

## Come iniziare – Assistere una persona gravemente malata che non migliorerà

### Qui troverai informazioni per aiutarti all'inizio, ad esempio:

- Cosa vuol dire prendersi cura di qualcuno?
- Come mi sentirò quando mi starò prendendo cura di una persona?
- Dove è meglio che viva la persona di cui mi prendo cura?
- Che servizi mi possono aiutare?
- Come devo parlare ai medici e agli altri sanitari?

### Posso dire che sono un/a assistente?

È utile sapere che in Australia puoi dire di essere un/a assistente se sei la persona che fa per la maggior parte delle cose che servono a prendersi cura di un/a amico/a o familiare

malato. Quando sei un/a assistente hai anche dei diritti e dei vantaggi, ad esempio puoi ricevere dei pagamenti, quindi se sei un/a assistente ti conviene dirlo.

Spesso i medici e gli/le infermieri/e chiedono 'chi è l'assistente principale?' così possono parlare e mantenere i contatti solo con una persona della famiglia quando devono:

- dare informazioni sulla persona malata
- chiedere aiuto se bisogna prendere decisioni su come curare la persona
- offrire aiuto

In Australia esistono molti servizi che ti possono aiutare ad assistere un familiare o amico/a.

E potresti anche avere diritto a ricevere un'assistenza finanziaria.

## Cosa fa un/a assistente quando qualcuno è gravemente malato?

Prendersi cura di una persona che sta sempre peggio può essere difficile, e tu dovrai fare sempre più cose per lui/lei. Spesso la persona di cui ti prendi cura avrà bisogno di molto aiuto per lavarsi, fare il bagno, preparare da mangiare, prendere le medicine e organizzare gli appuntamenti. Forse ci saranno anche più moduli da completare, e altre cose amministrative per organizzare le sue attività. La persona di cui ti prendi cura potrebbe anche sentirsi confusa, molto stanca o agitata, e questo può rendere le cose più difficili.

Assistere una persona gravemente malata può essere difficile, per questo è importante per te avere il giusto supporto e, se possibile, dovresti condividere con qualcun altro le cose da fare.

## Come mi sentirò ad assistere una persona?

Molte persone si sentono soddisfatte di poter assistere un familiare, e certe volte questo aiuta anche a rendere il rapporto più forte. Ma assistere una persona nel fine vita può anche essere molto impegnativo e doloroso. Ogni persona reagisce in modo diverso.

- È possibile che pensi che le responsabilità che vengono quando ti prendi cura di qualcuno siano troppe.
- È possibile che abbia la sensazione di non avere la possibilità di scegliere e che ti senta obbligato/a ad assistere la persona.
- È possibile che ti senta triste o che provi molto dolore quando ti rendi conto che la

persona potrebbe morire per la malattia. Ma potresti anche provare dolore per altre perdite provocate dalla malattia, come ad esempio non poter più stare insieme in futuro, o la perdita di una relazione.

- È possibile che ti senta ansioso/a per la paura di non farcela, oppure pensando a quello che ti aspetta nel futuro.
- È possibile che ti senta frustrato/a, arrabbiato/a e addirittura che ti senta in colpa.

Non c'è un modo di sentirsi giusto o sbagliato quando si vive questa esperienza molto difficile. Però per te è importante avere qualcuno con cui parlare di come ti senti. Non aver paura di chiedere aiuto, e ci sono molti servizi per aiutarti a fare l'assistente, anche per aiutarti dal punto di vista emotivo. Va bene condividere l'assistenza alla persona con altri membri della famiglia. Spesso il peso è troppo per una persona sola.

## Dove è meglio che stia il mio familiare o amico/a?

La maggior parte delle persone vorrebbe essere assistita a casa. Non sempre è possibile. Per poter rimanere a casa, il tuo familiare o amico/a avrà bisogno di qualcuno che viva con lui/lei e che sia lì ad aiutarlo/a. Può essere molto difficile decidere se puoi o devi prenderti cura di una persona a casa. Per aiutarti a decidere puoi parlarne con il medico che cura la persona e considerare le cose seguenti:

- la tua salute e il tuo benessere
- se ci sono persone o servizi che possono aiutarti quando assisti la persona a casa
- se la tua casa è organizzata in modo da

permettere alla persona di muoversi (come ad esempio alzarsi dal letto e andare in bagno, non aver bisogno di fare scale, avere spazio per sistemare le attrezzature che possono servire alla persona)

- se la persona ha sintomi che è difficile tenere sotto controllo stando a casa
- dove preferisce stare la persona, e anche quello che preferisci tu

Certe volte i sanitari possono consigliare di ricoverare la persona in ospedale per un breve periodo di tempo, per darti una pausa o per cambiare le medicine. A volte puoi decidere di prenderti cura della persona a casa ma poi di accorgi che non va bene. Ricorda che non è colpa di nessuno, ma che si sta scegliendo il modo migliore per curare la persona.

### Che servizi possono aiutarmi?

Ci sono molti servizi per aiutarti a prenderti cura di una persona molto malata. Prima di tutto c'è il tuo medico di famiglia (il tuo medico generico, il GP) che dovrebbe essere in grado di aiutarti a trovare un aiuto.

C'è anche il personale sanitario che cura la malattia specifica della persona, di solito in ospedale. A questo punto alla persona di cui ti prendi cura potrebbero anche offrire cure palliative. Le cure palliative sono trattamenti che hanno un effetto sull'insieme dei sintomi del paziente e servono a farlo vivere meglio. Le cure palliative aiutano anche la famiglia. Puoi essere anche tu a richiedere cure palliative.

La persona di cui ti prendi cura potrebbe anche avere la possibilità di usare le cure a domicilio.



Questo possono farlo gli/le infermieri/e della comunità locale per conto del servizio di cure palliative a domicilio, oppure la persona potrebbe aver diritto al supporto a casa tramite My Aged Care, un programma finanziato dal governo per assistere persone che hanno bisogno di aiuto per poter rimanere a casa (Tel.: 1800 200 422).

Carer Gateway (Tel.: 1800 422 737) è un altro servizio nazionale che può offrire diversi tipi di aiuto a chi assiste.

In tutti gli ospedali ci sono assistenti sociali che possono aiutarti a contattare i servizi di assistenza a casa e possono anche aiutarti a completare i moduli che ti servono per usare i servizi o per ricevere i pagamenti.

Ogni volta che hai un appuntamento in ospedale puoi chiedere che venga chiamato un interprete, e quando telefoni puoi usare il Servizio nazionale interpreti e traduttori (Tel.: 131 450).

### Quando parli con gli/le operatori/trici sanitari/ie

In Australia, i pazienti e le famiglie sono incoraggiati ad essere molto aperti e onesti con i sanitari quando si parla delle cose che si vogliono e di quelle di cui si ha bisogno. Sei incoraggiato/a a fare domande e a far sapere alle persone se non capisci qualcosa. Medici e infermieri/e sono a loro agio quando parlano di qualsiasi argomento che ha a che fare con la malattia e con l'assistenza. Sono lì per darti informazioni e per aiutarti.

In Australia vivono persone che vengono da molte culture e paesi e sei incoraggiato/a a parlare ai sanitari se ci sono dei particolari bisogni che la persona ha nell'assistenza, legati alla sua cultura.

Siete tu e la persona di cui ti prendi cura a decidere quante informazioni volete avere. In Australia la maggior parte delle persone vuole sapere se sta per morire e quanto tempo le rimane da vivere. Vuole decidere se fare altre terapie oppure se concentrarsi solo sullo star il meglio possibile e a tenere sotto controllo i sintomi. Parlare di queste cose può essere difficile, ma è meglio farlo per capire chiaramente quello che potrebbe succedere, così da programmare il futuro. In questo modo potrai concentrarti ad aiutare la persona a vivere meglio che può. Siete tu e la persona di cui ti prendi cura a decidere quante informazioni volete avere.