WWW.HOLD-MY-HAND.EU

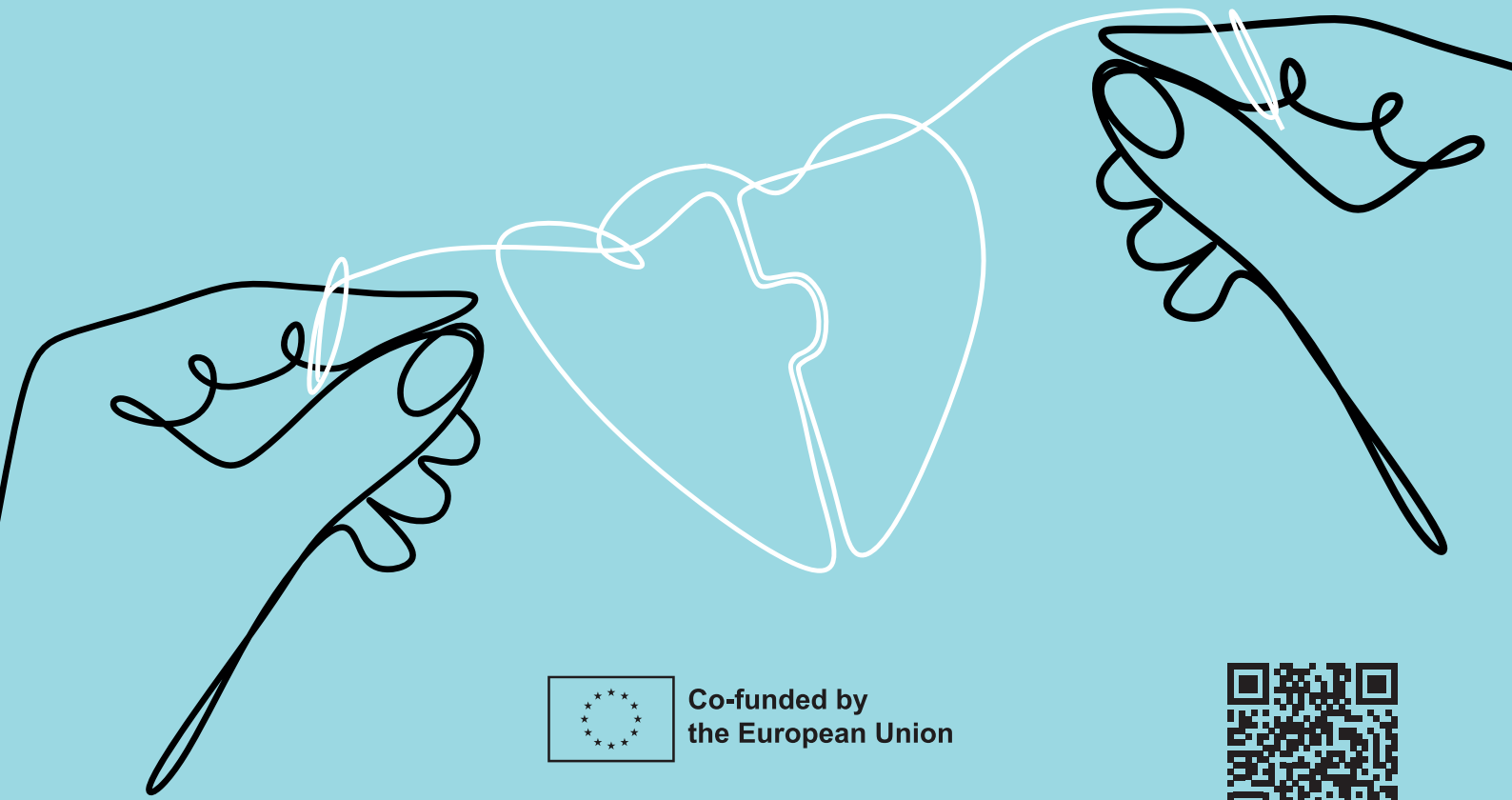
Hold My Hand

...at the end of life

UNA GUIDA ALL'ANTICIPAZIONE
DELLE SCELTE DI FINE VITA

Scrivi il tuo finale

GUIDA SINTETICA



Co-funded by
the European Union

ERASMUS+ GA N°2022-1-BE01-KA220-ADU-000087342

Autori: UNESSA Asbl- Chaussée de Marche 604, 5101 Namur www.unessa.be

Questo documento è stato elaborato dal partenariato del progetto Hold My Hand

- Anziani e non solo (IT)
- Elderberry (SW)
- Santa Casa da Misericordia de Lisboa (PT)
- Unessa (BE)

Lo sviluppo di questo documento è stato coordinato da UNESSA (info@unessa.be)

Questo documento è diffuso sulla base di una licenza Creative Commons - consulta questo link per vederne i termini:
https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.en

Hold My Hand -ERASMUS+ GA N°2022-1-BE01-KA220-ADU-000087342

Questo progetto è finanziato dall'Unione Europea. Le opinioni e le opinioni espresse sono tuttavia quelle degli autori e non riflettono necessariamente quelle dell'Unione europea o dell'Agenzia esecutiva europea per l'istruzione e la cultura (EACEA). Né l'Unione Europea né l'EACEA possono esserne ritenute responsabili.

Introduzione

La morte è una parte inevitabile della vita, ma rimane un argomento tabù in molte culture e società. La paura, il disagio e lo stigma associati alla morte spesso impediscono conversazioni aperte e oneste su questa esperienza umana universale. Tuttavia, il superamento di questi tabù è fondamentale per promuovere atteggiamenti e pratiche sane nei confronti della morte e del morire.

Rompere i tabù che circondano la morte è un processo graduale che richiede uno sforzo collettivo da parte di individui, comunità e istituzioni. Normalizzando le conversazioni sulla morte, attraverso l'educazione, sfidando le credenze culturali e religiose, incoraggiando la pianificazione delle cure anticipate, promuovendo il sostegno al lutto e abbracciando pratiche funerarie alternative, possiamo creare un approccio più aperto e compassionevole alla morte e al morire. In definitiva, sciogliere questi tabù può portare a un rapporto più sano, informato e accettato con questa parte naturale dell'esperienza umana.

Anticipare le questioni di fine vita e pianificare il futuro può essere utile a qualsiasi età, in quanto consente alle persone di avere il controllo sulle proprie decisioni in materia di assistenza sanitaria, di garantire il rispetto dei propri desideri e di prepararsi alle eventualità che possono verificarsi.

Le persone possono impegnarsi nella pianificazione anticipata delle cure, indipendentemente dall'età. Ciò include la creazione di un testamento biologico, la nomina di un delegato all'assistenza sanitaria e la discussione delle preferenze per le cure e gli interventi medici. Non è mai troppo presto per parlare con i propri cari dei desideri di fine vita e per documentare tali desideri in documenti legali per garantire che vengano rispettati.

Questo documento è uno strumento di supporto per aiutarvi ad anticipare e riflettere sulle questioni relative alla fine della vita

La sintesi e la guida che state leggendo sono state prodotte nell'ambito del progetto Erasmus + Hold My Hand. Per ulteriori informazioni, consultare la descrizione del progetto a pagina 19.

Il documento evidenzia otto temi legati all'anticipazione delle questioni di fine vita.

- Parlare della morte con i propri cari
- Pianificazione anticipata delle cure
- Pianificazione patrimoniale
- La preparazione alla fine della vita e i suoi aspetti pratici
- Esigenze spirituali legate alla fine della vita
- Funerali
- Lutto anticipato e lutto vissuto
- Dignità, empatia e umiltà

Questi pittogrammi vi guideranno nella consultazione:

QUADRO LEGALE E POLITICO

SUGGERIMENTI UTILI

ASPETTO A CUI PRESTARE ATTENZIONE

BUONE PRATICHE

Per ogni tema, troverete le migliori pratiche (strumenti informativi, documenti da compilare, video, ecc.) presentate in un riquadro di questo tipo.

Per ogni best practice, un'icona indica la lingua disponibile.

Tramite i codici QR potrete accedere direttamente ai siti di riferimento di questi strumenti.

Due documenti di riferimento (disponibili sul nostro sito web www.hold-my-hand.eu) possono aiutarvi ad approfondire e a trovare maggiori informazioni:
- Quadro legale e politico
- Sintesi delle buone pratiche

Questa guida è un documento informativo e non sostituisce la consulenza di specialisti come medici, avvocati, notai, ecc.

Concetti chiave relativi alla fine della vita

ANTICIPAZIONE CONSAPEVOLE DELLA FINE DELLA VITA:

Si riferisce al processo deliberato e ponderato di preparazione psicologica, emotiva e materiale alla propria morte. Si tratta di prendere coscienza della propria mortalità, di riflettere sui propri desideri e sulle proprie preferenze in merito alle cure di fine vita e di pianificare in merito alle decisioni mediche, agli accordi finanziari e alle disposizioni funerarie. L'obiettivo di questo approccio è quello di consentire una morte più serena e rispettosa della dignità personale, alleggerendo al contempo il carico emotivo e logistico che può ricadere sui propri cari.

INTROSPEZIONE

L'introspezione sulla fine della vita comporta una profonda riflessione personale e un esame dei propri pensieri, emozioni e convinzioni. È un processo di esplorazione e di comprensione delle proprie paure, speranze, desideri e valori in relazione a questa esperienza universale.

DIRETTIVE ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

Si tratta di documenti legali che consentono a una persona di dichiarare in anticipo le decisioni sanitarie che accetterebbe o rifiuterebbe. Queste decisioni entrano in vigore solo se la persona non è in grado di comunicare i propri desideri. Paesi diversi possono avere procedure diverse per registrare questi documenti.

TRIALOGO

Si tratta di documenti legali che consentono a una persona di dichiarare in anticipo le decisioni in materia di assistenza sanitaria che intende accettare o rifiutare. Queste decisioni entrano in vigore solo se la persona non è in grado di comunicare le proprie volontà. I diversi Paesi possono avere procedure diverse per la registrazione di questi documenti.

STORIA DI VITA

È una narrazione o un resoconto personale delle esperienze di vita, dei ricordi e degli eventi significativi di un individuo. Comprende il percorso unico dell'individuo, i suoi valori, le sue relazioni e i suoi successi, offrendo l'opportunità di riflettere sul significato e sull'eredità della propria vita.

NOMINA A FIDUCIARIO

Un documento legale che designa una persona a prendere decisioni mediche per conto di un'altra nel caso in cui quest'ultima non sia più in grado di prendere decisioni da sola. Il fiduciario nominato ha l'autorità di difendere le preferenze dell'individuo in materia di cure mediche e di garantire che i suoi desideri siano rispettati.

ROMPERE I TABÙ SULLA MORTE:

Si tratta di sfidare e smantellare le norme e le credenze che circondano la morte, incoraggiando una conversazione aperta e affrontando il silenzio e il disagio spesso associati all'argomento. Si tratta di promuovere la consapevolezza e la comprensione della morte come parte naturale della vita, consentendo discussioni più significative, una migliore assistenza e un migliore supporto alla fine della vita per le persone e le loro famiglie.

EUTANASIA

è l'atto di porre deliberatamente fine alla vita di una persona affetta da una malattia incurabile o dolorosa su sua richiesta. In Europa, l'eutanasia è attualmente legale in sei Paesi: Belgio, Paesi Bassi, Lussemburgo e, più recentemente, Germania, Spagna e Portogallo.

PIANIFICAZIONE PATRIMONIALE

Si tratta di un processo finalizzato alla definizione di un piano che stabilisce cosa accadrà ai beni e agli obblighi di una persona dopo la sua morte. Chiarisce inoltre come una persona vuole che siano gestiti i suoi affari nel caso in cui, per qualsiasi motivo, non sia in grado di gestirli da sola.

TESTAMENTO

Il testamento è un documento giuridicamente vincolante che esplicita le volontà di una persona in merito alla distribuzione dei suoi beni e del suo patrimonio dopo la sua morte. La legislazione varia da Paese a Paese e ci sono molti tipi diversi di testamento e di norme relative ai beni che possono essere distribuiti e a chi.

DISPOSIZIONI FINALI

Questo termine si riferisce a ciò che dovrebbe accadere ai resti di una persona dopo la sua morte. Include il metodo di disposizione scelto, come la cremazione o la sepoltura, e altre questioni associate, come la dispersione delle ceneri o la sepoltura in terra. Può anche includere altri aspetti dei rituali e delle cerimonie di addio, legati magari a credenze religiose o personali.

CURE PALLIATIVE

L'assistenza olistica ai pazienti con malattie avanzate, progressive o incurabili. Si concentra sulla gestione del dolore e di altri sintomi angoscianti e sulla fornitura di supporto psicologico, sociale e spirituale ai pazienti e alle loro famiglie. Le cure palliative sono indipendenti dalla diagnosi o dalla prognosi e possono essere fornite in qualsiasi fase della malattia del paziente, non solo negli ultimi giorni di vita. L'obiettivo è aiutare le persone a vivere nel miglior modo possibile fino alla morte, e a farlo con dignità.

FINE VITA

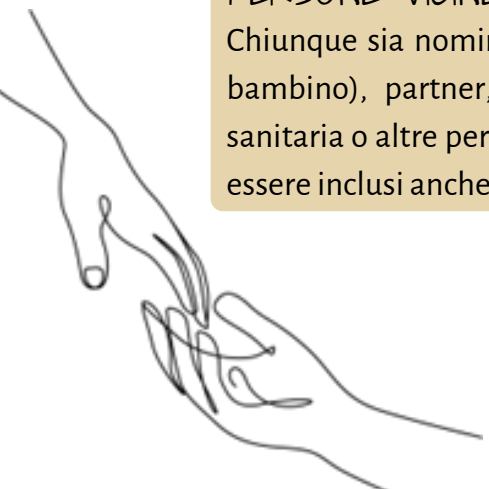
I pazienti sono considerati "prossimi alla fine della vita" quando è probabile che muoiano entro i 12 mesi successivi. Sono compresi i pazienti per i quali si prevede il decesso entro poche ore o giorni; quelli con malattie avanzate, progressive o incurabili; quelli con fragilità generale e condizioni coesistenti; quelli che rischiano di morire a causa di una crisi acuta improvvisa dovuta a un problema esistente e quelli con condizioni pericolose per la vita causate da eventi catastrofici improvvisi.

INTERVENTI DI SOLLIEVO

Sollievo e sostegno temporaneo per chi assiste persone affette da malattie gravi o in fin di vita. Gli interventi di sollievo consente ai caregiver di prendersi una pausa, garantendo al contempo il soddisfacimento dei bisogni del paziente.

PERSONE VICINE AL PAZIENTE

Chiunque sia nominato dal paziente, parenti stretti (compresi i genitori se il paziente è un bambino), partner, amici intimi, assistenti retribuiti o non retribuiti esterni all'équipe sanitaria o altre persone interessate al benessere del paziente. In alcune circostanze possono essere inclusi anche i procuratori per i beni e gli affari finanziari e altri procuratori legali.



LUTTO

Si riferisce al periodo di lutto e dolore che segue la morte di una persona cara. Comporta reazioni emotive, psicologiche e sociali alla perdita e l'adattamento alla vita senza il defunto.

FUNERALI E RITUALI

I funerali e i rituali sono pratiche culturali e sociali che onorano e commemorano il defunto. Queste cerimonie possono variare in base alle credenze culturali, religiose o personali e rappresentano un'opportunità per la famiglia e gli amici di riunirsi, rendere omaggio e sostenersi a vicenda.

EREDITA' SPIRITUALE E RICORDO

L'eredità si riferisce all'impatto che una persona lascia dietro di sé, che si tratti di risultati, relazioni o contributi alla società. Ricordare e onorare l'eredità della persona deceduta può portare conforto e fornire un legame continuo con la sua memoria.

LEGAMI CONTINUATIVI

Il concetto di legame continuo riconosce che le relazioni con il defunto possono continuare anche dopo la morte. Ciò può comportare il mantenimento dei legami attraverso ricordi, rituali, racconti o altre pratiche simboliche, favorendo un senso di connessione e sostegno continui.

PERCORSO DI ELABORAZIONE DEL LUTTO

È il viaggio personale di lutto e guarigione dopo la perdita di una persona cara. Comporta una serie di emozioni, significa adattarsi alla vita senza il defunto e trovare il modo di ricordare, onorare e integrare questa perdita nella propria vita.

Parlare della morte con i propri cari

Parlare apertamente della morte non è morboso, ma piuttosto un atto di coraggio che infrange il tabù che la circonda. Permette conversazioni significative, favorisce la comprensione e incoraggia la preparazione, portando a un rapporto più sano con la mortalità - Caitlin Doughty

- Prendete in considerazione l'utilizzo di uno strumento dedicato (come schede o un opuscolo) per aiutarvi a presentare il tema alla vostra famiglia.
- Potete decidere di non parlare della morte se non vi sentite a vostro agio nel farlo.
- Scegliere il momento e il luogo giusto. Evitare di parlare della morte in situazioni emotivamente cariche o in presenza di distrazioni.
- Siate empatici, pazienti e rispettosi dei sentimenti e delle prospettive altrui. Usate un linguaggio e un tono comprensivo per trasmettere i vostri pensieri e le vostre preoccupazioni.
- Prendete l'iniziativa di iniziare la conversazione. Esprimete le vostre intenzioni in modo calmo e diretto. Ad esempio, potreste dire: "Ho pensato al nostro futuro e voglio discutere con voi le mie volontà di fine vita".
- Predisponetevi all'ascolto e incoraggiate le domande
- Condividete i vostri desideri. Siate specifici e dettagliati e prendete in considerazione la possibilità di metterli per iscritto, ad esempio in un testamento biologico o in una dichiarazione anticipata di trattamento.
- Rispettare le differenze. Comprendete che i vostri cari possono avere opinioni o convinzioni diverse sulla morte e sulle cure di fine vita.

Il Progetto Conversazione

Questo opuscolo è dedicato ad aiutare le persone ad aprire un dialogo con le persone importanti della loro vita sui loro desideri in merito alle cure di fine vita. È uno strumento molto pratico, che offre istruzioni passo passo e moduli da compilare, e può essere stampato o compilato online.

Institute for Healthcare Improvement

À dire il vero

È un gioco di carte che contiene trentasette carte "desiderio" e una carta "libera" sui desideri di fine vita. Può essere utilizzato da soli o con altre persone, durante o al di fuori di una malattia. Ha lo scopo di aiutare i partecipanti a identificare le proprie preferenze di fine vita e di iniziare o facilitare le discussioni con altre persone, amici, parenti o assistenti.

Palliative care platform of Namur

Dying Matters

È la campagna nazionale di punta di Hospice UK. Lavorando in collaborazione con le comunità di base in tutto il Regno Unito, mira a far sì che le persone parlino e condividano apertamente le storie sulla morte e sul lutto, in modo da ridurre lo stress associato, lo stigma e l'isolamento sociale. Ci sono molte risorse, come ad esempio:

- Cose da fare prima di morire
- Sostegno al lutto
- Parliamo della morte
- Parlare della morte con le persone affette da demenza
- Parlare della morte con i bambini

Hospice UK

Storia di vita

La storia di vita non è solo la storia di ciò che è accaduto, ma anche la storia di ciò che è stato significativo per noi. - David Epston

- Prendete in considerazione l'idea di scrivere gli aspetti più significativi della vostra vita che vorreste trasmettere ai vostri eredi.
- Potete utilizzare una serie di domande-guida per aiutarvi.
- Potete scrivere la storia della vostra vita da soli o con l'aiuto di un familiare o di un professionista.
- Non siete obbligati a rispondere a tutte le domande o a spiegare tutti gli aspetti della vostra vita: la scelta è vostra.
- Scrivere la storia della propria vita richiede tempo. Siate pronti per più sessioni

Eredità di una vita

Queste "Domande per ripercorrere la propria vita" vi aiuteranno a iniziare a scrivere la storia della vostra vita, con suggerimenti che vanno dall'infanzia, all'adolescenza e all'età adulta, fino all'età adulta avanzata e ad altre domande generali.

Continua Hospice Learning

Il mio libretto di vita

Documento contenente sia dati amministrativi che legali e una scheda sulla vita della persona. La seconda parte è un invito all'introspezione, che faciliterà il dialogo con i propri familiari e permetterà di condividere un po' della propria storia (valori, eventi importanti , personalità...)

Énéo

Pianificazione anticipata delle cure

Le direttive anticipate sono un modo per garantire che le scelte sanitarie che facciamo riflettano i nostri valori e le nostre preferenze anche quando non siamo in grado di prendere decisioni. Sono un modo per pianificare in anticipo e rendere note le nostre volontà prima di affrontare una crisi medica - Barbara Coombs Lee

L'Unione Europea afferma che i pazienti hanno il diritto di ricevere cure palliative adeguate ed efficaci in qualsiasi Stato membro. Il Comitato europeo per la salute ha sottolineato la necessità di integrare le cure palliative con gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza al paziente e di fornire sostegno alla famiglia.

- L'assistenza e le cure mediche possono essere rifiutate
- Potete sempre cambiare idea e/o modificare le vostre direttive anticipate.
- Il medico deve fornire tutte le informazioni (effetti e potenziali conseguenze).
- Le vostre direttive anticipate saranno utilizzate **solo** nel caso in cui non siate più in grado di esprimere la vostra volontà.
- Condividete le vostre direttive anticipate con i vostri familiari o caregiver e fate loro sapere chi nominate per rappresentarvi ("fiduciario").
- Comunicate ai vostri familiari dove conservate le vostre direttive anticipate.

Ricordate che le leggi sulla pianificazione delle cure avanzate variano da un Paese all'altro dell'Unione Europea e che i documenti da utilizzare per le direttive anticipate possono variare.

Fiduciario

Il fiduciario è una persona che vi rappresenta quando non siete più in grado di esercitare i vostri diritti. Potete nominare il vostro rappresentante in anticipo, altrimenti sarà il tribunale a nominarlo per voi. I criteri per queste nomine possono variare da Paese a Paese.

Direttive anticipate per il dopo-morte

È possibile redigere direttive anticipate per:

- Donare gli organi
- Donare il proprio corpo alla scienza

La donazione di organi è un'opportunità straordinaria per fare il dono della vita agli altri, lasciando un'eredità di compassione e generosità che trascende la nostra mortalità. Dr. Thomas Starzl

Nei 4 Paesi partner (Italia, Belgio, Portogallo e Svezia) esiste un approccio comune in materia di donazione di organi. Se qualcuno non vuole donare i propri organi, può registrarsi come non donatore. Allo stesso modo, può decidere di registrarsi come donatore per sostenere la propria scelta ed evitare l'opposizione della famiglia.

- Per essere sicuri che la vostra volontà venga rispettata, è meglio registrarsi ufficialmente come donatore ("registro dei donatori").
- Si può sempre cambiare idea
- Comunicate i vostri desideri alla famiglia
- Se avete dei dubbi circa le modalità con cui avviene la donazione di organi, potete consultare un professionista sanitario

Il Progetto Anticipato di Vita e di Cura (PAVS)

Il PAVS contiene i dettagli essenziali del piano di cura del paziente su una pagina a doppia facciata ed è inteso come strumento per trasmettere le informazioni da un istituto o centro di cura all'altro. Nel caso in cui i residenti non siano in grado di esprimersi, questo strumento consente al personale assistenziale e sanitario di garantire un follow-up coerente e di rispettare i loro desideri.

UNESSA

Direttiva anticipata di volontà (DAV)

In Portogallo, la DAV nel campo dell'assistenza sanitaria è il documento con cui le persone maggiorenni e sane di mente possono liberamente registrare in anticipo l'assistenza sanitaria che desiderano o non desiderano ricevere in caso di incapacità fisica o mentale, o di essere prossimi alla morte.

Health Regulatory Authority

Come fare le direttive anticipate di trattamento

Un breve video animato spiega in termini molto semplici le direttive anticipate, la loro importanza, i vantaggi e le modalità di attuazione secondo la legge italiana.

Associazione Luca Coscioni

Pianificazione patrimoniale

Fare testamento è un passo fondamentale per garantire che la vostra eredità sia preservata, che i vostri cari siano protetti e che le vostre volontà siano rispettate. È un atto di preparazione responsabile che riflette il vostro impegno a pianificare il futuro e a prendervi cura di coloro che lasciate - Suze Orman

Ogni Paese ha un quadro giuridico specifico per la pianificazione successoria. È importante conoscere le norme applicabili e il livello di protezione degli eredi diretti in ciascun Paese.

- Assicuratevi che il vostro piano successorio e il vostro testamento rispettino le formalità del vostro Paese.
- Anticipare i problemi con gli eredi può aiutare a evitare i conflitti familiari.
- Discutete le regole della successione con i vostri eredi.
- Siate consapevoli che se fate testamento, ci sono obblighi di legge da seguire rispetto alla suddivisione del patrimonio
- Quando gli eredi ricevono l'eredità, questa comprende anche i debiti. Gli eredi possono rinunciare all'eredità per evitare i debiti.
- Ricordate di rivedere e aggiornare regolarmente il piano successorio in caso di cambiamento delle circostanze.
- Rivolgetevi a un professionista per assicurarvi che il vostro piano successorio e il vostro testamento siano completi, legalmente validi e in linea con i vostri obiettivi.

E dopo di me? Istruzioni ai miei familiari

Questo libretto di 24 pagine, predisposto dai Notai Belgi, è un elenco di istruzioni da lasciare ai vostri parenti. È suddiviso in 8 sezioni: (1) Chi sono (2) Organizzazione del funerale - Persone da informare (3) La mia famiglia (4) I miei beni (5) · Cosa ho ricevuto o donato di recente (6) I miei ultimi desideri (7) Persone di riferimento per la liquidazione dei miei beni (8) Dati patrimoniali supplementari

Uno degli obiettivi di questo documento è facilitare la redazione della dichiarazione di successione e la liquidazione dell'eredità.

Notaire.be

Guida alla pianificazione del testamento

Questo opuscolo vi aiuterà ad annotare informazioni e domande importanti prima di recarvi da un professionista del trasporto legale e di redigere il vostro testamento. Tratta temi quali:

- Pianificazione del testamento
- Calcolare il valore del proprio patrimonio
- Decidere per chi si vuole provvedere
- Scelta dei tutori, nel caso di figli minori o disabili
- Le domande da fare

British Red Cross

Elementi pratici del fine-vita

Ci sono alcuni aspetti a cui le persone dimenticano di pensare quando anticipano la fine della loro vita.

- Avete mai pensato di documentare contatti, contratti o conti importanti?
- Quali sono le vostre preferenze in materia di privacy?
- Ci sono cose che preferireste non venissero trovate dopo la vostra morte? (agende personali, documenti, corrispondenza o altri oggetti personali)
- Come deve essere gestita la vostra presenza digitale dopo la vostra morte?
- Ricordate di comunicare i vostri desideri in materia di privacy e riservatezza a una persona di fiducia.
- Potete chiedere agli amministratori della successione di assicurarsi che i vostri beni e conti digitali siano gestiti secondo le vostre preferenze

Il libro della vita

Un modo semplice e sicuro per annotare i dettagli pratici della vostra vita. In questo libretto potete scrivere informazioni importanti e utili sulla vostra vita, da chi assicura la vostra auto a dove conservate il passaporto e altri documenti importanti. Se avrete bisogno di qualcuno che si occupi di voi, avere tutto ciò che potrebbe servire in un unico posto vi aiuterà a semplificare le cose.

Age Concern

Döstädning - "Svuotare la casa prima di morire"

È una pratica svedese ideata per aiutare le persone a prepararsi alla loro morte. Si tratta di sbarazzarsi di tutte le cose che abbiamo accumulato e di cui non abbiamo più bisogno, in modo che nessun altro debba farlo per noi dopo la nostra morte. Si tratta, ad esempio, di riflettere su ciò che ci serve ancora e su ciò che può essere donato o venduto. È un processo graduale che può aiutarci a iniziare a pensare e a pianificare la nostra morte. Inoltre, una parte importante della "pulizia della morte" è il coinvolgimento degli altri e diventa un buon momento per condividere con i nostri familiari ciò che vorremmo accadesse dopo la nostra morte.

Questa pratica ha iniziato a diventare popolare anche al di fuori della Svezia dopo la pubblicazione di un libro in inglese intitolato "The Gentle Art of Swedish Death Cleaning: How to Free Yourself and Your Family From a Lifetime of Clutter" scritto da Margareta Magnusson.

Questioni spirituali e filosofiche relative alla fine della vita

È importante ricordare che la spiritualità è un'esperienza personale e unica e non esiste un modo giusto o sbagliato per esplorarla. Fidatevi del vostro viaggio spirituale e scegliete le risorse e gli approcci che meglio risuonano con voi. Non esitate a chiedere aiuto a professionisti o guide spirituali se ne sentite il bisogno.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità e il Consiglio Europeo sottolineano l'importanza di fornire un supporto psicologico, emotivo e spirituale ai pazienti e alle famiglie.

L'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC) definisce la spiritualità come "la dimensione dinamica della vita umana che si riferisce al modo in cui le persone (individui e comunità) sperimentano, esprimono e/o cercano il significato, lo scopo e la trascendenza, e il modo in cui si connettono al momento, a se stessi, agli altri, alla natura, al significativo e/o al sacro".

Questionario sui bisogni spirituali

Si tratta di un questionario che aiuta a identificare i bisogni spirituali e a fornire un sostegno e un'assistenza adeguati a chi lo compila. Le trenta domande sono suddivise in quattro aree principali: Bisogni religiosi, Bisogni esistenziali, Bisogni di pace interiore e Bisogni di donazione.

Herdecke University

Questionario H.O.P.E

Questionario HOPE copre le aree di base della valutazione spirituale. H" si riferisce alle risorse spirituali di base del paziente, come le fonti di speranza, senza concentrarsi immediatamente sulla religione. Le domande "O" e "P" si interrogano sull'importanza della religione organizzata nella vita dei pazienti e sugli aspetti specifici della loro spiritualità personale e delle pratiche che sono più utili. “E" riguarda gli effetti della spiritualità e delle credenze del paziente sulle cure mediche e sulle questioni di fine vita.

Brown University

Desideri per il funerale

I funerali sono un rituale di transizione che segna il passaggio dal regno dei vivi a quello dei morti. Sono un momento di riflessione, contemplazione e riconciliazione, un momento per affrontare la nostra mortalità e celebrare l'eredità di coloro che ci hanno preceduto. - Aristotle

La Convenzione europea dei diritti dell'uomo garantisce il diritto di scegliere la cerimonia funebre che meglio si adatta alle credenze e alle tradizioni degli individui e delle famiglie.

- Se lo desiderate, potete organizzare tutto in anticipo con un'impresa di pompe funebri o lasciare la pianificazione ai vostri cari.
- Se avete un contratto con una società di onoranze funebri, informate i vostri familiari
- Se avete desideri particolari per l'organizzazione del vostro funerale, non dimenticate di comunicarli alla famiglia.

Desideri per il funerale e il commiato

Questo foglio di lavoro è stato pensato per stimolare gli utenti a pensare al tipo di funerale e di commiato che vorrebbero e per assicurarsi che coloro che potrebbero essere responsabili degli eventi conoscano i loro desideri. Include una lista di controllo degli aspetti che possono essere presi in considerazione quando si pianifica un funerale, come le disposizioni finanziarie, le opzioni di sepoltura, i rituali e le cerimonie.

Hearth and soul funerals

Bambini e funerali

Questo opuscolo è stato scritto per aiutare le famiglie a pensare ai bambini quando si pianifica un funerale, al perché dovrebbero avere la possibilità di partecipare e a come rispondere ad alcune delle loro domande. I genitori vogliono fare la cosa giusta per i loro figli, ma può essere difficile sapere cosa sia meglio per loro quando si verifica un decesso. Questo strumento è una guida pratica per le famiglie, i professionisti e tutti coloro che si occupano di un bambino che potrebbe attraversare un processo di lutto.

St. Christopher's Hospice

Lutto anticipatorio e lutto vissuto

Il lutto anticipatorio si verifica prima della morte, propria o di una persona cara

Il lutto anticipatorio è il profondo dolore che sorge quando ci troviamo di fronte all'imminente perdita di una persona cara. È una forma unica di lutto che ci permette di elaborare e prepararci all'inevitabile, navigando al contempo nelle complesse emozioni che sorgono quando anticipiamo il futuro senza il nostro caro - Alan Wolfelt

- Permettete a voi stessi di sentire ed esprimere le emozioni che emergono, siano esse paura, tristezza, rabbia o confusione.
- Circondatevi di una rete di sostegno (persone care, amici, terapeuti).
- Prendetevi del tempo per riflettere sulla vostra vita, sui vostri valori e sulla vostra eredità. Prendete in considerazione l'idea di scrivere i vostri pensieri, ricordi e desideri
- Prendetevi cura del vostro benessere fisico, emotivo e mentale. Assicuratevi di dare priorità alla cura di voi stessi mangiando bene, riposando a sufficienza, dedicandovi ad attività che vi danno conforto e cercando un aiuto professionale, se necessario.
- Praticate la Mindfulness per aiutarvi a gestire i pensieri ansiosi o angoscianti sul futuro. Provare tecniche di rilassamento, come la meditazione o la respirazione profonda, per rimanere ancorati al presente.
- Ricordate che il lutto anticipato è un'esperienza unica e individuale e che è giusto affrontarlo a modo proprio. Lasciate a voi stessi lo spazio e la grazia per elaborare le vostre emozioni e cercate supporto quando necessario.

Tutorial di cure palliative pediatriche per i caregiver familiari:
19 tutorial progettati per supportare i caregiver di bambini in cure palliative pediatriche. Il quinto modulo riguarda la gestione del lutto e della perdita. Si tratta di uno strumento informativo ed educativo, dal carattere semplice e ludico, che promuove e facilita il coinvolgimento della famiglia nell'erogazione dell'assistenza sanitaria.

Attitude - Social Solidarity Association

Dignità, empatia e umiltà

Dignità, umiltà ed empatia sono principi fondamentali nelle cure palliative e di fine vita.

Preservare la dignità significa riconoscere e rispettare il valore unico, l'autonomia e l'identità di ciascun paziente, indipendentemente dalla sua salute. Si tratta di trattarli con rispetto, compassione e sensibilità e di valorizzare le loro convinzioni, i loro valori e le loro scelte. La dignità comprende anche il mantenimento della privacy, della riservatezza e dell'autonomia decisionale del paziente, anche di fronte a scelte difficili sulle opzioni di cura o sulle decisioni di fine vita.

Empatia: L'empatia è la capacità di comprendere e condividere le emozioni degli altri. Aiuta gli operatori a vedere il mondo attraverso gli occhi dei loro pazienti e a rispondere con compassione, gentilezza e comprensione. Comporta l'ascolto attivo, la dimostrazione di un interesse genuino e il sostegno emotivo.

Umiltà: L'umiltà è il riconoscimento dei propri limiti e la volontà di imparare dagli altri. Nelle cure palliative, l'umiltà implica il riconoscimento che i pazienti e le loro famiglie sono esperti delle proprie esperienze, necessità e preferenze. Significa ascoltare attivamente e con attenzione i pazienti, i loro familiari e l'équipe interdisciplinare, e valorizzare il loro contributo nel processo di pianificazione delle cure.
La pratica dell'umiltà nelle cure palliative favorisce un approccio collaborativo e centrato sul paziente, in cui l'équipe di cura lavora in collaborazione con i pazienti e le loro famiglie per fornire la migliore assistenza possibile.

La terapia della dignità nel fine vita

per assistere le persone che affrontano l'imminente fine della loro vita. Questo breve intervento può aiutare a preservare il senso di dignità del paziente morente affrontando le fonti di disagio psicosociale ed esistenziale. Offre ai pazienti la possibilità di registrare gli aspetti significativi della loro vita e di lasciare qualcosa che possa essere utile ai loro cari in futuro. La Dignity Therapy (DT) è una psicoterapia narrativa breve e individualizzata sviluppata per ridurre questo disagio e promuovere la dignità, il significato e la speranza nei pazienti in fin di vita.

Dignity in Care

Presentazione del corso in e-learning

Nell'ambito del progetto, è stata creata una piattaforma di e-learning composta da 5 moduli per aiutare la popolazione adulta, i caregiver familiari e i professionisti a familiarizzare con i temi dell'accompagnamento, della consapevolezza e dell'anticipazione della fine della vita, sia essa vicina o lontana. I moduli formativi seguono un approccio di lifelong-learning e sono disponibili nelle 4 lingue dei partner (Francese, Italiano, Portoghese e Svedese) e in Inglese.

5 Moduli

Il progetto Hold my Hand

Nel XX secolo, il concetto di morte e di morire è diventato un simbolo di fallimento medico e un tabù. Più recentemente, l'invecchiamento della popolazione e la crisi sanitaria di Covid-19 hanno evidenziato la necessità di riappropriarsi dei temi legati alla malattia, alla sofferenza e alla fine della vita. Il progetto Hold My Hand si propone di condividere, discutere, dibattere ed educare sulle questioni legate all'anticipazione e alla sensibilizzazione sulla fine della vita.
Hold My Hand è un progetto cofinanziato dal programma Erasmus + che coinvolge 4 partner europei provenienti da Belgio, Italia, Portogallo e Svezia. La durata del progetto va da novembre 2022 alla fine di ottobre 2024.

Obiettivi del progetto:

- Promuovere una cultura che porti una piena e consapevole consapevolezza delle problematiche legate al supporto di fine vita.
- Produrre strumenti educativi per la popolazione adulta, al fine di aiutarla ad affrontare le questioni di fine vita con le famiglie e gli operatori sanitari.
- Facilitare la condivisione di informazioni tra le persone che si avvicinano alla fine della vita, i loro parenti e le istituzioni di assistenza.

Gruppi target:

- Popolazione adulta
- I familiari e i caregiver che possono essere coinvolti nell'accompagnamento delle persone/pazienti alla fine della loro vita
- Professionisti dell'ambito sociale o medico che possono essere chiamati in causa nel contesto dell'accompagnamento di persone/pazienti alla fine della loro vita.

WWW.HOLD-MY-HAND.EU

Indirizzi e contatti utili

Associazione Luca Coscioni

Associazione di promozione sociale che si occupa di libertà civili e diritti umani, tra cui le scelte di fine vita

Tel. 06 640 10 848

www.associazionelucacoscioni.it

Mail: info@associazionelucacoscioni.it

VIDAS

Associazione di volontariato che si occupa di assistenza sociosanitaria completa e gratuita a bambini, adulti e anziani affetti da malattie inguaribili.

Tel. 02725111

www.vidas.it

Mail: info@vidas.it

Associazione Maria Bianchi

Associazione di volontari per l'assistenza relazionale ai malati terminali e alle persone in lutto

Tel: 348-3623379

www.mariabianchi.it

Mail: assmariabianchi@hotmail.com

Appunti

Hold my Hand

...at the end of life

www.hold-my-hand.eu