

INDAGINE CONOSCITIVA SUGLI INTERVENTI PSICOSOCIALI DA REMOTO USUFRUITI DAI CAREGIVERS FAMILIARI NEL PERIODO MARZO-GIUGNO 2020

Obiettivi

A luglio, dopo circa quattro mesi di interventi psicosociali da remoto proposti dagli Enti del Terzo Settore durante i mesi di lockdown per l'emergenza Covid-19, è stata condotta un'indagine conoscitiva sull'utilizzo degli strumenti a distanza da parte delle persone con decadimento cognitivo/demenza e dei loro famigliari. L'obiettivo è stato quello di indagare l'utilizzo e la percezione degli strumenti da remoto in vista di eventuali miglioramenti e utilizzi anche in futuro.

Metodo e Risultati

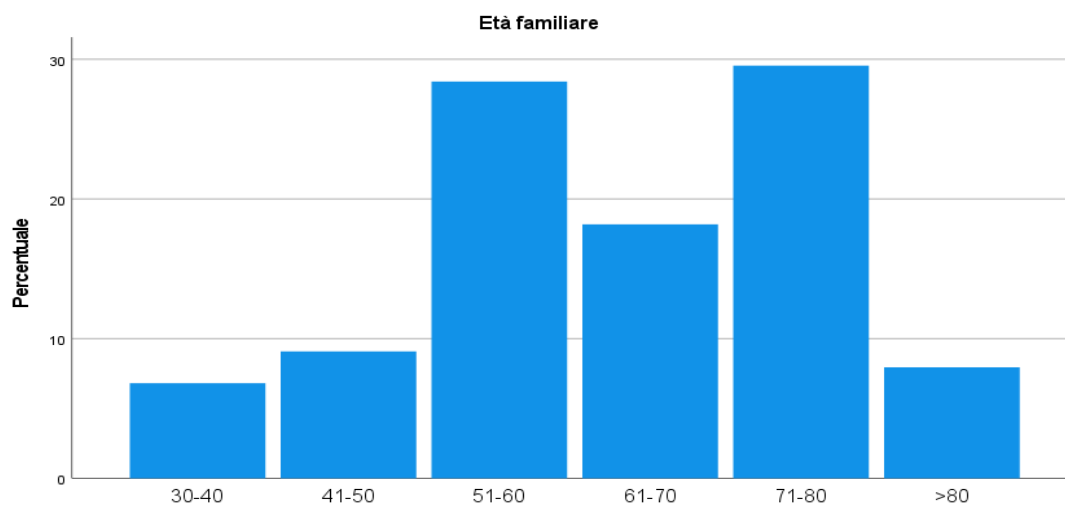
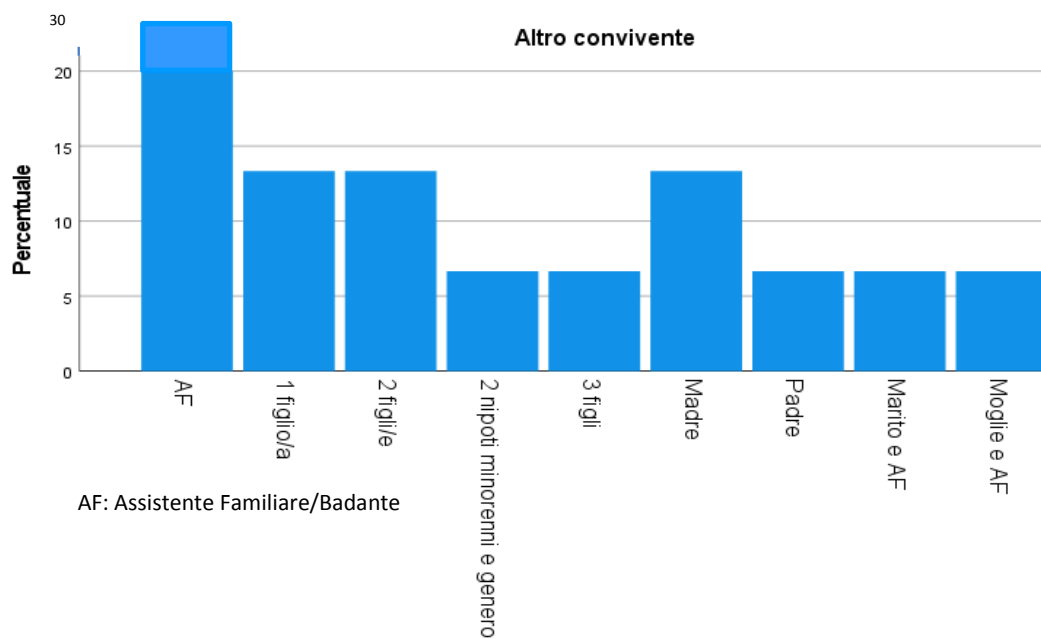
Il Comune di Milano insieme agli Enti del Terzo Settore ha predisposto un questionario *ad hoc* che gli Enti stessi hanno inviato via mail ai famigliari caregivers (di seguito "caregivers").

I risultati sono stati elaborati con il supporto dell'Associazione ACIM attraverso il programma di statistica psicometrica IBM SPSS.

Su 128 questionari inviati ne sono stati restituiti compilati 88 (68,7%).

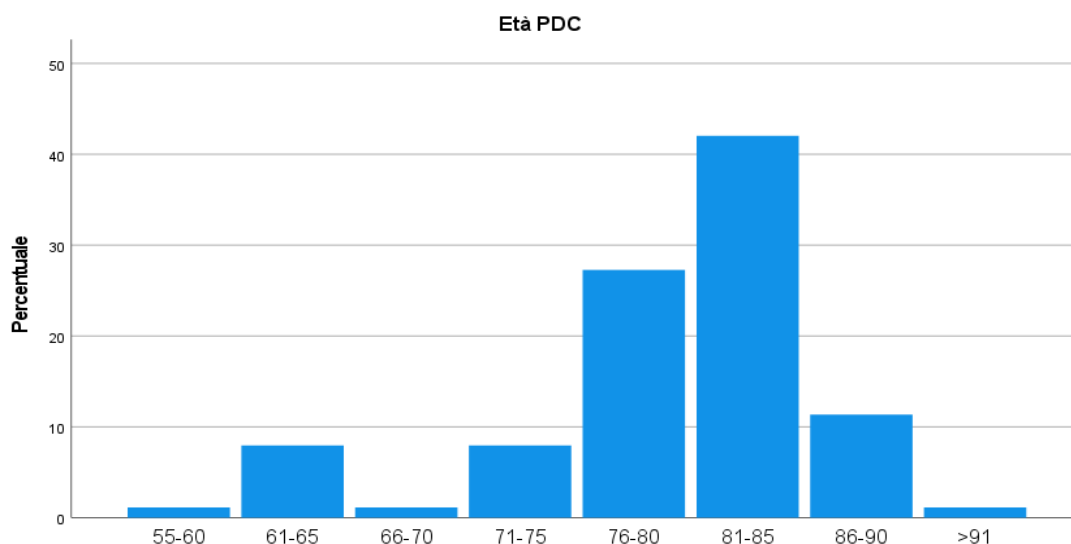
Dati sociodemografici

Parentela	
Coniugi	53,4 %
Figli	36,4 %
Altro	10,2 %
Sesso	
Donne	69,3 %
Uomini	30,7 %
Conviventi	
Sì	70,5 %
No	29,5 %



Sesso Persone con Decadimento Cognitivo (PDC)

Donne	48,9 %
Uomini	51,1 %



Frequenze utilizzo strumenti da remoto

Gli strumenti indagati sono stati:

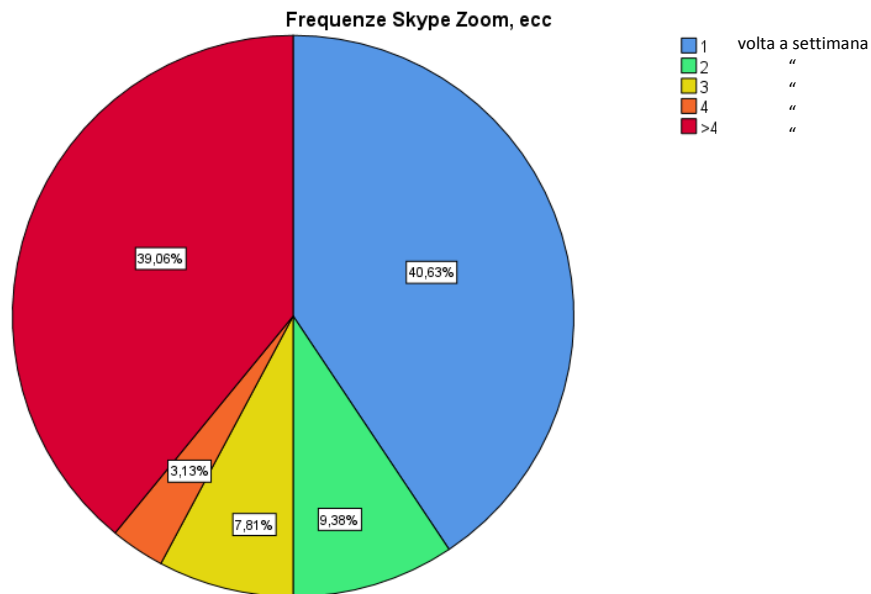
- Telefono
- WhatsApp
- Skype, Zoom ecc.
- Sito dell'Ente
- E-mail
- Social Network (es. Facebook)
- Video, Audio
- Posta Cartacea

Gli strumenti più utilizzati sono state le **piattaforme di videoconferenza come Skype e Zoom** (72,7%). Sono risultati più "collegati" i caregivers di PDC di età compresa tra 76 e 80 anni (28,1%) e tra 81 e 85 anni (37,5%).

Di seguito il numero e la percentuale di soggetti, divisi per tempo (minuti) di utilizzo dello strumento e periodicità di utilizzo settimanale (quante volte in una settimana), e i totali.

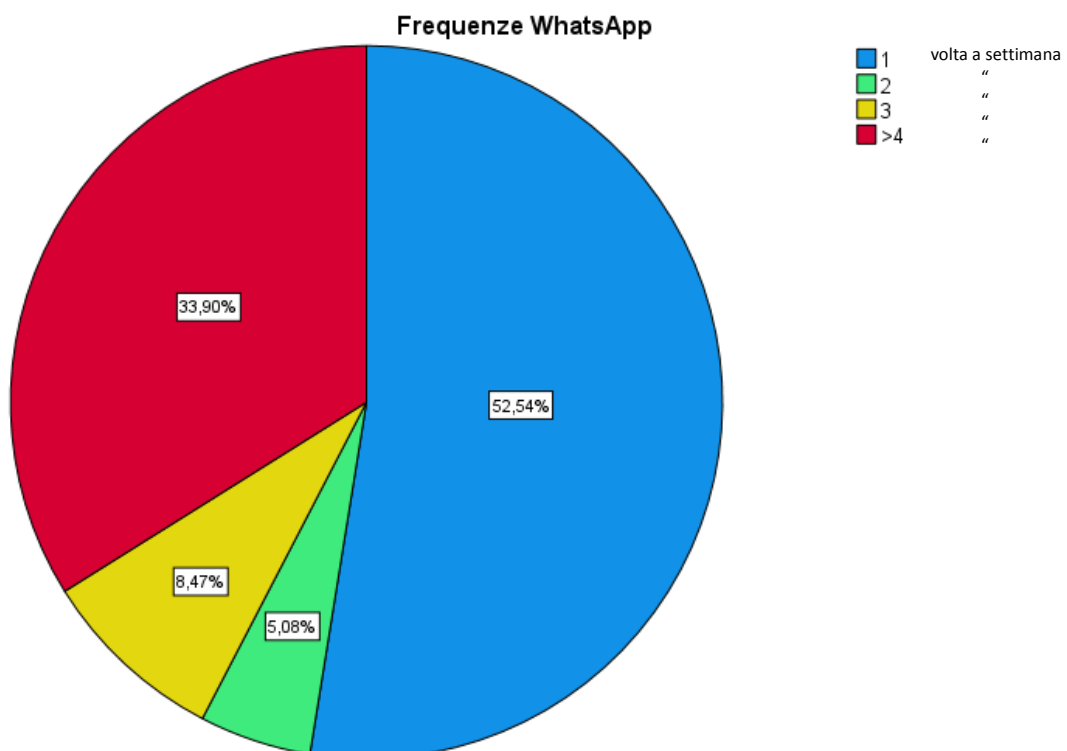
Minuti utilizzo strumento	N.soggetti %	Periodicità settimanale					Totale
		>4	4	3	2	1	
<15'	N.	1	0	0	0	3	4
	%	1,6%	0,0%	0,0%	0,0%	4,7%	6,3%
>30'	N.	24	1	5	4	23	57
	%	37,5%	1,6%	7,8%	6,3%	35,9%	89,1%
15'-30'	N.	0	1	0	2	0	3
	%	0,0%	1,6%	0,0%	3,1%	0,0%	4,7%
Totale	N.	25	2	5	6	26	64
	%	39,1%	3,1%	7,8%	9,4%	40,6%	100,0%

La figura evidenzia le percentuali di utilizzo delle piattaforme di videoconferenza per ciascuna periodicità settimanale.



Il secondo strumento più utilizzato è risultato essere **WhatsApp** con il 67 % di fruitori. Poiché il 37,3% dichiara di rimanere collegato per più di 30 minuti, si ipotizza venga utilizzato per la partecipazione ad attività di piccolo gruppo. Il 44 % degli utilizzatori è rappresentato da caregivers di PDC con età compresa tra 81 e 85 anni.

La figura evidenzia le percentuali di utilizzo di WhatsApp per ciascuna periodicità settimanale.



Segue in ordine di utilizzo la **comunicazione telefonica** da parte della metà dei caregivers (52,3%) e gli audio/video da circa un quarto degli stessi (22,7%).

Nella seguente Tabella le percentuali di caregivers che hanno utilizzato gli altri strumenti.

Siti degli Enti del Terzo Settore	7,9 %
E-mail	6,8 %
Social Network	6,8 %
Posta Cartacea	4,4%

Per quanto riguarda i **benefici che i caregivers riferiscono di aver ricevuto** dalla partecipazione alle attività da remoto promosse e dai contatti tenuti con i conduttori delle stesse, di seguito la Tabella che li riporta.

Tipo beneficio	N. soggetti	% rispetto alle risposte totali	% rispetto ai questionari totali (87 con almeno una risposta)
Mi sono sentito/a meno solo/a	52	16,5%	59,8%
Ho potuto avere un confronto con gli operatori	50	15,8%	57,5%
Ho ricevuto informazioni utili	48	15,2%	55,2%
Ho potuto mantenere i rapporti con gli altri membri del gruppo	48	15,2%	55,2%
Ho avuto occasione di fare qualcosa insieme al mio famigliaire con decadimento cognitivo	46	14,6%	52,9%
Ho capito meglio il mio famigliaire con decadimento cognitivo	34	10,8%	39,1%
Mi sono sentito/a sollevato/a	27	8,5%	31,0%
Altri benefici (*)	7	2,2%	8,0%
Non ho ricevuto alcun beneficio dall'utilizzo di questi strumenti	4	1,3%	4,6%
Totale	316	100,0%	363,2%

(*) **Altri benefici:**

- Buona opportunità per il mio famigliaire
- Eccezionale incontro
- Mi ha fatto piacere da una parte che mia mamma facesse qualcosa di diverso, come quando andava fisicamente agli incontri, ma le attività dovrebbero a mio avviso essere ancora più semplici, prevedendo dei contenuti musicali più facili anche da seguire online
- Mio marito per un'ora impegnato in un'attività
- Tempo intelligente
- Trovo sia molto bello poter vederci anche così

Pertanto, più della metà dei caregivers ha riferito come benefici (in ordine di scelta): minore solitudine (soprattutto i caregivers conviventi: 69,3 % rispetto ai non conviventi: 34,6 %), utilità del confronto con gli operatori, possibilità di ricevere informazioni (soprattutto per i caregivers non conviventi: 65,4 % rispetto ai conviventi: 50 %), e di mantenere i rapporti con il gruppo, possibilità di fare attività con il famigliaire con decadimento cognitivo. Più del 30% hanno, inoltre, rilevato la possibilità di comprendere meglio la persona malata e, per i caregivers conviventi, di sentirsi sollevati (35,5 %) rispetto ai non conviventi (19,2 %).

Per quanto riguarda i **benefici per le persone con decadimento cognitivo riscontrati dai caregivers** derivanti dalla partecipazione alle attività da remoto, di seguito la Tabella con i risultati.

Tipo beneficio	N. soggetti	% rispetto alle risposte totali	% rispetto ai questionari totali (87 con almeno una risposta)
Ha ricevuto una stimolazione cognitiva (della memoria, dell'attenzione ecc.)	57	27,8%	64,8%
Ha impiegato il tempo in modo utile	51	24,9%	58,0%
Ha potuto mantenere i rapporti con gli altri membri del gruppo	44	21,5%	50,0%
Ho osservato un miglioramento dell'agitazione e del bisogno di muoversi (camminare, manipolare oggetti ecc.)	30	14,6%	34,1%
Altri benefici (*)	9	4,4%	10,2%
Non ha ricevuto alcun beneficio (**)	14	6,8%	15,9%
Totale	205	100,0%	233,0%

(*) Altri benefici:

- *interesse*
- *migliore relazione*
- *è sempre felice di partecipare*
- *la psicomotricità proposta con video la eseguivamo insieme*
- *l'umore della mamma è migliorato notevolmente*
- *miglioramento nell'attenzione e nella comunicazione*
- *parlare con altri*
- *parlare con qualcuno*
- *miglioramento deambulazione*

(**) Motivi dell'assenza di benefici:

- *mio marito non riusciva a focalizzare l'attenzione e a relazionarsi con il mezzo tecnologico anche se io ero sempre con lui*
- *non è interessato a connettersi da remoto l'intervento ha riguardato me e mia moglie (2)*
- *l'intervento ha riguardato me, non avendo uno smartphone e non potendo partecipare agli incontri su zoom*
- *la compresenza in un luogo diverso dalla casa è essenziale*
- *mia moglie non è coinvolta dal dialogo sul piccolo schermo del computer*
- *non ascolta*
- *non usa tecnologie e sentendo male non riesce a seguire i discorsi, si isola e si ritira dalla comunicazione. Per lui si opterà per una comunicazione uno-a-uno o al massimo con un altro utente*
- *partecipazione limitata nonostante abbia partecipato*
- *per lui ci vorrebbero incontri di persona*
- *si trova con un gruppo diverso da quello che frequentava*
- *vedere altre persone*

La maggior parte dei caregivers, pertanto, (64,8 %) ha riscontrato l'utilità della stimolazione cognitiva resa possibile dagli interventi da remoto, a seguire la possibilità per la persona malata di impiegare il tempo in modo utile (58%), di mantenere i rapporti col gruppo (50 %) e una minore agitazione (34,1 %, di questi

caregivers il 73,3 % convive con il malato). In generale, i famigliari che convivono con il malato hanno riscontrato maggiori benefici. I motivi dell'assenza di benefici sono quasi sempre stati attribuiti alla difficoltà della persona con decadimento cognitivo di prestare attenzione ad attività/iniziativa a distanza.

Difficoltà di utilizzo degli strumenti tecnologici e altre criticità sono state espresse come segue.

Difficoltà	N. risposte	% sul totale dei questionari (88)
Difficoltà di attenzione della PDC	45	51,1%
Problemi di connessione	18	20,4%
Comprensione dello strumento da parte del caregiver	16	18,2%
Orario scomodo	8	9,1%
Altre difficoltà	9	10,2%
Totale	96	109%

Anche i **suggerimenti** non sono mancati: poco più del 20% ha espresso il desiderio di più supporto tecnologico e di una frequenza maggiore degli interventi; circa l'11% auspica di riprendere le attività in presenza.

Conclusioni

E' interessante il dato sull'utilizzo di programmi di videoconferenza come Skype e Zoom (72,7% degli intervistati), soprattutto se si considera che i caregivers, come detto sopra, erano per poco più della metà da coniugi anziani, che si presume essere poco avvezzi alla tecnologia.

Pur risultando poco utilizzati i siti degli Enti del Terzo Settore, le E-mail, i Social Network e la Posta Cartacea (4,4%), è importante rilevare come gli Enti siano stati in grado di mettere a disposizione un'ampia offerta di strumenti per raggiungere le famiglie, anche quelle meno "tecnologiche".

Come prevedibile, data la patologia delle persone curate, è emersa dall'indagine una difficoltà a prestare attenzione ad attività e iniziative a distanza. Tuttavia, molti i benefici che i famigliari hanno dichiarato di averne tratto e di aver osservato anche nei parenti con decadimento cognitivo per effetto della partecipazione alle attività da remoto.

I famigliari hanno riferito, in particolare, minore solitudine (soprattutto quelli che convivono con il malato), l'utilità del confronto con gli operatori e la possibilità di ricevere informazioni. Circa il 20% suggerisce una maggiore frequenza settimanale degli interventi.

Nei parenti con decadimento cognitivo è stata riscontrata l'utilità della stimolazione cognitiva, l'impiego utile del tempo, il mantenimento dei rapporti col gruppo e una minore agitazione (dato riferito, in particolare, dai famigliari conviventi).

L'auspicio è poter riprendere le attività in presenza, ma alla luce dell'incertezza sanitaria tuttora presente e dei risultati dell'indagine, la modalità mista con interventi in presenza e a distanza rappresenta una strategia da perseguire.