



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Erasmus+ Programme – Strategic Partnership for Adult Education
Project nr. **2016-1-RO01-KA204-024799**
Supporting People Affected by Cancer in their Social and Professional Life (SPAC)

“Apprendere tramite i social/internet come convivere e lavorare con il tumore”

Introduzione e Conclusioni



INSTITUT INPRO, a.s.
VZDĚLÁVACÍ, PORADENSKÁ, OBCHODNÍ SPOLEČNOST

FONDAZIONE
ANT
1978 ONLUS
Assistenza Nazionale Tumori

“Il progetto è stato finanziato con il contributo della Commissione Europea. La pubblicazione riflette solo il punto di vista dell'autore e la Commissione non può essere considerata responsabile dell'uso fatto delle informazioni in essa contenute.”



Introduzione

Ci sono nel mondo pochissime altre malattie che hanno un impatto psicosociale così forte come il cancro, che è la seconda causa più frequente di morte, dopo le malattie cardiovascolari. Romania, Repubblica Ceca e Turchia sono tra i paesi con la percentuale più alta di morti causate dal tumore del mondo intero e le percentuali di ammalati sta ancora salendo.

I punti chiave per lottare contro questa terribile malattia sono lo stato mentale, un'attitudine positiva a non arrendersi ed a combattere il male. Allo stesso tempo, le incertezze e le difficoltà nel decidere il tipo di cura da seguire sono problemi molto seri ed una sfida, sia per i pazienti che per le persone a loro vicine.

Il progetto "SPAC - Supporting people affected by cancer in their social and professional life" è indirizzato ad aumentare la consapevolezza tra gli adulti su come internet ed i social possano aiutare ad accrescere le possibilità di integrazione nella società dopo e durante la malattia. SPAC fornirà loro nuove capacità e competenze che contribuiranno alla loro crescita personale e professionale.

Più semplicemente, obiettivo di SPAC è quello di rafforzare le persone ammalate di cancro e le persone che con loro lavorano ed aiutarle ad essere più fiduciose, finanziariamente indipendenti, tenute in forte considerazione dalle loro famiglie e dalla comunità in cui sono inseriti.

Finalità della relazione "Apprendere tramite i social/internet come convivere e lavorare con il tumore"

La relazione "Apprendere tramite i social/internet come vivere e lavorare con il tumore" sarà la base dell'intero progetto. La relazione risponde a queste domande, necessarie per lo sviluppo dei risultati progettuali, ovvero per la produzione di materiali di apprendimento relativi a vivere e lavorare convivendo con le malattie oncologiche:

- Fino a che punto vengono usati i social ed internet al fine di trovare informazioni relativamente al tumore? Quali sono le aspettative dei malati, dei loro familiari e dei caregiver e in che modo vengono corrisposte dalle reali possibilità offerte?
- Qual è il livello di fiducia che si ha verso i social media e gli ambienti di apprendimento online?
- Quale misure di sicurezza sono necessarie per la piattaforma SPAC?

Come è composto il gruppo di riferimento del progetto?

Il progetto si rivolge non solo a pazienti oncologici, ma anche alle persone a loro vicine, a chi con loro lavora, a chi li assiste dal punto di vista della salute mentale. Tutto ciò include le loro famiglie, le persone amate, ma dobbiamo non dimenticare gli altri, chi entra in contatto con i pazienti oncologici – persino i datori di lavoro.

- Pazienti oncologici
- Psicologi
- Caregiver
- Datori di lavoro



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



- Personale sanitario
- Assistenti sociali
- Volontari

I partner coinvolti nel progetto:

Institutul Postliceal Phoenix Asocitie (IPP), Romania

Institutul Postliceal Phoenix Asocitie (IPP) è una Organizzazione Non Governativa, localizzata a Nord Ovest della Romania, che svolge la sua attività a livello nazionale. Dal 2006 l'organizzazione eroga formazione agli adulti per le seguenti qualifiche/specializzazioni: Direttore artistico, DTP designer, Web designer, disegnatore grafico, responsabile delle risorse umane. Offre anche moduli su word, banche dati, multimedia e internet. La maggior parte delle attività sono rivolte a gruppi vulnerabili: persone disabili, minoranze Rom, giovani provenienti dai centri di collocamento, persone provenienti dalle aree rurali, migranti e disoccupati. Durante il periodo 2008-2015 l'organizzazione ha sviluppato progetti nell'ambito dei programmi Phare, Leonardo da Vinci, Grundtvig, Erasmus per giovani imprenditori e progetti del Fondo Sociale Europeo con l'obiettivo di aumentare l'integrazione professionale dei gruppi vulnerabili del Nord Ovest, delle Regioni centrali ed a Sud-Est della Romania e promuovere lo spirito imprenditoriale. Un risultato importante degli scambi di buone prassi fu lo sviluppo di un ambiente di apprendimento basato su Moodle nel Dipartimento di Formazione per gli Adulti.

Dal 2013 l'organizzazione ha avviato il Dipartimento "Oncosuport" finalizzato ad aiutare il reinserimento dei malati oncologici nella vita sociale e professionale, fornendo corsi di ICT, sull'alimentazione, attività di sostegno psicologico e terapia occupazionale. Le attività del Dipartimento "Oncosuport" è volontario. Dall'Aprile 2017 il Dipartimento "Oncosuport" è accreditato dal Ministero del Lavoro per il servizio sociale che offre.

L'associazione IPP è membro fondatore del Patronato di Cluj "SMEs" per le donne imprenditrici, del Patronato Rumeno per le Organizzazioni Accreditate di Formazione e del Patronato per la Medicina Integrativa.

Asociatia Pentru Servicii Comunicare in Oncologie (APSCO), Romania

L'Associazione Rumena per i Servizi e la Comunicazione in Oncologia – APSCO è un'associazione no profit il cui obiettivo è dare informazioni e promuovere un cambiamento di mentalità nei pazienti e nella società riguardo al cancro, alla riabilitazione fisica e psicologica dei pazienti oncologici, promuovere e implementare i loro diritti, offrire assistenza psico-sociale ai pazienti e ai loro familiari e offrire supporto allo staff sanitario al fine di offrire un servizio articolato e completo che contribuisca al miglioramento della qualità della vita.

APSCO sostiene fermamente gli standard di qualità assistenziale oncologica di IPOS: 1. L'assistenza psico-sociale dovrebbe essere riconosciuta come un diritto umano universale; 2. L'assistenza oncologica di qualità deve integrare gli aspetti psico-sociali con le attività assistenziali quotidiane; 3. Il Distress dovrebbe essere misurato come sesto parametro vitale insieme a temperatura, pressione sanguigna, battito, frequenza respiratoria e dolore. Il Curriculum psico-oncologico multilingua di IPOS



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



in Romania è stato ufficialmente lanciato nel 2015, con il pieno supporto e la collaborazione fattiva di APSCO.

APSCO è stato accolto tra i partner della Facoltà di Sociologia e Lavori Sociali dell'Università „Babeş-Bolyai” ed è membro del programma Google per il no profit. Nel 2016 APSCO ha realizzato la prima app per lo screening del distress oncologico, disponibile per piattaforme Android in Rumeno e Ungherese.

INSTITUT INPRO, a.s. (INPRO), Repubblica Ceca

INSTITUT INPRO, a.s. è un'organizzazione educativa e di counselling che opera principalmente nel campo dell'educazione degli adulti, nel vocational training e nel lifelong learning. L'organizzazione è nata nel 1971. Oggi l'organizzazione impiega 8 specialisti come staff permanente e, in aggiunta, collabora con circa un centinaio di freelance, lettori esterni e consulenti per lo sviluppo di specifici progetti.

Le attività principali dell'organizzazione includono la realizzazione di corsi educativi a lungo termine certificati in vari campi (Marketing, Vendite, HRM, etc.) aperti al pubblico su base regolare. INSTITUT INPRO, a.s. organizza corsi formativi per aziende, sviluppa forme moderne di formazione così come diversi tipi di strumenti ICT incorporati nei diversi sistemi di e-learning dei clienti, prepara e implementa diversi progetti nazionali e internazionali all'interno del contesto dei Fondi Sociali Europei, Erasmus+ e altri Programmi della Comunità.

INSTITUT INPRO, a.s. è molto attiva nell'area della formazione imprenditoriale, nella formazione sulle soft skills e nel Management delle risorse umane. L'organizzazione realizza corsi certificati di HRM su base regolare. Questo corso di Management delle Risorse Umane è un programma formativo completo e modulare che permette ai partecipanti di acquisire le conoscenze, abilità e capacità delle migliori pratiche Europee nel campo delle HR. Allo stesso tempo, aiuta a creare le condizioni per l'introduzione della professionalità nel management delle risorse umane, una professionalità che sia paragonabile con quella sviluppata in altri Paesi Europei.

Çay Vocational and Technical High School (CVTHS), Turchia

Çay Scuola Superiore Professionale e Tecnica dell'Anatolia è una scuola di studi sanitari che educa infermieri e tecnici medici di primo soccorso nella nostra provincia. Vanta una buona esperienza nel settore e prepara gli studenti per un immediato accesso al mondo del lavoro dopo il diploma. Sono realizzati diversi seminari e meeting condotti da esperti nel settore oncologico, nel relativo curriculum di studi, e approfondimenti sull'informazione sulla salute, condotti in altre scuole e in organizzazioni non governative.

All'interno degli ospedali e durante i tirocini i nostri studenti lavorano con lo staff sanitario per offrire, insieme ai loro insegnanti, servizi quali l'informazione alla società e ai pazienti sull'assistenza psico-sociale oncologica, contribuendo così a migliorare la qualità di vita.

Il Centro Oncologico Robotico di Rize RTEÜ è stato approvato dal nostro comitato etico e collaboriamo negli studi sul cancro con il nostro Centro di Controllo Oncologico e Vita di Rize e la nostra organizzazione non governativa.



Universtitatea de Medicinasi Farmacie Cluj-Napoca (UMF), Romania

L'Università di Medicina e Farmacia "Iuliu Hațieganu" di Cluj-Napoca (UMF Cluj) è il più vecchio istituto di studi superiori in medicina della Transilvania; la sua storia risale a cinque secoli fa, ed è considerata una delle migliori università del Paese. A partire dalla sua nascita nel 1919, la sua missione è stata offrire formazione di qualità, training e ricerca che puntano all'eccellenza nel settore sanitario. La Facoltà di Medicina di Cluj-Napoca è tra le prime due università del Paese. Offre: 4 programmi under graduate, 11 master, una scuola di dottorato e diverse specializzazioni. Fino ad oggi 52 progetti con UMF leader sono stati finanziati da programmi europei e internazionali (ad esempio: RDI –national programmes: Human Resources, Ideas, Partnership, Innovation, Capacities, Erasmus) oppure Horizon 2020, FP-7. Attraverso il progetto "Qualità e competenze professionali nell'educazione medica Europea e nella gestione di attività educative - E-MediQual", UMF, come partner, ha contribuito allo sviluppo e all'implementazione di strumenti innovativi basati su ICT, al supporto, monitoraggio e valutazione dell'insegnamento e dell'apprendimento e alla realizzazione di curricula omogenei transnazionali e multi regionali. Questo progetto ha migliorato la qualità delle attività formative sanitarie attraverso l'implementazione di una nuova struttura del corso, orientata agli studenti e supportata da software innovativi per il monitoraggio e la valutazione della qualità. L'educazione clinica, offerta agli studenti e ai residenti, è realizzata negli Ospedali Universitari, integrando letture e insegnamento al letto del paziente (bedside teaching). L'educazione clinica è potenziata dal Centro per la Simulazione e Abilità Pratiche (<http://www.umfcluj.ro/en/educatie-uk/resurse-uk/centrudesimulare-uk>), un prezioso recente investimento.

ANT Fondazione ANT Italia (ANT), Italia

Fondata a Bologna nel 1978 dal Professor Franco Pannuti, Fondazione ANT Italia ONLUS è una delle più grandi organizzazioni private che lavora in Italia nel campo delle cure palliative. ANT offre assistenza socio-sanitaria domiciliare e programmi di prevenzione oncologica gratuita. La filosofia di ANT può essere riassunta nel termine "Eubiosia" (dal greco antico "la buona vita"), intesa come la volontà di garantire la dignità e qualità della vita fino all'ultimo respiro.

La Fondazione, la cui sede centrale è sita a Bologna, opera a livello nazionale, attraverso 120 delegazioni, che sono responsabili di coordinare le attività di fundraising a livello locale.

ANT è l'organizzazione con più esperienze nel settore dell'assistenza oncologica domiciliare gratuita in Italia e in Europa. Dal 1985, ANT ha assistito più di 110.000 sofferenti, in modo completamente gratuito, in 20 Ospedali Domiciliari Oncologici (ODO-ANT), in 10 Regioni italiane. Ogni giorno, gli assistiti da ANT sono 4.000 pazienti oncologici. ANT offre assistenza specialistica fornita da 433 professionisti sanitari: medici, infermieri, nutrizionisti, fisioterapisti, OSS, farmacisti e altri impiegati, che supportano il paziente H/24 su turni, 365 giorni all'anno. Dal 1988 ANT ha sviluppato il servizio di psico-oncologia per offrire aiuto e supporto ai pazienti oncologici e ai loro familiari.

ANT è inoltre attiva nel settore della prevenzione oncologica (con programmi di diagnosi precoce del melanoma, dei noduli tiroidei, del cancro al seno e dei tumori ginecologici). Infine ANT è formazione e ricerca in campo oncologico.



Conclusioni

L'obiettivo del progetto SPAC è favorire l'empowerment dei sofferenti di cancro e delle persone che lavorano con/per i malati oncologici, per essere più sicuri di sé e maggiormente coinvolti nella vita sociale, familiare e lavorativa. Per identificare l'approccio migliore nel creare materiali educativi per il web, abbiamo esplorato, utilizzando metodologie quantitative e qualitative, l'uso di internet e dei social media da parte dei pazienti oncologici, dei caregiver, dei volontari e dei professionisti sanitari.

A questo riguardo, abbiamo imparato dai risultati dei sondaggi di SPAC all'interno dei Paesi partner, stando alle risposte auto-selezionate, che si riscontra una fiducia in aumento verso i social media rispetto ai media tradizionali. In questa prospettiva, le piattaforme di e-learning paiono un luogo di ricerca di informazioni on line affidabile, di individuazione di reti di fiducia e di ricerca di aiuto.

Il questionario realizzato ha verificato l'uso variegato e frequente di Internet e dei social media tra i rispondenti, in tutti i Paesi. Ha aiutato a riconoscere alcuni elementi da considerare nel costruire la piattaforma:

- Le persone cercano on line informazioni affidabili, professionali e pratiche e preferiscono portali amministrati da professionisti – Questa è una grande opportunità per la piattaforma di SPAC considerando che i nostri rispondenti tendono a credere alle informazioni fornite da esperti on line;
- Le persone cercano informazioni sulla malattia e sui possibili trattamenti, ma anche sugli aspetti psicologici e sui servizi sociali ad essa connessi;
- Un gran numero di rispondenti cerca informazioni sui trattamenti oncologici classici (72,3%), sugli stili di vita salutari (56,6%), sulla medicina alternativa (57,8%) oppure sulle notizie nel settore oncologico (56,6%) e solo il 14,6% dei rispondenti le considera affidabili;
- Il web può essere molto utile per tenersi in contatto con altre persone che vivono la medesima situazione, per aumentare la consapevolezza della malattia e per condividere esperienze:
- Condividere esperienze è molto utile per affrontare la situazione con più sicurezza e ottimismo;
- Disegnare moduli e-learning efficienti sarà una sfida, considerando che solo il 20% dei rispondenti considera l'on-line più efficace dei materiali formativi tradizionali, mentre il 33,3% pensa che sia meno efficiente e circa il 40% ritiene che l'efficienza sia la stessa dei metodi tradizionali. Questi ultimi possono essere convinti ad usare i materiali di studio on line se viene assicurata una elevata efficacia e qualità degli stessi;
- I rispondenti ritengono che la loro conoscenza possa aumentare utilizzando internet come fonte di informazione e risorsa educativa.

Questi elementi suggeriscono che per essere sia efficienti che apprezzati, i materiali formativi di SPAC:

- Dovranno essere SEO friendly e facilmente accessibili attraverso Google;



- Dovranno essere semplici da usare e da comprendere per tutti i gruppi d'età, attraenti e adattati a un utilizzo diverso di internet nei diversi Paesi partner;
- Sfruttando le diverse caratteristiche dei social media (ad esempio Facebook è molto adatto per le discussioni e per la disseminazione, Youtube per i video, etc.), potrebbe essere utile utilizzare dei video per i moduli di e-learning, dato che il 41% dei rispondenti afferma di utilizzare Youtube;
- Dovranno essere utilizzabili anche su laptop e cellulari;
- Dovranno fornire informazioni scientifiche e affidabili sul cancro, per rispondere responsabilmente all'insicurezza delle persone riguardo alle informazioni non verificate disponibili in internet.

In conclusione, può essere evidenziato come i materiali e-learning di SPAC godano di un grande potenziale e di una vasta gamma di possibilità. Se la loro produzione viene approcciata nella maniera corretta, in risonanza con le informazioni e i bisogni rilevati dalla ricerca condotta, potranno avere un ampio impatto positivo sulle persone affette da cancro e su coloro che li circondano.