

## La pandemia

Il Gruppo di ricerca ha preso tutte le possibili precauzioni per poter portare avanti lo studio durante la Pandemia Covid-19

## Contatti

Per maggiori informazioni visitate [www.mysupportstudy.eu](http://www.mysupportstudy.eu). Per ricevere la newsletter (mySupport Study eNewsletter) è sufficiente inviare una richiesta via mail ad uno dei seguenti indirizzi

 [info@mysupportstudy.eu](mailto:info@mysupportstudy.eu)

 [@mysupportstudy](https://twitter.com/mysupportstudy)

 [facebook.com/mysupportstudy.eu](https://facebook.com/mysupportstudy.eu)

Il sito e la newsletter sono in inglese



Il JPND (EU Joint Programme-Neurodegenerative Disease Research) è un programma di ricerca collaborativo europeo sulle malattie neurodegenerative. E' il più grande programma di ricerca per affrontare la sfida delle malattie neurodegenerative. Il JPND ha l'obiettivo di coordinare la ricerca tra le nazioni partecipanti, per trovare le cause, i trattamenti e le modalità più appropriate di assistenza per le persone con malattie neurodegenerative - [www.jpnd.eu](http://www.jpnd.eu)

# mySupport

UNO STUDIO PER SOSTENERE I FAMILIARI NELLE DECISIONI

## Un aiuto agli operatori delle residenze per anziani nel sostenere i familiari che devono fare delle scelte

## Gli obiettivi dello studio mySupport

Lo studio mySupport valuta l'efficacia di un intervento a sostegno delle decisioni dei familiari (FCDS). I tre obiettivi principali sono:

1. Adattare l'opuscolo Cure palliative alla fine della vita e un elenco di domande guida in ciascuna nazione partecipante
2. Usare l'opuscolo Cure palliative alla fine della vita e un elenco di domande guida nelle residenze per anziani con le persone con demenza in stadio avanzato durante gli incontri con i familiari o Family Care Conference.
3. Valutare l'effetto di questi interventi sui familiari e sugli infermieri delle residenze per anziani

### Cosa viene fatto nei 6 paesi

- Formare, nell'arco di un anno, gli infermieri di almeno 2 residenze per anziani ad utilizzare l'opuscolo Cure palliative alla fine della vita e ad organizzare le Family Care Conference (intervento educativo FCDS)
- Misurare l'impatto di questi interventi su familiari ed infermieri
- Creare linee guida con la collaborazione dei ricercatori, il gruppo di consulenza dei familiari e di coloro che hanno fatto la formazione, per poter continuare l'intervento anche dopo il termine del progetto.

## Come applicare e diffondere un intervento formativo



## Come viene fatta la formazione degli operatori delle residenze per anziani

Gli elementi fondamentali dell'intervento sono tre:



1. Distribuire l'opuscolo Cure palliative alla fine della vita ai familiari. L'opuscolo descrive un approccio assistenziale che ha l'obiettivo di migliorare il comfort nel periodo di fine vita, rispettando i desideri della persona.
2. Formare gli infermieri. Gli infermieri vengono formati su come usare l'opuscolo e condurre e organizzare i colloqui con i familiari. La formazione sarà sia in presenza che a distanza.
3. Condurre le Family Care Conference. La "Family Care Conference" è un incontro tra familiari e infermieri formati per confrontarsi su come procedere con l'assistenza in una situazione di cure palliative. Durante l'incontro l'infermiere formato ripercorre con il familiare i contenuti dell'opuscolo, utilizzando un elenco di domande per facilitare il dialogo.

## La vision dello studio mySupport

Come gruppo internazionale di ricercatori e clinici stiamo lavorando per sostenere gli operatori sanitari nella gestione dei colloqui sui temi del fine vita con i familiari delle persone con demenza in stadio avanzato.

### Premessa

E' stato messo a punto un intervento formativo (Come sostenere i familiari/caregiver nelle decisioni- Family Carer Decision Support, FCDS) per aiutare gli infermieri a sostenere i familiari che devono fare delle scelte difficili per il loro caro con demenza in fase avanzata e in fine vita. In uno studio condotto nel Regno Unito, questo intervento ha ridotto le incertezze dei familiari e aumentato la soddisfazione per le scelte fatte per migliorare il benessere e l'assistenza negli ultimi periodi della vita.

## Imparare dall'esperienza di altri familiari

Il coinvolgimento dei familiari e dei pazienti è una componente importante dello studio. In ogni nazione che partecipa allo studio è stato istituito un gruppo di familiari-consulenti, volontari, che contribuiscono attivamente alla pianificazione e sviluppo del progetto. E' stato formato anche un gruppo internazionale per una supervisione generale del progetto (Strategic Guiding Council)

## CHI PARTECIPA



Lo studio mySupport è un consorzio internazionale di ricercatori e operatori sanitari sia universitari che del servizio sanitario nazionale. Il progetto è coordinato dalle seguenti istituzioni: Queen's University di Belfast (Regno Unito), University College di Cork (Irlanda), Università di Torino (Italia), University Medical Centre di Leiden (Olanda) e dal Centro di Cure Palliative (Repubblica Ceca).

Ogni centro di coordinamento ha invitato le residenze per anziani a partecipare al progetto.

In ogni centro partecipante sono coinvolti giovani ricercatori incoraggiati a condividere quello che stanno imparando con i colleghi degli altri paesi.

