



Palliative Care
South East

Accompagnatore Kit di supporto

per famiglie e accompagnatori

Siamo con te, tutti insieme



Come contattarci

24/7

Supporto per familiari e accompagnatori



È possibile contattare qualsiasi servizio diurno di cure palliative, inclusa l'assistenza infermieristica, attraverso un unico numero centrale:

ORARIO DIURNO
(dalle 7:00 alle 19:00)
03 5991 1300

I nostri servizi diurni di assistenza e cure palliative sono forniti dal gruppo di Palliative Care South East (PCSE).

I seguenti servizi sono disponibili solo: DAL LUNEDÌ AL VENERDÌ / 8:30-16:30

- Ufficio di PCSE
- Mobilità/Terapia occupazionale
- Assistenza spirituale
- Consulenza
- Musico-terapia
- Assistenza sociale
- Volontari



ORARIO NOTTURNO
(DALLE 19:00 ALLE 7:00)
03 5991 1300

- Gestione dei sintomi
- Cambiamenti significativi delle condizioni
- Difficoltà a fornire assistenza
- Problemi con farmaci o attrezzature

Sommario

Come contattarci	2
Prefazione	4
Ringraziamenti	4
Sosteniamo le tue esigenze linguistiche e culturali	5
0 Introduzione al kit di supporto per gli accompagnatori	6
0.1 Gli obiettivi delle cure palliative	8
0.2 Informazioni su Palliative Care South East	10
0.3 Accompagnatori ed accompagnatori che assistono un familiare	12
0.4 Valutare le tue esigenze come accompagnatore	14
1 Prenderti cura di te stesso e consigli pratici	17
1.1 Auto-cura per accompagnatori e accompagnatori che assistono un familiare	18
1.2 Avere cura delle proprie esigenze emotive	19
1.3 Gestire lo stress	21
1.4 Identificare la tua rete di supporto	22
1.5 Un gruppo di supporto per accompagnatori e famiglie	23
1.6 Consigli pratici per l'assistenza quotidiana	24
1.7 Domande da fare al personale	27
1.8 Difesa degli interessi e diritti	29
1.9 Prepararsi per un appuntamento dal medico	31
1.10 Programmare in anticipo: Programmazione anticipata dell'assistenza (Advance Care Planning)	32
2 Gestire il dolore, i sintomi e i medicinali	33
2.1 Gestire il dolore	35
2.2 Gestire i sintomi	37
2.3 Gestire i medicinali	38
2.4 Programmare l'assistenza di emergenza	41
2.5 Contatti al di fuori dell'orario di apertura	43
2.6 Accedere ai nostri servizi infermieristici dopo l'orario di apertura	44
3 Prepararsi alla morte	49
3.1 Prepararsi alla morte	50
3.2 Dolore	59
3.3 Supporto per il lutto	60
4 Risorse e collegamenti	63

Prendersi cura di una persona cara quando è gravemente malata è una delle cose più difficili che una persona farà durante la sua vita. Il ruolo di un accompagnatore è costante, stressante e spesso estenuante. È l'accompagnatore che è costantemente "in servizio" e che spesso ha pochissimo tempo per riposarsi o rilassarsi.

A Palliative Care South East, comprendiamo l'enorme contributo delle famiglie e degli accompagnatori e le continue difficoltà che può comportare l'assistenza. Siamo qui per sostenerti nel tuo ruolo di accompagnatore ed anche per fornire l'assistenza fisica, emotiva e spirituale che diamo al tuo caro.

Abbiamo sviluppato questo kit per fornire alle famiglie e agli accompagnatori informazioni, idee e supporto per aiutarli ad avere più fiducia e a ridurre lo stress che comporta essere accompagnatore. Il kit verrà utilizzato anche dal nostro gruppo di PCSE per identificare ulteriore supporto di cui le famiglie e gli accompagnatori potrebbero avere bisogno e per adattare tale supporto alle esigenze dei singoli accompagnatori. Il kit è una risorsa per l'intera comunità, non solo per l'accompagnatore principale, ma anche per le altre persone che aiutano nell'assistenza di una persona cara gravemente malata a casa, indipendentemente dall'estrazione culturale, da dove vive questa persona o da chi si prende cura di lei.

Palliative Care South East è composto da un'equipe di infermieri, da personale medico, assistenti sociali, consulenti, terapisti occupazionali, musicoterapisti, volontari e personale amministrativo e ci impegniamo

tutti a far sì che le persone gravemente malate, i loro accompagnatori, familiari e amici ottengano il supporto di cui hanno bisogno quando ne hanno bisogno. Siamo sempre qui per aiutare, quindi se hai una domanda, chiama l'ufficio o rivolgiti ad uno dei nostri dipendenti quando viene da te. Ti sorprenderà il fatto che molte delle domande che potresti avere sono domande a cui siamo abituati a rispondere. Molte delle tue paure o preoccupazioni sono comuni alle persone che si prendono cura di una persona gravemente malata, quindi non credere che non ci sia nulla che non puoi chiedere. Siamo qui per aiutarti in ogni modo possibile e speriamo che questo Kit sarà per te un'ulteriore fonte di informazioni per aiutarti lungo il percorso.



Molly Carlile AM

Amministratore delegato
Palliative Care South East

Ringraziamenti

Desideriamo ringraziare i seguenti collaboratori e sostenitori del kit di assistenza per gli accompagnatori:

- South Eastern Melbourne Primary Health Network
- Governo del Victoria
- Palliative Care Australia
- Southern Metropolitan Region Palliative Care Consortium
- Equipe medica di PCSE

Sosteniamo le tue esigenze linguistiche e culturali

A PCSE diamo valore alla diversità.

Ci impegniamo a:

- Trattare le persone con dignità e rispetto
- Fornire un supporto centrato sulla persona e un'assistenza flessibile che includa le differenze di ciascuna persona
- Riconoscere che le cure palliative sono uniche per ciascun caso
- Sostenere le definizioni inclusive di familiari e accompagnatori
- Migliorare l'accesso alle cure palliative per le molte comunità diverse nella nostra regione

Comunicaci le tue esigenze culturali o spirituali. Se hai bisogno di un assistente spirituale o di un altro supporto specifico, faccelo sapere.

Utilizzare il nostro servizio nella tua lingua: Servizi di interpretariato

Ti incoraggiamo a parlare con noi nella lingua in cui ti trovi meglio.

Facci sapere se desideri un interprete presente durante le visite.



Servizio di interpretariato Chiama il numero 13 14 50 (servizio gratuito)

Puoi parlare nella tua lingua e chiedere loro di telefonare a PCSE 03 5991 1300.

Introduzione al kit di supporto per gli accompagnatori

Questo Kit di supporto per gli accompagnatori è progettato per assistere gli accompagnatori e gli accompagnatori che si prendono di un familiare durante il percorso delle cure palliative. Il contenuto è stato creato con l'incoraggiamento e la saggezza degli accompagnatori e delle famiglie stesse.

Includiamo le voci di veri accompagnatori e famiglie, che spesso ci dicono ...

“ *Se solo qualcuno mi avesse detto che essere un accompagnatore per le cure palliative voleva dire questo ...* ”

Questo kit fornisce informazioni di cui potresti aver bisogno nel tuo ruolo di accompagnatore, ma serve anche come promemoria per l'auto-cura: per prenderti cura di te stesso.

Il nostro impegno verso gli accompagnatori e le famiglie

Tutti gli accompagnatori saranno supportati per mezzo di informazioni e formazione per consentire loro di continuare a fornire assistenza a casa, se questo è ciò che desidera l'accompagnatore e il cliente.

Forniremo accesso 24 ore su 24 a consulenza specialistica nell'ambito delle cure palliative, per aiutare gli accompagnatori nel loro ruolo e assisterli in caso di problemi imprevisti.

Il supporto per gli accompagnatori è molto importante

Diventare un accompagnatore ti cambierà la vita in molti modi.

Sono disponibili numerose risorse e supporto per aiutarti nel percorso delle cure palliative. È molto importante che tu acceda a questo supporto e che ti prenda cura di te stesso.

Non sarai solo: il nostro personale e i volontari sono qui per te. Ti aiuteremo anche a fare progetti per ciò che verrà.

È importante che ti senta pronto e riceva il supporto per gestire un'assistenza 24 ore su 24, 7 giorni su 7.

Chiamaci di giorno o di notte.

Quando parliamo di accompagnatori, parliamo di familiari, persone care e altre persone coinvolte nella cura e nel sostegno di una persona affetta da malattia.

Come usare questo kit

Il kit è suddiviso in diverse sezioni: prenderti cura di te stesso e consigli pratici; gestione del dolore, dei sintomi e dei farmaci; risorse e collegamenti. Queste sono state pensate come brevi guide e per iniziare un dialogo, in modo che tu possa riflettere e discutere in modo più dettagliato con il gruppo di PCSE nelle diverse fasi del tuo percorso. Il kit fa anche parte dei nostri servizi di Carer Education che sono a tua disposizione.



SUGGERIMENTI E NOTE
IMPORTANTI
nei riquadri blu



PER INIZIARE UN DIALOGO
nei riquadri viola

quando ti farà bene parlare con il tuo gruppo di PCSE, medico o specialista, per telefono o durante le visite



CONSIGLI PER LE ATTREZZATURE
nei riquadri verdi



Il kit e le singole schede informative possono essere scaricati da www.palliativecaresoutheast.org.au

0.1 Gli obiettivi delle cure palliative

Che cosa sono le cure palliative?

Le cure palliative aiutano una persona a vivere bene alla fine della propria vita.

Le cure palliative riguardano la persona affetta dalla malattia.
Alcuni degli obiettivi delle cure palliative sono:



Sostenere le persone a vivere con dignità



Fornire assistenza olistica a casa, tra cui supporto sociale, emotivo e spirituale per famiglie e accompagnatori



Ottimizzare il comfort (sollievo dal dolore e gestione dei sintomi)



Supportare le scelte di assistenza e il processo decisionale del cliente

Nota: La persona affetta da malattia potenzialmente mortale è al centro di ogni decisione presa. Dovrebbe essere rispettata e autorizzata a scegliere il tipo di servizi che desidera.

Prendi un giorno alla volta

Cosa significano le cure palliative per te?

Elenca alcuni obiettivi di assistenza per te e per la persona che stai assistendo.

Esempi che potresti voler considerare ...

Voglio stare a casa con la mia famiglia per più a lungo possibile

Voglio continuare a fare le cose che mi piacciono di più

Fissa degli obiettivi semplici a per un periodo di tempo breve, medio e lungo.

Periodo breve (giornaliero) *(ad es. andare al parco, andare a negozi, godersi la giornata)*

Periodo medio (settimanale) *(ad es. invitare la famiglia a cena, sistemare l'aiuola)*

Periodo lungo (mensile o semestrale) *(ad es. progettare una breve vacanza/un viaggio nel fine settimana, programmare una serata fuori con la famiglia)*

Il prima possibile, vedi che cosa desidera la persona di cui ti stai occupando in relazione all'assistenza per la fine della vita e dove preferirebbe morire, in modo che tu possa prepararti. Come accompagnatore, potresti considerare cosa desidereresti tu e da lì iniziare un dialogo.

Quando morirò, vorrei essere cremato e vorrei che le mie ceneri fossero deposte a Berwick, e spero di poter restare a casa il più a lungo possibile.

Hai pensato a cosa vorresti?

0.2 Informazioni su Palliative Care South East

Palliative Care South East (PCSE) fornisce assistenza specialistica e olistica per le persone che vivono a casa con una malattia potenzialmente letale, e supporto emotivo e pratico per la famiglia e gli accompagnatori.

Il nostro approccio olistico riconosce che una malattia potenzialmente letale colpisce l'intera persona, la sua famiglia e le persone che se ne prendono cura in molti modi diversi: fisicamente, emotivamente, socialmente e spiritualmente.

PCSE adotta un approccio di squadra all'assistenza

Musicoterapia

Utilizza musica dal vivo e registrata per esprimersi a livello emotivo e spirituale, stimola la creatività, riduce le percezioni del dolore e altri sintomi, rilassamento e coping.



Infermieristica - assistenza olistica

Si specializza nella gestione del dolore e dei sintomi in base alle tue esigenze. Il suo obiettivo è quello di migliorare la qualità della vita, ottimizzare il comfort e supportare le scelte di assistenza per mezzo di visite regolari a domicilio.



Situazione medica

1. Collaborare con il GP per la gestione dei sintomi, o
2. Collaborare con un gruppo più esteso di cure palliative, o
3. Collaborare direttamente con te e con la persona di cui ti prendi cura (visite a domicilio, chiamate telefoniche) in casi complessi



Volontari di supporto alle famiglie

I nostri volontari qualificati forniscono supporto, assistenza pratica e compagnia a clienti, accompagnatori e famiglie come ad esempio assistenza con le spese, attività ricreative e hobby, gite, ascolto, lettura, musica, film e preparazione di pasti leggeri.

I nostri volontari gestiscono il programma "Sharing My Story" e possono offrire assistenza per scrivere biografie e lettere.





Il PCSE non offre i seguenti servizi.

- Servizio di chiamata di emergenza
- Igiene, cura della persona e cura delle ferite
- Fornitura di normali farmaci con obbligo di prescrizione e gestione quotidiana dei farmaci
- Fluidificazione del sangue o iniezioni per il diabete
- Ritiro degli esami del sangue
- Iniezioni di chemioterapia, immunoterapia o terapia ormonale
- Antibiotici per via endovenosa o manutenzione del catetere per chemioterapia o medicazioni
- Assistenza di sollievo infermieristica a domicilio

Possiamo segnalarti o indirizzarti al fornitore di servizi appropriato.

0.3 Accompagnatori ed accompagnatori che assistono un familiare

Diventare un accompagnatore ti cambierà la vita in molti modi. Anche se l'assistenza comporta molte sfide, può essere un'esperienza straordinariamente gratificante; sapere che hai aiutato qualcuno che aveva bisogno di te e che hai contribuito alla qualità della sua vita. Può anche darti uno scopo in un momento difficile e permetterti di crescere e sviluppare nuove abilità.

Siamo qui per aiutarti se hai domande o provi sentimenti difficili e complessi. Per esempio:

- È probabile che tu sia in contatto con varie parti dei sistemi di assistenza sanitaria e di assistenza sociale: possiamo aiutarti a destreggiarti e a far sì che ti siano d'aiuto
- Potresti trovare difficile bilanciare la tua vita sociale e potresti iniziare a sentirti isolato. Rivolgiti ai nostri consulenti o assistenti sociali
- Lavorare o studiare potrebbe diventare troppo difficile. Potresti avere diritto all'assistenza finanziaria attraverso il Department of Human Services (Centrelink)

Ci sono molte altre opzioni di supporto disponibili a cui possiamo indirizzarti.

Scrivi i tuoi sentimenti e le tue domande. Potresti sentirti meglio dopo aver risposto alle tue domande. Parla con il tuo gruppo di supporto per gli accompagnatori.

Il ruolo dell'accompagnatore

Ciascun ruolo di assistenza è diverso e può durare poco o molto.

Quello che fai come accompagnatore dipende dai bisogni della persona di cui ti stai prendendo cura e da ciò che puoi fare.

È molto importante riconoscere ciò che comporta il tuo ruolo in modo da poter ottenere il pieno supporto di cui hai bisogno e avere accesso a servizi, informazioni e assistenza finanziaria laddove possibile.

I nostri volontari di PCSE sono disponibili per supportarti in alcune delle responsabilità e dei compiti.

COMUNITÀ
ASPETTATIVE
AMORE
COMPASSIONE
FEDE
GENTILEZZA
RESPONSABILITÀ
RISPETTO
RUOLO
DOVERE

Le responsabilità possono cambiare da un giorno all'altro ed evolvere nel tempo, ma possono includere:



Coordinamento delle cure mediche e dei farmaci



Gestione del dolore e cura delle ferite



Gestione delle finanze o sostegno finanziario



Disposizioni legali e piani di assistenza di emergenza



Supporto emotivo e sociale (compresa la risoluzione di conflitti e le relazioni con la famiglia)



Processo decisionale e difesa degli interessi



Guida, organizzazione e supervisione



Assistenza pratica (trasporto, servizi igienici, toelettatura, manutenzione della casa, preparazione dei pasti, sostegno alimentare)

Il ruolo dell'accompagnatore nell'assistenza centrata sulla persona

Probabilmente conosci bene la persona di cui ti stai prendendo cura. Quello che sai, tra cui per esempio il suo punto di vista e le sue prospettive, il modo in cui gli piace vivere, le sue esigenze culturali, spirituali e religiose e la sua situazione finanziaria, è importante per il team di PCSE.

Sapere ciò ci aiuterà a ottimizzare il comfort e l'assistenza della persona e a garantire che gli obiettivi della fine della vita siano programmati adeguatamente.

Ci sono molte risorse su come diventare ed essere un accompagnatore. Puoi fare riferimento alle Risorse a pagina 63 o chiedere a uno dei nostri gruppi.



0.4 Valutare le tue esigenze come accompagnatore

Il nostro team addetto di PCSE ti fornirà supporto a casa per aumentare la tua sicurezza e darti le competenze di cui hai bisogno. Per darti il maggior supporto possibile, completeremo insieme una valutazione delle esigenze di supporto.

Potrai di tanto in tanto rivedere le seguenti domande e chiederti quale aiuto ti serve per poter svolgere il tuo ruolo di accompagnatore.

Come accompagnatore, hai bisogno di più supporto per...

Sapere chi contattare se sei preoccupato (per una serie di esigenze, anche di notte)?

ASSISTENZA
INFERMIERISTICA

Gestire i sintomi incluso dare medicinali?

Capire la
malattia?

Avere tempo per te
stesso durante il giorno?

ASSISTENZA SOCIALE,
VOLONTARIO

Ricevere aiuto
pratico in casa?

Affrontare
sentimenti
e preoccupazioni?

CONSULENZA,
ASSISTENZA
SPIRITUALE,
MUSICOTERAPIA

MEDICO DI
FAMIGLIA

Prenderti cura della
tua salute fisica

Attrezzatura per la casa

TERAPIA OCCUPAZIONALE

Problemi finanziari, legali o di lavoro?

ASSISTENZA SOCIALE

Prenderti una pausa dall'assistenza durante la notte?

CONSULENZA, ASSISTENZA INFERMIERISTICA

Parlare della malattia con la persona malata?

Fornire assistenza personale (ad esempio per vestirsi, lavarsi, fare il bagno)

ASSISTENZA INFERMIERISTICA, FORMAZIONE PER L'ACCOMPAGNATORE, ASSISTENZA SOCIALE

ASSISTENZA SPIRITUALE

Le tue convinzioni o preoccupazioni spirituali?

ASSISTENZA INFERMIERISTICA, ASSISTENTE SOCIALE

Sapere cosa aspettarsi in futuro quando ti prenderai cura della persona?

Di che altro tipo di supporto hai bisogno?



Pensa ai seguenti punti e fatti sapere se uno di questi è pertinente al tuo caso. Contrassegna i punti pertinenti e discutine durante la prossima visita.

	Non sei più in grado di assumerti la responsabilità per la tua famiglia?
	Non riesci a fare le cose che facevi prima, incluse le attività sociali?
	C'è conflitto o tensione nella tua famiglia?
	Ti preoccupi delle conseguenze che avrà la morte sulla tua famiglia, specialmente sui bambini?
	Sei malato o hai una malattia grave?
	Hai dovuto lasciare il lavoro o gli studi?
	Hai bisogno di un sostegno finanziario o di un aiuto per accedere a benefici riservati attraverso Centrelink e altre agenzie governative, compresa la pensione di vecchiaia?
	Hai bisogno di supporto con l'assistenza legale, per esempio per procure, testamenti e tutela?
	Hai bisogno di informazioni sui pacchetti di assistenza alla comunità?
	Vuoi essere segnalato al Servizio di valutazione dell'assistenza agli anziani per accedere alle strutture residenziali per anziani e all'assistenza di sollievo?
	Vorresti essere messo in contatto con risorse all'interno della comunità comprese le organizzazioni e i gruppi di supporto che sono specifici per le tue esigenze?

Accetta tutto l'aiuto che ti viene offerto

1. Prenderti cura di te stesso e consigli pratici

Siamo con te, tutti insieme



È importante che gli accompagnatori si prendano cura di se stessi e della persona di cui si prendono cura. La tua salute e il tuo benessere sono una parte fondamentale delle cure palliative, perché quando ti prendi cura delle tue esigenze, anche la persona di cui ti prendi cura ne trarrà beneficio.

1.1 Auto-cura per accompagnatori e accompagnatori che assistono un familiare

Auto-cura significa semplicemente prendersi cura di sé stessi, ovvero dormire abbastanza di notte, riposarsi durante il giorno mentre la persona di cui ti prendi cura dorme, mangiare sano e fare attività fisica regolare.

Cose pratiche che puoi fare per prenderti cura di te stesso

Prenditi un po' di tempo per TE STESSO durante la giornata	Siediti fuori, fatti una tazza di tè o un bagno	Fai qualcosa di fisico	Riposati ogni volta che ne hai la possibilità durante il giorno	Fai una passeggiata	Chiama un amico per chiacchiere	Fai qualche piegamento o stretching
Accetta offerte di aiuto	Gioca con il tuo animale domestico	Fai yoga o meditazione	Concediti qualcosa da mangiare di speciale	Segui una dieta sana	Prendi un appuntamento dal dottore per il check-up	Prenditi una pausa
Vai a una lezione di ginnastica o aerobica	Organizza un incontro in famiglia	Parla con qualcuno	Sii buono con te stesso	Cerca il lato positivo	Mantieni il buon umore	Lascia che le chiamate finiscano in segreteria

Quali altre strategie vanno bene per te?

1.2 Avere cura delle proprie esigenze emotive

Assistere qualcuno a cui tieni alla fine della sua vita può causare molti sentimenti difficili e conflittuali.

Gli accompagnatori a volte si trovano ad affrontare:

-  Isolamento
-  Adattamento alla diagnosi
-  Dinamiche familiari complicate
-  Dolore continuo
-  Stanchezza

È facile affaticarsi per via del peso fisico, mentale ed emotivo dell'assistenza. Inoltre non capire cosa sta succedendo alla persona di cui ti prendi cura può essere uno stress considerevole.

È utile parlare dei tuoi sentimenti, delle tue preoccupazioni e incertezze. Il PCSE può fornire a familiari e accompagnatori assistenza emotiva, spirituale e culturale e può fornirti strategie e strumenti da utilizzare a casa per aiutarti a capire ed elaborare i tuoi sentimenti.

Auto-controllo: Ce la faccio?

Questa lista di controllo può aiutarti a determinare se al momento ti potrebbe far bene ricevere supporto emotivo o consulenza.

DOMANDA	SÌ/NO
Mi sento sopraffatto o confuso	
Faccio difficoltà a concentrarmi o a prendere decisioni	
Mi sento come se non riuscissi a smettere di piangere	
Sto usando droghe, alcol o altre sostanze per far fronte alla situazione	
Mi sento arrabbiato, frustrato, colpevole o pieno di risentimento	
Faccio difficoltà a dormire o mangiare	
Mi sento giù, esausto, stanco morto e incapace di farcela	
Sento un senso di ansia, panico o intorpidimento	
Mi sento solo e nessuno mi capisce	
Faccio difficoltà a godermi la vita	



I nostri consulenti sono disponibili per aiutarti a parlare di questi sentimenti. Possiamo lavorare insieme per comprendere, rispondere e risolvere i problemi che stai affrontando.

Se ritieni di aver bisogno di ulteriore assistenza, rivolgiti al team di PCSE o al tuo medico il prima possibile.



“ *Se solo qualcuno mi avesse detto che questo è quello che vuol dire essere un accompagnatore per le cure palliative ...* ”

Cosa succede se non ce la faccio?

SE HAI BISOGNO DI PARLARE CON QUALCUNO URGENTEMENTE

GriefLine	(03) 9935 7400
Lifeline: 24 ore al giorno	13 11 14
Beyond Blue: 24 ore al giorno	1300 224 636

Assistenza di sollievo d'emergenza per te

Sollievo di emergenza significa prendersi una pausa. A volte hai bisogno di una pausa alla svelta. Puoi ottenere sollievo di emergenza in modi diversi (a seconda di dove vivi). Per esempio assistenza di sollievo domiciliare, residenziale o in ricovero o l'uso di centri diurni e di servizi di volontariato.

Commonwealth Respite e Carelink Centers sono disponibili come primo punto di contatto per tutti coloro che cercano assistenza di sollievo d'emergenza e d'urgenza.

**Commonwealth Respite and Carelink Centre
Southern Region**
1800 052 222
www.carersouth.org.au

1.3 Gestire lo stress

Se sei troppo stressato per troppo tempo, è probabile che la tua salute e il tuo benessere ne risentano.

Le seguenti tecniche possono aiutarti a gestire lo stress.



1.4 Identificare la tua rete di supporto

Se riesci a instaurare un solido sistema di supporto intorno a te e alla persona di cui ti prendi cura, proverai meno sintomi fisici ed emotivi legati allo stress.

Impegnati a tenere i contatti e a rafforzare le tue amicizie e le relazioni quando possibile. Pensa alle persone della tua vita che possono aiutarti. In cosa possono aiutarti? Identifica le persone a cui rivolgerti quando hai bisogno di diversi tipi di supporto: pratico, emotivo o spirituale.

Se non hai amici o familiari disponibili ad aiutarti, parla con il team di PCSE per vedere quali possono essere altre opzioni di supporto oppure consulta la sezione Risorse e collegamenti a pagina 63.

Sono disponibili vari strumenti digitali per trovare aiuto pratico.

Palliative Care Australia ha un'app per cellulare, AllowMe!
palliativecare.org.au/allowme/

Gather My Crew è uno strumento online gratuito per creare turni e che aiuta amici, familiari, vicini e colleghi a decidere quando e come possono aiutarti
www.gathermycrew.org/

-  Gruppo di supporto per gli accompagnatori
Comunità online
-  Gruppi comunitari e di volontariato
Organizzazioni comunitarie
-  Leader spirituali e comunità di fede
-  Colleghi di lavoro e d'azienda
Gruppi di attività o hobby
Compagni di studio
-  Vicini
Gruppi di quartiere
-  Famiglia
-  Amici
-  Animali da compagnia

1.5 Un gruppo di supporto per accompagnatori e famiglie

Incoraggiamo gli accompagnatori a incontrarsi per sostenersi a vicenda. Un gruppo di supporto per accompagnatori offre l'opportunità di socializzare con altri accompagnatori che stanno vivendo esperienze simili.

Puoi parlare del tuo caso, condividere le tue storie e scambiare consigli e informazioni.

I gruppi possono essere un luogo sicuro per parlare dei tuoi sentimenti e delle tue preoccupazioni e per sentire in che modo gli altri accompagnatori hanno affrontato situazioni difficili.

Il PCSE ospita un gruppo di supporto per accompagnatori, un programma di formazione per gli accompagnatori e un gruppo di passeggiata.

Contatta il nostro Istruttore per gli accompagnatori per ulteriori dettagli.

Rivolgiti ai nostri assistenti sociali o consulenti per ulteriori informazioni sui gruppi di supporto, compresi i gruppi tenuti in lingue diverse dall'inglese.

Vedi la sezione Risorse a pagina 63 per ulteriori informazioni sui gruppi di supporto.



Facci sapere in che modo possiamo supportare le tue esigenze linguistiche



“ È un gruppo felice e un luogo sicuro dove condividere le tue esperienze. Sembriamo tutti in grado di ridere e sorridere di nuovo. ”



Fornire assistenza per una persona che vive con una malattia potenzialmente letale richiede l'abilità di saper programmare e di gioco di squadra. Programmare in anticipo e lavorare con gli altri assicura la migliore assistenza possibile e che tu, come accompagnatore, ricevi il supporto per continuare a svolgere il tuo importante ruolo.

Questa sezione include suggerimenti su come gestire l'assistenza quotidiana, liste di controllo, grafici e liste di domande da porre al gruppo di PCSE e ai medici.

1.6 Consigli pratici per l'assistenza quotidiana

È importante mobilitare le persone intorno a te affinché ti aiutino nel fornire assistenza: non aver paura di delegare. Ciò comporta richiedere aiuto, il che è difficile per alcune persone.

Da ricordare:

- Chiedere aiuto non è indice di fallimento
- La famiglia e gli amici vogliono aiutarti
- A volte le persone aspettano che gli venga chiesto di aiutare

Potresti anche chiedere a delle persone di trovare aiuto al tuo posto.

Dai a chiunque si offra di aiutare qualcosa di specifico da fare. Vedi i turni di assistenza a pagina 26: ci sono molti compiti da delegare.

Rivolgiti al tuo gruppo di PCSE per richiedere un aiuto extra o dei volontari se non hai nessun altro disponibile.

Organizzare una riunione di famiglia per consentire a tutti di vedere in che modo possono aiutare. Il personale di PCSE può essere d'aiuto se ciò può probabilmente essere difficile o implicare conflitti o incomprensioni.

Alcuni consigli pratici da parte di alcuni dei nostri accompagnatori:

Abituati ad avere persone che entrano a casa tua - sia professionisti che familiari e amici

Utilizza un baby monitor o un campanello come campanello d'allarme personale

Tieni i farmaci tutti insieme in un contenitore di plastica

Utilizza una borsa dell'acqua calda ricoperta in tessuto per il dolore

Prendi una bottiglia con cannuccia

Prendi tanti cuscini

Fai scorta di bevande di sustagen

La dimissione dall'ospedale non va mai come previsto

Prendi un bidone della spazzatura molto più grande, il doppio delle dimensioni, per contenere tutti i rifiuti

Posiziona i sacchetti per il vomito in giro per la casa per potervi accedere facilmente

Le zuppe sono buoni pasti

Altre idee pratiche per organizzare l'aiuto e l'assistenza quotidiana



Tieni un diario con problemi legati all'assistenza - per riunioni di famiglia, per il gruppo di PCSE o quando altri richiedono informazioni. Puoi prendere nota del progresso, dell'ultima evacuazione, annotare l'area che ti fa male, registrare la dose del farmaco e la distribuzione nel tempo, gli stati d'animo, le conversazioni



Porta sempre un elenco dei farmaci (nomi, dosaggi, frequenza) a qualsiasi appuntamento e al Pronto soccorso/in ospedale



Controlla i servizi consigliati di assistenza (o chiedi a qualcun altro di farlo)



Crea un sistema per avere sempre sott'occhio la documentazione, come bollette, risultati degli esami, relazioni e lettere



Vedi quali sono le opzioni di lavoro flessibile con il tuo datore di lavoro



Le circostanze possono cambiare. Sii pronto ai cambiamenti



La salute della persona di cui ti prendi cura potrebbe cambiare o diventare più complessa. Prepararsi per eventuali cambiamenti è importante.

Mantieni un registro dei cambiamenti dei sintomi e del comportamento. Informa il tuo gruppo di PCSE.

Crea un elenco di assistenza

Ecco un elenco con esempi di attività da delegare a persone che accettano o offrono aiuto. Se possibile, crea dei turni con orari regolari e prefissati in cui gli altri possono aiutarti.

Cos'altro? Elenca altre esigenze di assistenza per cui hai bisogno di supporto.

-  Fare le faccende domestiche come pulire, fare il bucato, stirare, fare le spese o sistemare il giardino
-  Andare a prendere i farmaci
-  Fare la doccia o vestire
-  Preparare dei pasti o chiamare il servizio di consegna a domicilio
-  Accompagnare agli appuntamenti e/o andare agli appuntamenti
-  Rendere la casa più sicura
-  Gestire le finanze
-  Fare accordi legali
-  Rispondere alle telefonate o ricevere visitatori
-  Andare a prendere i bambini a scuola o altre attività
-  Pagare le bollette
-  Mantenere aggiornate le altre persone (per telefono o e-mail o blog o social media)
-  Sedersi e parlare con la persona di cui ti prendi cura mentre fai una pausa
-  Rimanere per la notte, per fare compagnia permettendoti di riposare
-  Aiutare a spostarsi dal letto

1.7 Domande da fare al personale

Sapere in anticipo quali domande vorresti fossero risposte durante le visite o gli appuntamenti a domicilio significa che è meno probabile che te le dimentichi quando sarà il momento di farle. Di seguito sono elencate le domande da tenere a mente.

Se ti vengono date risposte che non capisci, chiedi dei chiarimenti.



Domande che potresti chiedere al team di PCSE

Domande sull'assistenza

	Di quali competenze ho bisogno come accompagnatore?
	Pensi che possa prendermi cura della persona a casa?
	Posso ricevere aiuto se non ce la faccio?
	In che modo posso assistere al meglio la persona di cui mi prendo cura?
	Come posso aiutare il team di PCSE a parlare con la persona di cui mi occupo in un modo che rispetti la sua personalità/cultura?
	A chi posso rivolgermi se sono preoccupato per l'assistenza che la persona sta ricevendo?
	Se non riesco a prendermi cura a casa della persona di cui mi occupo, come possiamo fare?

Non aver paura di dare la priorità a ciò che è importante: non stressarti



Domande sul supporto pratico

	Potete fornire attrezzature che facilitino la vita quotidiana domestica? (Ci sono dei costi?)
	Abbiamo diritto al parcheggio per i disabili? Come si fa domanda per ottenerlo?
	Ci sono volontari disponibili per aiutarmi? (ad es. per portarmi a un appuntamento o per fare la spesa)

Domande sulle finanze

	Quali spese ci saranno durante la malattia (ad esempio per le apparecchiature necessarie o per i farmaci)?
	Esiste un modo per ottenere apparecchiature mediche (ad esempio l'ossigeno) o farmaci ad un prezzo più conveniente?
	Che aiuti economici sono disponibili per me o per la persona di cui mi prendo cura (ad esempio pensioni)?
	C'è qualcuno a cui posso rivolgermi per discutere di questioni economiche?
	Come posso aiutare a sbrigare le pratiche e a scrivere un testamento?

Domande sull'assistenza infermieristica

	Che sintomi possono presentarsi nel futuro e cosa dovrei fare in quel caso?
	Si potranno tenere sotto controllo il dolore e gli altri sintomi in futuro?
	Cosa devo fare se la persona di cui mi prendo cura non mangia molto?
	Mangiare di più le permetterà di vivere più a lungo?
	Come saranno i miei giorni peggiori?

Riprodotta con il permesso di Palliative Care Australia (con lievi modifiche)

Per ulteriori informazioni, consultare l'opuscolo "Asking Questions Can Help" di Palliative Care Australia.



Annota tutte le domande man mano che ti vengono in mente. Tienile in un luogo sicuro per portarle agli appuntamenti o per averle disponibili per le visite a domicilio.

1.8 Difesa degli interessi e diritti

I tuoi diritti

I tuoi diritti come utente del sistema di assistenza sanitario australiano si trovano nella Carta australiana dei diritti per l'assistenza sanitaria. I tuoi diritti come accompagnatore sono: essere trattato in modo equo e con rispetto, non essere discriminato in base all'età, all'etnia, alle abilità, alla sessualità, al genere/alle preferenze sessuali.

Hai il diritto a:

- ✓ Accesso
- ✓ Sicurezza
- ✓ Rispetto
- ✓ Comunicazione
- ✓ Partecipazione
- ✓ Privacy
- ✓ Commento

Nota: Apprezziamo il tuo feedback sul nostro servizio: completa il modulo "Having Your Say" disponibile su PCSE

Il tuo ruolo di patrocinatore

Come accompagnatore, uno dei tuoi ruoli importanti nel gruppo di assistenza sanitaria potrebbe essere quello di patrocinatore: parlare a nome della persona di cui ti prendi cura. Ciò potrebbe essere per:

- Assicurarti che i suoi diritti e desideri siano rispettati
- Assicurarti che venga trattata con rispetto
- Assicurarti che le sue esigenze siano soddisfatte
- Assicurarti che i servizi siano forniti in modo professionale
- Sfidare ogni barriera o discriminazione.

Puoi essere un patrocinatore durante un appuntamento con un operatore sanitario o per telefono o e-mail al di fuori di una riunione di assistenza.

Mettiti in contatto con il PCSE se hai domande o hai bisogno di supporto per sostenere la persona di cui ti prendi cura.



Suggerimenti per essere un patrocinatore efficace

Annota per iscritto tutte le informazioni riguardanti il problema

Sii consapevole dei tuoi diritti e i diritti della persona di cui ti stai occupando

Scegli l'approccio più appropriato per discutere del problema

Sii sicuro di te stesso

Sviluppa un messaggio chiaro su ciò che vuoi

Ascolta attentamente la discussione e i suggerimenti e scrivili

Difensore pubblico

L'ufficio del difensore pubblico può essere contattato affinché agisca per conto tuo su questioni relative all'assistenza.

Telefono: 1300 309 337 o visita www.publicadvocate.vic.gov.au

Secondo parere

Hai il diritto a ricevere un secondo parere. In sintesi:

- Hai il diritto di chiedere un secondo parere al medico se non sei sicuro del trattamento medico o della diagnosi che il dottore ha suggerito
- Chiedi al medico di segnalarti ad un altro medico o specialista
- Chiedi al medico di inviare all'altro medico qualsiasi risultato di test o anamnesi

Come sporgere un reclamo

Vedi il nostro opuscolo "Working Together in Partnership" per maggiori dettagli su come presentare un reclamo su un servizio sanitario all'ufficio del Commissario per i reclami sulla salute - www.hcc.vic.gov.au o per telefono 1300 582 113.

Se la denuncia riguarda i servizi di assistenza agli anziani, rivolgiti a Seniors Rights Victoria. Telefono: 1300 368 821 o visita seniorsrights.org.au



1.9 Prepararsi per un appuntamento dal medico

Vivere con una malattia potenzialmente letale spesso significa dover andare a molti appuntamenti dal medico. Parlare con gli operatori sanitari può essere scoraggiante. Prima di andare dal medico, prenditi del tempo per prepararti all'appuntamento.

Prima della visita

	Scrivi una lista di tutte le domande che avete entrambi. Non aver paura di fare domande "semplici". (Richiedi un appuntamento più lungo se hai molte domande)
	Fai una lista di tutti i problemi relativi all'assistenza di cui vuoi discutere
	Fai una lista di tutti i farmaci che prendi, incluse le terapie complementari. Prendi nota della dose e di eventuali effetti collaterali
	Cosa portare? (ad es. risultati degli esami, scansioni, analisi del sangue): chiedi all'addetto alla reception del medico
	Prendi nota su un diario di eventuali cambiamenti delle condizioni o sintomi



Durante la visita

	Prendi appunti o registra la discussione con il medico
	Assicurati che ci sia una comunicazione bidirezionale. Di al dottore tutto ciò che sai che è rilevante.
	Annota tutte le istruzioni specifiche
	Chiarisci tutto ciò che non capisci
	Chiedi al dottore materiale cartaceo o dove trovare ulteriori informazioni
	Chiedi chi dovresti contattare per ulteriore aiuto

Dopo la visita

	Controlla gli appunti
	Segna il prossimo appuntamento su un diario o calendario
	Chiama il medico per i risultati del test, se necessario
	Contatta il medico per eventuali cambiamenti delle condizioni o sintomi



1.10 Programmare in anticipo: Programmazione anticipata dell'assistenza (Advance Care Planning)

Prendere decisioni

Man mano che cambiano le condizioni di una persona, questa potrebbe non essere in grado di esprimere o prendere una decisione. Questo può andare da decisioni mediche a firmare moduli per ricevere assistenza finanziaria o avere accesso a dei servizi. Programmare in anticipo e nominare una persona fidata affinché prenda decisioni al tuo posto può semplificare le cose. Ciò deve essere fatto prima che la persona perda la capacità di farlo. Esistono dei moduli legali di aiuto. Rivolgiti al gruppo di PCSE se hai bisogno di maggiori informazioni.

Spesso la persona di cui ti stai occupando può contattare istituzioni specifiche come la banca, il Centrelink e il fornitore di servizi di assistenza agli anziani e dare il permesso a una persona specifica affinché agisca al suo posto per mezzo di una nomina.

Rivolgiti agli assistenti sociali di PCSE per ulteriore assistenza e informazioni su queste opzioni.

Leggi l'opuscolo di PCSE sulla Programmazione anticipata dell'assistenza (Advance Care Planning). Il nostro addetto alla Programmazione anticipata dell'assistenza programmerà in anticipo con te.

Programmazione anticipata dell'assistenza

La Programmazione anticipata dell'assistenza è un'opportunità per parlare dei valori e delle preferenze che una persona ha per la sua futura assistenza sanitaria.

Programmare in anticipo significa che una persona con una malattia potenzialmente letale determina:

-  Dove viene curata
-  Dove vuole morire
-  Le sua volontà
-  Qualsiasi altro obiettivo di assistenza comprese le scelte in merito a future decisioni mediche

Un piano scritto garantisce che tutti comprendano in modo chiaro e coerente ed è inoltre la più grande opportunità che siano soddisfatti i tuoi desideri.

Ci sono due approcci e strumenti principali che vengono utilizzati nella programmazione anticipata dell'assistenza:

1. Disposizioni anticipate di assistenza: le preferenze possono essere annotate in un documento per gli operatori sanitari
2. Nomina di un decisore sostitutivo (chiamata Procura permanente - Cure mediche) o Persona che decide le cure mediche.

2. Gestire il dolore, i sintomi e i medicinali

2. Gestire il dolore, i sintomi e i medicinali

Siamo con te, tutti insieme



Le sezioni seguenti sono un'introduzione alla gestione del dolore, dei sintomi e dei farmaci. Vogliamo che tu abbia le capacità per supportare la persona cara a casa e per essere in grado di alleviare efficacemente il fastidio e il dolore.

Il PCSE fornisce una guida in lingua inglese per la gestione a casa del dolore, dei sintomi e dei farmaci. Il team di PCSE vedrà questa guida con te, con un interprete se necessario.

Le informazioni devono essere utilizzate solo come riferimento e non devono sostituire il parere dell'equipe di cure palliative. Il team di PCSE vedrà con te questioni e sintomi rilevanti in modo più dettagliato.

Facci sapere se hai dubbi su dolore, sintomi o farmaci.

2.1 Gestire il dolore

Uno dei più grandi timori delle persone e dei loro accompagnatori è il dolore intenso e incontrollato.

Molte persone con una malattia potenzialmente letale temono un dolore intenso e incontrollato, ma non tutti lo provano.

Comprendere il dolore

- Il dolore è individuale. L'approccio terapeutico dipende da come una persona descrive il proprio dolore
- Il dolore può quasi sempre essere gestito, ma è gestito al meglio quando viene identificato precocemente. Sii onesto riguardo all'entità e alla natura del dolore: essere onesti non significa che una persona non ce la fa
- Il dolore non curato può causare o aumentare stanchezza, cattivo umore, preoccupazione, rabbia, scarso appetito e stress
- Le cure per il dolore comprendono farmaci, ma anche impacchi caldo/freddo, massaggi, rilassamento e spiritualità

Farmaci per il dolore

- I farmaci antidolorifici includono paracetamolo/aspirina, codeina, morfina o altri oppiacei, come idromorfone, ossicodone o cerotti di fentanil
- La morfina è l'oppiaceo più comunemente usato per il dolore da moderato a intenso

Ci sono miti e idee sbagliate sull'uso di oppiacei come la morfina, che possono essere causa di preoccupazione nelle persone. Parla con il gruppo di PCSE se vuoi parlare di

- Dipendenza
- Posticipare la morfina
- Paura di affrettare la morte



Quali sono gli effetti collaterali degli oppiacei (morfina e droghe simili)?

- Stitichezza, che può essere controllata con lassativi (rivolgeti a noi per la cura intestinale)
- Brevi periodi di nausea, sonnolenza o confusione, che di solito si calmano
- Se gli effetti collaterali sono continui e inaccettabili, è possibile vedere altri farmaci

Tipi di dosi

Dose a lungo termine: Il medico può prescrivere una dose regolare di antidolorifici che agisce per un lungo periodo di tempo, ad esempio 12 o 24 ore.

Dolore episodico intenso: Quando si prova dolore tra una dose e l'altra, potrebbe essere necessario un farmaco antidolorifico "episodico" che agisca entro 30-60 minuti.

Prendi nota della quantità di farmaco "episodico" che viene utilizzato in modo che il gruppo di PCSE possa rivedere il dosaggio del farmaco di base.



Cosa puoi fare: consigli per accompagnatori e famiglie

- Il gruppo di PCSE non porta con sé farmaci antidolorifici. Il personale ti aiuterà ad assicurarti di avere abbastanza farmaci disponibili
- Tieni un diario del dolore, in cui prendi nota della descrizione e della posizione del dolore, affinché il gruppo di PCSE possa rivederlo e discutere quali sono le opzioni
- Incoraggia la persona di cui ti prendi cura ad assumere un ruolo attivo nella gestione del dolore

Informaci se ritieni che il dolore non sia sotto controllo o se potrebbe essere controllato meglio per migliorare la qualità della vita.



2.2 Gestire i sintomi

Il PCSE fornisce una guida in lingua inglese per la gestione a casa dei sintomi palliativi più frequenti. La guida fornisce informazioni per famiglie e accompagnatori in modo che possano in grado di alleviare il disturbo e il dolore. La guida fornisce anche consigli su quando è importante contattare un'infermiera. La guida parla dei seguenti sintomi comuni:



**Cura intestinale:
stitichezza e diarrea**



Confusione



**Declino della mobilità e
cadute**



**Cambiamenti nel
mangiare e nel bere**



Nausea e vomito



Stanchezza e sonnolenza



Paura e ansia



Igiene orale



Mancanza di respiro



Cura della pelle



Irrequietezza terminale

La guida spiega i sintomi, vede le opzioni farmaceutiche e fornisce suggerimenti specifici per le famiglie e gli accompagnatori per minimizzare i sintomi e il disagio e migliorare il comfort e la qualità della vita.

Il team infermieristico di PCSE parlerà con voi e con la vostra famiglia della gestione del dolore, la gestione dei sintomi e la gestione dei farmaci.

Informaci se qualcosa in particolare ti preoccupa.

Stai facendo del tuo meglio



2.3 Gestire i medicinali

Il PCSE fornisce una guida in lingua inglese per la gestione a casa dei farmaci. Ti forniremo questa guida e vedremo i problemi chiave.

La guida include informazioni su:

- Utilizzo sicuro dei farmaci
- Somministrazione dei farmaci
- Richiesta di una tessera PBS Safety Net
- Conservazione dei farmaci
- Buona prassi con i farmaci
- Annotazione dei farmaci
- Informazioni sui farmaci palliativi
- Revisione di farmaci non necessari
- Farmaci di emergenza
 - Quando usare i farmaci di emergenza
 - Chi può somministrare i farmaci di emergenza
 - Cura dei farmaci di emergenza
- Gestione di una siringa temporizzata a casa
- Somministrazione di farmaci per iniezione in casa

Alcune informazioni importanti da notare sui farmaci:

Ordina i farmaci con obbligo di prescrizione PRIMA che il farmaco scada - almeno 2 giorni.



Il personale di PCSE non porta con sé medicinali. Il personale ti aiuterà ad assicurarti di avere abbastanza farmaci disponibili in casa.



Informa sempre il medico e il personale infermieristico di PCSE se utilizzi eventuali altri farmaci, ad esempio farmaci a base di erbe o farmaci da banco.



Agli accompagnatori che si prendono cura di un familiare può essere insegnato a usare i farmaci già pronti per l'iniezione per alleviare il dolore e il fastidio a casa. Chiedici come.



Se la persona di cui ti stai prendendo cura sta morendo, un'iniezione può alleviare il fastidio e il dolore a questo punto. Ciò è abbastanza comune e non anticipa la morte.



Puoi sempre fare domande sui farmaci: chiedi al farmacista, al medico o al gruppo di PCSE.

Come vengono chiamati i farmaci e a cosa servono?

Quanto dovrebbe essere dato e quando?

Come dovrebbero essere somministrati i farmaci (ad esempio prima o dopo i pasti)?

Si devono evitare alcune cose durante l'assunzione di farmaci, come ad esempio bere alcol o guidare?

I farmaci interagiscono con altri farmaci o integratori vitaminici?

Quali sono i possibili effetti collaterali? Cosa devo fare se la persona presenta effetti collaterali?

Per quanto tempo saranno necessari i farmaci?

Cosa fare se si salta una dose?

Quando è la data di scadenza?

Come dovrebbero essere conservati i farmaci?

Il team infermieristico di PCSE vedrà con te e con la tua famiglia la gestione dei farmaci. Il team utilizzerà la versione in lingua inglese della Guida ai farmaci curativi con un interprete, se necessario.

Informaci se qualche farmaco in particolare ti preoccupa.

2.4 Programmare l'assistenza di emergenza

Nelle cure palliative, per emergenza si intende solitamente un improvviso cambiamento di circostanze che ha un impatto sulla qualità della vita in modi nuovi.

È importante programmare e prepararsi per l'assistenza di emergenza. Sapere cosa può potenzialmente succedere e come rispondere aumenterà la tua fiducia in caso succeda uno di questi eventi. Alcuni eventi possono essere previsti e programmati, e alcuni addirittura si possono prevenire.

Il PCSE fornisce una versione in lingua inglese di una guida per la Programmazione dell'assistenza di emergenza, che include informazioni su situazioni di emergenza comuni durante le cure palliative e i passi da seguire.

Il gruppo infermieristico di PCSE ti illustrerà queste situazioni di emergenza comuni nelle cure palliative in modo che tu e la tua famiglia possiate essere preparati.

Il nostro approccio generale alla programmazione dell'assistenza di emergenza include:

- 1 Programmare per prevenire qualsiasi emergenza prima che si verifichi
- 2 Stabilire la causa dell'evento
- 3 Determinare la linea di condotta (far venire un'infermiera o chiamare un'ambulanza)

Le situazioni di emergenza comuni possono includere:

-  Cadute
-  Febbre alta
-  Nausea e vomito
-  Irrequietezza / agitazione
-  Convulsioni / attacchi
-  Sanguinamento grave
-  Mancanza di respiro
-  Compressione del midollo spinale
-  Cambiamento improvviso nella respirazione
-  Diminuzione improvvisa di mobilità / movimento
-  Cambiamento improvviso inatteso nella conoscenza
-  Aumento improvviso e inaspettato del dolore

Sii familiare con eventuali Disposizioni anticipate di assistenza in modo da sapere cosa fare in caso di emergenza.

Se è necessario chiama un'ambulanza, sii consapevole di eventuali disposizioni o certificati disposti dal cliente. Tieni i documenti a portata di mano per mostrarli al personale dell'ambulanza quando arriva.

Contatta il gruppo di PCSE se non sei sicuro su come procedere.

2.5 Contatti al di fuori dell'orario di apertura

Quando chiamare il numero 000?

Se la persona di cui ti prendi cura ha uno qualsiasi di questi sintomi:

- Dolore al petto centrale o opprimente
- Perdita della coscienza inattesa o convulsioni o attacco
- Difficoltà a respirare o cianosi
- Sanguinamento grave
- Vittima di un incidente grave
- O su richiesta della linea di assistenza infermieristica di PCSE

Supporto per situazioni di crisi
Lifeline

13 11 44

Servizio di consulenza Griefline
(03) 9935 7400

Il tuo ambulatorio di zona dopo
l'orario di apertura (se disponibile)

Linea ambulatoriale dopo l'orario di
apertura Health Direct

1800 022 222

Servizio visite mediche a
domicilio:

Servizio nazionale di visite mediche
a domicilio

13 74 25

My Home GP

1300 968 737

Doctor Doctor

13 26 60

Siti web:

Elenco dei servizi sanitari nazionali:
about.healthdirect.gov.au/nhsd

Localizzatore di farmacie di turno:
www.healthdirect.gov.au/after-hours-gp-helpline

Controllo dei sintomi:

www.healthdirect.gov.au/symptom-checker

Servizio di interpretariato:

13 14 50



2.6 Accedere ai nostri servizi infermieristici dopo l'orario di apertura

Prendersi cura di qualcuno a casa dopo gli orari di lavoro, specialmente di notte, può farti sentire solo. Abbiamo una linea di assistenza infermieristica al di fuori dell'orario di lavoro per supportarti.



Linea per l'Assistenza Infermieristica Palliativa dopo l'Orario di Apertura (dalle 19:00 alle 7:00)

1300 33 44 55

A volte bisogna attendere per questo servizio, ma la tua chiamata verrà presa.

Il servizio infermieristico fuori orario:



Ha accesso alle informazioni del cliente



È qualificato per fornire cure palliative di alta qualità e supporto all'accompagnatore



Valuterà la tua situazione per telefono ed effettuerà una visita a domicilio se necessario per supportarti al meglio



Aggiorna il gruppo di PCSE al mattino

Quando devo chiamare?

Il servizio fuori orario può aiutarti in situazioni che richiedono una risposta immediata, come ad esempio



Gestione dei sintomi



Cambiamenti significativi delle condizioni



Difficoltà a fornire assistenza



Problemi con farmaci o attrezzature

Una semplice chiamata può darti sollievo e rassicurarti durante la notte e chiamare il personale infermieristico prima di contattare il 000 potrebbe farti risparmiare l'inconveniente di lunghe attese e ricoveri in ospedale.

Se la chiamata non è urgente, non chiamare il servizio fuori orario.



Le chiamate relative a malattie non gravi, gestione di pratiche burocratiche e prescrizioni, organizzazione di appuntamenti, domande riguardanti attrezzature o servizi possono attendere fino al mattino.

Cosa succede quando chiami al di fuori dell'orario di apertura?

La tua chiamata verrà presa da un servizio di chiamata affinché tu possa lasciare un messaggio. Segnala che vuoi parlare con un'infermiera e lascia i tuoi dettagli. Questo messaggio verrà inviato all'infermiera di guardia che ti richiamerà.

A seconda della gravità, il servizio infermieristico fuori orario:

- Vedrà quali sono i sintomi e ti rassicurerà
- Ti darà consigli al telefono e ti chiederà di monitorare la persona
- Ti segnalerà alla guardia medica o al medico di base di guardia
- Ti segnalerà al medico di base al mattino
- Ti segnalerà ad altri servizi
- Manderà un'infermiera (se disponibile)
- Ti dirà di andare al pronto soccorso o di chiamare il 000



Se sei preoccupato o incerto in qualsiasi momento, chiedi rassicurazione piuttosto che preoccuparti per tutta la notte.

Servizio di interpretariato:
13 14 50



Il servizio infermieristico fuori orario può

Il servizio infermieristico fuori orario non può

	Dare consigli, ad esempio su come migliorare i sintomi		Fare una diagnosi medica o una prognosi
	Dare istruzioni all'utente sulla somministrazione di farmaci		Fornire assistenza medica
	Far venire un'infermiera se necessario		Fornire un servizio di emergenza
	Dirti cosa fare se una persona collassa, cade o si ferisce		Darti o prescrivere farmaci
	Consigliarti cosa fare in caso di emergenza o nel caso in cui si appresti la morte		Consigliarti di utilizzare farmaci o dosi non prescritte dal medico
	Dirti cosa fare se si è verificata la morte		Far venire un'infermiera se la situazione non è urgente o se non hai in casa farmaci da utilizzare
	Chiamare l'ospedale per malati terminali o l'ospedale, se necessario		

Nota: Il nostro servizio infermieristico NON è un servizio di emergenza, tuttavia siamo sempre raggiungibili telefonicamente e risponderemo alla tua chiamata in modo tempestivo.



Suggerimenti per l'utilizzo del nostro servizio infermieristico fuori orario

- ✔ Utilizza i farmaci che prendi regolarmente, compresi i farmaci “episodici” e quelli “in base alle necessità” per curare i sintomi prima di chiamare. Fai riferimento alla guida per la gestione del dolore e dei sintomi in questo kit
- ✔ Ripeti il piano all’infermiera per assicurarti di averlo capito. Durante la chiamata può essere utile avere i farmaci e la cartella “Casa” al tuo fianco
- ✔ Se un’infermiera non ti richiama entro 10 minuti dalla tua chiamata, richiama. Cerca di rimanere calmo e paziente durante la chiamata



3. Prepararsi alla morte

Siamo con te, tutti insieme



3.1 Prepararsi alla morte

Alcune domande che potresti utilizzare per iniziare una conversazione con il tuo gruppo di PCSE.

	Cosa possiamo aspettarci negli ultimi giorni di vita?
	Cosa devo fare se la persona di cui mi prendo cura mi chiede “Sto morendo?”
	Sarete in grado di dirmi quando la morte della persona di cui mi sto occupando si sta avvicinando?
	Quando devo chiamare il resto della famiglia? Cosa devo dirgli? Potreste parlargli voi?
	Come faccio a sapere quando la persona di cui mi occupo è morta?
	Cosa succede dopo la loro morte? (Cosa succede al corpo? Come organizziamo un funerale?)
	Che supporto è disponibile per la famiglia dopo che la persona è morta?

Cos'è importante preparare?

Gli ultimi giorni di vita di una persona sono molto diversi: essere preparato ti aiuterà a superare questo momento difficile. Il nostro servizio è disponibile per fornire supporto, aiuto e comprensione durante questo periodo. Possiamo aiutarti a preparare un piano semplice che affronti questioni pratiche immediate.

Accordarsi con medico di base della zona in anticipo per preparare il certificato di morte, soprattutto se hai specifici rituali personali o spirituali (ad esempio, la sepoltura deve avvenire entro 24 ore dal decesso) e nel caso in cui il decesso si verifichi durante il fine settimana

Se hai particolari tradizioni o esigenze culturali, dillo al gruppo di PCSE

Se di solito sei da solo con la persona cara, potresti preferire avere un amico intimo o un parente che possa stare con te in questo momento con poco preavviso. La persona deceduta può rimanere a casa per diverse ore. Potresti volere che altri amici intimi e parenti possano dire addio, oltre a trascorrere del tempo da solo con la persona prima che l'impresa di pompe funebri passi a prendere la salma.

Fai che qualcuno sia a tua disposizione.



Il direttore delle pompe funebri fisserà un appuntamento per discutere i preparativi e i costi con te, quando sei pronto a farlo e normalmente entro un giorno o due dal decesso. Puoi coinvolgere quanti amici e familiari vuoi.

Scegli un'impresa di pompe funebri



Prepararsi alla lista di controllo del decesso

È necessaria una sepoltura rapida?	<input type="checkbox"/> SÌ <input type="checkbox"/> NO
Se sì, ne ho discusso con il mio gruppo di PCSE?	<input type="checkbox"/> SÌ <input type="checkbox"/> NO
Chi può darmi supporto con breve preavviso? Prendi nota del nome e del numero di telefono qui:	1.
	2.
	3.
	4.
È stato richiesto un medico per il certificato di morte?	<input type="checkbox"/> SÌ <input type="checkbox"/> NO
È stata selezionata un'impresa di pompe funebri?	<input type="checkbox"/> SÌ <input type="checkbox"/> NO
È stata avvertita una guida religiosa/spirituale?	<input type="checkbox"/> SÌ <input type="checkbox"/> NO



Segni che qualcuno sta morendo

- Il periodo che precede la morte è generalmente pacifico
- Chiedi aiuto al gruppo di PCSE in qualsiasi momento
- Di solito aumentiamo i contatti con te durante le ultime fasi della vita
- Semplicemente sedersi con una persona, tenerle la mano e parlare in modo calmo e rassicurante porta enormi benefici, anche se non vi è alcuna risposta

“Esserci” può essere più importante di “fare”

Quanto segue è una panoramica dei comuni cambiamenti fisici ed emotivi prima della fine della vita. Non avverranno tutti i cambiamenti, né si verificheranno in un ordine particolare. Questi cambiamenti indicano che il corpo si sta preparando per le fasi finali della vita. Durante questa fase, i sistemi che sostengono la vita iniziano a spegnersi, con cambiamenti fisici, mentali, emotivi e spirituali che si verificano per settimane o giorni, o possono iniziare solo poche ore prima della morte.

Cambiamenti fisici



Sonno

La persona passerà gradualmente più tempo a dormire e potrebbe smettere di comunicare e svegliarla potrebbe essere difficile. Non scuotere la persona e non parlarle ad alta voce; parla dolcemente e naturalmente. Non dare mai per scontato che qualcuno non possa sentire: l'udito è uno degli ultimi sensi ad andarsene.

Passa del tempo con la persona cara quando sembra più vigile.





Liquidi e cibi

Con l'avvicinarsi della morte, ci sarà meno bisogno di cibo e bevande dato che la persona conserverà l'energia in modo naturale. Questo è un processo naturale. Cercare di nutrire qualcuno che non è in grado di deglutire può causare agitazione.

Le esigenze alimentari si riducono quando il corpo si spegne:



Tamponi umidi per la bocca (tamponi di spugna) o piccole quantità di ghiaccio a scaglie contribuiranno ad alleviare il senso di sete. Non forzare la persona a bere o mangiare in questa fase. Fai sapere al tuo caro che va bene non mangiare in questo momento.

Il rispetto e l'accettazione aiutano te e la persona cara.

L'infermiere di PCSE può aiutarti con l'igiene orale.



Irrequietezza

Irrequietezza, agitazione e azioni ripetitive possono verificarsi negli ultimi giorni o nelle ultime ore di vita. Questo può essere causato dalla scarsa circolazione, dalle tossine o da problemi spirituali o psicologici.

Non cercare di bloccare i movimenti.

Rendi l'ambiente sicuro.

Parla in modo calmo e tranquillo.

Trova dei modi in cui aiutare la persona cara ad alleviare la tensione o la paura. Alcune cose che possono essere utili sono:

- Massaggiare leggermente le mani o la fronte
- Ricordare un posto preferito
- Ricordare un'esperienza preferita
- Leggere qualcosa di confortante
- Mettere della musica soave e familiare
- Assicurare la persone che va bene lasciarsi andare

Chiama il PCSE se sei preoccupato.

Ci sono farmaci disponibili.

Confusione e disorientamento

La persona può diventare sempre più confusa per quanto riguarda il tempo e lo spazio e le persone che conosce.

I livelli di consapevolezza possono cambiare frequentemente e in modo imprevisto. L'uso di una luce notturna può aiutare. Non controbattere ciò che dice. Tienile la mano e rassicurala.

 Identificati per nome e parla con calma e sicurezza per essere rassicurante.

 Chiama il PCSE se sei preoccupato per la persona cara.

Incontinenza

La perdita del controllo dell'urina o dell'intestino può verificarsi molto vicino alla morte.

Mantieni la dignità e il rispetto. Utilizza degli assorbenti e dei lenzuolini per l'incontinenza per proteggere la persona e il letto. Ciò contribuirà a mantenere il comfort e la pulizia. È una buona idea annotare le evacuazioni e informare il gruppo di PCSE quando chiama.

 È importante mantenere la pelle pulita e asciutta.

Produzione di urina

La produzione di urina diminuisce e può diventare di colore scuro. Ciò può essere causato da una minore assunzione di liquidi.

Secrezioni

La saliva e il muco possono aumentare e accumularsi nella parte posteriore della gola, dato che diminuisce la tosse o la deglutizione. Questo a volte provoca un gorgoglio o un rumore gorgogliante noto come "rantolo della morte". Ciò può agitare gli accompagnatori, ma di solito non causa dolore alla persona. Il suono non indica un dolore nuovo o intenso.

 Solleva la testa dal letto con dei cuscini. Potrebbe essere utile girare il corpo da un lato all'altro.

 Chiama il PCSE se sei preoccupato. Alcuni farmaci possono asciugare le secrezioni.

Temperatura

I cambiamenti nella temperatura corporea sono comuni e la persona cara può avere a volte caldo e sentirsi sudaticcia e altre volte invece avere freddo. Il colore della pelle delle braccia, delle gambe e della parte disotto può cambiare in quanto la circolazione rallenta.

Riscalda se sembra aver freddo e rimuovi le coperte o usa una coperta leggera se sembra aver caldo.



Troppo caldo può causare irrequietezza. Ventilare adeguatamente e utilizzare asciugamani freschi se necessario. Lasciati guidare da ciò che desidera la persona cara, anche se sembrano cose strane.

Respiro

Il modo in cui respira può diventare irregolare: a volte più veloce, a volte più lento. È normale che vi siano degli intervalli che durano da dieci secondi a diversi minuti in cui non si verifica la respirazione. Dare ossigeno in questa fase non è necessario.

Continua a sostenere e rassicurare la persona cara: tienile la mano e parlate gentilmente. Questo è il momento in cui basta semplicemente starle vicino.



Chiama il PCSE se sei preoccupato.



Cambiamenti emotivi

Con l'apprestarsi della morte, le persone possono diventare meno interessate al mondo esterno e ai dettagli della vita quotidiana. Potrebbe interessargli meno di altre persone, e voler vicine pochissime persone. Questo processo fa parte del lasciarsi andare e dire addio.

Una persona può riflettere su diversi ricordi o conversare con altri che sono già morti. Può anche diventare delirante, il che potrebbe comportare agitazione, allucinazioni o gesti o richieste fuori dal normale.

Chiama il PCSE se hai dubbi durante questi momenti. Siamo qui per fornire supporto, assistenza e comprensione.



Chiudersi in sé

La persona di cui ti stai prendendo cura potrebbe sembrare apatica, chiusa o priva di sensi. Ciò potrebbe significare che si sta preparando per la morte - ritirandosi dall'ambiente e dalle relazioni strette - e potrebbe indicare che è pronta ad andare. Si pensa che l'udito sia l'ultimo senso che rimane.

Parla con la persona cara con una voce normale. Identificati con il tuo nome e tienile la mano e di quello che vuoi dire.



Esperienze simili a visioni

Una persona che sta morendo può dire o dichiarare di aver parlato con persone che sono già morte. Questo non significa necessariamente che stiano avendo allucinazioni, ma che se ne stanno andando da questa vita.

Non contraddire né mettere in discussione ciò che dicono o vedono.

Conferma la loro esperienza: è normale e comune.



Dare il permesso

Dai il permesso alla persona cara di lasciarsi andare, senza farla sentire colpevole di andarsene o cercare di tenerla con te per soddisfare le tue esigenze, può essere difficile. Normalmente una persona che sta morendo cercherà di resistere, anche se ciò potrebbe comportare disturbi, per assicurare chi rimane che tutto andrà bene.

Rassicurare la persona cara che va bene se si lascia andare quando è pronta è una delle cose più importanti che puoi fare per lei in questo momento.



Dire addio

Una famiglia che è in grado di rassicurare la persona e di darle il permesso di morire può aiutarla a lasciarsi andare. Dire addio è una cosa personale e può essere detto e fatto in molti modi diversi. Può includere sdraiarsi a letto con la persona, tenerle la mano o dirle qualunque cosa tu voglia dirle.

Le lacrime sono una parte naturale del processo di lutto e non dovresti sentirti di aver bisogno di nasconderle o di doverti scusare.



Cosa succede quando qualcuno muore?

Come saprò se la persona è morta?

Segni che la morte è avvenuta:

-  Non vi è respiro
-  Non vi è battito cardiaco
-  Non vi è battito al polso
-  Evacuazione intestino e vescica
-  Non vi sono reazioni
-  Palpebre leggermente aperte
-  Pupille dilatate
-  Occhi fissi su un certo punto, senza battere le palpebre
-  Mascella rilassata e bocca leggermente aperta



Cosa faccio adesso?

Il decesso non è considerato un'emergenza. Niente deve essere fatto immediatamente

Fai un respiro profondo. Fai tutto secondo i tuoi tempi: non c'è bisogno di avere fretta

Non è necessario contattare la polizia o chiamare un'ambulanza

Non è necessario contattare nessuno immediatamente

Trascorri tutto il tempo che desideri con la persona cara

La persona cara può rimanere a casa finché ne ha bisogno (ore o giorni), in modo che la famiglia e gli amici possano venire a salutare

Quando sei pronto

- Puoi chiamare il tuo gruppo di PCSE se desideri supporto. Possiamo venire a casa
- Chiama un infermiere di PCSE o il tuo medico di famiglia per completare il certificato del decesso
- L'impresa funebre prenderà questo certificato del decesso quando verrà a casa tua

Se la morte avviene di notte, puoi aspettare fino al mattino per chiamare qualcuno che effettui il certificato del decesso.



Quando sei pronto per il trasferimento della persona cara

- Contatta l'impresa di pompe funebri
- Si metteranno in contatto con il medico di base/il dottore per ottenere un certificato di morte (non si può fare il funerale se non vi è il certificato di morte)
- Prenderanno la persona cara e ti aiuteranno con le disposizioni funebri

Chiama il PCSE se hai bisogno di aiuto o consigli.



- Non c'è bisogno di fare il bagno alla persona, ma puoi lavare con una spugna i fluidi corporei o il sudore
- Rimuovi le fonti di calore dalla stanza come ad esempio caloriferi, coperte elettriche o borse dell'acqua calda
- Raddrizza il corpo della persona cara per prevenire la rigidità. Rimetti la dentiera



3.2 Dolore

Le persone spesso provano dolore prima del lutto. Come accompagnatore puoi notare cambiamenti nel sonno, nel mangiare, nella concentrazione e nella gestione dei sentimenti. Capire che questa è una normale risposta alla tua situazione può aiutarti e darti sostegno nella compassione per te stesso.

Tutti proviamo dolore a modo nostro: non esiste un modo giusto o sbagliato di sentirsi. È importante che permetti a te stesso di provare tutto il dolore di cui hai bisogno e per quanto tempo ne hai bisogno.

A volte può essere difficile dare un senso a come ci sentiamo. Il dolore può presentarsi come rabbia, rimpianto, tristezza, panico, paura, isolamento, risentimento, senso di colpa, sollievo o altri sentimenti e pensieri, sintomi fisici tra cui cambiamenti nel sonno o nelle abitudini alimentari, domande spirituali e cambiamenti a livello sociale.

La risposta al dolore va e viene e a volte può sembrare opprimente o in qualche modo gestibile. Altre volte, potremmo sentirci come se non vi fosse fine al nostro dolore interiore e fosse difficile vedere una strada da seguire.

Siamo qui per sostenerti durante questo periodo di cambiamento.



Premiati



3.3 Supporto per il lutto

Programma di supporto per il lutto

Il lutto si riferisce al periodo di cordoglio e dolore dopo la morte di una persona cara. Questo periodo può essere una delle esperienze di vita più significative e talvolta la più impegnativa. Può portare un tremendo senso di cambiamento e perdita di controllo, e all'interno di questa esperienza può sussistere l'opportunità di sviluppare autoconsapevolezza e crescita personale.

Il PCSE ha personale qualificato per dare supporto in caso di cordoglio, perdita e lutto.

Il nostro programma di sostegno per il lutto fornisce sostegno individuale e di gruppo per 13 mesi. Il supporto include consulenza, musicoterapia, assistenza spirituale e supporto da parte di volontari per partner, bambini, familiari e amici intimi.

“ È bello incontrare altri che hanno vissuto un'esperienza simile e che capiscono le tue circostanze ”

Parlare con il nostro personale qualificato può essere d'aiuto

- ✓ Gestisci e comprendi il dolore
- ✓ Rifletti su pensieri o credenze che causano angoscia o preoccupazione
- ✓ Sviluppa strategie per far fronte ai cambiamenti della vita
- ✓ Trova metodi per ridurre lo stress
- ✓ Discuti di problemi che causano ansia e depressione
- ✓ Ti dà l'opportunità per essere ascoltato con compassione, attenzione e imparzialità
- ✓ Trova lucidità e un senso in circostanze difficili
- ✓ Impegnati ad accettare i cambiamenti della vita
- ✓ Ricevi informazioni su ciò che potresti provare durante il lutto

Il programma di supporto al lutto è gratuito per te e la tua famiglia.



Servizio di commemorazione

Lo staff di PCSE effettua un servizio di commemorazione due volte all'anno per riflettere e condividere i ricordi della persona cara.

Gruppi di supporto sociale per il lutto

Il PCSE offre un gruppo sociale mensile per coloro che hanno perso una persona cara. Il gruppo ti offre l'opportunità di metterti in contatto con altri che hanno subito perdite e che stanno imparando a ricostruire la loro vita. Il gruppo è gestito dal nostro personale qualificato e da volontari ed è un'opportunità per metterti in contatto a livello sociale con altri in un ambiente di supporto.

Sii buono con te stesso





4. Risorse e collegamenti

Siamo con te, tutti insieme



Organizzazione	Telefono	Sito internet	Descrizione
Informazioni per l'accompagnatore			
Alfred Health Carer Services	1800 052 222	carersouth.org.au	Consulenza e supporto per gli accompagnatori nella parte a sud di Melbourne. Elenco dei gruppi di supporto per gli accompagnatori.
CareSearch	08 7221 8233	www.caresearch.com.au	Sito web sulle cure palliative con informazioni su: Vivere con la malattia, come prendersi cura, alla fine, lutto, dolore e perdita, gruppi con bisogni specifici.
Carers Victoria	1800 242 636	www.carersvic.org.au	Rappresentante a livello statale per gli accompagnatori che si prendono cura di familiari, che rappresenta e fornisce supporto agli accompagnatori in Victoria.
Carer Gateway		www.carergateway.gov.au	Servizio nazionale online e telefonico che fornisce informazioni pratiche e risorse per sostenere gli accompagnatori. Il servizio di ricerca interattiva aiuta gli accompagnatori a mettersi in contatto con i servizi di supporto locali.
Palliative Care Australia		www.palliativecare.org.au	Ente nazionale principale per le cure palliative. Fornisce collegamenti a servizi nella tua zona e risorse
Palliative Care Victoria	03 9662 9644	www.pallcarevic.asn.au	Informazioni, supporto e sostegno per cure palliative di qualità. PCV offre due opuscoli importanti: <ol style="list-style-type: none"> 1. Informazioni sulle cure palliative 2. Sostenere una persona che ha bisogno di cure palliative: una guida per famiglie e amici
LGBTI Carers	1800 242 636	www.carersvictoria.org.au/how-we-help/LGBTI-carers	Supporto per gli accompagnatori LGBTI
Young Carers Respite and Information Services Program	1800 242 636	www.youngcarers.net.au	Storie degli accompagnatori, consigli, risorse, programma di borse di studio, patrocinio. Puoi anche chiamare il numero 1800 052 222 per informazioni su assistenza di sollievo, aiuto pratico e attività sociali per gli accompagnatori minori di 25 anni
LifeCircle		www.lifecircle.org.au	Informazioni e strumenti per migliorare la comprensione sulla morte

Organizzazione	Telefono	Sito internet	Descrizione
Servizi per gli accompagnatori			
Tutela			
The Office of Public Advocate	1300 309 337	www.publicadvocate.vic.gov.au	Level 5, 436 Lonsdale Street, Melbourne, VIC 3000
State Trustees	03 9667 6444	www.statetrustees.com.au	Fornisce una vasta gamma di servizi legali e finanziari (testamenti legali, programmazione patrimoniale, successione, procura e servizi per gli amministratori fiduciari)
Elders Rights Advocacy	1800 700 600	www.era.asn.au	Un'agenzia indipendente finanziata dal governo australiano per fornire servizi di difesa degli interessi per le persone che ricevono servizi di assistenza agli anziani in Victoria finanziati dal governo australiano.
Seniors Rights Victoria	1300 368 821	www.seniorsrights.org.au	Informazioni, supporto, consulenza e formazione per aiutare a prevenire gli abusi sugli anziani e a salvaguardare i diritti, la dignità e l'indipendenza.
Aged Care Complaints Commissioner	1800 550 552	www.agedcarecomplaints.gov.au	Servizio gratuito per sollevare le loro preoccupazioni sulla qualità dell'assistenza o dei servizi forniti alle persone che ricevono servizi di assistenza agli anziani sovvenzionati dal governo australiano.
Veterans' Affairs Network (VAN)	1300 551 918	www.dva.gov.au/contact/van-state-office-locations#vic	Assistenza per veterani, vedove/i e le loro famiglie.
Australian Charter of Healthcare Rights		www.safetyandquality.gov.au/national-priorities/charter-of-healthcare-rights	I diritti fondamentali dei pazienti e dei consumatori quando cercano o ricevono servizi di assistenza sanitaria.



Organizzazione	Telefono	Sito internet	Descrizione
Servizi per gli accompagnatori			
Consulenza			
beyondblue	1300 22 4636	www.beyondblue.org.au	Servizio di consulenza telefonica 24 ore al giorno. Consulenza online e via email 7 giorni su 7.
Lifeline	13 11 14	www.lifeline.org.au	Supporto telefonico 24 ore su 24 per momenti di crisi e prevenzione del suicidio.
National Carer Counselling Program	1800 242 636	www.carersaustralia.com	Programma Carers Australia: Fornisce consulenza per un breve periodo. Le associazioni per gli accompagnatori in ciascun stato e territorio gestiscono anche gruppi di supporto locali
Australian Centre for Grief & Bereavement	1800 642 066	www.grief.org.au	Grief education and a range of consultancy services to develop and enhance the capacity of individuals, organisations and communities to deal effectively with loss.
GriefLine	03 9935 7400	griefline.org.au/ griefline.org.au/online-counselling-service	Griefline Community and Family Services listens, cares and supports people experiencing loss and grief at any stage in life. Includes online counselling service.
Attrezzature e ausili			
Coastcare Medical Equipment	03 9707 4955	www.coastcaremed.com.au	Riabilitazione e prodotti medici a noleggio e in vendita. Accreditato per DVA e SWEP. Attrezzature che possono essere fornite rapidamente durante la notte: Sedie da doccia, seggette, sedie reclinabili, letti d'ospedale.
Independent Living Centres Australia	1300 885 886	ilcaustralia.org.au	Offre consulenza su vari prodotti e servizi per aiutare con gli aspetti della vita quotidiana, tra cui mobilità, riposo, alimentazione e trasporto
Endeavour Life & Care	9703 2900	endeavourlifecare.com.au	Fornitore di attrezzature sanitarie a domicilio.
City of Casey		www.casey.vic.gov.au/ community-services/disability- services/disability-services- directory/equipment-and-aids	Guida della Città di Casey sui programmi e servizi per attrezzature e ausili per persone disabili.

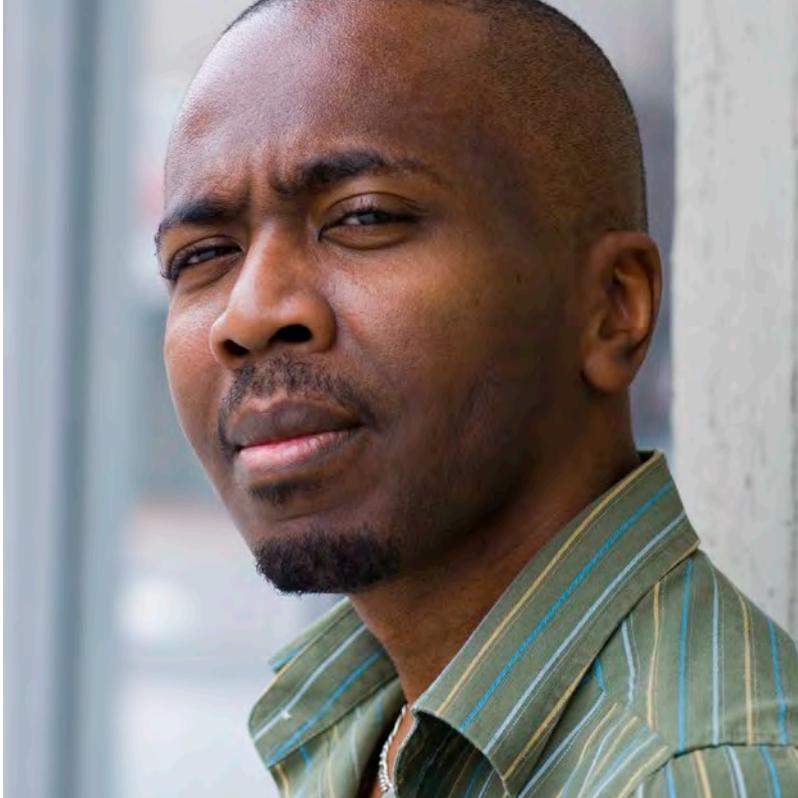
Organizzazione	Telefono	Sito internet	Descrizione
Servizi per gli accompagnatori			
Supporto finanziario/enti governativi			
Financial Counselling Australia	1800 007 007	www.financialcounsellingaustralia.org.au	Informazioni sulla consulenza finanziaria e aiuto per trovare un consulente qualificato.
Centrelink	13 27 17	www.humanservices.gov.au/individuals/centrelink	
Department of Veterans Affairs	13 32 54	www.dva.gov.au	
Assistenza domiciliare			
Il tuo comune	Il PCSE può aiutarti a richiedere alcuni servizi comunitari e a domicilio del Comune		
Modifiche all'abitazione			
Peninsula Health Domiciliary Care Referral	1300 665 781	www.peninsulahealth.org.au/services/services-a-e/aged-care/domiciliary-care	Programma di valutazione e manutenzione delle casa per disabili deboli anziani e giovani e per i loro accompagnatori che vivono in casa.
Home Modifications Australia	02 9281 2680	www.moda.org.au	Ente principale nazionale e settoriale che rappresenta i fornitori e promuove i benefici delle modifiche sulla casa.
mecwacare	1800 163 292	www.mecwacare.org.au	Fornisce assistenza a domicilio e infermieristica in tutta la periferia sud ed est di Melbourne.
Assistenza infermieristica a domicilio			
PCSE	L'assistenza domiciliare può essere richiesta come parte delle cure palliative. Sono disponibili anche servizi privati		
Bolton Clarke at Home Support	03 5991 1300	www.boltonclarke.com.au	Fornisce una gamma di servizi di assistenza domiciliare pratica e flessibile che ricoprono le aree di assistenza infermieristica, assistenza domiciliare, servizi sanitari associati e salute mentale.

Organizzazione	Telefono	Sito internet	Descrizione
Servizi per gli accompagnatori			
Risoluzione problemi			
Health Complaints Commissioner	1300 582 113	hcc.vic.gov.au	Se non sei soddisfatto del tuo fornitore di servizi sanitari, puoi esprimere i tuoi dubbi al Commissario per i reclami sulla salute.
Valutazioni per le persone che vivono a casa			
Servizi comunali		Sito internet del tuo comune	Comuni di Cardinia, Casey, Greater Dandenong e Kingston. Le valutazioni per le persone che vivono a casa aiutano le persone a esplorare una serie di modi per vivere in modo indipendente e rimanere membri attivi della propria comunità
Cura della persona			
Council carers Alfred Care Baptcare MECWA Bolton Clarke at Home Support	13 22 78 1800 163 292 1300 33 44 55	Your local council website www.alfredhealth.org.au www.baptcare.org.au www.mecwacare.org.au www.boltonclarke.com.au	Comuni di Cardinia, Casey, Greater Dandenong e Kingston.
Assistenza di sollievo / brevi pause			
Commonwealth Respite and Carelink Centre Southern Region	1800 052 222 (BH) 1800 059 059 (Outside BH)	www.dss.gov.au/disability-and-carers/programmes-services/for-carers/commonwealth-respite-and-carelink-centres	Assistenza di sollievo, supporto pratico ed emotivo per gli accompagnatori nell'area a sud di Melbourne.
Gruppi di supporto			
PCSE Carers Support Group	03 5991 1300	www.palliativecaresoutheast.org.au	Chiama il PCSE per ulteriori informazioni
Alfred Health Carer Services	1800 052 222	carersouth.org.au	Collegamenti ai gruppi di accompagnatori situati nell'area a sud di Melbourne

Organizzazione	Telefono	Sito internet	Descrizione
Servizi per gli accompagnatori			
Trasporto			
Red Cross	03 8327 7700	vic@redcross.org.au	Offre un servizio di trasporto svolto da volontari specifiche per malattia
Organizzazioni specifiche per malattia			
Cancer Council of Victoria	13 11 20	www.cancervic.org.au	<p>Comunità di persone affette da cancro con le quali è possibile connettersi online, per telefono o di persona.</p> <p>Le linee sono aperte dal lunedì al venerdì, dalle 9:00 alle 17:00 e sono gestite da esperti infermieri oncologici con qualifiche oncologiche. Sebbene il personale non sia in grado di fornire consigli medici individuali, può parlare degli effetti di specifici tipi di cancro e spiegare cosa accadrà durante le procedure come ad esempio la chemioterapia, la radioterapia o altri trattamenti contro il cancro</p>
Dementia Australia	1800 100 500	www.dementia.org.au Helpline email: helpline.nat@dementiaalzheimers.org.au Webchat: www.dementia.org.au/helpline/webchat	<p>Dementia Australia difende le esigenze delle persone affette da tutti i tipi di demenza e delle loro famiglie e degli accompagnatori e fornisce servizi di supporto, formazione e informazione.</p> <p>La linea di assistenza è operativa a livello nazionale dalle 9:00 alle 17:00 dal lunedì al venerdì, esclusi i giorni festivi. Un servizio di messaggistica è disponibile al di fuori degli orari di ufficio. Lascia un messaggio e verrai richiamato il giorno lavorativo successivo.</p>
MND Victoria	1800 806 632	www.mnd.asn.au	Promuove il miglior supporto e assistenza possibile per le persone affette dalla malattia del motoneurone.



Organizzazione	Telefono	Descrizione
Unità Cure Palliative		
McCulloch House, Monash Medical Centre Clayton	03 9594 5320	Unità di cure palliative/per malati terminali in degenza appositamente creata presso il Monash Medical Center.
Wantirna Health Palliative Care Inpatient Unit	03 9955 1341	Unità di cure palliativa specializzata per pazienti in degenza con 32 posti letto che offre controllo dei sintomi, assistenza per la fine della vita, sollievo e valutazione.
Peninsula Health Palliative Care Unit, Frankston	03 9784 8600	Una struttura appositamente costruita che ospita l'unità di cure palliative per pazienti in degenza.
South Eastern Private Hospital	03 9549 6555	Unità di cure palliative con 11 posti letto (Abelia) è supportata da infermieri esperti. Viene fornita anche assistenza pastorale.
Peninsula Private Hospital	03 9788 3466	Reparto Acacia di oncologia ed ematologia con 23 letti - reparto misto di oncologia, ematologia, cure palliative.
St John of God, Berwick Hospital	03 9709 1414	Unità di cure palliative specialistica composta da 6 stanze singole con bagno.
Ward D, Casey Hospital, Berwick	03 8768 1550	Un reparto medico e palliativo di urgenza
District Nursing		
Bolton Clarke	1300 33 44 55	Formalmente conosciuto come il Royal District Nursing Service (RDNS), Bolton Clarke fornisce un servizio fuori orario per i clienti di PCSE. Sarai avvisato al momento del ricovero se hai bisogno di contattare il servizio fuori orario di Bolton Clarke.
Kooweerup Regional Health Service	03 5997 9679	
Ospedali di zona		
Casey Hospital	03 8768 1200	
Dandenong Hospital	03 9554 1000	
Frankston Hospital	03 9784 7777	
Moorabbin Hospital	03 9928 8111	
Monash Medical Centre (Clayton)	03 9594 6666	
Peter MacCullum Cancer Centre	03 9656 1111	
South Eastern Private Hospital	03 9549 6555	
St John of God, Berwick Hospital	03 9709 1414	
Wantirna Hospital	03 9955 7341	



Piano di assistenza di emergenza fuori orario

PERSONA CHE RICHIEDE ASSISTENZA		NOME DELL'ACCOMPAGNATORE	
Nome		Nome	
Età		Relazione con la persona che richiede assistenza	
Indirizzo		Indirizzo	
Telefono		Telefono	
Lingue parlate		Lingue parlate	

CONTATTO IN CASO DI EMERGENZA		
Nome	Relazione	Telefono

INFORMAZIONI SANITARIE - DETTAGLI SULLA PERSONA DA ASSISTERE

Malattia della persona:

Nome del medico, indirizzo,
telefono (medico di base
e/o specialista):

Numero Medicare:

Numero Centrelink:

Fondo e numero di
assicurazione sanitaria:

Fondo ambulanza/ numero
di registrazione:

Numero Medic-Alert:

Descrizione delle esigenze
di assistenza:

PIANO DI EMERGENZA: In caso di emergenza, i miei contatti avranno (barrare la casella pertinente):

Ordini NFR

Disposizioni anticipate di
assistenza

Certificato di rifiuto delle cure

Dettagli Procura permanente
(Terapie mediche):

Ubicazione preferita di morte:

Direttiva educativa

Direttiva sui valori

Dettagli Persona che decide le cure mediche:



Palliative Care South East

140-154 Sladen Street
Locked Bag 2500
Cranbourne VIC 3977

T 03 5991 1300 • F 03 5991 1301
E reception@palliativecarese.org.au

www.palliativecaresoutheast.org.au



Palliative Care South East riconosce i popoli Bunurong e Wurundjeri come custodi tradizionali della terra e rende omaggio agli anziani Bunurong e Wurundjeri passati, presenti ed emergenti.