



INFERMIERI DI AREA ONCOLOGICA

Associazione Italiana Infermieri di Area Oncologica:
attività e prospettive

Daniela
DE MARCO



L'Associazione Italiana degli Infermieri di Area Oncologica (AIIAO), membro della Associazione Europea degli Infermieri in Oncologia (EONS), nasce nel 2012 dall'unione del-

le precedenti tre associazioni oncologiche infermieristiche presenti sul territorio nazionale. AIIAO oggi mira ad essere una realtà associativa unitaria, centro permanente di vita professionale, luogo di riflessione, studio e approfondimento su tematiche di interesse per il nursing oncologico. Le attività dell'Associazione sono volte ad essere aperte e sinergiche alle attività di altre associazioni professionali, istituzioni e associazioni dei pazienti, con l'obiettivo di promuovere la cultura del nursing in oncologia ai fini di impattare positivamente l'assistenza ai malati oncologici, nelle diverse declinazioni cliniche ed organizzative che le malattie oncologiche richiedono: dalla prevenzione, alle buone pratiche, al sostegno tramite la formazione ai professionisti infermieri coinvolti in oncologia. Questo report è volto a divulgare le principali attività di AIIAO e commentarne il rationale sulla base delle sfide tradizionali, ma anche emergenti, che riguardano l'assistenza in oncologia.

Recentemente è stato pubblicato dalla Or-

ganizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dalla International Council of Nurses (ICN) il report globale sulla situazione infermieristica nel mondo: attualmente ci sono quasi 20 milioni di infermieri a livello globale e mancano circa 9 milioni di infermieri per avere una copertura di personale adeguata alle richieste di salute. Da questi dati, non è ancora disponibile una stima esatta di quanti infermieri mancano globalmente nei contesti di cura oncologici. Tuttavia, ridurre l'impatto negativo sulla salute delle popolazioni delle malattie oncologiche è stato definito come un'azione fondamentale per raggiungere l'obiettivo di sviluppo sostenibile numero tre dell'agenda 2015-2030 delle nazioni unite.

Sul piano internazionale, la formazione specialistica degli infermieri in ambito oncologico è stata univocamente definita come una "condicio sine qua non" per raggiungere livelli di erogazione delle cure qualitativamente adeguate e sicure. Sebbene la formazione specialistica in generale e oncologica nello specifico risulta spesso essere presente come offerta formativa universitaria in diversi Paesi, questa non trova una corrispondenza applicativa nel mercato del lavoro in cui si muove l'infermiere, generando dei corti circuiti che fanno spegnere i virtuosismi dati dalla formazione. Per questo motivo, la EONS sta portando avanti un progetto finalizzato ad impattare la policy europea su questa tematica (RECAN project), in quanto il basso riconoscimento delle aree specialistiche e dell'area oncologica nella formazione degli infer-



mieri e nella loro collocazione nei contesti lavorativi rappresenta un ostacolo concreto nel raggiungimento di standard di qualità e sicurezza adeguati.

La EONS ha recentemente pubblicato una guida sul curriculum formativo degli infermieri in oncologia (The EONS Cancer Nursing Education Framework) per orientare la matrice di competenze nell'abito oncologico nei diversi livelli della formazione: dalla formazione di base ai diversi tipi di formazione post-base.

È chiaro che il framework formativo proposto rientra nel progetto più ampio del riconoscimento del nursing oncologico, dove dalla formazione è poi necessario il passaggio alla strutturazione di ruoli adeguati alla formazione nel mondo del lavoro (progetto RECAN). Nel complesso la matrice di competenza prevista dal framework riguarda ogni infermiere, ma per ogni area di competenza vi sono livelli diversi di possibile approfondimento; il livello base dovrebbe essere già garantito dai corsi di Laurea in Europa, mentre i livelli avanzati sono peculiari di specifici corsi post-base con diversi livelli di approfondimento (corsi di perfezionamento, master, lauree magistrali, dottorati). Le aree di competenza individuate sono otto: tre aree trasversali e cinque aree specialistiche. Le competenze trasversali sono l'utilizzo della ricerca nella pratica, la capacità di leadership e management e la comunicazione in area oncologica. Le competenze specifiche riguardano la riduzione del rischio oncologico e la promozione della salute (cure primarie), il decision-making nei trattamenti erogati da personale infermieristico, la sicurezza delle cure, il supporto alle persone in tutte le fasi della malattia e le cure di fine vita. In occasione del VII congresso AIIAO, tenutosi il 6 e 7 novembre 2020 (webinar), il presidente EONS, Andreas Charalambous, ha fatto un focus specifico su queste tematiche.

In questo contesto, AIIAO contribuisce a sostenere l'aggiornamento e il consolidamento delle competenze nell'area del nursing oncologico proponendo momenti formativi. Nell'ultimo quadriennio le attività sono state prevalentemente in presenza, con giornate studio (ad esempio, sulle terapie di supporto in oncologia, la nutraceutica e le terapie integrate in radioterapia), se-

minari (gli infermieri di ricerca in oncologia) e congressi (i congressi nazionali a cadenza biennale). Nel 2021, invece, le proposte formative saranno prevalentemente tenute in modalità formazione a distanza (sincrona e asincrona) a causa nella situazione pandemica legata al COVID-19.

La pandemia COVID-19 sta amplificando sia i virtuosismi sia le debolezze strutturali di tutti i sistemi sanitari. Purtroppo, il COVID-19 crea danni anche senza infettare e questo è quello che sta accadendo nel caso dei malati oncologici che devono destreggiarsi all'interno di un sistema affaticato dalle risposte e risorse rivolte all'avanzamento dei contagi e la pressione sugli erogatori di cure primarie, secondarie e terziarie, spesso a scapito di screening, follow-up, supporto emotivo, approfondimenti diagnostici. In questo scenario, diviene imperativo garantire livelli di cura adeguati alla popolazione affetta da patologie oncologiche, potenziare la resilienza delle organizzazioni (che sono fatte di persone), potenziare l'integrazione tra tutti i livelli di cura, dal territorio alle cure specialistiche. All'inizio della pandemia, AIIAO ha promosso una ricerca per esplorare come stessero vivendo le restrizioni i pazienti oncologici e per individuare possibili criticità.

È stata condotta una survey sul territorio nazionale includendo 195 pazienti con malattia oncologica, con età media di 50 anni e affetti da malattie emato-oncologiche (51% del campione), tumore al seno (26%) o altri tumori solidi (23%). Un intervistato su cinque temeva che a causa della pandemia non avrebbe ricevuto i trattamenti necessari ed il 30% aveva la sensazione che il suo stato di salute non era sotto controllo a causa di posticipi delle visite o esami clinici. Questi dati riflettono lo stress del nostro SSN e, considerando che il ruolo di advocacy è focale per la pratica infermieristica, AIIAO si è fatta promotrice della divulgazione di diversi commenti e articoli per enfatizzare problemi puntuali e possibili soluzioni.

Ad esempio, emerge che la necessità di un supporto psicologico ed emotivo dei pazienti a domicilio, dove l'infermiere potrebbe avere un ruolo chiave come care manager nell'attivare consulenze specialistiche o nel fornire una prima assistenza anche utilizzando le tecnologie disponibili per azioni



da remoto. Tuttavia, sebbene sul piano della validità, efficacia e sicurezza degli interventi a supporto delle fragilità emergenti nei pazienti oncologici vi siano un enorme consenso all'interno della comunità scientifica internazionale, questi interventi sono spesso resi non attuati o attuabili a causa dell'incapacità organizzativa di mettere a sistema i modelli che prevedano che l'infermiere adeguatamente formato possa fare il care manager di questi pazienti, interagendo con gli specialisti dei diversi livelli nell'ambito delle cure primarie (territorio), secondarie e terziarie (ospedali).

Per cui, le esperienze di gestione eccellenti ad oggi, nel nostro Paese, restano peculiari di specifiche realtà che si sono reorganizzate per rispondere in maniera fattiva alle nuove fragilità emergenti dall'impatto pandemico sulla società.

AIIAO è iscritta nel registro delle società scientifiche e associazioni tecnico-scientifiche delle professioni sanitarie presso il Ministero della Salute, in attuazione dell'articolo 5 della Legge 8 marzo 2017, n. 24. Nel 2018, AIIAO dichiara, in un articolo pubblicato su

Journal of Cancer Policy (10), che tra l'impegno alla diffusione, adattamento e sviluppo di linee guida è una priorità per facilitare la diffusione di standard di assistenza qualitativamente alti e sicuri.

L'utilizzo della ricerca nella pratica e l'adozione conseguente di linee guida vanno comunque contestualizzate all'interno di uno scenario più ampio, dove la presenza di disuguaglianze nei livelli di cura va intesa in relazione a diverse dimensioni legate a livelli individuali o di sistema. Le dimensioni di livello individuale sono le caratteristiche dei cittadini stessi (per esempio, diversi livelli di health literacy o diverse capacità di self-care o diverse distribuzioni epidemiologiche di specifiche malattie), men-

tre le dimensioni relative al sistema sono da ricondursi a caratteristiche che definiscono l'operatività del sistema sanitario. In merito alle progettualità di miglioramento sui diversi livelli (individuale e di sistema), le società scientifiche (e AIIAO sente questa responsabilità) giocano un ruolo fondamentale di rappresentanza della comunità professionale, facendosi portavoce dei cambiamenti e contribuendo al processo di miglioramento e implementazione della qualità delle cure attraverso l'emanazione e l'implementazione di linee guida. Per identificare quale aspetto potesse essere oggetto di un investimento di termini di energie e risorse da parte di AIIAO per lo sviluppo di linee guida da intendersi ex legge 24/2018, l'Associazione ha condotto uno studio nel 2018 per la mappatura bottom-up (chiedendo ai

professionisti sul campo) delle aree che maggiormente risultavano percepite come soggette a disuguaglianze e iniquità nell'ambito delle cure oncologiche erogate al paziente. Le aree indagate erano date dai principali aspetti sintomatologici (cluster di sintomi) che gli infermieri gestiscono nella loro erogazione assistenziale.

Dallo studio è emersa una prima fotografia su quale vulnus è maggiormente presente nell'erogazione assistenziale. Tra le aree che necessiterebbero di maggiore attenzione troviamo: la gestione del dolore, gli aspetti psico-sociali nei pazienti oncologici e la gestione della fatigue-cancro correlata. Su quest'ultimo aspetto, AIIAO ha condotto un approfondimento (una review) ed è emerso che la gestione non farmacologica della fatigue-cancro correlata sia una delle aree maggiormente orfane di linee guida condivise.

Per tale motivo all'inizio del 2020, AIIAO in partnership con AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica), SIPO (Società Italiana di Psico-Oncologia) e SIMG (Società

“L'utilizzo della ricerca nella pratica e l'adozione conseguente di linee guida vanno comunque contestualizzate all'interno di uno scenario più ampio, dove la presenza di disuguaglianze nei livelli di cura va intesa in relazione a diverse dimensioni legate a livelli individuali o di sistema”



Italiana di Medicina Generale) ha fatto richiesta all'Istituto Superiore di Sanità (ISS) di valutare una proposta di linea guida sulla gestione non farmacologica della fatigue-cancro correlata.

La linea guida proposta è stata recentemente valutata come eleggibile. Il cronogramma dei lavori prevede la finalizzazione della linea guida entro il prossimo anno. Come sottolineato di recente dal neo-presidente AIIAO, Rosario Caruso, e dal past-president, Alessio Piredda, il libero associazionismo italiano è un pilastro essenziale della vita professionale di molti professionisti della salute, in quanto fucina di idee, progetti, iniziative, in una parola: Cultura.

Oggi più che mai questo è importante, in

quanto la cultura dell'assistenza infermieristica con particolare interesse all'ambito oncologico nelle sue diverse declinazioni cliniche ed organizzative necessita di un "raccoltore" associativo che incarni l'idea del libero associazionismo: una realtà associativa unitaria, che si propone ai suoi iscritti come centro permanente di vita professionale, luogo di riflessione, studio e approfondimento su tematiche di interesse per il nursing oncologico, aperta alle collaborazioni con le altre associazioni professionali, società scientifiche e associazioni dei pazienti, nonché alla collaborazione con tutti coloro che, a diverso titolo, concorrono al miglioramento della qualità di vita della persona con problemi di natura oncologica.

BIBLIOGRAFIA

1. WHO. State of the world's nursing 2020: investing in education, jobs and leadership. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240003279>;
2. Challinor et al. (2020) Oncology nursing workforce: challenges, solutions, and future strategies. *Lancet Oncology*, [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(20\)30605-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(20)30605-7);
3. WHO. WHO report on cancer: setting priorities, investing wisely and providing care for all. Feb 3, 2020. <https://www.who.int/publications/i/item/who-report-on-cancer-setting-priorities-investing-wisely-and-providing-care-for-all>;
4. Kelly, D., & Charalambous, A. (2017). Recognising the impact and future potential of cancer nursing: The RECaN project and beyond. *European Journal of Oncology Nursing*, 29, A1-A2;
5. EONS. The EONS Cancer Nursing Education Framework. <https://cancernurse.eu/education/cancer-nursing-education-framework/>;
6. Biagioli, V., Belloni, S., Albanesi, B., Piredda, A., & Caruso, R. (2020). Comment on "The experience on coronavirus disease 2019 and cancer from an oncology hub institution in Milan, Lombardy Region" and reflections from the Italian Association of Oncology Nurses. *European Journal of Cancer*;
7. Biagioli, V., Albanesi, B., Belloni, S., Piredda, A., & Caruso, R. (2020). Living with cancer in the COVID-19 pandemic: An Italian survey on self-isolation at home. Preprint: <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-42885/v1>;
8. Caruso, R., Belloni, S., Albanesi, B., Piredda, A., & Biagioli, V. (2020). Comment on "pathways to psychological wellbeing for patients with bladder cancer and their partners-in-care" and contextualization in the COVID-19 pandemic. *European Journal of Oncology Nursing*, 48;
9. Heyes, S. M., & Bond, M. J. (2020). Pathways to psychological wellbeing for patients with bladder cancer and their partners-in-care. *European Journal of Oncology Nursing*, 101757;
10. Caruso R, Micallo G, Cessa M, et al. Italian Association of Cancer Nurses (AIIAO) is moving forward within complex and fast-changing scenario: our current agenda takes shape. *J Cancer Policy* 2018; 15: 15-7;
11. Caruso, R; Piredda, A (2020) Infermieri in oncologia. Continuità, consapevolezza, armonia e concretezza le parole chiave del nuovo Direttivo AIIAO; *Quotidiano Sanità*; disponibile in: https://www.quotidianosanita.it/lettere-al-direttore/articolo.php?articolo_id=89847.