



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

PROGRAMMA FORMATIVO per le Associazioni Pazienti

*Un corso di eccellenza per la formazione delle
Associazioni che operano nelle Breast Unit*



Europa Donna Italia, membro di una coalizione europea nata nel 1994 da un'idea del Professor Umberto Veronesi presente oggi in ben 47 Paesi, è il Movimento che rappresenta i diritti delle donne nella prevenzione e cura del tumore al seno presso le Istituzioni pubbliche, nazionali e territoriali.

A breve, entro il 2016, ogni Regione italiana dovrà dotarsi di una rete omogenea di centri di senologia multidisciplinari (Breast Unit), come previsto dalle "Linee di indirizzo" del Ministero della Salute - oggetto di un'intesa sancita tra il Governo e la Conferenza Stato-Regioni - e in ottemperanza alle raccomandazioni del Parlamento Europeo.

Il Capitolo V delle "Linee di indirizzo sulle modalità organizzative e assistenziali della rete dei centri di senologia" decreta la partecipazione attiva dei cittadini, delle pazienti e dei volontari nelle B.U.

Per questo diventa fondamentale che le Associazioni di volontariato presenti e attive nelle B.U. ricoprano una funzione sempre più importante e abbiano autorevolezza, consapevolezza del proprio ruolo e capacità di relazionarsi con i diversi attori dentro e fuori dalle B.U.

Se è vero che l'importanza dell'attività attuale svolta dalle Associazioni nell'assistenza alle pazienti con diagnosi di tumore al seno è assolutamente riconosciuta, occorre però guardare avanti, maturando in coloro che si dedicano a questa attività una nuova capacità di essere incisive verso la classe medica, che si può tradurre in: alta aspettativa, alto livello richiesto, alta preparazione.

Già oggi l'Italia è ai primi posti in Europa per la diffusione delle B.U., Senonetwork, associazione scientifica che racchiude il network dei centri italiani di senologia, ne indica un centinaio già operative su tutto il territorio nazionale, che si sono autocertificate con i requisiti richiesti dalle normative. Quasi tutte dichiarano di avere al proprio interno un'Associazione, ciascuna radicata sul territorio con una propria storia, una propria formazione e una propria missione.

Se si va verso un'implementazione e standardizzazione della qualità della cura, non si può prescindere da un'altrettanta implementazione e standardizzazione della qualità del servizio di volontariato presente nelle B.U.

A fronte di queste considerazioni, Europa Donna Italia ha messo a punto questo programma di formazione finalizzato a ottenere un servizio di volontariato di qualità.

Ogni Associazione partecipante riceverà una dispensa con i contenuti di ciascuna sessione.

Inoltre, a conclusione e completamento del programma, verranno prodotte le "Linee guida dell'Associazione di volontariato operante all'interno di una B.U.", che indicheranno i parametri ai quali l'Associazione dovrà riferirsi per svolgere correttamente e efficacemente il proprio ruolo all'interno del team multidisciplinare della B.U.

Rosanna D'Antona
Presidente



“Verso centri di qualità”

Senonetwork Italia Onlus nasce il 15 marzo 2012 e si costituisce in forma di Onlus nel 2013, ha la sua base operativa a Firenze ed è costituito da: un Comitato di gestione che coordina e fornisce indicazioni generali per lo sviluppo delle varie attività; una segreteria che fa da collettore e supporto per lo sviluppo delle varie iniziative; un Comitato scientifico costituito da un rappresentante delle società scientifiche disciplinari coinvolte nella cura del tumore della mammella; un rappresentante della European Society of BreastCancerSpecialists, ilBreast Centres Network e da Europa Donna Italia.

Senonetwork è finalizzato a far sì che la patologia della mammella venga trattata nei centri di senologia che rispettano i requisiti europei per garantire a tutte le donne italiane pari opportunità di cura.

A tal fine sono stati istituiti dei gruppi di lavoro che sviluppano progetti o attività sulla base delle direttive stabilite dal Comitato Scientifico.

Tutti i centri di senologia italiani che dichiarano una casistica congrua e presentano i requisiti richiesti potranno aderire alle iniziative promosse da Senonetwork Italia Onlus e saranno coinvolti nella realizzazione delle attività da esso promosse.

“La presenza delle Associazioni femminili all’interno dei centri di senologia è fondamentale non soltanto per sostenere le pazienti durante tutto il percorso terapeutico ma anche per tutelare il rispetto dei loro diritti. Il mondo intorno a una donna che ha avuto un’esperienza di questo tipo non è più lo stesso. Nella sua vita è accaduto un fatto importante ed è spesso confusa, arrabbiata e incompresa. Parlare di questo con le altre pazienti crea una forte solidarietà. E’ tuttavia di estrema importanza che le Associazioni si integrino con tutti gli specialisti del Centro, conoscano tutte le tappe del lungo percorso e le difficoltà che i medici e il personale sanitario devono affrontare nel lavoro quotidiano. Per tutti questi motivi questo corso per la formazione delle Associazioni che operano nei centri di senologia è particolarmente opportuno.”

Luigi Cataliotti

Presidente Senonetwork Italia Onlus

LE CARATTERISTICHE DEI MODULI FORMATIVI

Perché un programma di formazione per le Associazioni Pazienti

Con la risoluzione A5/059/2003 e B6/0528/2006 il Parlamento Europeo richiama tutti gli Stati Membri ad «assicurare su tutto il territorio nazionale entro il 2016 la costituzione di centri multidisciplinari di senologia specializzati (BREAST UNIT) allo scopo di trattare specificatamente tale malattia per incrementare la sopravvivenza e la qualità della vita delle donne europee».

Gennaio 2012/2014: un Gruppo di Lavoro voluto dal Ministero della Salute elabora il documento che definisce “le specifiche modalità organizzative e assistenziali della rete dei centri di senologia.”

18 Dicembre 2014: è sancita l'intesa tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome sulle “Linee di indirizzo della rete dei centri di senologia”. Tale documento diventa vincolante per tutte le Regioni, che sono tenute ad adeguarsi entro il 2016.

Le Linee di indirizzo, al CAP. V, prevedono la partecipazione attiva dei cittadini, dei pazienti e del volontariato. Questi i principali compiti delle Associazioni all'interno della B.U.:

- Facilitare il percorso diagnostico
- Interagire con le Istituzioni Regionali e Nazionali per richiedere e garantire l'equità di offerta diagnostica e terapeutica su tutto il territorio nazionale e, in particolare, l'informazione sulle attività e sulle modalità di accesso ai servizi e alle prestazioni, l'ascolto e la collaborazione a progetti che prevedano la partecipazione delle pazienti al fine di migliorare l'accessibilità al sistema.
- Agevolare il recupero psicofisico della paziente durante e dopo la malattia.
- Prestare assistenza con informazioni e consigli.
- Partecipare alla rilevazione del gradimento degli utenti rispetto alle prestazioni offerte, al fine di valutare la qualità percepita.
- Partecipare alle verifiche di qualità dei percorsi, delle strutture, delle tecnologie attraverso la definizione di indicatori di valutazione.

Per assolvere a queste richieste si dovranno avere delle competenze specifiche che si apprenderanno in questo programma formativo per acquisire:

- Autorevolezza: know-how e conoscenza della realtà delle B.U.
- Capacità organizzative di gestione
- Capacità di relazionarsi e fare rete
- Valorizzazione del proprio valore
- Tutte capacità che si apprenderanno in questo programma formativo.

Gli obiettivi

L'Associazione capace e autorevole, che opera all'interno della B.U., deve porsi all'interno dell'Unità di senologia come punto di riferimento per i medici, le pazienti e le istituzioni locali. Il suo ruolo punterà a raggiungere questi obiettivi:

- Sostenere l'elevata qualità di assistenza e cura nella B.U.
- Ottenere l'attenzione dei medici alle esigenze delle Associazioni e delle pazienti stesse che essa rappresenta.
- Creare fluidità di rapporti tra Core Team, struttura ospedaliera e pazienti.
- Coinvolgere e far partecipare le Istituzioni del territorio.
- Ottimizzazione delle risorse economiche a disposizione.
- Essere riconosciuta per la propria attività che svolge all'interno delle B.U.

IL PERCORSO FORMATIVO

La didattica

La didattica di ogni corso è suddivisa su tre modalità formative:

- **Le lezioni:** sono condotte da docenti quali operatori specialisti che operano nelle B.U., da professionisti del settore, da formatori specializzati e dalle partecipanti attive.
- **Le sessioni interattive:** ogni donna volontaria si metterà a confronto con le altre, scoprendo e analizzando le proprie capacità, grazie alla guida di un facilitatore.
- **I laboratori:** sono workshop formativi sulle abilità di autocontrollo, di comunicazione, di relazione, di gestione del tempo e delle risorse e di leadership

Il percorso formativo si articola su tre livelli

- **Livello 1: CORSO BASE**
Cos'è una Breast Unit e apprendimento della propria capacità relazionale
- **Livello 2: CORSO MEDIO**
Le relazioni all'interno della Breastunit
 - Come interagire col Core Team e reciproche aspettative
 - Come interagire con il territorio: istituzioni, media e sostenitori
 - Come interagire con la paziente: riconoscimento e gestione dei suoi bisogni
- **Livello 3: CORSO AVANZATO**
La qualità delle relazioni
 - Funzioni all'interno della B.U.
 - Public Affairs
 - La raccolta fondi
 - Comunicazione sul territorio
 - Abilità gestionali

Le città

Il corso, al quale parteciperanno le rappresentanti delle Associazioni pazienti più vicine tra loro a livello interregionale, verrà svolto in 4 città:

- Milano** - Per le partecipanti provenienti da Piemonte, Lombardia e Liguria
- Roma** - Per le partecipanti provenienti da Lazio, Puglia, Basilicata, Campania, Calabria, Sicilia, Sardegna
- Firenze** - Per le partecipanti provenienti da Toscana, Marche, Umbria, Abruzzo
- Bologna** - Per le partecipanti provenienti da Trentino, Friuli Venezia-Giulia, Veneto ed Emilia-Romagna

La durata

Tre incontri formativi per ogni città, il primo ciclo da Novembre a Dicembre 2015, i successivi nell'anno 2016. Si consiglia la partecipazione dell'Associazione a tutti i tre i livelli del corso (base, medio e avanzato) così al termine della durata delle 3 giornate sarà in grado di valorizzare la propria attività rispetto al proprio ruolo.

Le partecipanti

Il corso è riservato alle Associazioni presenti nelle B.U., ogni Associazione potrà partecipare con una o più volontarie operative all'interno del proprio centro di senologia in base ad un tetto massimo di 20 partecipanti. Qualora la città di riferimento fosse già al completo c'è l'opportunità di essere accolte nelle lezioni di un'altra città in base alle registrazioni pervenute. Per tutte le partecipanti, alla fine del corso, saranno disponibili le dispense e le linee guida, sia in cartaceo che in formato e-learning, disponibili anche sul sito di Europa Donna.

Relatori delle tre giornate

I relatori di ogni corso e ogni livello interverranno a rotazione, l'elenco quindi verrà reso noto qualche giorno prima di ogni incontro. Si tratta di docenti professionisti o specialisti di alto livello del campo medico già presenti nelle Breast Unit.

GIORNO 1

Lezione

Che cos'è la Breast Unit

3 ORE

Per una donna con tumore al seno, rivolgersi a una B.U. significa “essere presa per mano” e accompagnata in tutto il percorso di cura e follow-up, con la certezza di essere curata al meglio. È stato dimostrato scientificamente che nelle B.U. il tasso di sopravvivenza è maggiore del 18%. Tali strutture, infatti, vantano elevati standard internazionali e personale multidisciplinare specializzato che può accedere, tra l'altro, a un database di dati clinici condivisi tra tutti i Centri per il controllo di qualità.

Oggi la realtà italiana delle Associazioni di Volontariato è estremamente eterogenea, ma proprio per questo è importante che le stesse si strutturino e siano in linea con le linee d'indirizzo – emanate dal Ministero della Salute e accolte dalle Regioni – che regolano ogni fase dell'attività della B.U.

Concetto fondamentale è che nelle B.U. alla “qualità della cura” si associ una maggiore “qualità di vita”, che si traduca nel diritto della paziente a una cura davvero a 360°, grazie all'intervento di più figure professionali.

- La Breast Unit una nuova realtà italiana
- Il ruolo delle Breast Unit nelle nostre regioni
- Il ruolo dell'Associazione all'interno della B.U.:
 - Area finanziaria/accountability: come funziona una B.U. (fondi regionali, rimborsi, donazioni, fondi privati, spesa, bilancio). Il Centro di Senologia rappresenta un modello moderno di assistenza specializzato nella diagnosi e cura del carcinoma mammario dove la gestione è affidata a un gruppo di esperti con uno specifico training senologico. Questo team coordinato e dedicato permette, attraverso un'offerta multidisciplinare, di rispondere nel migliore dei modi alla complessità della gestione del cancro alla mammella evitando “i viaggi della speranza” di molte donne affette da tumore al seno. In quest'ambito, il ruolo dei vari specialisti è chiamato ad esprimere una terapia sempre più personalizzata e adeguata alle caratteristiche psico-fisiche della paziente e alla biologia del tumore. Il team deve perciò essere costantemente aggiornato e impegnato nella ricerca.
 - Area pazienti: supporto alle pazienti in qualità di centro di ascolto
 - Area core team: come interagisce l'Associazione con la struttura medica
 - Area istituzionale: come si relaziona l'Associazione con le Istituzioni del territorio: testo dell'“Intesa Stato-Regioni del 18 dicembre 2014” con particolare riferimento al capitolo quinto
 - Area opinione pubblica e media

Sessione interattiva

1,30 ORA

1. Stato dell'arte di ogni singola Associazione all'interno delle proprie unità operative, barriere successi verso l'eccellenza nel contesto di ognisingola B.U., per regione e per le aree di competenza richieste dal decreto.
2. Rilevazione dell'attività quotidiana nelle B.U. basata sui punti del CAP V
3. Associazioni a confronto: cosa manca in ciascuna B.U. per offrire un servizio ideale alla paziente e al Core Team

Laboratorio sulla consapevolezza

4 ORE

In questo workshop si spiega l'importanza del ruolo di ciascuna donna volontaria quale mediatrice e rappresentante insostituibile delle pazienti, precisando che ognuna deve raccogliere in maniera adeguata i bisogni, le ansie, le preoccupazioni di chi si rivolge all'Associazione, mantenendo la giusta "distanza".

È importante il ruolo di portavoce delle pazienti, specie sulla qualità della cura, pertanto, bisogna imparare a gestire la sofferenza per tradurla in elemento fondamentale/punto di partenza da cui trarre forza per svolgere il ruolo di rappresentante nel migliore dei modi.

GIORNO 2

Lezione

L'Associazione e la B.U. – Core team e qualità della cura

2,30 ORE

- Le Associazioni devono sapere cosa s'intende per qualità della cura e avere dei parametri di riferimento precisi per raggiungere questo obiettivo
- L'Associazione deve saper trovare tutto ciò che manca, i fondi, il tempo e gli specialisti
- Le verifiche e la certificazione della qualità della cura sono sempre indispensabili

- **Come l'Associazione può interagire con gli specialisti del Core Team della B.U., la casemanager?**
 - Il PATOLOGO è una figura molto importante ma poco conosciuta e custode dei tessuti della paziente e fornisce ai membri del Core Team tutte le informazioni necessarie per la paziente e per la sua cura, in particolare è chiave per la sua capacità diagnostica di sintesi e analisi; potrebbe avere bisogno dell'aiuto dell'Associazione nella info e trasmissione della complessità dei dati informativi
 - L'ONCOLOGO: all'Associazione viene richiesto di essere presente già nella prima visita (aggiornamento con la multidisciplinarietà)
 - Il CHIRURGO SENOLOGO: i rapporti multidisciplinari ben qualificati sono l'arma in più per la guerra contro il tumore al seno
 - L'RADIOTERAPISTA: sempre di più si va verso una chirurgia conservativa
 - L'RADIOLOGO necessita di una maggiore relazione con l'Associazione pazienti per avere un feedback dal *sentiment* della paziente stessa.
Non frammentazione ma specializzazione, i casi gravi si discutono insieme a beneficio delle pazienti
 - La CASEMANAGER prende in carico la donna e passa le info alla BREAST NURSE, le volontarie devono guidare le donne da un reparto all'altro
 - L'Associazione deve poter stabilire una relazione di scambio d'info, strumenti e dati per facilitare la relazione del medico col singolo paziente
 - L'Associazione deve indicare a tutte le componenti delle B.U. le modalità per relazionarsi con il paziente in un percorso fatto di capacità di ascolto e di superamento delle barriere
 - Il servizio di consulenza genetica

- **La qualità della cura e della comunicazione**
 - Riesame degli indicatori (*mismanagement*) per correggere con meccanismi formali ciò che non funziona all'interno della BU
 - L'accesso ai trials
 - Le cure innovative

▪ Cosa si aspetta il Core Team dall'Associazione

Il core team si aspetta che l'Associazione sostenga i pazienti, attraverso azioni legate alla variante psico-sociale, e sostenga il team stesso e la struttura di riferimento attraverso:

- 1) progetti di umanizzazione rivolti anche agli operatori (es: corsi di Yoga e Mindfulness ecc.)
- 2) potenziamento dell'attività della B.U. con donazioni e borse di studio ed attraverso l'azione di lobby

▪ Cosa si aspetta l'Associazione dal Core Team

L'Associazione si aspetta dal core team di essere presa in considerazione come parte essenziale del core team stesso - questa è una questione molto importante e di grande valenza etica.

Sessione interattiva

1,30 ORE

Analisi della situazione attuale:

- Strumenti
- Chiarezza della comunicazione dei medici
- Qualità delle cure

Lezione

L'Associazione e i bisogni della paziente

2,30 ORE

L'Associazione è, per le pazienti, un punto di riferimento importante. In essa le donne vedono volontarie/colleghe che le prendono per mano e, con sensibilità e passione, condividono il viaggio con il cancro, viaggio che la volontaria/ex-paziente, ha già fatto. L'Associazione "prende in carico", come detto in precedenza, i bisogni psicosociali della donna e della sua famiglia e dà risposte "creative":

- 1) ascoltare, informare, aiutare
- 2) realizzare la consapevolezza della relazione di aiuto
- 3) promuovere la cultura interdisciplinare del "prendersi cura" ed il lavoro di rete delle realtà associative esistenti
- 4) promuovere percorsi capaci di innescare nelle donne che si ammalano momenti di trasformazione e di autonomia decisionale, ottimizzando la risposta terapeutica (progetti di umanizzazione)
- 5) sostenere la ricerca clinica, dove la relazione e l'energia creativa, siano parte integrante dell'osservazione

Sessione interattiva

1,30 ORE

Analisi della situazione attuale:

- Strumenti
- Chiarezza della comunicazione dei medici
- Qualità delle cure

GIORNO 3

Lezione

Il Sistema delle relazioni

4 ORE

La qualità delle relazioni

- A) L'Associazione comunica la propria presenza e funzione all'interno della B.U., anche sul territorio.

- B) Public Affairs
 - Relazioni con la Pubblica Amministrazione
 - Relazioni sul territorio

- C) La comunicazione sul territorio
 - Ufficio Stampa
 - Materiale di diffusione
 - Attività con i media locali
 - Diffusione della conoscenza delle B.U. sul territorio per l'intera popolazione
 - Diffusione digitale: mobile, web ecc.

- D) Raccolta delle sottoscrizioni e dei fondi per la B.U. di riferimento:
 - Attività di charity
 - Eventi finalizzati a finanziare progetti per l'Unità di senologia

Workshop

Workshop sulle abilità gestionali

4 ORE

Oltre all'importante compito di supportare al meglio le pazienti, i singoli membri delle Associazioni di volontariato devono esercitare abilità di comunicazione, relazione e di organizzazione nei confronti delle altre componenti sia interne che esterne delle B.U. per rendere sempre più efficace e riconoscibile il ruolo dell'Associazione stessa

Il workshop è finalizzato a fare emergere le competenze base di ogni volontaria nell'esercizio della propria funzione in tema di: Atteggiamento, Negoziazione, Comunicazione, Gestione dello Stress, Gestione del Tempo, Team Building.

CREDITS:



Senonetwork



Italcert



Comitato Tecnico Scientifico di Europa Donna

EUROPA DONNA ITALIA - Piazza Velasca, 5 20122 Milano

Tel. +39 0236709790 - Fax +39 02 36709792

<http://www.europadonna.it>

<https://www.facebook.com/Europa-Donna-Italia>

twitter: @EDonnaitalia

