




S.IN.CA.L.A.

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

 www.sincala.eu

I, Maio 2019

O PROJETO

THE PROJECT

O stress associado a uma condição de saúde crónica ou incapacidade de um membro da família pode ter impacto na família como um todo, em especial se os diferentes cuidadores no seio da família tentam lidar com as suas emoções sozinhos/as e sem qualquer apoio. A capacidade para comunicar de forma eficaz é um aspeto crucial para o funcionamento saudável de uma família.

Uma das principais ameaças à comunicação é a repressão das emoções, quando os membros da família experienciam sentimentos negativos como sentirem-se sobrecarregados, terem sentimentos de culpa, de incerteza, conflito e confusão nos relacionamentos associados à sua situação. Ser capaz de expressar abertamente esses sentimentos e de partilhar emoções pode fortalecer a resiliência dos cuidadores.

O projeto S.IN.CA.L.A vai de encontro a uma necessidade transversal a todos os países da UE: abordar o desafio de

providenciar cuidados e apoio a uma população envelhecida, em particular aos muito idosos (+80). Em todos os países, haverá a necessidade de aumentar o número de famílias prestadoras de cuidados. De forma a atingir este objetivo, é imperativo desenvolver políticas e iniciativas de apoio aos familiares cuidadores. O S.IN.CA.L.A providenciará um programa de intervenção que poderá ser utilizado por profissionais que trabalhem com familiares cuidadores de forma a ajudá-los a desenvolver a sua resiliência e manter a capacidade de cuidar.

OS GRUPOS-ALVO SÃO:

Cuidadores informais, incluindo todos os membros de famílias com responsabilidades em cuidar de idosos – cônjuges, filhos adultos, e netos. Educadores de adultos e profissionais, incluindo psicólogos, enfermeiros, assistentes sociais, trabalhadores comunitários, entre outros.



FOCUS GROUPS

IRLANDA

Co-Creation Support CLG

Os três focus groups desenvolvidos na Irlanda contaram com dezasete participantes: oito cônjugues, cinco filhas adultas e quatro netos, respetivamente. Os dados dos focus groups indicam que embora a maioria dos participantes lute para conseguir lidar com as exigências que cuidar de um familiar implica, qualquer oportunidade de terem tempo para eles próprios é vista como um alento. O apoio de outros familiares, vizinhos ou cuidadores formais que permita aos cuidadores familiares terem tempo para atividades como estar com os amigos, nadar ou ir a parques contribui significativamente para o seu bem-estar.

Outro aspeto que contribui para o seu bem-estar é a possibilidade de conversarem sobre sentimentos como frustração ou raiva relativamente à situação em que se encontram num ambiente de partilha com outras pessoas com experiências similares ou que compreendem o que significa providenciar cuidados a um elemento da família. Todos os grupos consideram este um aspeto fundamental no desenvolvimento da sua resiliência.

ESLOVÉNIA

Spominčica

A Alzheimer Eslovénia realizou 3 focus groups no início de Março de 2019, no Centro Alzheimer em Liubliana. Os focus groups foram realizados com um total de 14 participantes: 4 cônjugues, 4 filhos adultos, e 6 netos adultos. Os cônjugues percebem o seu papel de cuidador com tremendo amor pelo seu ente querido. A maior parte dos cuidados é prestado por eles próprios embora, ocasionalmente, possam contar com ajuda adicional por parte dos filhos. As maiores preocupações estão relacionadas com aspetos emocionais e financeiros. Os cônjugues referem a necessidade de existirem serviços diferenciados e financeiramente mais acessíveis na comunidade.

Os filhos adultos encaram o seu papel de cuidador como um dever para com os seus pais. Aqueles que têm a sua própria família experienciam sentimentos de culpa relacionados com o facto de não terem tempo para estar com os filhos devido às responsabilidades que têm com os pais. Os participantes concordam que os serviços deviam responder às suas necessidades a diferentes níveis e deviam ser personalizados de forma a darem resposta às necessidades específicas de cada indivíduo.

Os netos referiram que rapidamente aceitaram o seu novo papel nas dinâmicas familiares. Assim como os participantes dos outros focus groups, também os netos consideram necessária a existência de serviços diferenciados.

Comentários finais em todos os focus groups revelaram que as relações familiares tornaram-se mais fortes ou, pelo menos, permaneceram as mesmas.



GRÉCIA

Greek Association of Alzheimer's Disease and Related Disorders

O primeiro focus group teve lugar no dia 4/3/2019 e teve como participantes 4 filhas de pacientes com demência. O segundo teve lugar no dia 17/4/2019 e os participantes foram 4 esposas e 1 marido de pacientes com demência. No mesmo dia, 17/4/2019, 3 netas de pacientes com demência participaram no terceiro e último focus group. Os três focus group foram realizados no centro de dia GAARDR – Alzheimer Hellas e foram moderados pela coordenadora local do projeto S.IN.CA.L.A, Mahi Kozori.

ESTÓNIA

MTÜ Eesti Omastehooldus.

Em março de 2019, foram realizados na Estónia dois focus groups, nomeadamente nas cidades de Tartu e Võru. Ambos os focus groups focaram-se essencialmente nos filhos adultos das pessoas que necessitam de cuidados. De alguma forma, isto é revelador do tipo geral de relação de cuidado, assim como, de que a responsabilidade da prestação de cuidados recai predominantemente nas filhas.

No total, 10 participantes foram incluídos nas duas rondas de focus groups: 9 filhos adultos e um cônjuge com mais de 60 anos. Infelizmente, não foi possível ter a participação de netos com o papel de cuidadores, o que revela também a cultura de cuidados na Estónia. A prestação de cuidados é, habitualmente, da responsabilidade da geração imediatamente abaixo ou acima, sendo que outros familiares podem ser incluídos consoante as necessidades diárias. Em alguns casos, a rede de apoio é limitada devido à história familiar ou devido às escolhas feitas por membros familiares de diferentes gerações. A grande parte dos cuidados depende da sensibilização e disposição do cuidador primário.

Durante os focus groups, foi feito um esforço para compreender o papel de diferentes membros da família de diferentes gerações na prestação de cuidados assim como de que forma o cuidador primário identifica o seu valor e o apoio que prestam. Foi possível identificar também diferentes padrões de gestão de cuidados e de competências de coping. O nível de resiliência depende da extensão da responsabilidade do cuidador e do tipo de apoio prestado no decorrer da relação de cuidados.

Para mais informações contacte Ivar Paimre, NGO Estonian Carers, ivar.paimre@omastehooldus.eu



ITÁLIA

Anziani e non solo Società cooperativa sociale

Vinte e um participantes fizeram parte dos três focus groups realizados em Itália durante os meses de fevereiro e março: 8 filhos adultos, 6 cônjugues e 4 netos.

A partir da análise dos dados dos três grupos-alvo foi possível identificar três formas diferentes de abordar a prestação de cuidados e a gestão das emoções associadas. No focus group com cônjugues a ameaça geral prende-se com a dor e a preocupação relativamente à condição de saúde do seu cônjuge e as respetivas consequências, quer para o cônjuge quer para a família.

Relativamente ao focus group com filhos, a sobrecarga relacionada com a responsabilidade da prestação de cuidados é evidenciada; cuidar dos pais é na maioria dos casos encarado como uma obrigação. No focus group com netos, que são cuidadores secundários, a preocupação com os pais, os cuidadores primários, é o tema que mais emerge.

PORTUGAL

CASO50+

Em Portugal, treze participantes fizeram parte do processo de recolha de dados, desenvolvido pela CASO50+, nomeadamente: quatro filhos adultos, quatro cônjugues e cinco netos.

A análise de dados revelou que, de forma geral, todos os participantes percecionam o seu papel de cuidador como algo natural face a uma doença ou problema de saúde de um ente querido. Ser cuidador de um familiar é percecionado como uma forma de retribuir e de mostrar gratidão.

Os desafios relacionados com a prestação de cuidados mais evidenciados pelos participantes prendem-se com: falta de apoio por parte de outros elementos da família, de amigos ou vizinhos; o impacto negativo na atividade profissional dos cuidadores (que podem agravar ou gerar problemas financeiros), assim como na sua vida social; e consequências físicas e emocionais – sobrecarga, cansaço, sentimentos de culpa e de impotência.

O SITE

A plataforma online disponibiliza notícias em Inglês e nas línguas dos países parceiros, blogs, atualizações do projeto, relatórios, legislação assim como oportunidades para participação em atividades, por exemplo: eventos, workshops sessões de formação presenciais.

WWW.SINCALA.EU