

Le attività di sostegno relazionale e sociale al malato e alla famiglia comprendono diversi ambiti. Sono attività assistenziali caratteristiche del volontario: la facilitazione nel mantenimento di una comunicazione continua tra malato e familiare ed il servizio di assistenza; il supporto nell'espletamento delle attività della vita quotidiana; l'affiancamento al malato e l'aiuto alla famiglia nella gestione organizzativa della giornata, garantendo una presenza nei periodi di temporanea assenza del *caregiver*; attività diversionali; conforto e vicinanza nel tempo dell'aggravamento e dopo il decesso.

Sono inoltre compiti del volontario attività di tipo organizzativo, di segreteria, di *fund raising* e attività promozionali finalizzate alla sensibilizzazione e diffusione della conoscenza dell'Associazione di appartenenza e dei principi delle Cure Palliative.

IL PERCORSO

Tutte le persone che desiderano esercitare attività di volontariato all'interno di un servizio di Cure Palliative o di terapia del dolore devono seguire un percorso formativo.

Selezione

La selezione ha lo scopo di valutare l'idoneità dell'aspirante volontario e si articola in tre momenti differenti: un colloquio; un percorso di formazione di base; un periodo di tirocinio.

Chi opera la selezione

La selezione viene attuata preferibilmente da uno psicologo o comunque da una figura (ad es. il responsabile dei volontari) che possieda competenze relazionali e nel campo dell'osservazione della comunicazione (verbale e non verbale), oltre che capacità di lettura dell'analisi motivazionale e delle aspettative del futuro volontario.

In particolare il percorso di selezione approfondisce le seguenti aree:

- 1 la dimensione motivazionale (equilibrio tra motivazione autocentrata e motivazione eterocentrata);
- 2 la dimensione psicologica ed emozionale (capacità di reazione ad eventi stressanti e particolarmente coinvolgenti);
- 3 la dimensione relazionale (capacità di stabilire rapporti empatici con l'altro);
- 4 le aspettative (idoneità e possibilità effettiva di ritrovare risposta a bisogni individuali);
- 5 la storia personale in rapporto al tema della malattia e alla dimensione del lutto (accordo tra emotivo e cognitivo nell'affrontare tematiche specifiche di malattia e morte, valutando se ci sono state perdite nella vita del soggetto richiedente, considerandone l'entità e il coinvolgimento).

FORMAZIONE DI BASE

In seguito al colloquio iniziale i candidati che saranno ritenuti idonei avranno l'obbligo di partecipare ad un corso di formazione di almeno 12 ore come condizione indispensabile per poter diventare volontari nei servizi domiciliari e residenziali delle reti di cure palliative e terapia del dolore.

4

Obiettivi:

- 1 fornire conoscenza sulla storia e sui principi delle Cure Palliative e sul contesto specifico in cui il candidato presterà servizio;
- 2 dare strumenti per conoscere potenzialità e limiti del ruolo del volontario e definire gli ambiti specifici dell'intervento del suo intervento;
- 3 fornire al volontario gli strumenti tecnici, relazionali e comunicativi per accompagnare e supportare emotivamente e praticamente il malato ed i familiari nel corso della malattia nei diversi *setting* assistenziali;
- 4 favorire nel volontario la costruzione del senso di appartenenza all'Organizzazione e l'acquisizione di capacità finalizzate alla promozione della cultura, della lotta contro il dolore e della salvaguardia della dignità della vita umana;
- 5 fornire al volontario le competenze per connettersi con gli altri nodi delle reti di cure palliative e terapia del dolore al fine di cooperare nell'ottica del conseguimento di comuni obiettivi;

PREMESSA

In Italia, come in Europa, sono state le Organizzazioni Non Profit (ONP) a riconoscere per prime la necessità di sviluppare i servizi di cure palliative e di terapia del dolore per rispondere a bisogni storicamente trascurati. La tipologia delle ONP impegnate in questo settore è quanto mai variegata ed è caratterizzata da una forte presenza del volontariato.

La progressiva crescita della dimensione del volontariato in generale che, negli ultimi 20 anni ha visto il coinvolgimento di tutte le fasce sociali, ha portato il Governo italiano a promulgare nel 1991, all'avanguardia in Europa, una Legge quadro sul volontariato.²

2 Legge 11 agosto 1991, n. 266 Pubblicata nella Gazzetta Ufficiale 22 agosto 1991, n. 196.

3 Linee Guida per le Organizzazioni senza fini di lucro per le cure palliative. Federazione Cure Palliative ed. 2000, 2003, 2007

In Italia il volontariato specifico nelle cure palliative nasce negli anni ottanta rifacendosi alle direttive della "Carta Europea del Volontariato" elaborate dal Comitato della Politica Sociale del Consiglio d'Europa. Nel suo percorso evolutivo l'attività dei volontari in cure palliative si è differenziata in vari settori di cui i principali sono la sensibilizzazione e l'informazione, la raccolta fondi, l'accoglienza, la relazione d'aiuto ai malati e il supporto alle loro famiglie.

Le "linee di indirizzo per le ONP"³ della Federazione Cure Palliative (FCP) rappresentano ancora oggi il riferimento privilegiato per la formazione e l'organizzazione dell'attività di volontariato.

La Legge 38/2010, che riconosce il diritto di ogni cittadino ad un'adequata assistenza di cure palliative e di terapia del dolore sancisce la necessità di *"definire percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale per i volontari che operano nell'ambito delle due reti"*.

Perché percorsi omogenei

La necessità di strutturare e descrivere dei percorsi omogenei per i volontari nelle Cure Palliative nasce dalla complessità contestuale in cui i volontari operano, ma anche dalla specificità del profilo che il volontario assume all'interno dei contesti di cura.

Per percorso omogeneo si intende il processo che porta il candidato ad assumere il ruolo di volontario. Il percorso si configura in quattro fasi:

- a) selezione
- b) formazione di base
- c) tirocinio
- d) formazione permanente

Ruolo e compiti del volontario

Ciò che rende insostituibile il volontario operante all'interno della rete di cure palliative nel far fronte ai bisogni del malato e della sua famiglia è la sua capacità di instaurare relazioni significative.

Attraverso l'ascolto attivo, offre la possibilità al malato ed ai familiari di comunicare i loro vissuti emotivi, trasmettendo comprensione e vicinanza nel rispetto dei rapporti e dei ruoli preesistenti.

Il volontario non si sostituisce al personale professionale nella erogazione di cure ma si affianca e si coordina con esso per attività di supporto. Pur non essendo una figura professionale, il volontario fa parte dell'équipe a cui riferisce del suo operare.

Formato per affrontare i problemi connessi con una situazione di "dolore globale" il volontario può assumere il ruolo di trait d'union fra il paziente, la famiglia e il personale sanitario con cui condivide gli obiettivi.

³

Il volontario non si presenta a titolo personale, ma deve essere riconoscibile per il ruolo che esercita e per l'organizzazione a cui appartiene. Deve tenere inoltre conto delle specificità del contesto di cura in cui opera.

In base alle caratteristiche dell'organizzazione cui appartiene, il volontario può svolgere attività che presuppongono un contatto diretto con il malato e la sua famiglia ma anche attività funzionali all'Organizzazione e alla promozione culturale e informativa sulle cure palliative e sulla terapia del dolore.

6 far acquisire al volontario competenze specifiche per la ricerca e la raccolta di fondi finalizzate al finanziamento delle attività dell'organizzazione.

Metodologia:

Il corso di formazione dovrà essere articolato in un tempo adeguato e deve prevedere sia formazione teorica d'aula sia attività di tirocinio sul campo.

Le tecniche di apprendimento dovranno prevedere congiuntamente:

- 1 didattica formale (lezioni frontali, letture magistrali);
- 2 tecniche interattive in cui la partecipazione dei volontari costituirà il fulcro del processo di apprendimento (lavori di gruppo, discussione di casi, analisi dell'esperienza, *role-playing*, simulazioni).

Contenuti:

i contenuti del processo di formazione dovranno convergere in tre macro-aree:

- 1 area delle competenze tecniche, finalizzate alla costruzione dell'identità di ruolo, e alla acquisizione delle conoscenze inerenti le nozioni generali sulla malattia inguaribile e sulle cure palliative e terapia del dolore;
- 2 area delle competenze comunicative e relazionali;
- 3 area della capacità di agire nella comunità locale. In questa area rientreranno i contenuti formativi relativi alla cultura della solidarietà, alla promozione del volontariato nelle cure palliative e terapia del dolore, ed infine all'acquisizione di tecniche di *fund raising*.

Tirocinio

Il volontario che intenda svolgere attività di assistenza ai pazienti e ai familiari deve essere avviato ad un tirocinio per un periodo di formazione e di prova. La durata del tirocinio non deve essere inferiore alle 20 ore.

Ogni nuovo volontario sarà affiancato da un *tutor*, volontario già in servizio da almeno un anno. Il *tutor* dovrà supportare il tirocinante nel processo formativo fornendo stimoli critici e indicazioni specifiche sulle competenze da acquisire, favorendo in ogni modo la circolarità fra teoria e prassi.

Il *tutor* verificherà il processo di apprendimento in itinere del tirocinante presidiando gli aspetti metodologici, relazionali e comunicativi e valuterà il raggiungimento degli obiettivi formativi in coerenza con le finalità del corso di formazione.

5

La valutazione finale viene effettuata dal Responsabile del processo formativo che, acquisito il parere del *tutor*, effettuerà un colloquio finale con il tirocinante finalizzato alla rielaborazione dell'esperienza ed esprimerà una valutazione conclusiva che, qualora positiva, porterà all'inserimento del nuovo volontario in associazione. Ove la valutazione finale non fosse positiva, sarà cura del Responsabile del processo formativo darne tempestiva comunicazione all'interessato con la specificazione delle motivazioni che hanno portato al giudizio negativo.

Formazione permanente

Ai volontari deve essere garantita una adeguata formazione permanente. La frequenza alle proposte formative è obbligatoria.

Obiettivi della formazione permanente sono:

- 1 garantire il continuo aggiornamento e approfondimento delle competenze e capacità necessarie allo svolgimento del servizio;
- 2 costituire un gruppo di lavoro in grado di favorire un confronto e uno scambio di contenuti e di emozioni sull'attività di volontariato;
- 3 mantenere il collegamento e il senso di appartenenza del volontario all'Organizzazione.

La formazione alternerà lezioni d'aula, *role playing*, simulazioni, discussioni di casi e supervisioni in accordo al programma e alle necessità rilevate.

Particolarmente rilevanti per la formazione permanente nelle Cure Palliative e terapia del dolore sono:

- 1 la dimensione psicologica della malattia e del morire;
- 2 il ruolo dei volontari, riconoscimento delle proprie risorse e dei propri limiti relazionali;
- 3 la comunicazione verbale e non verbale;
- 4 la famiglia, il sistema e le dinamiche familiari;
- 5 il ruolo del volontario all'interno dell'équipe di cure palliative;
- 6 aggiornamento sulle cure palliative e la terapia del dolore;
- 7 l'attività dell'Organizzazione, evoluzione della *mission* e delle iniziative di promozione;
- 8 l'attività del volontario, studio e discussione dei casi.

CONCLUSIONI

La figura del Volontario è ormai considerata parte integrante dell'équipe e presenza indispensabile per un'efficace assistenza di cure palliative e terapia del dolore. Esiste tuttavia ancora una mancanza di uniformità dovuta ai differenti livelli di crescita delle Associazioni e alla diversità di ruoli che ognuna di esse attribuisce ai volontari

Il ruolo del volontario, storicamente poco definito, può oggi beneficiare delle esperienze maturate dalle organizzazioni non profit ed elaborate all'interno della Federazione Cure Palliative. La legge 38/2010 evidenzia l'esigenza di definire percorsi formativi omogenei in grado di dare maggiore strutturazione all'attività formativa e la garanzia che il volontario possa acquisire una competenza che superi la personale iniziativa spontanea.

La relazione che il volontario costruisce con il paziente è incentrata sulla condivisione di una quotidianità particolarmente importante in situazioni di malattia inguaribile. Dalla formazione il volontario trae gli elementi di competenza che danno maggior valore a quella gratuità che caratterizza il suo ruolo.

6

BIBLIOGRAFIA

- Linee guida per le Organizzazioni senza fini di lucro per le cure palliative, Federazione Cure Palliative, III ed. 2007
- AA.VV. Il coraggio di una scelta. Organizzazioni Non Profit per le cure palliative, Federazione Cure Palliative, 2008
- AA.VV. Libro Italiano di Cure Palliative, Poletto Editore, 2007
- Andersson B. e Öhlén J. Being a hospice volunteer 19: 602-609 Palliative Medicine, 2005.
- Addington-Hall J. M. e Saffron K. A national survey of health professionals and volunteers working in voluntary hospices in the UK. II. Staff and volunteers' experiences of working in hospices 19: 49-57 Palliative Medicine, 2005.
- Codice Deontologico dei Volontari in Cure Palliative. The International Meeting of Hospices, Roma 2003
- Conoscenza e vissuto delle cure palliative in Italia, Indagine Ipsos, Federazione Cure Palliative, 2009
- Corli O. Le Unità di Cure Palliative e le Organizzazioni Non Profit nell'Italia del 2000. Edizioni GPA, 2000, Milano.
- Cure Palliative. Un modello per politiche innovative in sanità e in ambito sociale. Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa tratto dalla VI seduta 28.01.2009. Trad. italiana a cura dell'Associazione Presenza Amica, Medica editoria e diffusione scientifica, 2010
- Dein S. and Quamar Abbas S. The stresses of volunteering in a hospice: a qualitative study 19:58-64 Palliative Medicine, 2005.
- Derek D. Volunteers in hospice and palliative care. A handbook for volunteer service managers Oxford: Oxford University Press, 2002
- Embry D. Strengthening Palliative Care: Melbourne, Volunteering Victoria Inc. 2006, www.volunteering.victoria.com
- Fusco Karmann Claude, Lucia Florida, Mario Pamovio, Daniela Viaro, Paola Bignotti; Costituzione e gestione di un'équipe di volontari in hospice: il ruolo del coordinatore - La Rivista Italiana di Cure Palliative - n.2 - estate 2007
- Hospice in Italia 2006. Prima rilevazione ufficiale, a cura di F. Zucco. Medica Editoria, 2007

International Association for Hospice. Getting started: guidelines and suggestions for those considering starting a Hospice/palliative Service. www.hospicecare.com

International Group Issues Proposal for Standards for Care of Terminally 111 CMA Journal May, 1979/Vol.120.

Inventario multifasico della personalità Minnesota (forma Im4 ridotta). S.R Hathaways e J.C. McKinley, 1951, University of Minnesota - Minneapolis. 1958. O.S. Organizzazioni Speciali, Firenze.

Legge 11 Agosto 1991, n. 266. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana 22.8.1991 serie generale N. 196.

Manuale del Volontariato in Oncologia. Il modello formativo della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, sezione milanese. A cura di C. Fusco-Karmann, G. Tinini, L. Aguzzoli. Milano, 2005.

Modello di Unità di Terapia del Dolore e di Cure Palliative, integrate con Associazioni di Volontariato. Ricerca finalizzata a finanziamento ministeriale. 2006-2009. Sottoprogetto affidato alla Federazione Cure Palliative, Struttura ed organizzazione di una Unità di cure palliative, consultabile sul sito www.fedcp.org.

Raccomandazioni REC (2003) 24 del Comitato dei Ministri agli Stati membri sull'organizzazione delle cure palliative (Adottata dal Comitato dei Ministri il 12 novembre 2003 all'860esima assemblea dei Deputati ministeriali). Council of Europe. Trad. italiana Federazione Cure Palliative, 2009

UICC, Guidelines for a voluntary cancer organization, UICC Technical Report Series, n.65, UICC, Geneva, 1982

Zamagni S. Il ruolo del volontariato nelle cure palliative, Federazione Cure Palliative, 2009