

## **Pianificazione condivisa delle cure nel fine vita L'intervista a Simona Codevilla, coordinatrice all'assistenza domiciliare**

**Firenze, 1° giugno 2019** - La legge 219/2017, sulle DAT e il fine vita, introduce il tema della Pianificazione condivisa delle cure tra paziente e medico (Pcc). Una pianificazione alla quale il medico e l'equipe sanitaria devono attenersi nel caso in cui il paziente si trovi in condizione di non poter esprimere il proprio consenso. La Pcc è applicabile in tutti gli ambiti dell'assistenza sanitaria che comportino la presa in carico di persone con patologie croniche, invalidanti o caratterizzate da evoluzione con prognosi infausta, incluse quindi quelle che necessitano di cure palliative.

Con questa consapevolezza, l'**Ordine delle professioni infermieristiche interprovinciale Firenze Pistoia** ha voluto tratteggiare un quadro delle problematiche che ricorrono nel **portare avanti la Pcc in pazienti sottoposti a cure palliative**. Ne abbiamo parlato con **Simona Codevilla**, infermiera iscritta all'Opi Firenze-Pistoia, per anni coordinatore infermieristico della rete di Cure Palliative dell'Azienda Usl Toscana sud est e oggi coordinatore all'assistenza domiciliare di Poggibonsi (Si).

### **Simona, in che modo è iniziato il tuo percorso nell'ambito delle cure palliative?**

«Dal 2012 al 2018 sono stata coordinatrice infermieristica e responsabile professionale della rete di Cure Palliative dell'Azienda Usl Toscana sud est. La mia prima esperienza è stata all'Hospice di Siena, dove è nato l'amore nei confronti delle cure palliative: è il luogo in cui ti rendi davvero conto di cosa queste siano. Ho fatto un percorso formativo intenso, seguendo numerosi corsi sul tema. Nell'Azienda Usl sud-est, l'Hospice è all'interno dell'ospedale di comunità e abbiamo dovuto formare personale che fosse in grado, sotto molti aspetti, di stare con pazienti in fase terminale e cronici. Oggi mi occupo di cure palliative sul setting domiciliare, dove l'organizzazione si sta ancora strutturando».

### **Perché è importante la presenza di un'equipe dedicata?**

«La Legge 38/2010 garantisce l'accesso alle cure palliative a tutti i cittadini ma solo un malato su tre conosce questa possibilità e purtroppo, a volte, neppure gli stessi operatori sanitari che non si occupano di fine vita ne sono a conoscenza. Quindi questa legge ancora è praticata a macchia di leopardo; basta fare il raffronto fra Toscana e Lombardia, regione in cui esistono equipe dedicate. I professionisti devono essere ben formati: è necessario un percorso su se stessi, la frequenza a corsi formativi per imparare il corretto approccio ed acquisire le competenze specifiche in questo ambito, formarsi sulla comunicazione. L'accompagnamento a chi muore è un lavoro impegnativo, anche quando lo si ama e da esso si riceve moltissimo. La parte tecnica è importante, ma non è la cosa prioritaria: la parte relazionale-comunicativa è l'80% nelle cure palliative. C'è bisogno di un team che sia capace di affiancare i colleghi e la famiglia nel processo decisionale, attraverso corsi dedicati e il confronto con uno psicologo, che non serve solo per la famiglia e il malato, ma è anche di supporto all'operatore, per se stesso e per fornire strumenti utili ad aiutare il paziente. La figura che sta 24 ore su 24 a fianco del malato è l'infermiere e quindi deve avere un bagaglio formativo specifico per poter supportare la persona e la famiglia quando è necessario prendere decisioni difficili e nel mondo delle cure palliative questo è un fatto quotidiano».

### **Che tipo di problematiche pone la Pcc nell'ambito delle cure palliative?**

«Il Biotestamento è un grande passo di civiltà per il nostro Paese e nello specifico la Pcc è lo strumento che permette alla persona malata di esprimere la propria volontà rispetto a opzioni di cura durante il suo percorso di malattia; ma alla base di tutto ciò fondamentale è l'attivazione precoce delle cure palliative al fine di consentire un'alleanza terapeutica efficace tra l'equipe di cura, il paziente e i familiari, creando un processo decisionale condiviso e rafforzato nel tempo. Il problema è che non sempre tutto ciò avviene. Quasi tutti i pazienti conoscono

### **UFFICIO STAMPA**



**Lisa Ciardi** e-mail: [lisa@etaoin.it](mailto:lisa@etaoin.it) | mobile: 339.7241246

**etaoin media & comunicazione**

via Roma, 259 | 50058 Signa (Fi) | fax - phone: 055.8734070

la diagnosi ma non la prognosi e questo è un dato di fatto: per impostare una Pcc la persona deve essere consapevole; solo in questo modo la pianificazione delle cure risulterà corretta e rispettosa delle volontà delle scelte attuali e pregresse del paziente. La Pcc è un percorso in divenire, che i professionisti devono costruire rimanendo sempre dalla parte del paziente. Ciò che conta è la volontà del paziente, ma questo non toglie che anche la famiglia va coinvolta sia nel processo decisionale sia sul piano operativo, comportando per l'equipe un lavoro di mediazione, comunicazione costante, informazione corretta, supporto educativo ed emotivo. Tutto ciò, se ben espletato, evita conflitti e incomprensioni, e noi sappiamo di aver svolto un lavoro completo. In ambito familiare l'aiuto della famiglia è fondamentale: il caregiver va formato e si deve verificare che abbia le abilità e le competenze necessarie a portare avanti trattamenti terapeutici. È importante fornire una formazione efficace e un supporto continuo, senza addossargli responsabilità».

### **In che modo è possibile portare avanti un lavoro in equipe in contesto domiciliare?**

«Il paziente deve essere sempre al centro; è con lui che si concorda che sarà un familiare a portare avanti determinate procedure, naturalmente con il nostro supporto e supervisione. Noi lavoriamo tutti insieme per il paziente e con il paziente: i dubbi devono essere sciolti, è necessario essere presenti, come persone e come equipe. I bisogni di cura sono tanti e gli operatori coinvolti hanno competenze diverse che rispondono a esigenze differenti (clinica, psicologica, assistenziale), mantenendo le proprie specificità che si integrano una con l'altra. E questo è d'aiuto anche per noi, che possiamo condividere la sofferenza e non caricarla tutta su una persona sola. Dev'essere un processo positivo, di confronto, tra professionisti, paziente e caregiver».

### **Qual è il modo migliore, secondo lei, di aiutare la persona e la famiglia?**

«Nella fase finale, ma anche nella fase che va dalla diagnosi alla prognosi, quello che spesso si rileva è il senso di abbandono. Non bisogna sentirsi soli nel percorso di fine vita: noi dobbiamo rispondere al bisogno di sentirsi accompagnati. Per il malato e per i suoi familiari è importante sapere che c'è qualcuno che risponde al cambiamento, non solo clinico. Si può fare tutta la pianificazione del caso, ma se poi non si è presenti è tutto vanificato. A maggior ragione in un contesto familiare, perché nel fine vita cambia l'aspetto sociale dei malati: tendono a isolarsi, c'è un po' un auto-abbandono e in quel momento tu diventi la loro famiglia. E in quel percorso, sapere che c'è un'equipe competente, pronta a dare una risposta è fondamentale. Non lasciare sole le persone, prendersene cura, condividere la loro fatica alleggerendola è il fulcro dei professionisti che condividono la filosofia delle cure palliative, che vanno oltre l'impegno e la responsabilità, consapevoli che occuparsi di chi muore e dei temi del morire con dignità è un privilegio, con un grande e profondo significato sociale e culturale. Per questo nel fine vita non ci si improvvisa».

### **UFFICIO STAMPA**



**Lisa Ciardi** e-mail: [lisa@etaoin.it](mailto:lisa@etaoin.it) | mobile: 339.7241246

**etaoin media & comunicazione**

via Roma, 259 | 50058 Signa (Fi) | fax - phone: 055.8734070