



LINEE GUIDA

La professionalizzazione del volontariato all'interno dei Centri di Senologia Multidisciplinari

1. Introduzione

Affinché tutte le cittadine europee possano contare sui migliori percorsi per la diagnosi precoce e la cura del tumore al seno, la coalizione internazionale Europa Donna, che riunisce 47 Paesi, sta portando avanti la sua azione di advocacy da oltre vent'anni perché siano realizzati i centri di senologia.

Europa Donna Italia (EDI) opera in sinergia e a supporto delle Associazioni di Volontariato che lavorano a livello territoriale a favore delle donne per la prevenzione e cura del carcinoma della mammella. Nella sua attività di promozione dei centri di senologia, collabora con Senonetwork Italia onlus, il network dei centri di senologia italiani, che ha a sua volta contribuito alla stesura delle Linee di indirizzo emanate dal Ministero della Salute.

Dal momento che le Linee di indirizzo ministeriali assegnano un ruolo specifico all'Associazione di volontariato all'interno del centro di senologia, EDI ha deciso di porre tra le proprie priorità lo sviluppo della cultura e della formazione dedicata ai volontari e alle volontarie delle Associazioni operanti nei centri: da questa esperienza d'aula, di comunicazione e di management, dall'incontro tra volontari e specialisti clinici EDI ha raccolto un'ulteriore esigenza: creare un documento riassuntivo che contenesse le buone prassi sviluppate in Italia dalle Associazioni di Volontariato che svolgono la loro attività nei centri di senologia e definisse per loro un approccio omogeneo e trasparente.

Da questo lavoro collettivo e diffuso nascono le Linee Guida per le Associazioni di Volontariato di Pazienti che operano per la prevenzione e cura del carcinoma della mammella all'interno dei centri di senologia.

Le raccomandazioni e i requisiti contenuti in queste Linee Guida sono rivolti a tutte le Associazioni di Pazienti che operano all'interno dei centri di senologia, che spesso fanno anche da ponte tra la cura e "il dopo cura" e sensibilizzano la cittadinanza e le Istituzioni sulla fondamentale azione della prevenzione, sia primaria sia secondaria.

Il documento prevede degli standard minimi per le risorse, per le competenze e per le attività da svolgersi da parte dei volontari al fine di contribuire ad un alto livello di cura per le donne, in collaborazione con gli specialisti della senologia che operano multidisciplinariamente con risorse e personale dedicato alle donne dalla diagnosi al follow up.

La fisionomia dei centri di senologia in Italia è oggi in divenire e per questo motivo fortemente diversificata: esistono centri di senologia organizzati e altri ancora in formazione; centri di senologia certificati e intere province in cui i centri non sono ancora previsti; centri di senologia aperti alla presenza di Associazioni anche negli incontri multidisciplinari e centri che non rispondono al requisito normativo di accogliere le Associazioni: queste linee guida vogliono essere un contributo al percorso intrapreso per fortificare anche il riconoscimento tra centri di senologia e Associazioni.

L'interazione dell'AV all'interno di un CS si basa sulla condivisione – tra AV, Direzione Sanitaria della struttura ospitante e Coordinatore del CS – dell'umanizzazione della cura come principio fondante dell'attività clinica e assistenziale. Per umanizzazione s'intende quel processo in cui al centro di ogni atto terapeutico si deve porre il malato inteso come persona con i suoi sentimenti, le sue conoscenze, le sue credenze rispetto al proprio stato di salute. In questo processo l'AV svolge un ruolo sostanziale, perché favorisce la comunicazione dei bisogni da parte delle pazienti in tutti i momenti del percorso di cura e relativamente a tutti i molteplici aspetti del proprio vissuto. Il principio di umanizzazione rende dunque la presenza dell'AV nel CS coerente con la necessità di assicurare un elevato livello di qualità delle cure e di appropriatezza terapeutica.

Dal punto di vista metodologico e di fonti, per la definizione delle principali Aree di Intervento delle Associazioni di Volontariato che operano in senologia, EDI ha raccolto risultati di anni di lavoro comune

tra il mondo scientifico e le associazioni femminili in Italia a partire dagli eventi di Firenze nel 2012 e di San Giovanni Rotondo nel 2013 (dove sono stati tracciati i profili delle tante realtà associative attive sul territorio in supporto e a favore delle donne colpite da tumore al seno), un lavoro che ha reso possibile la redazione del **primo censimento delle associazioni attive contro il tumore al seno in Italia**. Il dialogo costante e costruttivo di Europa Donna con le Istituzioni e il mondo scientifico ha portato alla conferenza **Awareness and Commitment for Breast Cancer in the Health System** del 19 dicembre 2014 a Roma, che ha visto la presentazione delle Linee di indirizzo sui centri di senologia italiani ai rappresentanti della Commissione EU, ad esperti di Paesi membri UE e dell'OMS e alle Associazioni di Volontariato Pazienti.

2. Definizioni e acronimi

Associazioni di Volontariato Pazienti (AV): Le AV svolgono una attività senza fini di lucro, sono liberamente costituite con fini di solidarietà. Gli/Le aderenti svolgono prestazioni personali, volontarie e gratuite. Le AV con finalità anche di advocacy, svolgono attività amministrative, consultive, di proposta agli organi istituzionali, di azioni giurisdizionali e di formazione non solo per gli associati ma a tutta la popolazione interessata.

Advocacy: il termine significa farsi promotore e attivamente patrocinare la causa di qualcun altro. Nel campo della salute, l'advocacy consiste nell'uso strategico di informazioni e di altre risorse (economiche, politiche, ecc.) per modificare decisioni politiche e comportamenti collettivi ed individuali allo scopo di migliorare la salute di singoli o comunità. L'Advocacy consiste nello sforzo di modificare gli esiti di politiche pubbliche o di decisioni allocative che hanno un impatto diretto sulla vita delle persone e, nel presente contesto, sulla salute e sul benessere delle donne.

Centro di Senologia (CS): Il Centro di senologia (denominato anche **Breast Centre**, e sempre più raramente Breast Unit) è il luogo in cui il cancro al seno viene diagnosticato e trattato. Il CS deve fornire tutti i servizi necessari, dalla genetica e la prevenzione, attraverso il trattamento del tumore primario, per la cura di malattia avanzata, palliazione e sopravvivenza. Il Centro deve essere costituito da un gruppo coeso di specialisti dedicati al carcinoma della mammella che lavorano insieme, con un approccio multidisciplinare, avendo accesso a tutti i servizi necessari per fornire assistenza di alta qualità per quanto concerne il cancro al seno. È auspicabile che il centro e il relativo gruppo di specialisti siano stanziati geograficamente in una singola struttura. Tuttavia, dove questo non fosse possibile, il Centro può eventualmente essere costituito da servizi e specialisti collocati in più sedi, all'interno dello stesso comprensorio territoriale, consentendo comunque un reale lavoro multidisciplinare e garantendo alla paziente un facile accesso a tutti i Servizi necessari.

Requisiti: queste Linee Guida propongono diversi requisiti per le AV che operano nei centri di senologia. Per discriminare gli aspetti ritenuti determinanti per la qualità delle attività della AV si è deciso di applicare un metodo internazionale e standard: ovvero l'utilizzo dei verbi. Laddove l'attività prevede un "deve/è necessario", o espressioni similari (must) si tratta di un requisito mandatorio e quindi qualificante per una AV in termini di qualità; laddove il requisito preveda un "dovrebbe/sarebbe opportuno" o espressioni similari (should) si deve considerare il requisito raccomandato e di alto livello qualitativo ma non mandatorio.

Incontro multidisciplinare (MDM ovvero MultiDisciplinary Meeting): Incontro dei professionisti coinvolti nel trattamento del carcinoma della mammella volto a valutare e pianificare la cura del paziente in ogni fase del processo di diagnosi e trattamento. Il Centro di Senologia deve effettuare almeno settimanalmente una riunione multidisciplinare per discutere i casi sia in fase pre-operatoria sia postoperatoria mettendo tutti gli specialisti nella condizione di effettuare la discussione multidisciplinare. Il Centro deve discutere almeno il 90% di tutti i casi di cancro al seno in sede di MDM. Attori fondamentali della valutazione sono i professionisti con competenza specifica sul carcinoma della mammella che compongono il gruppo di professionisti del centro di senologia: il radiologo, l'anatomopatologo, il chirurgo, il chirurgo plastico, l'oncologo medico, il radioterapista, l'infermiere di senologia con il supporto fondamentale del data manager.

Specialista del Centro di Senologia: Lo specialista di CS è una professionista qualificato per la sua disciplina e completamente addestrato in ambito oncologico per la cura della mammella. Nel Centro deve essere assicurata la presenza di chirurghi, chirurghi plastici, radiologi, patologi, oncologi, radioterapisti, infermieri, tecnici di radiologia, data manager, psiconcologi, oncogenetisti, fisiatri, fisioterapisti, medici nucleari e nutrizionisti.

Risulta fondamentale che una buona parte dell'attività professionale di tutti gli specialisti appartenenti al CS sia dedicata alla patologia mammaria.

Prevenzione: La prevenzione si suddivide in **Primaria** (consiste nell'eliminare, o almeno ridurre, l'esposizione dell'organismo alle cause note di carcinoma della mammella. La Comunità Europea,

nell'ambito del programma "Europa contro il cancro", ha emanato un elenco di dieci semplici regole per la popolazione ai fini di promuovere una corretta prevenzione nei confronti dei tumori: *Decalogo Europeo contro il Cancro*) e **Secondaria** (che vuol dire individuare i tumori - o le lesioni che ne precedono l'insorgenza - in una fase tanto precoce che non abbiano ancora causato danno all'organismo e/o siano guaribili con terapie poco aggressive).

Screening: L'espressione screening significa *Scoperta della malattia in pazienti asintomatici*. Un *programma di screening*, per contro, è un intervento di sanità pubblica offerto attivamente (cioè con un invito attivo) ad una ben definita popolazione asintomatica che potenzialmente, per le sue caratteristiche di rischio, è in grado di beneficiarne.

Un programma di screening richiede l'organizzazione di un programma complesso, in cui ciascun soggetto della popolazione bersaglio, *screening di popolazione*, è invitato periodicamente ad effettuare "test di screening", per il carcinoma della mammella l'esame definito prioritario è la *mammografia*.

Massa critica: Un CS deve essere di dimensioni sufficienti per avere annualmente almeno 150 casi nuovi trattati di carcinoma primario al seno (su donne di diversa fascia d'età e a qualsiasi stadio), su una base di popolazione di circa 250.000 unità. I dati dimostrano che la percentuale di sopravvivenza delle donne affette da carcinoma della mammella aumenta se curate in Centri che hanno un numero di casi tali da garantire un carico di lavoro sufficiente a mantenere le competenze per ogni membro del gruppo di specialisti.

Coordinatore del Centro di Senologia: Il Centro di senologia deve avere un coordinatore clinico di riferimento. Il coordinatore del CS deve essere un medico qualificato in una delle specialità elencate tra gli specialisti presenti nel centro.

3. Requisiti Generali

3.1 Associazione di Volontariato di Pazienti

Per poter favorire lo sviluppo e l'autocoscienza delle singole AV, si è ritenuto utile definire alcuni elementi costitutivi per la crescita e il miglioramento qualitativo delle attività svolte.

In particolare la AV, che agisce a livello territoriale in ambito senologico a sostegno delle donne per la prevenzione e cura del carcinoma della mammella, deve avere:

- un atto formale costitutivo, conforme alle normative nazionali del proprio Paese di appartenenza, che contenga il nome, le finalità, la sede sociale e il nome del presidente eletto dall'associazione
- uno statuto, che contenga l'insieme delle norme che regolano la vita dell'associazione: le finalità perseguite e le attività che possono essere svolte, gli elementi costitutivi della stessa AV (gli organi dell'associazione, il ruolo degli associati e le responsabilità), le modalità di raccolta fondi e di scioglimento

Inoltre l'AV dovrebbe anche dotarsi di:

- una valutazione di sostenibilità, anche economica, rispetto alle attività svolte annualmente (bilancio semplificato)
- un codice etico e una missione, conosciuti e accessibili a tutti volontari che vogliono aderire in qualità di associati alla AV. Tra i diversi elementi distintivi della AV deve essere identificabile che il rapporto fiduciario e di rispetto tra volontario e donna/paziente incontrata è un fondamento imprescindibile.

3.2 Il Network tra AV

Le AV lavorano sul territorio e sono in dialogo diretto con le donne e con la comunità scientifica locale. Tuttavia, per far sì che ogni donna, indipendentemente dal luogo di residenza, possa avere un trattamento adeguato e uguali possibilità di prevenzione e cura del carcinoma della mammella, è auspicabile che la singola AV aderisca a network più ampi, formalizzati o meno, ma con la finalità ultima di contribuire allo sviluppo del sistema paese e agendo presso le istituzioni affinché tutte le donne:

- siano informate sull'importanza della prevenzione e sulle sue modalità;
- possano usufruire di programmi di diagnosi precoce qualificati e accessibili;
- ricevano cure efficaci, personalizzate, rispettose dell'integrità femminile e che assicurino una buona qualità di vita;
- siano assistite e accompagnate nell'intero percorso della malattia all'interno di centri di senologia secondo le raccomandazioni europee, recepite poi dai singoli Stati;
- accedano a servizi di riabilitazione, in grado di favorire il recupero psico-fisico e il reinserimento nel contesto quotidiano e lavorativo di appartenenza.

Nasce così una **Rappresentanza Significativa (Advocacy)**, riconosciuta quale interlocutore credibile e indispensabile non solo dalle Istituzioni ma anche dalle Società Scientifiche, invitata a rappresentare e sottolineare la voce delle pazienti, richiedendo alla Comunità Scientifica:

- diffusione di informazioni corrette, aggiornate e appropriate;
- richiesta di formazione e aggiornamento adeguati per il personale medico e sanitario;
- promozione e sostegno di attività di ricerca, anche all'interno dei CS, volte a migliorare la risposta terapeutica e assistenziale ai bisogni legati al tumore al seno, in quanto garanzia di qualità e

innovazione. È tramite questa catena di rappresentanti che le pazienti hanno l'opportunità di migliorare la qualità dei servizi che ricevono e di far sentire la loro voce.

3.3 Attività dell'Associazione nel Centro di senologia

Nel CS le AV svolgono attività di informazione sulle modalità di accesso ai servizi e alle prestazioni, sul percorso terapeutico e sulla gestione degli effetti collaterali. Aiutano le pazienti concretamente durante le cure, creano punti di ascolto per migliorare la presa in carico delle pazienti da parte dei CS e interagiscono con le istituzioni sanitarie/CS per chiedere di garantire il diritto alla qualità di cura. Accompagnano la donna durante il suo percorso nel CS con una presenza il più possibile organizzata, affinché non si senta sola, soprattutto nelle grandi strutture, sopperendo alla eventuale mancata disponibilità del personale sanitario.

La AV ha un ruolo strutturale nel CS, il volontario non è un elemento estraneo ma un soggetto che collabora all'umanizzazione del CS nell'interesse della donna-paziente. La AV che opera nei CS vigila che il CS sia una vera realtà multidisciplinare con professionisti e strutture come definite nelle "Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei centri di senologia" emanate dal Ministero, che fanno esplicito riferimento alle linee guida della **European Society of Breast Cancer Specialist (Eusoma)**. La AV promuove la certificazione dei Centri di senologia, come garanzia ulteriore di **qualità per le donne**.

3.4 Ambito di sviluppo delle attività dell'Associazione al di fuori del Centro di senologia

L'Associazione operante all'interno del CS spesso svolge attività a favore delle donne anche in altri ambiti. Tali attività sono molto diversificate e spaziano da programmi di sensibilizzazione alla cittadinanza, alla promozione di corsi di formazione alla salute e rispetto di adeguati stili di vita, dalla terapia occupazionale al rapporto con le Istituzioni locali per la verifica e tutela della qualità dei servizi sanitari e socio - assistenziali per le donne.

Per semplicità si è preferito distinguere due ambiti prevalenti d'azione:

- **AV Dedicato a sostenere prevenzione primaria e i programmi di screening mammografico:** queste AV lavorano sul territorio, nelle piazze e nelle scuole incontrando diverse fasce della popolazione. Stimolano e partecipano alle realtà istituzionali. Garantiscono, in caso di necessità, il necessario collegamento con i Centri di Senologia del territorio e con le AV che in essi operano al fine di non lasciare sole le donne che hanno scoperto la malattia.
- **AV dopo la malattia:** Sono molte le variabili che determinano le probabilità di *sviluppare un nuovo tumore dopo la terapia*. In ogni caso, con il passare del tempo, questo rischio diminuisce e, dopo cinque anni dalla terapia, la malattia viene considerata sconfitta. È fondamentale, però, non abbassare mai la guardia, perché ad oggi circa il 33% delle recidive compare dopo cinque anni. Anche in caso di recidiva, convivere con il tumore al seno metastatico si può. In Italia per esempio sono infatti circa 30.000 le donne che oggi convivono con il cancro al seno metastatico e che non vogliono sentirsi abbandonate. In questo contesto e su questi bisogni delle donne lavorano le AV del *dopo la malattia*. Non sono estranee al CS ma sono il collegamento tra la struttura sanitaria dedicata e la **vita di tutti i giorni** con problemi di inserimento lavorativo, diritti e paure, svolgono programmi di recupero psicofisico dopo la malattia.

3.5 Organizzazione dell'Associazione

3.5.1 Costituzione dell'Associazione e suoi obiettivi specifici a vantaggio delle donne

L'AV deve:

- rendere disponibile la propria **Missione** (scopi principali di azione) in forma scritta a tutte le parti interessate (ad esempio tramite sito web o pagina face book o in un opuscolo).
- avere chiaro come mantenersi attiva: numero di volontari minimi per lo svolgimento delle attività, competenze minime che devono essere presenti, fondi minimi per il funzionamento, ecc. Questi elementi devono essere identificati e controllati dall'AV con attenzione.
- fare rete con le altre AV per ottimizzare le risorse condividendo battaglie nazionali, strumenti (es. pubblicazioni: il diario della paziente, i dubbi di lui, mamma voglio che tu stia bene), eventuali professionalità chiave (es. paziente – fisica)
- comunicare secondo i **principi della trasparenza** le proprie attività, anche economiche (pubblicando sul proprio sito web, o altro canale simile, i risultati delle attività).
- conservare nel tempo, al fine di consolidare la propria autocoscienza, **dati e informazioni rilevanti in merito alle attività svolte**, possibilmente valutandone l'evoluzione nel tempo (es. n° di volontari coinvolti nella AV, numero di donne accolte ogni anno, fondi raccolti per iniziative a supporto delle donne/pazienti, numeri di attività formative/informative svolte a favore delle pazienti e numero di partecipanti, n° progetti/eventi sviluppati e/o sostenuti con ricadute a favore delle donne).

3.5.2 Gli interlocutori dell'Associazione

Ogni AV, a fronte della propria identità, e al di là dei CS che hanno una trattazione a sé, deve identificare tutte le parti interessate con cui deve relazionarsi e capire dove canalizzare le proprie energie.

Per quanto concerne gli aspetti politico-sanitari:

- A livello Regionale
- A livello di Azienda Socio Sanitaria Territoriale
- A livello cittadino

considerando sempre anche altri contesti:

- altre AV presenti sul territorio per fare rete locale
- enti benefici, finanziatori e sponsor per attivare iniziative e trovare fondi
- società di comunicazione e media trovare casse di risonanza per iniziative e proposte sul territorio

3.5.3 I membri dell'Associazione: identificazione dei referenti di area di intervento. Formazione e consapevolezza

Ogni AV per ottenere il massimo rendimento dovrebbe **"mappare"** le competenze dei volontari (tenendo conto della scolarità, della professione svolta e dell'indole personale).

I membri dell'associazione dovrebbero ratificare i ruoli strategici e stabilire all'interno della AV almeno 1 rappresentante per ogni area di intervento definita nel paragrafo 4.

Per identificare il referente d'area sarebbe opportuno tenere conto delle competenze e abilità personali, dell'atteggiamento adeguato e dell'eventuale necessità di capacità manageriali.

Al fine di rafforzare la consapevolezza dei membri della AV è fondamentale prevedere dei momenti di confronto, di affiancamento, non solo per i neo inseriti nell'associazione ma per tutti i volontari.

Inoltre per tutti i membri della AV sarebbe opportuno sfruttare tutti i momenti di informazione/formazione anche in coerenza con i ruoli ricoperti e le attività svolte.

3.5.4 Strumenti, luoghi e comunicazione al servizio dell'azione della AV

La AV dovrebbe, al fine di facilitare la propria identificazione da parte di tutti gli interlocutori e soprattutto da parte delle donne:

- stabilire uno **spazio**, con criteri di minimi di agio e privacy, in cui incontrare la donna e/o la paziente. Sarebbe preferibile uno spazio fisso e identificabile, ma se ciò non fosse possibile occorrerà definire requisiti minimi di riservatezza e di **benessere per la donna-paziente**.
- se opera in servizi aperti al pubblico (CS o altre strutture sanitarie), identificare i volontari con un cartellino ed eventuali altri **elementi identificativi** (ad. esempio una divisa e/o un segno distintivo).
- Indicare ai membri della AV presidi e limiti generali da rispettare per quanto concerne la normativa della **privacy e sicurezza nei luoghi in cui si opera**. Tali elementi devono essere calibrati e definiti in base alla tipologia di azione e di attività della singola AV. La AV deve quindi creare un documento semplice ed efficace (es. vademecum) da consegnare/rendere disponibile (anche on line) sia ai membri della AV sia alle parti interessate interessate.

4. Le aree di intervento delle Associazioni

4.1 Area pazienti

L'Area Pazienti definisce due cardini per l'interazione tra le AV e le donne malate di cancro al seno: la corretta informazione e i servizi/supporti che la AV può fornire alle pazienti.

4.1.1 Informazioni

Tra i possibili ambiti di azione la AV deve considerare **la comunicazione**, canalizzando le risorse per la messa a disposizione, tramite volontari e/o strumenti di comunicazione (web, pagina face book, ecc) di:

- informazioni sulle modalità di accesso ai servizi e alle prestazioni dei Servizi Sanitari e del CS
- informazioni sugli studi di prevenzione
- informazioni sugli studi clinici e la relativa partecipazione delle donne in ottica di innovazione delle cure e della diagnostica
- servizi di comunicazione tramite sportello, individuando per tale attività volontari adeguatamente formati e mettendo a disposizione materiali di supporto adeguati: brochure, leaflet, video, accesso a siti web pre-verificati, ecc.
- momenti di ascolto in sinergia con i Servizi Sanitari e/o CS per migliorare la qualità della presa in carico delle pazienti.
- servizio di rilevazione del gradimento dei servizi della CS rispetto alle prestazioni offerte al fine di valutare la qualità percepita.

4.1.2 Assistenza alle donne

L'AV, in base agli obiettivi strategici e alla propria *identità*, deve essere in grado di definire e scegliere dove canalizzare le risorse per sviluppare attività specifiche di assistenza alle donne.

Per ottenere tale risultato la AV dovrebbe saper individuare le esigenze prioritarie, in considerazione della tipologia di donne-pazienti, e i relativi nuclei familiari, dei servizi sanitari e socio-assistenziali del territorio, della situazione territoriale-socio-economica in cui la AV opera.

Tra i servizi promossi dalle AV a supporto delle donne, sono stati identificati a titolo esemplificativo ma non esaustivo:

- programmi di supporto per pazienti oncologiche atti al recupero psicofisico durante e dopo malattia (corsi di yoga, nuoto, laboratorio teatrale, pittura, corsi di alimentazione, programmi controllati di attività fisica, ecc);
- supporto alla donna nella comunicazione con gli specialisti del CS.
- servizio trasporto da casa al CS per i cicli di cura (servizio in forma diretta o con stipula di convenzioni con taxi o altri operatori, per garantire di prezzi agevolati).
- messa a disposizione di professionisti (es. psicologo, sessuologo) di supporto alla donna paziente e/o ai familiari (partner, figli, genitori, ecc).
- supporto per recupero psicofisico durante e dopo la malattia della paziente: dieta, attività fisica adeguata e utile, corretto *stile di vita*; ma anche servizi per il trattamento del linfedema, per la riabilitazione per braccio/ascella, per la gestione del dolore cronico.
- assistenza per quanto riguarda informazioni e consigli in merito a: parrucca per alopecia da farmaci, *camouflage* per gli inestetismi da alopecia, biancheria intima con inserimento di protesi per le donne mastectomizzate senza possibilità di ricostruzione).
- mediazione culturale per donne e famiglie straniere.

4.2 Area di interazione con il Centro di Senologia

L'interazione dell'AV all'interno di un CS si basa sulla condivisione – tra AV, Direzione della struttura e Coordinatore del CS – dell'umanizzazione della cura come principio fondante dell'attività clinica e assistenziale.

L'AV attiva all'interno di un CS, deve valutare le modalità di interazione con tutti gli specialisti del CS. In base all'istituzione in cui il CS sussiste (ente pubblico o privato, ospedale o clinica, fondazione, ecc) l'AV deve identificare le modalità di relazione e sinergia corrette, al fine di contribuire ad una migliore accessibilità al sistema sanitario da parte delle donne.

4.2.1 Accredimento della AV

Per definire un rapporto chiaro con l'istituzione in cui risiede il CS, la AV deve conoscere e rispettarne il sistema organizzativo quindi deve identificare le corrette procedure per accreditarsi presso l'Ente (Contatto con la Direzione Generale, la Direzione Sanitaria, ecc).

Una volta accreditata a livello centrale dell'Ente, la AV può quindi interagire con il Coordinatore del CS e insieme a lui definire modalità e tempi per incontrare gli altri specialisti del CS e iniziare la collaborazione.

Tra i traguardi significativi da raggiungere si segnalano:

- identificazione di uno o più luoghi fisici all'interno del CS in cui la AV può operare e incontrare le donne
- identificazione un referente privilegiato per le relazioni ed il coordinamento tra gli specialisti del CS e AV (es. infermiere di senologia, psico-oncologo, ecc.) in coerenza con obiettivi condivisi con il CS

4.2.2 Obiettivi comuni

Per far crescere nel tempo la sinergia tra AV e CS annualmente occorre che:

- AV e CS condividano l'impegno per assicurare la qualità della cura
- sia identificato almeno un obiettivo comune da raggiungere, definito in base alle esigenze delle pazienti e/o del CS (es. raccolta fondi per l'acquisto di un apparecchio elettromedicale, supportare il CS per promuovere la continuità d'azione del data manager, ecc).
- siano valutati gli obiettivi conseguiti e/o sospesi dell'anno precedente.
- sia svolto un momento formativo/informativo per i volontari. In tal modo l'AV potrà acquisire cognizioni utili per comprendere quali siano i percorsi terapeutici in atto, nonché eventuali aggiornamenti del servizio grazie all'attivazione di nuovi percorsi per le diverse tipologie di carcinoma della mammella e le diverse pazienti afferenti al CS.

4.2.3 Dati di prestazione del CS

L'AV, almeno una volta l'anno, riceve dal CS alcuni dati che danno evidenza di come il gruppo di specialisti persegue l'obiettivo del recepimento delle esigenze della paziente e del monitoraggio del suo percorso di assistenza sanitaria.

I dati che l'AV deve considerare sono:

- Numero di nuovi casi di ca della mammella trattati dal CS nell'anno (almeno 150)
- Conferma della presenza e dell'attività di almeno 1 Chirurgo senologo dedicato (ovvero che dedica almeno il 50% del tempo alla patologia della mammella)

- Conferma della presenza e dell'attività di almeno 1 Radiologo Senologo dedicato (ovvero che dedica almeno il 50% del tempo alla patologia della mammella)
- Conferma della presenza e dell'attività di almeno 1 Patologo dedicato (ovvero che dedica almeno il 50% del tempo alla patologia della mammella)
- Conferma della presenza e dell'attività di almeno 1 Medico Oncologo dedicato (anche in convenzione, ma che dedica almeno il 50% del tempo alla patologia della mammella)
- Conferma della presenza e dell'attività di almeno 1 Radioterapista dedicato (anche in convenzione, ma che dedica almeno il 40% del tempo alla patologia della mammella)
- Conferma della presenza e dell'attività del Coordinatore clinico del CS
- Conferma della presenza e dell'attività di almeno un infermiere di senologia
- Conferma della presenza e dell'attività del data manager
- Conferma della presenza e della funzionalità di un database per la raccolta dei dati del CS
- Conferma dell'effettuazione di MDM prima e dopo l'intervento
- Tempo di attesa della donna dal primo accesso alla prima terapia

In caso di **Certificazione del CS**, la AV non ha bisogno di considerare gli elementi sopra riportati in quanto la garanzia di qualità è suffragata dalla certificazione.

4.2.4 Informazioni di ritorno delle pazienti e dell'AV al CS

L'AV restituisce al CS, almeno 1 volta all'anno, le informazioni ed esigenze raccolte dalle pazienti che ha incontrato e nel contempo fornisce evidenza sintetica dell'azione di volontariato svolta.

L'AV dovrebbe collaborare all'interno del CS supportando la rilevazione del gradimento degli utenti rispetto alle prestazioni offerte, al fine di valutare la qualità percepita dalle pazienti. In tal senso potrebbe sviluppare, in accordo con il CS, opportuni strumenti (questionari per la rilevazione della soddisfazione, colloqui individuali, ecc) o utilizzare questionari già utilizzati dal CS.

L'AV potrà anche proporsi al CS anche per supportare l'elaborazione dei dati.

Sarebbe auspicabile che la AV fornisse dati in merito a:

- numero di donne accolte nell'anno
- tempo dedicato dai volontari nell'anno
- acquisti fatti a sostegno del CS
- numero di attività formative/informative svolte a favore delle pazienti e numero di partecipanti
- fondi raccolti e spesi a favore del CS
- n° progetti/eventi sviluppati e/o sostenuti con ricadute a favore delle donne e del CS (es. sostegno per la qualità operativa del CS tramite: *Corsi di formazione* per membri del CS, promozione di *Controlli di Qualità Interlaboratoriali per l'Anatomia Patologica*, *Certificazione del Centro di Senologia*)

4.2.5 Modalità operative del volontario a supporto della paziente nel suo percorso all'interno del CS

- La presenza dell'AV va sempre concordata con il coordinatore del CS e deve essere accettata da tutto il personale sanitario coinvolto, nel rispetto delle competenze degli operatori. Inoltre deve essere gradita dalla paziente e dalla sua eventuale rete familiare.
- La presenza dell'AV non deve essere sporadica e approssimativa ma organizzata e strutturata, se del caso con turni di presenza definiti.
- In tutte le fasi della sua attività, la presenza della volontaria deve essere funzionale alla paziente per metterla in condizione di esprimere liberamente anche il disagio, i timori e le ansie.

Punto di ascolto

Rappresenta una basilare modalità di presenza e attività dell'AV all'interno del CS. Deve essere allestito in uno spazio adeguato, facilmente reperibile e opportunamente segnalato nel reparto e nei luoghi dove afferiscono le pazienti, prima e dopo l'intervento e durante il follow up. Sarebbe auspicabile che fosse dotato di una linea telefonica dedicata.

L'AV dovrà prendere accordi con il coordinatore del CS per definire i giorni e gli orari di accoglienza delle pazienti. Devono essere organizzati i turni di presenza delle volontarie.

Presenza lungo il percorso della paziente

Le fasi in cui l'AV potrebbe essere presente sono:

- comunicazione della diagnosi
- prericovero
- ricovero / degenza
- DH oncologico e Radioterapia
- Follow up

L'AV può affiancare tutti gli specialisti del CS nel percorso.

4.3 Area istituzionale

L'AV in qualsiasi contesto operi, può e deve cercare di avere impatto a livello istituzionale (territoriale, ospedaliera/universitaria nell'ambito dei Servizi di Screening, dei Centri di Diagnostica Senologica, dei Centri di Senologia) sui programmi di prevenzione e sui percorsi diagnostico - terapeutici in ambito senologico.

La AV dovrebbe essere in grado di:

- prevedere, almeno ogni 2 anni, la promozione di eventi volti alla sensibilizzazione / informazione a livello territoriale circa le esigenze e i diritti della donna e l'aggiornamento scientifico in ambito senologico
- promuovere la presenza delle AV nei comitati Etici per l'attività di Ricerca
- promuovere l'esenzione dei costi sanitari per le donne in tutte le fasi della malattia, compreso il follow up e la sorveglianza per le donne ad alto rischio
- identificare tra i volontari della AV almeno 1 rappresentante delle donne-pazienti che segua a **livello territoriale le politiche sanitarie** inerenti la prevenzione e cura del tumore della mammella
- identificare tra i volontari della AV almeno 1 rappresentante delle donne-pazienti che tenga i contatti con il **coordinamento nazionale** delle AV per conoscere e promuovere a **livello nazionale politiche di prevenzione e cura del carcinoma della mammella**
- promuovere il diritto di tutte le donne al reintegro nel mondo del lavoro durante e dopo la malattia
- promuovere la collaborazione a livello pratico e politico tra i servizi di medicina di base e i servizi senologici
- partecipare con i propri associati, a livello di advocacy, a tavoli istituzionali nazionali per richiedere e garantire l'equità di prevenzione e offerta diagnostica e terapeutica su tutto il territorio nazionale
- partecipare con i propri associati, a livello di advocacy, ai team di esperti per la valutazione e verifiche di qualità dei percorsi, delle strutture, delle tecnologie a tutela e garanzia delle pazienti attraverso la definizione di opportuni indicatori di valutazione.

4.4 Area economica

L'AV in qualsiasi contesto operi, può e deve gestire correttamente gli aspetti finanziari dell'associazione in assoluta trasparenza.

In particolare nella gestione di:

- quote degli associati
- progetti finanziati da enti pubblici e/o privati con accurate e corrette rendicontazioni e sempre in ottica di trasparenza, presentando ai finanziatori documentazione ed evidenze oggettive rispetto alle attività svolte.
- sponsorizzazioni ricevute da Enti operanti in ambito sanitario e farmaceutico in modo etico e in coerenza con le indicazioni europee dettate da EFPIA.
- donazioni ricevute
- donazioni da effettuare a vantaggio di enti sanitari (es. CS o centri di screening)
- raccolta fondi e attività di autofinanziamento

Per l'area economica la AV deve avere almeno una figura amministrativa dedicata e correttamente formata in materia o con consulenze di supporto.

In termini di credibilità verso le donne e le parti interessate, la gestione delle rendicontazioni è determinante e deve essere sempre effettuata:

- la rendicontazione con pubblicazione annuale dei bilanci di raccolta e spesa di progetti svolti, dimensione e modalità dell'utilizzo dei fondi
- il controllo dell'utilizzo dei fondi da parte di enti terzi
- il monitoraggio dei costi/benefici degli investimenti fatti in base alle disponibilità economiche.

5. Finalità e utilizzi del documento

Il presente documento non ha un unico utilizzo ma sicuramente un unico scopo: far comprendere la professionalità e il ruolo che le AV di Pazienti operanti all'interno dei CS rivestono a tutela della donna che vuole prevenire e curare il carcinoma della mammella.

Il documento può essere:

- adottato in forma parziale o integrale. Se seguito in forma integrale può essere oggetto di certificazione e/o di monitoraggio su base volontaria.
- utilizzato quale fonte di ispirazione per l'organizzazione della singola Associazione e/o per organizzare un Network con principi condivisi.
- usato quale strumento per presentarsi a CS, Amministrazioni Pubbliche e Private in ambito Sanitario e Socioassistenziale, ecc.

6. Reference /Bibliography

Kesson EM, Allardice GM, George WD, Burns HJG, Morrison DS. Effects of multidisciplinary team working on breast cancer survival: retrospective, comparative, interventional cohort study of 13 722 women. *Br Med J* 2012;344:1e9.

Link: <http://www.bmj.com/content/344/bmj.e2718>

The European patient advocacy perspective on specialist breast units and accreditation; Knox, Susan; *The Breast*, Volume 24, Issue 3, 287 – 289.

Link: [http://www.thebreastonline.com/article/S0960-9776\(15\)00014-4/abstract](http://www.thebreastonline.com/article/S0960-9776(15)00014-4/abstract)

Wilson A R, Marotti L, Bianchi S et al. The requirements of a specialist Breast Centre. *Eur J Cancer*. 2013;49:3579–3587.

Cataliotti L, De Wolf C, Holland R et al. Guidelines on the standards for the training of specialised health professionals dealing with breast cancer. *Eur J Cancer*. 2007 Mar;43(4):660-75. Epub 2007 Feb 5.

Del Turco MR, Ponti A, Bick U et al. Quality indicators in breast cancer care. *Eur J Cancer*. 2010 Sep;46(13):2344-56.

Link:

http://www.eusoma.org/doc/The_requirements_of_a_specialist_Breast_Centre_2013.pdf

www.senonetwork.it

www.italcert.it

www.breastcentrescertification.com

<http://statoregioni.it/dettaglioDoc.asp?idprov=13647&iddoc=45999&tipodoc=2&CONF=CSR>

Conferenza Stato Regioni ed Unificata - Intesa sul documento recante "Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei centri di senologia". (SALUTE)

Intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131.

"Le Linee Guida per le Associazioni di Volontariato presenti nei Centri di Senologia sono state sviluppate con il supporto di ITALCERT srl, Scheme Owner di *Breast Centres Certification*® -

www.breastcentrescertification.com