

**INIZIATIVE/EVENTI PER LA  
XXI GIORNATA NAZIONALE DEL SOLLIEVO**

**29 maggio 2022**

promosse o patrocinate dalle Regioni o Province Autonome

**SCHEDA INFORMATIVA DA COMPILARE PER OGNI INIZIATIVA**

**Regione/Provincia autonoma:** **LOMBARDIA** – *(indicare ASST, ATS, Soggetto promotore della iniziativa)*

**ASST Bergamo Est Seriate Bergamo**

**Luogo/Sede dell'evento:**

ASST Bergamo Est Seriate Bergamo

**Nome iniziativa/evento:**

“non sono una malattia, ma una vita che continua a camminare nel mondo.”

**Tipo di evento:**

Supporto e comunicazione al paziente oncologico ed ematologico (accoglienza, informazione e accompagnamento alla fase terminale).

**Data evento:**

ottobre /novembre 2022

**Descrizione/Obiettivi:**

A fronte di risultati incoraggianti sulla possibilità di terapie in fase metastatica, l'obiettivo di tale progetto consiste nel ridurre la connotazione negativa sul significato del termine “metastasi”, che tutt'ora è protagonista in questa fase di malattia.

Gli obiettivi specifici, rivolti a differenti figure facenti parte del mondo della donna metastatica, riguardano:

DONNA METASTATICA	CAREGIVER	GIOVANI PSICOLOGI E PROFESSIONISTI SANITARI
1. Migliorare la consapevolezza della possibile convivenza con il proprio stato metastatico	1. Implementare gli strumenti e le conoscenze che possono rendere possibili gli obiettivi espressi per la	1. Migliorare la conoscenza e la formazione su stadi avanzati e terminali di malattia

	donna metastatica	
2. Ridefinizione di un proprio equilibrio e riprogettazione		2. Implementare gli strumenti utili alla presa in carico e gestione della donna metastatica
3. Migliorare la qualità della vita nella consapevolezza di non poter controllare il tempo a nostra disposizione		
(max 30 righe)		

**per ogni iniziativa/evento compilare una scheda informativa**

Da far pervenire **entro il 24 maggio 2022**  
alla Segreteria della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome  
all'indirizzo e-mail [conferenza@regioni.it](mailto:conferenza@regioni.it) e [ufficio.stampa@regioni.it](mailto:ufficio.stampa@regioni.it)  
e p.c. [GNS@regione.lombardia.it](mailto:GNS@regione.lombardia.it)

## BREVE RELAZIONE SULLE ATTIVITÀ CONDOTTE NELL'ULTIMO ANNO

Il Covid ha inciso notevolmente su molte delle nostre attività, ma non abbiamo mai smesso, anche nei momenti più difficili degli ultimi due anni, di accompagnare e sostenere i malati di cancro e i loro famigliari, sia in presenza che attraverso la modulazione dei nostri progetti nelle nuove forme telematiche come ad esempio:

1. l'assistenza psicologica a distanza sia di gruppo che personalizzata per le donne operate al seno (progetto Moira)
2. l'assistenza sugli stili di vita in caso di cure chemioterapiche (corsi di cucina online con il supporto dei nutrizionisti in oncologia)
3. Assistenza per consulti medici a distanza con gli specialisti facenti parte del comitato scientifico dell'associazione
4. Organizzazione convegni scientifici informativi e formativi in modalità mista

L'attività in presenza in un'epoca storica come quella della pandemia dove si è smesso di parlare di prevenzione oncologica e soprattutto dove il blocco degli screening ha portato a diagnosi tardive, ha visto salute donna impegnata a :

1. Garantire l'apertura nelle nostre sedi italiane di alcuni ambulatori per effettuare visite preventive per tumore del seno e della pelle
2. accompagnare i malati all'interno delle strutture sanitarie italiane dove siamo presenti, per effettuare visite ed esami, visto anche il divieto d'accesso per parenti e famigliari
3. Assistere le strutture sanitarie nella funzione del controllo degli accessi, Triage, sia dei pazienti che del personale.
4. Dare continuità all'attività di coltivazione dell'orto sinergico di cascina rosa che vede coinvolti pazienti, famigliari e amici, un'attività questa che aiuta al rilassamento psicologico.
5. Formare i volontari in presenza e da remoto sui successi della scienza per le cure innovative e personalizzate.

**TITOLO PROGETTO:** non sono una malattia, ma una vita che continua a camminare nel mondo.

**Area di interesse:** patologie oncologiche ed ematologiche terminali

**Tematica principale** nella quale si colloca il progetto: Supporto e comunicazione al paziente oncologico ed ematologico (accoglienza, informazione e accompagnamento alla

diagnosi e terapia).

### **Razionale del progetto:**

Ogni anno circa 50.000 donne in Italia riceve una diagnosi di tumore mammario. Il rischio di progressione di malattia rappresenta meno del 10 per cento. Tuttavia data l'incidenza di tale patologia, tale percentuale supera di gran lunga quelli di altri tumori femminili, come per esempio il carcinoma ovarico (che conta circa 5.200 casi l'anno) o quello del collo dell'utero (con circa 2.300 casi).

Secondo stime recenti, solo il 7 per cento di tutte le pubblicazioni dedicate al tumore mammario si focalizza sulla malattia metastatica, a dimostrazione di come l'attenzione per questo problema sia ancora piuttosto bassa. Nonostante ciò, Il tumore al seno metastatico incide profondamente nella vita delle persone sia sul piano emotivo che pratico e crea una frattura tra la vita precedente e la vita attuale.

Il pensiero della malattia e la paura della morte entrano in modo pervasivo a far parte del concetto stesso di vita e di salute, creando una profonda frattura esistenziale tale da pregiudicare lo stesso sguardo verso il futuro.

Inoltre, vi è un notevole impatto sull'immagine di sé e del proprio ruolo con gli altri come donna / madre / compagna.

Diventa necessario un ripensamento della propria identità ed una ricerca di nuovi equilibri. Il percorso di riprogettazione è elaborato e faticoso, non tutte le pazienti lo affrontano allo stesso modo.

Molteplici sono i fattori che intervengono nel determinare il modo di reagire, affrontare e vivere la patologia al di là delle caratteristiche di personalità della paziente. Due sono i fattori che giocano un ruolo cruciale nella definizione del vissuto: grado di accettazione, tipo di ancoraggio temporale. Questi due fattori interconnessi danno luogo a elementi di rischio, di diversa intensità, che determinano l'attuazione di diversi stili comportamentali, sui quali è necessario intervenire per favorire i fattori protettivi (Fig. 1).

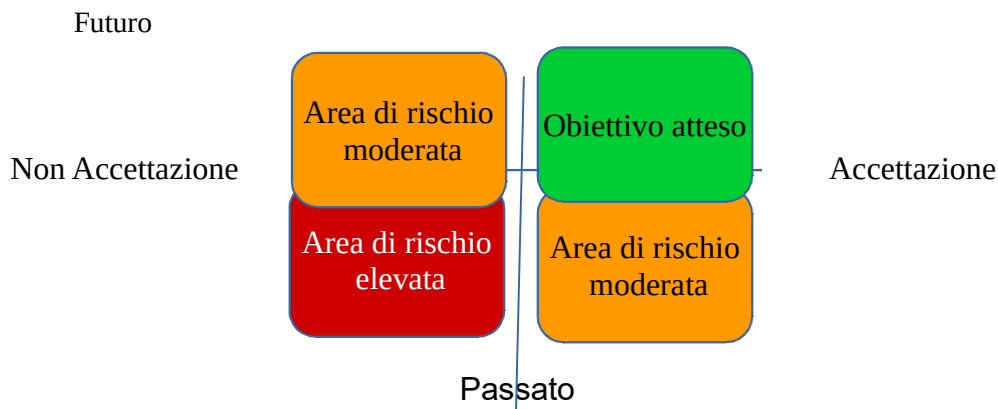


Fig. 1 Grafico fattori interconnessi

### **OBIETTIVO GENERALE E OBIETTIVI SPECIFICI DEL PROGETTO:**

A fronte di risultati incoraggianti sulla possibilità di terapie in fase metastatica, l'obiettivo di

tale progetto consiste nel ridurre la connotazione negativa sul significato del termine “metastasi”, che tutt'ora è protagonista in questa fase di malattia.

Gli obiettivi specifici, rivolti a differenti figure facenti parte del mondo della donna metastatica, riguardano:

DONNA METASTATICA	CAREGIVER	GIOVANI PSICOLOGI E PROFESSIONISTI SANITARI
1. Migliorare la consapevolezza della possibile convivenza con il proprio stato metastatico	1. Implementare gli strumenti e le conoscenze che possono rendere possibili gli obiettivi espressi per la donna metastatica	1. Migliorare la conoscenza e la formazione su stadi avanzati e terminali di malattia
2. Ridefinizione di un proprio equilibrio e riprogettazione		2. Implementare gli strumenti utili alla presa in carico e gestione della donna metastatica
3. Migliorare la qualità della vita nella consapevolezza di non poter controllare il tempo a nostra disposizione		

## **Metodi**

Il progetto pilota consiste nel coinvolgimento di donne metastatiche, volontari, il caregiver, giovani psicologi e professionisti sanitari

Queste figure verranno selezionate da psicologi di comprovata esperienza di lavoro in campo oncologico affinché si valuti il profilo umano e le capacità relazionali dei candidati che assisteranno i metastatizzati.

Avvenuta la selezione, ai candidati che hanno superato i test, verranno fatti tre corsi teorici e un corso pratico:

### **A - corso base sulla malattia metastatica**

Conoscere la malattia metastatica è il primo passo da compiere, indipendentemente dalla tipologia del tumore, motivo per cui si è pensato di svolgere come primo passo del progetto questa attività che sarà svolta da oncologi e terapisti del dolore

### **B - corso di comunicazione**

Imparare a comunicare è una tecnica che serve a migliorare il modo di relazionarsi ma anche ad accrescere nel rapporto con gli altri l'empatia dalla

quale prende forma la fiducia. Anche sapere ascoltare l'altro è una forma di comunicazione pertanto un passaggio importante per lo svolgimento del progetto. Il corso sarà svolto da esperti del settore.

#### **C - corso di scrittura**

Saper scrivere non è solo un dono ma è soprattutto una tecnica.

imparare a scrivere per l'altro oltre che essere una forma d'amore è anche una attività che richiede senso di responsabilità e riservatezza soprattutto quando si tratta di scrivere memorie di chi potrebbe attraversare il confine della vita.

**D** - Nella parte finale, si propone un'esperienza pratica, con l'inserimento di un insegnante di yoga che possa accompagnare con esercizi fisici l'obiettivo di una maggiore consapevolezza dell'importanza del proprio presente, che necessita anche di un supporto pratico che la donna potrà mettere in atto ogni volta che lo riterrà necessario.

### **TEMPISTICA ATTESA**

**6 MESI**

### **RISULTATI ATTESI**

Il progetto mira a una soluzione umana, per parlare di vita anche con una malattia avanzata, per aprire il dialogo con il malato il più delle volte chiuso in se stesso e nel suo dolore per proteggere familiari e parenti, aiutarlo ad aprirsi significa aiutarlo a vivere bene tutta la vita che c'è.

### **INDICATORI DI MONITORAGGIO**

Le donne metastatiche che parteciperanno al progetto verranno coinvolte in un'intervista proposta in quattro tempi (selezione, monitoraggio intermedio, valutazione dei risultati finali al termine degli incontri, follow up a distanza di 6 mesi dal termine del percorso).

Ai caregiver e ai professionisti sanitari verrà consegnato un questionario autocompilativo nei quattro tempi previsti per le donne.

### **COERENZA DEL PROGETTO INTESA COME:**

- Coerenza con l'attività svolta dall'Ente
- Coerenza con eventuali norme esistenti ed indicazioni regionali
- coordinamento ed integrazione con eventuali altri interventi e progetti già avviati
- sostenibilità dopo eventuale finanziamento