

# ICWE

Informal Carers Well-Being Enhanced

## Report transnazionale

Focus Group di ICWE

Sviluppato da RightChallenge

In collaborazione con tutti i partner

Finanziato dall'Unione Europea. Le opinioni e i pareri espressi sono tuttavia solo 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 essi.

[Numero progetto: 2023-1-DE02-KA220-ADU-000137715]



**Co-funded by  
the European Union**

## Tabella dei contenuti

Introduzione e scopo del Rapporto Transnazionale.....	3
Metodologia.....	4
Timeline e formato.....	4
Reclutamento e profili dei partecipanti.....	5
Misure e procedure.....	7
Moderazione dei focus group .....	8
Gestione e analisi dei focus group .....	9
Risultati Focus Group Caregiver informali.....	9
Tema Risultati Germania .....	9
Tema Risultati Portogallo.....	10
Tema Risultati Italia.....	12
Tema Risultati Irlanda.....	13
Tema Risultati Grecia.....	15
Tema Risultati Cipro .....	16
Somiglianze e differenze tra i paesi dell'UE .....	17
Temi comuni tra i paesi .....	17
Differenze tra paesi.....	18
Risultati Focus Group Caregiver formali.....	19
Tema Risultati Germania .....	19
Tema Risultati Portogallo.....	20
Tema Risultati Italia.....	24
Tema Risultati Irlanda.....	25
Tema Risultati Grecia.....	26
Tema Risultati Cipro .....	27
Somiglianze e differenze tra i paesi dell'UE .....	28
Temi comuni tra i paesi .....	28
Differenze tra paesi.....	29
Conclusioni e raccomandazioni per la formazione IC.....	30
Limitazioni.....	32
Feedback dei partecipanti .....	32

## Introduzione e scopo del Report Transnazionale

I dati europei mostrano una tendenza all'aumento dell'invecchiamento della popolazione, all'aumento dell'aspettativa di vita e all'aumento del numero di persone a carico per nucleo familiare. Questi fattori determinano in modo significativo i costi dell'assistenza a lungo termine (LTC), con la maggior parte dell'assistenza fornita da caregiver informali (IC). Mentre si prevede che l'accesso alla LTC istituzionale aumenterà, l'assistenza informale rimane la forma dominante di assistenza in tutta Europa e si prevede che aumenterà ulteriormente in futuro (Hoffman & Rodrigues, 2010).

Il progetto ICWE mira a migliorare le condizioni per le IC affrontando i bisogni chiave identificati nella ricerca: formazione, supporto professionale, comunicazione efficace con i professionisti dell'assistenza e miglioramento del benessere (Silva et al., 2013). Allo stesso tempo, i progetti si rivolgono agli operatori sanitari, che svolgono un ruolo importante nel sostenere l'autonomia, la competenza e l'autoefficacia degli IC.

ICWE propone lo sviluppo di:

- Un sito web ICWE accessibile con risorse e informazioni riguardanti l'assistenza informale, mettendo a disposizione tutte le risorse sviluppate dal progetto;
- Un programma di formazione per i professionisti dell'assistenza che lavorano con gli IC, che coprirà le esigenze comuni che gli IC devono affrontare quando si prendono cura di altre persone;
- Un kit di strumenti per le IC che copre diverse tematiche sviluppate in collaborazione con i professionisti dell'assistenza, ad esempio come gestire i pasti/diete, comprendere malattie specifiche, nonché informazioni legali o finanziarie e l'importanza del benessere nell'affrontare l'assistenza informale.

Per raggiungere gli obiettivi del progetto, ogni partner del progetto ha facilitato un focus group con IC e professionisti dell'assistenza per identificare le principali barriere e le esigenze di IC e dei professionisti che lavorano con loro. Gli obiettivi principali dei focus group in Germania, Portogallo, Italia, Irlanda, Grecia e Cipro erano identificare temi e problemi comuni vissuti da entrambi i gruppi, confrontare le loro esperienze e formulare raccomandazioni per migliorare il supporto e la formazione dei caregiver informali nell'ambito del progetto di cooperazione Erasmus+ ICWE.

Il presente rapporto transnazionale presenta i risultati dei focus group condotti nei paesi partner e analizza le esperienze, le sfide e le esigenze sia delle IC che dei caregiver formali, dei professionisti che lavorano nell'assistenza e nell'educazione degli adulti. Il rapporto convalida le esperienze dei partecipanti e risponde alle loro esigenze per migliorare le tecniche di caregiving e garantire il loro benessere. La presente relazione transnazionale evidenzia le somiglianze e le differenze tra i paesi partecipanti dell'UE e si conclude con raccomandazioni per i futuri programmi di formazione basati su tali risultati.



## Metodologia

I focus group ICWE sono stati implementati utilizzando una metodologia sistematica che comprendeva la preparazione, la moderazione e l'esecuzione, la gestione e l'analisi dei dati raccolti. Questo approccio è stato scelto per comprendere più a fondo le complesse dinamiche del caregiving e il suo impatto su tutti i partecipanti coinvolti.

Prima dell'implementazione dei focus group, RightChallenge ha fornito linee guida complete per guidare e orientare tutti i partner del progetto nella preparazione, implementazione e analisi dei focus group. In queste linee guida i partner possono trovare informazioni rilevanti riguardanti l'organizzazione, la moderazione e la gestione, l'analisi e la documentazione dei dati ottenuti. Le istruzioni includevano aspetti tecnici come il reclutamento e la registrazione, una struttura dettagliata dei focus group con argomenti e domande per guidare la discussione e linee guida per l'analisi e la comunicazione dei risultati dei focus group, incluso un modello semplice per la comunicazione dei risultati come documento separato. Adottando una metodologia partecipativa fondata sull'inclusività e sull'empatia, sono state gettate le basi per una comunicazione e una collaborazione preziosa.

## Timeline e formato

Tutti i focus group si sono svolti tra aprile e luglio 2024. A causa della diversità geografica dei partecipanti in Portogallo e Irlanda, i focus group implementati da RightChallenge e dall'European Health Futures Forum si sono svolti in formato online (tramite Teams/Zoom), mentre i focus group in Grecia e Germania si sono svolti nelle rispettive sedi di EDRA a Peristeri e dell'agenzia iserundschmidt a Bonn. Per Exeo Lab, il focus group per gli IC si è svolto presso le proprie strutture, mentre il focus group con i professionisti si è svolto tramite Zoom, consentendo la partecipazione e l'interazione indipendentemente dalle limitazioni geografiche.

In generale, è stato difficile per alcuni paesi coordinare un giorno e un orario per tutti i partecipanti. A causa di queste sfide organizzative, CARDET ha scelto di programmare riunioni Zoom e diversi appuntamenti telefonici con assistenti sia informali che formali. Questo approccio ha garantito la raccolta di preziose informazioni da parte dei partecipanti, adattandosi al contempo a diversi orari di lavoro.

Organizzazione partner	Gruppo di discussione IC	Professionisti del focus group
Iserundschmidt (Germania)	29.04.2024	30.04.2024
RightChallenge (Portogallo)	28.05.2024	05.04.2024
Exeo Lab (Italia)	24.04.2024	29.04.2024
Forum europeo del futuro della salute (Irlanda)	04.07.2024	03.07.2024
EDRA (Grecia)	26.04.2024	22.04.2024
CARDET (Cipro)	Tra il 14 e il 19 maggio 2024	Tra il 16 e il 20 maggio 2024

## Reclutamento e profili dei partecipanti

L'obiettivo dei focus group dell'ICWE era quello di raccogliere informazioni sui bisogni e le realtà specifiche dal punto di vista degli IC e dei professionisti/educatori degli adulti che lavorano nell'assistenza. Per raggiungere un profilo diversificato di partecipanti, le organizzazioni partner hanno riunito partecipanti di diverse età ed esperienze nell'ambito del lavoro di cura informale e formale. I partecipanti sono stati reclutati attraverso una rete di partner con organizzazioni che lavorano nel settore e, in alcuni casi, tramite contatti personali del personale (ad esempio in Portogallo). In Irlanda, i partecipanti sono stati reclutati attraverso Family careers Ireland, il principale ente di beneficenza nazionale in Irlanda che sostiene i caregiver informali, e attraverso il programma Health Service Executive Careers. Il reclutamento dei partecipanti realizzato in Grecia è avvenuto attraverso un invito ai professionisti di EDRA e alle persone e ai professionisti con cui l'organizzazione collabora. Per quanto riguarda gli IC, EDRA ha contattato i possibili partecipanti attraverso le loro reti, poiché l'organizzazione ha una presenza dinamica nella comunità locale, soprattutto nel campo dell'assistenza.

I partecipanti ai focus group degli IC sono stati scelti in base al loro ruolo di caregiver primario di un familiare o di un'altra persona cara. Per stabilire un campione rappresentativo di esperienze IC, i partecipanti sono stati selezionati in base alle loro precedenti attività di volontariato, direttamente o attraverso affiliazioni. Se possibile, i partecipanti finali sono stati identificati in base alla loro esperienza di cura (formale o informale) e al loro rapporto professionale con i caregiver.

Per quanto riguarda l'assistenza professionale, i focus group includevano un gruppo di caregiver professionisti ed educatori per adulti provenienti da diversi contesti medici ed educativi, tra cui case di cura, ospedali e strutture di riabilitazione. Ampie procedure di selezione hanno garantito che l'attività di caregiving fosse rappresentata da persone con una varietà di background e gradi di competenza.

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 psicologhe, 1 assistente sociale e 2 responsabili tecnici tra i 26 e i 40 anni (tutte donne)
Exeo Lab (Italia)	5 caregiver informali in totale: 2 responsabili della comunicazione e 3 dipendenti coinvolti in iniziative sociali tra i 27 e i 50 anni	7 professionisti in totale: 2 impiegati, 2 manager e 3 assistenti sociali tra i 25 e i 45 anni

Forum europeo del futuro della salute (Irlanda)	4 donne e 1 accompagnatore informale tra i 37 e i 60 anni	3 professioniste e 1 professionista, con un'età media di 47 anni (Course leaders for caregiver, sle management, course e Irleand Health service)
EDRA (Grecia)	5 assistenti informali, quattro dei quali di età superiore ai 40 anni	10 assistenti sociali, terapisti occupazionali e psicologi (9 donne, 1 uomo)
CARDET (Cipro)	5 caregiver informali, con un'età media di 57 anni	5 assistenti formali, con un'età media di 35 anni

In Germania, i partecipanti comprendevano un mix paritario di tre maschi e tre femmine, con un'età media di 39 anni. Il gruppo di assistenti formali ed educatori per adulti era composto da tre femmine e due uomini, con un'età media di 35 anni.

I partecipanti professionali in Portogallo erano tutte donne, lavoravano in una residenza geriatrica a Porto ("Casa Maior") e in un centro di riabilitazione e formazione professionale ("Cercifeira") e hanno dimostrato un'esperienza lavorativa nel settore compresa tra 1 e 18 anni. La maggior parte dei partecipanti ha dichiarato di lavorare spesso direttamente con i caregiver informali. Tutti i partecipanti avevano una laurea o un master. I partecipanti all'IC avevano esperienza come caregiver informale tra gli 8 mesi e i 13 anni e la maggior parte dei partecipanti all'IC si prendeva cura di un adulto più anziano (ad esempio un genitore, un grande genitore o un amico di famiglia), a causa del morbo di Alzheimer, di altre forme di demenza e/o di mobilità ridotta. Una partecipante si sta prendendo cura di suo figlio di 18 anni affetto da autismo. Il livello di istruzione variava tra i partecipanti tra l'istruzione primaria, l'istruzione secondaria, la laurea e il master.

In Italia, il gruppo dei partecipanti era molto eterogeneo tra uomini e donne di età compresa tra i 25 e i 50 anni, il che è stato utile per comprendere i diversi punti di vista di ciascuno dei partecipanti. La maggior parte dei partecipanti ha dichiarato di aver spesso lavorato direttamente con assistenti informali o di aver dovuto prendersi cura di uno dei loro familiari che aveva bisogno di assistenza. La maggior parte dei partecipanti ha lauree in diversi campi, alcuni hanno diplomi: il livello di istruzione è molto diversificato. Per la maggior parte di loro è stato molto interessante partecipare e trattare alcuni argomenti che stanno molto a cuore.

In Irlanda, a causa di responsabilità di assistenza o di lavoro, 3 persone non sono state in grado di far parte del gruppo, ma hanno fornito un feedback tramite la loro organizzazione. I partecipanti reclutati hanno preferito rimanere anonimi. A causa del basso numero di partecipanti, non hanno voluto compilare moduli sull'orientamento sessuale, l'etnia poiché ritenevano di poter ancora essere identificati.

In Grecia, tutti e 10 i professionisti avevano esperienza di lavoro con i caregiver informali. Sette di loro avevano un'esperienza lavorativa di oltre dieci anni. In Grecia, dove la politica sociale viene attuata

attraverso la famiglia, tutte le interviste IC sono state fatte a donne. Quattro degli IC avevano 40+ anni e un giovane caregiver ha partecipato.

Per quanto riguarda i partecipanti all'IC a Cipro, tutti i partecipanti erano donne con un'età media del gruppo di 56,5 (St.D. = 6,29) anni. Per quanto riguarda il loro livello di istruzione, 3 persone hanno completato la scuola superiore (istruzione secondaria), 1 individuo ha un diploma di laurea e 1 individuo ha un dottorato. Per quanto riguarda le loro risposte basate sugli anni di essere un caregiver informale, 3 persone hanno risposto 5 anni, 1 ha risposto 9 anni e 1 partecipante ha risposto più di 10 anni, con una media di 6,8 anni (St.D.=2,3). Per quanto riguarda il tipo e il livello di disabilità del destinatario dell'assistenza, i risultati sono stati formati come segue: l'età avanzata, i problemi di mobilità (osteoporosi) e l'età avanzata sono stati classificati come gravità bassa (2). La depressione e la tristezza dovute a decessi domestici, insieme a problemi alla colonna vertebrale, problemi di mobilità e fasi iniziali del declino della memoria sono stati classificati come gravità media (3), mentre la vista ridotta e l'Alzheimer sono stati classificati come gravità alta (5).

## Misure e procedure

All'inizio di ogni focus group, i partecipanti sono stati informati sulla confidenza dei dati raccolti. Con l'autorizzazione di tutti i partecipanti, i focus group sono stati registrati in video e/o audio, a seconda delle condizioni organizzative di ciascun paese (in presenza o online).

Per incoraggiare un dialogo approfondito in tutti i paesi partner e ottenere risposte esaurienti da entrambi i gruppi di partecipanti, è stata utilizzata una guida alla discussione semistrutturata composta da domande aperte. Questo approccio strutturato ma adattabile ha fatto sì che le diverse esperienze e intuizioni dei caregiver informali e professionali fossero efficacemente catturate e affrontate per il progetto ICWE.

Se realizzato nelle strutture delle organizzazioni partner, come in Germania, Grecia e Italia, i partecipanti hanno fornito il loro consenso firmando le liste di presenza. In Portogallo, dopo le sessioni online, sono stati inviati a tutti i partecipanti dei moduli per essere firmati. Un questionario per valutare la soddisfazione dei partecipanti riguardo al focus group è stato inviato a tutti i partecipanti dopo le sessioni online. Il focus group con i professionisti è durato 1 ora e 23 minuti, il focus group con i caregiver informali 1 ora e 51 minuti.

In Grecia, entrambe le sessioni di focus group sono durate circa un'ora, i partecipanti sono stati informati sulla loro protezione dei dati e hanno firmato i moduli di consenso prima della conversazione principale.

A ogni focus group in Italia sono stati assegnati novanta minuti, lasciando ampio tempo ai partecipanti per elaborare le loro esperienze di caregiving. Per facilitare la partecipazione, prima delle discussioni, a tutti i partecipanti sono state fornite istruzioni complete su come accedere al link Zoom e familiarizzare con le funzionalità della piattaforma per i caregiver professionali, mentre per i caregiver informali è stata organizzata una sessione di circa un'ora presso la sede di Exeo Lab.

Per quanto riguarda le sessioni online tramite Teams in Irlanda, sono stati letti i moduli di consenso ai partecipanti ed è stato spiegato che la sessione sarebbe stata registrata e la registrazione cancellata una volta trascritta e tematizzata.

## Moderazione dei focus group

In tutti i paesi partner, sono stati compiuti sforzi per i moderatori per creare un'atmosfera di supporto durante i focus group. L'utilizzo di un approccio semi-strutturato ha permesso sia l'esplorazione spontanea di idee emergenti che discussioni guidate su argomenti specifici.

Per ottenere risultati validi, l'attenzione è stata posta sulla creazione di un'atmosfera confortevole e sensata in entrambe le sessioni e sull'utilizzo di diverse tecniche, come il rispecchiamento, l'incoraggiamento alle persone a parlare, lo spazio per tutti i tipi di argomenti e il riassunto dei punti chiave o delle domande più importanti. Utilizzando strategie di ascolto attivo e fornendo un ambiente non giudicante, i moderatori hanno facilitato una preziosa discussione sulle opportunità e le sfide nel caregiving professionale e informale.

In Germania, entrambe le sessioni sono state facilitate da Karl Nsengimana, coordinatore del marketing presso iserundschmidt. Prima delle discussioni, i partecipanti si sono impegnati in esercizi di team building per favorire un'atmosfera rilassata e di mentalità aperta.

Il focus group con i professionisti in Portogallo è stato moderato da Diana Filipe, mentre la sessione del focus group con gli IC è stata condotta da Elisa Klein-Peters. Essere in possesso di un master in psicologia ed entrambi far parte dell'Ordine Nazionale degli Psicologi in Portogallo ha fornito ai moderatori le competenze necessarie per condurre le sessioni con sensibilità ed empatia nei confronti dei diversi contesti lavorativi ed emozioni riguardo alle difficoltà e alle sfide all'interno delle situazioni individuali. All'inizio di entrambi i focus group, a ciascun partecipante è stato chiesto di presentarsi brevemente, i propri nomi, la propria occupazione e l'esperienza nell'ambito dell'assistenza formale/informale.

In Italia, i moderatori hanno impiegato varie strategie per creare un'atmosfera incoraggiante e accogliente, consentendo ai partecipanti di condividere le loro esperienze con onestà e autenticità. Le conversazioni hanno riguardato i successi e i progressi nel settore, nonché il costo emotivo del caregiving, fornendo una comprensione olistica dei complessi fattori che influenzano l'ambiente di caregiving. I partecipanti hanno ricevuto spiegazioni dettagliate sugli obiettivi dello studio e sui loro diritti, promuovendo una linea di comunicazione aperta e promuovendo la fiducia. Il consenso è stato ottenuto per affermare la loro volontà di condividere esperienze per il miglioramento delle pratiche di caregiving. I moderatori hanno guidato sapientemente le discussioni, assicurandosi che il punto di vista di ogni partecipante fosse riconosciuto e ascoltato. La moderatrice è stata Valeria Lavano, project manager del progetto ICWE, specializzata in Studi di Politica Internazionale con un Master in Cooperazione Internazionale e Global Affair & PNRR. Ha un'esperienza decennale nel mondo del volontariato e molteplici esperienze vissute in Italia e all'estero. È specializzata nell'ambito delle politiche di sviluppo e cooperazione locale.

In Irlanda, i focus group sono stati facilitati da Jim Phillips, che ha una vasta esperienza nello sviluppo di risorse per i caregiver e nella facilitazione dei gruppi. Poiché i numeri erano piccoli, ogni partecipante ha avuto il tempo di condividere le proprie opinioni in modo approfondito ed è stata facilitata una discussione ad ampio raggio. C'è stato un livello molto alto di accordo sulle questioni chiave che i prestatori di assistenza devono affrontare e che sono retribuiti.



In Grecia, il primo focus group è stato moderato da un sociologo-ricercatore e il secondo da un assistente sociale ed educatore. Entrambi i moderatori avevano esperienza nel lavorare con persone in situazioni vulnerabili e quindi sensibili su importanti questioni etiche come la riservatezza, l'ascolto attivo, l'approccio non giudicante e un approccio sensibile al genere. I focus group sono iniziati con alcune attività rompighiaccio per consentire ai partecipanti di familiarizzare con il gruppo e sentirsi a proprio agio nell'esprimere le proprie opinioni. I moderatori hanno iniziato le sessioni presentandosi e spiegando lo scopo del focus group. Hanno anche incoraggiato i partecipanti a presentarsi e condividere un po' delle loro esperienze relative alla cura. Inoltre, è stato chiarito a tutti i partecipanti che non esistono risposte giuste o sbagliate e che tutte le prospettive sono apprezzate. Poi, è iniziata la conversazione sulla loro esperienza nel caring e tutti hanno condiviso la loro esperienza. L'ascolto attivo e il contatto visivo da parte dei moderatori sono stati molto importanti per il corretto svolgimento della conversazione. Inoltre, riassumere i punti chiave è stato molto utile per lo sviluppo della discussione. Infine, i moderatori hanno sottolineato l'importanza di dare spazio alle persone più introversive e di porre alcuni limiti ad altre che tendevano a interrompere gli altri.

I focus group a Cipro sono stati facilitati dalla signora Andri Agathokleous, una collaboratrice esterna esperta di CARDET - una psicologa autorizzata e psicoterapeuta sistemica/familiare con oltre 10 anni di esperienza nel campo del benessere.

## Gestione e analisi dei focus group

Seguendo le linee guida fornite, dopo aver ottenuto il consenso dei partecipanti al focus group, i partner del progetto hanno registrato le loro sessioni, trascritto i dati e li hanno analizzati seguendo il quadro di analisi tematica delineato da Braun e Clarke (2006). Questo framework aiuta a riassumere i risultati utilizzando codici ed etichette che indicano ciò che viene contribuito o discusso da ciascuna affermazione. Questi possono essere idee-chiave o concetti, riferiti a comportamenti, valori o emozioni. Dopo la codifica, i partner hanno identificato i temi, che sono l'output finale dell'analisi. Attraverso questo metodo, i lunghi dati raccolti dai vari partecipanti possono essere riassunti e riportati in modo conciso, ma che rifletta accuratamente e catturi in modo significativo le risposte raccolte per ogni domanda. In ogni paese partner, il materiale audio e/o video registrato è stato trascritto nelle lingue dei partner, trascritto e i risultati riassunti utilizzando categorie per definire idee, concetti e temi chiave.

## Risultati Focus Group Caregiver informali

La sezione seguente presenterà i temi chiave di ciascun focus group con i caregiver informali, organizzato per paese partner. Successivamente, una sintesi evidenzierà le somiglianze e le differenze tra i temi identificati nei paesi dell'UE partecipanti.

### Tema Risultati Germania

#### 1. Mancanza di riconoscimento e rispetto

I caregiver hanno espresso la loro frustrazione per essere stati definiti caregiver informali e la sensazione che questa terminologia mina il loro contributo rispetto ai caregiver professionisti.



## 2. Tensione finanziaria

Gli IC spiegavano che dovevano lasciare il lavoro per prendersi cura dei loro genitori, indicando che il sostegno finanziario da parte dello Stato è inadeguato. Un altro IC ha condiviso di non ricevere alcun aiuto finanziario perché lo Stato non ne riconosce la necessità nella loro situazione, aumentando i loro oneri finanziari.

## 3. Stress emotivo e psicologico

È stata discussa l'inversione di ruolo nelle relazioni di caregiving, con un caregiver che ha evidenziato la difficoltà di immaginare di essere accudito dai propri figli. Diversi caregiver hanno notato le sfide emotive di vedere i loro cari soffrire.

## 4. Impatto sulla vita personale e professionale

Due caregiver hanno parlato della tensione sulla loro vita personale e sulla loro carriera, indicando che le responsabilità di caregiving hanno portato a significativi cambiamenti e sacrifici nello stile di vita.

## 5. Discrepanze tra i diritti legali e la realtà

Gli IC hanno sottolineato il divario tra il supporto legale che dovrebbe essere fornito dallo Stato e il sostegno effettivo ricevuto, portando a ulteriori sfide per i caregiver.

## Tema Risultati Portogallo

### 1. Sfide del caregiver informale: carico psicologico e impatto sulla famiglia

*Disponibilità:* i caregiver informali hanno spesso discusso della necessità di "essere sempre disponibili". Poiché si prendono cura di un familiare che, nella maggior parte dei casi, si trova in una situazione di totale dipendenza, i caregiver informali hanno espresso il loro peso di non avere tempo per altre attività, amici o eventi familiari. Continuano il loro lavoro di cura dopo il loro "lavoro retribuito". Alcuni partecipanti hanno dovuto fermarsi o lasciare il lavoro per prendersi cura di un membro della famiglia a tempo pieno, sentendosi come se non avessero nient'altro da fare al di fuori del lavoro e dell'assistenza. La sensazione di essere sempre disponibili ha anche reso difficile per loro valutare le pause e prendersi del tempo per se stessi per riposare.

*Carico emotivo e psicologico:* oltre ad essere sempre disponibili, i caregiver informali hanno riportato affaticamento psicologico ed effetti dannosi sulla loro salute mentale. Essendo limitati nel prendersi del tempo per se stessi, trascuravano la propria salute (sia fisica che mentale). Inoltre, la maggior parte di loro ha espresso la sensazione di essere sola nei propri doveri di assistenza e di sentirsi l'unica responsabile del lavoro di cura. Quando si tratta di anziani, come i genitori di assistenti informali, si trovano regolarmente di fronte a cambiamenti nella personalità dei loro genitori, ad esempio a causa dell'Alzheimer, e alla possibile morte del membro della famiglia di cui si prendono cura. In questo senso, un senso di "lutto" è sempre presente. Allo stesso tempo, molti hanno espresso sensi di colpa; senso di colpa per sentirsi stanchi ed esausti e senso di colpa per non essere in grado di fare di più per confortare i propri cari. Un partecipante ha parlato di avere attacchi d'ansia e di piangere

frequentemente nella vita quotidiana. I caregiver informali si trovano in una situazione di cura in continua evoluzione e cambiamento, che richiede competenze di adattamento e un comportamento di coping efficace. Tutte queste situazioni possono portare a una sensazione di essere sopraffatti e incapaci.

*Impatto sulla famiglia:* la maggior parte dei caregiver informali ha riferito che la situazione a casa richiedeva un adattamento significativo per l'intera famiglia. I partecipanti hanno affermato che il legame emotivo con un membro della famiglia a loro affidato ha reso molte situazioni ancora più difficili. Soprattutto i nipoti soffrivano della situazione a casa, e sicuramente aveva un certo impatto sulle relazioni familiari. D'altra parte, è stata descritta la mancanza di sostegno familiare, insieme alla sensazione di essere delusi dalla famiglia nel contesto di una figlia che si prende cura di un genitore da sola.

*Lavoro e dedizione:* nonostante le esigenze della situazione di assistenza a tutti i membri della famiglia, i partecipanti hanno dichiarato che la loro dedizione deriva dall'amore e dall'affetto per i loro cari. Si sentono come se stessero restituendo qualcosa ai loro genitori. Allo stesso tempo, prendersi cura di qualcuno è stato descritto dalla maggior parte dei partecipanti come "qualcosa di nuovo" e hanno espresso difficoltà a causa della loro mancanza di conoscenza del settore.

## **2. Mancanza di supporto, risorse e burocrazia opprimente**

*Supporto esterno e risorse:* Oltre alla sensazione di mancanza di sostegno da parte dei propri familiari, un argomento centrale durante il focus group è stata la mancanza di risorse e conoscenze sullo status ufficiale e sui diritti del caregiver informale in Portogallo. I partecipanti hanno avvertito la mancanza di strumenti per affrontare la situazione a casa e spesso mancavano di conoscenza delle reti di supporto e delle risorse di aiuto nazionali e regionali. Da un lato, hanno perso un certo sostegno pubblico esterno; D'altro canto, hanno ritenuto necessario sensibilizzare l'opinione pubblica sulla situazione dei prestatori di assistenza informale, anche tra i professionisti. Hanno chiesto aiuto su come raggiungere le organizzazioni di sostegno e hanno espresso la necessità, ad esempio, di una piattaforma online per il sostegno e lo scambio di idee. Spesso non si sentivano "ascoltati" e percepivano una mancanza di comunicazione e di informazioni sulle possibilità di supporto esterno.

*Formazione e conoscenza:* Poiché la situazione dell'assistenza era in qualche modo inaspettata e nuova per la maggior parte dei partecipanti, hanno espresso una mancanza di esperienza e conoscenza su alcuni argomenti. Hanno riferito di non essere spesso preparati alla situazione di assistenza a casa e alla necessità di istruirsi e preparare i familiari sulle possibilità e le strutture (ad esempio, preparare i genitori per le case di cura).

*Comunicazione e burocrazia:* i partecipanti hanno descritto processi burocratici complicati e una mancanza di comunicazione tra i servizi esterni. Hanno affermato che sarebbe utile creare una rete di supporto e/o un'applicazione per affrontare la questione.

## **3. Sfide specifiche nell'assistenza: violenza e aggressività, infermità mentale e pregiudizi**

*Violenza e aggressione:* un argomento centrale che è stato menzionato in diversi contesti è stato il verificarsi di violenza fisica e verbale e aggressione nell'ambiente di cura. Come accennato in

precedenza, prendersi cura di un membro della famiglia è impegnativo e i partecipanti hanno riferito di sentirsi esausti e incapaci di prendersi del tempo per riposare. Spesso, a causa dei sintomi della demenza nei membri della famiglia (in particolare nei genitori), i partecipanti hanno descritto situazioni a casa in cui sono stati esposti a violenza verbale o fisica da parte dei genitori e non sapevano come affrontarli. Anche se sapevano che faceva parte della malattia, si sentivano incapaci e sopraffatti.

*Cura e infermità mentale:* soprattutto quando si tratta di Alzheimer o demenza, i partecipanti hanno descritto situazioni difficili nel loro lavoro quotidiano di assistenza. Hanno espresso una mancanza di conoscenza dei sintomi mentali, compresi quelli degli adulti dipendenti con disabilità o diversità funzionale. I partecipanti hanno avvertito che c'erano pregiudizi nei confronti degli adulti con disabilità e anche nei confronti degli anziani (ageismo). Hanno percepito il bisogno di ricevere maggiori conoscenze sulle diverse malattie mentali.

*Pregiudizio e comunicazione:* spesso, i caregiver informali si sono trovati in situazioni in cui hanno dovuto parlare di argomenti difficili. Questo potrebbe avvenire in situazioni in cui si sono trovati di fronte a problemi come la violenza e la morte, ma anche quando hanno discusso con i loro genitori la possibilità di andare in una casa di cura. I partecipanti hanno espresso la necessità di lavorare sui pregiudizi sugli anziani (ageism) e la necessità di saper comunicare meglio con i genitori. Spesso, queste situazioni hanno causato sensi di colpa o mancanza di competenza per stabilire dei confini tra se stessi e i propri genitori.

## Tema Risultati Italia

### 1. L'impatto emotivo del caregiving

Le discussioni dei focus group hanno rivelato un significativo tributo emotivo vissuto sia dai caregiver informali che dai caregiver professionali. Per i caregiver informali, le montagne russe emotive del prendersi cura dei propri cari sono state discusse apertamente, con molti che hanno riferito sentimenti di preoccupazione, ansia e burnout. Queste conversazioni hanno evidenziato l'immenso carico psicologico che deriva dall'essere un caregiver informale. I partecipanti hanno sottolineato la necessità di empatia e sostegno da parte delle reti sociali e dei professionisti medici, nonché l'importanza della convalida nel superare le sfide emotive. Nonostante si sentissero sopraffatti dalle loro responsabilità, gli IC hanno anche espresso un profondo senso di soddisfazione e significato derivato dal prendersi cura dei propri cari. Hanno sottolineato la necessità di un trattamento compassionevole e rispettoso sia da parte dei professionisti medici che dei membri della comunità, osservando che la mancanza di comprensione ed empatia ha esacerbato i sentimenti di isolamento e frustrazione.

### 2. Stress finanziario, difficoltà sul posto di lavoro e limitazioni delle risorse

Oltre alla complessità emotiva del caregiving, i partecipanti hanno evidenziato un significativo stress finanziario e gli ostacoli alla carriera affrontati sia dai caregiver informali che da quelli professionali. I caregiver informali hanno condiviso esperienze di sacrificio dell'avanzamento professionale, riduzione



dell'orario di lavoro o addirittura abbandono del lavoro per adempiere alle proprie responsabilità di assistenza. L'onere finanziario dell'assistenza, comprese le spese vive per forniture mediche, trasporti e modifiche alla casa, era una delle principali fonti di stress e ansia. Molti partecipanti hanno espresso frustrazione per la mancanza di risorse finanziarie e di assistenza, in particolare per coloro che non hanno un'assicurazione o risparmi adeguati. Bilanciare il lavoro e i compiti di assistenza è stata un'altra sfida significativa, che spesso ha lasciato gli IC divisi tra il loro lavoro e i ruoli di assistenza. Questo problema è stato esacerbato dalla mancanza di comprensione da parte dei datori di lavoro e dalla flessibilità degli orari di lavoro, che hanno contribuito all'insicurezza finanziaria e alla sensazione di non essere supportati.

### 3. Servizi per l'Assistenza Temporanea e la Collaborazione Interdisciplinare

Durante le discussioni del focus group, sia i caregiver informali che i caregiver professionali hanno identificato bisogni cruciali che potrebbero migliorare i loro ruoli di caregiving. Per gli IC, la necessità di servizi di assistenza di sollievo è emersa come un tema significativo. Hanno sottolineato l'importanza di avere accesso a un supporto temporaneo per l'assistenza per alleviare le pressioni e gli obblighi dei loro ruoli, anche se solo temporaneamente. In Italia, i servizi di assistenza di sollievo sono forniti attraverso una collaborazione di agenzie di assistenza di sollievo, gruppi comunitari e operatori sanitari locali. Questi servizi, che possono includere supporto domiciliare, programmi diurni o opzioni di assistenza residenziale a breve termine, consentono agli IC di prendersi le pause necessarie e dare priorità al proprio benessere. Il progetto ICWE riconosce il ruolo critico dei caregiver informali e mira a fornire loro le risorse e il supporto di cui hanno bisogno per sostenere i loro sforzi di assistenza a lungo termine, affrontando la domanda di assistenza di sollievo.

## Tema Risultati Irlanda

### 1. Accesso al supporto formale

Questioni come l'accesso all'assistenza di sollievo, il supporto continuo e l'affidabilità dell'assistenza formale sono state una questione chiave. Ciò ha impatti ad ampio raggio a diversi livelli:

*Impatto finanziario:* non poter fare affidamento su cure formali per alcuni ha reso impossibile lavorare. L'unica eccezione era il partecipante che poteva lavorare da casa. Per il resto, per la maggior parte l'inaffidabilità ha reso molto difficile l'occupazione.

*"Ma ho cercato di tornare al lavoro all'inizio,  
Ma è come allora che gli assistenti non si sono presentati  
e sono tornato di nuovo al punto di partenza"*

- Partecipante IC Irlanda -

*Impatto sul benessere emotivo:* la mancanza di accesso alle cure di sollievo porta ad un aumento dei livelli di stress. Questo ha un impatto su tutti gli ambiti della vita. Inoltre, le difficoltà nel richiedere un supporto formale per l'assistenza sono molto estenuanti dal punto di vista emotivo, con i partecipanti

che devono presentare ricorso contro le prime decisioni. Va notato, tuttavia, che una volta assicurata l'assistenza formale, c'è stata un'alta soddisfazione per ciò che hanno ricevuto.

*"Quindi, anche quando riesci a ottenere il sostegno a cui hai diritto per legge, non è detto che lo faccia manifestarmi pienamente nel modo in cui dovrei. Ma anche quando ci sei passato, c'è un problema che semplicemente non risorse lì per darti davvero, per darti effettivamente ciò di cui avevi bisogno"*

- Partecipante IC Irlanda -

Questo è stato espresso anche dalle persone in veste formale, hanno espresso il loro sentirsi frustrati dalle limitazioni imposte loro.

## **2. Impatto finanziario dell'assistenza**

Come accennato in precedenza, le restrizioni alle opportunità di lavoro hanno fatto sì che molti dipendessero dalle indennità statali, con un impatto significativo sulla situazione finanziaria. Ciò è ulteriormente aggravato dall'aumento dei costi di gestione, come il riscaldamento, ecc. È stato anche discusso il reddito e i mezzi di test, in cui il reddito del caregiver, il reddito del partner o il reddito familiare superano le soglie di ammissibilità e un fattore significativo.

## **3. Salute e benessere del caregiver**

Si trattava di una vasta gamma che riguardava sia la salute mentale che quella fisica. Problemi come la solitudine e l'isolamento a causa dello stress e della depressione.

*"Sono i limiti di tempo, lo stress e solo la stanchezza e l'isolamento, quella mancanza di connessione con gli altri, sai, perdere la connessione con gli altri"*

- Partecipante IC Irlanda -

Il benessere era un tema chiave, spesso le persone avevano a che fare con la propria malattia a lungo termine o avevano altre persone in casa. La combinazione della mancanza di risorse formali su cui fare affidamento, delle finanze e del carico emotivo aggiuntivo dell'assistenza si combinano per avere un impatto significativo.

## **4. Risorse**

Una lunga discussione è stata d'aiuto su quali risorse sarebbero state utili. C'è stato un accordo sul fatto che c'è già un'ampia gamma di risorse disponibili: la questione chiave è il tempo e l'accesso. È stato anche riconosciuto che l'informazione da sola non risolverebbe molti dei problemi affrontati: l'informazione deve essere in grado di essere letta e compresa rapidamente, senza dover scorrere una grande quantità di testo o pagine web. Design semplice con sezioni chiare a cui è possibile accedere quando necessario.

Le aree chiave che i partecipanti hanno trovato utili sono state:

- Dove accedere al supporto tra pari in uno spazio sicuro e riservato (sia IC che professionisti)
- Accesso a informazioni di alta qualità sullo status giuridico e sulle modalità di richiesta di sostegno
- Menu di opzioni che coprono una serie di problemi di supporto:
  - Mentale ed emotivo
  - Benessere fisico
  - Aiuto pratico - alloggi, ausili
  - Linee di supporto.

## Tema Risultati Grecia

### 1. In che modo essere un caregiver cambia la tua vita

Tutti i partecipanti hanno chiarito che essere un caregiver informale è mentalmente estenuante. Come ha detto un partecipante, *"è come perdersi nel processo"*. Le relazioni ne risentono, la cura di sé viene trascurata e anche la vita lavorativa ne risente. È stato scioccante sentire da un partecipante che *"non mi sono goduto l'infanzia dei miei figli perché mi stavo prendendo cura di mio padre"*. Questa frase mostra in modo forte che le relazioni del caregiver sono influenzate e ha bisogno di supporto per connettersi con il suo ambiente e sentirsi responsabilizzato. I caregiver informali sono costretti a dedicarsi alla cura della persona bisognosa che si lasciano alle spalle prendendosi cura di se stessi e del resto della famiglia. Si dimenticano del loro benessere poiché la loro priorità diventa la persona che ha bisogno di cure. Questa situazione si traduce in sentimenti di stanchezza, esaurimento emotivo e depressione. Molti caregiver informali scelgono di lasciare il loro lavoro per prendersi cura della loro persona poiché la loro alternativa sono centri di assistenza privati che non possono permettersi.

### 2. La necessità di sostegno da parte dello Stato

Tutti, senza eccezioni, i partecipanti hanno sottolineato la necessità di ricevere sostegno dallo Stato e dal loro ambiente sociale. Sia i caregiver informali che i professionisti hanno confermato che lo Stato è totalmente assente per quanto riguarda il supporto pratico dei caregiver informali e delle persone che hanno bisogno di cure. Non ci sono servizi pubblici a sostegno dei caregiver informali, e questo significa che sono soli ad affrontare il difficile compito di prendersi cura della loro persona. Inoltre, la maggior parte dei caregiver informali non sa a chi chiedere supporto in quanto non ci sono indicazioni da parte degli ospedali o dei medici. Il supporto di cui hanno bisogno è ampio, dalla fornitura di assistenza medica e supporto psicologico alla sensibilizzazione della comunità sulle particolarità dell'essere un caregiver e all'educazione sui diversi tipi di assistenza per quanto riguarda il problema di salute del paziente. Ad esempio, una persona con disabilità fisica ha bisogno di cure diverse da una persona con demenza. Ci sono alcune associazioni di caregiver informali che rivendicano benefici di natura assistenziale e l'apertura di foresterie per persone che necessitano di assistenza continuativa. Tuttavia, non organizzano corsi di formazione che sarebbero molto utili per i caregiver informali.

### 3. Mancanza di assistenti ufficialmente formati

Non esiste una formazione ufficiale da parte dello stato per i caregiver. La maggior parte di loro impara a prendersi cura nella pratica, mentre è un lavoro molto importante con grandi responsabilità e molte sfide. Un fenomeno molto comune in Grecia è che molte famiglie scelgono di assumere donne migranti per prendersi cura dei loro membri che hanno bisogno di cure continue. Queste donne vivono con il paziente per 24 ore e di solito si occupano anche delle faccende domestiche. Non hanno ricevuto una formazione su come prendersi cura del paziente in base alle sue esigenze e la maggior parte delle volte; Non parlano nemmeno la lingua della persona di cui si prendono cura. Pertanto, la comunicazione tra loro è molto difficile e questo fatto causa un altro problema alla persona curata. Questo fenomeno è il risultato della mancanza di infrastrutture pubbliche in grado di ospitare e curare le persone che ne hanno bisogno. Ci sono alcuni centri privati, ma sono molto costosi e le famiglie con redditi medi non possono permetterseli.

### 4. Il care giving come processo di empowerment

Un altro risultato emerso durante il focus group con i caregiver informali è che attraverso il processo di cura, anche loro guadagnano qualcosa. Come ha detto un partecipante: "*Diventi una persona più responsabile. Apprezzi quello che hai. È un'esperienza preziosa che mi ha reso più forte e più capace di affrontare situazioni difficili*". Un altro partecipante ha detto che «*sono diventato più intraprendente; Ho trovato nuovi modi per cucinare cibi adatti a mio padre malato*». Per riassumere, per quanto possa essere emotivamente estenuante l'assistenza, quando finisce, i caregiver informali sono più forti e hanno acquisito competenze utili. Un altro partecipante ha dichiarato: "*Dopo la perdita di mio padre, di cui mi ero presa cura per anni, ho deciso di diventare una badante formale che lavora con persone affette da demenza. Avevo l'esperienza e le competenze per assumere questo lavoro*".

## Tema Risultati Cipro

### 1. Destreggiarsi tra numerose responsabilità e impatto sulla salute degli IC

I caregiver si trovano spesso a destreggiarsi tra numerose responsabilità, dalla pianificazione degli appuntamenti sanitari alla gestione delle finanze e alla facilitazione delle interazioni sociali per i loro cari anziani. Questo atto di giocoleria ha un impatto sulla loro salute mentale e fisica.

*"Man mano che le persone invecchiano e la loro mobilità diminuisce, le richieste ai loro caregiver salgono alle stelle.*

*Assicurarsi che siano nutriti e accuditi diventa una sfida più grande".*

- Partecipante IC Cipro -

### 2. Lotta con la tecnologia

Inoltre, molti anziani hanno difficoltà con la tecnologia, affidandosi a chi si prende cura di loro per compiti che richiedono competenze digitali. Come ha detto un caregiver, "*Aiutare i membri della*

*famiglia con cose tecnologiche e altri compiti che non possono gestire da soli è una parte importante del caregiving".*

### **3. Mettere in pausa la vita sociale**

Inoltre, i caregiver spesso mettono in pausa la propria vita sociale per far fronte alle proprie responsabilità di assistenza, portando a sentimenti di isolamento e mancanza di tempo personale per la cura di sé.

*"È importante fargli compagnia, ma questo significa anche*

*Ho meno tempo per la mia vita sociale".*

- Partecipante IC Cipro -

### **4. Trovare soddisfazione nel caregiving**

Nonostante le sfide, molti caregiver trovano realizzazione e scopo nei loro ruoli, spinti dall'amore e dal desiderio di sostenere la loro famiglia.

*"Essere un caregiver non è solo una questione di necessità;*

*Si tratta di amore e di voler aiutare e sostenere la mia famiglia".*

- Partecipante IC Cipro -

La natura altruistica del caregiving, in cui l'assistenza viene fornita senza aspettarsi nulla in cambio, approfondisce il senso di umanità e connessione dei caregiver.

*"Contiamo gli uni sugli altri come esseri umani e l'assistenza disinteressata significa molto [...]"*

- Partecipante IC Cipro -

### **5. Necessità di supporto e frustrazione nei confronti del sistema sanitario**

I partecipanti hanno anche espresso frustrazione per la natura frettolosa del sistema sanitario, in particolare per il tempo limitato assegnato alle consultazioni. Questo approccio affrettato, particolarmente impegnativo per gli anziani con disabilità sensoriali e conoscenze mediche limitate, è stato visto come un ostacolo significativo. È stato percepito come un'emarginazione degli anziani e un'aggiunta agli oneri affrontati dai caregiver informali. Hanno sottolineato la necessità di maggiore sostegno e assistenza da parte del governo, sottolineando la mancanza di servizi dedicati per gli anziani e altri gruppi vulnerabili come l'assistenza infermieristica di comunità a Cipro.

## **Somiglianze e differenze tra i paesi dell'UE**

### **Temi comuni tra i paesi**

*Carico emotivo e psicologico:* un tema significativo presente in tutti i paesi partner è l'impatto emotivo del caregiving. Gli IC parlavano di esaurimento emotivo, ansia e burnout, spesso derivanti dalle costanti richieste del caregiving. In Germania, i caregiver hanno menzionato lo stress emotivo dell'inversione

dei ruoli, mentre in Portogallo, gli IC hanno sperimentato un dolore e un senso di colpa continui. Gli IC italiani hanno evidenziato sentimenti di ansia e preoccupazione, simili alla tensione emotiva espressa dai caregiver irlandesi e greci. Gli IC spesso trascurano il proprio benessere, un sentimento particolarmente enfatizzato in Grecia e a Cipro.

*Impatto sulla vita personale e professionale:* il ruolo di caregiving porta spesso a significativi sacrifici personali, con molti IC che devono lasciare il lavoro o ridurre l'orario di lavoro per fornire assistenza ai propri cari. Ciò è stato segnalato in Germania, Portogallo, Italia e Irlanda, dove l'incapacità di bilanciare lavoro e responsabilità di assistenza contribuisce a tensioni finanziarie e battute d'arresto professionali. I caregiver a Cipro hanno anche notato come le responsabilità di assistenza influiscano sulla loro vita sociale e contribuiscano a sentirsi isolati. Gli effetti del caregiving informale sulla vita personale e familiare sono stati profondamente avvertiti in tutti i paesi partner.

*Tensioni finanziarie e mancanza di sostegno statale:* le IC di tutti e sei i paesi hanno espresso preoccupazione per l'inadeguatezza del sostegno finanziario e istituzionale. In Germania, gli IC hanno dovuto affrontare aiuti finanziari insufficienti, mentre in Portogallo, Irlanda e Grecia, la mancanza di sostegno da parte dello Stato e i processi burocratici opprimenti sono stati comunemente frustranti. I caregiver greci erano particolarmente arrabbiati per l'assenza di servizi pubblici e i partecipanti irlandesi hanno sottolineato l'onere finanziario dovuto all'inaffidabilità delle cure formali. In generale, gli IC hanno riferito che il sostegno statale, quando disponibile, spesso non fornisce ciò di cui ha bisogno.

*Bisogno di sollievo e supporto professionale:* i caregiver in quasi tutti i paesi hanno discusso la necessità di un'assistenza di sollievo per alleviare le esigenze del caregiving. I partecipanti italiani hanno chiesto specificamente servizi di assistenza di sollievo, mentre i caregiver in Irlanda hanno espresso frustrazione per la difficoltà di accedere al supporto formale. Ciò è stato espresso anche a Cipro, dove i caregiver sentono la mancanza di un sistema sanitario e di sostegno governativo. La domanda di assistenza di sollievo e di assistenza formale evidenzia la necessità di un intervento istituzionale e di sostegno in tutti i paesi partner.

## Differenze tra paesi

*Contesto culturale e ruolo della famiglia:* in Portogallo e in Grecia, il legame emotivo con i familiari sembra intensificare il carico di assistenza. Gli IC portoghesi hanno spesso parlato di senso di colpa e ansia, soprattutto di fronte alle aspettative familiari, mentre in Grecia l'impatto emotivo del caregiving è stato descritto come mentalmente ed emotivamente estenuante. Al contrario, i caregiver a Cipro e in Italia hanno espresso un senso di appagamento nei loro ruoli, nonostante le sfide, vedendo il caregiving come un atto d'amore e di dovere.

*Tecnologia e burocrazia:* una notevole differenza è emersa a Cipro, dove i caregiver hanno spesso affrontato le difficoltà degli anziani con la tecnologia, aggiungendo un altro livello alle loro responsabilità. Al contrario, gli IC in altri paesi non hanno enfatizzato così tanto questo problema. Inoltre, le sfide burocratiche sono state più pronunciate in Portogallo e in Irlanda, dove la complessità della richiesta di sostegno statale o di servizi di assistenza formale ha aumentato lo stress dei caregiver.

*Pregiudizi e punti di vista della società:* in Portogallo e in Grecia, ci si è concentrati sui pregiudizi sociali affrontati dagli IC e dagli anziani. I caregiver portoghesi hanno discusso dello stigma che circonda



l'infermit  mentale e l'ageismo, mentre gli IC greci hanno menzionato le sfide legate alla ricerca di caregiver qualificati, in particolare i lavoratori migranti, che spesso affrontano barriere comunicative e mancano di una formazione formale per il caregiving.

*Accesso al supporto formale:* in Irlanda, i partecipanti hanno evidenziato le difficolt  di accedere a un'assistenza formale affidabile, che   stata vista come essenziale per bilanciare l'assistenza con il lavoro. L'impatto finanziario di un sostegno formale inadeguato   stato un problema centrale, a differenza dell'Italia, dove i servizi di assistenza di sollievo, anche se limitati, erano disponibili. A Cipro e in Grecia, la mancanza di servizi statali strutturati per l'assistenza agli anziani   stata particolarmente espressa.

Nel complesso, nonostante alcune differenze all'interno dei temi identificati, i temi chiave della tensione emotiva, dello stress finanziario, della mancanza di sostegno statale e dell'impatto sulla vita personale e professionale sono stati coerenti in tutti e sei i paesi partner. Mentre i fattori culturali, il ruolo della famiglia e l'accesso al sostegno statale e formale possono variare da un paese all'altro, queste intuizioni indicano la necessit  di sistemi di supporto pi  robusti e universalmente accessibili, specificati anche in base ai paesaggi culturali e burocratici di ciascun paese.

## Risultati Focus Group Caregiver formali

La sezione seguente presenter  i temi chiave di ciascun focus group con assistenti formali, professionisti della salute ed educatori degli adulti, organizzati per paese partner. Successivamente, una sintesi evidenzier  le somiglianze e le differenze tra i temi identificati nei paesi dell'UE partecipanti.

### Tema Risultati Germania

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

La collaborazione tra caregiver formali e informali   essenziale. Il ruolo dei caregiver formali che lavorano con altri operatori sanitari   stato evidenziato come cruciale per affrontare le esigenze a lungo termine dei pazienti attraverso un'integrazione e una comunicazione efficaci.

#### 2. Sistema Sanitario Nazionale di Lunga Durata

Sono stati identificati problemi significativi all'interno del sistema sanitario nazionale a lungo termine, tra cui la frammentazione e la distribuzione disomogenea delle risorse. Queste inefficienze strutturali portano a disparit  nell'erogazione dell'assistenza e hanno un impatto negativo sull'efficienza dei servizi di assistenza a lungo termine.

#### 3. Sfide affrontate dai caregiver informali

I caregiver informali devono affrontare sfide sostanziali, come sentirsi sopraffatti e privi di un supporto sufficiente. Problemi specifici come la mancanza di sostegno, gli oneri finanziari e le risorse insufficienti contribuiscono allo stress e alle difficolt  affrontate dai caregiver informali, incidendo sulla loro qualit  di vita e sulla capacit  di fornire assistenza.

#### 4. Ruoli complementari dei caregiver formali e informali



Una migliore comunicazione e coordinamento tra i caregiver formali e informali è fondamentale. Un lavoro di squadra efficace e la condivisione delle informazioni sono necessari per garantire che i destinatari dell'assistenza ricevano il miglior supporto possibile, portando a un'erogazione dell'assistenza più completa ed efficace.

## 5. Miglioramenti necessari per sostenere i caregiver informali

Sono necessari un maggiore sostegno finanziario e un migliore accesso ai servizi di sollievo per i prestatori di assistenza informale. Inoltre, miglioramenti strutturali più ampi all'interno del sistema di assistenza a lungo termine sono essenziali per ridurre le pressioni sui prestatori di assistenza informale e migliorare il loro ambiente di cura generale e la qualità della vita.

## Tema Risultati Portogallo

### 1. Burnout dei caregiver informali

Durante la discussione del focus group, l'influenza del burnout e del carico del caregiver informale è stata accentuata, con gli operatori sanitari che hanno rivelato in particolare la violenza fisica e comunicativa, la negligenza e l'impulsività nei confronti del destinatario dell'assistenza come effetti della non più capacità dei membri delle famiglie di affrontare i sintomi, i bisogni e le esigenze della malattia.

*"E penso che anche la risposta alla violenza fisica avvenga anche al contrario, vale a dire dal caregiver alla persona assistita, che spesso deriva dal risultato di uno stato di tale esaurimento, che l'impulsività venga fuori, che l'aggressività venga fuori. E sono proprio questi questioni che devono essere affrontate".*

- FC Partecipante Portogallo -

I partecipanti hanno inoltre condiviso le difficoltà nella gestione della diagnosi del destinatario dell'assistenza, la sintomatologia richiesta, da parte dei caregiver informali, l'informazione e la formazione e il supporto psicosociale, istituzionale e comunitario, che hanno dato origine a questi temi.

*"Ho anche un caso qui, un membro della famiglia del quale, quando sua moglie, con infermità mentale, era istituzionalizzato, è arrivato qui completamente fragile. È venuto qui piangendo, e non a causa del istituzionalizzazione, ma perché ha detto "Non ce la faccio più. La nostra relazione non era più sana", perché non rispondeva più in modo normale, come sarebbe stato la sua personalità e la relazione che avevano".*

- FC Partecipante Portogallo -

## 2. Informazione e Formazione

Gli operatori sanitari e gli educatori degli adulti sono stati chiari e coerenti sulle esigenze sociali, legali e tecniche dei caregiver informali, menzionando in particolare la mancanza di formazione e informazione nell'ambito dell'assistenza. Le esigenze di informazione e formazione erano fortemente radicate nelle sfide ambientali che pongono ostacoli all'assistenza informale nell'ottenere informazioni pertinenti e nello sviluppare competenze di assistenza. Queste sfide riguardavano la mancanza di opportunità di formazione; a un'inaccessibilità delle informazioni sociali, di cui era significativamente associata il livello di alfabetizzazione dei caregiver informali; alle informazioni che non sono ben distribuite per i caregiver informali dalle fonti pertinenti (ad esempio, la sicurezza sociale); alla natura erratica della legislazione e all'inesistenza di una serie di criteri standard che portino a benefici sociali per ogni prestatore di assistenza informale e in modo paritario.

La difficoltà di accesso alle informazioni ha portato a una forte domanda da parte dei caregiver informali verso le organizzazioni sociali, alle quali, purtroppo, sembrano non essere in grado di rispondere. Il ruolo delle istituzioni è emerso come mediatore nella relazione tra un ambiente predefinito e un caregiver informale disinformato e non formato. Da un lato, se i caregiver informali credono che il ruolo delle istituzioni sia quello di sostenere i loro bisogni informativi, le istituzioni stesse credono che anche questa sia una loro responsabilità. Pertanto, le istituzioni dedicano una parte significativa della loro attività a venire a conoscenza degli aggiornamenti più recenti, in modo da essere in grado di fornire informazioni ai caregiver informali e di inoltrarle ai servizi specifici.

L'informazione e la formazione del caregiver informale è stata vista come un punto di facilitazione per il proprio supporto. Gli educatori degli adulti e gli operatori dell'assistenza hanno condiviso che tale formazione consentirebbe agli assistenti informali di avere l'accesso necessario alle opzioni di supporto all'esistenza, alle norme e alla legislazione e all'esistenza di servizi di supporto e al modo in cui funzionano. I partecipanti hanno anche affermato che una formazione mirata alla comprensione della malattia e a come gestire l'influenza della diagnosi sulla vita del destinatario dell'assistenza e del caregiver informale svolgerà un ruolo molto importante. La gestione della diagnosi è stata principalmente indirizzata al supporto del destinatario di cura nell'adattamento a una nuova identità, e allo sviluppo di capacità comunicative e di mediazione nel caregiver informale per affrontare meglio le aspettative elevate e complessivamente ottimistiche del destinatario di cura.

I partecipanti alla discussione hanno esplorato il fatto che il rischio di carico del caregiver informale è maggiore quando il destinatario dell'assistenza ha difficoltà ad accettare la diagnosi, i bisogni e le barriere sistemiche che ne derivano, portando all'incapacità del caregiver informale di dire "no" alla persona amata quando vuole qualcosa alle proprie condizioni, portando il destinatario dell'assistenza a gestire tutto nella cerchia familiare.

## 3. Supporto psicologico

Il supporto psicosociale è stato un tema emerso durante la discussione degli operatori sanitari. Questo tema è stato affrontato soprattutto per quanto riguarda i casi in cui i caregiver informali combattono contro la decisione di istituzionalizzazione permanente. Pertanto, è nato il sottotema Elementi di



resistenza all'istituzionalizzazione e alla segnalazione. Gli operatori sanitari del gruppo hanno affermato che questa contestazione interna si è verificata più rapidamente a causa di sentimenti personali e di difficoltà nel capire quando è il momento di istituzionalizzare il loro caro.

I sensi di colpa, l'imbarazzo e la paura sono emersi come motivazioni individuali per non segnalare i casi di violenza domestica. In questo contesto, i caregiver informali non vogliono compromettere ulteriormente il loro caro, sia per paura di ferire fisicamente il destinatario dell'assistenza, sia per sensi di colpa. I partecipanti hanno affrontato in modo significativo l'importanza della psicoeducazione, della sensibilizzazione e del supporto psicologico nel caregiver informale.

I partecipanti hanno inoltre aggiunto il ruolo che i professionisti chiave hanno nella fornitura di supporto psicosociale al caregiver informale. Hanno sottolineato l'importanza che hanno i case manager, gli operatori sanitari, in particolare quelli delle strutture di assistenza primaria, e gli psicologi. Mentre gli psicologi sono stati introdotti come elementi primari per offrire supporto psicologico, i case manager sono stati introdotti come elementi di supporto all'interno delle famiglie in cui vi è una chiara sproporzione di responsabilità e ruoli all'interno della cura del destinatario dell'assistenza, e gli assistenti sanitari come elementi la cui adozione di un approccio biopsicosociale potrebbe supportare la prevenzione del carico del caregiver o la gestione dei sintomi in una fase precoce.

#### 4. Ruolo delle istituzioni pubbliche e private

Il ruolo delle istituzioni nel benessere dei caregiver informali è emerso dalla maggior parte degli operatori sanitari che parlano dei loro bisogni. Il sostegno istituzionale è stato descritto come necessario per sollevare le famiglie dai loro doveri, ruoli e responsabilità e per avere tempo per se stesse e per i propri bisogni. I caregiver informali incontrano difficoltà nella gestione della loro sfera professionale, personale e di cura. Il sistema economico portoghese è stato mostrato come un fattore che contribuisce all'onere del caregiver informale, in quanto il caregiver informale regolare non è abbastanza privilegiato da rinunciare a un reddito professionale per fornire assistenza completa. L'istituzionalizzazione è stata quindi vista come una risposta alternativa all'assistenza per i bisogni del destinatario dell'assistenza e per non sovraccaricare il caregiver informale con le proprie preoccupazioni professionali e personali.

Non solo l'istituzionalizzazione, ma anche l'importanza delle valenze dei servizi sociali è stata messa al centro dai nostri partecipanti nel sostenere i caregiver informali nella gestione della loro vita lavorativa. Se da un lato queste valenze dei servizi sociali vanno a vantaggio del beneficiario dell'assistenza nello sviluppo di competenze chiave (sia di base che didattiche), dall'altro alleviano le famiglie dando loro il tempo per i propri doveri e responsabilità, come il lavoro professionale. Purtroppo, i professionisti dell'assistenza hanno rivelato che le strutture a lungo termine, in particolare le istituzioni permanenti e temporanee, non sono in grado di rispondere alla quantità di richieste di assistenza informale sui posti vacanti di istituzionalizzazione.

Inoltre, i servizi di sicurezza sociale portoghesi non consentono ai servizi residenziali di utilizzare i posti vacanti non occupazionali che sono esclusivi di situazioni emergenti, in un regime temporaneo, e quindi di utilizzarli a beneficio del tanto necessario riposo del prestatore di assistenza informale. Ciò ha lasciato spazio ai partecipanti che condividono il fatto che c'è una mancanza di posti vacanti

esclusivamente per il riposo del caregiver informale. Purtroppo, i caregiver informali hanno condiviso che la mancanza di posti vacanti dedicati al riposo della famiglia è stata influenzata anche dal grande peso che le famiglie stanno mettendo nelle residenze di assistenza a lungo termine nel richiedere più posti vacanti per l'istituzionalizzazione del destinatario dell'assistenza. Inoltre, la mancanza di disponibilità di posti vacanti nelle istituzioni ha comportato un onere maggiore per le famiglie che si prendono cura di destinatari di assistenza altamente aggressivi sotto i 18 anni, poiché una percentuale significativa di loro viene espulsa dagli istituti scolastici e non esiste alcuna residenza permanente preparata per tali casi, lasciando a queste famiglie opzioni di risposta sociale.

Le barriere che riguardano l'entità del sostegno, residenziale o di altro tipo, fornito dalle istituzioni sociali e sanitarie alle famiglie dei destinatari dell'assistenza sono state discusse all'interno del focus group differiva dalle istituzioni pubbliche e private. I fornitori di assistenza pubblica hanno menzionato in modo significativo che, se, da un lato, il loro intervento e la loro azione sono possibili solo grazie ai finanziamenti pubblici e alle partnership che creano con le parti interessate pertinenti – ospedali, Ministero pubblico, Commissione per la protezione dei bambini e dei giovani a rischio e così via -, dall'altro, l'estensione del loro sostegno al destinatario dell'assistenza e al caregiver informale, quando i finanziamenti si interrompono, dipendono fortemente dai valori e dalle motivazioni dei team istituzionali, dalle risorse proprie e dai volontari.

I lavoratori pubblici hanno condiviso, in questo ambito, che, purtroppo, i progetti sono temporanei perché manca una risposta da parte degli enti dedicati per continuare a finanziare i progetti. Ciò significa che, mentre il progetto è finanziato, le famiglie e i beneficiari dell'assistenza beneficiano delle attività e delle risorse del progetto, non appena il finanziamento termina, l'assistenza alle stesse condizioni smette di essere erogata. Ciò obbliga le istituzioni a cercare attivamente altre fonti di finanziamento e progetti che garantiscano loro di sostenere al meglio i loro gruppi target, altrimenti non saranno più disponibili a fornire le cure necessarie.

Su una nota diversa, gli operatori sanitari del settore privato hanno condiviso che essere visti come una concorrenza da e verso le istituzioni pubbliche non ha permesso un lavoro collaborativo, limitando ulteriormente il supporto fornito ai destinatari dell'assistenza e alle loro famiglie.

Ulteriori barriere sistemiche sono state affrontate dagli operatori sanitari, che hanno imposto difficoltà significative per il benessere dei caregiver informali. Questa discussione ha portato alla (mancanza di) sostegno che i caregiver informali vittime di violenza domestica da parte del destinatario dell'assistenza a causa dei sintomi della malattia (ad esempio, perdita di memoria e disorientamento da casi di demenza), ricevono dai servizi e dagli istituti ufficiali quando vengono segnalati. In particolare, il discorso ruotava attorno all'assenza di monitoraggio e di un intervento tempestivo per fermare l'abuso e avviare le misure necessarie, come l'istituzionalizzazione del destinatario dell'assistenza.

## 5. Relazione tra operatori sanitari e assistenti informali

Il rapporto tra i tecnici socio-sanitari e le famiglie dei destinatari dell'assistenza è stato affrontato come fattore che contribuisce a un'assistenza di qualità. Se, da un lato, la famiglia deve essere responsabile e membro attivo delle decisioni di cura riguardanti il proprio caro, dall'altro, l'ampiezza delle cose di cui sono responsabili, deve essere delimitata insieme al caregiver formale. La discussione si è



concentrata in una relazione condivisa e articolata, le cui responsabilità sono ben delineate per ciascun agente e limitate al contesto in cui presta assistenza. In questo senso, entrambi gli agenti non dovrebbero imporre le proprie condizioni e i propri desideri in un contesto in cui non lavorano.

## 6. Supporto della comunità

Il sostegno alla comunità è stato un tema che è emerso come misura ideale che permettesse di soddisfare pienamente le esigenze dei caregiver informali e delle famiglie dei destinatari dell'assistenza, e "(...) per servire al meglio l'altro". Esigenze come il supporto istituzionale, derivanti dalle difficoltà di conciliazione vita-lavoro e di trovare posti vacanti residenziali per i destinatari dell'assistenza, richiedevano, dal punto di vista degli operatori sanitari, un maggiore coinvolgimento della comunità nella cura di qualcuno. L'assistenza comunitaria è stata percepita come un coinvolgimento dei servizi di assistenza domiciliare, dei quartieri, delle istituzioni private di solidarietà sociale, dei consigli parrocchiali, dei volontari.

Purtroppo, come hanno sottolineato alcuni partecipanti, le esperienze di volontariato sono sottovalutate nel contesto nazionale del Portogallo e il paradigma di assistenza istituzionale-comunitaria deve ancora cambiare.

## Tema Risultati Italia

### 1. L'impatto emotivo del caregiving

Le discussioni dei focus group hanno rivelato un significativo tributo emotivo vissuto sia dai caregiver informali (IC) che dai caregiver professionisti. I caregiver professionisti hanno spesso condiviso esperienze molto soddisfacenti che hanno dimostrato l'impatto significativo della loro professione. Hanno raccontato momenti di gioia e realizzazione, come assistere alla guarigione di un paziente dopo mesi di terapia intensiva e terapia. Queste storie hanno evidenziato i profondi legami che si formano tra caregiver e pazienti, sottolineando l'appagamento emotivo che deriva dal fornire assistenza. I partecipanti hanno parlato del conforto e della compagnia che offrono ai pazienti nei momenti difficili, notando come piccoli atti di gentilezza, come tenere la mano di un paziente o ascoltare le sue preoccupazioni, possano migliorare significativamente la qualità della vita di coloro di cui si prendono cura. Pur riconoscendo le difficoltà emotive insite nel loro lavoro, i caregiver professionisti hanno anche sottolineato la resilienza e la forza che acquisiscono dalle loro esperienze. Hanno evidenziato il cameratismo solidale all'interno della comunità del caregiving, in cui i colleghi si offrono sostegno e incoraggiamento reciproco nei momenti difficili.

### 2. Stress finanziario, difficoltà sul posto di lavoro e limitazioni delle risorse

Oltre alla complessità emotiva del caregiving, i partecipanti hanno evidenziato un significativo stress finanziario e gli ostacoli alla carriera affrontati sia dai caregiver informali che da quelli professionali. I caregiver professionisti hanno anche dovuto affrontare limitazioni di risorse che hanno influito sulla loro capacità di fornire un'assistenza ottimale. Alcuni operatori sanitari hanno riferito di aver dovuto razionare le forniture mediche essenziali a causa della carenza, il che ha avuto un impatto negativo



sulla qualità dell'assistenza fornita ai pazienti. Altri hanno parlato dello stress di gestire più attività contemporaneamente, che porta a sentimenti di ansia ed esaurimento. I partecipanti hanno proposto diverse soluzioni per affrontare queste limitazioni delle risorse, come l'aumento del budget e dell'allocazione delle risorse, la semplificazione del processo di approvvigionamento per garantire la consegna tempestiva delle forniture e l'implementazione di modelli innovativi di personale per ottimizzare l'utilizzo della forza lavoro.

Insieme, i temi delle difficoltà finanziarie, delle difficoltà sul posto di lavoro e della scarsità di risorse sottolineano le diverse sfide affrontate dai caregiver sia informali che professionali. Hanno sottolineato l'urgente necessità di cambiamenti sistemici, tra cui un migliore sostegno finanziario, accordi di lavoro flessibili e una migliore gestione delle risorse, per alleviare gli oneri sui caregiver e migliorare la qualità dell'assistenza che forniscono.

### **3. Servizi per l'Assistenza Temporanea e la Collaborazione Interdisciplinare**

Durante le discussioni del focus group, sia i caregiver informali (IC) che i caregiver professionali hanno identificato bisogni cruciali che potrebbero migliorare i loro ruoli di caregiving. Per i caregiver professionisti, il tema della collaborazione interdisciplinare è stato evidenziato come essenziale per fornire un'assistenza completa e integrata. I partecipanti hanno sottolineato i vantaggi di lavorare a fianco di professionisti di vari settori per creare piani di cura coerenti su misura per le esigenze dei pazienti. Un caregiver ha condiviso un esempio di collaborazione di successo con assistenti sociali e fisioterapisti per sviluppare un piano di cura personalizzato per un paziente che si sta riprendendo da un ictus, dimostrando la sinergia che può essere raggiunta attraverso il lavoro di squadra multidisciplinare. Tuttavia, sono state notate anche sfide nel coordinamento e nella comunicazione tra i diversi team sanitari. Per migliorare la collaborazione interdisciplinare, i partecipanti hanno suggerito riunioni periodiche del team multidisciplinare, definizioni chiare di ruoli e responsabilità e l'uso della tecnologia per facilitare la collaborazione e la condivisione delle informazioni tra i dipartimenti.

## **Tema Risultati Irlanda**

### **1. Impatto finanziario dell'assistenza**

Il focus group con i caregiver formali ha identificato sfide e bisogni simili per quanto riguarda la realtà degli IC, gli impatti a livello finanziario e il loro benessere emotivo. Non essere in grado di fare affidamento su cure formali spesso rende impossibile lavorare per gli IC. Sono state discusse le eccezioni per quanto riguarda gli IC che potevano lavorare da casa. Le restrizioni alle opportunità di lavoro fanno sì che molte IC dipendano dalle indennità statali, con un impatto significativo sulla situazione finanziaria. Ciò è ulteriormente aggravato dall'aumento dei costi di gestione, come il riscaldamento, ecc.

### **2. Impatto sulla salute e sul benessere emotivo del caregiver**

La mancanza di accesso alle cure di sollievo porta ad un aumento dei livelli di stress sperimentati dagli IC. Questo ha un impatto su tutti gli ambiti della vita. Inoltre, le difficoltà nel richiedere un supporto formale per l'assistenza sono molto estenuanti dal punto di vista emotivo, con i partecipanti che devono presentare ricorso contro le prime decisioni. Questo è stato espresso anche dalle persone in

veste formale, hanno espresso il loro sentirsi frustrati dalle limitazioni imposte loro. Le difficoltà di salute sperimentate sembrano avere una vasta gamma che copre sia la salute mentale che quella fisica. Problemi come la solitudine e l'isolamento a causa dello stress e della depressione. La combinazione della mancanza di risorse formali su cui fare affidamento, delle finanze e del carico emotivo aggiuntivo dell'assistenza si combinano per avere un impatto significativo.

### 3. Mancanza di risorse

Una lunga discussione è stata d'aiuto su quali risorse sarebbero state utili, sia con gli IC che con i caregiver formali. C'è stato un accordo sul fatto che c'è già un'ampia gamma di risorse disponibili: la questione chiave è il tempo e l'accesso. È stato anche riconosciuto che l'informazione da sola non risolverebbe molti dei problemi affrontati: l'informazione deve essere in grado di essere letta e compresa rapidamente, senza dover scorrere una grande quantità di testo o pagine web. Design semplice con sezioni chiare a cui è possibile accedere quando necessario.

Le aree chiave che i partecipanti hanno trovato utili sono state:

- Dove accedere al supporto tra pari in uno spazio sicuro e riservato (sia IC che professionisti)
- Accesso a informazioni di alta qualità sullo status giuridico e sulle modalità di richiesta di sostegno
- Menu di opzioni che copre una vasta gamma di problemi di supporto
  - Mentale ed emotivo
  - Benessere fisico
  - Aiuto pratico - alloggi, ausili
  - Linee di supporto

## Tema Risultati Grecia

### 1. Essere un caregiver cambia la vita di IC

I partecipanti hanno chiarito che essere un caregiver informale è mentalmente estenuante. Gli IC spesso dimenticano il loro benessere poiché la loro priorità diventa la persona che ha bisogno di cure. Questa situazione si traduce in sentimenti di stanchezza, esaurimento emotivo e depressione. Si è discusso del fatto che molti caregiver informali scelgono di lasciare il loro lavoro per prendersi cura della loro persona, poiché la loro alternativa sono i centri di assistenza privati che non possono permettersi.

### 2. La necessità di sostegno da parte dello Stato

Tutti, senza eccezioni, i partecipanti hanno sottolineato la necessità di ricevere sostegno dallo Stato e dal loro ambiente sociale. Sia i caregiver informali che i professionisti hanno confermato che lo Stato è totalmente assente per quanto riguarda il supporto pratico dei caregiver informali e delle persone che hanno bisogno di cure. I professionisti che lavorano con i caregiver informali, come gli assistenti sociali e gli psicologi, hanno bisogno di una formazione su come lavorare con i caregiver informali. I professionisti hanno sottolineato che molte volte i caregiver informali non collaborano con i professionisti perché non si sentono sicuri che il professionista si prenderà cura della loro persona

come farebbero loro, o si sentono in colpa perché lasciano la cura della loro persona a "estranei" (questo accade soprattutto alle persone anziane che sono cresciute con la mentalità di doversi prendere cura dei loro genitori). Ciò si traduce in molte difficoltà nella collaborazione dei professionisti con le persone che hanno bisogno di cure. Pertanto, i caregiver informali hanno bisogno di formazione su come prendersi cura della loro persona, ma anche su come collaborare con i professionisti che lavorano con loro per l'assistenza.

### **3. Mancanza di corsi di formazione ufficiali sull'assistenza**

Non esiste una formazione ufficiale da parte dello stato per i caregiver. La maggior parte di loro impara a prendersi cura nella pratica, mentre è un lavoro molto importante con grandi responsabilità e molte sfide. Un fenomeno molto comune in Grecia è che molte famiglie scelgono di assumere donne migranti per prendersi cura dei loro membri che hanno bisogno di cure continue. Esiste una mancanza di infrastrutture pubbliche in grado di ospitare e curare le persone che ne hanno bisogno. Ci sono alcuni centri privati, ma sono molto costosi e le famiglie con redditi medi non possono permetterseli. Recentemente, il governo ha annunciato un programma pilota "Assistente personale per persone con disabilità" che riguarda la fornitura di assistenza personale alle persone con disabilità. Tuttavia, non è ancora dimostrato se ci fornirà formazione alle persone che verranno assunte.

## **Tema Risultati Cipro**

### **1. Necessità di migliorare la qualità della vita dei caregiver**

Migliorare la qualità della vita dei caregiver è stato un aspetto chiave che non è stato completamente esplorato. I caregiver informali tendevano a concentrarsi maggiormente sul supporto pratico che forniscono ai loro cari anziani piuttosto che riflettere sul loro benessere e su come potrebbe essere migliorato. Alla domanda sui facilitatori per se stessi, hanno sottolineato l'importanza dell'assistenza pratica con attività come lo shopping, gli appuntamenti medici, la gestione dei farmaci e l'organizzazione di uscite sociali per i loro cari.

"Assistere una persona anziana con la spesa, le visite mediche,  
e i farmaci sono vitali per il loro mantenimento".

- FC Partecipante Cipro -

### **2. Necessità di mantenere gli anziani socialmente integrati**

Anche garantire che gli anziani mantengano i legami sociali attraverso le visite con gli amici e la compagnia dei caregiver è stato visto come cruciale per la loro felicità e il loro benessere generale.

"Portandoli a fare passeggiate per socializzare  
e fargli compagnia è fondamentale per il loro benessere"

- Partecipante FC Cipro -

### 3. Promuovere buone relazioni e comunicazioni tra i caregiver informali e formali e lo Stato

Stabilire una relazione con un professionista sanitario di fiducia è stato identificato come fondamentale per ricevere un supporto immediato. I partecipanti hanno sostenuto un maggiore coinvolgimento e assistenza da parte dello Stato nella cura degli anziani e delle popolazioni vulnerabili. Hanno sottolineato la necessità di sistemi di sostegno completi per alleviare l'onere che grava sui prestatori di assistenza informale. I partecipanti hanno sottolineato l'importanza delle visite mediche e della gestione dei farmaci per il benessere del destinatario dell'assistenza. Una comunicazione efficace con gli operatori sanitari è stata ritenuta essenziale per garantire la comprensione e l'attuazione delle pratiche di cura necessarie quando il caregiver è solo con il ricevente, fungendo da potenziale barriera e facilitatore.

### 4. Desiderio di una piattaforma di supporto online completa

Mentre Internet è stato riconosciuto come una risorsa preziosa per l'accesso alle informazioni e al supporto, i partecipanti hanno riconosciuto i suoi limiti nel fornire soluzioni immediate rispetto all'interazione diretta con gli specialisti. Hanno espresso il desiderio di una piattaforma online completa che offra consigli pratici su vari aspetti dell'assistenza quotidiana, tra cui salute, intrattenimento, benessere mentale e strategie per mantenere il morale e la resilienza psicologica. La ricerca di consulenza e supporto specifici è stata ritenuta essenziale, anche se i partecipanti hanno notato difficoltà nell'accesso all'assistenza immediata, come garantire una sistemazione in ospedale o contattare specialisti al di fuori del normale orario di lavoro. I partecipanti hanno anche elogiato l'approccio esplicativo degli infermieri con cui hanno interagito, in particolare nel guidare le attività di assistenza legate all'igiene.

## Somiglianze e differenze tra i paesi dell'UE

### Temi comuni tra i paesi

*Necessità di una migliore collaborazione tra caregiver formali e informali:* in ogni paese, c'è stata un'enfasi condivisa sulla necessità di migliorare la comunicazione e la collaborazione tra i caregiver formali e informali. I partecipanti in Germania, Portogallo e Cipro hanno sottolineato l'importanza dell'integrazione e di un efficace lavoro di squadra per fornire un'assistenza ottimale. Gli operatori sanitari e i caregiver formali hanno sottolineato che quando la comunicazione è difficile, la qualità dell'assistenza ne risente e i caregiver informali non si sentono supportati.

*Stress emotivo e psicologico:* i caregiver formali in tutti i paesi hanno riportato una tensione emotiva simile all'espressione dei caregiver informali. In Italia e Portogallo, i caregiver professionisti hanno notato burnout ed esaurimento emotivo, in particolare nella gestione delle esigenze a lungo termine del caregiving. Il carico emotivo era legato alla sfida di formare forti legami emotivi con i pazienti, che, pur soddisfacenti, si aggiungevano al loro carico di salute mentale.

*Esigenze di formazione e istruzione:* i caregiver formali hanno costantemente affermato che i caregiver informali mancavano di formazione e informazioni adeguate, ostacolando la loro capacità di gestire il caregiving in modo efficace. In Portogallo e in Grecia, i prestatori di assistenza hanno sottolineato l'assenza di programmi di formazione forniti dallo Stato. Gli stessi caregiver formali hanno espresso la

necessità di una maggiore formazione per migliorare il loro lavoro sia con i destinatari dell'assistenza che con i caregiver informali.

*Carenze strutturali nell'assistenza a lungo termine:* i paesi partner hanno identificato problemi sistemici all'interno dei rispettivi sistemi di assistenza a lungo termine. In Germania, è stata evidenziata la frammentazione del sistema nazionale di assistenza a lungo termine, mentre il Portogallo e la Grecia hanno segnalato una mancanza di sostegno statale, lasciando i prestatori di assistenza sia formali che informali a gestire risorse insufficienti. Queste carenze strutturali hanno contribuito ad alti livelli di stress e burnout tra i caregiver.

*Difficoltà finanziarie:* sia i caregiver formali che quelli informali hanno segnalato difficoltà finanziarie nella gestione delle responsabilità di assistenza. In Irlanda e in Italia, i partecipanti hanno parlato della tensione causata dalla mancanza di sostegno finanziario, in particolare quando i prestatori di assistenza informale hanno dovuto ridurre l'orario di lavoro o lasciare il lavoro.

## Differenze tra paesi

*Ruolo delle istituzioni e dei servizi pubblici:* il ruolo delle istituzioni nel sostenere i caregiver varia leggermente da un paese all'altro. In Portogallo e in Germania, le istituzioni sono state considerate fondamentali per fornire i necessari servizi di sollievo e sostegno ai prestatori di assistenza informale, ma questi servizi spesso non erano sufficienti. In Grecia e a Cipro, l'assenza di servizi pubblici e infrastrutture sufficienti a sostenere i prestatori di assistenza è stata una delle principali preoccupazioni. Le istituzioni pubbliche in questi paesi erano considerate sottofinanziate e incapaci di soddisfare le richieste dei caregiver, soprattutto nelle aree rurali.

*Burnout e comportamento aggressivo:* in Portogallo, i caregiver formali hanno evidenziato il problema dei caregiver informali che affrontano il burnout nella misura in cui a volte hanno mostrato aggressività nei confronti dei destinatari dell'assistenza. Ciò era collegato a un supporto psicologico e a una formazione insufficienti nell'affrontare le sfide emotive e comportamentali dei destinatari delle cure, in particolare quelli con demenza o Alzheimer. Questo problema era meno evidente in paesi come l'Irlanda e Cipro, dove le discussioni sul burnout si concentravano più sullo stress emotivo piuttosto che sugli incidenti violenti.

*Istituzionalizzazione e resistenza familiare:* in Portogallo e in Grecia, i caregiver formali hanno discusso della riluttanza delle famiglie a istituzionalizzare i loro cari, spesso spinti da sensi di colpa e resistenza emotiva. Ciò ha creato ulteriore stress sulle famiglie e sui caregiver che erano impreparati a gestire le richieste di assistenza. Al contrario, in paesi come l'Italia e Cipro, l'attenzione si è concentrata maggiormente sulla mancanza di spazi istituzionali disponibili, con i caregiver disposti a cercare assistenza istituzionale ma impossibilitati ad accedervi a causa della limitazione delle risorse.

*Ruolo della tecnologia:* il ruolo della tecnologia nell'assistenza è stato discusso in modo più prominente a Cipro, dove i caregiver hanno lottato con le esigenze tecnologiche dei destinatari dell'assistenza agli anziani. I caregiver formali hanno notato che fornire assistenza per compiti come la gestione di appuntamenti medici o l'utilizzo di dispositivi era una parte crescente del loro ruolo. Al contrario, questo problema non è stato così discusso in paesi come la Germania o l'Irlanda, dove le questioni sistemiche hanno avuto la priorità sulle preoccupazioni tecnologiche.

*Supporto psicosociale e comunitario*: il supporto psicosociale è stato un tema chiave in Portogallo e in Italia, dove i caregiver formali hanno identificato la necessità di assistenza sia emotiva che psicologica per i caregiver informali, in particolare per quanto riguarda le decisioni sull'istituzionalizzazione. Al contrario, paesi come la Grecia e Cipro si sono concentrati maggiormente sul supporto pratico necessario da parte delle comunità, come garantire l'integrazione sociale per i beneficiari dell'assistenza agli anziani e alleviare gli oneri dell'assistenza attraverso il coinvolgimento del vicinato e della comunità.

Mentre l'esperienza complessiva di caregiving in tutti i paesi condivideva temi e sfide comuni come lo stress emotivo e psicologico, le difficoltà finanziarie e la necessità di una migliore collaborazione, sono state riscontrate alcune differenze nel modo in cui queste sfide si sono manifestate e affrontate. I paesi con infrastrutture di assistenza più sviluppate, come la Germania, devono ancora affrontare problemi di frammentazione del sistema, mentre i paesi con meno supporto istituzionale, come la Grecia e Cipro, hanno difficoltà con la fornitura di servizi fondamentali. Queste intuizioni indicavano la necessità di riforme sistemiche in tutti i paesi, i temi emergenti si concentravano principalmente su migliori opportunità di formazione, una migliore collaborazione tra caregiver formali e informali e un maggiore sostegno finanziario e psicosociale.

## **Conclusioni e raccomandazioni per la formazione IC**

Il progetto ICWE cerca di migliorare le condizioni per gli IC rispondendo alle loro esigenze, come identificato: un migliore accesso alla formazione, supporto professionale, comunicazione efficace con i professionisti dell'assistenza e miglioramenti del loro benessere generale. I focus group tenuti in Germania, Portogallo, Italia, Irlanda, Grecia e Cipro hanno fornito preziose informazioni sulle sfide affrontate dalle IC, nonché sul ruolo che i caregiver formali, i professionisti della salute e gli educatori degli adulti svolgono nel sostenerli.

Uno dei bisogni più importanti identificati in tutti i paesi è stato il requisito della formazione, sia per i caregiver informali che per quelli formali. In diversi paesi è stata evidenziata la mancanza di programmi di formazione strutturati, che lasciano i caregiver informali a gestire situazioni di cura complesse senza preparazione. Durante i focus group implementati è stata sottolineata la necessità di una formazione che fornisca agli IC competenze pratiche e conoscenze sui quadri giuridici e sulle reti di supporto disponibili. La mancanza di formazione spesso fa sentire gli IC sopraffatti e incapaci di far fronte alle esigenze quotidiane del caregiving, con conseguente disagio emotivo e psicologico. In tutta Europa sono stati identificati alti livelli di esaurimento emotivo tra gli IC, con molti IC che lottano per bilanciare le responsabilità di assistenza con la loro vita personale e professionale. I sentimenti di isolamento, senso di colpa e burnout erano comuni, poiché i caregiver informali si sentivano non supportati sia emotivamente che logisticamente. Ciononostante, in alcuni paesi gli IC hanno espresso la duplice natura della loro esperienza emotiva: mentre il caregiving portava stress e ansia, forniva anche momenti di profonda realizzazione personale, in cui i caregiver trovavano un senso di scopo e realizzazione attraverso i loro ruoli, ma erano ugualmente sopraffatti dalle richieste fisiche ed emotive.

Per alleviare questo onere, i partecipanti ai focus group di tutti i paesi hanno sottolineato la necessità di un maggiore supporto psicosociale per ridurre lo stress e prevenire il burnout. Allo stesso tempo, i professionisti che lavorano con gli IC richiedono anche una maggiore formazione, per capire come lavorare efficacemente con gli IC, affrontando le loro esigenze e sfide.



Un altro tema ricorrente è stata l'efficace comunicazione tra i caregiver informali e i professionisti dell'assistenza formale ed è stata sottolineata la necessità di un migliore coordinamento tra IC e operatori sanitari. Spesso, i caregiver informali si sono sentiti esclusi da importanti decisioni di assistenza o mancavano di una guida chiara su come gestire le loro responsabilità di assistenza. Inoltre, sembra che gli IC debbano spesso ridurre il loro orario di lavoro o lasciare completamente il lavoro per prendersi cura dei loro cari. Questa mancanza di sostegno finanziario, unita all'assenza di adeguati servizi di sollievo, ha contribuito ad alti livelli di stress. In alcuni paesi è stato anche notato che la complicata burocrazia ha impedito alle IC di accedere ai servizi essenziali, lasciandole senza supporto.

I caregiver formali svolgono un ruolo importante nel sostenere l'autonomia, la competenza e l'autoefficacia dei caregiver informali. Sono in grado di responsabilizzare gli IC attraverso l'istruzione e la collaborazione, aiutandoli a sentirsi più competenti nei loro ruoli. È stata evidenziata la necessità che i caregiver formali forniscano non solo supporto pratico ma anche emotivo agli IC, soprattutto nei casi in cui gli IC hanno faticato a gestire il carico emotivo delle loro responsabilità.

Tutti questi risultati rafforzano l'obiettivo del progetto ICWE di promuovere programmi di formazione che consentano sia agli IC che ai professionisti di garantire che abbiano le competenze necessarie per fornire e gestire l'assistenza in modo efficace e per migliorare il benessere degli IC in generale, garantendo loro l'accesso ai sistemi di supporto necessari. La formazione, il supporto professionale, una migliore comunicazione con i professionisti dell'assistenza e un miglioramento del benessere emotivo sono stati riconosciuti come fondamentali per migliorare l'esperienza di caregiving.

L'obiettivo principale dei focus group è stato l'identificazione dei bisogni e delle realtà dell'assistenza informale dal punto di vista dei caregiver informali, ma anche degli educatori degli adulti e degli operatori dell'assistenza formale. Affrontando i temi identificati attraverso un programma di formazione specifico, il progetto ICWE avrà un impatto significativo sul miglioramento della qualità della vita sia per i caregiver informali che per quelli formali e in questo modo migliorerà i risultati dell'assistenza in generale per coloro che ne hanno bisogno.

Sulla base dei risultati attuali, il partenariato di ICWE propone le seguenti *raccomandazioni* per la situazione dell'assistenza nei paesi partner e l'ulteriore sviluppo del progetto ICWE e delle sue risorse:

- Sviluppare un programma di formazione completo che copra gli aspetti legali, sociali e tecnici dell'assistenza nei paesi partner. Questo programma dovrebbe includere informazioni sulla gestione di malattie specifiche, come infermità mentale e Alzheimer, le capacità di comunicazione, la gestione dello stress e le tecniche personali. Dovrebbe anche includere una parte su come affrontare la violenza verbale e fisica a casa e fornire strumenti e conoscenze per la specifica situazione di assistenza, come valutare le pause, ecc.
- In generale, le risorse devono aumentare la consapevolezza e valorizzare il ruolo dei caregiver informali nella nostra società – per il pubblico, per gli altri caregiver informali e per i caregiver professionali. Esse riducono i pregiudizi relativi alle malattie mentali, alle disabilità e alla discriminazione legata all'età.
- Garantire che i caregiver informali abbiano un facile accesso alle informazioni pertinenti sui servizi di supporto, sui diritti legali e sulle risorse di assistenza. Devono conoscere la legislazione e i diritti dello Statuto del Caregiver Informale nei loro paesi. Ciò potrebbe

comportare la creazione di una piattaforma online o di linee di assistenza che forniscano informazioni aggiornate e mettano in contatto i prestatori di assistenza con i servizi necessari.

- Trova gruppi di supporto e servizi di consulenza per i caregiver informali per aiutarli a far fronte alle esigenze emotive e psicologiche del caregiving. Fornire psicoeducazione può aiutare i caregiver a comprendere e gestire i loro sentimenti di colpa, paura e stress.
- Promuovere il coinvolgimento della comunità nel caregiving attraverso programmi di volontariato e partnership con organizzazioni locali. Incoraggiare il sostegno della comunità può aiutare ad alleviare alcuni degli oneri che gravano sui caregiver informali e fornire risorse aggiuntive alle persone che ricevono assistenza.
- Promuovere una migliore collaborazione tra istituzioni pubbliche e private per creare una rete di supporto più coesa per i caregiver informali. Ciò include il miglioramento dell'accessibilità delle opzioni di assistenza istituzionale temporanea e permanente per fornire sollievo ai caregiver quando necessario.

## Limitazioni

L'esecuzione e l'analisi dei focus group hanno incontrato alcune limitazioni tra i paesi. In tutti i paesi partner, la piccola dimensione del campione può limitare la capacità di generalizzare i risultati attuali.

Inoltre, in Germania la forte connessione emotiva tra i caregiver informali e i destinatari dell'assistenza può avere risposte distorte, influenzando l'oggettività dei risultati. Anche i fattori culturali, sociali e finanziari hanno contribuito alla diversità delle esperienze di caregiving.

In Portogallo, l'assenza di partecipanti di sesso maschile ha limitato la diversità di prospettive e i partecipanti hanno trovato difficile discutere argomenti delicati come la violenza domestica in un contesto di gruppo. L'attenzione sul caregiving come lavoro ha ulteriormente limitato le discussioni su coloro che potrebbero non avere forti legami emotivi con i destinatari dell'assistenza.

In Italia alcuni gruppi demografici potrebbero essere stati sottorappresentati e, sebbene fossero in atto misure sulla privacy, i partecipanti potrebbero aver esitato a condividere informazioni sensibili. Inoltre, lo svolgimento di parte dei focus group online potrebbe aver ridotto la profondità dell'interazione rispetto alle discussioni faccia a faccia. In Irlanda, è stata notata la mancanza di caregiver più giovani nello studio e la limitazione dell'impostazione del gruppo nell'affrontare questioni sensibili.

La Grecia ha segnalato difficoltà nel reclutare assistenti informali per il focus group, mentre Cipro ha dovuto affrontare limitazioni per quanto riguarda l'impostazione virtuale delle discussioni, che potrebbero aver influenzato le dinamiche e l'interazione di gruppo. Le interviste telefoniche possono ulteriormente aver ridotto il coinvolgimento dei partecipanti.

## Feedback dei partecipanti

In generale, i partecipanti di tutti i paesi hanno espresso un alto livello di soddisfazione per il processo del focus group. In Germania, i partecipanti hanno valutato la loro soddisfazione su una scala da 1 a 5, dove 5 indica "Completamente soddisfatto". Nel complesso, i partecipanti hanno espresso un alto livello di soddisfazione, in particolare nelle seguenti aree: chiarezza delle informazioni relative al focus

group; Comprensione dei loro ruoli e responsabilità; Coordinamento efficace all'interno del gruppo e comunicazione chiara e solidale con il project manager/coordinatore.

In Portogallo, i caregiver informali hanno condiviso feedback positivi, in particolare per quanto riguarda l'opportunità di scambiare esperienze con gli altri. I partecipanti hanno apprezzato l'apprendimento di alcune nuove strategie per affrontare le sfide del caregiving e la ricezione di informazioni sul supporto disponibile. Sembrava che gli obiettivi dei focus group fossero tutti spiegati bene ai partecipanti, e che capissero bene cosa ci si aspettava da loro. Hanno dato il feedback che la parte più preziosa della discussione è stata "ascoltare le varie situazioni condivise e il supporto che possono chiedere"; "Condivisione e ottenimento di informazioni precedentemente sconosciute"; "Le esperienze raccontate... che portiamo con noi per tutta la vita"; "Scambi positivi di esperienze"; "È stato un vantaggio poter condividere la nostra situazione in gruppo, siamo riusciti a farci capire". Tuttavia, un partecipante ha affermato che la discussione avrebbe potuto concentrarsi maggiormente sui diritti e i doveri dei prestatori di assistenza informale ai sensi della legislazione portoghese.

In Italia e in Grecia i partecipanti hanno fornito un feedback molto positivo riguardo a tutte le scale di valutazione anonime su una scala da 1 a 5 (per lo più valutazioni 4/5), mentre sempre in Irlanda, la maggior parte dei partecipanti ha indicato un alto livello di soddisfazione. Hanno apprezzato la chiarezza delle informazioni sul focus group, i loro ruoli e l'efficace coordinamento.

A Cipro, i partecipanti hanno anche valutato molto la loro soddisfazione, con tutti gli aspetti del focus group che hanno ricevuto un feedback positivo. La chiarezza delle informazioni, la comprensione dei ruoli, il coordinamento efficace e la comunicazione di supporto sono stati tutti evidenziati come punti di forza. I partecipanti hanno apprezzato l'atmosfera piacevole, la buona comunicazione tra i partecipanti e il rispetto dimostrato dal responsabile del progetto. Non sono stati forniti commenti negativi e solo un partecipante ha suggerito di concentrarsi sulle esigenze di supporto dei caregiver e degli anziani.

In tutti i paesi, i partecipanti hanno generalmente espresso grande soddisfazione per i focus group, in particolare in termini di comunicazione chiara, coordinamento ben strutturato e opportunità di condividere le loro esperienze.

## Informazioni su ICWE

ICWE mira a sviluppare un sito web facile da usare e accessibile con risorse e informazioni riguardanti l'assistenza informale, impegnandosi al contempo per l'avanzamento di un programma di formazione per i professionisti dell'assistenza che lavorano con gli IC e di un toolkit per gli IC, progettato per coprire le loro esigenze comuni quando si prendono cura di altre persone. Osservando i dati relativi all'assistenza a lungo termine (LTC) (Commissione europea, 2021), si osservano tendenze crescenti nell'invecchiamento della popolazione, nell'aspettativa di vita e nel numero di potenziali persone a carico in famiglia, che contribuiscono all'aumento del fabbisogno di LTC in Europa, che, come dimostra l'evidenza, è svolto principalmente dagli IC. Anche se si prevede una crescita dell'accesso all'assistenza istituzionalizzata per LTC, resta il fatto che le stime per l'aumento dell'assistenza informale superano di gran lunga altre forme di disponibilità di assistenza. L'assistenza informale è attualmente la principale forma di assistenza fornita dalle persone in tutta Europa (Hoffman & Rodrigues, 2010). Il progetto cerca di affrontare queste barriere e le esigenze delle IC sviluppando un sito web iniziale in cui i caregiver informali e gli operatori sanitari, così come qualsiasi parte interessata, possano ottenere informazioni sulle politiche e le organizzazioni locali/nazionali/internazionali che lavorano nell'assistenza LTC e nell'assistenza informale, nonché ottenere informazioni concrete e aggiornate sulle questioni dell'assistenza informale, domande comuni, strumenti pratici e considerazioni per aiutarli a elaborare un kit di strumenti per gli educatori degli adulti (in particolare quelli che lavorano nelle professioni di assistenza) e per i caregiver informali, rispettivamente, in modo da poter colmare il divario di conoscenze e competenze identificato, fornendo agli educatori degli adulti la capacità di lavorare con gli IC in modo efficiente, rispondendo alle proprie esigenze, e fornendo agli IC un quadro pratico, Uno strumento facile da usare che possono utilizzare nei propri contesti di caregiver, concentrandosi non solo su questioni concrete di assistenza informale, ma anche su aspetti del benessere. Il progetto ICWE è un progetto finanziato da Erasmus+, nell'ambito dell'Azione Chiave 2, da dicembre 2023 a dicembre 2025. Il consorzio ICWE è composto da sei partner provenienti da sei paesi diversi: Germania, Portogallo, Italia, Irlanda, Grecia e Cipro.



**Co-funded by  
the European Union**

Finanziato dall'Unione Europea. Le opinioni e i pareri espressi sono tuttavia solo 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 essi. [Numero progetto: 2023-1-DE02-KA220-ADU-000137715]

**Partner:**

**Iserundschmidt GmbH**

**RightChallenge Associação**

**Exeo Lab Srl**

**European Health Futures Forum**

**KINONIKES SINETERISTIKES DRASTIRIOTITES EFPATHON OMADON**

**CENTRO PER L'AVANZAMENTO DELLA RICERCA E SVILUPPO NELLA TECNOLOGIA EDUCATIVA LTD -  
CARDET**