

Il libero associazionismo al servizio dell'infermieristica pavese: progettualità durature e consistenti con l'Associazione Italiana Infermieri di Area Oncologica (AIIAO)

Rosario Caruso

Presidente Associazione Italiana Infermieri di Area Oncologica (AIIAO)

Fare il presidente di AIIAO nel mio caso è stata l'evoluzione storica di una frequenza che ho avuto con l'associazione fin dalla sua nascita. Nel 2012, anno di costituzione dell'associazione proprio a Firenze, dove quest'anno ha fatto il decennale, io lavoravo all'Istituto Europeo di Oncologia e tutti gli infermieri all'epoca, e in realtà ancora oggi, erano e sono affiliati e iscritti in modo istituzionale all'associazione.

Quindi si è ritrovato iscritto?

Possiamo dire così. In realtà, in quel periodo più che l'associazione nazionale frequentavo, con la collega Danuta Lichosik, i congressi delle European Oncology Nursing Society (EONS) e in Italia prima del 2012 c'erano tre diverse associazioni di infermieri nell'ambito oncologico, ma di queste solo una era effettivamente affiliata all'EONS. Con la costituzione nel 2012 di AIIAO, l'idea era quella di dare una identità più forte a questa associazione e ricordo con piacere quell'evento perché conoscevo il presidente della EONS dell'epoca, Erik van Muilekom, di origine olandese, che, nonostante conoscesse un po' di italiano, mi chiese la cortesia di aiutarlo nella parte di domanda e risposta del suo intervento; quindi, mi trovai ad essere sia partecipante che aiuto nelle traduzioni.

Come si dice, quindi, nulla è per caso; una persona che ha in mente di seguire un percorso in ambito scientifico, inevitabilmente si incuriosisce e approda al mondo dell'associazionismo.

All'epoca io ero appassionato di ricerca ma non facevo ricerca di lavoro; lavoravo nei blocchi operatori di questo IRS Oncologico e parallelamente frequentavo la Laurea Magistrale. In contemporanea mi sono ritrovato a seguire le attività del primo direttivo di AIIAO; quando poi, quattro anni dopo, nel 2016 c'è stata la possibilità delle elezioni, io avevo già terminato il mio dottorato di ricerca, avevo fatto una serie di studi e mi ero irrobustito sul piano dell'identità professionale e della ricerca. I colleghi dell'epoca mi chiesero di presentare la candidatura. Entrai così nel secondo mandato nel consiglio direttivo dell'associazione col ruolo di segretario, un ruolo molto operativo, una sorta di dirigente amministrativo se vogliamo usare questo parallelismo.

E quella è stata una grande palestra.

Quella è stata una palestra grandissima che è durata quattro anni. Il primo presidente AIIAO, quando io non facevo parte del direttivo era la professoressa Laura Rasero. Il secondo presidente fu invece Alessio Piredda, con cui ho lavorato a stretto gomito direi per tutto il quadriennio. Dopo due anni dal primo mandato nel 2018, in seguito alla legge Gelli-Bianco, l'associazione presentava le caratteristiche per essere iscritta nel registro delle associazioni tecniche scientifiche e società scientifiche. Quindi, durante l'ultimo biennio di quel secondo mandato del consiglio direttivo di AIIAO, dove io ero segretario e al mio primo mandato come consigliere con funzione di carica, l'associazione si è trovata davanti ad una nuova sfida che era quella di essere non solo associazione di professionisti ma AIIAO come associazione tecnico-scientifica.

A questo punto abbiamo un po' ricostruito la genesi del suo coinvolgimento in AIIAO: prima come iscritto, poi come consigliere, fino ad arrivare a questo attuale direttivo nel ruolo di presidente e il coinvolgimento sempre progressivo sul piano scientifico e sul piano della crescita personale. Però, questa specifica sul passaggio nel 2018 da associazione a società scientifica pone dei quesiti: innanzitutto, qual è il senso di avere un'associazione degli infermieri di area oncologica? E qual è il senso che questa associazione nel 2018 abbia fatto questa transizione a società scientifica?

La risposta a queste domande completa in realtà la risposta alla domanda precedente: perché un ricercatore si deve impegnare in una attività come quella dell'associazionismo che richiede grande impegno? Andando in ordine: qual è il senso di avere un'associazione unica? Il senso è innanzitutto di tipo culturale, quello di dare una identità culturale all'infermieristica di area oncologica. Ciò significa che l'associazione prima di tutto è come un contenitore che va quindi riempito di contenuti, dove i contenuti sono gli iscritti. È, inoltre, un posto dove si condividono valori, dove si condividono iniziative, idee, dove si incanalano anche, se vogliamo, i dibattiti e la critica costruttiva su alcune problematiche. L'infermieristica oggi non è fuori da quelle che sono le regole del gioco di una professione

che segue la scienza, ed essendo, quindi, a piene mani dentro le regole del gioco del mondo della scienza deve anche, tra le sue iniziative, contribuire nel ridurre il più possibile possibili cause o possibili iniquità legate a comportamenti di gestione di aspetti tipicamente assistenziali, come ad esempio alcuni aspetti che riguardano la cura dei sintomi durante e dopo determinati trattamenti, oppure aspetti educazionali, aspetti che riguardano la coerenza ai trattamenti o raccomandazioni finalizzate al conseguimento di buoni stili di vita. Nel mondo della scienza, per ridurre discrepanze ed iniquità, si fanno le linee guida; queste sono sintesi, frutto di quella che si chiama ricerca traslazionale di secondo livello, dove vengono non solo filtrate e graduate le informazioni, ma queste vengono anche discusse e filtrate all'interno di un panel, affinché si possano emanare delle indicazioni, o per meglio dire delle raccomandazioni, che hanno l'obiettivo di diminuire il più possibile eventuali iniquità, discrepanze di comportamenti non giustificati e così via.

Ecco, non è casuale questo rimando, perché uno dei pilastri che ha visto protagonista quest'ultimo periodo, per rispondere a questo mandato squisitamente scientifico, è proprio la produzione di una linea guida secondo le regole dell'Istituto Superiore di Sanità.

Esatto. La produzione di linee guida è un tipo di attività scientifica che ha dignità propria, così come fare ricerca primaria, cioè con i pazienti, la ricerca clinica, piuttosto che fare anche altri tipi di ricerca metodologica, come le revisioni sistematiche e metanalisi; la produzione di linee guida di fatto richiede un metodo di lavoro che filtra ulteriormente quello che noi abbiamo nella famosa piramide delle evidenze, e, in un certo senso, la supera. Non si limita, infatti, a dire che un determinato intervento o approccio è efficace secondo un grado, un livello di evidenza, ma questo livello di evidenza va qualitativamente e quantitativamente valutato sulla base di diversi fattori: non solo sulle possibili storture che ci sono in tutti i lavori di ricerca primaria, ma anche sulla base dell'esperienza delle persone che ragionano poi con le risorse presenti nei propri contesti. In questo modo "pulisce" e rende più fruibile le evidenze trasformandole in raccomandazioni che per definizione già tengono come riferimento le risorse a disposizione e il punto di vista dei pazienti. Spesso nei panel delle linee guida, infatti, abbiamo anche pazienti o caregiver, e questo ci permette di fare pratica basata sulle evidenze. Fondamentalmente è quella guida al ragionamento clinico che tiene insieme tutte queste considerazioni: da una parte l'evidenza in sé, da una parte le risorse che noi abbiamo nei nostri contesti, le preferenze dei pazienti e chiaramente non siamo esonerati dal met-

tere in gioco anche la nostra esperienza clinica

Quindi molto presto vedremo pubblicata una linea guida di carattere infermieristico sul quale argomento?

Sulla gestione non farmacologica della fatigue cancro correlata, quindi su tutti quegli interventi che non sono farmaci. Nel caso della fatigue sembra quasi una ovvietà che alcune cose possono funzionare oppure no, ma il fatto che noi le incanaliamo dentro alcune raccomandazioni responsabilizza tutti a uscire dal luogo comune che certe volte ci porta a non agire. Pensiamo all'esempio dell'attività fisica: si pensa che sia ovvio che l'attività fisica faccia aumentare la percezione di energia; ma in tutta questo un conto è l'ovvietà, un conto è poi responsabilizzarsi per capirne le caratteristiche: quale tipo di attività fisica, come, dove e quando serve, di che tipo deve essere questa attività fisica nel momento in cui si emanano delle raccomandazioni che possono avere una raccomandazione positiva. Per fare un'anticipazione, ad esempio, per l'attività fisica l'idea del panel è di proporre una raccomandazione positiva ma condizionata, che quindi non esonera la valutazione della condizione specifica del paziente nel suo contesto specifico. È presente, inoltre, anche tutta una serie di informazioni più precise su qual è il tipo di attività fisica che potrebbe servire e qual è il programma di attività fisica aerobica o non aerobica, ma questo è per farvi solo un esempio. Poi abbiamo il mondo della famiglia, degli interventi psicoeducazionali, delle terapie complementari e integrative. Sarà, quindi, un piacere avere una linea guida che ha come capostipite AIIAO, ma che coinvolge altre importanti società scientifiche, quali AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica), SIMG (Società Italiana di Medicina Generale) e SIPO (Società Italiana di Psiconcologia).

Attendiamo, quindi, di leggere questo importante documento. Torniamo un attimo al presente: oltre alla componente di assoluto interesse scientifico, AIIAO ha anche festeggiato di recente i suoi dieci anni e c'è stato un'importante Congresso di due giorni a Firenze. Perché a Firenze e di cosa si è parlato?

La scelta è ricaduta su Firenze perché, come prima anticipato, dovendo celebrare il decennale, quindi un punto di storia nella vita di un'associazione, abbiamo scelto il luogo di fondazione dell'associazione. Firenze è, inoltre, molto simbolica nella storia del nursing perché è la città natale della prima infermiera moderna e proprio in questa logica abbiamo pensato un congresso che volesse proporre delle riflessioni sull'infermieristica oncologica, partendo anche da una serie di riflessioni di natura storico cultu-

rale, fino ad arrivare agli aspetti che più recentemente ci hanno riguardato da vicino, non solo in ambito scientifico e squisitamente assistenziale, ma anche in ambiti di visione di politica professionale, che si costruisce insieme alle istituzioni deputate alla guida della professione infermieristica. Nel nostro caso, abbiamo avuto nel corso di entrambe le giornate, la partecipazione di rappresentanti giunti dalla componente ordinistica, rappresentanti che arrivavano da altre associazioni e rappresentanti che arrivavano dal mondo prettamente scientifico. Tutto questo a rappresentanza di quelle componenti che rivestono un ruolo principale nella vita di una professione, in un paese in cui una professione, che è definita con la P maiuscola, è realmente inserita nel tessuto socioeconomico. Secondo la mia opinione, ma secondo anche quanto riportato dalle fonti della letteratura, le componenti principali sono quattro: in primo luogo, sicuramente, la componente culturale di libero associazionismo, rappresentata dalla nostra associazione AIIAO. C'è, poi, sicuramente una componente regolatoria, che nel caso dell'Italia è declinata agli ordini (a differenza di altri paesi dove invece è declinata da appositi uffici governativi, in cui ci sono forme di regolamentazione professionale diversa). La terza componente è sicuramente data dall'Università o da tutti quelli che si occupano squisitamente di formazione e ricerca; infine, chiaramente una componente che va considerata e chi si occupa di tematiche legate al mercato del lavoro, quindi alla contrattazione collettiva e alla tutela del lavoratore, è la rappresentanza sindacale. Chiaramente non sempre è possibile coinvolgere tutti e quattro gli attori, ma di fatto una professione che funziona è una professione dove la risultante dell'azione politica è una sintesi sinergica delle azioni fatte in modo individuale da queste quattro macro-componenti. Se queste quattro macro-componenti si muovono in modo sinergico una professione entra davvero nel tessuto socioeconomico di un paese.

E questi sono i messaggi principali e un po' le rappresentanze che ci sono state in occasione del Congresso che abbiamo appena citato. Per concludere, il Congresso aveva un titolo emblematico; è stato svolto a Firenze, dove AIIAO è stata fondata e dove sono stati celebrati i 10 anni; il titolo era "Infermieristica in area oncologica fra passato presente e futuro". Del passato e del presente ne abbiamo parlato; quali sono i prossimi passi da fare nei prossimi dieci anni per AIIAO?

Prima di tutto, il consolidamento di AIIAO come società scientifica ricopre un ruolo importante nelle azioni future. Altri aspetti che vanno trattati, anche in modo molto più vigoroso, possiamo dire, riguardano i passi in avanti

rispetto alla progettualità che può essere messa in atto con la collaborazione del mondo del privato. Quando parlo del privato non mi riferisco alla sanità privata, ma mi riferisco alle aziende private che si occupano dello sviluppo e produzione di farmaci, device, o di tecnologia in senso più ampio. Affermo questo perché la mia convinzione è che un professionista e una professione riescono non solo entrare nel tessuto socioeconomico di un paese, come dicevo prima, ma a rimanerci quando vivono anche le opportunità del mondo di oggi. Nei prossimi dieci anni l'infermiere, e l'infermiere di area oncologica nel nostro caso, deve capire quali sono le possibilità in cui noi come competenza, expertise e visione possiamo arricchire le arie di ricerca e sviluppo di queste organizzazioni e aziende private, e, viceversa, le organizzazioni private che fanno ricerca e sviluppo devono sapere e devono vedere nell'infermiere un destinatario importante di attenzione. Questo è fondamentale affinché l'infermieristica non solo entri in modo ancora più vigoroso nel tessuto socioeconomico, ma anche per far sì che l'infermieristica resti come parte fondamentale di questo tessuto, in quanto solo con un legame forte con la parte più produttiva, quindi di ricerca e di sviluppo, del nostro paese possiamo garantire delle robuste radici per l'infermieristica del futuro.

Sicuramente, poi, il ragionamento deve spostarsi su una serie di altri aspetti un po' più di carattere "domestico": ad esempio, come inserire l'infermieristica oncologica nelle prossime, probabili, riforme dei cicli di formazione, soprattutto al secondo ciclo di formazione delle scienze infermieristiche. È essenziale, quindi, capire bene che tipo di specialista vogliamo nell'area medica, nell'area chirurgica, piuttosto che nelle aree che si declineranno e quanto l'oncologia in queste aree deve pesare e se l'oncologia deve essere rappresentata come specializzazione e in che modo. Abbiamo aperto un dibattito interno su questo tema ed è in essere, quindi avremo tempo; ciò che dobbiamo fare è studiare seriamente quello di cui ha bisogno il nostro paese. È questo che va fatto, piuttosto che prendere delle posizioni a priori. Proporre quello che risulta dallo studio delle necessità del nostro paese alle rappresentanze istituzionali; questo dobbiamo fare.

Presidente la via maestra sembra molto chiara: ci aspettano dieci anni complessi dove le cose da fare non mancano. AIIAO sembra un'entità che ha assoluta necessità di manifestare il suo pensiero in questo scenario appena descritto. In conclusione, un ragionamento legato al territorio pavese, perché quali vantaggi potrebbe avere l'iscritto all'Ordine delle Professioni Infermieristiche della provincia di Pavia conside-

rato il territorio, che oltretutto conosce molto bene, e come potrebbero contribuire a questo entusiasmante percorso nel corso dei prossimi 10 anni?

AllIAO è uno strumento; quindi, se nell'area pavese c'è bisogno di avere uno mezzo che con una identità associativa traduca poi in progettualità quello che serve al territorio, è doveroso utilizzare questo strumento. Per questo AllIAO mette sicuramente a disposizione gli strumenti associativi e tutto quello che un'associazione può offrire, ma ricordiamoci che, come detto, è uno strumento; i contenuti sono gli iscritti. Se, quindi, nell'area della provincia pavese, si vuole tradurre in progettualità idee, iniziative o esigenze formative, esigenze di istanze e il gruppo che ha questa necessità è iscritto all'associazione dal punto di vista formale è chiaro che questa attività possono diventare organicamente collocate in una sorta di attività istituzionale. Questo non è poco, perché dà maggiore possibilità di portare avanti progettualità coordinate e durature; in un'unica parola potremmo dire sostenibili. Quindi AllIAO, sul lungo termine, in un ambiente dinamico come quello della provincia di Pavia potrebbe dare sostenibilità a delle istanze che già sono presenti, perché c'è voglia di fare progettualità migliorative rispetto a tante aree che riguardano l'assistenza in ambito oncologico. Utilizziamo, quindi, questo strumento tutti insieme.

Senza dimenticare che c'è anche un accordo fra AllIAO e l'ordine professioni e la provincia di Pavia tale per cui l'iscritto alla provincia di Pavia ha tutto una scontistica eventualmente, qualora fosse interessato iscriversi all'associazione. Vuole aggiungere qualcosa in conclusione?

In conclusione, l'esempio dell'agreement, cioè della condivisione di intenti tra l'Ordine delle Professioni infermieristiche di Pavia e AllIAO è un esempio virtuoso di traduzione di quello che ho presentato prima, ossia traduzione della necessità di mettere in sinergia delle visioni che arrivano da enti che rappresentano istituzioni diverse: da una parte il libero associazionismo e la società scientifica, dall'altra chi si occupa di regolamentazione e politica professionale, per garantire quella protezione del pubblico che è il fine ultimo dell'attività regolatoria in qualsiasi paese del mondo. Viste queste premesse, lo strumento associativo potrebbe essere una utile risorsa per tutti gli infermieri che hanno interesse nel mondo dell'oncologia nella provincia di Pavia.

Grazie presidente, non mancheremo di seguire l'attività di AllIAO su www.aiiao.it e su tutti i principali social network.