

Numerosi rappresentanti del nostro Collegio hanno partecipato al XVI Congresso della Federazione Nazionale dei Collegi IPASVI che si è tenuto a Bologna. Pubblichiamo i Report tratti da alcune relazioni di maggiore interesse.

### XVI CONGRESSO NAZIONALE IPASVI - Bologna 22 - 24 Marzo 2012



#### Filo di Arianna: un progetto per migliorare le capacità e le competenze dei Caregivers

*"Sintesi della Relazione di Vincenzo De Falco, Coordinatore Infermieristico - A.O. dei Colli Presidio Cotugno - Napoli"*

a cura di Paola Tonini

Il progetto "Filo di Arianna" è finalizzato a dare un supporto ai Caregivers che assistono le persone malate di Aids ed i loro familiari della provincia di Napoli.

#### Chi è il Caregiver?

Il termine caregiver deriva da due verbi della lingua Inglese e significa: persona che presta le cure. (da "to care" assistere, prendersi cura, e "to give" dare, fornire...) ed è stato introdotto nel 1990 da L. Pearlin. Infatti, per caregiver si intende la persona che si occupa dell'assistenza di persone non autosufficienti.

Da questo termine derivano:

- Care-giving: insieme di processi assistenziali che vengono forniti ad un soggetto che ha bisogno di cure.
- Care-givers: coloro che prestano aiuto ed indica coloro che si occupano di offrire cure ed assistenza ad un'altra persona, il Caregiver è una persona responsabile che in ambito domestico si prende cura di un soggetto non autonomo o disabile; talvolta il Caregiver è estraneo al contesto familiare, spesso si tratta di un parente o di una persona amica...

#### Cosa fa il Caregiver?

- Risponde al bisogno di sicurezza del soggetto non autonomo.
- Si prende cura della persona malata occupandosi dell'igiene, dell'alimentazione, dei trasferimenti e della mobilizzazione.
- Si occupa dell'organizzazione dell'ambiente e delle risorse necessarie a garantire la migliore qualità di vita del proprio assistito. Consente alla persona malata di poter vivere nel proprio ambiente familiare.
- Da una ricerca del Censis, il Caregiver è principalmente donna, con una percentuale che supera l'80% nella fase severa della malattia.

- Nello specifico dei malati di Aids seguiti dal centro Cotugno, è stato rilevato che i tempi dedicati alla persona malata, all'inizio della malattia conclamata sono di 7 ore di assistenza diretta e di 11 ore di sorveglianza, che diventano rispettivamente di 10 e di 15 ore la settimana col passare del tempo quando c'è un aggravamento della malattia.



Più del 50% delle persone che assistono il proprio familiare sono a rischio burn out, non hanno aiuto di alcun genere, scarse relazioni sociali, conflitti in famiglia, e sono molto provate psicologicamente, ed emotivamente (questi sintomi sono definiti Burden).

Il Caregiver vive essenzialmente il dramma dell'accettazione e la condivisione della malattia del proprio caro assorbendone spesso anche tutti gli aspetti psicologici.

Quindi, vista la delicatezza e l'importanza del suo ruolo, il Benessere e l'Equilibrio del Caregiver è fondamentale anche per il benessere della persona malata.

Ecco da dove nasce il "Progetto Filo di Arianna", un progetto per migliorare le capacità e le competenze del Caregiver promosso dalla Regione Campania.

#### Perché è stato dato al progetto il nome "Filo di Arianna"?

Quando un familiare o una persona amata si "ammala" è come trovarsi in un labirinto. Si perde il senso del come e del perché ci si trova in quella situazione, e su dove andare per proseguire in questa esperienza nel miglior modo possibile.

Sempre utilizzando la metafora, cosa servirebbe per uscire dal labirinto?

1. Conoscere la complessità e le trappole di un labirinto (ossia le conoscenze specialistiche e le competenze relative alla specifica patologia e al relativo percorso di cura).
2. Conoscere chi dal di fuori analizzi il problema e ricerchi soluzioni (supporto psico-sociale individualizzato).
3. Conoscere chi nella quotidianità funga da filo (costituzione di gruppi di auto-aiuto)



## XVI CONGRESSO NAZIONALE IPASVI - Bologna 22 - 24 Marzo 2012 PROFESSIONISTI NEL CUORE DEL FUTURO

Per fare ciò sono importanti tre approcci:

1. Informazione
2. Educazione
3. Sostegno

con l'Obiettivo di:

- Accogliere il disagio ed insegnare le tecniche comunicative e relazionali più efficienti.
- Migliorare le capacità e le competenze dei Caregiver e sostenerli nei loro compiti di cura.
- Supportare i Caregiver nella gestione di particolari situazioni di complessità e fragilità.
- Sostenere i familiari delle persone sieropositive con malattie oncologiche.

Questi Obiettivi si raggiungono attraverso l'organizzazione di:

1. Sportelli di ascolto;
2. Seminari di Informazione;
3. Gruppi di auto aiuto;
4. Corsi di Training Autogeno

Personale coinvolto:

- Infermieri
- Psicologi
- Oncologi
- Infettivologi

Al fine di valutare la situazione psicologica del Caregiver, viene sottoposta una tabella per valutare i suoi carichi, tabella denominata CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI) dove vi è una scala di carico, sia psicologico che fisico, che ha i seguenti parametri:

- 0 = per nulla
- 1 = un poco
- 2 = moderatamente
- 3 = parecchio
- 4 = molto

Tabella tratta da (Novak M. e Guest C., *Gerontologist*, 29, 798-803, 1989)

I termini a cui il Caregiver deve dare il parametro di carico, di cui alla tabella sovrastante, sono i seguenti:

- Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane.
- Il mio familiare è dipendente da me.
- Devo vigilarlo costantemente.
- Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici).

- Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza.
- Sento che mi sto perdendo vita.
- Desidererei poter fuggire da questa situazione.
- La mia vita sociale ne ha risentito.
- Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente.
- Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita.
- Non riesco a dormire a sufficienza.
- La mia salute ne ha risentito.
- Il compito di assisterlo mi ha resa più fragile di salute.
- Sono fisicamente stanca.
- Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto.
- I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari.
- Ho avuto problemi con il coniuge.
- Sul lavoro non rendo come di consueto.
- Provo risentimento verso dei miei familiari che potrebbero darmi una mano, ma non lo fanno.
- Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare.
- Mi vergogno di lui/lei.
- Provo del risentimento nei suoi confronti.
- Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa.
- Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi.

Gli esiti attesi dall'Intervento sono:

1. Relativamente agli Utenti
  - Fornire un'adeguata competenza nell'assistere il proprio familiare.
  - Ridurre il Burn Out attraverso il confronto diretto tra persone.
2. Relativamente al contesto di riferimento
  - Integrazione della rete dei Servizi Socio Sanitari presenti sul Territorio;
  - Riduzione della stigmatizzazione e del silenzio che circonda l'AIDS...

Migliorare la qualità delle relazioni assistenziali attraverso il rispetto della identità della persona, dei bisogni di ascolto, della riduzione del disagio connesso agli stati di degenza o assistenziali rendendo, allo stesso tempo, più stimolante e meno alienante il lavoro degli operatori sanitari, direttamente coinvolti nell'attuazione dello stesso.

Questo progetto è nato in collaborazione con il Progetto Associazione V.O.L.A. onlus (Volontari Ospedalieri Lotta AIDS) costituita nel 2004 per volere di 10 Infermieri, che si occupa dell'informazione e prevenzione nelle scuole e del sostegno alle persone ricoverate senza fissa dimora.

### COMMENTO

Questa esperienza, nel Progetto campano emmentemente finalizzata a chi assiste i malati di Aids ed ai soggetti sieropositivi, potrebbe essere funzionalmente allargata a tutti coloro che assistono persone che presentano caratteristiche patologiche invalidanti e degenerative quali, ad esempio, i malati di malattie neurologiche come Malattia di Parkinson ed Alzheimer, SLA, ictus ma anche a sostegno di chi assiste anziani non autosufficienti o soggetti diversamente abili con forti disabilità.

Specialmente nei territori delle nostre ASL (Lucca - Valle del Serchio e Versilia), vi sono aree con una

forte presenza di popolazione, rispetto al totale degli abitanti, molto anziana che rileva la propria qualità della vita dall'assistenza di familiari e coadiutori, e spesso vi sono fenomeni di difficoltà fra chi svolge questa opera fondamentale, ma rimangono nascosti, proprio perché non trovano un'organizzazione specifica che li supporti e li assista.

Mutare l'esperienza di Napoli nelle nostre zone, allargandola ai soggetti succitati, permetterebbe di far fare un salto di qualità al benessere dei nostri Caregivers e delle persone da loro assistite.

Il Mahatma Gandhi diceva:

*"Dapprima ti ignorano*

*Poi ti ridono dietro*

*Poi cominciano a combattere.*

*Poi arriva la vittoria"*

Paola Tonini - Consigliere IPASVI - Lucca



### L'esercizio libero professionale nell'attuale scenario socio economico

*Qualche riflessione sull'intervento di Mario Schiavon, presidente dell'ENPAPI*

a cura di Cristina Lorenzetti

Il primo dato significativo è che la Libera Professione è in crescita.

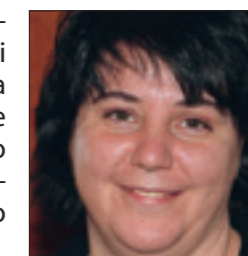
"Sono più di 40 mila, cioè oltre il 10% degli Iscritti ai Collegi, gli Infermieri che hanno esercitato o esercitano tuttora la Professione in una forma diversa da quella subordinata"- ha dichiarato Mario Schiavon.

Va precisato cosa si intende per Libera Professione. Si tratta, infatti, di tutte quelle forme di esercizio dell'attività infermieristica che non siano di tipo subordinato.

Dai dati in possesso dell'Ente di Previdenza, la Forma Autonoma costituisce all'incirca il 65% del totale, mentre l'attività svolta all'interno di Studi Associati rappresenta il 22% circa.

Esistono, inoltre, i Rapporti di Collaborazione Coordinata e Continuativa (11%) e la partecipazione come Socio Lavoratore in Cooperative sociali

con rapporto di lavoro autonomo (2%). Dal punto di vista demografico, domina la componente femminile (73%), mentre, per quanto riguarda l'età, il 50% dei Liberi Professionisti ha meno di quaranta anni.



"In Italia la Libera Professione infermieristica sta compiendo a grandi passi il proprio percorso di sviluppo"- ha rilevato Mario Schiavon - "e sta diventando sempre di meno una fase lavorativa transitoria per il Professionista e sempre di più una scelta professionale vera e propria.

La Libera Professione infermieristica, fin dalla sua nascita, ha sicuramente innestato meccanismi a livello politico e sociale che hanno condotto l'intera categoria a un grado di autonomia, professionale e culturale, mai raggiunto prima".

In un contesto socio-economico così difficile come quello attuale, la Libera Professione sta diventando una proposta lavorativa interessante per i giovani Infermieri, grazie anche ad alcuni provvedimenti che rendono tutto il sistema più concorrenziale.

(segue)



## XVI CONGRESSO NAZIONALE IPASVI - Bologna 22 - 24 Marzo 2012

### PROFESSIONISTI NEL CUORE DEL FUTURO

(continua)

“Occorre però” - ha sottolineato il Presidente dell'ENPAPI - “che ciò avvenga senza che gli Ordini e i Collegi abdichino al ruolo di tutela del Cittadino che si avvalga dei servizi professionali”.

C'erano numerosi giovani Infermieri Liberi Professionisti ad ascoltare la sessione del Congresso sulla Libera Professione. Gli interventi e il dibattito sono stati animati. La sensazione è stata quella di aver incontrato Collegi impegnati e professionalmente

preparati, in grado di gestire l'attività assistenziale assumendone la piena responsabilità.

Gli argomenti ascoltati durante il Congresso fanno considerare la Libera Professione come un'ottima opportunità lavorativa per i nostri giovani Collegi neo-laureati.

*Cristina Lorenzetti*  
Vice Presidente Collegio IPASVI



#### “Gli Infermieri e la cultura infermieristica per l'innovazione sostenibile del sistema salute”

Report della Relazione di Antonella Santullo

a cura di Catia Anelli

La Dott.ssa Antonella Santullo, Direttore Infermieristico AUSL di Rimini, ha partecipato al XVI Congresso nazionale IPASVI, nella quarta sessione di sabato 24 marzo, che aveva come argomento “il contributo degli Infermieri per l'innovazione sostenibile del sistema salute”.

L'intervento della Dottoressa, dal titolo: “Gli Infermieri e la cultura infermieristica per l'innovazione sostenibile del sistema salute” è stato molto interessante. Nella relazione ha spiegato che il mondo professionale evolve a passo sempre più rapido e di conseguenza anche le innovazioni, hanno tenuto il passo con i mutati scenari.

La “non conoscenza” può compromettere la trasparenza e la partecipazione di coloro che sono soggetti attivi nei processi di cambiamento e si manifesta, in particolare, quando questi cambiamenti sono vorticosi.

Secondo Antonella Santullo, gli Infermieri devono conoscere per non subire, devono agire consapevolmente. L'influenza che le nuove tendenze e gli eventi esercitano sul nostro comportamento professionale, non dipende dalla loro natura, ma dal valore che noi attribuiamo loro.

L'agire professionale si fonda, pertanto, sui significati e sull'interpretazione che i soggetti agenti attribuiscono a fatti ed eventi.

Partendo dal presupposto che, non esistono contenitori da riempire di concetti all'ultima moda, dovranno essere le persone, che con la loro unicità, le loro esperienze e la loro “creatività” culturale ricostruiranno con forza e senso critico il proprio agire professionale, in una Sanità in divenire.



Per non subire le “mode culturali”, ma esprimere attivamente il proprio contributo partendo dal sapere, la Antonella Santullo presenta il suo ultimo libro, utile strumento per il presente e il futuro professionale.

Le novità possono produrre VALORE! Nel contesto attuale, gli Infermieri, devono indagare la verità e avere il coraggio di manifestarla. Siamo come il gigante dormiente, abbiamo un'enorme potenzialità, dobbiamo svegliarci insieme per raggiungere insieme, grandi risultati.

Successivamente, conferma quanto sia importante l'integrazione tra teoria e pratica. Pone uno sguardo al Federalismo che, dice, ha un ruolo dominante nell'attuale dibattito politico. Il Federalismo sarà una sfida con cui le professioni dovranno misurarsi.

La dott.ssa Santullo conclude la sua relazione parlando del Governo Clinico, propone concetti e strumenti gestionali per aiutare gli Infermieri nel proprio agire e, in particolare, introduce il modello del capitale professionale.

*Catia Anelli - Segretario Consiglio Direttivo IPASVI - Lucca*