



# ICWE

Informal Carers Well-Being Enhanced

## Summary del Report Transnazionale

Focus Group di ICWE

Sviluppato da Iserundschmidt

In collaborazione con tutte le organizzazioni partner

## Contenuto

Introduzione.....	3
Metodologia.....	3
Risultati dei caregiver informali .....	5
Germania:.....	5
Portogallo:.....	5
Italia:.....	6
Irlanda:.....	6
Grecia:.....	6
Cipro:.....	7
Somiglianze .....	7
Differenze .....	8
Conclusione:.....	8
Risultati - Assistenti formali.....	8
Germania.....	8
Portogallo:.....	9
Italia:.....	9
Irlanda:.....	10
Grecia:.....	10
Cipro:.....	10
Somiglianze: .....	11
Differenze: .....	11
Conclusioni:.....	12
Limiti dello studio.....	13



## Introduzione

Il report transnazionale affronta il problema del crescente invecchiamento della popolazione europea, dell'aumento dell'aspettativa di vita e dell'aumento delle persone a carico per nucleo familiare. Ciò sta portando a costi più elevati nell'assistenza a lungo termine (LTC), con gran parte di questa assistenza fornita da assistenti informali (IC). Anche se l'accesso all'assistenza istituzionale è in aumento, l'assistenza informale rimane dominante e continuerà a crescere di importanza.

Il progetto ICWE mira a migliorare le condizioni per i caregiver informali fornendo formazione, supporto professionale, una migliore comunicazione con i professionisti dell'assistenza e la promozione del benessere. Allo stesso tempo, anche i caregiver professionali sono supportati al fine di rafforzare l'autonomia e il senso di autoefficacia dei caregiver informali.

Le misure previste del progetto includono

- un sito web accessibile con risorse per i prestatori di assistenza informale,
- un programma di formazione per i professionisti dell'assistenza che si concentri sulle esigenze degli IC,
- un toolkit per gli IC su temi quali la nutrizione, la gestione delle malattie e gli aspetti giuridico/finanziari.

Per raggiungere gli obiettivi del progetto, i partner in Germania, Portogallo, Italia, Irlanda, Grecia e Cipro hanno condotto focus group con IC e assistenti professionali. L'obiettivo era quello di identificare le sfide e le esigenze comuni e formulare raccomandazioni per migliorare i programmi di formazione.

## Metodologia

I focus group sono stati sistematicamente preparati, moderati e analizzati. Le linee guida di RightChallenge hanno aiutato i partner del progetto nella pianificazione e nell'implementazione. Tra aprile e luglio 2024 i gruppi si sono svolti in parte online (Portogallo, Irlanda) e in parte in loco (Grecia, Germania). Nonostante le difficoltà organizzative, formati alternativi (Zoom, telefono) hanno fornito informazioni complete.

Reclutamento e profili dei partecipanti:

I partecipanti sono stati reclutati in modo diverso tra assistenti informali e professionali, sulla base dell'esperienza e delle reti professionali delle organizzazioni partner. I caregiver informali sono stati selezionati in base al loro ruolo di caregiver principali, mentre i caregiver professionali provenivano da contesti diversi come case di cura e ospedali.

Organizzazione partner	Partecipanti IC	Partecipanti professionisti
Iserundschmidt (Germania)	3 maschi e 3 femmine, con un'età media di 39 anni	3 femmine e 2 maschi, con un'età media di 35 anni (infermieri e infermieri geriatrici)
RightChallenge (Portogallo)	6 badanti informali tra i 21 e i 54 anni	2 psicologi, 1 assistente sociale e 2 responsabili tecnici tra i 26 e i 40 anni (tutti



		femmina)
Exeo Lab (Italia)	5 assistenti informali in totale: 2 Responsabile della comunicazione e 3 dipendenti coinvolti in iniziativa sociale tra 27 e 50 anni	7 professionisti in totale: 2 uffici operaio, 2 dirigenti e 3 lavoratori sociali tra i 25 e i 45 anni
European Health Futures Forum (Irlanda)	4 femmine e 1 maschio badante informale tra i 37 anni e 60 anni	3 femmine e 1 maschio professionale, con una media età di 47 anni (Responsabili del corso per badante gestione delle sle

I focus group del progetto ICWE hanno coinvolto diversi gruppi di caregiver informali (IC) e di caregiver professionali nei vari paesi, che hanno contribuito alla diversità delle esperienze raccolte:

- Germania: i partecipanti erano tre uomini e tre donne (età media 39 anni). Il gruppo di assistenti professionali ed educatori per adulti era composto da tre donne e due uomini (età media 35 anni).
- Portogallo: i partecipanti professionali hanno lavorato in una residenza geriatrica e in un centro di riabilitazione. Avevano tra 1 e 18 anni di esperienza professionale e spesso lavoravano direttamente con i caregiver informali. Tutti avevano una laurea o un master. Gli IC avevano un'esperienza di assistenza tra gli 8 mesi e i 13 anni e si occupavano principalmente di anziani, ad esempio a causa del morbo di Alzheimer o della mobilità ridotta. Una partecipante si è presa cura di suo figlio autistico. Il livello di istruzione degli IC variava notevolmente.
- Italia: I partecipanti avevano un'età compresa tra i 25 e i 50 anni, sia uomini che donne. Molti avevano esperienza di lavoro con assistenti informali o di assistenza ai familiari. I livelli di istruzione variavano, dai diplomi alla laurea.
- Irlanda: alcuni partecipanti non sono stati in grado di partecipare alle sessioni di gruppo, ma hanno fornito un feedback sulla loro organizzazione. Hanno preferito rimanere anonimi e non hanno rivelato il loro orientamento sessuale o etnico per proteggere la loro identità.
- Grecia: tutti i partecipanti professionali avevano più di dieci anni di esperienza di lavoro con i caregiver informali. Tutti gli IC erano donne, quattro delle quali avevano più di 40 anni, e ha partecipato anche un giovane caregiver.
- Cipro: tutti i partecipanti al focus group IC erano donne, con un'età media di 56,5 anni. Il loro livello di istruzione variava dalla scuola secondaria al dottorato e la loro esperienza media di assistenza era di 6,8 anni. Le loro esigenze di cura andavano dai problemi di mobilità al morbo di Alzheimer, con vari gradi di gravità.

#### Moderazione e metodologia

In ogni paese, i focus group sono stati moderati secondo una guida semi-strutturata che includeva domande aperte per incoraggiare discussioni sia spontanee che mirate. I moderatori hanno creato un'atmosfera di supporto per facilitare intuizioni oneste e approfondite. I partecipanti sono stati

Finanziato dall'Unione Europea. Tuttavia, le opinioni e i pareri espressi sono esclusivamente quelli dell'autore o degli autori e non riflettono necessariamente quelli dell'Unione Europea o dell'Agenzia esecutiva per l'istruzione e la cultura (EACEA). Né l'Unione europea né l'EACEA possono essere ritenuti responsabili per tali questioni. [Numero di progetto: 2023-1-DE02-KA220-ADU-000137715]



informati sulla protezione dei dati e, con il loro consenso, le conversazioni sono state registrate. Le sessioni duravano in genere da un'ora a un'ora e mezza, a seconda della composizione del gruppo e del paese.

In tutti i paesi, è stata posta grande enfasi sulle tecniche di ascolto attivo, su un ambiente non giudicante e sulla promozione di una discussione aperta al fine di comprendere appieno le varie sfide e opportunità nel lavoro di cura.

## Risultati dei caregiver informali

### Germania:

#### 1. Mancanza di riconoscimento

I caregiver si sono sentiti sminuiti dal termine "caregiver informale" in quanto non riconosceva sufficientemente il loro lavoro rispetto ai caregiver professionali.

#### 2. Onere finanziario

Molti hanno dovuto lasciare il lavoro per prendersi cura dei parenti e non hanno ricevuto quasi nessun sostegno finanziario dallo Stato.

#### 3. Stress emotivo

L'inversione dei ruoli nella relazione di cura e la sofferenza dei propri cari hanno portato a stress emotivo.

#### 4. Restrizione della vita personale

Il caregiving ha portato a notevoli tagli nella vita privata e professionale.

#### 5. Discrepanza tra diritti e realtà

Il sostegno garantito dalla legge per i prestatori di assistenza è stato spesso insufficiente nella pratica.

### Portogallo:

#### 1. Stress psicologico ed effetti sulla famiglia

I caregiver hanno riferito di essere costantemente disponibili e di non avere tempo per se stessi, il che ha portato a esaurimento emotivo e sensi di colpa. Questo ha avuto un impatto anche sulle relazioni familiari.

#### 2. Mancanza di supporto e burocrazia

C'era una mancanza di sostegno da parte della famiglia e dello stato. I caregiver hanno avuto difficoltà a destreggiarsi tra la burocrazia e hanno chiesto più informazioni e risorse.

#### 3. Sfide come la violenza e il pregiudizio



Alcuni caregiver sono stati sottoposti ad abusi verbali e fisici da parte di pazienti affetti da demenza. C'era una mancanza di conoscenza della malattia mentale e il pregiudizio contro le persone anziane.

#### Italia:

##### 1. Stress emotivo

I caregiver hanno sperimentato forti sfide emotive come ansia, esaurimento e solitudine, ma hanno anche sottolineato la soddisfazione di sostenere i loro parenti. Chiedevano più empatia e sostegno dal loro ambiente e dal personale medico.

##### 2. Oneri finanziari e problemi di lavoro

Molti hanno dovuto limitare o rinunciare alla loro carriera. Costi elevati per le esigenze di assistenza e mancanza di sostegno finanziario si sono aggiunti allo stress.

##### 3. Necessità di cure temporanee

I caregiver hanno sottolineato la necessità di servizi di sollievo che consentano loro di fare delle pause per mantenere la propria salute.

#### Irlanda:

##### 1. Accesso al supporto formale

Le difficoltà nell'accesso all'assistenza formale hanno portato ad assenze dal lavoro e a un aumento dello stress emotivo. Tuttavia, dopo aver ricevuto il sostegno, è stato registrato un alto livello di soddisfazione.

##### 2. Impatto finanziario

La mancanza di opportunità di lavoro e di sussidi statali ha peggiorato significativamente la situazione finanziaria dei prestatori di assistenza.

##### 3. Salute e benessere

I caregiver soffrivano di isolamento, stress e problemi di salute. Molti avevano le loro malattie o dovevano anche prendersi cura di parenti malati.

##### 4. Requisiti delle risorse

I caregiver volevano un migliore accesso a informazioni chiaramente strutturate, sostegno tra pari e aiuto pratico.

#### Grecia:

##### 1. Cambiamenti nella vita dei caregiver

I caregiver hanno riferito esaurimento emotivo e cura di sé trascurata. Il lavoro e le relazioni hanno risentito notevolmente a causa delle responsabilità di cura.

##### 2. Mancanza di sostegno governativo

C'è stata una mancanza di sostegno statale e di informazioni chiare per i caregiver. Molti non sapevano dove cercare aiuto.



### 3. Carenza di assistenti qualificati

La maggior parte dei caregiver non aveva una formazione ufficiale, il che rendeva l'assistenza più difficile. I migranti non formati e senza una lingua comune sono stati spesso impiegati come badanti.

### 4. La cura come empowerment

Nonostante la tensione, alcuni caregiver hanno riferito una crescita personale, un maggiore senso di responsabilità e l'acquisizione di competenze preziose attraverso il loro lavoro di assistenza.

## Cipro:

### 1. Diverse responsabilità e salute

I caregiver a Cipro si destreggiano tra molti compiti, il che mette a dura prova la loro salute fisica e mentale. L'assistenza agli anziani è particolarmente impegnativa a causa della loro ridotta mobilità.

### 2. Sfide tecnologiche

Le persone anziane hanno spesso difficoltà con la tecnologia, che impone compiti aggiuntivi come il supporto tecnico ai caregiver.

### 3. Restrizione della vita sociale

Molti caregiver sacrificano la propria vita sociale, il che porta all'isolamento e alla mancanza di cura di sé.

### 4. Realizzazione nella cura

Nonostante lo stress e le tensioni, molti caregiver trovano realizzazione nel loro lavoro, motivati dall'amore e dalla connessione.

### 5. Frustrazione nei confronti del sistema sanitario

C'è insoddisfazione per il supporto limitato e l'inefficienza del sistema sanitario, che crea oneri aggiuntivi per i prestatori di assistenza.

## Somiglianze

### 1. Stress emotivo:

I caregiver di tutti i paesi segnalano esaurimento emotivo, ansia e burnout. In Portogallo e in Grecia dominano i sensi di colpa e la tristezza, mentre a Cipro e in Grecia i caregiver trascurano il proprio benessere.

### 2. Effetti sul lavoro e sulla vita privata:

In tutti i paesi, le responsabilità di assistenza portano a restrizioni professionali e sacrifici personali, e spesso anche a oneri finanziari. A Cipro anche la vita sociale è gravemente colpita.

### 3. Onere finanziario e mancanza di sostegno:

Finanziato dall'Unione Europea. Tuttavia, le opinioni e i pareri espressi sono esclusivamente quelli dell'autore o degli autori e non riflettono necessariamente quelli dell'Unione Europea o dell'Agenzia esecutiva per l'istruzione e la cultura (EACEA). Né l'Unione europea né l'EACEA possono essere ritenuti responsabili per tali questioni. [Numero di progetto: 2023-1-DE02-KA220-ADU-000137715]



In tutti i paesi, c'è insoddisfazione per l'insufficiente sostegno statale. Gli ostacoli burocratici aggravano la situazione in Portogallo e in Irlanda.

Gli

#### 4. Necessità di sollievo:

Quasi ovunque, i caregiver richiedono assistenza a breve termine o un supporto formale. A Cipro e in Grecia, la mancanza di servizi di assistenza statali è particolarmente criticata.

## Differenze

### 1. Contesto culturale

In Portogallo e in Grecia, forti legami familiari comportano un'ulteriore pressione, mentre i prestatori di assistenza a Cipro e in Italia trovano realizzazione nel loro ruolo nonostante le sfide.

### 2. Tecnologia

A Cipro, l'assistenza tecnica per gli anziani rappresenta una sfida importante, mentre in altri paesi la questione è meno accentuata.

### 3. Burocrazia e accesso al supporto

In Portogallo e in Irlanda, gli ostacoli burocratici sono particolarmente pronunciati, mentre a Cipro e in Grecia la mancanza di strutture statali per l'assistenza agli anziani è in primo piano.

## Conclusione:

Gli oneri emotivi e finanziari, la mancanza di sostegno statale e l'impatto sulla vita privata e professionale sono simili in tutti i paesi. Nonostante le differenze culturali, l'urgente necessità di migliori sistemi di sostegno per i prestatori di assistenza è evidente in tutta Europa.

## Risultati- Assistenti formali

### Germania

#### 1. Integrazione dell'assistenza formale e informale

La collaborazione tra i caregiver formali e informali è essenziale. I caregiver formali svolgono un ruolo chiave nella collaborazione con gli operatori sanitari per soddisfare le esigenze a lungo termine dei pazienti attraverso una migliore comunicazione e integrazione.

#### 2. Sistema sanitario nazionale di lunga degenza

Esistono problemi strutturali nel sistema sanitario nazionale, tra cui un'iniqua distribuzione delle risorse e servizi di assistenza inefficienti, che portano a disuguaglianze e scarsa assistenza nell'assistenza a lungo termine.

#### 3. Sfide per i caregiver informali

I caregiver informali spesso si sentono sopraffatti e non adeguatamente supportati. La mancanza di sostegno finanziario e di risorse aumenta lo stress e influisce sulla qualità della vita.

#### 4. Ruoli complementari dei prestatori di assistenza formali e informali

Finanziato dall'Unione Europea. Tuttavia, le opinioni e i pareri espressi sono esclusivamente quelli dell'autore o degli autori e non riflettono necessariamente quelli dell'Unione Europea o dell'Agenzia esecutiva per l'istruzione e la cultura (EACEA). Né l'Unione europea né l'EACEA possono essere ritenuti responsabili per tali questioni. [Numero di progetto: 2023-1-DE02-KA220-ADU-000137715]



È necessaria una migliore comunicazione e coordinamento tra i due gruppi per garantire un'assistenza più completa ed efficace.

#### 5. Necessità di migliorare il sostegno ai prestatori di assistenza informale

Per migliorare la loro qualità di vita sono necessari un maggiore sostegno finanziario e l'accesso ai servizi di sollievo per i prestatori di assistenza informale.

### Portogallo:

#### 1. Burnout tra i caregiver informali

I caregiver informali in Portogallo soffrono spesso di esaurimento fisico e mentale, che può portare all'impulsività e all'aggressività. Prendersi cura dei pazienti affetti da demenza porta spesso a conflitti e sfide emotive.

#### 2. Informazione e formazione

C'è un forte bisogno di formazione e informazione per i caregiver informali. La mancanza di opportunità di formazione e di informazioni di difficile accesso aggrava l'onere. La formazione potrebbe aiutare a sviluppare le competenze di assistenza e a sostenere meglio i prestatori di assistenza informale.

#### 3. Supporto psicologico

I partecipanti hanno sottolineato la necessità di un sostegno psicologico per i caregiver informali, soprattutto nei casi in cui le decisioni istituzionali o la violenza domestica giocano un ruolo. Il supporto professionale, ad esempio da parte di psicologi e case manager, è fondamentale.

#### 4. Ruolo delle istituzioni

Il sostegno istituzionale, sia da parte delle organizzazioni pubbliche che private, è fondamentale per alleviare l'onere che grava sui prestatori di assistenza informale. Tuttavia, vi sono notevoli differenze nella disponibilità e nella qualità di questo sostegno, il che porta a un onere diseguale.

#### 5. Relazione tra caregiver e caregiver informali

È necessaria una chiara demarcazione delle responsabilità tra prestatori di assistenza professionale e prestatori di assistenza informale al fine di garantire la qualità dell'assistenza ed evitare malintesi.

#### 6. Supporto della comunità

Il sostegno della comunità, ad esempio attraverso i servizi di assistenza domiciliare e il volontariato, è percepito come un potenziale alleggerimento dell'onere per i prestatori di assistenza. Tuttavia, ci sono ancora ostacoli, in particolare nell'apprezzamento e nel coinvolgimento dei volontari.

### Italia:

#### 1. Effetti emotivi

I caregiver, sia informali che professionali, spesso trovano il loro lavoro emotivamente stressante, ma anche molto appagante. Il supporto tra colleghi è sottolineato come particolarmente prezioso.



## 2. Stress finanziario e scarsità di risorse

Le difficoltà finanziarie e professionali e la mancanza di risorse influiscono sulla qualità dell'assistenza. Si chiede di migliorare le condizioni di lavoro e di distribuire più efficacemente le risorse.

## 3. Cooperazione interdisciplinare

La cooperazione tra diversi professionisti è considerata essenziale per un'assistenza completa, anche se ci sono anche sfide in termini di coordinamento.

### Irlanda:

#### 1. Impatto finanziario

I prestatori di assistenza si trovano spesso ad affrontare problemi finanziari in quanto non sono in grado di lavorare regolarmente a causa del loro lavoro di assistenza e dipendono dai sussidi statali.

#### 2. Effetti sulla salute e sul benessere

La mancanza di cure di sollievo porta a un enorme stress e problemi di salute, tra cui solitudine e depressione.

#### 3. Mancanza di risorse

Sebbene ci siano molte risorse disponibili, il tempo e l'accesso sono i problemi principali. Sono necessarie informazioni chiare e facilmente accessibili e opzioni di supporto.

### Grecia:

#### 1. Stress mentale nell'assistenza informale

I caregiver spesso trascurano il proprio benessere e sperimentano un esaurimento emotivo. Molti devono rinunciare al loro lavoro per prendersi cura dei parenti.

#### 2. Mancanza di sostegno governativo

C'è una grave mancanza di sostegno statale. I caregiver hanno bisogno di formazione e di una migliore collaborazione con i professionisti per svolgere i loro compiti in modo efficace.

#### 3. Mancanza di formazione

Non esiste una formazione ufficiale per i caregiver, anche se i loro compiti sono estremamente impegnativi. È in fase di sperimentazione un programma pilota per assistenti personali, ma non è ancora chiaro se verrà offerta una formazione.

### Cipro:

#### 1. Qualità della vita per i caregiver

I caregiver informali si concentrano più sul sostegno pratico per i loro parenti che sul proprio benessere.

#### 2. Integrazione sociale degli anziani:

Mantenere i contatti sociali è considerato fondamentale per il benessere delle persone bisognose di cure.

### 3. Migliore comunicazione e supporto

Si ritiene necessario un rapporto di fiducia con i professionisti medici e un maggiore coinvolgimento dello Stato nell'assistenza.

### 4. Piattaforma di supporto online

C'è il desiderio di una piattaforma con consigli pratici per la cura che fornisca l'accesso a un supporto immediato.

## Somiglianze:

### 1. Migliore cooperazione tra prestatori di assistenza formali e informali

In tutti i paesi è stata sottolineata la necessità di migliorare la comunicazione e la cooperazione tra i prestatori di assistenza professionale e quelli informali (ad esempio i caregiver familiari). La mancanza di coordinamento spesso porta a una peggiore qualità dell'assistenza e a una sensazione di sopraffazione tra i caregiver informali.

### 2. Stress emotivo e psicologico

I caregiver in tutti i paesi hanno riportato alti livelli di stress emotivo. Sia i caregiver formali che quelli informali sperimentano il burnout e l'esaurimento emotivo. In Italia e in Portogallo, in particolare, questo fenomeno è aggravato dallo sviluppo di stretti legami affettivi con le persone bisognose di cure.

### 3. Requisiti di formazione

In tutti i paesi mancano adeguati programmi di formazione per i prestatori di assistenza informale. Spesso devono affrontare situazioni di cura complesse senza una preparazione professionale. Anche i prestatori di assistenza formale avvertono la necessità di una formazione per migliorare la loro cooperazione con i prestatori di assistenza informale.

### 4. Deficit strutturali nell'assistenza a lungo termine

Problemi sistemici, come la frammentazione delle infrastrutture di assistenza in Germania o la mancanza di sostegno statale in Portogallo e in Grecia, contribuiscono al sovraccarico dei prestatori di assistenza. Questi deficit aumentano lo stress e il carico di lavoro nel settore dell'assistenza.

### 5. Difficoltà finanziarie

I caregiver in tutti i paesi hanno segnalato problemi finanziari. I prestatori di assistenza informale sono spesso costretti a ridurre l'orario di lavoro o a rinunciare del tutto al lavoro, il che comporta vincoli finanziari. Ciò è stato particolarmente sottolineato in Irlanda e in Italia.

## Differenze:

### 1. Ruolo delle istituzioni

Sebbene i servizi pubblici svolgano un ruolo importante nel sostenere i prestatori di assistenza in paesi come la Germania e il Portogallo, questi servizi sono spesso insufficienti. In Grecia e a Cipro c'è una generale mancanza di servizi pubblici e infrastrutture sufficienti per sostenere i prestatori di assistenza, soprattutto nelle zone rurali.

## 2. Burnout e comportamento aggressivo

In Portogallo, è stato segnalato che il comportamento aggressivo dei caregiver informali è causato dal burnout e dalla mancanza di supporto psicologico. Questo problema è stato meno enfatizzato in paesi come l'Irlanda e Cipro, dove l'attenzione si è concentrata maggiormente sullo stress emotivo.

## 3. Istituzionalizzazione e resistenza della famiglia

In Portogallo e in Grecia, c'è stata resistenza all'ammissione dei parenti negli istituti di assistenza, il che ha portato a un ulteriore stress per le famiglie e i prestatori di assistenza. In paesi come l'Italia e Cipro, invece, mancano posti di assistenza istituzionale disponibili, anche se i caregiver sarebbero disposti a farne uso.

## 4. Uso della tecnologia

A Cipro è stato sottolineato il ruolo della tecnologia nell'assistenza, in particolare nella gestione degli appuntamenti medici e nell'uso di dispositivi tecnici. In paesi come la Germania e l'Irlanda, tuttavia, questo argomento ha avuto un ruolo meno centrale.

## 5. Supporto psicosociale e di comunità

In Portogallo e in Italia è stato identificato un forte bisogno di supporto emotivo e psicologico per i caregiver informali, soprattutto quando si prendono decisioni difficili come l'istituzionalizzazione. In Grecia e a Cipro, l'attenzione si è concentrata maggiormente sul sostegno pratico della comunità per promuovere l'integrazione sociale degli anziani e alleviare l'onere per i prestatori di assistenza familiare.

## Conclusioni:

Il progetto ICWE pone l'accento su diverse raccomandazioni chiave per migliorare le condizioni di assistenza nei paesi dell'UE:

### 1. Sviluppo di programmi di formazione

Questi dovrebbero preparare meglio i prestatori di assistenza sia formali che informali ai loro compiti. Argomenti come la gestione delle malattie (ad esempio la demenza), le capacità di comunicazione, la gestione dello stress e gli aspetti legali dovrebbero essere trattati in questi programmi.

### 2. Supporto psicosociale

Tutti i paesi hanno sottolineato la necessità di un maggiore sostegno emotivo e psicologico per i caregiver informali per ridurre lo stress e il burnout.

### 3. Comunicazione migliorata

Un migliore coordinamento e comunicazione tra i prestatori di assistenza formali e informali è fondamentale. I caregiver informali dovrebbero essere più coinvolti nelle decisioni di cura e ricevere istruzioni chiare per sentirsi più sicuri del loro ruolo.

#### 4. Promozione della partecipazione della comunità

I programmi di coinvolgimento della comunità potrebbero ridurre l'onere per i prestatori di assistenza familiare. Questi includono programmi di volontariato e partnership con organizzazioni locali per fornire maggiore sostegno a coloro che hanno bisogno di cure.

#### 5. Migliore sostegno pubblico e privato

Dovrebbe essere incoraggiata una più stretta cooperazione tra le organizzazioni pubbliche e private al fine di creare una rete di sostegno coerente per i prestatori di assistenza familiare. Ciò include l'accesso a strutture di assistenza temporanee e permanenti per consentire ai familiari di prendersi delle pause.

### Limiti dello studio

- Piccoli campioni in tutti i paesi potrebbero limitare la generalizzabilità dei risultati.
- Le differenze culturali e finanziarie hanno influenzato le esperienze dei caregiver nei diversi paesi. In Portogallo, ad esempio, sono stati intervistati solo pochi prestatori di assistenza maschi, il che ha limitato la diversità delle prospettive.

Nonostante queste limitazioni, i focus group hanno fornito preziose informazioni sulle sfide affrontate dai caregiver in diversi paesi e hanno evidenziato l'urgente necessità di formazione, un migliore supporto e una riforma sistemica.

