



  
**S.IN.CA.L.A.**

 Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union  
2018-1-EE01-KA204-047079

 [www.sincala.eu](http://www.sincala.eu)

I, Maggio 2019

# NEWSLETTER

## IL PROGETTO

Lo stress correlato alla presenza di una condizione di salute cronica o di una disabilità in un membro della famiglia può avere un impatto sull'intero nucleo familiare, in particolare se le persone che hanno responsabilità di cura all'interno della famiglia cercano di gestire i propri sentimenti da soli e senza supporto. La capacità di comunicare in modo efficace è un aspetto fondamentale per il buon funzionamento del nucleo familiare.

Uno dei maggiori pericoli per la comunicazione è la repressione delle emozioni, quando i membri della famiglia sopprimono sentimenti negativi come sentirsi sopraffatti, sensi di colpa, incertezza, conflitto e confusione all'interno delle relazioni associate alla loro condizione. Essere in grado di esprimere apertamente i sentimenti e condividere le emozioni può contribuire a rafforzare la capacità di resilienza del caregiver.

Il progetto S.IN.CA.L.A. soddisferà esigenze comuni a tutti i paesi dell'UE: affrontare la sfida di fornire assistenza e sostegno a una popolazione che invecchia, con una particolare attenzione alle persone anziane (80+). In tutti i paesi, in un numero crescente di famiglie ci sarà bisogno di fornire cure e assistenza. Per fare ciò, saranno indispensabili politiche dedicate e strumenti di supporto per i caregiver familiari. Il progetto S.IN.CA.L.A. fornirà un programma di intervento che potrà essere utilizzato dai professori che lavorano con i caregiver familiari, al fine di sostenerli nel rafforzamento della loro capacità di resilienza e nella preservazione della capacità di prendersi cura.

## I GRUPPI TARGET SONO:

Caregiver informali, che includono tutti i membri familiari con responsabilità di cura nei confronti di una persona anziana – coniugi, figli, nipoti. Educatori e professionisti, tra cui psicologi, infermieri, assistenti sociali, operatori delle comunità, assistenti domiciliari.



# FOCUS GROUP

## IRLANDA

### Co-Creation Support CLG

Diciassette partecipanti hanno preso parte a tre focus group in Irlanda, otto coniugi/partner, cinque figlie adulte e quattro nipoti. Le risultanze iniziali dei focus group indicano che la maggioranza dei partecipanti fatica nel far fronte alle richieste di cura della persona amata e che trova supporto nel concedersi opportunità e momenti per se stessi. Avere supporto da altri membri della famiglia, vicini di casa o caregiver formali, che consentono al caregiver familiare di prendersi il tempo per fare diverse attività, come nuotare, incontrare gli amici, passare del tempo in giardino, contribuisce al benessere emotivo dei caregiver stessi.

Altro fattore che contribuisce al benessere è la possibilità di parlare dei propri sentimenti, quali la frustrazione e la rabbia per la situazione in cui ci si trova, in un ambiente sicuro e non giudicante, dove altre persone hanno avuto esperienze simili o capiscono cosa vuol assistere un proprio caro. Tutti i gruppi hanno ritenuto ciò come essenziale al rafforzamento della capacità di resilienza.

## SLOVENIA

### Spominčica

Alzheimer Slovenia ha svolto tutti e 3 i focus group all'inizio di marzo 2019 nel Centro Alzheimer di Lubiana. I focus group sono stati condotti con 14 persone in totale, di cui 4 coniugi, 4 figli adulti e 6 nipoti adulti. La percezione del ruolo di caregiver da parte del gruppo coniugi si è focalizzata sull'amore per il proprio congiunto. La maggior parte delle cure viene fornita da loro stessi, ma occasionalmente ricevono aiuto ulteriore dai loro figli. Le maggiori preoccupazioni riguardano problemi emotivi e finanziari. Hanno affermato che le entità professionali dovrebbero offrire servizi maggiormente diversificati e accessibili finanziariamente all'interno della comunità. I figli adulti hanno interpretato il loro ruolo di caregiver come un dovere verso i loro genitori. Alcuni di coloro che hanno una propria

famiglia spesso provano sensi di colpa, perché non

hanno abbastanza tempo per i propri figli a causa delle responsabilità di cura nei confronti dei loro genitori. Concordano sul fatto che i servizi dovrebbero soddisfare le loro esigenze su diversi livelli e dovrebbero essere personalizzati per ogni individuo.

Il gruppo nipoti ha affermato di aver accettato velocemente il loro nuovo ruolo nelle dinamiche familiari. Come gli altri partecipanti ai focus group, erano positivi sulla necessità di servizi differenti. Le considerazioni finali dai focus group hanno mostrato relazioni familiari che sono diventate più forti o che al massimo sono rimaste le stesse.



# GRECIA

---

*Greek Association of Alzheimer's Disease and Related Disorders*

In Grecia, il primo focus group si è svolto il 4 marzo 2019 e i partecipanti erano 4 figlie di pazienti con demenza. Il secondo ha avuto luogo il 17 aprile 2019 e i partecipanti erano 4 mogli e un marito di pazienti con demenza. Lo stesso giorno, il 17 aprile 2019, 3 nipoti di pazienti con demenza hanno preso parte al terzo e ultimo focus group.

Tutti e tre i focus group si sono svolti nel centro diurno di GAADRD - Alzheimer Hellas e sono stati coordinati dal responsabile dell'implementazione del progetto SINCALA, Mahi Kozori.

# ESTONIA

---

*MTÜ Eesti Omastehooldus.*

A marzo 2019, in Estonia, nelle città di Tartu e Võru, sono state condotte 2 focus group. Entrambi si sono focalizzati principalmente sui figli adulti di persona bisognose di cure. In un certo senso, ciò mostra la tipologia media di relazioni di cura e la predominante responsabilità delle figlie.

Complessivamente, 10 partecipanti hanno preso parte ai 2 focus group, 9 figli adulti e 1 coniuge che si prende cura di un membro della famiglia ultra sessantenne.

Purtroppo, i nipoti che si prendono cura degli anziani sono risultati inaccessibili, il che mostra la cultura accidentale dell'Estonia. La cura è principalmente effettuata da una generazione verso il basso o verso l'alto e gli altri parenti sono generalmente inclusi sulla base delle necessità. In alcuni casi, la rete di supporto è limitata a causa della storia familiare o delle scelte fatte da familiari di diverse generazioni. Molto dipende dalla consapevolezza e dalla volontà del caregiver primario.

Durante i focus group si è tentato di comprendere il ruolo dei diversi membri della famiglia appartenenti a differenti generazioni e come il caregiver primario riconosce il valore e il supporto fornito da loro. Sono emersi diversi modelli di gestione della cura da parte dei caregiver e differenti abilità di coping. Il livello di resilienza è risultato dipendere dalla durata della responsabilità di cura e dal supporto fornito nel corso della relazione. Per maggiori informazioni contattare Ivar Paimre, ONG Estonian Carers, [ivar.paimre@omastehooldus.eu](mailto:ivar.paimre@omastehooldus.eu).



# ITALIA

---

*Anziani e non solo Società cooperativa sociale*

In Italia, durante il periodo febbraio-marzo, diciotto partecipanti hanno preso parte a interviste e focus group: 8 partecipanti appartenenti al gruppo figli, 6 partecipanti appartenenti al gruppo coniugi e 4 partecipanti appartenenti al gruppo nipoti.

Dall'analisi delle risposte fornite durante focus group e interviste, sono emerse tre differenti modalità di approccio all'attività di caregiving e di gestione delle emozioni ad essa correlate. Nel gruppo coniugi il filo conduttore è stato il dolore e la preoccupazione per la condizione del partner e le relative conseguenze per il partner stesso e per la famiglia.

Nel focus group dei figli è emerso, in particolare, il tema del "peso" della responsabilità di cura: prendersi cura dei genitori viene per lo più vissuto come un obbligo.

Nel focus group dei nipoti, per lo più caregiver secondari, è venuto alla luce il tema della preoccupazione per i propri genitori, caregiver primari.

# PORTOGALLO

---

*CASO50+*

In Portogallo, tredici partecipanti hanno preso parte al processo di raccolta dati sviluppato da CASO50+, vale a dire quattro figli adulti, quattro coniugi e cinque nipoti.

L'analisi dei dati rivela che, in generale, tutti i partecipanti hanno percepito il loro ruolo di caregiver come naturale di fronte a una malattia o alle condizioni di salute di un proprio caro. Essere caregiver di un proprio familiare viene inteso come un modo per riconoscere e mostrare gratitudine.

Le sfide messe maggiormente in rilievo in merito alle attività di caregiving erano: mancanza di supporto da parte di altri familiari, amici o vicini di casa; l'impatto negativo sulle attività professionali dei caregiver (che possono peggiorare o portare a problemi finanziari), nonché sulla loro vita sociale; conseguenze fisiche ed emotive – onere della cura, stanchezza, sensi di colpa e impotenza.

# IL SITO INTERNET

La piattaforma web include notizie in inglese e nelle lingue nazionali, blog, aggiornamenti e risorse di progetto, come report, opportunità di coinvolgimento, ad es. eventi, workshop e formazioni.

[WWW.SINCALA.EU](http://WWW.SINCALA.EU)