

## Introduzione

Il sito *Info Cure Palliative* è pensato come supporto alle famiglie durante l'assistenza a domicilio di una persona malata in carico a un'équipe di cure palliative domiciliari. Il contenuto di queste schede deve essere inteso come integrazione alle indicazioni fornite dall'équipe incaricata di assistere il malato e non deve in alcun modo sostituire le informazioni e le istruzioni fornite dai professionisti sulla base delle condizioni specifiche di ciascun paziente.

Il "Manuale di assistenza a domicilio" è curato dal seguente gruppo tecnico:

Maura Bodini, ASL 4 Lecco - Mauro Cuocci, Hospice di Abbiategrasso - Eugenia Malinverni, Ass. Luce per la Vita - Mariangela Marchetti, Ass. Alfio Privitera - Rita Marson, Ass. Via di Natale - Luigi Massaglia, fisioterapista, Crema - Mauro Montermini, Vidas - Norma Pellegatta, Hospice di Abbiategrasso

Con il supporto tecnico di Società Italiana Cure Palliative (SICP)

## Premessa

*Se hai vicino a te una persona con una malattia cronica inguaribile in fase avanzata, hai diritto di ricevere le cure palliative a domicilio. Perché questo sia possibile, oltre a parlarne con il tuo medico di famiglia che guiderà i passaggi per attivare il servizio valutando i criteri per entrare nel percorso delle cure palliative, hai bisogno di guardare alla realtà di tutti i giorni per comprendere cosa ti occorre per stare a casa.*

*Essere un familiare di riferimento, per il servizio di cure palliative domiciliari, significa essere disponibile a vivere insieme alla persona malata questo percorso di vita.*

*Non occorre che tu sia presente in ogni momento della giornata, ma all'interno della famiglia e con le persone che aiuteranno nell'assistenza occorre definire il riferimento per gli operatori che verranno a casa, per descrivere ciò che succede nell'intervallo tra un passaggio di un infermiere, di un medico o di un operatore socio sanitario e quello successivo. Non bisogna imparare a memoria le medicine o i loro effetti benefici o quelli fastidiosi che a volte compaiono, ma avere modo di informare gli operatori di cosa succede nelle ore in cui essi non sono con voi, sia per quanto riguarda le medicine che prende la persona malata, sia per quanto riguarda i sintomi che la possono disturbare.*

*Si può essere disponibili a imparare piccole manovre di assistenza per spostare la persona malata o piccoli interventi per somministrare farmaci in sicurezza dopo un adeguato insegnamento da parte degli infermieri, dei fisioterapisti o degli operatori socio sanitari (vedi [équipe](#)).*

*Quando gli operatori ti avranno informato di cosa può capitare quando si vive una malattia in fase avanzata, molte cose saranno più chiare e si potranno affrontare insieme.*

*Il punto importante è discutere insieme alla persona malata dove vuole essere assistita con le cure palliative, per vedere insieme se la casa è il luogo adatto: molto spesso lo è, perché a casa si sta nel proprio ambiente, si possono mantenere le proprie abitudini, le proprie comodità, utilizzare gli spazi con un minimo adattamento per il massimo comfort della persona malata. Quello che può frenare è il timore di non essere capaci perché non si hanno conoscenze mediche, ma queste non sono richieste: si può stare accanto ed essere di aiuto nei piccoli gesti di tutti i giorni se le forze verranno meno o se la persona malata dovrà stare a letto. Tante persone riescono a stare a casa, con lo spirito per stare in un'esperienza di vita profonda, aiutati e supportati dall'équipe di cure palliative.*

[Manuale per il caregiver](#)

[Tutelare malato e famiglia](#)

[Scopri chi è il caregiver](#)

[Scopri la terminologia](#)