

Caratteristiche, motivazioni e attività del volontariato in hospice. Una revisione qualitativa

Massimo Monti¹, Mario Pamovoi^{1,2}, Flavio Cruciani¹, Lucia Castellani¹, Roberta Romani¹

¹ Hospice, Azienda di Servizi alla Persona "Istituti Milanesi Martinetti e Stella e Pio Albergo Trivulzio", Milano

² Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, sezione provinciale di Milano

Corrispondenza a:
Massimo Monti
e-mail: monti.massimo@tin.it

Riassunto

I volontari sono una parte integrante ed essenziale dei team che erogano cure palliative. I volontari, specificamente nell'ambito delle cure rivolte al malato terminale e alla sua famiglia, sono portatori di valori che in qualche modo bilanciano la tradizionale predominanza delle figure sanitarie, rappresentando il collegamento tra la componente di tipo professionale, il sistema "paziente-famiglia" e, più estesamente, la comunità sociale di riferimento. L'attività di volontariato viene svolta per lo più all'interno di organizzazioni non profit e proprio grazie al loro supporto sono nate in Italia negli anni '70 le prime unità di cure palliative domiciliari.

La tipologia classica di volontario in hospice è rappresentata da una donna adulta o anziana (over 60 anni), sposata, appartenente al ceto medio, con istruzione di livello secondario o universitario e, per quanto attiene la fede religiosa, credente. La più frequente motivazione è rappresentata dal desiderio di aiutare le persone in stato di bisogno. Le attività svolte sono raggruppabili in 4 principali categorie: assistenziali dirette al malato e/o alla sua famiglia; assistenziali indirette; i servizi professionali; il supporto al lutto. In generale, i volontari che operano con i malati terminali non evidenziano elevati livelli di stress. Tuttavia, sia il management delle organizzazioni di volontariato sia quello degli hospice devono prestare grande attenzione alle richieste e ai bisogni espressi dai volontari, puntando alla massima integrazione con il personale salariato, gestire una specifica formazione e, possibilmente, garantire una supervisione psicologica.

Parole chiave: volontari, hospice, cure palliative, lutto.

Summary

Volunteers are an essential part of palliative care teams. Particularly in the care of terminally ill patients and their family, volunteers bring values that in some way balance the traditional supremacy of professional caregivers. They represent the connection between the professional members, the "patient-family" system and, more extensively, the social community of reference. Voluntary service is generally carried out inside Non Profit Organizations and just thanks to their support the first home palliative care units started in Italy in the Seventies. The great majority of hospice volunteers are adult or old (over 60 years) women, married, belonging to the middle class, with instruction of secondary or university level and, as to religious faith, believer. The most frequent motivation is represented by the desire to help frail and suffering people. Their activities are grouped into four main categories: direct care of the patient and/or his/her family; indirect care; professional services; support to bereavement. Generally speaking, volunteers who work with terminally ill patients do not evidence high levels of stress. However, both the management of the voluntary organizations and the one of the hospices must take care of the demands and the needs expressed by the volunteers, aim at the highest integration with the salaried staff, improve the specific education and training and, possibly, guarantee for a psychological supervision.

Key words: volunteers, hospice, palliative care, bereavement.

INTRODUZIONE

I volontari sono una parte integrante ed essenziale dei team che erogano cure palliative rappresentando il collegamento funzionale e culturale, nell'attuazione dei programmi di assistenza, tra la componente di tipo professionale, il sistema "paziente-famiglia" e, più estesamente, la comunità sociale di riferimento⁽¹⁾.

La definizione di "non professionisti" attribuita ai volontari è stata da più parti criticata, in quanto i volontari che operano nelle cure palliative, nella grande maggioranza dei casi, seguono un *iter* formativo e ricevono una supervisione con caratteristiche assimilabili alla formazione *on-job training*. Infatti, è preferibile una specificazione che, distinguendoli dagli altri componenti del team, ne sottolinei l'aspetto di operatori "non economicamente retribuiti"⁽²⁾.

I volontari, specificamente nell'ambito delle cure rivolte al malato terminale e alla sua famiglia, sono portatori di valori che in qualche modo bilanciano la tradizionale predominanza delle figure sanitarie, in quanto limitano l'eccesso di "medicalizzazione" (o anche la relazione, talvolta esclusiva, che si instaura tra il malato e i professionisti sanitari) e sono garanti di un autentico rapporto fiduciale tra il paziente, la famiglia e il team assistenziale.

Questo ruolo di collegamento, di vera e propria cerniera, tra le varie culture che si confrontano (varietà culturale sia tipologica sia di livello) nell'ambito della erogazione di prestazioni socio-sanitarie e tra i diversi valori che sono espressi nelle famiglie e nelle persone malate, può anche esplicarsi, specie in alcune realtà, in modo molto concreto. Per esempio, Ajemian *et al.*⁽³⁾ hanno evidenziato come le barriere linguistiche (riferendosi alla realtà canadese studiata, in cui circa il 10% della popolazione aveva difficoltà ad esprimersi correttamente in francese e in inglese) rappresentassero un possibile ostacolo alla realizzazione di programmi di cure palliative ed individuava nel volontario inserito nei team assistenziali il "portavoce" dei bisogni e dei valori del malato e della famiglia. In questa specifica situazione (osservando peraltro che la eterogeneità e multietnicità della popolazione canadese di riferimento va estendendosi anche in molti Paesi europei, compreso il nostro), il volontario era la componente assistenziale in grado di meglio comprendere e rappresentare i bisogni e i

sistemi di valori del malato e della sua famiglia secondo una prospettiva sociale e culturale.

Peraltro, alcuni aspetti del volontariato nelle cure al termine della vita sono stati, secondo alcuni Autori, anche elementi di criticità per lo sviluppo e l'affermazione delle cure palliative. Negli Stati Uniti, per esempio, il movimento hospice negli anni '80 si è fondato fortemente sul volontariato, che è giunto a costituire, in alcune realtà, non solo una delle componenti ma l'essenza stessa del movimento. Infatti, secondo Paradis e Usui⁽⁴⁾ "il movimento hospice americano ha rappresentato un esempio di attività volontaria organizzata, focalizzata sul cambiamento del sistema sanitario esistente e il volontariato è stato la spina dorsale, piuttosto che il cuore, del movimento hospice".

Questa posizione di predominanza assunta dal volontariato anche nella gestione ed organizzazione dei programmi assistenziali di cure palliative portò Mount⁽⁵⁾ a specificare che l'aver eccessivamente sottolineato gli aspetti volontaristici e "alternativi" (piuttosto che "integrativi") del movimento hospice americano (peraltro essenziali alla sua nascita e crescita) rallentò, paradossalmente, l'incorporazione e il riconoscimento delle cure palliative sia nei tradizionali sistemi sanitari sia nel mondo medico accademico. Peraltro, negli Stati Uniti la successiva introduzione dei programmi hospice tra le cure rimborsabili con il sistema *medicare* ha poi fortemente contribuito a superare questa iniziale criticità e a sviluppare sinergie tra l'assistenza erogata da professionisti sanitari e il supporto del volontariato a favore dei malati terminali.

SVILUPPO ED EVOLUZIONE DEL VOLONTARIATO NELLE CURE PALLIATIVE

Negli Stati Uniti il movimento per le cure palliative e per gli hospice ha da molti anni un'ampia diffusione e riconoscimento e, nei programmi assistenziali, sono operativi circa 400.000 volontari che contribuiscono, con oltre 18 milioni di ore/anno, a circa il 10% del totale delle ore di assistenza erogate⁽⁶⁾. Inoltre, è un requisito per l'accreditamento dei "programmi hospice" l'erogazione da parte del volontariato di almeno il 5% delle ore di assistenza e ciò allo scopo di favorire il raggiungimento di uno dei principali obiettivi dei "programmi hospice" americani: la "de-istituzionalizzazione" dell'esperienza

del morire e fornire una risposta personalizzata ai bisogni del malato morente e della sua famiglia.

Nel Regno Unito è stato stimato che l'apporto economico dato dai 90.000 volontari operativi nel movimento hospice è pari a 133 milioni di sterline⁽⁷⁾.

In Italia negli anni '80 si è assistito a una forte e progressiva integrazione tra la realtà sanitaria e il mondo del volontariato operante a favore dei malati terminali e ciò è testimoniato anche dalla crescita delle organizzazioni e dei servizi dedicati istituzionalmente alle cure palliative. Infatti, proprio grazie al supporto di alcune organizzazioni di volontariato, sono nate in Italia verso la fine degli anni '70 le prime unità di cure palliative domiciliari per malati oncologici terminali. Questo supporto, soprattutto in termini di risorse umane ed economiche, ha consentito lo sviluppo di molte esperienze assistenziali all'interno del sistema sanitario, offrendo la possibilità agli operatori coinvolti nei programmi di cure palliative di un riconoscimento sempre più diffuso, sia da parte dei fruitori dei servizi sia da parte degli organi politico-gestionali⁽⁸⁻¹⁰⁾.

Le Organizzazioni Non Profit (ONP) comprendono ormai in Italia migliaia di enti e realtà diverse che, senza scopo di lucro, svolgono attività socialmente rilevanti in ambito culturale, assistenziale, sanitario, ambientale, sportivo, eccetera. Tali ONP sono spesso indicate anche con il termine "terzo settore" (terzo, rispetto a Stato e mercato), col quale si evidenzia la loro natura: infatti esse rivestono alcune caratteristiche delle imprese (organizzazione, vincoli legislativi, gestione economica) ed altre dello Stato (svolgimento di attività socialmente rilevanti)⁽¹¹⁾. Il settore è strettamente legato al fenomeno del volontariato perché volontari sono la maggior parte delle persone che in esse operano, attraverso le prestazioni rese o contributi economici, realizzando gli scopi delle ONP.

Nel 1991 la legge n. 266 ha riconosciuto "il valore sociale e la funzione dell'attività di volontariato come espressione di partecipazione, solidarietà e pluralismo". Nel quadro di questo riconoscimento lo Stato ha dettato le regole generali per lo svolgimento delle attività di volontariato, intese come attività che vengono prestate personalmente, gratuitamente e spontaneamente all'interno di specifiche organizzazioni. I possibili contributi e la stipula di convenzioni sono subordinati alla iscrizione delle ONP, previa verifica

di alcuni requisiti, nei registri regionali del volontariato e ciò ha dato grande impulso allo sviluppo delle ONP, implementandone l'interazione con i servizi pubblici.

Nel corso del biennio 2004-2005 l'Istat ha svolto la quinta rilevazione sulle organizzazioni di volontariato in Italia rilevando, rispetto al 2001, un incremento del 15%. Le organizzazioni sono aumentate dal 1995 del 152%, passando da 8.343 a più di 21.000 unità, e questo notevole incremento si deve sia alla costituzione di nuove unità (oltre 8.500), sia all'iscrizione nei registri di organizzazioni preesistenti (oltre 4.000)⁽¹²⁾. Nella Tabella 1 è riportato il numero di utenti che in Italia è raggiunto dall'attività di volontariato nei principali settori di assistenza socio-sanitaria. Va sottolineato come la quota di persone che usufruiscono di servizi erogati dalle ONP nel campo dell'assistenza ai malati terminali è ancora limitato.

Tabella 1. Utenti delle organizzazioni di volontariato suddivisi per principali tipologie di settore di attività (fonte: ISTAT, 2003).

	N.	%
Malati e traumatizzati	3.551.000	51,7
Anziani autosufficienti	644.000	9,4
Portatori di handicap	195.000	2,8
Anziani non autosufficienti	149.000	2,2
Malati terminali	66.000	1,0
Altri	2.258.000	32,9
Totale	6.863.000	

MOTIVAZIONI E ATTIVITÀ DEL VOLONTARIATO IN HOSPICE

L'impulso dato dalla recente legislazione (Legge 39/1999) allo sviluppo anche in Italia degli hospice pone sul tappeto la necessità di favorire la massima integrazione tra le ONP e le strutture pubbliche e private che erogano cure palliative. Nello specifico, è essenziale armonizzare l'inserimento del mondo del volontariato in questo ambito, valorizzando le risorse umane ed economiche disponibili.

Gli hospice attraggono una particolare tipologia di volontario: in maggioranza coloro che riconoscono, come valore, il sostegno alla persona morente e che trovano, nell'atmosfera domestica degli hospice, peraltro arricchita dalla loro presenza, un ambiente in cui possono contribuire in modo concreto ad alleviare la sofferenza che frequentemente accompagna l'esperienza del morire⁽¹³⁾.

Vari studi hanno preso in esame le caratteristiche e le motivazioni della persona che svolge attività di volontariato nelle cure palliative: nel mondo anglosassone la tipologia classica è rappresentata da una donna adulta o anziana (over 60 anni), di razza bianca, sposata, appartenente al ceto medio, con istruzione di livello secondario o universitario e, per quanto attiene la fede religiosa, credente⁽¹⁴⁻¹⁶⁾. Considerate le peculiarità del volontariato a fianco del morente (riconosciuto come molto impegnativo sotto il profilo emozionale), ne consegue che non tutte le persone possono essere adatte a questa tipologia di attività. Pertanto, un primo quesito per le associazioni di volontariato riguarda proprio le motivazioni che spingono le persone a dedicarsi in questo ambito⁽¹⁷⁾.

Briggs⁽¹⁴⁾, in uno studio che indagava mediante questionario la motivazione a proporsi come volontario in hospice, ne ha evidenziate una serie, tra cui le più frequenti risultavano: “come parziale ringraziamento della buona sorte ricevuta nella mia vita” e “per le mie credenze religiose”.

In uno studio analogo condotto da Seibold *et al.*⁽¹⁵⁾ mediante una metodologia tipo *check-list*, emergeva che le più importanti motivazioni, in ordine decrescente, erano rappresentate dal “desiderio di aiutare le persone in stato di bisogno”, dalla “volontà di supportare la filosofia degli hospice” e dalla “aspirazione ad una crescita personale”. Peraltro, sono state registrate molte altre motivazioni che spingono una persona al volontariato in hospice; una revisione degli studi pubblicati sull’argomento ne ha individuato una serie, tra cui le principali sono riportate nella Tabella 2⁽¹⁷⁾.

Dalla letteratura emerge, in modo abbastanza costante, che sono sostanzialmente due le principali categorie motivazionali che spingono a diventare volontari nell’assistenza dei malati terminali: quella di tipo altruistico (per esempio: aiutare gli altri, mettere in pratica una spinta solidaristica, eccetera) e quella di interesse individuale (per esempio: l’opportunità di crescita personale, il mettere a disposizione proprie abilità o competenze, eccetera).

Claxton-Oldfield *et al.*⁽¹⁷⁾ hanno raggruppato le motivazioni in quattro diverse dimensioni, pur rilevando come quelle altruistiche siano di solito predominanti: il piacere interiore, la crescita personale, l’altruismo e la responsabi-

Tabella 2. Principali motivazioni del volontariato in hospice

1. Esperienza personale con la morte di un congiunto
2. Aiutare gli altri nei confronti della morte e del morire
3. Alleviare la sofferenza dei morenti
4. Soddisfare una responsabilità civile (maggiore coinvolgimento nella comunità)
5. Partecipare a un movimento in cui si crede
6. Condividere specifiche competenze ed esperienze
7. Soddisfare un dovere religioso
8. Esperienza positiva di un volontario (familiare o amico)
9. Solitudine (per allacciare relazioni con altri)
10. Ricerca di supporto personale
11. Per acquisire esperienza lavorativa o educativa
12. Per crescita personale
13. Disponibilità di tempo libero
14. Curiosità sulla morte e il morire
15. Riconoscenza per il passato aiuto ricevuto da volontari
16. Volontà di operare nel campo sanitario

lità civile. Le motivazioni non sono mutuamente esclusive e una persona può dedicarsi alle attività di volontariato per una o più di esse, ciascuna con vari gradi di importanza nell’influenzare tale scelta.

Le diverse motivazioni possono anche condizionare le attività successivamente svolte in hospice, che sono raggruppabili in quattro principali categorie:

- a) le attività assistenziali dirette al malato e/o alla sua famiglia;
- b) le attività assistenziali indirette;
- c) i servizi professionali;
- d) il supporto al lutto.

Alla prima categoria appartengono tutte le attività che presuppongono un contatto diretto del volontario con il malato e/o la sua famiglia; sono rappresentate dalle attività di supporto emozionale e/o sociale o da attività assistenziali (come, per esempio, l’aiuto nell’espletamento delle attività della vita quotidiana).

Tra le attività di assistenza indiretta vanno annoverate il *fundraising* e le attività di supporto organizzativo quali, per esempio: la gestione del centralino e/o di call-center, la gestione amministrativa, il *mailing*, il contributo alla realizzazione di newsletters o di eventi pubblici, il *marketing*, eccetera.

Alcuni volontari, grazie alle loro specifiche competenze, possono gestire servizi professionali quali: attività

ricreative (eventi musicali o teatrali), progetti educazionali e/o formativi, consulenze manageriali per la gestione della loro stessa associazione di volontariato o per la struttura in cui operano, eccetera.

Infine, ai volontari è affidata frequentemente la gestione del programma di supporto al lutto⁽¹⁸⁾. Questo programma ha, particolarmente nella realtà anglosassone, una significativa importanza tanto da assumere rilevanza per l'accreditamento delle stesse attività erogate dagli hospice.

CARATTERISTICHE DEI VOLONTARI IN HOSPICE

La Roessler *et al.*⁽¹⁹⁾, in un'indagine condotta in un hospice neozelandese, hanno rilevato alcune significative differenze tra coloro che facevano volontariato da meno o più di 5 anni. I volontari con maggiore anzianità di servizio riferivano con maggiore frequenza di voler "aiutare le persone in stato di bisogno" (52% *vs* 40%) e che l'aver vissuto una "precedente esperienza con la morte" (30% *vs* 19%) e il desiderio di aiutare la "filosofia degli hospice" (17% *vs* 5%) avevano influenzato la loro scelta. Invece, nei volontari con meno di 5 anni di attività emergeva più spesso, come fattore di gratificazione, "l'opportunità di una formazione e crescita personale" (52% *vs* 22%, $p < 0,01$).

Anche l'età anagrafica dei volontari aveva significative ripercussioni: quelli più giovani (20-39 anni d'età) rispetto ai più anziani (over 60 anni) riferivano con maggiore frequenza di voler "mettere a disposizione abilità non usate" (23% *vs* 4%) e di considerare il volontariato una opportunità per la propria "crescita personale" (18% *vs* 5%, $p < 0,01$) e per poter "lavorare in campo sanitario" (23% *vs* 5%, $p < 0,002$).

Alcune caratteristiche dei volontari possono anche influenzare le scelte organizzative del management dell'hospice. Infatti, Roessler *et al.*⁽¹⁹⁾ hanno evidenziato che i volontari più recentemente reclutati e più giovani, in quanto usualmente lavoratori, dedicano il loro limitato impegno temporale all'hospice per lo più nelle ore serali e/o notturne e nel week-end. Inoltre, il fatto che il volontariato sia considerata un'opportunità di crescita personale obbliga i gestori degli hospice, per soddisfare questo bisogno, a implementare con carattere di continuità specifici programmi di formazione e progetti educazionali⁽²⁰⁾.

A questo proposito, in Italia non mancano esempi virtuosi:

per esempio, la Scuola di Formazione del Volontariato in Oncologia della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori della Provincia di Milano, nata nel 1984 e con all'attivo la formazione di oltre 2.000 volontari, ha creato e consolidato un modello che prevede: una pre-selezione del volontario sulla base di alcuni requisiti ben identificati, l'applicazione di test psico-attitudinali e un colloquio psicologico, la frequenza bi settimanale al corso di formazione della durata di circa due mesi, un periodo di tirocinio e una formazione continua durante l'attività⁽²¹⁾.

I volontari sono fortemente gratificati dalla percezione di sentirsi accettati e inclusi nello staff assistenziale; pertanto, per i gestori dell'hospice diventa una necessità organizzativa quella di creare dei sistematici momenti di incontro e integrazione tra gli operatori professionali e il gruppo di volontari, di sviluppare incentivi e offrire gratificazioni, comprese le occasioni pubbliche per formali riconoscimenti nei confronti dei volontari stessi.

Recentemente è stata condotta nel Regno Unito un'ampia indagine sul volontariato che opera negli hospice, per identificarne le caratteristiche più significative ed alcuni orientamenti⁽²²⁾. Sono stati analizzati i questionari compilati da oltre 200 volontari, di cui il 58% era over 60 anni, il 59% aveva un periodo di servizio compreso tra 3 e 10 anni, due terzi era presente in hospice per ≤ 4 ore la settimana e un terzo per 4-8 ore la settimana. Le aree di attività in cui veniva coinvolto il personale volontario erano: reception/centralino (29%), supporto nei day-hospice (25%), *fundraising* (23%), assistenza al paziente (20%), ricreazione/animazione (20%), trasporti (16%). Dall'indagine è emerso che i volontari consideravano i seguenti aspetti dell'hospice, in ordine di importanza, come i più importanti: la cura olistica, il controllo del dolore e dei sintomi, la possibilità di morire serenamente e l'attenzione alla qualità della vita del malato. Le opinioni dei volontari differivano significativamente, rispetto a quelle del personale salariato, su alcune tematiche oggetto dell'indagine: per esempio, i volontari consideravano meno positivamente l'accesso in hospice di malati non oncologici ed erano meno oppositivi riguardo l'eutanasia. Gli Autori sottolineavano l'importanza di ascoltare e dare voce alle opinioni e alle posizioni del mondo del volontariato in hospice (pur riconoscendo che non era rappresen-

tativo dell'opinione pubblica generale) anche riguardo alle scelte strategiche e gestionali degli hospice (per esempio, se estendere in misura massiccia l'accesso in hospice a malati non oncologici). Nel complesso, l'indagine ha rilevato che negli hospice inglesi si è creata una buona integrazione tra il personale salariato e i volontari, anche se un ottimale lavoro multiprofessionale è ancora in gran parte da sviluppare⁽²³⁾. Alcuni dati relativi all'indagine sono riportati nella Tabella 3.

Tabella 3. Opinioni e soddisfazione dei componenti del team dell'hospice⁽²³⁾.

Esperienza di attività in hospice (%)			
	Medici	Infermieri	Volontari
- Ho abilità che posso/potrei usare	98	79	88
- Il mio contributo è molto valorizzato	37	25	34
- Comprendo bene ciò che avviene in hospice	30	14	7
- Ho supporto dallo staff dell'hospice	60	62	25
- Il morale in hospice è alto	33	25	60
La mia attività migliorerebbe se ci fosse:			
- Più feedback su rilevanza del mio contributo	19	54	32
- Ruoli più definiti	9	24	8
- Più comunicazione intra-équipe	23	35	18
- Più supporto emozionale	14	38	2,4
- Meno burocrazia	37	51	1,9
- Più lavoro d'équipe	19	40	8,5
- Più addestramento	7	15	7

In un recente studio qualitativo condotto mediante intervista è emerso che il volontario in hospice presenta uno specifico bisogno, che è quello di essere identificato come "operatore che si prende cura" del paziente, ricoprendo un ruolo ben definito e riconosciuto, come positiva risorsa, all'interno dello staff assistenziale. Questa necessità di forte integrazione si sviluppa anche valorizzando il senso di appartenenza del volontario non solo alla propria organizzazione ma anche alla struttura in cui opera⁽²⁴⁾. Inoltre, è stato ribadito che le relazioni interpersonali che si allacciano tra gli operatori professionali e i volontari dell'hospice, e la necessità di considerare il volontario come una persona che esprime bisogni e richiede ascolto e supporto, sono elementi di essenziale importanza per lo svolgimento di una sua proficua e gratificante attività.

Infine, un breve cenno alla nostra specifica esperienza. Presso il "Pio Albergo Trivulzio" di Milano (un'Azienda di Servizi alla Persona che opera nel settore della riabilitazione e assistenza agli anziani) è operativo da oltre 15 anni

un hospice⁽²⁵⁾. Da subito, riconoscendo la funzione essenziale del volontariato e mutuando modelli già ampiamente consolidati all'estero, fu stabilita una stretta collaborazione, sancita anche da un rapporto convenzionale ancora vigente, tra una ONP (la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, LILT) e il Pio Albergo Trivulzio. Nella convenzione venivano stabiliti alcuni criteri per l'accesso e l'attività dei volontari e alcuni obblighi per la struttura ospitante. Attualmente sono operativi una ventina di

volontari, selezionati e formati dalla LILT. A titolo esemplificativo, essi hanno svolto nel 2005 in hospice oltre 1.100 turni (ovvero, accessi in struttura la cui durata è di almeno 3-4 ore), per un totale di oltre 5.200 ore/anno. In pratica, i volontari riescono a garantire in hospice la presenza di almeno una persona per circa 12-14 ore il giorno. Di particolare interesse, in quanto rappresenta una tra le prime esperienze italiane in questo settore, è l'attività svolta dai volontari nel programma di supporto al lutto. Questo programma assistenziale è gestito da 4-5 volontari che hanno effettuato circa 20 ore di formazione specifica; sono coordinati per

questa attività da un consulente antropologo e supervisionati da una psicologa, che effettua circa 15-20 incontri l'anno. Nel 2005 sono state contattate 60 famiglie (un membro delle quali era deceduto nei precedenti sei mesi presso il nostro hospice). Di queste, 13 sono state assistite per un periodo di 3-6 mesi, mediante incontri diretti di *counseling* e contatti telefonici⁽²⁶⁾.

CONCLUSIONI

Nonostante l'attività di cure palliative riconosca molti elementi potenzialmente stressanti (il contatto continuo con la morte, la sofferenza e il deterioramento corporeo dei malati), le manifestazioni di disagio psicologico e *burnout* negli operatori, compresi i volontari, sono più ridotte rispetto a quelle rilevate in altri settori sanitari⁽²⁷⁻²⁹⁾. Infatti, i fattori di rischio sono controbilanciati da una generale soddisfazione nel compiere la propria attività/missione e dallo sviluppo di efficaci strategie di *coping*. Tra queste ultime si annoverano: il mantenere una certa "distanza"

dal paziente, cercando di evitare un eccessivo coinvolgimento emotivo, la propria fede religiosa, la consapevolezza che la morte è frequentemente un evento carico di *pietas* e senza sofferenza⁽³⁰⁾.

Il fatto che l'attività di volontariato in hospice non sia percepita e vissuta come una situazione fortemente stressante, ma anzi motivante, è legata probabilmente anche a tre fattori insiti nelle cure palliative stesse: primo, l'approccio al malato è di tipo olistico e pertanto si sviluppa un'attenzione anche alla sua sfera emozionale e spirituale (e ciò può offrire al volontario una maggiore apertura relazionale con il malato); secondo, l'erogazione delle cure palliative avviene attraverso uno staff multiprofessionale non gerarchico che facilita e valorizza il contributo della componente non salariata; terzo, l'enfasi alla cura globale sottolinea il ruolo di "cerniera" del volontario (tra paziente-famiglia e staff professionale), che si realizza ricreando un clima domestico anche in un *setting* di degenza, e rappresentando la "voce laica" all'interno dello staff assistenziale⁽³¹⁾.

In conclusione, i programmi hospice supportati dal terzo settore secondo un principio di sussidiarietà stanno velocemente sviluppandosi. Tale ruolo è anche incentivato da una oggettiva carenza di risorse pubbliche a fronte di

bisogni sempre crescenti e, pertanto, sia alle organizzazioni di volontariato sia agli hospice è sempre più richiesta una specifica competenza gestionale.

Attualmente è possibile affermare che le ONP in Italia rappresentano il soggetto sociale "volano" di tutto il movimento delle cure palliative. La società civile, grazie alla fondamentale intermediazione del volontariato non profit può esprimere i propri bisogni, anche quelli dei soggetti più deboli e fragili⁽³²⁾. Peraltro, le ONP (talvolta gestori anche di organizzazioni complesse) potranno sviluppare in un prossimo futuro, per meglio rispondere alle richieste della società civile e soddisfare i bisogni dei cittadini, differenziazioni di assetto e variazioni statutarie, tant'è che ne è stata prospettata l'evoluzione verso diversificate forme giuridiche, di cooperazione sociale, associazioni di promozione sociale e fondazioni⁽³²⁾. Un'area in cui le ONP saranno protagoniste è quella della verifica della qualità delle prestazioni erogate dalle istituzioni, anche perché il volontariato è, esso stesso, espressione della società e garante dei diritti del cittadino e, pertanto, il miglioramento continuo delle cure non può prescindere dalla missione culturale di chi opera in queste organizzazioni.

Bibliografia

1. Cummings I. *The interdisciplinary team*. In: Doyle D, Hanks G, MacDonald N, (eds). *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford University Press, 2nd ed., 1998.
2. Hoad P. *Volunteers in the independent hospice movement*. *Sociology of Health & Illness* 1991; 13: 231-48.
3. Ajemian I, Mount BM. *Cultural considerations in palliative care*. In: Ajemian J, Mount BM (eds). *The RV Manual on Palliative/Hospice Care*. Salem, New Hampshire: The Ayer Company, 1988.
4. Paradis LF, Usui WM. *Hospice, volunteers: the impact of personality characteristics on retention and job performance*. *Hosp J* 1987; 3(1): 3-30.
5. Mount BM. *Volunteer support service, a key component of palliative care*. *J Palliat Care* 1992; 8(1): 59-64.
6. <http://www.hospicefoundation.org/hospiceInfo/volunteer.asp>
7. Alexandra F. *Valuing the volunteers*. *The Times*, London, 16 June 2003.
8. <http://www.fedcp.org>
9. <http://www.osservatoriocurepalliative.it>
10. Fusco-Karmann C, Tamburini M. *Volunteers in hospital and home care: a precious resource*. *Tumori* 1994; 80: 269-72.
11. Zucco F, Focosi F. *Organizzazioni non profit: legislazione e tipologie*. In: Amadori D, De Conno F (ed), *Libro italiano di cure palliative*. Gaggiano: Gaggiano (Milano): Poletto Ed, 2002: 510-6.
12. ISTAT. *Istituto di Statistica italiano*. www.istat.it
13. Field D, Johnson I. *Volunteers in the British hospice movement*. In: Clark D (ed) *The sociology of death*. Oxford: Blackwell Publ 1993.
14. Briggs J. *Volunteers qualities: a survey of hospice volunteers*. *Oncol Nurs Forum* 1987; 14(1): 27-31.
15. Seibold D, Rossi S, Berteotti C et al. *Volunteer involvement in a hospice care program*. *Am J Hosp Care* 1987; 4(2): 43-55.
16. Field D, Johnson I. *Satisfaction and change: a survey of volunteers in a hospice organization*. *Soc Sci Med* 1993; 36(12): 1625-33.
17. Claxton-Oldfield S, Jefferies J, Fawcett C et al. *Palliative care volunteers: why do they do it?* *J Palliat Care* 2004; 20: 78-84.
18. Payne S. *The role of volunteers in hospice bereavement support in New Zealand*. *Palliat Med* 2001; 15: 107-15.
19. Roessler A, Carter H, Campbell L et al. *Diversity among hospice volunteers; a challenge for the development of a responsive volunteer program*. *Am J Hosp Palliat Care* 1999; 16(5): 656-64.
20. Fusco-Karmann C, Gangeri L, Tamburini M et al. *Italian consensus on a curriculum for volunteer training in oncology*. *J Pain Symptom Manage* 1996; 12: 39-46.
21. Tinini G. *Qualità della cura in oncologia: il volontariato ospedaliero*. *Eur J Oncol* 2000; 5: 123-5.
22. Addington-Hall JM, Karisen S. *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*. *Palliat Med* 2005; 19: 40-8.
23. Addington-Hall JM, Karisen S. *A national survey of health professionals and volunteers working in voluntary hospice services in the UK. II. Staff and volunteers' experiences of working in hospice*. *Palliat Med* 2005; 19: 49-57.
24. Andersson B, Ohlen J. *Being a hospice volunteer*. *Palliat Med* 2005; 19: 602-9.
25. Monti M, Cunietti E, Castellani L et al. *Ten years' activity of the first Italian public hospice for terminally ill patients*. *Support Care Cancer* 2004; 12: 752-7.
26. Cruciatti F. *Il programma di assistenza al lutto in hospice*. *Manuale del Volontariato in Oncologia*. Scuola di Formazione del Volontariato in Oncologia. Milano: Ed. Lega Italiana per la Lotta Contro i Tumori, 2005: 235-47.
27. Krikorian DA, Moser DH. *Satisfactions and stresses experienced by professional nurses in hospice programs*. *Am J Hosp Palliat Care* 1985; 2: 25-33.
28. Vachon MLS. *Occupational stress in the care of the critically ill, the dying and the bereaved*. New York: Hemisphere Press, 1987.
29. Graham J, Ramirez AJ, Cull A et al. *Job stress and satisfaction among palliative physicians*. *Palliat Med* 1996; 10: 185-94.
30. Dein S, Abbas SQ. *The stresses of volunteering in a hospice: a qualitative study*. *Palliat Med* 2005; 19: 58-64.
31. Nicoletti N. *I volontari nell'ultimo periodo di vita del paziente terminale*. *La Rivista Italiana di Cure Palliative* 2001; 3(4): 235-8.
32. Zucco F, Facchinello Gonzales A. *Cure palliative e organizzazioni non profit: situazione attuale*. In: Amadori D, De Conno F (ed), *Gaggiano (Milano): Poletto Ed, 2002: 522-6*.