

Allegato

2



...at the end of life

UNA GUIDA ALL'ANTICIPAZIONE DELLE SCELTE DI FINE VITA

Scrivi il tuo finale

RACCOLTA DI STRUMENTI E BUONE PRATICHE



Co-funded by
the European Union





Questo documento è stato sviluppato dal partenariato Erasmus+ Hold my Hand:

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

Lo sviluppo di questo output è stato coordinato da Anziani e non solo (progetti@anzianienonsolo.it).

Questo documento è distribuito sotto una [licenza Creative Commons](#) - si prega di seguire questi termini nel caso in cui si voglia condividere o adattare questo materiale.

Disclaimer: il progetto Hold My Hand -ERASMUS+ GA N°2022-1-BE01-KA220-ADU-000087342 è finanziato dall'Unione Europea. I punti di vista e le opinioni espresse sono tuttavia esclusivamente quelli degli autori e non riflettono necessariamente quelli dell'Unione Europea o dell'Agenzia esecutiva europea per l'istruzione e la cultura (EACEA). Né l'Unione Europea né l'EACEA possono esserne ritenuti responsabili.



1. Indice dei contenuti

1.	Indice dei contenuti	2
2.	Introduzione e metodologia	3
3.	Sintesi dei risultati della ricerca.....	4
4.	Descrizioni dettagliate delle buone pratiche raccolte	5
1.	Come redigere le direttive anticipate	6
2.	“Progetto conversazione”	8
3.	La terapia della dignità nelle cure di fine vita	10
4.	Il Progetto Anticipato di Vita e di Cura (PAVS)	12
5.	AVD.....	15
6.	E dopo di me ... Istruzioni ai miei familiari	17
7.	Bambini e funerali	19
8.	Tutorial di cure palliative pediatriche per caregiver familiari.....	21
9.	Direttiva anticipata di volontà (DAV)	23
10.	Morire è importante	25
11.	Il libro della vita	27
12.	Döstädning – Svuotare la casa prima di morire	29
13.	Questionario H.O.P.E.	31
14.	Guida alla pianificazione del testamento.....	33
15.	Desideri per il funerale e il commiato	35
16.	Il questionario sui bisogni spirituali.....	37
17.	Eredità di una vita: Domande per ripercorrere la propria vita	39
18.	Il mio libretto di vita	41
4.	Conclusioni	43



2. Introduzione e metodologia

Il progetto "Hold my hand - HMH" è finanziato nell'ambito del Programma Erasmus+ ed è attuato in quattro Paesi: Belgio, Italia, Svezia e Portogallo. Il progetto mira a offrire opportunità di confronto e di formazione sulle questioni legate alla pianificazione avanzata nelle cure di fine vita.

Il primo risultato del progetto "Guida di sintesi delle esperienze" mira a raccogliere informazioni sulla situazione giuridica attuale nei Paesi partner, sulle buone pratiche e sugli strumenti che possono essere ulteriormente sfruttati nel progetto, nonché a identificare le esigenze di formazione nel settore.

Più specificamente, il task n. 2, cui fa riferimento questo documento, si riferisce all'identificazione e alla condivisione di materiali e strumenti esistenti relativi ai temi del supporto e della consapevolezza dell'anticipazione delle cure di fine vita.

Per raggiungere questo obiettivo, il partenariato ha adottato la seguente metodologia:

1. ANS, in qualità di leader di questa azione, ha sviluppato una guida metodologica per l'identificazione e la descrizione di ciascuna pratica.
2. Ogni organizzazione partner ha condotto una ricerca desk con l'obiettivo di identificare almeno 3 pratiche buone/promettenti/migliori¹ riferite a strumenti di sensibilizzazione e/o educativi rivolti alla popolazione generale con l'obiettivo di informarla sull'anticipazione delle cure di fine vita e descriverle secondo un modello comune. ANS ha sintetizzato le pratiche raccolte in questo report.

Le definizioni che abbiamo adottato sono le seguenti:

Pratica promettente²: Un intervento è considerato una Pratica Promettente quando ci sono prove sufficienti per affermare che la pratica si è dimostrata efficace nel raggiungere uno scopo o un risultato specifico, coerente con gli obiettivi dell'attività o del programma.

Buona pratica³: strategie, approcci e/o attività che hanno dimostrato, attraverso la ricerca e la valutazione, di essere efficaci, efficienti, sostenibili e/o trasferibili e di portare in modo affidabile a un risultato desiderato.

Migliore pratica⁴: un intervento, un metodo o una tecnica che si è costantemente dimostrato efficace attraverso la più rigorosa ricerca scientifica (specialmente condotta da ricercatori indipendenti) e che è stato replicato in diversi casi o esempi.

¹ <https://www.homelesshub.ca/solutions/best-promising-and-emerging-practices>

² <https://www.homelesshub.ca/solutions/best-promising-and-emerging-practices>

³ https://ec.europa.eu/migrant-integration/page/what-are-good-practices_en

⁴ <https://www.homelesshub.ca/solutions/best-promising-and-emerging-practices>



3. Sintesi dei risultati della ricerca

Complessivamente, i partner hanno identificato e descritto 16 strumenti.

Sebbene gli strumenti selezionati rispondano spesso a obiettivi diversi allo stesso tempo, possiamo provare a classificarli intorno ai seguenti **scopi principali**:

- Fornire informazioni alle persone comuni sulla legislazione in vigore nel paese di interesse in relazione alla pianificazione avanzata delle cure (pratiche n. [1](#) - [2](#) - [18](#)).
- Sostenere le persone nell'auto-riflessione sui propri desideri e sulle modalità di assistenza alla fine della vita, discutendone con i familiari (pratiche n. [2](#) - [4](#) - [5](#) - [10-11-12](#) - [13](#) - [14](#) - [15](#) - [16](#) - [17](#) - [18](#))
- Sostenere le persone nella scelta informata delle loro preferenze di assistenza alla fine della vita e scriverle per essere utilizzate dagli operatori (pratica n. [3-6-9](#) - [18](#)).
- Sostenere i familiari nella preparazione alla morte di una persona cara (pratica n. [7-8-10](#))

In termini **tematici**, le pratiche coprono i seguenti argomenti:

- Anticipazione delle cure di fine vita (pratiche n. [1](#) - [4](#) - [5](#) - [9-10](#) - [18](#))
- Anticipare le questioni pratiche legate alla fine della vita (pratiche [11-12](#) - [18](#))
- Pianificazione patrimoniale (pratiche [6](#) - [14](#))
- Parlare della morte con i propri cari (pratiche n. [2](#) - [4](#) - [5](#) - [10](#))
- Lutto anticipato e lutto vissuto (pratiche [8-10](#))
- Funerali (pratiche nr. [7](#) - [15](#))
- Dignità, empatia e umiltà (pratiche n. [2](#) - [3](#))
- Questioni spirituali e filosofiche relative alla fine della vita (pratiche nr. [13](#) - [16](#) - [17](#))

Queste esperienze si basano su diversi mezzi come video, opuscoli, schede, schede da completare on line o su carta.

Gli autori degli strumenti sono per lo più ONG, organizzazioni professionali o servizi sanitari.

Sebbene questo non fosse l'obiettivo della nostra ricerca, è interessante menzionare che durante il processo di ricerca i partner si sono imbattuti anche nel concetto di "cattive pratiche", ovvero comportamenti che vengono eseguiti ripetutamente pur non fornendo risultati positivi.

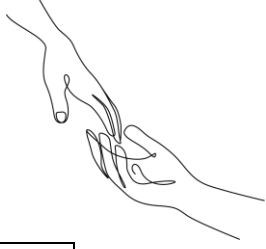


4. Descrizioni dettagliate delle buone pratiche raccolte



1. Come redigere le direttive anticipate

Titolo	"Maramao perché sei morto?". [E' il titolo di una famosa canzone italiana del 1939 del Trio Lescano. Il testo parla di alcuni gattini disperati per la morte di Maramao, un gatto di cui erano innamorati, e si chiedono come sia potuta accadere una cosa del genere a un personaggio che aveva tutto il necessario per una vita agiata]. Sottotitolo: Come redigere le vostre direttive anticipate
Paese	Italia
Organizzazione/i	Associazione Luca Coscioni
Sito web	https://www.youtube.com/watch?v=ePyxL_7xRaY
Lingua/e disponibile/i	Italiano con sottotitoli tradotti automaticamente da Youtube
Data di sviluppo	Gennaio 2023
Tipo di strumento	Digitale
Scopo	Sensibilizzazione/informazione
Argomenti trattati	<ul style="list-style-type: none">✓ Cosa sono le direttive anticipate di trattamento✓ perché è importante pensare in anticipo alle cure di fine vita✓ qual è la legislazione in vigore✓ quali sono le procedure per formalizzare il proprio testamento di fine vita✓ che tipo di scelte si possono fare in anticipo
Panoramica	<p>Un video per illustrare l'importanza del testamento biologico e offrire tutte le informazioni per poterlo fare subito.</p> <p>"Nonno, pensi che stai per morire?". Con questa domanda, una bambina, partendo dall'esperienza della morte del suo gatto, coinvolge il nonno sul tema del bio testamento, e gli spiega in modo leggero e delicato l'importanza di poter esprimere in anticipo le proprie scelte in termini di trattamenti sanitari, per evitare che altri, come lei, debbano decidere per lui.</p> <p>Un video animato, semplice e chiaro, e una campagna di comunicazione sociale, per spiegare ai cittadini cos'è il testamento biologico, come si fa e dove si può depositare.</p>

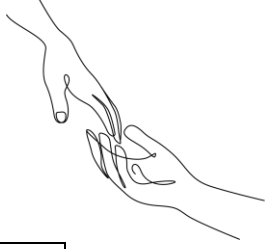


Motivi della scelta della pratica	<p>Questo breve video animato (4 minuti) spiega in termini semplici cos'è un testamento biologico, perché è importante, quali sono i vantaggi e come può essere attuato secondo la legislazione italiana.</p> <p>È colorato e gioioso nella musica e nell'atmosfera e la voce del personaggio del nonno è stata fornita da un attore popolare, quindi è riconoscibile dal pubblico.</p> <p>Suggerisce anche un modo per introdurre l'argomento con i familiari (collegandolo alla morte di un animale domestico).</p>
Impatto	Lo strumento ha registrato finora 9.732 visualizzazioni.
Trasferibilità	Sebbene faccia specifico riferimento al quadro giuridico italiano, lo strumento è trasferibile quando si tratta delle sezioni in cui si evidenzia l'importanza di poter scegliere come essere assistiti e accompagnati alla morte.
Informazioni aggiuntive	-
Contatti per ulteriori informazioni	<p>https://www.associazionelucacoscioni.it/</p> <p>info@associazionelucacoscioni.it</p>



2. "Progetto conversazione"

Titolo	"Progetto conversazione" - La vostra guida di avvio alla conversazione
Paese	Stati Uniti
Organizzazione/i	Institute for Health Care Improvement
Sito web	https://theconversationproject.org/wp-content/uploads/2020/12/ConversationStarterGuide.pdf
Lingua/e disponibile/i	Inglese, spagnolo, cinese
Data di sviluppo	2021
Tipo di strumento	Digitale
Scopo	<ul style="list-style-type: none">✓ Modulo / modello✓ Strumenti di auto-riflessione✓ Linee guida ("come fare")
Argomenti trattati	Se e come parlare di questo argomento con i vostri cari
Panoramica	<p>Questo opuscolo è il primo di una serie di risorse dedicate ad aiutare le persone ad avere conversazioni con le persone importanti della loro vita sui propri - o altrui - desideri di assistenza nel fine vita.</p> <p>Suggerisce domande e spunti da approfondire:</p> <ul style="list-style-type: none">• Cosa conta per voi nella vita• Come preferite affrontare le questioni relative all'assistenza sanitaria, ora e quando affronterete la fine della vostra vita• Identificare con chi e in quale contesto si desidera avviare una conversazione.• Suggerimenti su come iniziare la conversazione e sugli argomenti che potrebbero essere discussi.



Motivi della scelta della pratica	<p>Iniziare una conversazione sulle cure di fine vita e sulla morte è spesso difficile e in qualche modo imbarazzante. Potrebbe essere utile essere supportati nella preparazione e nell'avvio della conversazione.</p> <p>Lo strumento è molto pratico, offre istruzioni passo-passo, moduli da compilare, può essere stampato o compilato online e contiene riferimenti ad altri strumenti simili incentrati su questioni come la nomina di un fiduciario o la preparazione di un testamento biologico.</p>
Impatto	<p>Più di 600.000 persone, provenienti da tutti i 50 Stati Americani e da oltre 160 Paesi, hanno scaricato la Conversation Starter Guide.</p> <p>Più di 1.800.000 persone hanno visitato il sito web del “Progetto Conversazione” dal suo lancio nel 2012.</p>
Trasferibilità	<p>Questo strumento non fa riferimento al contesto specifico degli Stati Uniti, quindi è altamente trasferibile. Inoltre, è molto semplice in quanto non contiene riferimenti a trattamenti/procedure mediche o assistenziali specifiche.</p> <p>La combinazione di domande di auto-riflessione e di spunti di conversazione lo rende molto pratico e utile per chiunque intenda prepararsi a scrivere le proprie direttive anticipate.</p>
Informazioni aggiuntive	-
Contatti per ulteriori informazioni	<p>conversationproject@IHI.org</p> <p>https://theconversationproject.org/</p>



3. La terapia della dignità nelle cure di fine vita

Titolo	Terapia della dignità alla fine della vita
Paese	Canada
Organizzazione /i	Dignity in Care
Sito web	https://www.dignityincare.ca/en/dignity-therapy-at-end-of-life.html
Lingua/e disponibile/i	Inglese
Data di sviluppo	Informazione non disponibile
Tipo di strumento	Digitale
Scopo	Intervento
Argomenti trattati	Se e come parlare di questo argomento con i vostri cari
Panoramica	<p>La Dignity Therapy è stata sviluppata dal dottor Harvey Max Chochinov per assistere le persone che affrontano l'imminente fine della loro vita.</p> <p>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.</p> <p>La Dignity Therapy (DT) è una psicoterapia narrativa breve e individualizzata sviluppata per ridurre il disagio psicosociale ed esistenziale e promuovere la dignità, il significato e la speranza nei pazienti in fine vita. Durante una sessione di 30-60 minuti, il terapeuta pone una serie di domande aperte che incoraggiano i pazienti a parlare della loro vita o di ciò che conta di più per loro. La conversazione viene registrata, trascritta, elaborata e quindi restituita entro pochi giorni al paziente, che ha la possibilità di leggere la trascrizione e apportare modifiche</p>



		prima di produrre una versione definitiva. Molti scelgono di condividere il documento con familiari e amici.
Motivi della scelta dello studio		Si tratta di un intervento psicoterapeutico e, come tale, può essere attuato solo da professionisti qualificati . D'altra parte, l'approccio su cui si basa può essere utile per gli scopi del progetto HMH, poiché integra una riflessione su come una persona desidera essere assistita e accompagnata nel fine vita con l'opportunità di pensare alla sua eredità e, in ultima analisi, di sostenere un senso di significato, scopo e autostima.
Impatto		Il primo studio clinico sulla Dignity Therapy ha confermato il valore di questo metodo per i pazienti e le famiglie. Ad esempio, il 91% dei pazienti si è dichiarato soddisfatto o molto soddisfatto; l'86% l'ha trovata utile o molto utile. Ulteriori dati sono disponibili qui: https://www.dignityincare.ca/en/dignity-therapy-at-end-of-life.html
Trasferibilità		Si tratta di un intervento psicoterapeutico e, come tale, può essere attuato solo da professionisti qualificati. Al giorno d'oggi viene applicato a livello internazionale e quindi si possono trovare operatori in molti Paesi diversi.
Informazioni aggiuntive		-
Contatti per ulteriori informazioni		dignityincare@umanitoba.ca https://www.dignityincare.ca/en/



4. Il Progetto Anticipato di Vita e di Cura (PAVS)

Titolo	Il Progetto Anticipato di Vita e di Cura (PAVS)
Paese	Belgio
Organizzazione/i	UNESSA
Sito web	http://unessa.be/Homepage/Projets/PSPA-(1)/PSPA-Documentation.aspx
Lingua/e disponibile/i	Francese
Data di sviluppo	2021
Tipo di strumento	<ul style="list-style-type: none">✓ Digitale✓ Formato carta✓ video
Scopo	<ul style="list-style-type: none">✓ Sensibilizzazione/informazione✓ Modulo / modello✓ Strumenti di auto-riflessione
Argomenti trattati	<ul style="list-style-type: none">✓ che tipo di scelte si possono fare in anticipo✓ se e come discutere di questo argomento con i propri cari
Panoramica	<p>Il Progetto Anticipato di Vita e di Cura (PAVS) è stato sviluppato da UNESSA, la federazione di accoglienza, accompagnamento, aiuto e cura delle persone. La PAVS riprende l'essenza del Progetto di Assistenza Anticipata Personalizzata (PSPA) creato da Pallium, la Piattaforma di Cure Palliative della regione Brabante Vallone. Il PSPA è un "processo attraverso il quale una persona, in consultazione con i propri familiari e caregiver, formula in anticipo obiettivi e scelte su come vorrebbe essere assistita se non fosse più in grado di prendersi cura di sé". Questo processo può portare all'elaborazione di direttive anticipate.</p> <p>Il PAVS contiene le informazioni essenziali del progetto terapeutico su una pagina a doppia facciata. Questa scheda potrà poi essere consultato al fine di trasmissione delle informazioni da un'istituzione all'altra, da un centro di cura all'altro. In ogni caso, e in particolare nel caso in cui il residente non sia in grado di esprimersi, questo strumento consente al</p>



	<p>personale assistenziale di garantire un follow-up, tra l'altro, rispettoso delle sue convinzioni.</p> <p>Questi strumenti non devono essere considerati come documenti amministrativi in senso stretto, ma devono consentire un dialogo a tre tra il paziente, i suoi familiari e gli operatori che lo assistono.</p> <p>Una situazione non è mai definita, si evolve, un desiderio attuale può cambiare in futuro, per questo è importante che le persone che hanno completato il PAVS sappiano che possono modificarlo o addirittura cancellarlo in qualsiasi momento.</p> <p>In un mondo ideale, tutti coloro che desiderano rendere noti i propri desideri e valori nel caso in cui non siano più in grado di esprimerli dovrebbero compilare un PSPA o un PAVS e non aspettare di essere ricoverati in ospedale per pensarci, poiché l'ospedale non è il luogo ideale per farlo.</p>
Motivi della scelta dello studio	<p>I diversi materiali creati intorno al PAVS hanno lo scopo di sensibilizzare, informare, diffondere la filosofia del supporto di fine vita e aiutare le persone a comprendere l'importanza della pianificazione anticipata delle cure (ACP). I materiali sono:</p> <ul style="list-style-type: none">- un video animato che può essere proiettato nella sala di accoglienza di un istituto, durante una sessione di sensibilizzazione con un pubblico di anziani, operatori, famiglie, persone che vivono in un istituto, ecc;- volantini e poster informativi per beneficiari e professionisti- Schede didattiche per i professionisti che accompagnano le persone nella riflessione sulle loro volontà di fine vita e nella compilazione del PSPA e/o del PAVS. Queste schede spiegano la legislazione o le terapie in modo semplice e conciso. I temi trattati non sono assolutamente esaustivi. Le schede non sostituiscono il dialogo con il medico e gli operatori sanitari.
Impatto	<p>Il progetto PAVS e i suoi strumenti sono stati presentati in vari incontri: gruppi di lavoro interni a UNESSA e sessioni informative, webinar e conferenze (settore ospedaliero, salute mentale, case di cura, disabilità, ministero della Salute). A questi eventi hanno partecipato medici, direttori di istituti, infermieri, assistenti sociali, volontari, piattaforme di cure palliative... L'obiettivo di queste presentazioni è stato quello di</p>

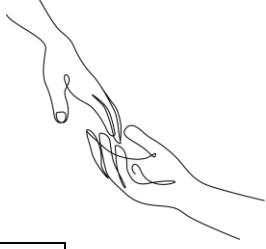


	<p>informare, sensibilizzare e incoraggiare le parti interessate sopra citate ad attuare la filosofia della pianificazione anticipata delle cure e del supporto, fornendo loro gli strumenti per raggiungere questi obiettivi. Al momento non è possibile dire quante istituzioni o persone abbiano già completato le loro volontà di fine vita.</p>
Trasferibilità	<p>Il PAVS è un documento che può essere di interesse per il progetto HMH perché contiene in un'unica pagina fronte-retro gli elementi essenziali che gli operatori devono avere a disposizione per prendersi cura di una persona che non è più in grado di esprimere i propri desideri, al fine di rispettare il più possibile le sue volontà. Le diverse sezioni (dati amministrativi; piano di assistenza; desideri di fine vita; desideri per il dopo morte) possono ispirare il progetto HMH. Tuttavia, è importante sapere che il PAVS è stato concepito per il Belgio, dove il quadro normativo per la fine della vita è regolato da diverse leggi del 2002 (diritti del paziente, cure palliative, eutanasia). Non è quindi possibile riprendere il PAVS in quanto tale, poiché deve essere adattato ai diversi contesti nazionali europei. Ma può essere una fonte di ispirazione.</p>
Informazioni aggiuntive	<p>Il PAVS è il risultato di una co-costruzione realizzata con gli attori sul campo dei diversi settori sanitari e assistenziali di Unessa: ospedali, anziani, disabilità, salute mentale. È già stato implementato in diversi luoghi e il feedback è estremamente positivo. Il PAVS colma una reale lacuna nell'assistenza ai beneficiari. Permette di evidenziare i desideri della persona e di considerarli nel modo più olistico possibile. Tuttavia, bisogna sempre essere cauti con questo tipo di documento, che può "congelare" la persona in un determinato momento. Per questo motivo incoraggiamo vivamente il beneficiario a utilizzare questo strumento con attenzione e a compilarlo questo in dialogo con i suoi familiari e le persone che lo assistono, in modo che, quando arriverà il giorno in cui le sue volontà dovranno essere prese in considerazione, la parola del beneficiario - registrata nel PAVS - possa essere portata da coloro che gli sono stati vicini e che lo hanno accompagnato nella riflessione sui suoi desideri di fine vita.</p>
Contatti per ulteriori informazioni	<p>info@unessa.be therese.hebbelinck@unessa.be</p>



5. AVD

Titolo	AVD - À vrai dire - "A dire il vero".
Paese	Belgio
Organizzazione/i	Piattaforma delle cure palliative di Namur
Sito web	https://www.soinspalliatifs.be/asppn-a-vrai-dire.html
Lingua/e disponibile/i	Francese
Data di sviluppo	2020
Tipo di strumento	<ul style="list-style-type: none">✓ Cartaceo✓ Gioco di carte
Scopo	Strumenti di auto-riflessione
Argomenti trattati	<ul style="list-style-type: none">✓ perché è importante pensare in anticipo alle cure di fine vita✓ che tipo di scelte si possono fare in anticipo✓ se e come discutere di questo argomento con i propri cari
Panoramica	"A vrai dire" trae origine da "The GoWish Game", sviluppato da Coda Alliance. Lo strumento americano è stato tradotto e adattato alla cultura e alla legislazione belga per diventare lo strumento "A vrai dire". Si tratta di un gioco di carte che contiene 37 carte "desiderio" e una carta "libera" relativa ai desideri di fine vita. Questo strumento consente un approccio "terzo" alle questioni di fine vita. Può essere utilizzato da soli o con altri; durante la malattia o al di fuori del contesto della malattia; nella formazione/supervisione/luogo di scambio di parole... L'obiettivo è quello di aiutare i beneficiari a identificare personalmente i propri desideri di fine vita e di avviare/facilitare la discussione tra 2 o più persone, familiari e/o caregiver.
Motivi della scelta dello studio	AVD è uno strumento per affrontare il tema, spesso difficile, della fine della vita. Ci sembra un primo approccio alle domande essenziali che bisogna avere il coraggio di porsi quando si pensa a ciò che si vorrebbe nel caso in cui non si fosse più in grado di esprimersi, e costituisce quindi un interessante prerequisito per il completamento del PAVS. Inoltre, il



	formato "gioco di carte" conferisce un aspetto informale alla riflessione, che facilita il dialogo tra i diversi protagonisti.
Impatto	<p>Nella vita di tutti i giorni, questo strumento viene utilizzato da persone malate o meno, assistenti, caregiver, ecc. Il più delle volte viene presentato nelle case di cura a professionisti o a un gruppo di residenti, a volte durante le serate rivolte ai familiari nelle case di cura. È stato presentato anche in un Glem geriatrico (cioè in un ambiente ospedaliero), in corsi di formazione per il settore anziani, a un gruppo di persone (cittadini) che desiderano redigere le proprie direttive anticipate, a insegnanti e a studenti (infermieri e OSS) di varie università durante corsi sulla comunicazione, l'etica, ecc.</p> <p>La AVD apre la strada, apre il campo delle possibilità. Come già detto, è una buona premessa alla stesura delle direttive anticipate. Inoltre, mette in discussione le pratiche, sviluppa l'etica, dà un senso al lavoro e fa da mediatore tra le diverse parti interessate.</p>
Trasferibilità	L'AVD sembra essere più facilmente "trasferibile" rispetto al PAVS a livello europeo, perché i 37 "desideri" enunciati si ritrovano "globalmente" nelle diverse aree geografiche. È quindi un'interessante fonte di ispirazione per HMM. L'aspetto del "gioco" è particolarmente importante per affrontare questioni dolorose. Inoltre, lo strumento permette di agire come "terza parte" per non affrontare di petto le questioni dolorose con i propri cari.
Informazioni aggiuntive	Si noti inoltre che lo strumento originale "The GoWish Game" è stato tradotto in diverse lingue e viene utilizzato per trasmettere in tutto il mondo la cultura dell'anticipazione dei desideri di fine vita. Si veda https://codaalliance.org/resources-for-all/#flag
Contatti per ulteriori informazioni	info@asppn.be https://codaalliance.org/resources-for-all/#flag



6. E dopo di me ... Istruzioni ai miei familiari

Titolo	E dopo di me ... Istruzioni ai miei familiari
Paese	Belgio
Organizzazione/i	Notaire.be
Sito web	https://www.notaire.be/famille/la-protection-de-mes-proches/les-declarations-de-volonte-anticipees
Lingua/e disponibile/i	Francese
Data di sviluppo	2020
Tipo di strumento	<ul style="list-style-type: none">✓ Digitale✓ Cartaceo
Scopo	Modulo / modello
Argomenti trattati	<ul style="list-style-type: none">✓ che tipo di scelte si possono fare in anticipo✓ chi potete/dovete scegliere come vostro fiduciario
Panoramica	<p>Libretto di 24 pagine da compilare. Si tratta di una raccolta di istruzioni da lasciare ai propri familiari. L'opuscolo è suddiviso in 8 sezioni: Chi sono, Organizzare il mio funerale - Persone da informare, La mia famiglia, I miei beni, Ciò che ho ricevuto o donato di recente, Le mie ultime volontà, Persone di riferimento per la liquidazione dei miei beni, Dati patrimoniali aggiuntivi.</p> <p>Questo libretto, da compilare, ha lo scopo di facilitare l'organizzazione del proprio funerale, la redazione della dichiarazione di successione e la liquidazione dell'eredità. Può essere compilato da soli, con un parente o con il proprio notaio. È importante aggiornare regolarmente questi dati, secondo i propri desideri o tenendo conto dell'evoluzione del proprio patrimonio.</p>
Motivi della scelta dello studio	Si tratta di un documento conciso e il sito web notaire.be fornisce tutte le informazioni necessarie per completare il documento. È un sito di riferimento in Belgio per le questioni notarili. Questo documento permette ai familiari di avere tutte le informazioni utili dopo il decesso e di evitare le



	difficoltà legate agli aspetti amministrativi conseguenti la morte di una persona.
Impatto	-
Trasferibilità	Il documento è facilmente trasferibile ad altri contesti nazionali europei.
Informazioni aggiuntive	Non si tratta di un testamento, ma di un documento di supporto. È assolutamente necessario non mettere questo documento nella cassetta di sicurezza della banca, in quanto essa viene sigillata in caso di morte.
Contatti per ulteriori informazioni	www.notaire.be



7. Bambini e funerali

Titolo	Bambini e funerali
Paese	Regno Unito
Organizzazione/i	Ospizio di San Cristoforo
Sito web	https://www.stchristophers.org.uk/wp-content/uploads/2015/11/StChris_Candle_Children_and_funerals.pdf
Lingua/e disponibile/i	Inglese
Tipo di strumento	<ul style="list-style-type: none">✓ Digitale✓ Cartaceo
Scopo	<ul style="list-style-type: none">✓ Maggiore consapevolezza/informazione✓ Background accademico✓ Modulo / modello✓ Strumenti di auto-riflessione✓ Linee guida ("come fare")
Argomenti trattati	<ul style="list-style-type: none">✓ che tipo di informazioni si dovrebbero fornire per diminuire l'impatto psicologico sul bambino dopo la morte di una persona cara;✓ Come preparare il bambino alla morte/funerale di una persona cara;✓ quali sono le procedure per preparare un funerale;✓ che tipo di scelte si possono fare quando muore una persona cara;✓ se e come parlare di questo argomento con i bambini.
Panoramica	Questo opuscolo è stato scritto per aiutare le famiglie a pensare ai bambini quando si organizza un funerale, al perché dovrebbero avere la possibilità di andarci e a come rispondere ad alcune delle loro domande.
Motivi per scegliere lo studio	<ul style="list-style-type: none">• È importante investire precocemente nella preparazione e nella consapevolezza della popolazione infantile/giovanile su questi temi, al fine di normalizzare la morte come un processo che fa parte della vita;

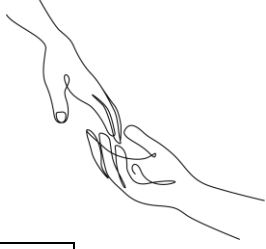


	<ul style="list-style-type: none">• La difficoltà che la famiglia incontra nel gestire/ affrontare questi problemi quando si tratta di bambini/ragazzi.• L'anticipazione dell'assistenza di fine vita dovrebbe includere una visione olistica della persona e, di conseguenza, la preparazione dei suoi cari, compresi i bambini/giovani della famiglia.
Impatto	Il genitore vogliono fare ciò che è meglio per i loro figli, ed è molto difficile sapere cosa sia meglio per loro quando avviene una morte. Questo strumento è un supporto pratico e una guida per le famiglie, i professionisti e chiunque sia preoccupato per un bambino che può attraversare il processo di lutto.
Trasferibilità	L'opuscolo contiene informazioni che per la maggior parte non sono specifiche di un paese, quindi il potenziale di trasferibilità è elevato.
Contatti per ulteriori informazioni	info@stchristophers.org.uk



8. Tutorial di cure palliative pediatriche per caregiver familiari

Titolo	Tutorial di cure palliative pediatriche per caregiver familiari
Paese	Portogallo
Organizzazione/i	Attitude - Social Solidarity Association
Sito web	https://attitude.org.pt/cuidados-paliativos-pediatricos/tutoriais/
Lingua/e disponibile/i	Portoghese
Data di sviluppo	2021
Tipo di strumento	✓ Digitale
Scopo	<ul style="list-style-type: none">✓ Sensibilizzazione/informazione✓ Istruzione✓ Strumenti di auto-riflessione✓ Linee guida ("come fare")
Argomenti trattati	<ul style="list-style-type: none">✓ attività di vita quotidiana (cura dell'igiene a letto, cura dell'igiene, posizionamento, ecc.)✓ uso di dispositivi (tracheostomia, catetere, ventilazione, sondino nasogastrico ecc.)✓ adattamenti domestici/accessibilità✓ comunicazione di cattive notizie✓ controllo dei sintomi✓ gestione della perdita e del lutto✓ Cura di sé del caregiver
Panoramica	<p>ATTitude - IPSS, ha reso disponibili 19 tutorial didattici, per supportare i caregiver informali dei bambini in situazioni di cure palliative pediatriche. Tra questi tutorial, due sono particolarmente rilevanti per l'argomento HMH, vale a dire:</p> <ul style="list-style-type: none">- Modulo 5 - Gestione del lutto e della perdita- Modulo 7 - Prendersi cura di chi assiste
Motivi della scelta dello studio	<ul style="list-style-type: none">• Si tratta di uno strumento informativo/educativo, semplice e didattico, il cui carattere ludico, promuove e facilita la



	<p>partecipazione e il coinvolgimento della famiglia nell'erogazione delle cure sanitarie.</p> <ul style="list-style-type: none">• La formazione dei caregiver informali è essenziale e indispensabile, soprattutto in un contesto di malattie croniche, incurabili e progressive.• Di solito, il ruolo principale della famiglia/caregiver è quello di fornire sostegno e sicurezza, sia attraverso l'affetto e la comprensione, sia cercando, soprattutto, di assicurare il comfort e il benessere dei propri cari, in un contesto di malattia. Tuttavia, di fronte a una situazione di malattia grave e progressiva, è necessario considerare la necessità di (ri)adattarsi alla condizione di malattia, che può comportare una maggiore e più complessa prestazione di assistenza, che richiede di essere specificamente formati sulle prestazioni da svolgere.• Se temi come l'anticipazione dell'assistenza di fine vita, le cure palliative, la morte, ecc. nella popolazione adulta sono ancora un tabù e un paradigma da consolidare nella società civile in generale, quando si tratta di assistenza pediatrica in questo ambito diventa ancora più urgente investire nella diffusione di informazioni in questo settore, oltre che nella costruzione di strumenti pedagogici e facilmente accessibili.
Impatto	<ul style="list-style-type: none">• Questo strumento è ancora relativamente recente (2021), quindi continua a essere diffuso ed è disponibile sulla piattaforma aTTitude.• Può essere applicato nell'ambito della formazione, dell'istruzione e della qualificazione, da vari gruppi di intervento, siano essi sociali, clinici, pedagogici, familiari e/o istituzionali.• Gruppi target: famiglie, caregiver, bambini/giovani, professionisti, volontari.
Trasferibilità	<p>Sebbene sia parlato in portoghese, non affronta aspetti culturali specifici. Può essere uno strumento scaricabile e/o adattabile. I tutorial sono sottotitolati solo in portoghese</p>
Contatti per ulteriori informazioni	<p>Rua Xavier Araújo Loja 6 D Lisboa, Portogallo +351 211 398 273 - hello@attitude.org.pt</p>



9. Direttiva anticipata di volontà (DAV)

Titolo	Direttiva anticipata di volontà (DAV) - Moduli di sostegno
Paese	Portogallo
Organizzazione	Ministero della Salute - Autorità di regolamentazione sanitaria
Sito web	https://www.ers.pt/pt/utentes/perguntas-frequentes/faq/diretiva-antecipada-de-vontade-em-cuidados-de-saude/
Lingua/e disponibile/i	Portoghese
Data di sviluppo	2012
Tipo di strumento	✓ Digitale ✓ Cartaceo
Scopo	✓ Modulo/template
Argomenti trattati	✓ che tipo di scelte si possono fare in anticipo
Panoramica	<p>La Direttiva Anticipata di Volontà (DAV) in ambito sanitario, ovvero nella forma del testamento biologico (TV), è il documento con cui una persona maggiorenne e capace, che non sia interdetta o inabilitata da anomalie psichiche, può, in modo libero e illuminato, registrare in anticipo l'assistenza sanitaria che vuole, o non vuole, ricevere se, per qualche motivo, non è in grado di esprimere personalmente e autonomamente la propria volontà, cioè in una situazione di quasi morte o di disabilità fisica o mentale.</p> <p>[Legge n. 25/2012, del 16 luglio].</p>
Motivi per scegliere lo studio	Le AVD rappresentano l'autonomia del paziente, garantendo così il potere di prendere decisioni sulla propria salute e sulla propria vita. Il modulo supporta l'interessato nell'inserimento di tutte le informazioni necessarie, guidandolo nelle scelte che possono essere fatte.
Impatto	<p>Più di 13.000 portoghesi hanno registrato il loro testamento biologico nel 2022, raddoppiando il numero di registrazioni rispetto all'anno precedente.</p> <p>Al 9 gennaio 2023, il numero totale di DAV attivi superava i 34.500, di cui oltre 12.000 concessi da uomini e oltre 22.500 da donne. In entrambi i</p>

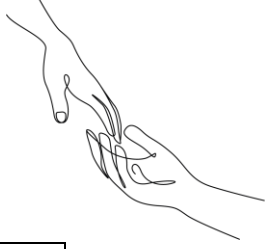


	sessi, le fasce d'età con il maggior numero di registrazioni attive sono quelle tra i 65 e gli 80 anni e tra i 50 e i 65 anni.
Trasferibilità	In Portogallo il DAV può essere tradotto e/o compilato in una lingua straniera, a condizione che sia accompagnato da una traduzione certificata. [Ordinanza n. 96/2014 del 5 maggio] .
Informazioni aggiuntive	-
Contatti per ulteriori informazioni	https://spms.min-saude.pt/wp-content/uploads/2014/06/Rentev_form_vo.4.12.pdf



10. Morire è importante

Titolo	Morire è importante (Dying matters) Hospice UK
Paese	Regno Unito
Organizzazione/i	Hospice UK
Sito web	Homepage Hospice UK
Lingua/e disponibile/i	Inglese
Data di sviluppo	-
Tipo di strumento	<ul style="list-style-type: none">✓ Digitale✓ Cartaceo
Scopo	<ul style="list-style-type: none">✓ Sensibilizzazione/informazione✓ Istruzione✓ Linee guida ("come fare")
Argomenti trattati	<ul style="list-style-type: none">✓ cos'è l'anticipazione dell'assistenza di fine vita✓ perché è importante pensare in anticipo alle cure di fine vita✓ che tipo di informazioni si dovrebbero raccogliere per poter fare una scelta informata✓ che tipo di scelte si possono fare in anticipo✓ se e come discutere di questo argomento con i vostri cari
Panoramica	<p>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, per ridurre lo stress associato, lo stigma e l'isolamento sociale.</p> <p>Hospice UK è l'ente di beneficenza nazionale per gli hospice e le cure di fine vita. Si adopera per garantire a tutti coloro che sono colpiti dalla morte, dal morire e dal lutto l'assistenza e il sostegno di cui hanno bisogno.</p>
Motivi della scelta dello studio	Dying Matters ha tre semplici scopi: condividere le storie di coloro che sono stati colpiti dalla morte, dal morire e dal lutto, fornire risorse utili e organizzare regolarmente campagne Dying Matters, che hanno un ruolo di sensibilizzazione e di educazione.

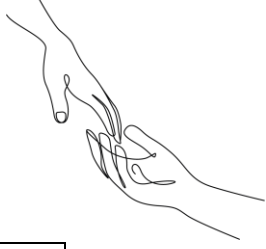


Impatto	<p>La valutazione d'impatto per il 2022 è qui:</p> <p>Hospice UK Impact Report 2022.pdf (hukstage-new-bucket.s3.eu-west-2.amazonaws.com)</p>
Trasferibilità	<p>Dying Matters fornisce risorse e sovvenzioni destinate a progetti artistici e culturali gestiti dalla comunità, con particolare attenzione all'uguaglianza e all'inclusione, e che affrontano il tema del morire in modo innovativo o creativo. Si cercano attività che si svolgano nelle comunità, al di fuori dei contesti sanitari formali, e che aiutino le persone a parlare più facilmente della morte e del morire. Questo approccio può essere trasferito in vari contesti e tiene conto delle differenze di genere ed età.</p>
Informazioni aggiuntive	<p>Dying Matters produce 5 risorse che vengono aggiornate regolarmente e coprono alcune aree molto importanti:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Cose da fare prima di morire [versione a pagina singola] [versione per la stampa professionale]2. Sostenere il lutto [versione a pagina singola] [versione per la stampa professionale]3. Parliamo di morte [versione pagina singola] [versione stampa professionale]4. Parlare della morte con le persone affette da demenza [versione a pagina singola] [versione per la stampa professionale].5. Parlare della morte con i bambini [versione a pagina singola] [versione per la stampa professionale]. <p>Esempi di alcuni progetti finanziati:</p> <p>1.000 conversazioni sulla morte: la rivoluzione dei videogiochi Hospice UK</p> <p>(55) La Fondazione per l'istruzione dell'Africa orientale ospita un evento comico sul fine vita e il lutto - YouTube</p> <p>'Uncovering': il progetto che spinge al cambiamento Hospice UK</p>
Contatti per ulteriori informazioni	<p>Linee guida nazionali per l'assistenza di fine vita - Per i professionisti (mariecurie.org.uk)</p>



11. Il libro della vita

Titolo	Il libro della vita - LifeBook
Paese	REGNO UNITO
Organizzazione/i	Age Concern
Sito web	id204608-0321-age-uk-lifebook.pdf (ageuk.org.uk)
Lingua/e disponibile/i	Inglese
Data di sviluppo	Gennaio 2022
Tipo di strumento	<ul style="list-style-type: none">✓ Digitale✓ Cartaceo
Scopo	<ul style="list-style-type: none">✓ Sensibilizzazione/informazione✓ Istruzione✓ Modulo / modello✓ Strumenti di auto-riflessione✓ Linee guida ("come fare")
Argomenti trattati	<ul style="list-style-type: none">✓ perché è importante pensare in anticipo alle cure di fine vita✓ quali sono le procedure per formalizzare il proprio testamento di fine vita✓ che tipo di informazioni si dovrebbero raccogliere per poter fare una scelta informata✓ che tipo di scelte si possono fare in anticipo✓ chi potete/dovete scegliere come vostro delegato/persona di riferimento✓ se e come discutere di questo argomento con i propri cari
Panoramica	Il LifeBook è un libretto gratuito in cui è possibile scrivere informazioni importanti e utili sulla propria vita, da chi assicura l'auto a dove sono conservati il passaporto e altri documenti importanti.
Motivi della scelta dello studio	A volte è facile smarrire documenti e informazioni importanti, così Age Concern ha sviluppato il LifeBook per aiutare le persone in procinto di finire la vita a trovare esattamente ciò di cui hanno bisogno senza doverlo cercare. Il LifeBook non solo aiuta a essere più organizzati, ma potrebbe anche essere prezioso per un familiare o un amico che avesse bisogno di



	<p>trovare informazioni importanti su una persona cara in caso di emergenza. Molte persone conservano documenti in luoghi diversi e presso persone diverse. Ad esempio è probabile che le banche, gli avvocati e i consulenti finanziari indipendenti siano in possesso di alcuni documenti. Il LifeBook è suddiviso nelle seguenti sezioni:</p> <ul style="list-style-type: none">• Dati personali (nome e cognome/data di nascita)• Documenti (documenti importanti come passaporto, testamento)• Contatti di vita (amici e familiari)• Documenti finanziari (dati bancari/carte di credito)• Proprietà (dalla casa all'automobile)• Ultime volontà (organizzazione del funerale)
Impatto	-
Trasferibilità	Il LifeBook può essere utilizzato in diversi contesti ed è un ottimo modello per coloro che si trovano alla fine della vita e desiderano conservare tutte le informazioni chiave in un unico documento in modo organizzato. Contiene anche istruzioni su come gestire le informazioni riservate, come le password dei conti bancari. Non è specifico per un Paese e quindi è facilmente trasferibile.
Informazioni aggiuntive	LifeBook è particolarmente utile per le persone che desiderano essere assistite a casa durante le ultime fasi della loro vita.
Contatti per ulteriori informazioni	Pianificazione della fine della vita Age UK



12. Döstädning – Svuotare la casa prima di morire

Titolo	Döstädning - Svuotare la casa prima di morire
Paese	Svezia
Organizzazione/i	-
Sito web	https://www.nbcnews.com/better/health/what-swedish-death-cleaning-should-you-be-doing-it-ncna816511
Lingua/e disponibile/i	Inglese
Data di sviluppo	-
Tipo di strumento	✓ Altro (pratica)
Scopo	✓ Linee guida ("come fare")
Argomenti trattati	✓ Come prepararsi alla fine della vita
Panoramica	La Döstädning (letteralmente "pulizia della morte") è una pratica progettata per aiutare le persone a prepararsi alla morte e si riferisce allo sbarazzarsi di tutte le cose accumulate che non servono più, in modo che nessun altro debba farlo dopo il trapasso. Include, ad esempio, la riflessione su ciò che ci serve ancora e su ciò che può essere donato o venduto.
Motivi della scelta dello studio	<p>È un processo graduale che può aiutare a iniziare a pensare e a pianificare la propria morte. Inoltre, un elemento importante è il coinvolgimento degli altri e diventa un buon momento per condividere con la famiglia i propri desideri dopo il trapasso.</p> <p>Può favorire il benessere: questa pratica rientra nel concetto di minimalismo psicologico, che si basa sull'idea che la felicità non viene dalle cose, ma piuttosto dalle relazioni e dalle esperienze. Secondo gli psicologi, quando ci si sbarazza delle cose in eccesso che ci circondano, si possono individuare meglio le cose veramente importanti per noi e quelle che ci danno piacere nella vita.</p>



Impatto	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: Come liberare se stessi e la propria famiglia da una vita di disordine" scritto dall'autrice svedese Margareta Magnusson.
Trasferibilità	La pratica si basa su suggerimenti/consigli che possono essere messi in pratica da chiunque, quindi è altamente trasferibile.
Informazioni aggiuntive	https://www.nbcnews.com/better/health/what-swedish-death-cleaning-should-you-be-doing-it-ncna816511
Contatti per ulteriori informazioni	-



13. Questionario H.O.P.E.

Titolo	Questionario H.O.P.E.
Paese	STATI UNITI D'AMERICA
Organizzazione/i	Università Brown
Sito web	-
Lingua/e disponibile/i	Inglese
Data di sviluppo	-
Tipo di strumento	✓ Altro (domande)
Scopo	✓ Altro (specificare) - domande per incorporare una valutazione spirituale nel colloquio medico
Argomenti trattati	✓ Questioni di spiritualità legate alla fine della vita
Panoramica	<p>Il questionario HOPE include una serie di domande che coprono le aree di indagine di base che i medici possono utilizzare nelle valutazioni spirituali formali.</p> <p>H, riguarda le risorse spirituali di base del paziente, come le fonti di speranza, senza concentrarsi immediatamente sulla religione o sulla spiritualità.</p> <p>O e P, si riferiscono ad aree di indagine sull'importanza della religione organizzata nella vita dei pazienti e sugli aspetti specifici della loro spiritualità personale e delle pratiche che sono più utili.</p> <p>E, riguarda gli effetti della spiritualità e delle convinzioni del paziente sulle cure mediche e sulle questioni di fine vita.</p>
Motivi della scelta dello studio	Le domande HOPE sono state sviluppate come strumento didattico per aiutare gli studenti di medicina, gli specializzandi e i medici praticanti a iniziare il processo di incorporazione di una valutazione spirituale nel colloquio medico. Queste domande non sono state convalidate dalla ricerca, ma il punto di forza di questo particolare approccio è che consente un'esplorazione aperta delle risorse e delle preoccupazioni spirituali



	<p>generali di un individuo e serve come seguito naturale alla discussione su altri sistemi di supporto.</p> <p>Sebbene siano state sviluppate per i professionisti, queste domande possono essere utilizzate anche nell'ambito di una conversazione informale con i familiari per esplorare le questioni spirituali legate alla fine della vita.</p>
Impatto	<p>Secondo un sondaggio condotto nel Regno Unito con 177 medici di base, lo strumento HOPE è stato considerato accettabile per l'uso con i pazienti dal 65% dei partecipanti, sebbene ne siano stati riconosciuti i limiti.</p> <p>https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0276281</p>
Trasferibilità	<p>La pratica è totalmente trasferibile in quanto si basa su una serie di domande per aprire una discussione.</p>
Informazioni aggiuntive	<p>https://www.aafp.org/dam/brand/aafp/pubs/afp/issues/2001/0101/p81.pdf</p>
Contatti per ulteriori informazioni	<p>-</p>



14. Guida alla pianificazione del testamento

Titolo	Guida alla pianificazione del testamento
Paese	REGNO UNITO
Organizzazione/i	Croce Rossa Britannica
Sito web	https://www.redcross.org.uk/-/media/documents/get-involved/guide-legacy-will-planner.pdf?la=en&hash=400C75B9C8B920ED5FoE17A129038B37E36D6907
Lingua/e disponibile/i	Inglese
Data di sviluppo	-
Tipo di strumento	✓ Foglio di lavoro
Scopo	✓ Altro (specificare) - moduli per supportare l'utente nell'iniziare a pensare alla propria pianificazione successiva
Argomenti trattati	✓ Pianificazione patrimoniale
Panoramica	Questo foglio di lavoro è stato ideato per aiutare l'utente a prepararsi al colloquio con un avvocato o un notaio per la preparazione del proprio testamento. Aiuta ad annotare le informazioni importanti e le domande da porre per assicurarsi che i propri desideri e le proprie intenzioni siano formulati in modo legalmente valido.
Motivi della scelta dello studio	Si tratta di uno strumento semplice che aiuta a riflettere sul valore delle proprietà che si possiedono e sulle persone cui si desidera lasciarle. Contiene anche un glossario di base.
Impatto	Non sono disponibili informazioni.
Trasferibilità	La pratica è facilmente trasferibile in quanto non si riferisce a una specifica legislazione locale che disciplina l'eredità, ma piuttosto aiuta a riflettere su

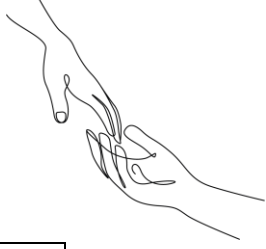


	questioni generali che potrebbero essere la base per un dialogo informato con altri membri della famiglia e professionisti legali.
Informazioni aggiuntive	-
Contatti per ulteriori informazioni	redcross.org.uk/mywill



15. Desideri per il funerale e il commiato

Titolo	Desideri per il funerale e il commiato
Paese	REGNO UNITO
Organizzazione/i	Hearth and soul funerals
Sito web	https://www.heartandsoulfunerals.co.uk/wp-content/uploads/2018/08/funeral-farewell-wishes-web.pdf
Lingua/e disponibile/i	Inglese
Data di sviluppo	2018
Tipo di strumento	✓ Foglio di lavoro
Scopo	✓ Altro (specificare) - moduli per supportare l'utente nell'iniziare a pensare alle modalità funerarie desiderate
Argomenti trattati	✓ Funerali
Panoramica	Questo foglio di lavoro ha lo scopo di stimolare l'utente a pensare al tipo di funerale e di addio che potrebbe desiderare e di far sì che coloro che gli sopravviveranno conoscano i suoi desideri.
Motivi della scelta dello studio	Include una lista di controllo degli aspetti che possono essere presi in considerazione quando si pianifica un funerale in relazione a diversi aspetti, come le disposizioni finanziarie, le opzioni di sepoltura, i rituali, la cerimonia, ecc.
Impatto	Non sono disponibili informazioni.
Trasferibilità	La pratica è trasferibile, anche se in alcune parti potrebbe fare riferimento alla legislazione in vigore nel Regno Unito e quindi potrebbe richiedere alcuni adattamenti ai contesti locali.
Informazioni aggiuntive	Per supportare la compilazione del documento, gli utenti possono fare riferimento al libro "We Need To Talk About The Funeral - 101 Practical Ways To Commemorate And Celebrate A Life, scritto da Jane Morrell e Simon Smith di Heart & Soul Funerals", che può essere acquistato sul sito web dell'organizzazione.



Contatti per ulteriori informazioni	https://www.heartandsoufunerals.co.uk/
-------------------------------------	---



16. Il questionario sui bisogni spirituali

Titolo	Il questionario sui bisogni spirituali
Paese	Germania
Organizzazione/i	Prof. Arndt Büsing, Università di Witten/Herdecke
Sito web	https://tinyurl.com/yvfhsju
Lingua/e disponibile/i	Tedesco, inglese, italiano, francese, spagnolo, portoghese, portoghese brasiliano, polacco, danese, lituano, croato, cinese, giapponese, coreano, indonesiano, farsi (Iran)
Data di sviluppo	2010
Tipo di strumento	Questionario
Scopo	✓ Altro (specificare) - identificazione dei bisogni spirituali delle persone che vivono con malattie croniche, degli anziani che vivono in case di riposo, delle persone sane (stressate) e degli adolescenti con malattie croniche e problemi di salute.
Argomenti trattati	✓ Questioni di spiritualità legate alla fine della vita
Panoramica	Per molte persone che devono affrontare malattie croniche, la spiritualità/religiosità è una risorsa importante per affrontare la malattia. Tuttavia, i pazienti spesso riferiscono di bisogni psicosociali e spirituali non soddisfatti nei contesti sociali e sanitari. Il questionario aiuta l'intervistato a identificare i propri bisogni spirituali e a discutere con altri su come affrontarli.
Motivi della scelta dello studio	L'SpNQ è stato sviluppato per valutare i bisogni esistenziali/spirituali insoddisfatti dei pazienti in modo strutturato e standardizzato. Si tratta innanzitutto di uno strumento diagnostico orientato alle risorse, che consente sia la comunicazione che la documentazione. Sebbene concepito per un contesto clinico, il questionario potrebbe essere utilizzato anche per sostenere una conversazione all'interno del contesto familiare per pianificare le opzioni di supporto.
Impatto	Lo strumento è stato finora tradotto in numerose lingue ed è ampiamente utilizzato come strumento valido e affidabile per valutare un'ampia

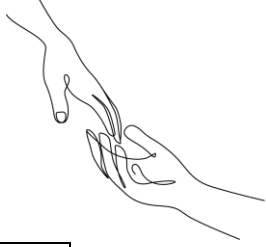


	<p>gamma di bisogni spirituali di pazienti con malattie croniche, anziani, adolescenti e persone sane.</p> <p>Vedi: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8484079/</p>
Trasferibilità	<p>La pratica è trasferibile, poiché finora è stata tradotta in diverse lingue e ampiamente utilizzata come strumento valido e affidabile per valutare i bisogni spirituali di pazienti con malattie croniche, anziani, adolescenti e persone sane. Secondo l'autore, lo strumento è applicabile anche a persone non religiose che hanno anch'esse bisogni spirituali, in particolare di pace interiore e di generatività, ed è rilevante anche per le persone religiose che ottengono punteggi più alti per quanto riguarda i bisogni religiosi espliciti.</p>
Informazioni aggiuntive	<p>Si noti che lo strumento è © Arndt Büssing e che per copiarlo o pubblicarlo è necessaria l'autorizzazione.</p>
Contatti per ulteriori informazioni	<p>http://www.spiritualneeds.net/</p>



17. Eredità di una vita: Domande per ripercorrere la propria vita

Titolo	Eredità di una vita: Domande per ripercorrere la propria vita
Paese	STATI UNITI D'AMERICA
Organizzazione/i	Continua Hospice Learning
Sito web	https://continuagroup.com/wp-content/uploads/2018/11/Lifetime-Legacies-Life-Review-Questions.pdf
Lingua/e disponibile/i	Inglese
Data di sviluppo	-
Tipo di strumento	✓ Questionario
Scopo	✓ Ripercorrere la propria vita è essenziale per consentire alla persona/paziente di riflettere su di essa, elaborare le proprie esperienze e trasmettere saggezza ai propri cari.
Argomenti trattati	✓ Storia di vita - Parlare della morte con i propri cari
Panoramica	Continua ha sviluppato un elenco di domande sulla revisione della vita per aiutare gli operatori socio-sanitari ad avere una conversazione significativa con i pazienti in hospice. Le 51 domande sono suddivise in varie tematiche: Infanzia - Adolescenza - Età adulta - Età avanzata - Domande generali. L'utilizzo di queste domande può migliorare la qualità dell'assistenza fornita e creare un ambiente positivo e di supporto sia per i pazienti che per le loro famiglie. L'elenco di domande potrebbe anche aiutare chiunque voglia scrivere la propria storia di vita in qualsiasi fase della vita, per anticipare ciò che ci lasciamo alle spalle e testimoniare le nostre esperienze di vita.
Motivi della scelta dello studio	Si tratta di un elenco di domande. Questo strumento è semplice, non troppo lungo, facile da consultare e da usare. Può essere utilizzato da chiunque abbia domande sulla propria vita e voglia lasciare una testimonianza, una storia di vita. Può anche aiutare i malati terminali e i loro assistenti formali o informali ad avere una conversazione significativa. Questo elenco di domande può anche aiutare ad aprire un dialogo con la propria famiglia.



Impatto	<p>Questo strumento può essere un supporto per aiutare le persone a riflettere sulle loro esperienze di vita e su ciò che vorrebbero trasmettere ai loro cari. Per scrivere una storia di vita può essere difficile sapere da dove e come iniziare. La storia di vita permette di ritessere la propria vita, dare un senso, lasciare una traccia, testimoniare...</p> <p>Questo strumento può essere utilizzato anche da chi accompagna una persona alla fine della vita per facilitare le conversazioni significative con il paziente.</p>
Trasferibilità	<p>La pratica è stata inizialmente creata per gli operatori che accompagnano i pazienti in hospice. Tuttavia, l'elenco delle domande può essere utilizzato da qualsiasi persona che desideri scrivere o parlare della propria storia di vita. È trasferibile e non è limitata a un contesto culturale o nazionale.</p>
Informazioni aggiuntive	
Contatti per ulteriori informazioni	<p>https://continuagroup.com/article/lifetime-legacies-life-review-questions/</p>



18. Il mio libretto di vita

Titolo	Il mio libretto di vita
Paese	Belgio
Organizzazione/i	Énéo
Sito web	https://www.eneo.be/wp-content/uploads/2023/01/20230130-Mon-carnet-de-vie-Web.pdf
Lingua/e disponibile/i	Francese
Data di sviluppo	Ultimo aggiornamento giugno 2022
Tipo di strumento	<ul style="list-style-type: none">✓ Digitale✓ Cartaceo
Scopo	<ul style="list-style-type: none">✓ Sensibilizzazione/informazione✓ Modulo / modello✓ Strumenti di auto-riflessione
Argomenti trattati	<ul style="list-style-type: none">✓ cos'è l'anticipazione dell'assistenza di fine vita✓ perché è importante pensare in anticipo alle cure di fine vita✓ qual è la legislazione in vigore✓ quali sono le procedure per formalizzare le proprie volontà di fine vita✓ che tipo di informazioni si dovrebbero raccogliere per poter fare una scelta informata✓ che tipo di scelte si possono fare in anticipo✓ chi potete/dovete scegliere come vostro delegato/persona di riferimento
Panoramica	<p>Il mio libretto di vita è un documento di 80 pagine molto completo. Contiene una sezione sui dati amministrativi e legali e una sezione più intima sulla vita della persona. Il documento contiene informazioni pratiche e spazi da compilare sui diversi argomenti trattati:</p> <p>Dati personali, contatti di emergenza, finanze e beni, salute, fine della mia vita; dopo la morte, ...</p>



	La seconda parte è un invito all'introspezione, che faciliterà il dialogo con i familiari e permetterà anche di condividere un po' della propria storia.
Motivi della scelta dello studio	È uno strumento molto completo che permette una riflessione globale su molti aspetti legati alla fine della vita. L'accento è posto sull'anticipazione e si sovrappone alla maggior parte dei temi affrontati nel progetto Hold My Hand. Questo strumento facilita la trasmissione di informazioni alla famiglia e/o a chi si prende cura del paziente. Facilita anche la discussione con i familiari. Inoltre, sono disponibili molte informazioni utili.
Impatto	È uno strumento utile per la persona e soprattutto per i familiari. Permette di centralizzare le informazioni utili per poter rispettare le scelte di fine vita della persona interessata, ma anche per facilitare gli aspetti pratici legati alla fine della vita o al dopo morte.
Trasferibilità	È uno strumento che può essere molto interessante per altri Paesi e la maggior parte dei moduli da compilare può essere trasferita in altri contesti. Tuttavia, per quanto riguarda la prima parte sui dati amministrativi e legali, le informazioni disponibili si riferiscono al Belgio e potrebbero quindi essere diverse in altri Paesi. L'interesse di questo strumento è la centralizzazione di un gran numero di aspetti legati al fine vita in un unico documento. La seconda parte relativa alla storia di vita è abbastanza trasferibile ad altri contesti.
Informazioni aggiuntive	-
Contatti per ulteriori informazioni	https://www.eneo.be/



4. Conclusioni

Questo documento raccoglie una serie di strumenti sviluppati in Europa, Stati Uniti, Regno Unito e Canada che sono stati riconosciuti dalle organizzazioni partner come rilevanti in termini di innovatività, risposta a un bisogno specifico del pubblico, trasferibilità e impatto.

Questa ricerca, oltre a indirizzare le parti interessate verso gli strumenti esistenti che potrebbero essere di ispirazione per l'adattamento e l'utilizzo nelle proprie organizzazioni, sosterrà anche lo sviluppo delle risorse di Hold my Hand, evitando così di replicarle e assicurandosi che siano complementari all'offerta esistente.



...at the end of life