



Prepararsi al ruolo di decisore per un familiare

Ringraziamenti

Palliative Care Victoria desidera ringraziare chiunque abbia generosamente contribuito a questo progetto.

Tra questi, i decisori sostitutivi che si occupano di una persona in assistenza residenziale e che sono stati così gentili da affidarci le loro storie, e i vari professionisti sanitari che hanno condiviso il loro tempo e la loro esperienza.

Desideriamo inoltre riconoscere il prezioso contributo fornito dai membri dei nostri gruppi di consultazione dei consumatori e del settore, che hanno sostenuto il progetto durante lo sviluppo di questa risorsa.



Il PCV riconosce i Proprietari Tradizionali e i Custodi della terra su cui viviamo e lavoriamo in tutto il Victoria e porge omaggio agli anziani, passati, presenti ed emergenti.

Il progetto "Dignified and Respectful Decisions" (Decisioni dignitose e rispettose) è stato creato grazie alle sovvenzioni del Ministero del Commonwealth per la salute e l'invecchiamento (Commonwealth Department of Health and Ageing) e del Ministero della salute del Victoria (Victorian Department of Health) nell'ambito delle Misure integrate per le cure palliative nell'assistenza agli anziani (Comprehensive Palliative Care in Aged Care Measure).



Australian Government
Department of Health and Aged Care



Indice

Il progetto	4
Essere preparati	5
Collaborazione	9
Prendere decisioni	12
Assistenza di fine vita	16
Rimanere forti	19
La storia di Nola	22
Lista di controllo orientativa	23
Glossario dei termini	26
Per saperne di più...	28

Il progetto

Il progetto “Dignified and Respectful Decisions” (Decisioni dignitose e rispettose) mira a fornire informazioni e risorse alle famiglie che assistono gli anziani australiani che vivono in case di riposo nel Victoria.

Il progetto è un’iniziativa di Palliative Care Victoria finalizzata a sostenere i familiari che svolgono il ruolo di decisori (decision-makers) affinché siano meglio preparati a prendere decisioni più informate in materia di cure e assistenza; inoltre, mira a garantire ai residenti privi di capacità decisionale il rispetto, la dignità e la compassione che meritano.

Il progetto “Dignified and Respectful Decisions” è stato reso possibile grazie alle sovvenzioni del Ministero del Commonwealth per la salute e l’invecchiamento (Commonwealth Department of Health and Ageing) e del Ministero della salute del Victoria (Victorian Department of Health) nell’ambito delle Misure integrate per le cure palliative nell’assistenza agli anziani (Comprehensive Palliative Care in Aged Care Measure).

Obiettivi del progetto:

Rispettare le volontà

Fornire una guida alle famiglie per sostenere i loro cari e prendere decisioni che siano in linea con i desideri e le preferenze del loro familiare.

Collaborare

Supportare le famiglie con informazioni e risorse utili per avere conversazioni più informate con il personale di assistenza agli anziani e i professionisti sanitari.

Informazioni essenziali

Aiutare le persone a comprendere i benefici che le cure palliative possono avere sulla qualità della vita di una persona e come possono essere fornite all’interno della casa di riposo.

Rimanere forti

Aiutare le persone a prepararsi emotivamente al loro ruolo di decisori e sostenerle con risorse per prendersi cura del proprio benessere durante questo percorso.

Essere preparati



In qualità di decisore sostitutivo del tuo familiare ricoverato in una struttura residenziale, ti verrà chiesto di prendere decisioni sulle cure e sull’assistenza. Si tratta di una responsabilità importante. Se adotti alcune misure per prepararti dal punto di vista pratico ed emotivo, sarai meglio attrezzato/a per prendere decisioni per conto del tuo familiare quando arriverà il momento.

Preparazione pratica

Conoscere le volontà e le preferenze del tuo familiare

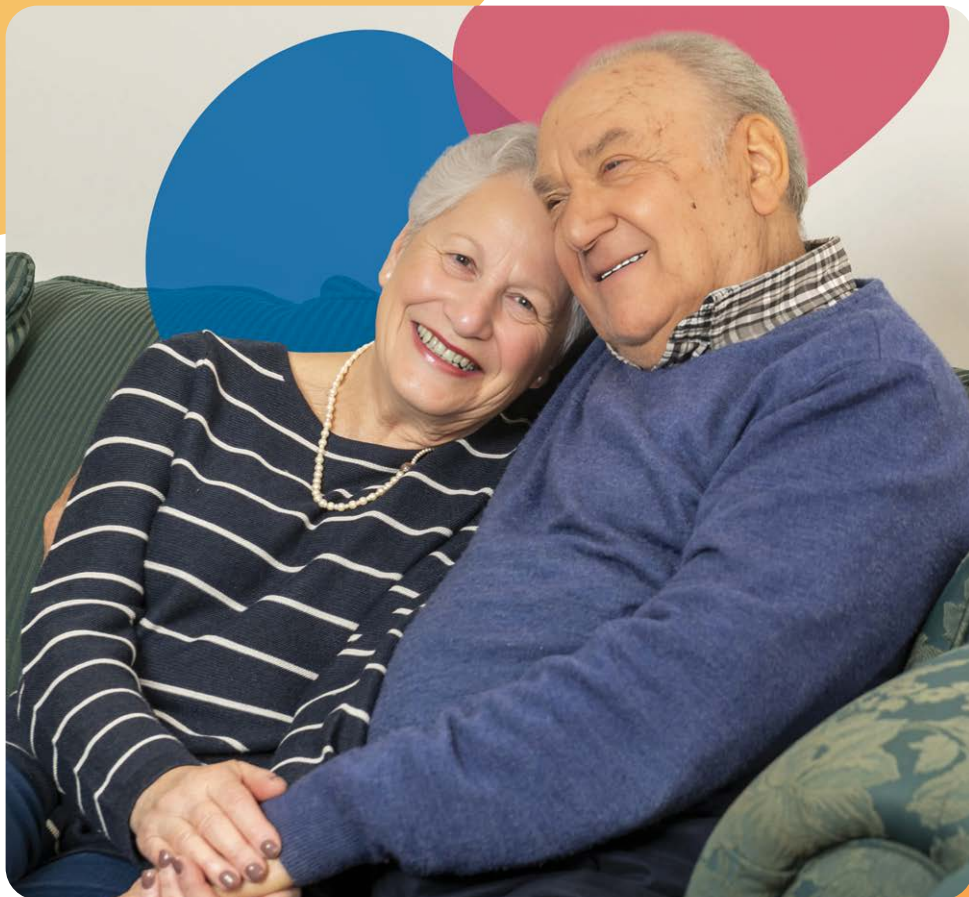
Una parte fondamentale del tuo ruolo di decisore sostitutivo è comprendere ciò che il tuo familiare desidera per la sua assistenza in futuro.

Un buon punto di partenza è la revisione di qualsiasi Piano d’assistenza anticipato (Advance care plan) precedentemente compilato dal familiare. Questo fornirà informazioni preziose su quali cure mediche egli/ella desidera (o non desidera) ora o in futuro.

Se non esiste un Piano d’assistenza anticipato, parlare con altri membri della sua famiglia, persone care oppure con il medico di base (GP) può aiutarti a conoscere le sue preferenze riguardo all’assistenza e al fine vita. È importante annotare le preferenze del familiare per poterle consultare facilmente. La casa di riposo potrebbe avere un documento specifico per la registrazione di queste informazioni.

Alcune persone hanno già compilato una Direttiva anticipata per l’assistenza (Advance care directive), un documento legalmente vincolante che verrà osservato in una casa di riposo o in un ospedale.

Quando si conosce ciò che il familiare desidera per l’assistenza futura, si è meglio preparati a prendere decisioni che riflettono quelle che il familiare prenderebbe se fosse in grado di comunicare i propri desideri.



Tipi di decisioni che potresti dover prendere

Ci sono molte decisioni, grandi e piccole, che potresti dover prendere nel tuo ruolo di decisore per il tuo familiare. Alcune decisioni sono semplici, come quella di comunicare alla casa di riposo le preferenze alimentari del tuo familiare, mentre altre potrebbero essere più impegnative, come quelle riguardanti le cure mediche.

Può essere utile parlare con l'équipe infermieristica o con il medico di base (GP) del tipo di decisioni che potresti dover prendere per il tuo familiare.

Preparazione emotiva

Il ruolo di decisore può richiedere molta forza d'animo e perseveranza. Anticipare la strada da percorrere e predisporre qualche supporto ti aiuterà ad assumere questo importante ruolo per il tuo familiare.

In particolare, è bene trovare un familiare o un amico stretto che ti aiuti a svolgere alcuni compiti o a discutere di alcune decisioni che potresti dover prendere. È anche importante trovare ogni settimana un momento per fare qualcosa di piacevole per sé stessi, come prendere un caffè con un amico o fare una passeggiata all'aria aperta.

Ad un certo punto, nel tuo ruolo di decisore, potresti provare incertezza, stress o altre emozioni. Riconoscere queste emozioni e prenderti cura di te ti aiuterà a rimanere forte in questo percorso.



“

Anche se è stato difficile parlare con i miei fratelli del tipo di cure mediche che nostro padre avrebbe desiderato in futuro, e anche se non sempre ci siamo trovati d'accordo, è stato rassicurante avere questo tipo di conversazioni in anticipo. Mi sono anche assicurata di documentare queste discussioni; ciò ha semplificato il tutto quando Papà ha cominciato a peggiorare.”

(Figlia e decisore delle cure mediche per Barry)



Quando il tuo familiare si trasferisce in una casa di riposo, si instaurano nuove importanti relazioni. Conoscere il funzionamento della casa di riposo, instaurare rapporti con il personale chiave e capire in che modo la struttura fornisce un'assistenza di qualità ti aiuterà nel ruolo di decisore.

Personale chiave e assistenza clinica

Il dirigente e l'infermiere responsabile dell'assistenza clinica sono due figure chiave della casa di riposo che è bene conoscere. È buona norma tenere traccia dei loro nomi e dei loro recapiti in caso di necessità.

Conoscere il personale, compresi gli infermieri che forniscono assistenza clinica diretta, gli operatori addetti all'assistenza alla persona e il personale che si occupa delle attività ricreative, ti aiuterà a sapere con chi parlare delle diverse esigenze del tuo familiare.

È anche importante conoscere il medico di base del tuo familiare. Il medico di base è responsabile della valutazione e del coordinamento delle cure mediche, della prescrizione di farmaci e del ricorso a servizi specialistici. (In alcune case di riposo, questi compiti sono affidati a un infermiere professionale).

I servizi sanitari alleati sono parte integrante di un'assistenza di qualità ed è probabile che il tuo familiare ricorra a uno o più di questi servizi, a volte con regolarità. Questi servizi coprono una serie di aree di specializzazione, tra cui fisioterapia, podologia, logopedia (che comprende il trattamento della deglutizione) e servizi dentistici.

Molte case di riposo hanno accesso a servizi specializzati in cure palliative. Questi servizi forniscono assistenza ai pazienti con esigenze complesse di cure palliative o con sintomi medici complessi legati a una patologia che limita la vita (life-limiting condition). Alcune case di riposo hanno accesso a specialisti ospedalieri nella comunità che possono offrire una serie di servizi medici di tipo ospedaliero presso la struttura. Puoi chiedere alla casa di riposo a quali servizi ha accesso.

Assistenza inclusiva

Le case di riposo sono tenute a fornire un'assistenza inclusiva che riconosca e sostenga l'individualità di ciascun residente. In qualità di decisore, è probabile che dovrai patrocinare per il tuo familiare, e ciò include comprendere in che modo la casa di riposo fornisce un'adeguata assistenza culturale o spirituale o, per esempio, quale tipo di supporto abbia in atto per le persone di diverso orientamento sessuale o di genere.

Comprendere e monitorare un'assistenza di buona qualità

Collaborazione

Una collaborazione efficace tra il decisore e il personale medico e infermieristico è essenziale per un'assistenza di buona qualità. La creazione di un rapporto di fiducia con l'équipe di assistenza agli anziani, che faciliterà una comunicazione aperta e un processo decisionale condiviso, è la chiave di questa collaborazione.



Capire come la casa di riposo era in grado di prendersi cura di mia moglie mi ha aiutato a crearmi delle aspettative più realistiche su ciò che potessero offrire. L'assistenza che offrono è buona, ma non è comparabile a quella che mia moglie riceveva a casa. Le case di riposo hanno i loro limiti, ed è importante saperlo."

(Marito di Doris, che ha la demenza e vive in una casa di riposo)

Assistenza di qualità

In qualità di decisore, ti sarà utile sapere come è fatta un'assistenza di buona qualità e come tenere sotto controllo l'assistenza che il tuo familiare sta ricevendo.

Gli incontri di valutazione e la pianificazione sono aspetti fondamentali di un'assistenza di buona qualità. Il tuo familiare riceverà una valutazione al momento dell'accettazione nella casa di riposo, in risposta a cambiamenti (come cadute, perdita di peso, ricoveri ospedalieri o cambiamenti comportamentali) e a cadenza regolare per le revisioni. Le valutazioni documentano le esigenze fisiche, cognitive, sociali, psicologiche e culturali della persona.

Queste valutazioni vengono utilizzate per creare o aggiornare il piano d'assistenza (Care plan), che viene usato dalla casa di riposo per orientare l'assistenza erogata al tuo familiare.

I piani d'assistenza vengono rivalutati su base regolare; in qualità di decisore per il tuo familiare, rappresenterai il tuo caro in questo processo. La revisione offre l'opportunità di verificare lo stato di benessere generale del tuo familiare, documentare eventuali cambiamenti di esigenze e preferenze, e di avere conversazioni riguardanti la gestione della salute del tuo familiare. Puoi sempre fare richiesta di una copia del piano d'assistenza.

Le riunioni con la famiglia (chiamate 'Case Conferences') sono un'altra componente fondamentale di un'assistenza di qualità. Queste riunioni possono essere richieste da te o dalla casa di riposo, e offrono l'opportunità di comunicare efficacemente con l'équipe e di monitorare l'assistenza.

Ogni casa di riposo dispone di un proprio processo di valutazione e di revisione del piano d'assistenza. In qualità di decisore per il tuo familiare, è importante capire come la casa di riposo valuta, documenta e rivede l'assistenza e come puoi contribuire a questo processo.

Prendere decisioni

Il tuo ruolo di decisore

Il punto cruciale del tuo ruolo è quello di rappresentare le preferenze assistenziali del tuo familiare. Se il tuo familiare non ha espresso le proprie volontà, puoi parlare con altri familiari e amici stretti del tuo familiare per avvalorare la tua comprensione; questa comprensione informale servirà anche a sostenere le informazioni formali sulla pianificazione anticipata dell'assistenza, se tali documenti esistono. L'équipe infermieristica e medica si rivolgerà a te per avere indicazioni su ciò che il tuo caro desidera quando si dovranno prendere decisioni sulle cure e sull'assistenza.

Un altro aspetto del tuo ruolo è quello di tenere sotto controllo lo stato di salute del tuo familiare, in modo da essere a conoscenza di eventuali cambiamenti che potrebbero essere rilevanti per le decisioni da prendere. La comunicazione regolare con l'équipe infermieristica ti sarà di aiuto in tal senso.

Spesso avrai la responsabilità di comunicare e aggiornare gli altri membri della famiglia sullo stato di salute e benessere del tuo caro.

Obiettivi dell'assistenza

Talvolta le decisioni sulle cure e l'assistenza dovranno essere prese con poco preavviso. Può trattarsi di decisioni relative all'assistenza in corso, come il trattamento attivo di un'infezione ricorrente, ma anche di decisioni che possono essere necessarie dopo un declino della salute del tuo familiare. Alcune di queste decisioni possono essere complesse ed emotivamente gravose, in particolare durante la fase terminale o quando si verifica un incidente debilitante significativo.

Decisioni sulle cure mediche

Alcune decisioni sulle cure mediche saranno semplici, altre invece necessitano di più riflessione, preparazione o discussioni.

Prendere decisioni in queste situazioni sarà più agevole se avrai considerato i tipi di interventi medici che il tuo familiare vorrebbe (o non vorrebbe) in base alle sue abilità e alle sue condizioni di salute attuali. Le decisioni possono riguardare l'eventualità che il familiare desideri essere rianimato, essere sottoposto a trattamenti per infezioni ricorrenti oppure concentrarsi sul comfort e sul sollievo dei sintomi. Queste discussioni e decisioni dovrebbero essere prese in consultazione con l'équipe infermieristica, il medico di famiglia o entrambi.

Alcune case di riposo definiscono questo approccio come la definizione degli attuali obiettivi dell'assistenza del tuo familiare, mentre altre possono utilizzare un sistema meno formale, tramite riunioni con i famigliari o revisioni del piano d'assistenza per discutere delle decisioni sulle cure mediche.

Quando si rivalutano gli attuali obiettivi dell'assistenza del tuo familiare con l'équipe infermieristica o con il medico di base, è importante considerare quali cure mediche sono appropriate in base al suo attuale stato di salute, nonché i valori e le preferenze precedentemente espressi in merito alle cure mediche.

Questo processo di definizione degli obiettivi dell'assistenza fornisce indicazioni aggiornate all'équipe infermieristica della casa di riposo e al medico di base su quali interventi medici il tuo familiare vorrebbe ricevere in caso di emergenza o di improvviso declino della sua salute.

Gli obiettivi dell'assistenza si riferiscono agli obiettivi attuali e devono essere rivisti regolarmente.

Cure ospedaliere

In alcune situazioni, il tuo familiare avrà bisogno di un ricovero ospedaliero per la gestione di un problema complesso, come una frattura o dolore incontrollato. Per problemi meno urgenti, come un'infezione o la cura di una ferita, l'équipe infermieristica può essere in grado di assistere il familiare in modo più confortevole all'interno della casa di riposo.

Le degenze in ospedale possono essere fonte di disagio per le persone anziane, in particolare per quelle affette da demenza, a causa dell'ambiente e del personale non familiari. Anche se alcuni interventi medici possono essere forniti all'interno dell'ospedale, è importante capire se questi sono quelli di cui il tuo familiare ha bisogno.

È possibile discutere con il personale infermieristico e con il medico di base la decisione di ricoverare il proprio familiare in ospedale. Egli/ella ha il diritto di accedere alle cure ospedaliere se lo preferisce e, in questo caso, la sua volontà deve essere rispettata. L'obiettivo generale è quello di migliorare l'assistenza e il comfort del tuo familiare laddove non sia possibile farlo all'interno della casa di riposo.



“

“Dopo una serie di visite al pronto soccorso a causa di infezioni e problemi di deglutizione di mia madre, mi sono rivolta al suo medico di base e al responsabile dell'assistenza clinica della casa di riposo per parlare delle prospettive per mia madre. Lei aveva la demenza e non è mai stata a proprio agio in ambiti ospedalieri; le ci volevano sempre diverse settimane per tornare alla normalità (o quasi) una volta tornata a casa. Parlammo delle possibilità di tenere la mamma a casa quando questi problemi si sarebbero ripresentati. Il medico di base prescrisse alcuni farmaci e il personale fu informato del nuovo piano. Poco dopo, la mamma ebbe un'altra infezione al petto, ma questa volta le furono somministrati antibiotici orali a casa insieme ad altre cure e la situazione migliorò notevolmente. Fu un tale sollievo poter contare su questo nuovo piano ed evitare i ricoveri in ospedale se non quando strettamente necessario”.

(Figlia e decisore delle cure mediche di Lylie, che vive in una casa di riposo)



Cure palliative

Le cure palliative (Palliative care) aiutano le persone a vivere la loro vita nel modo più ricco e confortevole possibile quando sono affette da una patologia che ne limita la vita. L'attenzione si concentra sul trattamento dei sintomi spiacevoli o dolorosi della patologia e sul sostegno al benessere emotivo, psicologico, culturale e spirituale della persona.

All'interno delle case di riposo, alcuni residenti ricevono le cure palliative fin dal loro arrivo, mentre altri lo fanno quando la loro salute si deteriora in modo significativo.

Assistenza di fine vita

Quando una persona è ancora in buona salute, un approccio palliativo alle cure si concentra sull'aiutarla a continuare a vivere nel modo più indipendente possibile. Ciò può includere il sostegno alle decisioni riguardo a trattamenti che rallentano la progressione di una patologia che limita la vita e la gestione di altri problemi di salute, come un'infezione.

Con il declino della salute, una persona può accusare nuovi sintomi che non possono essere curati o alleviati facilmente. Questa fase segna spesso il passaggio all'assistenza di fine vita (End of life care) e può evolvere lentamente nel corso di diversi mesi, oppure insorgere all'improvviso dopo un significativo deterioramento delle condizioni di salute. I principali segnali di declino della salute includono cambiamenti lievi come l'aumento della fragilità, la diminuzione dell'appetito, il diventare meno attivi o la scelta di dormire di più. Cambiamenti più significativi possono essere le infezioni ricorrenti, le crescenti difficoltà di deglutizione o il fatto che la persona mostri una maggiore confusione rispetto al passato.

Quando si riceve l'assistenza di fine vita, si prevede che la persona muoia entro 12 mesi o prima; la priorità viene quindi data ai trattamenti che consentono di mantenere il comfort fisico e di ridurre al minimo il disagio.



Siete importanti perché siete voi, e siete importanti fino alla fine della vostra vita. Faremo tutto il possibile non solo per aiutarvi a morire serenamente, ma anche per vivere fino al momento di spegnervi”.

(Dama Cicely Saunders, fondatrice del Movimento per le cure palliative)

Gli ultimi giorni

Le ultime ore o gli ultimi giorni della vita di una persona sono noti come fase terminale (terminal phase) dell'assistenza di fine vita. Durante questa fase, la persona può manifestare sintomi che non aveva mai avuto prima, in particolare se ha diversi problemi di salute.

- **Dolore e agitazione:** il dolore è un sintomo comune, quando il corpo comincia a spegnersi. La persona può anche diventare irrequieta, agitata o confusa. Il personale infermieristico utilizza una serie di cure farmacologiche e non farmacologiche per mantenerla confortevole.
- **Difficoltà a mangiare e bere:** durante gli ultimi giorni, una persona potrebbe non essere in grado o non voler mangiare o bere. Questi cambiamenti sono una parte naturale del processo della morte. L'équipe assistenziale provvederà a bagnare la bocca della persona con tamponi umidi.
- **Aumento delle esigenze di igiene personale:** molte persone sono costrette a letto negli ultimi giorni di vita. In questo caso, il personale di assistenza alla persona provvede a lavare il paziente a letto e a riposizionarlo regolarmente.
- **Cambiamenti della respirazione:** la respirazione di una persona può cambiare durante questo periodo. Alcune persone possono respirare più velocemente o più lentamente del solito, con pause prolungate seguite da ampi respiri. Per alcuni la respirazione può diventare più sonora perché la saliva si accumula nella parte posteriore della gola.

La maggior parte di questi sintomi può essere gestita all'interno della casa di riposo. Se una persona presenta sintomi complessi a causa della sua condizione, è possibile contattare un servizio specializzato in cure palliative.

Il ruolo del decisore durante gli ultimi giorni

Il tempo che una persona impiega a spegnersi varia da caso a caso. Alcune persone possono impiegare giorni, mentre altre possono morire improvvisamente o inaspettatamente.

Quando il tuo familiare entra nella fase terminale delle cure palliative, il personale infermieristico ti contatterà immediatamente, se non ne sei già al corrente.

In qualità di decisore, il tuo ruolo è quello di garantire che quest'ultima fase della vita del tuo familiare sia il più possibile simile a quella che avrebbe scelto per sé stesso/a. Se riesci a stare con il tuo familiare, puoi osservare il suo livello di comfort e rimanere in stretta comunicazione con il personale dell'assistenza. Se il tuo familiare sembra essere per lo più assopito, i profumi familiari, le carezze, le voci familiari o la musica preferita possono ancora essere di conforto per lui/lei.

Potresti anche dover gestire le visite di parenti e amici che sono venuti a dare l'ultimo saluto; si tratta di momenti molto carichi a livello emotivo, quindi, ricordati di dedicare del tempo a te stesso/a, per mangiare, riposarti e ricaricarti.

Dopo la morte del tuo familiare, l'infermiere o il medico ti informeranno e ti chiederanno se hai delle richieste particolari, come rituali religiosi, o se desideri un po' di tempo al capezzale per elaborare il lutto in privato. L'infermiere contatterà quindi l'impresa funebre prescelta per concordare un momento adatto al trasferimento del familiare presso la loro struttura.



Rimanere forti



Essere incaricati di prendere decisioni in materia di cure e assistenza per un'altra persona può essere a volte difficile. Trovare il modo di rilassarsi, di condividere le responsabilità o di ricaricarsi può essere importante per mantenere il proprio benessere generale e per affrontare le sfide di questo ruolo.

I consigli descritti di seguito includono una serie di suggerimenti per aiutarti a rimanere forte e supportato/a nel ruolo di decisore per il tuo familiare.

Ogni persona è diversa e ciò che funziona per una, non funziona per l'altra; qualsiasi cosa tu decida di fare dovrà essere in linea con il tuo stile di vita e i tuoi impegni quotidiani.

Abitudini sane

- **Mangiare sano:** mantenere una dieta equilibrata può essere difficile quando si ha poco tempo o poca energia per preparare i pasti. Valuta cosa puoi fare per facilitare questo compito, come ad esempio utilizzare un servizio di consegna dei pasti o pianificare in anticipo il menu della settimana.
- **Fare più movimento:** dedicare del tempo all'attività fisica è importante sia per la salute fisica che per la riduzione dello stress. Anche solamente 15 minuti al giorno possono aiutare!
- **Dormire bene:** la maggior parte degli adulti necessita di 7-9 ore di sonno per notte. È dimostrato che un buon riposo notturno ha numerosi benefici per la salute.
- **Rilassarsi:** praticare alcune tecniche di rilassamento o di mindfulness, tenere un diario o parlare con un amico stretto può aiutare a ridurre lo stress e l'ansia.
- **Se necessario ricorrere al supporto professionale:** Il supporto professionale del medico di famiglia o di uno psicologo può aiutare a superare le situazioni difficili.

Affrontare i cambiamenti

Quando il tuo familiare si trasferisce in una casa di riposo, i cambiamenti nella tua quotidianità possono rappresentare nuove sfide. Potresti aver assunto un nuovo ruolo di supervisione dell'assistenza che il tuo familiare riceve presso la casa di riposo e dover allacciare nuovi rapporti con il personale chiave. Anche il tuo mondo al di fuori della casa di riposo potrebbe essere stato sconvolto da cambiamenti nella routine o nelle attività quotidiane.

Qualunque siano i cambiamenti, può essere utile riconoscerli e sapere che, con un po' di tempo, ci si potrà adattare. Può anche essere utile includere alcune attività positive, come andare al cinema o incontrare un amico per un caffè. Se ciò non è facile, puoi programmare qualcosa di più vicino a casa, come passare del tempo in giardino o guardare un programma televisivo che ti piace.

Se ti trovi in una situazione difficile, considera la possibilità di chiedere il sostegno di qualcuno o di scrivere le domande che vuoi porre alle persone coinvolte. Se ti senti solo/a o triste e vuoi parlarne con qualcuno, rivolgiti al tuo medico di base per sapere quali opzioni di supporto sono disponibili.



Restare in contatto

Prendersi cura di un familiare che vive in una casa di riposo può essere talvolta un'esperienza isolante o gravosa e alcune persone trovano utile rivolgersi ad amici e famigliari per avere supporto. Altri preferiscono partecipare a un gruppo di supporto nella comunità locale, al telefono o online. Questi gruppi offrono alle persone l'opportunità di condividere le proprie esperienze e di ricevere rassicurazione o consigli reciproci. La casa di riposo o il medico di base potrebbero raccomandarti chi contattare nell'ambito di gruppi di supporto locali.

Gestire il lutto

Il lutto e la tristezza sono risposte emotive naturali alla perdita e possono verificarsi prima, durante e dopo la morte di una persona. Se stai affrontando un lutto, può essere utile riconoscere ciò che stai provando. Ognuno vive il lutto a modo suo e ciò può dare origine a diversi tipi di emozioni. È bene chiedere sostegno alla famiglia, agli amici o a professionisti qualificati.

La storia di Nola



Quando mio marito aveva la demenza, ho dovuto prendere molte decisioni a suo nome, ma tre furono particolarmente importanti.

Mio marito era un medico di base che lavorava presso case di riposo, e spesso tornava a casa dicendo “Io non voglio finire così.” Dunque, quando non potevo più occuparmi di lui a casa, la situazione si fece ancora più pesante quando dovetti prendere la difficile decisione di ricoverarlo in una casa di riposo. Fu davvero difficile.

Quando rientravo dalle visite a Henry, piangevo. Poi un giorno, un’amica mi consigliò di provare il counseling per il lutto, sebbene mio marito fosse ancora in vita. Decisi di provare e la cosa più interessante è che per tutta la vita sono stata una madre e una moglie, mentre il counselor voleva parlare di me... ci vollero tre tentativi prima che io sapessi cosa dire su di me. Fu una cosa meravigliosa che mi aiutò molto sia mentre Henry era in vita, che quando morì.

Quando Henry aveva la demenza avanzata, il dottore mi disse che gli trovò un cancro allo stomaco e mi parlò delle varie opzioni terapeutiche. Henry mi aveva detto più volte che per lui la cosa importante nella vita fosse la QUALITÀ non la quantità. Riflettendo sui desideri di Henry e parlando con la mia famiglia, presi la difficile decisione di non sottoporre Henry ad un trattamento attivo del cancro allo stomaco e di iniziare invece le cure palliative per alleviare i sintomi. Henry non aveva dolori e si è sentito a suo agio fino alla fine, il che mi conforta molto”.

Lista di controllo orientativa

Essere preparati

-  Fatti un’idea molto chiara delle volontà e delle preferenze del tuo familiare riguardo all’assistenza futura.
-  Verifica se il tuo familiare abbia già documentato le sue preferenze in un Piano d’assistenza anticipato o in una Direttiva anticipata di cura, e che la casa di riposo abbia questi documenti.
-  Informati sulle condizioni di salute del tuo familiare, tra cui il modo in cui le sue condizioni potrebbero progredire, l’effetto che possono avere sul suo stile di vita ed eventuali sintomi specifici che devono essere gestiti.
-  Sii consapevole che potrai dover affrontare sfide difficili sia dal punto di vista pratico che da quello emotivo. Preparati a familiarizzare con i tipi di decisioni che potresti dover prendere. Considera dove trovare sostegno e come prenderti del tempo per te stesso/a.

Collaborazione

-  Fai conoscenza con il personale della casa di riposo e chiedi con quale persona parlare a riguardo delle cure che il tuo familiare sta ricevendo.
-  Verifica che i tuoi recapiti siano disponibili presso la casa di riposo e che tu (o una persona da te delegata) possa essere contattato/a in caso di cambiamenti improvvisi delle condizioni del tuo familiare.
-  Informati sulle procedure di valutazione e di revisione del Piano di assistenza da parte dell’équipe infermieristica e su come esserne coinvolto, in qualità di decisore.
-  Se desideri supporto durante le conversazioni con il personale della casa di riposo, chiedi ad un altro familiare o ad un amico stretto di partecipare, oppure rivolgiti ad un servizio di patrocinio.

Prendere decisioni

-  Parla con l'équipe infermieristica o il medico di base del tuo familiare di quali tipi di cure mediche dovrai prendere in considerazione ora e in futuro.
-  Organizza un incontro con l'équipe infermieristica della casa di riposo per parlare delle terapie che il tuo familiare sceglierebbe per le cure in corso e per il fine vita.
-  Chiedi al personale infermieristico quali sono le diverse opzioni di ricevere cure mediche nella casa di riposo. Discuti di quando è necessario che una persona sia ricoverata in ospedale per ulteriori cure e cosa dovresti fare in queste situazioni, in qualità di decisore.
-  Documenta ciò che il tuo familiare sceglierebbe per i suoi attuali obiettivi di assistenza. Documentare queste preferenze con l'équipe di assistenza agli anziani facilita le decisioni sulle cure mediche in caso di emergenza, sia per te che per il personale.
-  Rivaluta e aggiorna regolarmente gli attuali obiettivi di assistenza del tuo familiare, in particolare quando vengono individuati cambiamenti nella sua salute o dopo un episodio medico significativo come una caduta o un trasferimento in ospedale.

Assistenza di fine vita

-  Chiedi alla casa di riposo del tuo familiare quale tipo di assistenza per le cure palliative offre e se è collegata a un servizio specializzato in cure palliative.
-  Pianifica come condividere le notizie importanti con la famiglia allargata o gli amici più stretti.
-  Considera di stabilire un primo contatto con un'agenzia di pompe funebri prima che il tuo familiare abbia bisogno di assistenza di fine vita; ciò può ridurre lo stress in seguito.
-  Informati sui cambiamenti fisici e comportamentali che possono verificarsi quando una persona sta passando alle cure di fine vita o sta morendo.
-  Non dimenticare o ignorare le tue esigenze. Organizza del supporto per aiutarti ad affrontare quello che può essere un momento gratificante ma anche emotivamente e fisicamente impegnativo.



Glossario dei termini

Direttiva anticipata di cura (Advance care directive)

Documento legalmente vincolante che una persona compila con il proprio medico di base per definire le cure mediche che desidera o non desidera nel caso in cui non sia più in grado di decidere per se stessa.

Piano d'assistenza anticipato (Advance care plan)

Documento che fornisce informazioni sui valori e le preferenze di una persona per le cure mediche in caso di grave malattia o di incapacità di prendere decisioni autonome.

Piano d'assistenza (Care plan)

Documento creato dall'équipe sanitaria che descrive le esigenze assistenziali individuali di una persona.

Decisore/Decisore sostitutivo

(Decision-maker/Substitute decision-maker)

Persona che prende decisioni per un'altra persona che non è più in grado di farlo da sola. Nel Victoria, una persona che può prendere decisioni sulle cure mediche di un'altra persona è chiamata "decisore delle cure mediche" (Medical Treatment Decision Maker).

Demenza (Dementia)

Termine utilizzato per definire una serie di disturbi cerebrali progressivi che causano confusione o perdita di memoria, nonché difficoltà nel linguaggio, nella risoluzione dei problemi e nelle attività quotidiane. Tutti i tipi di demenza sono considerati una condizione che limita la vita.

Assistenza di fine vita (End-of-life care)

Assistenza specifica erogata a persone la cui salute è irreversibilmente deteriorata, e il cui decesso è previsto entro i 12 mesi successivi o prima.

Famiglia (Family)

Le famiglie hanno molte forme e dimensioni e possono riferirsi alla famiglia biologica, a quella di elezione, a un gruppo di amicizie significative o a quella definita personalmente come la propria famiglia.

Obiettivi dell'assistenza (Goals of care)

Si tratta di decisioni che dovrebbero essere riviste regolarmente in merito ai trattamenti medici che una persona desidera ricevere, e che includono le preferenze per la rianimazione (CPR), il trasferimento in ospedale o le scelte sui trattamenti terapeutici rispetto alle terapie di conforto.

Patologie che limitano la vita (Life-limiting condition)

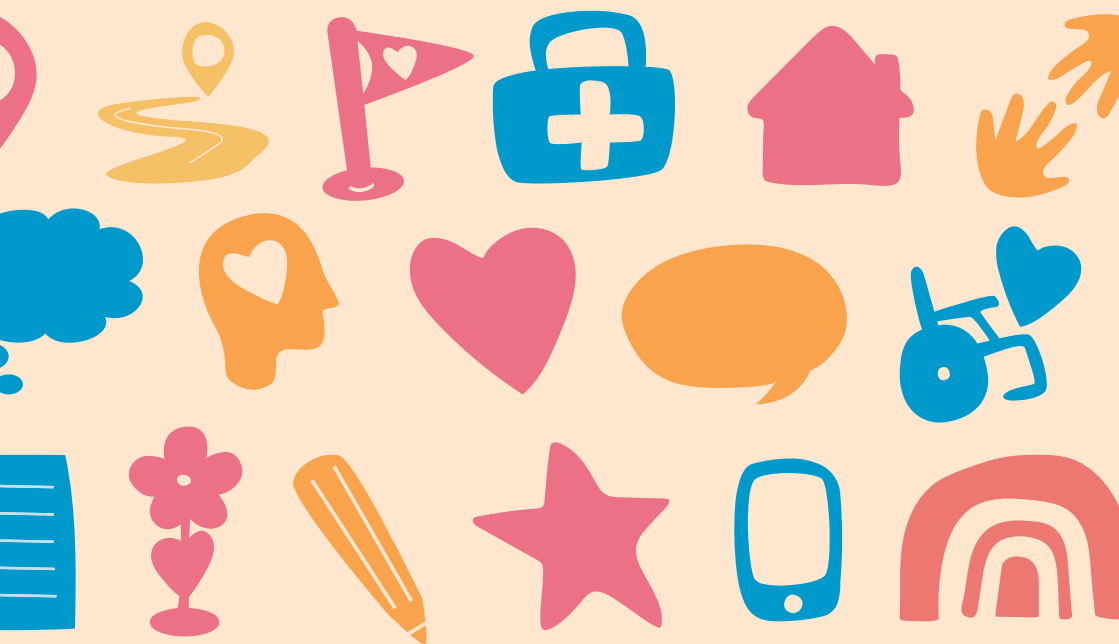
Si tratta di un gran numero di malattie progressive che portano al declino fisico della salute e accorciano l'aspettativa di vita di una persona.

Cure palliative (Palliative Care)

Si tratta di un tipo d'assistenza che aiuta le persone a vivere la loro vita nel modo più sereno e confortevole possibile quando sono affette da una patologia che limita la loro vita o da una malattia terminale; vengono trattati i sintomi più stressanti o dolorosi della patologia e viene supportato il benessere emotivo, psicologico, culturale e spirituale della persona.

Fase terminale (Terminal Phase)

Si tratta delle ultime ore o degli ultimi giorni prima della morte, quando una persona può aver bisogno di farmaci specifici o di cure per il trattamento dei sintomi che possono manifestarsi durante la fase di morte attiva.



Per saperne di più su come prepararti al ruolo di decisore per un tuo familiare, visita il sito web di "Dignified and Respectful Decisions"

www.pallcarevic.asn.au/dard



Puoi contattare Palliative Care Victoria dal lunedì al venerdì tra le 9 e le 17, ad eccezione dei giorni festivi.



**Palliative Care
Victoria**



**Chiamata gratuita: 1 800 660055
Tel.: (03) 9662 9644
E-mail: info@pallcarevic.asn.au**

Se desideri parlare con noi in un'altra lingua, richiedici di organizzare i servizi di un interprete telefonico.