



Ciò che conta di più Spunti per una discussione



Sostegno agli anziani per
determinare ciò che fa per loro

dyingtotalk.org.au

Una iniziativa *Dying to Talk* tramite Palliative Care Australia
Questa iniziativa è stata finanziata dal governo australiano tramite il
Dementia and Aged Care Services Fund

Perché Palliative Care Australia ha realizzato il documento 'Spunti per una discussione' (Discussion Starter)

Il documento 'Spunti per una discussione - Ciò che conta di più' ('What Matters Most' Discussion Starter) si rivolge agli anziani che si avvalgono di servizi di assistenza geriatrica. Il documento è inteso ad essere usato con gli operatori sanitari o con il personale che presta assistenza agli anziani. Può aiutare gli interessati a determinare ciò che fa per loro, se sono gravemente malati o alla fine della propria vita.

Palliative Care Australia (PCA) ha realizzato il documento 'Spunti per una discussione' per aiutare gli anziani dell'Australia a parlare di ciò che per loro conta di più perché:

- 8 persone su 10 dicono che è importante pensare e parlare delle preferenze nel campo dell'assistenza alla fine della propria vita.
- Solo 1 persona su 4 ha parlato con i propri familiari in merito a tali preferenze.
- Solo il 6% delle persone ha parlato con un medico in merito alle proprie preferenze.

Parlare con i tuoi cari di ciò che desideri se fossi gravemente malato o alla fine della tua vita può aiutare sia te che loro, quando si tratta di prendere delle decisioni.

È importante sapere che 'Spunti per una discussione' non rappresenta un documento legale o un piano per le cure di fine vita (Advance Care Plan / Directive).

Se desideri maggiori informazioni sui piani per le cure di fine vita parlane al tuo team assistenziale. Puoi anche trovare maggiori informazioni a pagina 25.

Contesto

Il documento 'Spunti per una discussione' è stato in primo luogo realizzato per sostenere le persone che convivono con la demenza a partecipare a discussioni su ciò che potrebbero desiderare se fossero gravemente malate o alla fine della propria vita. Abbiamo applicato le linee guida di Dementia Australia in materia di accessibilità per fare in modo che il documento 'Spunti per una discussione' fosse a misura delle persone alle prese con la demenza.

La PCA (sigla di Palliative Care Australia) ha condotto uno studio per stabilire se il documento 'Spunti per una discussione' fosse utile. Lo studio ha rilevato quanto segue:

- Le domande erano semplici e facili da capire.
- Gli interessati potevano rivedere le proprie risposte per ricordare cosa avevano detto.
- Le domande aiutavano il personale incaricato dell'assistenza agli anziani a conoscere meglio il paziente.
- Le risorse potevano essere utilizzate in strutture per anziani a carattere residenziale o operanti in seno alla comunità.
- Il documento 'Spunti per una discussione' era utile per tutte le persone che usufruivano di servizi di assistenza geriatrica, comprese quelle che convivevano con la demenza.

Ora il documento 'Spunti per una discussione' è stato aggiornato per sostenere tutti anziani e il loro team sanitario o di assistenza geriatrica a determinare 'ciò che conta di più' per loro.

Per maggiori informazioni, visita il sito dyingtotalk.org.au.

Parlare è importante

Il documento 'Spunti per una discussione' ti aiuterà a considerare 'ciò che conta di più' per te. Parlare di ciò che potresti desiderare se fossi gravemente malato o alla fine della tua vita può contribuire a ridurre lo stress e le apprensioni. Può aiutare i tuoi cari a sapere cosa desideri e le persone che si prendono cura di te a prestarti il giusto sostegno.

Molte cose sono importanti per noi e rendono la nostra vita divertente o appagante. Alcune cose potrebbero essere date per scontate, ad esempio, l'amore per i tuoi familiari. Ma le persone che ti stanno accanto potrebbero non sapere che magari vorresti ascoltare la tua musica preferita o rimanere a casa il più a lungo possibile.

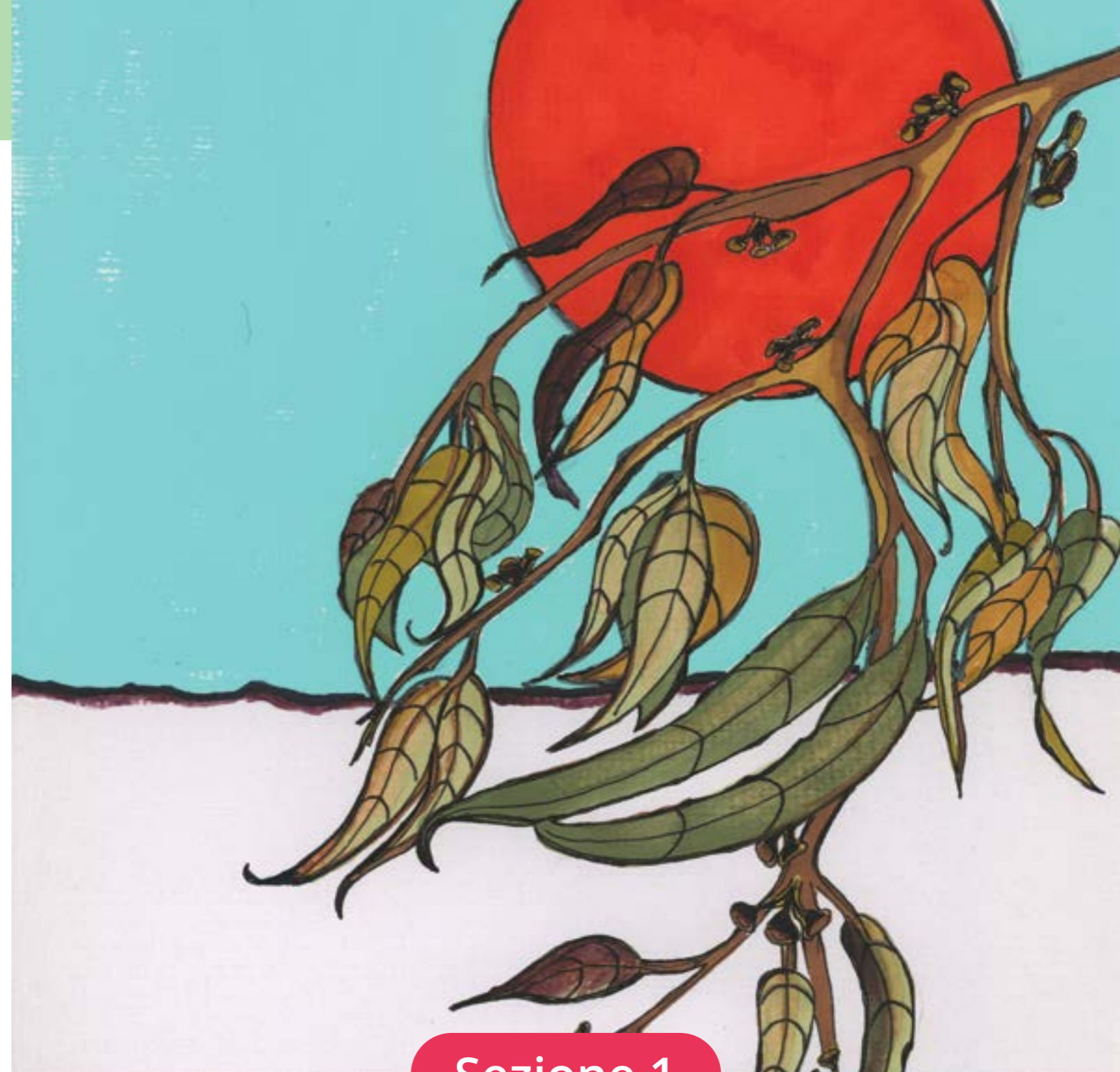
Determinare 'ciò che conta di più'

Vi sono 3 sezioni nel documento 'Spunti per una discussione' ('Discussion Starter'), ciascuna delle quali affronta un argomento diverso:

- La sezione 1 tratta di te.
- La sezione 2 tratta della tua salute.
- La sezione 3 tratta di ciò che potresti desiderare alla fine della tua vita.

È importante sapere che ricevere il documento 'Spunti per una discussione' non significa che stai per morire.

Pensare e parlare della fine della vita può essere difficile e potrebbe essere utile parlarne con qualcuno. Il tuo medico o chi ti presta assistenza geriatrica sono a tua disposizione per un colloquio. Possono aiutarti e stabilire a chi rivolgerti se vuoi fare delle domande o se nutri delle apprensioni. Potresti anche voler consultare la sezione informativa a pagina 25 per alcune opzioni in materia di sostegno.



Sezione 1

Tu

Tu

Questa sezione tratta di te. Pone delle domande su ciò che è importante per te.

Le domande in questa sezione possono essere le più difficili a cui dare una risposta. Potresti concederti del tempo per riflettere sulle domande prima di scrivere qualcosa oppure rispondere solo a una o due domande alla volta.

Alcuni aspetti importanti su cui riflettere:

- Non vi sono risposte giuste o sbagliate – si tratta di quello che pensi e di quello che desideri.
- Puoi cambiare le tue risposte in qualsiasi momento.
- Potresti rivedere e riflettere sulle domande in un momento successivo.
- Non sei tenuto a rispondere a tutte le domande.
- Puoi rispondere ad alcune domande adesso e ad altre in un momento successivo.
- Condividendo le tue risposte potresti aiutare quelli che ti stanno accanto a sapere ciò che vuoi e ciò che non vuoi, se non sei riuscito a dirglielo.

Chi sono le persone più importanti nella tua vita?

Cos'è che ti procura la più grande gioia nella vita?

Cos'è che ti fa sentire forte?

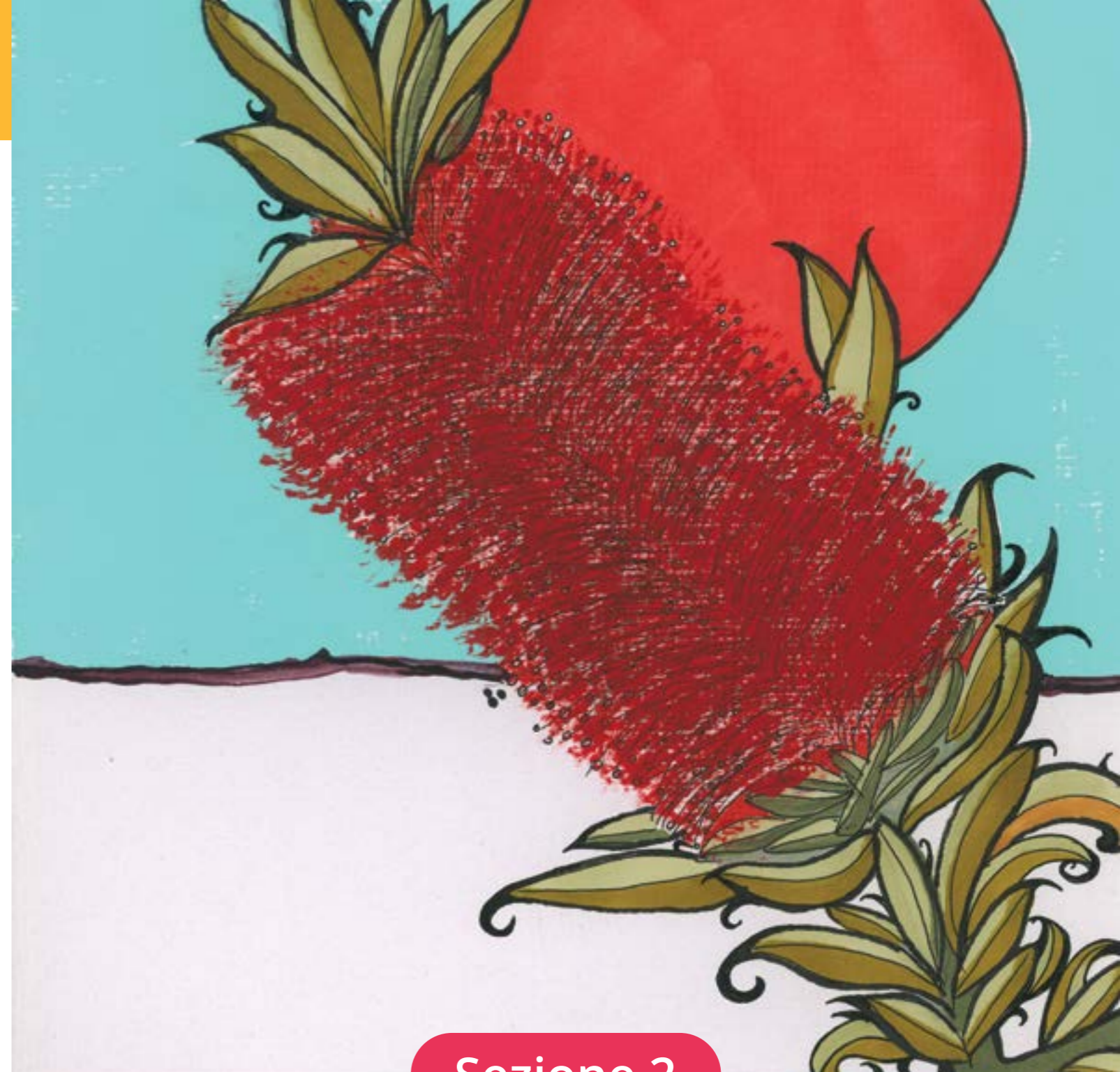
Vi sono tradizioni culturali, religiose o familiari che sono importanti per te?

Cos'è che dà un significato alla tua vita? Cos'è che rende la tua vita appagante?

Come vorresti essere ricordato?

I miei appunti

Questa è una pagina in cui puoi annotare qualsiasi cosa su cui potresti riflettere più tardi o di cui parlare ai tuoi familiari o all'operatore sanitario o assistente.



Sezione 2

La tua salute

La tua salute

Questa sezione tratta della tua salute. Contiene domande su ciò che vorresti sapere e su ciò che il tuo assistente o i tuoi familiari dovrebbero sapere in merito alla tua salute. Potrebbe aiutare te o altre persone a prendere delle decisioni in futuro.

Ricorda:

- Non vi sono risposte giuste o sbagliate.
- Puoi cambiare le tue risposte in qualsiasi momento.
- Non sei tenuto a rispondere a tutte le domande.
- Puoi rispondere ad alcune domande adesso e ad altre in un momento successivo.
- Condividendo le tue risposte potresti aiutare quelli che ti stanno accanto a sapere ciò che vuoi e ciò che non vuoi, se non sei riuscito a dirglielo.

Quanto **vorresti sapere** sul modo in cui i tuoi disturbi sanitari o malattie* potrebbero incidere sulla tua vita in futuro? *(spunta tutte risposte pertinenti)*

- Nulla
- Il meno possibile
- Le opzioni terapeutiche e assistenziali a mia disposizione
- Tutto.
- Altro:

Quanto vorresti che **i tuoi familiari e assistenti sapessero** sul modo in cui i tuoi disturbi sanitari o malattie* potrebbero incidere sulla tua vita in futuro?

(spunta tutte risposte pertinenti)

- Nulla
- Il meno possibile
- Le opzioni terapeutiche e assistenziali disponibili
- Tutto
- Varie informazioni a seconda della persona
- Altro:

*Esempi di disturbo sanitario o malattia:

- Demenza
- Cancro
- Pressione sanguigna alta
- o altri disturbi.

In quale misura vorresti partecipare alle decisioni che riguardano la tua assistenza?

C'è qualcuno che vorresti sapesse tutto della tua salute e della tua assistenza?

In quale misura vorresti che i tuoi familiari e assistenti partecipassero alle decisioni che riguardano la tua assistenza?

C'è qualcuno che vorresti non sapesse nulla della tua salute e della tua assistenza?

I miei appunti

Questa è una pagina in cui puoi annotare qualsiasi cosa su cui potresti riflettere più tardi o di cui parlare ai tuoi familiari o all'operatore sanitario o assistente.



Sezione 3

Cosa desideri alla fine
della tua vita

Cosa desideri alla fine della tua vita

Questa sezione tratta di cosa potresti desiderare alla fine della tua vita.

Può essere difficile sapere cosa potresti desiderare. Potresti concederti del tempo per riflettere sulle domande prima di scrivere qualcosa o rispondere solo a una o due domande alla volta. Potresti anche consultare le nostre schede 'Ciò che conta di più' ('What Matters Most') per aiutarti a individuare cos'è importante per te. Le schede sono disponibili sul sito dyingtotalk.org.au.

Ricorda:

- Non vi sono risposte giuste o sbagliate.
- Puoi cambiare le tue risposte in qualsiasi momento.
- Non sei tenuto a rispondere a tutte le domande.
- Puoi rispondere ad alcune domande adesso e ad altre in un momento successivo.
- Condividendo le tue risposte potresti aiutare quelli che ti stanno accanto a sapere ciò che vuoi e ciò che non vuoi, se non sei riuscito a dirglielo.
- È importante sapere che ricevere il documento 'Spunti per una discussione' non significa che stai per morire.

Se fossi gravemente malato o alla fine della tua vita, quali sarebbero per te alcune delle cose più importanti?

Esempi di cosa potresti desiderare comprendono:

- trascorrere più tempo con i tuoi cari
- organizzare una veglia anticipata o una riunione per stare assieme.

Per altri esempi, consulta le schede 'Ciò che conta di più'.

Se tu avessi bisogno di una quantità maggiore di assistenza medica o sostegno* da familiari, amici o assistenti alla fine della tua vita, dove vorresti essere?

- A casa
- In ospedale
- In una struttura per anziani (casa di riposo)
- A casa di una persona cara
- Altro

*Esempi di supporto potrebbero includere assistenza per:

- farti la doccia
- andare al bagno
- mangiare.

Vi sono tradizioni culturali, religiose o familiari che sono importanti per te alla fine della tua vita?

Esempi di ciò che potresti desiderare includono:

- visitare un luogo speciale
- fare chiamare un sacerdote o altro ministro di culto
- avere presenti i tuoi familiari.

Vi sono tradizioni culturali, religiose o familiari che sono importanti per te dopo la tua morte?

Esempi di cosa potresti desiderare includono:

- essere cremato il più presto possibile
- essere sepolto in un luogo speciale
- essere vestito di bianco.

Se tu fossi al fine della tua vita, c'è qualcosa che non vorresti?

Hai timori o apprensioni in merito alla fine della tua vita o alla morte?

C'è qualcos'altro che è importante per te e che desidereresti alla fine della tua vita e che vorresti annotare?

I miei appunti

Questa è una pagina in cui puoi annotare qualsiasi cosa su cui potresti riflettere più tardi o di cui parlare ai tuoi familiari o all'operatore sanitario o assistente.

I prossimi passi

Ora che hai seguito il documento 'Spunti per una discussione' potresti voler parlare con qualcuno di ciò che hai annotato.

Potresti parlare con i tuoi familiari, i tuoi amici, il medico o la persona che ti presta assistenza geriatrica.

Potresti voler rivedere le domande contenute negli spunti per una discussione in un momento successivo o riconsiderarle se la situazione dovesse cambiare.

È importante ricordare che il documento 'Spunti per una discussione' non è un piano per le cure di fine vita ('Advance Care Plan / Directive').

Questa risorsa non deve essere considerata un documento legale e non costituisce un piano per le cure di fine vita. Ognuno dovrebbe sempre consultare operatori sanitari per pareri in merito alla propria situazione personale, tra cui quelli che riguardano requisiti di legge in vigore nel proprio stato o territorio di residenza.

Sezione informativa

Potresti volere maggiori informazioni quando rifletti su 'ciò che conta di più'. Elencati qui sotto sono soggetti ai quali puoi rivolgerti per procurarti informazioni utili, ma se vuoi porre delle domande specifiche parla con il tuo medico o con la persona che ti presta assistenza geriatrica.

Servizi di supporto per le persone che convivono con la demenza

Dementia Australia dispone di informazioni e risorse sulla demenza, tra cui schede informative e video. Dementia Australia gestisce la National Dementia Helpline per le persone affette da demenza nonché per i loro assistenti, familiari e amici. Dementia Australia dispone inoltre del sito Start2Talk dementia.org.au/planning-ahead che contiene informazioni utili in merito alla formulazione di piani per le persone che convivono con la demenza.

Per maggiori informazioni, visita il sito dementia.org.au o chiama la helpline al numero 1800 100 500 (dalle ore 9:00 alle 17:00, dal lunedì al venerdì).

Dementia Support Australia è una partnership guidata da HammondCare. Dementia Support Australia si avvale di una helpline, cioè di un numero verde, per le persone affette da demenza nonché per i loro assistenti, familiari e amici.

Per maggiori informazioni visita il sito dementia.com.au o chiama la helpline al numero 1800 699 799 (24 ore su 24, 365 giorni all'anno).

Supporto

Lifeline

Un ente di beneficenza di portata nazionale che offre supporto, 24 ore su 24, a tutte le persone alle prese con una crisi personale. Per maggiori informazioni visita il sito lifeline.org.au oppure chiama il numero 13 11 14 (24 ore su 24, 7 giorni su 7).

Older Persons Advocacy Network (OPAN)

OPAN (sigla di questa rete di patrocinio degli anziani) offre servizi gratuiti di patrocinio, informazioni e educazione agli anziani perché possano avere accesso efficace ai servizi di assistenza geriatrica del governo federale e interagire con gli stessi. Per maggiori informazioni, visita il sito opan.com.au o chiama il numero 1800 700 600.

QLife

QLife è il primo servizio di counselling e segnalazione, di portata nazionale, per le persone lesbiche, gay, bisessuali, transgender e intersessuali (LGBTI). Per maggiori informazioni visita il sito qlife.org.au o chiama il numero 1800 184 527.

Piani per le cure di fine vita

I piani per le cure di fine vita ('Advance care planning') sono uno strumento con cui le persone possono individuare ciò che vogliono per la fine della propria vita. Un piano per le cure di fine vita è spesso un processo continuativo e non una singola conversazione. Una componente importante di un piano per le cure di fine vita è la possibilità di scegliere una persona che possa parlare per te se tu non fossi in grado di farlo (un sostituto incaricato di prendere decisioni). Per maggiori informazioni parla al tuo medico o alla persona che ti presta assistenza geriatrica oppure visita il sito advancecareplanning.org.au.

My Aged Care

My Aged Care è la linea telefonica e sito internet del governo australiano intesi ad aiutare gli interessati a trovare informazioni e ad avvalersi dei servizi di assistenza geriatrica.

Per maggiori informazioni parla al tuo team assistenziale, visita il sito myagedcare.gov.au o chiama il numero 1800 200 422.

My Health Record

My Health Record è una sorta di cartella clinica elettronica che contiene le più importanti informazioni sanitarie che ti riguardano. Quando hai un My Health Record, le tue informazioni sanitarie possono essere consultate in modo sicuro su internet, ovunque e in qualsiasi momento – anche se ti trasferisci altrove o ti trovi in viaggio in un altro stato o territorio dell'Australia. Per maggiori informazioni parla con il tuo medico o con la persona che ti presta assistenza geriatrica, visita il sito myhealthrecord.gov.au o chiama la helpline di My Health Record al numero 1800 723 471.

Sostegno per gli assistenti domiciliari

Carers Australia

Carers Australia è l'ente nazionale di spicco che rappresenta gli assistenti non retribuiti dell'Australia, svolgendo opera di patrocinio a loro favore per influenzare politiche e servizi. Vi sono associazioni degli assistenti domiciliari in tutta l'Australia che offrono tutta una serie di forme di supporto e servizi. Per maggiori informazioni visita il sito carersaustralia.com.au o chiama la helpline al numero 1800 242 636 (dalle ore 9:00 alle 17:00 dal lunedì al venerdì).

Carer Gateway

Carer Gateway è un servizio nazionale finanziato dal governo australiano. Carer Gateway comprende un sito internet e un servizio telefonico per consentire agli assistenti domiciliari di avvalersi di informazioni pratiche e supporto.

Per maggiori informazioni visita il sito carergateway.gov.au o chiama il numero 1800 422 737.

Carer Help

Carer Help è un sito internet inteso ad aiutare le persone in Australia che si prendono cura di un partner, di un parente o di un amico che sia gravemente malato, a trovare informazioni di buona qualità e risorse utili. Il sito offre informazioni, video e risorse di cui ti puoi servire per agevolare la tua opera assistenziale. Visita il sito carerhelp.com.au.

Cure palliative

Le cure palliative non consistono soltanto di assistenza di fine vita. Tali cure mirano ad aiutare le persone a vivere nel miglior modo migliore seppure in presenza di una malattia terminale. Le cure palliative si concentrano sulla qualità della vita della persona, sulla gestione dei sintomi e sulla prestazione di sostegno a tutti familiari. Per maggiori informazioni parla con il tuo team di assistenza sanitaria. Potresti anche visitare il sito palliativecare.org.au o il sito del Ministero della salute health.gov.au/health-topics/palliative-care/planning-your-palliative-care/think-about-what-you-want.

Dying to Talk

Dying to Talk aiuta le persone in Australia di tutte le età e di ogni livello di salute a parlare della morte.

La morte non riceve sufficiente attenzione anche se si tratta di una realtà che tocca tutti da vicino. Dying to Talk mira ad aiutare le persone in Australia a determinare cosa fa per loro alla fine della propria vita. Per maggiori informazioni e per avvalerti delle risorse di Dying to Talk, visita il sito dyingtotalk.org.au.

Ringraziamenti

Una precedente versione di queste risorse è stata realizzata con Dementia Australia e HammondCare ed è stata utilizzata per orientare questo studio. Palliative Care Australia desidera ringraziare entrambi tali enti per la loro partecipazione e supporto.

Palliative Care Australia desidera ringraziare le persone che convivono con la demenza e il personale e gli enti che prestano assistenza geriatrica che hanno partecipato allo studio per il loro contributo e feedback.

Per maggiori informazioni sullo studio, visita il sito dyingtotalk.org.au.



PalliativeCare
AUSTRALIA

Palliative Care Australia (PCA) è l'ente nazionale di spicco per le cure palliative. PCA rappresenta tutti coloro che si adoperano per prestare cure palliative di alta qualità a tutte le persone in Australia. Lavorando a stretto contatto con gli utenti, con i nostri soggetti membri e con il personale che opera nel campo delle cure palliative, della salute in generale e dell'assistenza agli anziani e ai disabili, puntiamo a migliorare l'accesso alle cure palliative e a promuovere la necessità di tali interventi.

Maggiori informazioni si trovano al sito palliativecare.org.au



L'artista

Les Makai, pittore di Canberra, ha iniziato il proprio percorso artistico all'età di 41 anni senza avere mai prima preso in mano un pennello. Era sempre stato troppo occupato per curare questa passione, finché non gli fu diagnosticata l'atrofia corticale posteriore, una forma di demenza. Les trova che l'arte ha un effetto terapeutico e trae grande piacere dal sapere che le sue opere donano gioia al prossimo.

Palliative Care Australia ha incaricato Les di creare le illustrazioni che corredano le risorse 'What Matters Most'. Les ha incluso immagini che la gente può facilmente identificare e riconoscere nella propria vita. Les ha usato dei contorni decisi e ad alto contrasto che egli trova facili da vedere e spera che altre persone che convivono con la demenza possano avere la stessa esperienza. Le soluzioni artistiche rispecchiano lo stile inconfondibile di Les, fatto di immagini iconiche realizzate usando uno stile astratto.



PalliativeCare
AUSTRALIA



Ciò che conta di più Spunti per una discussione 2019

dyingtotalk.org.au

Una iniziativa *Dying to Talk* tramite Palliative Care Australia

Questa iniziativa è stata finanziata dal governo australiano tramite il Dementia and Aged Care Services Fund