

SENS -

Foglio di lavoro per tematiche importanti in caso di malattie gravi

Qual è lo scopo di questo foglio di lavoro?

Questo foglio di lavoro vuole offrire, in situazioni sempre più difficili, stressanti e a volte apparentemente senza via di uscita, una panoramica delle diverse problematiche che si possono riscontrare, ma anche di quelli che possono essere dei punti di forza. Ciò può contribuire ad una pianificazione coordinata e quindi, in ultima istanza, a non perdersi moltitudine di compiti ed oneri. L'obiettivo è poterlo utilizzare al meglio in momenti di vita difficili, attraverso una pianificazione anticipata ed il mantenimento di un certo controllo della situazione.

Questo documento è una traccia di lavoro, il che significa che può e deve essere modificata passo dopo passo. Idealmente può essere utilizzato anche con il/la partner, con i membri della famiglia o addirittura con amici, laddove ve ne fosse il desiderio e la percezione di utilità.

La suddivisione nelle quattro aree principali: **S**ymptom-Management (*controllo dei sintomi*), **D**ecision-Making (*Entscheidungsfindung, processo decisionale*), **N**etwork (*rete*) e **S**upport (*supporto*), nasce dalle esperienze di numerose persone che hanno dovuto orientarsi in situazioni simili, e l'abbreviazione risulta nell'acronimo SENS, derivante dal latino *Sinn*. Speriamo che questo documento possa essere di aiuto anche a Lei. Ci teniamo a ribadire che come Team di Cure Palliative lavoriamo con lo stesso approccio, in modo da poter condividere un linguaggio comune.

Potrete senz'altro discutere le singole aree con i professionisti nel campo medico, infermieristico, psicologico, pastorale e del lavoro sociale;— certo, con chi, fra questi, avete un rapporto di fiducia. Questo documento può e deve anche servire come aiuto alla preparazione delle cosiddette "tavole rotonde": momenti di pianificazione condivisa fra voi, i vostri parenti e i professionisti riguardo alla domanda "come continuare". È inoltre possibile utilizzare questi argomenti per creare delle direttive anticipate del paziente.

Chiedete anche a noi, condividete con noi le vostre preoccupazioni. Siamo dalla vostra parte, ci sentiamo vicini a voi.

Il Vostro Team di Cure Palliative, InselSpital

Symptom-management (Controllo dei sintomi)

Quali problemi/tematiche/sintomi mi preoccupano di più in questo momento o per il futuro? Riguardo a quali punti elencati di seguito provo paura?

Ma anche: quali esperienze positive (*risorse*) ho già avuto nell'affrontare questi argomenti/problemi/sfide/sintomi/?

<u>Fisicamente</u>	<u>Mentalmente</u>	<u>Spiritualmente</u>	<u>Socio-culturalmente</u>
ad esempio dolore	p. es. limitazioni nel pensiero/memoria	p. es. fede/religione	p. es. il proprio ruolo (famiglia/occupazione)
Nausea/vomito	Confusione	Domanda di senso	Tradizioni/Rituali
Mancanza di respiro	Dolore, rabbia	Speranza	Relazione con altre persone
Fatica/debolezza	Paura	Sofferenza	Rapporto con i professionisti
Appetito	Depressione	Relazione con qualcosa di più grande	Preoccupazioni finanziarie
Digestione	Disturbo del sonno	Altro:	Questioni giuridiche
Altro:	Rappresentazione alterata del proprio corpo/Vergogna		Altro:
	Sensazione di solitudine		
	Altro:		

Le mie principali risorse/fonti di energia:

Entscheidungsfindung (Processo decisionale)

Ho già preso decisioni importanti nella vita finora (da sola/o, con)? Oppure ho fatto affidamento principalmente sui consigli di altre persone o ho lasciato che altri decidessero al mio posto?

Cosa è più importante per me? Cosa voglio sperimentare/fare urgentemente nel futuro prossimo? Quali sono gli obiettivi che voglio raggiungere attraverso le cure mediche?

Quali domande sulla mia malattia non sono ancora state risolte? Cosa (e quanto) voglio sapere?

Quando si tratterà di morire, cos'altro vorrei che venga fatto: cosa voglio definire in anticipo (ad esempio nel contesto delle direttive anticipate)? Cosa penso riguardo alle misure terapeutiche per il prolungamento della vita, alla rianimazione in caso di arresto cardio-circolatorio, alla questione di cosa dovrebbe accadere al mio corpo dopo la morte (autopsia, donazione di organi)? Quali sono i miei desideri/aspettative nel caso in cui non riuscissi più a decidere per me stesso (compresa cura, rituali, sepoltura)?

Ci sono ancora delle "questioni/affari non risolti " che voglio davvero affrontare o risolvere?

Ho ancora bisogno di un sostegno specifico (ad es. per questioni finanziarie)?

Netzwerk (rete)

Se la mia salute dovesse non migliorare più in modo significativo: Dove preferisco essere/rimanere? Quali sono le condizioni abitative (ad es. scale, accesso al bagno/WC, ecc.)?

Chi può mi sostenere e sostenere i miei parenti quando la mia forza si affievolisce? A quali persone a me vicine (famiglia, amici) posso fare riferimento? Quali professionisti sanitari (ad es. servizio sociale, pastorale, Spitex, medico di famiglia, volontari, ecc.) sono disponibili?

In caso di complicanza/emergenza: cosa faccio/facciamo in modo molto concreto? Cosa posso/possiamo svolgere inizialmente in privato, chi chiamiamo? Quali specialisti (ad esempio Spitex, medico di famiglia, servizio di cure palliative mobili) possono venire anche di notte? Abbiamo bisogno della Sanpol ("144")? Quali tappe segue la nostra "catena di salvataggio"?

Quali alternative per un'ulteriore assistenza (ad es. casa di cura) devo considerare e pianificare in anticipo se l'assistenza a domicilio (ad es. a casa) non fosse più possibile?

Support (supporto)

Quali fra i parenti più importanti e/o a me più cari ha più bisogno di sostegno, di cui più mi preoccupa? Chi è già presente come sostenitore? Quali Professionisti? Quali membri della Famiglia/amici? Quando morirò, chi può essere di sostegno dopo la mia morte?

Altre domande/note: