partner di diversi Paesi europei: Germania, Italia, Lituania, Paesi Bassi e Portogallo.

Il progetto “YoungCare” offre una guida con contenuti pratici per i caregiver informali e i giovani adulti bisognosi di assistenza, oltre a un’offerta di e-learning.



Altri risultati di progetto

Oltre a queste raccomandazioni politiche, YoungCare offre anche i seguenti risultati:

1. **Compendio: "YoungCare Guidance: Orientamenti per le persone più giovani in bisogno di assistenza e i loro caregiver informali"**
   Questo compendio evidenzia le lacune nell'erogazione dei servizi e i loro impatti sulla vita dei giovani in bisogno di assistenza e dei loro caregiver informali. Viene messo in luce tramite ritratti, testimonianze e conoscenze pratiche.
   Il compendio è disponibile qui: Compendio (versione inglese)

2. **Piattaforma di apprendimento a bassa soglia**
   La piattaforma offre consigli pratici e orientati a livello nazionale su abitazione e vita, tempo libero e mobilità, partecipazione e lavoro, nonché assistenza e supporto per i caregiver informali di giovani in bisogno di assistenza.
   La piattaforma è disponibile qui: https://edu.youngcare.eu/

3. **Raccomandazioni per i caregiver professionali**
   Le raccomandazioni mirano a sensibilizzare sulle problematiche affrontate dai giovani adulti in bisogno di assistenza e dai loro caregiver informali.
   Le Raccomandazioni per i responsabili politici sono disponibili qui: Raccomandazioni

Riferimenti

1. Boekel, D. v., Bernitt, J. (2023). Rapporto nazionale: Panoramica sulla situazione dei caregiver informali e degli adulti più giovani bisognosi di assistenza nei Paesi Bassi. https://youngcare.eu/wp-content/uploads/2023/12/YoungCare_NationalReport_Netherlands_Final.pdf (6th Marzo 2025).
2. Direzione Generale per l'Occupazione, Affari Sociali e Inclusione (Commissione Europea), ECORYS (2021). Studio sull'incidenza e sui costi dell'assistenza informale a lungo termine nell'UE European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, 2021; Schmitz and Westphal, 2015
3. Eurocarers, Competenze e formazione dei caregiver informali – uno strumento per il riconoscimento e l'empowerment https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2018/09/Eurocarers-Skills-and-training_final.pdf
4. Lee A Jennings, James W Mold (2024). Person-Centered, Goal-Oriented Care Helped My Patients Improve Their Quality of Life https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39142861/
5. Sandeul Ha, Seung Hee Ho, Young-Hyeon Bae, Minyoung Lee, Ju Hee Kim, Ju Han Kim, Jisan Lee (2023). Equità nella salute digitale e assistenza sanitaria personalizzata per persone con disabilità: Studio di progettazione centrata sull'utente e di usabilità. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38015589/
6. Shweta Premanandan, Awais Ahmad, Åsa Cajander, Pär Ågerfalk, Lisette van Gemert-Pijnen (2023). Progettazione e valutazione di applicazioni IT per caregiver informali: Protocollo per una revisione scoping https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37410533/
7. Teyler van Muijden MSc, Leonoor Gräler MSc, Job van Exel PhD, Hester van de Bovenkamp PhD, Violet Petit-Steeghs PhD (2024). Ricerca: "Diverse prospettive sulla collaborazione tra persone anziane, caregiver informali e professionisti dell'assistenza" https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38924218/
8. Violet Petit-Steeghs, Hester van de Bovenkamp, prof. dr. Job van Exel, Leonoor Gräler, Msc., Teyler van Muijden, MSc. Durata: dicembre 2020 – dicembre 2023, Ricerca: "Collaborare per migliorare la collaborazione tra assistenza formale e informale" https://www.eur.nl/en/eshpm/research/research-groups/health-care-governance/projects/transitions-care/collaborating-improving-collaboration-between-formal-and-informal-care



AFEdemy age-friendly environments academy
SHINE 2Europe
VYTAUTO DIDŽIOJO UNIVERSITETAS MCMXXII
CADIAI COOPERATIVA SOCIALE
DER PARITÄTISCHE PARITÄTISCHE PROJEKTE Selbsthilfe