

ICT-based social support for carers of older people

A new multilingual web platform in the EU-27



F. Barbabella, A. Efthymiou, C. Lancioni, F. Andréasson, A. Poli, B. Salzmann, H. Döhner, F. Goodwin, E. Hanson, & G. Lamura

BACKGROUND

Informal care

- The importance of informal care in **complementing** (and sometimes substituting) formal care services addressed to dependent older people is widely recognised.
- It is known that family carers often have to face **many difficulties**: burden, depression, anxiety, decreasing of work productivity (or even job loss), difficulties in reconciling with family activities, financial problems, and social isolation, among the others.

Macro-types of web-based support

- Among interactive services, evidence from current practice allows to identify some specific types:
 - **individual support** by health professionals to carers (via e-mail, audio or video communication);
 - **structured group support** (via video-conferencing group sessions with a moderator);
 - **unstructured group support** (via on-line groups or fora);
 - **social participation** with other carers and significant others (via social networks and other tools).

Gaps in EU context

However:

- many initiatives in Europe are **small-scale projects** and **low-funded services** with a short geographical coverage (Schmidt et al., 2011): availability of and accessibility to web-based services are guaranteed only to few people;
- many countries in Europe experience (a) a **low penetration of broadband internet connection** and/or (b) a **small** (or even none) **cultural and social recognition** of carers' role (like in Mediterranean and Eastern European areas).

A NEW WEB PLATFORM FOR CARERS IN EUROPE

WP3 goal & objectives

- The overall goal of WP3 is **to improve the quality of life of informal carers** of dependent older people **through the development of an integrated package of web-based support services**, which can address major users' needs in an adequate and effective manner.
- The concrete objectives of WP3 are (1) to **develop**, (2) **test** (3) **implement** and (4) **disseminate** in the EU-27 an integrated package of basic web-based services.

DEVELOPMENT

february-october 2013

Design and development process

- **Review of most successful services** currently implemented in this kind of web platforms. (Jan-Mar 2013)
- **Consultation process** with stakeholders, including experts, user organisations and end users. (Apr-Aug 2013)
- **Design and development of the prototype** and related contents in English language (to be then translated in the three languages of the test sites – Italian, German, Swedish). (Sep 2013-Jan 2014)

PILOT TEST

november 2013-october 2014

Study design & Evaluation

- **Research design:** pretest-posttest one-group study
- **Measures** assessing:
 - carers' health status, quality of life, perceived social support, self-perception of carers' role
 - usability and appropriateness of the platform
- **Focus groups** organised in each country with most active users (N=6-7 per country)
 - An **expert meeting** with external researchers and stakeholders will be organised in October in order to discuss and validate results from the pilot test.



Assistere un
anziano

I tuoi bisogni

Supporto dello
Stato

Ricevi aiuto

Servizi
Interattivi

Questionario

COMUNICAZIONE IMPORTANTE. Il 31/07 si è conclusa la fase di sperimentazione della piattaforma INNOVAGE. Da oggi sar



SERVIZI DI CURA E SUPPORTO

Sono milioni i Caregiver nel mondo e tutti si trovano fare i conti con gli stessi dubbi, smarrimenti, necessità e vissuti emotivi...

[Leggi...](#)

[VAI AI SERVIZI INTERATTIVI](#)

Ultime dal social network



Arianna Poli Ecco un articolo su Porte Aperte all'INRCA!



Una folla di visitatori per conoscere l'Inrca

ANCONA - La pioggia notturna non ha fermato l'iniziativa 'Porte aperte all'Inrca' - oggi entrata nel vivo - tesa a far conoscere e visitare le tre sedi di



Essere Caregiver

Sono esausta ed estremamente stanca, nonostante ciò non riesco a dormire... Tutti dicono che devo smettere di preoccuparmi, che le cose si risolveranno, ma io mi sento come se fossi arrivata



Famiglia e Cura

Sei genitore, coniuge, figlio e al tempo stesso un Caregiver. Conciliare le proprie relazioni e i propri legami familiari con l'assistenza ad un proprio caro può essere un compito difficile.



Test & Quiz

Conosci di più sul tuo stato d'animo e sul tuo benessere. Scopri se sei abbastanza informato sul tuo ruolo di Caregiver e sulla cura del tuo caro.



Assistere un anziano

I tuoi bisogni

Supporto dello Stato

Ricevi aiuto

Servizi Interattivi

Questionario

Demenze e Alzheimer

Caregiver / Assistere un anziano / Patologie e gestione / Demenze e Alzheimer

Patologie e gestione +

Demenze e Alzheimer

Malattia di Parkinson

Ictus cerebrale

Artrite

Osteoporosi

Compromissioni visive

Disturbi dell'udito

Diabete

Ipertensione arteriosa

Piaghe da decubito

Cos'è la Demenza e cos'è la Malattia di Alzheimer?

I sintomi della Malattia di Alzheimer

Fattori di rischio della Malattia di Alzheimer

I sintomi psicologici e comportamentali (BPSD)

Esiste una

L'età è il maggior fattore di rischio per la Malattia di Alzheimer, infatti l'incidenza della Malattia cresce all'aumentare dell'età. Il sesso femminile sembra essere maggiormente esposto al rischio di sviluppare Malattia di Alzheimer.

Un ruolo importante sembra essere svolto anche dalla **predisposizione genetica**: diversi ricercatori hanno identificato alcuni geni che sembrano concorrere all'insorgenza della Malattia di Alzheimer. Il gene più studiato e più spesso riconosciuto come implicato è l'Apolipoproteina E (ApoE), localizzato nel cromosoma 19. In particolare, il tipo 4 è stato rintracciato nel 40-80% dei pazienti con Malattia di Alzheimer.

I fattori finora esposti sono definiti e classificati come **non modificabili**. Oltre a questi però sono stati individuati fattori di rischio su cui è possibile intervenire, detti **fattori di rischio modificabili**.

Sembra che i fattori di rischio vascolari, **diabete**, **ipertensione** e **alti livelli di colesterolo**, aumentino anche il rischio di sviluppare Demenze. Altri studi mostrano come l'**iperglicemia** e i livelli di **pressione sanguigna** siano associati alle Demenze in età anziana, altri ancora identificano **depressione**, **disturbi d'ansia** e una **dieta poco equilibrata** come fattori di rischio.

Glossario

Delirium: uno stato di ridotta coscienza e consapevolezza dell'ambiente circostante, spiccata difficoltà di attenzione e di altre funzioni cognitive per un periodo di tempo ridotto (da qualche ora a qualche giorno).

Delirio: falsa e infondata convinzione, fermamente sostenuta, che si basa su deduzioni errate della realtà

<< Torna alla homepage

Social Network

Messaggi (1)

Chat

Video Chat

Forum

Ciao Francesco
Barbabella!



 Vedi Aggiornamenti  Profilo  Modifica Profilo  Cerca Iscritti

Cosa c'è di nuovo

Pubblica Qualcosa...



Arianna Poli Ecco un articolo su Porte Aperte all'INRCA!



Una folla di visitatori per conoscere l'Inrca

ANCONA - La pioggia notturna non ha fermato l'iniziativa 'Porte aperte all'Inrca' - oggi entrata nel vivo - tesa a far conoscere e visitare le tre sedi di Ancona della storica...

mar alle 11.21 - Mi piace - Commenta - Rimuovi - Condividi



Arianna Poli Buongiorno a tutti! :)

mar alle 11.00 - Mi piace - Commenta - Rimuovi



Frida Andreasson Jag fick ett tips om en dokumentärserie som startar på svt kanal 1 ikväll vid 21.00 om medberoende. Verkar mycket intressant. Ni kan gå in och läsa om den på länken nedan.

Novità

Il 31/07 si è conclusa la fase di sperimentazione della piattaforma INNOVAGE. Da oggi saremo impegnati a migliorarla alla luce di ciò che è emerso ed emergerà grazie al tuo contributo. A questo proposito, ti chiediamo un ultimo aiuto alla nostra ricerca: compilare il **Questionario finale**. Basta cliccare sul menù principale della pagina iniziale della piattaforma sulla voce 'Questionario' (evidenziata in azzurro, in alto a destra). Ti ringraziamo sin d'ora per il tuo contributo. I seguenti **Servizi Interattivi**, inoltre, non saranno più disponibili da Agosto in poi: il Corso Caregiver e gli spazi di ascolto delle psicologhe Silvia Valenza e Cinzia Giuli. Cambia anche la reperibilità della psicologa Arianna Poli, disponibile da oggi tutti i

4 Members Online



[<< Torna alla homepage](#)[Social Network](#)[Messaggi \(1\)](#)[Chat](#)[Video Chat](#)[Forum](#)

I Miei Messaggi

[Messaggi Ricevuti](#)[Messaggi Inviati](#)[Componi Messaggio](#)

1 nuovo messaggio ricevuto su un totale di 4 [Check All](#)



10 people

10 settembre

(Nessun Oggetto)

E' stato un piacere, grazie a tutti :) Sono stata felice anche di aver potuto conoscere alcuni ... "colleghi", soprattutto Serenella, con la quale ho avuto il piacere di scambiare messaggi. A presto!



2 people

pochi secondi fa

(Nessun Oggetto)



Benjamin Salzmman

3 agosto

test

this is just a test message. You can delete it :)




Arianna Poli

15 luglio

risposta di Roberta M

Ciao Arianna. Ho visto solo adesso il messaggio. Per me va benissimo. Se tutto ciò che ho passato, le difficoltà, le paure e le tantissime incertezze, ma anche quelle che sono state le "conquiste", possono essere di aiuto a qualcuno ... benissimo! ... Ho trovato il lato "positivo" :) La mia fortuna è stata che ho potuto sostenere tutto questo con il supporto di mia sorella Daniela, mentre l'altra sorella - di cui non ho mai parlato - ha avuto una reazione a dir poco ... sconcertante. Forse prima o poi riuscirò a parlarne ... A presto, Roberta

[Elimina Selezionati](#) Cinzia Cristina Andrea Benjamir Arianna Amici Online (2)

<< Torna alla homepage

Social Network

Messaggi (1)

Chat

Video Chat

Forum

Forum

 Inserisci Nuovo Topic

 Al fianco di una persona con Demenza...	17 RISPOSTE	217 VISITE	 Ultimo Post di Roberta Martini 18 settembre
 Di positivo oggi c'è che...	10 RISPOSTE	64 VISITE	 Ultimo Post di Roberta Martini 4 settembre
 Spazio di scrittura - Le vostre storie	19 RISPOSTE	136 VISITE	 Ultimo Post di Arianna Poli 31 Luglio
 quando l'assistenza del malato diventa troppo stressante...	0 RISPOSTE	7 VISITE	 Ultimo Post di Cinzia Giuli 25 Luglio
 Assistenti familiari - Badanti	9 RISPOSTE	90 VISITE	 Ultimo Post di Arianna Poli 30 giugno

Evaluation (preliminarily results)

- Active users were generally **satisfied** with support (information, advice, counselling) provided by moderators (social workers or psychologists) and peers.
- **Usability** and **appropriateness** were confirmed, although some refinements were suggested and users with low digital skills often needed technical support.
- A portion of the sample remained inactive even if stimulation strategies were adopted. Some challenges still exist for implementation in relation to **digital skills** required and users' **preferences** on services at country level.

IMPLEMENTATION & DISSEMINATION

september 2014-november 2015

Implementation

Main activities of the implementation phase:

- **translation and implementation of the common contents for informal carers** in 27 countries;
- **development of national contents for informal carers** (in 27 countries), **for employers** (in 10 countries) and **for care professionals** (in 10 countries);

A final activity (March 2015) concerns the **integration** of the new web platform into the Eurocarers website through an adequate technical action.

Organisations involved

COUNTRY	ORGANISATION
Austria	European Centre for Social Welfare Policy and Research (European Centre)
Belgium	Thomas More Kempen vzw (Thomas More)
Bulgaria	Alzheimer Association in Bulgaria
Cyprus	Cyprus Alzheimer Association
Czech Republic	Gerontologické centrum
Denmark	Carers Association Denmark
Estonia	Estonian Carers
Finland	The Central Association of Carers in Finland
France	Association Francaise des Aidants
Germany	Wir pflegen
Greece	Athens Association of Alzheimer's Disease and Related Disorders
Hungary	Magyar Máltai Szeretetszolgálat Egyesület - Hungarian Maltese Charity Service (MMSZ)
Ireland	Care Alliance Ireland
Italy	Italian National Institute on Health and Science of Ageing (INRCA)

Organisations involved

Latvia	Apvienība „Apeirons”
Lithuania	Lithuanian Multiple Sclerosis Union
Luxembourg	RBS-Center fir Altersfroen (RBS)
Malta	SoS Malta
Netherlands	VILANS
Poland	European Care Foundation (EFO)
Portugal	Jose Alves (will collaborate with Santa Casa da Misericordia)
Romania	Ana Aslan International Foundation (AAIF)
Slovakia	Civic Association for Sustainable development of Regions in Slovakia (CASDRDS)
Slovenia	Slovenian Federation of pensioners'organisations (ZDUS)
Spain	Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias (CEAFA) (tbc)
Sweden	National Family Care Competence Centre
UK	CARERS UK
UK - Scotland	VOCAL

Dissemination

Goals

- To **disseminate** the platform amongst informal carers, care professionals and employers;
- To provide **training** about how to use and take advantage of the platform.

Multiplier approach



FINAL REMARKS

Relevance at EU level

Opportunities & Challenges

- Empowering informal carers' voice in Europe
- Developing for the first time of a common web platform for informal carers for all EU Member states!
- Establishing an active network of user organisations covering 27 EU countries
- Ensuring quality of national contents
- Ensuring awareness and dissemination of the platform among end users
- Planning a long-term sustainability of the platform after project lifetime

innovAge

SOCIAL INNOVATIONS PROMOTING ACTIVE
AND HEALTHY AGEING



Funded by the European Commission's
Seventh Framework Programme
FP7-HEALTH-2012-INNOVATION-1/No 306058

Thank you for your attention



Giovanni Lamura (WP3 principal investigator)

g.lamura@inrca.it

Francesco Barbabella (WP3 project manager)

f.barbabella@inrca.it



Areti Efthymiou (Eurocarers project manager)

areti@eurocarers.org