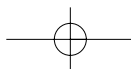
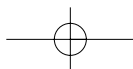
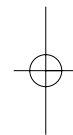
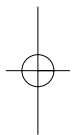
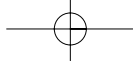


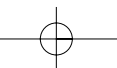
**Federazione Cure Palliative Onlus**  
Via Nino Bonnet, 2 - 20154 Milano  
Tel. 02 62694659 - Fax 02 29011997  
e-mail: [fedcp@tin.it](mailto:fedcp@tin.it) - sito: [www.fedcp.org](http://www.fedcp.org)





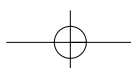
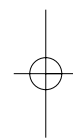
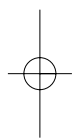
**LINEE GUIDA  
PER LE ORGANIZZAZIONI  
SENZA FINI DI LUCRO  
PER LE CURE PALLIATIVE**

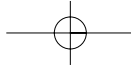




## Indice

<b>PREFAZIONE ALLA TERZA EDIZIONE</b>	<b>2</b>
<b>PREMESSA</b>	<b>3</b>
Le Cure Palliative	<b>3</b>
La Federazione Cure Palliative	<b>3-4</b>
La Società Italiana di Cure Palliative (SICP)	<b>4</b>
<b>PER SOSTENERE I DIRITTI DELLE PERSONE INGUARIBILI</b>	<b>6</b>
<b>LINEE GUIDA PER LE ORGANIZZAZIONI SENZA FINI DI LUCRO PER LE CURE PALLIATIVE</b>	<b>6</b>
Definizione	<b>6</b>
Obiettivi	<b>6</b>
Tipologia delle attività	<b>6</b>
Requisiti fondamentali per le Organizzazioni	<b>6-7</b>
Attività di volontariato nell'assistenza ai malati	<b>7</b>
Contributo finanziario delle Unità di Cure Palliative (UCP)	<b>7</b>
Erogazione diretta di Cure Palliative	<b>7</b>
Formazione per le Cure Palliative	<b>8</b>
Promozione della cultura delle Cure Palliative	<b>8</b>
<b>LE ONP IN CURE PALLIATIVE E IL WEB</b>	<b>9</b>
<b>ALLEGATO 1 - CURRICULUM DEL VOLONTARIO IN ONCOLOGIA E NELLE CURE PALLIATIVE</b>	<b>10-11</b>
<b>ALLEGATO 2 - CODICE DEONTOLOGICO DEL VOLONTARIO</b>	<b>12-13</b>
<b>ALLEGATO 3 - LINEE GUIDA DEL VOLONTARIATO NELLE CURE PALLIATIVE</b>	<b>14</b>
Programma di volontariato	<b>14</b>
Identificazione e selezione dei volontari per l'assistenza	<b>15</b>
Modalità di selezione	<b>16</b>
Corso di formazione	<b>17</b>
Tirocinio	<b>18</b>
Organizzazione	<b>18</b>
Supervisione	<b>18-19</b>
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	<b>19</b>
<b>APPENDICE</b>	<b>20-21</b>





## **PREFAZIONE ALLA TERZA EDIZIONE**

La Federazione Cure Palliative è lieta di presentare una nuova edizione delle:  
**"LINEE GUIDA PER LE ORGANIZZAZIONI SENZA FINI DI LUCRO  
PER LE CURE PALLIATIVE"**

Queste linee guida, curate e promosse dal Consiglio Direttivo della Federazione Cure Palliative (FCP), sono felicemente giunte alla loro terza edizione.

Il successo delle edizioni precedenti e le numerose continue richieste, nella consapevolezza che le Organizzazioni Non Profit (ONP), con la loro proattività e creatività, sono state il vero motore del movimento delle cure palliative nel nostro paese e a tutt'oggi contribuiscono in modo insostituibile alla lotta contro la sofferenza inutile, ci hanno condotto ad una nuova stesura.

In essa ci proponiamo di continuare, ampliare, migliorare ed aggiornare questo strumento divulgativo anche in una nuova veste grafica.

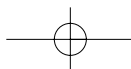
Riprendendo il precedente indice e sottolineandone le premesse storiche, abbiamo ampliato i punti di vista e ne abbiamo aggiornato i dati, anche in relazione alla notevole crescita che il movimento delle cure palliative ha avuto negli ultimi anni in Italia.

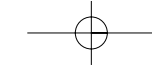
Le modifiche della parte che riguarda le "Linee guida per le Organizzazioni che aderiscono alla Federazione", sono riferite agli specifici obiettivi statutari.

L'affermarsi del movimento delle cure palliative anche come grande battaglia di civiltà porta insieme al suo bagaglio valoriale molta energia che per essere ottimizzata necessita sempre più di un linguaggio comune, unità di intenti e percorsi condivisi, che potranno solo accrescerne la forza culturale e sociale.

Per questo ci auspichiamo che le pagine che seguono rappresentino un importante strumento di riferimento, riconoscimento e confronto per il Terzo Settore che opera in questo campo e per tutto il grande movimento delle cure palliative italiane.

Francesca Crippa Floriani, Presidente Federazione Cure Palliative



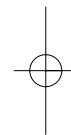
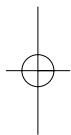


## PREMESSA

### Le Cure Palliative

“Cure totali prestate alla persona affetta da una malattia che non risponde più alle terapie utilizzate per raggiungere la guarigione .” (definizione dell’OMS - 1990)  
Le cure palliative sono l’integrazione organica delle terapie mediche e dei supporti psicologici, socio assistenziali e solidaristici, volti all’ottimizzazione della qualità di vita delle persone affette da malattie inguaribili a rapida evoluzione, in fase avanzata e terminale.

Esse affermano il valore della vita e, considerando la morte come un evento naturale, non prolungano né abbreviano l’esistenza, ma provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi, tenendo sempre conto degli aspetti psicologici e spirituali della persona. Offrono un sistema di supporto per aiutare il malato a vivere il più attivamente possibile sino alla morte, aiutando anche la famiglia a convivere con la malattia e con il lutto.



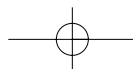
### La Federazione Cure Palliative

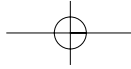
La Federazione Cure Palliative è una ONLUS di secondo livello che coordina, sul territorio nazionale, Organizzazioni Non Profit impegnate nell’assistenza ai malati inguaribili e alle loro famiglie. La FCP si prefigge di avere voce e peso nella società civile e nelle Istituzioni per la tutela dei diritti della persona morente, qualunque sia la sua patologia, e della qualità delle cure prestate. La FCP offre la propria conoscenza ed esperienza nel settore, operando in stretta integrazione con la Società Italiana di Cure Palliative (SICP).

#### La Federazione Cure Palliative si è posta alcuni obiettivi prioritari:

- garantire la libera circolazione delle idee e delle informazioni fra le Organizzazioni non profit che aderiscono alla FCP, attraverso la creazione di una rete informatica privilegiata;
- incrementare il numero delle Organizzazioni aderenti;
- favorire la diffusione del volontariato e della solidarietà sociale nelle cure palliative;
- sviluppare forme specifiche di formazione dei volontari attivi nelle cure palliative;

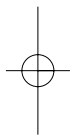
3





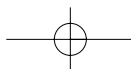
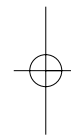
- divenire il punto di riferimento per tutti coloro che gravitano intorno all'area delle cure palliative o che hanno bisogno di aiuto ed assistenza, perché direttamente coinvolti dalle problematiche della terminalità;
- favorire partnership con le Istituzioni pubbliche, in particolare volte alla sperimentazione di modelli assistenziali innovativi ed integrativi;
- organizzare campagne nazionali di sensibilizzazione ed informazione della popolazione e degli operatori;
- vigilare sulla corretta applicazione delle normative socio-sanitarie nazionali, regionali e locali nel settore della cura e dell'assistenza ai malati terminali;
- contribuire a costituire un network internazionale delle Organizzazioni non profit nelle cure palliative.

Nel 2007 le ONP aderenti alla FCP sono 57 e rappresentano una forza insostituibile come movimento d'opinione, portatore di valori alti e cinghia di trasmissione con le Istituzioni per le esigenze spesso inespresse delle persone inguaribili e dei loro familiari.



### **La Società Italiana di Cure Palliative (SICP)**

La SICP, fondata a Milano nel 1986 da Vittorio Ventafridda, è l'unica Società Scientifica italiana specificamente creata per la diffusione dei principi delle cure palliative in Italia, con oltre 2100 iscritti, un Direttivo Nazionale e 18 sedi regionali. La SICP si è data quale obiettivo principale quello di rappresentare e coordinare in Italia le istanze culturali, formative e scientifiche di chi dedica la propria attività professionale alla cura e assistenza degli oltre 250.000 malati inguaribili che ogni anno muoiono nel nostro Paese, battendosi per garantire lo sviluppo di una rete qualitativamente adeguata ai bisogni di chi soffre. Rappresentanti della SICP fanno parte da anni di Organismi e Commissioni ministeriali e regionali sulle cure palliative. La SICP organizza annualmente il Congresso Nazionale e numerose iniziative scientifiche e formative regionali. È provider per la formazione ECM. Pubblica trimestralmente la "Rivista Italiana di Cure Palliative" e ha attivato un proprio sito [www.sicp.it](http://www.sicp.it).



**PER SOSTENERE I DIRITTI DELLE PERSONE INGUARIBILI**  
**GIORNATA NAZIONALE**  
**CONTRO LA SOFFERENZA INUTILE**  
**DELLA PERSONA INGUARIBILE**

Pallium, l'avvolgente e caldo mantello dei Latini, è l'etimologia della parola palliare: **prendersi cura della persona ammalata anche quando non può più essere guarita.**

San Martino, il forte soldato che divide il suo pallium con il sofferente ne è l'emblema. L'11 novembre, estate di San Martino, è stata scelta fin nel 2000, come giornata simbolo della lotta contro la sofferenza inutile della persona inguaribile.

Per dare voce anche a chi non può più averla la FCP si è impegnata nelle seguenti iniziative:

- Nel 2001 ha organizzato una raccolta firme a sostegno della "Carta dei diritti dei morenti" (Comitato Etico presso la Fondazione Floriani). Sono state raccolte 30.000 firme.
- Nel 2002 ha promosso una sottoscrizione per il "Decalogo dei Diritti della Famiglia", elaborato dalla Federazione stessa. Sono state raccolte 28.000 firme.
- Nel 2003 ha realizzato una cartolina indirizzata al Ministro della Salute, con alcune precise richieste volte a stimolare l'intervento delle Istituzioni nei confronti delle cure palliative anche per l'anziano sofferente. Sono state raccolte 22.000 firme.
- Nel 2004 ha consegnato al Ministro della Salute le 80.000 firme raccolte che hanno ottenuto, fra gli altri risultati, la gratuità dei farmaci antidolorifici. Ha anche diffuso un questionario "Il bambino di fronte alla morte e al lutto" per individuare le difficoltà di comunicazione adulto/bambino sul tema del morire.
- Nel 2005 insieme ad altre Organizzazioni non profit, Organismi professionali, Enti ed Istituzioni, ha promosso il tema "Vivere senza dolore: dall'ospedale alla casa"
- Nel 2006 l'obiettivo raggiunto dalla FCP insieme alla SICP, tramite una nuova raccolta di cartoline indirizzate al Ministro della Salute, è stato: "Meno burocrazia per l'uso dei farmaci antidolorifici oppioidi".



## LINEE GUIDA PER LE ORGANIZZAZIONI SENZA FINI DI LUCRO PER LE CURE PALLIATIVE

### 1. Definizione

Le Organizzazioni non a fini di lucro per le cure palliative (Fondazioni, Enti, Associazioni di volontariato, Associazioni di utenti, etc.) in seguito denominate Organizzazioni, si costituiscono in osservanza alla normativa nazionale e regionale ed alle linee guida europee espresse nei documenti del Consiglio d'Europa (Raccomandazione Rec 24, 2003 - Raccomandazione n. 89/601 CEE, del Programma "Europa contro il Cancro", nell'ambito del programma quadro per la sanità pubblica 1996-2000, prorogata con decisione n. 521/2001/CE del Parlamento europeo e del Consiglio d'Europa).

### 2. Obiettivi

**Gli obiettivi primari delle Organizzazioni sono di contribuire a:**

- a) assistere i malati in fase terminale fino all'ultimo giorno di vita;
- b) offrire agli stessi un sostegno finalizzato all'accompagnamento verso una morte serena e dignitosa;
- c) garantire un appoggio ai loro familiari anche dopo il decesso e un supporto al lutto;
- d) promuovere la cultura e la ricerca nelle cure palliative.

### 3. Tipologia delle attività delle organizzazioni

**Le principali attività delle Organizzazioni possono riconoscersi in:**

- a) attività di volontariato nell'assistenza ai malati;
- b) contributo finanziario a favore di Unità Cure Palliative (UCP) a gestione diretta da parte del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) o di Enti non profit;
- c) erogazione di cure palliative;
- d) formazione per le cure palliative;
- e) promozione della cultura e della ricerca nelle cure palliative.

### 4. Requisiti fondamentali per le organizzazioni

Per ciascuna delle attività citate al punto 3, i requisiti fondamentali che le Organizzazioni devono possedere sono:

**6**

**a) Attività di volontariato nell'assistenza ai malati**

Il personale volontario non sostituisce personale professionale nella erogazione di cure palliative ma si affianca e si coordina con esso per attività di supporto. Nell'osservanza delle leggi nazionali e regionali in vigore, ciascuna Organizzazione, nel caso gestisca gruppi di volontariato, deve:

- tenere aggiornato il registro dei volontari;
- certificare la selezione e la formazione/educazione permanente dei volontari secondo il curriculum, Allegato 1 del presente documento;
- garantire la supervisione continua a supporto dei volontari;
- recepire il codice deontologico del volontario, Allegato 2;
- dotarsi di adeguati strumenti di verifica di qualità della propria attività;
- garantire annualmente di possedere risorse proporzionate agli obiettivi assistenziali dell'Organizzazione;
- garantire ai propri volontari le adeguate coperture assicurative.

L'attività di assistenza dei volontari dell'Organizzazione a supporto di un Ente erogatore di cure palliative deve essere regolata da una convenzione scritta che indichi i compiti, le responsabilità, le forme di integrazione.

**b) Contributo finanziario alle Unità di Cure Palliative (UCP)**

In conformità a quanto previsto nei propri statuti, le Organizzazioni possono contribuire attraverso un sostegno economico, all'attivazione e all'integrazione delle risorse economiche delle UCP direttamente gestite dal SSN o da Enti non profit (Hospice, Assistenza domiciliare, Day Hospice, Day Hospital, Ambulatori, ecc.).

Il sostegno economico alle UCP deve essere orientato al continuo sviluppo e al miglioramento delle prestazioni erogate e non al finanziamento delle stesse nel lungo periodo.

**c) Erogazione diretta di Cure Palliative**

- Le Organizzazioni non a scopo di lucro che decidano di erogare direttamente servizi di cure palliative, devono adeguarsi alle normative nazionali e regionali vigenti (autorizzazione).
- Qualora le Organizzazioni decidano di accedere alle forme di rimborso previste per gli Enti eroganti prestazioni sanitarie attraverso le quote relative del FondoSanitario Regionale, esse devono possedere i requisiti minimi nazionali e regionali (processo di accreditamento).

- Nessun compenso economico potrà essere richiesto ai pazienti o alle loro famiglie.
- Le Organizzazioni recepiscono i **“Requisiti minimi tecnologici, strutturali e organizzativi per l'accreditamento delle UCP e delle ONP”** definiti da FCP e SICP.

#### **d) Formazione per le Cure Palliative**

Le Organizzazioni che decidano di predisporre corsi di formazione e educazione nelle cure palliative devono organizzarli secondo modalità standard comuni ed omogenee, conformi alle indicazioni predisposte dalla FCP.

In particolare i corsi dovranno essere svolti con le seguenti modalità:

- criteri specifici per l'educazione dell'adulto;
- multidisciplinarietà e idoneità dei docenti;
- strumenti di valutazione dei programmi.

#### **e) Promozione della cultura delle Cure Palliative**

Le Organizzazioni che decidano di orientare la propria attività verso la promozione delle cure palliative sono invitate a:

- organizzare convegni o altre iniziative culturali aperte alla popolazione;
- pubblicare un periodico e altro materiale informativo;
- possedere una biblioteca specificamente orientata alle tematiche delle cure palliative.

## LE ONP IN CURE PALLIATIVE E IL WEB

Gli utenti di internet in Italia sono in continuo aumento, anche se pensare che possa essere accessibile a tutti in tempi brevi sia abbastanza azzardato. Il sito web è, in ogni caso, un mezzo di comunicazione ormai indispensabile anche per le Organizzazioni Non Profit in cure palliative: è uno strumento duttile e dinamico, con un costo di realizzazione e di mantenimento generalmente contenuto. Garantisce un'immediata visibilità per far conoscere la propria Organizzazione e quanto essa offre al cittadino. Non ha orari di apertura e fornisce reperibilità di informazioni 24 ore su 24.

Un sito efficace e funzionale per una ONP in cure palliative dovrebbe crescere con il tempo e con l'esperienza, essere in costante evoluzione, aggiornamento e verifica. Dovrebbe essere un luogo affidabile e interessante per la chiarezza dei contenuti e l'utilità dei servizi. Un luogo dove è logico ritornare, dove ci si muove facilmente, dove si trova prima di tutto quello che si sta cercando, ma dove si scoprono anche inattese informazioni.

**La Federazione Cure Palliative ha negli anni sviluppato il suo sito ([www.fedcp.org](http://www.fedcp.org)) che offre numerosi servizi e informazioni tra cui:**

- riferimenti e presentazione delle attività delle Organizzazioni Non Profit associate alla Federazione;
- data base dell'intera rete delle cure palliative (UCP, Hospice, Organizzazioni Non Profit);
- informazioni su congressi, convegni, formazione, pubblicazioni ed eventi riguardanti le cure palliative, la terapia del dolore e gli argomenti correlati;
- informazioni sulle normative nazionali e regionali del settore.

Perché possa essere costantemente aggiornato e implementato, nell'interesse sia dei cittadini sia degli addetti ai lavori, è importante che le Organizzazioni comunichino alla Federazione i loro riferimenti precisi e tutte le eventuali successive modifiche.

Le Organizzazioni che, come è auspicabile, abbiano un loro sito internet o intendano crearlo, sono anche invitate a fornirne l'indirizzo URL alla Federazione Cure Palliative perché dal suo sito possa attivare un link alle loro pagine Web, rendendole disponibili ad un più ampio numero di fruitori.

## ALLEGATO 1

### CURRICULUM DEL VOLONTARIATO IN ONCOLOGIA E NELLE CURE PALLIATIVE

proposto dalla Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, Sezione Provinciale di Milano e approvato da 63 Associazioni nazionali e svizzere (in appendice)

#### Sapere

##### Il Volontario dovrebbe:

1. conoscere le caratteristiche dell'Associazione di appartenenza, i servizi erogati e le sue modalità organizzative; sapere le ragioni che stanno alla base delle modalità di reclutamento e di selezione messe in atto;
2. conoscere a grandi linee la storia della malattia tumorale, le sue dimensioni epidemiologiche e le azioni preventive, l'iter diagnostico e terapeutico del malato, inclusa la terapia del dolore e le cure palliative. Possedere analoghe conoscenze sulle altre malattie inguaribili. Conoscere inoltre la mappa delle strutture sanitarie e dei servizi esistenti sul territorio;
3. essere messo in grado di identificare il ruolo dei vari componenti di un'équipe curante e sapere dove e come collocarsi all'interno della stessa; riconoscere i confini del suo intervento e sapere come funziona la struttura della sua specifica area di operatività;
4. conoscere le reazioni psicologiche ed i principali bisogni del malato e della famiglia;
5. conoscere le tecniche di linguaggio verbale e non verbale;
6. essere al corrente dei meccanismi che scattano in una famiglia all'avvicinarsi della morte del congiunto e del ruolo che può svolgere in questa particolare occasione.

#### Saper fare

##### Il Volontario dovrebbe essere in grado di:

1. svolgere il proprio ruolo nel settore in cui è destinato ad operare: ospedale, domicilio, hospice, ambulatorio di visite preventive, promozione;
2. collaborare in maniera idonea con le varie figure dell'équipe di appartenenza sapendo dove, come e quanto intervenire;
3. applicare le tecniche di comunicazione e di intervento pratico nei riguardi del malato, della famiglia, delle persone con le quali è destinato ad entrare in contatto.

### Saper essere

#### Il Volontario dovrebbe essere in grado di:

1. dimostrare comprensione circa i motivi per i quali sono necessarie alcune caratteristiche di base per intraprendere l'attività; riconoscere l'importanza di una formazione continua durante la sua attività;
2. essere consapevole dell'importanza del suo ruolo in una visione di intervento multidisciplinare a sostegno del malato, della famiglia e all'interno dell'équipe; prendere coscienza dei suoi limiti e riflettere su come far propria la dinamica dell'interazione e dell'integrazione dei ruoli;
3. identificare il suo personale atteggiamento di fronte alla malattia e alla morte e valutare l'impatto di questi stessi problemi sul malato e la famiglia;
4. riconoscere le sue reazioni di fronte al malato e alla famiglia. Essere consapevole che il suo intervento va sempre rivolto alla soddisfazione dei desideri del malato e che l'ascolto empatico ne è la chiave di accesso;
5. dimostrare particolare attenzione agli aspetti etici del suo intervento con il malato e la famiglia, con gli operatori e con l'associazione di appartenenza.

## ALLEGATO 2

### CODICE DEONTOLOGICO DEL VOLONTARIO

**Articolo 1.** Il volontario opera per il benessere e la dignità della persona e per il bene comune, sempre nel rispetto dei diritti fondamentali dell'uomo. Non cerca di imporre i propri valori morali.

**Articolo 2.** Rispetta le persone con cui entra in contatto senza distinzioni di età, sesso, razza, religione, nazionalità, ideologia o censo.

**Articolo 3.** Opera liberamente e da continuità agli impegni assunti ed ai compiti intrapresi.

**Articolo 4.** Interviene dov'è più utile e, quando è necessario, facendo quello che serve e non tanto quello che lo gratifica.

**Articolo 5.** Agisce senza fini di lucro anche indiretto e non accetta regali o favori.

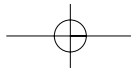
**Articolo 6.** Collabora con gli altri volontari e partecipa attivamente alla vita della sua Organizzazione. Prende parte alle riunioni per verificare le motivazioni del suo agire, nello spirito di un indispensabile lavoro di gruppo.

**Articolo 7.** Si prepara con impegno, riconoscendo la necessità della formazione permanente che viene svolta all'interno della propria Organizzazione.

**Articolo 8.** È vincolato all'osservanza del segreto professionale su tutto ciò che gli è confidato o di cui viene a conoscenza nell'espletamento della sua attività.

**Articolo 9.** Rispetta le leggi dello Stato, nonché lo statuto ed il regolamento della sua Organizzazione e si impegna per sensibilizzare altre persone ai valori del volontariato.

**Articolo 10.** Svolge la propria attività permettendo a tutti di poterlo identificare. Non si presenta in modo anonimo, ma offre la garanzia che alle sue spalle c'è un'Organizzazione riconosciuta dalle leggi dello Stato.



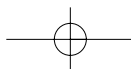
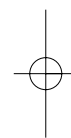
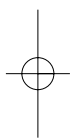
Le **linee guida** che seguono sono state elaborate sulla base di pluriennali esperienze italiane e straniere.

È previsto quindi che le Organizzazioni operanti nel volontariato legate alle Cure Palliative si adeguino a tali indicazioni.

È prevedibile che situazioni particolari presenti nelle singole Organizzazioni suggeriscano di deviare, in alcuni casi, da una o più delle indicazioni normative fornite negli standard A. B. D.

Tali casi, da considerarsi limitati ed eccezionali, devono essere oggetto di attenta valutazione da parte dei professionisti incaricati della selezione e monitorati nel tempo dagli incaricati della supervisione.

Apposite notazioni formali dovranno essere mantenute agli atti relativamente alle verifiche di cui sopra.





## ALLEGATO 3

### LINEE GUIDA DEL VOLONTARIATO NELLE CURE PALLIATIVE

L'ambito delle Cure Palliative è stato, fin dagli anni '70, un terreno fertile per l'impegno dei volontari. I paesi anglosassoni di oltreoceano e l'Inghilterra sono stati i primi a ritenerne indispensabile l'inserimento. Ed è proprio in questo ambito che, nel giro di pochissimi anni, si è assistito ad una vera e propria trasformazione del volontariato, membro a pieno titolo di una équipe curante, con un ruolo ben definito, non secondario, da svolgere in collaborazione con gli operatori sanitari professionali (1,2).

In Italia il volontariato per le cure palliative nasce negli anni ottanta seguendo le indicazioni di massima contenute nella Carta Europea del Volontariato stilata dal Comitato della Politica Sociale del Consiglio d'Europa.

Non si tratta più di un volontariato generico ed individualista; chi desidera aderire si deve sottoporre ad un "esame di ammissione" e ad un lungo training prima di entrare in contatto con il primo malato. Viene alla luce un "programma di volontariato" appositamente studiato, che tiene conto della realtà in cui si intende inserirlo, con delle linee guida mirate.

Negli stessi anni la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori di Milano (LILT) è invitata a far parte della Commissione incaricata di stendere le linee guida indicative in vista della stesura di una legge-quadro nazionale sul volontariato. La legge è approvata dalla Camera dei Deputati e dal Senato della Repubblica il giorno 11 Agosto 1991 con il numero 266 (3).

#### Programma di volontariato

##### 1.1. IL PROGRAMMA DI VOLONTARIATO PREVEDE UN'ARTICOLAZIONE IN SEI FASI:

- a) Pre-selezione
- b) Selezione
- c) Corso di Formazione
- d) Tirocinio
- e) Attività
- f) Supervisione

**1.2. Le aree di intervento per i candidati volontari sono:**

- a) Assistenza
- b) Promozione

**1.3. L'Assistenza viene erogata in:** Ospedale. Domicilio. Hospice, Trasporto alle terapie.

**1.4. Il volontariato promozionale** (supporto amministrativo, pubbliche relazioni, consulenza), che riveste un ruolo insostituibile per una Associazione di volontariato, non viene trattato in questo testo. Si segnala tuttavia che segue lo stesso iter formativo del volontariato per l'assistenza, adattato allo specifico settore di attività.

**2. IDENTIFICAZIONE E SELEZIONE DEI VOLONTARI PER L'ASSISTENZA.**

**2.1.** I volontari per l'assistenza sono persone profondamente motivate, che scelgono di prestare la propria opera a diretto contatto con l'ammalato e con la sua famiglia, offrendo un supporto umano e pratico, sia presso le strutture sia a domicilio del paziente.

**Standard A:** il volontario deve avere un'età compresa tra i 18 anni e preferibilmente non superiore ai 70 anni.

**Interpretazione:** l'età minima è stata scelta in base a considerazioni di ordine legale ed assicurativo.

**Standard B:** il volontario dovrebbe essere disponibile almeno due mezzogiornate settimanali (anche in orario serale o festivo) oppure una notte settimanale.

**Interpretazione:** la disponibilità di tempo di due mezzogiornate consente la nascita di un rapporto significativo tra volontario e paziente e volontario e familiare e impedisce un eccessivo coinvolgimento da parte del volontario con visite troppo frequenti.

**Standard C:** il volontario non deve appartenere alla categoria degli operatori o degli studenti in discipline sanitarie, psicologiche o socio-assistenziali.

**Interpretazione:** il volontario deve avere un suo ruolo all'interno dell'equipe che si integra con il ruolo degli altri operatori, senza sostituirsi ad essi. Meglio quindi evitare il "volontario professionista".

**Standard D:** il volontario, preferibilmente, non dovrebbe aver subito una propria esperienza tumorale.

**Interpretazione:** chi ha subito in passato una propria esperienza tumorale risoltasi positivamente nutre spesso il desiderio di fare da "testimone" a chi vive attualmente lo stesso dramma. Il volontariato di "self-help" è molto valido per le prime fasi della malattia, quando le prospettive di guarigione sono ragionevoli e numerose sono le associazioni di "ex pazienti" ("Reach to Recovery" dell'American Cancer Society, "Attive come Prima" in Italia, etc.). Non è ritenuto opportuno nelle Cure Palliative. La persona che ha avuto un tumore viene considerata troppo a rischio di reazioni psicologiche negative se coinvolta nell'assistenza al malato in fase terminale.

**Standard E:** il volontario non deve essere in lutto da meno di un anno.

**Interpretazione:** è comunemente ritenuto dalla letteratura che la fase di elaborazione del lutto, salvo alcune eccezioni, si può ritenere conclusa nel giro di un anno. È questo il periodo che si richiede al candidato volontario che ha subito un lutto in famiglia, allo scopo di evitare che l'attività intrapresa sotto la spinta emotiva di un lutto recente possa danneggiarlo e indurre in lui il sorgere di fenomeni di identificazione indesiderati, sia per lui sia per le persone che dovrà assistere.

**Standard F:** non può svolgere attività di volontariato in cure palliative chi ha un familiare affetto da una malattia inguaribile in fase terminale.

**Interpretazione:** è evidente che chi è già a contatto in famiglia con un malato grave e senza speranza di guarigione non può avere la serenità necessaria per assistere altri o il tempo a disposizione per offrire la sua disponibilità.

La sua richiesta di partecipazione nasconde probabilmente un proprio bisogno di sostegno.

### 3. MODALITÀ DI SELEZIONE.

**3.1.** La selezione deve essere effettuata da uno psicologo o da un esperto del settore.

**3.2.** A ciascun candidato si chiede di compilare un questionario che ha l'obiettivo di individuare le sue motivazioni e le sue aspettative e si consiglia un test di personalità.

**3.3.** Si chiede in seguito al candidato di sottoporsi ad un colloquio di selezione che ha lo scopo di conoscerlo personalmente e di approfondire insieme a lui

la conoscenza delle caratteristiche e delle motivazioni emerse dalla compilazione dei test.

- 3.4.** Nel processo di selezione devono essere tenuti in considerazione gli standard indicati nell'articolo 2, ogni eccezione viene valutata caso per caso dai soggetti di cui al punto 1 del presente articolo.

#### **4. CORSO DI FORMAZIONE.**

- 4.1.** La frequenza al corso dei candidati selezionati è obbligatoria.

- 4.2.** In base alle indicazioni internazionali (Tacoma Hospice "Orientation and training program"; Connecticut Hospice "Volunteer orientation Course" Hospice Institute "Volunteer program"; Palliative Care Service "Orientation Palliative Care Program", Royal Victoria Hospital) e sulla base di una lunga esperienza di formazione di volontari (5) un corso di formazione deve comprendere almeno i seguenti temi:

- a) Storia della malattia inguaribile
- b) Dimensione psicologica
- c) Approccio riabilitativo
- d) La famiglia del malato
- e) Morte, lutto e cordoglio
- f) La comunicazione
- g) Cure Palliative
- h) Lavoro d'équipe
- i) Ruolo del volontario nell'ospedale, hospice, domicilio
- j) Supervisione psicologica
- k) Organizzazione dell'attività

**Interpretazione:** il volontario deve avere delle nozioni generali sulla malattia inguaribile e sulle cure palliative. Lo si deve indurre a una riflessione sulle condizioni dei malati e delle loro famiglie, sul problema della morte propria ed altrui, su come avvicinare i suoi assistiti, su come interagire con gli altri membri dell'equipe curante. Deve imparare qual è il suo ruolo e le regole di comportamento alle quali deve sottostare. Deve conoscere i mezzi messi a sua disposizione per "crescere e rafforzare le sue motivazioni" ed anche su come poter gestire la sua attività.

## 5. TIROCINIO

- 5.1. Il tirocinio è un momento importante della formazione del volontario all'assistenza, il momento del "saper fare".
- 5.2. Durante la fase del tirocinio, il nuovo volontario è accompagnato da un volontario guida incaricato di fornirgli gli strumenti per metterlo in grado di esercitare al meglio la sua nuova attività.

## 6. ORGANIZZAZIONE

- 6.1. I volontari domiciliari si alternano in turni al domicilio del malato e della famiglia. In casi particolari, che si possono gestire soltanto in attesa di ricovero del paziente, si possono alternare più volontari per coprire la settimana.
- 6.2. I volontari in day care si alternano con le stesse modalità per coprire con la loro presenza gli orari di ricevimento pazienti.
- 6.3. I volontari in hospice possono essere presenti 24 ore su 24. Si calcola che, per un hospice di 10/12 letti, lo standard consigliabile sia di 30 volontari presenti, a gruppi di 2 volontari contemporaneamente per 3 turni diurni e 1 turno serale. Per il turno notturno si consiglia la presenza di almeno un volontario.
- 6.4. Il coordinatore e il suo vice sono essi stessi volontari e vengono scelti dal gruppo. Viene consigliata una rotazione periodica di questi ruoli di 2 anni.
- 6.5. Il coordinatore e il suo vice organizzano l'attività del gruppo dei volontari e si adoperano per risolvere i problemi di ogni genere che possono sorgere. Si fanno garanti del buon funzionamento dell'équipe dei volontari.
- 6.6. Il coordinatore mantiene il collegamento fra l'équipe curante ed il gruppo dei volontari e funge da referente per ambedue. Rappresenta anche la sua associazione nel contesto dell'hospice e sul territorio di competenza.

## 7. SUPERVISIONE

- 7.1. La supervisione mira ad infondere nel volontario la consapevolezza della solidarietà e della stima della sua associazione nei suoi confronti.

Deve essere affidata ad uno psicologo e al coordinatore dei volontari.

- 7.2.** La supervisione gestita dallo psicologo ha lo scopo di controllare le tensioni, mantenere la coesione del gruppo, consolidare le motivazioni, favorire il processo di maturazione del "saper essere" del volontario.
- 7.3.** La supervisione gestita dal coordinatore ha lo scopo di agevolare l'attività dei volontari con la risoluzione dei problemi di ordine pratico che dovessero sorgere e con l'aggiornamento continuo dell'organizzazione.

## BIBLIOGRAFIA

- 1.** International Group Issues Proposal for Standards for Care of Terminally 111 CMA Journal May, 1979/Vol.120.
- 2.** Corli O. Le Unità di Cure Palliative e le Organizzazioni Non Profit nell'Italia del 2000. Edizioni GPA, 2000, Milano.
- 3.** Legge 11 Agosto 1991, n. 266. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana 22.8.1991 serie generale N. 196.
- 4.** 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.
- 5.** 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.
- 6.** Addington-Hall J. M. e Saffron K. A national survey of health professionals and volunteers working in voluntary hospice services in the UK. I. Attitudes to current issues affecting hospices and palliative care 19: 40-48 Palliative Medicine, 2005.
- 7.** 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.
- 8.** Dein S. and Quamar Abbas S. The stresses of volunteering in a hospice: a qualitative study 19:58-64 Palliative Medicine, 2005.
- 9.** Andersson B. e Öhlén J. Being a hospice volunteer 19: 602-609 Palliative Medicine, 2005.

**APPENDICE PARTECIPANTI ALLA REALIZZAZIONE DEL CONSENSO ITALIANO  
SUL CURRICOLO DEL VOLONTARIATO IN ONCOLOGIA**

Associazione/Ente	Città	Prov
ACCD	Cremona	CR
ADAS	Cuneo	CN
ADO	Verona	VR
ADVAR	Treviso	TV
AGLAIA	Spoletto	PG
AMSO	Roma	RM
ANAPACA	Torino	TO
ANDOS	Varese	VA
Assoc. Bresciana Cure Paliative Maffeo Chiecca	Chiari	BS
Associazione ASP Progetto 9	Milano	MI
Associazione Dori Delgrossi	Vimercate	MI
Associazione Eugubina Lotta Cancro	Gubbio	PG
Associazione F. Vozza	Milano	MI
Associazione F.Cucchini	Belluno	BL
Associazione Fabio Sassi	Merate	LC
Associazione Francesco Cucchini	Belluno	BL
Associazione Fulvio Minetti	Alessandria	AL
Associazione Genitori Ematologia Onc.Pediatr.	Bologna	BO
Associazione Gigi Ghirotti	Genova	GE
Associazione Noi e il Cancro	Padova	PD
Associazione Presenza Amica	Garbagnate	MI
Associazione Ryder Italia	Roma	RM
Associazione Solidarietà AIDS	Milano	MI
Associazione Triangolo	Lugano	CH
Associazione Volontariato L'ARCA	Ostuni	BR
Casa Sollievo della Sofferenza	S. G. Rotondo	FG
Centro di riferimento Oncologico	Aviano	PD
Cooperativa Aurora	Parma	PR
Croce Rossa Italiana	Lucca	LU
IOPRA	Pesaro	PE
Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro	Genova	GE
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori	Aosta	AO
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori	Astri	AT
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori	Busto Arsizio	MI
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori	Cosenza	CS
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori	Firenze	FI
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori	Foggia	FG
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori	La Spezia	SP
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori	Milano	MI
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori	Modena	MO
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori	Novara	NO
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori	Pavia	PV

Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori	Pesaro	PS
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori	Salerno	SA
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori	Siracusa	SR
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori	Trento	TN
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori	Treviso	TV
Lega Ticinese contro il Cancro	Bellinzona	CH
Ligue Valaisanne Contre le Cancer - Svizzera	Martigny	CH
Organizzazione Volont. per Assisi. Subnormali	Brescia	BS
Ospedale Civile	Venezia	VE
Ospedale di Belluno	Belluno	BL
Ospedale di Merate	Merate	LC
Ospedale di Vimercate e Ornago	Vimercate	MI
Ospedale Nuovo S.Gerardo	Monza	MI
Ospedale Predabissi di Melegnano	Vizzolo Predabissi	MI
Ospedale Vittore Buzzi	Milano	MI
Unità Socio Sanitaria Loc. Comprensorio Vallagarina	Rovereto	TN
Unità Socio Sanitaria Locale 56/Ospedale Magg.	Lodi	LO
Unità Socio Sanitaria Locale 66	Mondovi	TO
Unità Socio Sanitaria Locale 8	Vicenza	VI
VIDAS	Milano	MI



Federazione Cure Palliative

Attualmente siamo 57 Soci in tutta Italia.

**Unitevi a noi.**

**Insieme possiamo fare di più.**

Contattateci: 02 62694659 - [fedcp@tin.it](mailto:fedcp@tin.it)