

Costituzione e gestione di un'équipe di volontari in hospice: il ruolo del coordinatore

Da una esperienza milanese consolidata suggerimenti per un protocollo operativo

Claude Fusco Karmann, Lucia Floridia, Mario Pamovio,
Daniela Viaro, Paola Bignotti,

Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, Sezione Provinciale di Milano

Corrispondenza a:
Claude Fusco Karmann
Lega Italiana per la Lotta contro i
Tumori, Sezione Provinciale di Milano
Via Venezian 1, 20133 Milano
e-mail: c.fusco@legatumori.mi.it

Riassunto

L'obiettivo che ci si pone è di condividere con chi intenda costituire od organizzare un'équipe di volontari in hospice l'esperienza acquisita in 30 anni di gestione di gruppi di volontariato e in oltre 15 anni di volontariato in hospice. I rapporti fra l'associazione che mette a disposizione i propri volontari e la struttura che gestisce l'hospice necessitano preliminarmente di un quadro normativo molto preciso, concordato fra i due soggetti, che definisca con chiarezza gli impegni e le responsabilità di ognuno.

È fondamentale il processo di reclutamento, selezione, supporto e formazione continua dei volontari.

Un ruolo cruciale per la valorizzazione delle risorse offerte dai volontari e per creare un gruppo omogeneo e partecipativo è quello del coordinatore dei volontari. Egli rappresenta un punto di riferimento certo, sia per il gruppo dei volontari sia per gli operatori della struttura, agendo come rappresentante dell'associazione presso l'hospice, e molteplici sono i suoi compiti. Presso numerosi hospice all'estero questo ruolo viene spesso ricoperto da un professionista, mentre in Italia solitamente spetta a un volontario del gruppo, se possibile a turno, compatibilmente con le caratteristiche e la disponibilità dei singoli volontari, per evitare il cristallizzarsi dei ruoli.

Parole chiave: coordinatore dei volontari, hospice, linee guida.

Summary

Our experience in recruiting, selecting and managing volunteers dates back to 30 years and it is now 15 years that we work as hospice volunteers.

Tasks, responsibilities and procedures must be clearly defined by a mutual agreement between the organization providing volunteer services and the hospice management.

An adequate process of recruitment, selection, education, training, ongoing support and supervision of the volunteers is essential.

The volunteer co-ordinator has a key role in maximizing the contribution of the volunteers and to enhance participation and cohesion of the group. He/she is the vital link between the volunteer group and the professional staff. He/she acts as the representative of his/her association inside the hospice, carrying out various and complex tasks.

In many countries this role is frequently covered by a professional, while in Italy the volunteer co-ordinator is usually a volunteer member of the group, with a 2-year turnover; subject to skills and time availability of volunteers.

Key words: volunteer co-ordinator, hospice, guidelines.

INTRODUZIONE

Questo semplice testo e l'attenzione che pone sul ruolo del coordinatore dei volontari ha un'unica pretesa: essere d'aiuto a chi è in procinto di costituire e organizzare un'équipe di volontari in hospice. Crediamo che condividere l'esperienza della nostra associazione possa essere un primo passo per chi è in procinto di organizzare un gruppo di volontari in hospice, animato dalla prospettiva di costruire sinergie tra operatori sanitari e persone che, per libera scelta, decidono di mettere a disposizione tempo, emozioni, energie e idee a favore dei malati e dei loro familiari in un momento doloroso, ma anche denso di significato e di vissuti quale l'ultimo tratto della vita.

Alcuni cenni sul percorso del nostro volontariato in hospice ci sembrano doverosi. Nel 1991 nasce il primo hospice pubblico, a Milano, presso la struttura geriatrica Pio Albergo Trivulzio.

Il responsabile, geriatra esperto in cure palliative, ha viaggiato in Europa, negli Stati Uniti e in Canada per visitare un gran numero di hospice e sentirsi in grado di affrontare questa nuova attività con la necessaria preparazione. Lavora affiancato da un antropologo, anch'egli proveniente da varie esperienze all'estero, che lo aiuterà ad adattare il concetto hospice alla realtà italiana. Sulla base delle esperienze estere consolidate, un elemento considerato indispensabile e determinante per il buon funziona-

mento dell'hospice è la presenza di un gruppo di volontari specificamente selezionati e formati. Si rivolge alla sezione provinciale di Milano della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT) e viene avviata una collaborazione normata attraverso una convenzione. La stessa procedura è avviata per l'introduzione dei volontari in altri hospice nati successivamente: l'UOCP degli Istituti Clinici Zucchi di Carate Brianza, sorta nel 2001 nel settecentesco Palazzo Gonfalonieri immerso in un grande parco, e l'hospice "Virgilio Floriani" della Fondazione IRCSS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, inaugurato nella primavera del 2006.

Queste esperienze, dalla prima datata 1991 all'ultima datata 2006, hanno permesso di strutturare un protocollo operativo che viene di seguito illustrato nei vari passaggi.

Protocollo operativo

a) Stipula della Convenzione

La necessità di stipulare una convenzione tra la struttura sanitaria che avvia l'hospice e l'organizzazione non profit è motivata dall'importanza di mettere in chiaro i rapporti istituzionali tra le parti in modo che siano definiti i ruoli, i doveri e i diritti di entrambi nel garantire un'operatività ottimale. In Tabella 1 viene presentato un modello di convenzione.

b) Selezione e formazione dei volontari

Tabella 1. Modello di convenzione fra azienda ospedaliera (A.O.) e associazione.

Le parti convengono e stipulano quanto segue:

Art. 1

Finalità del progetto dell'Associazione è quello di costituire un luogo privilegiato di dialogo, ascolto e supporto al fine di aiutare gli ospiti ricoverati in fase terminale presso l'Unità di Cure Palliative denominata a superare la sofferenza e l'isolamento.

Art. 2

La A.O. per la realizzazione del progetto, concede in uso gratuito all'Associazione un ufficio, un locale spogliatoio con annessi servizi igienici ubicati in....., oltre ad una linea telefonica dedicata con possibilità di effettuare solo chiamate urbane relative all'organizzazione del servizio.

Art. 3

La A.O. prende atto che nei suddetti spazi si svolgerà l'attività di supporto alla realizzazione dei fini istituzionali, condotta da operatori volontari all'Associazione.

Art. 4

L'Associazione si impegna a realizzare in proprio attività formative e di aggiornamento periodico dei propri volontari. A richiesta dell'Associazione e compatibilmente con le disponibilità, saranno messe a disposizione sale conferenza idonee allo svolgimento di attività di formazione per vecchi e nuovi volontari. L'Associazione, inoltre, si impegna a fornire un'adeguata formazione ai volontari sui problemi riguardanti la sicurezza, l'igiene sanitaria e la prevenzione dei rischi, facendoli partecipare alle esercitazioni da svolgere insieme agli altri dipendenti, predisposte dalla A.O.

(segue)

(segue da pag. 63)

Tabella 1. Modello di convenzione fra azienda ospedaliera (A.O.) e associazione.

L'Associazione si impegna a promuovere una sensibilizzazione verso i volontari nel realizzare eventuali campagne vaccinali finalizzate alla prevenzione nella trasmissione di malattie infettive (vaccinazione antinfluenzale eccetera).

Art. 5

L'Associazione si impegna a fornire l'elenco dei nominativi dei propri volontari alla A.O. e a munirli di appositi contrassegni di riconoscimento, secondo quanto verrà concordato fra le parti.

Art. 6

I volontari in elenco godranno di copertura assicurativa contro gli infortuni connessi allo svolgimento della loro attività, nonché per la responsabilità civile verso terzi. L'onere della copertura sarà a carico della A.O. secondo quanto previsto dalla vigente normativa.

Art. 7

Qualora i volontari volessero usufruire del servizio mensa, esistente all'interno della A.O., ciò sarà consentito concordandone le modalità.

Art. 8

I volontari sono tenuti all'osservanza del segreto professionale e, comunque, alla massima riservatezza su tutto ciò di cui vengono a conoscenza per ragioni del proprio servizio e dovranno seguire appositi corsi per l'inserimento nella Struttura finalizzati all'affiancamento del personale dipendente della A.O.

Art. 9

L'Associazione si impegna a segnalare ai degenti assistiti, quando ciò si rendesse necessario, la gratuità e volontarietà del proprio operato.

Ogni volontario aderente si impegna a non accettare regali od altri benefici offerti a lui/lei dai degenti che abbia modo di incontrare o contattare nello svolgimento dell'attività di volontariato.

Per i regali di modico valore eventualmente ricevuti in occasione di festività o particolari ricorrenze, si impegna comunque ad informare l'Associazione di appartenenza, alla luce delle particolari ragioni sopra elencate.

Art. 10

L'Associazione si impegna a predisporre periodicamente rapporti informativi sull'attività svolta e sulle iniziative in programma all'interno dell'hospice e/o eventualmente negli altri spazi ove l'Associazione opera.

Art. 11

La gestione dell'Associazione e del progetto farà capo al volontario/a, precisandosi inoltre che, in caso di cambiamento, il nominativo del nuovo referente dovrà essere preventivamente segnalato all'Amministrazione della A.O.

Art. 12

La presente convenzione avrà la durata di anni tre a decorrere dalla data di sottoscrizione della convenzione stessa, e potrà essere rinnovata di comune accordo, con la possibilità di disdetta anticipata in ogni momento e per qualsiasi ragione, purché notificata tra le parti a mezzo raccomandata a.r., con preavviso di mesi tre.

La risoluzione anticipata o il recesso non daranno luogo ad alcun diritto risarcitorio o di indennizzo a favore dell'Associazione.

Qualora, tuttavia, in corso di vigenza, si rendesse necessario procedere alla revisione delle specifiche condizioni operative, a base della presente convenzione, si procederà alla stipula di nuovo accordo.

Art. 13

Il presente atto è soggetto a registrazione solo in caso d'uso, come disposto dall'art. 5 del DPR 131/86.

Art. 14

In caso di controversie le parti eleggono la competenza del foro di

Letto confermato e sottoscritto.

Luogo e data

Per l'Azienda Ospedaliera

IL PRESIDENTE

(.....)

Per l'Associazione

IL LEGALE RAPPRESENTANTE

(.....)

Dalle esperienze internazionali⁽¹⁾, ma anche dall'esperienza trentennale della LILT, risulta essenziale che i volontari siano selezionati e adeguatamente formati. La selezione dei candidati volontari avviene tramite un test di personalità e un colloquio con lo psicologo, essenziali per saggiare la motivazione e le attitudini del candidato e per verificare i requisiti previsti dall'associazione. Tra questi figurano:

- età fra 18 e 65 anni;
- disponibilità di 2 mezza giornate oppure 2 serate, oppure ancora 1 notte a settimana;
- non essere operatori sanitari, ex malati di tumore, in lutto da meno di 1 anno o avere in famiglia un malato terminale.

È evidente che la presenza di alcuni tratti di personalità, una motivazione non sufficientemente solida e la presenza delle condizioni previste dai criteri di esclusione sconsiglia di intraprendere un'attività di volontariato assistenziale a fianco dei malati in fase terminale.

I candidati ritenuti idonei in fase di selezione seguono un Corso di Formazione e un periodo di tirocinio in compagnia di un volontario tutor⁽²⁾.

Nella nostra associazione, il percorso formativo si confi-

gura come formazione permanente anche sotto il profilo della crescita personale, supportata da riunioni di supervisione alle quali i volontari sono tenuti a partecipare con cadenza quindicinale o mensile a seconda dei contesti ove il volontariato viene esplicato.

c) Compiti dei volontari in hospice

Questi spaziano dal sostegno morale sia del malato sia dei familiari, all'accudimento del malato, sempre sotto la supervisione degli operatori sanitari, all'impegno in attività diversionali, quali ad esempio il gioco delle carte, l'ascolto della musica, piccoli lavoretti manuali, al mantenimento di un ambiente accogliente, cordiale e confortevole in hospice.

Ogni gruppo di volontari in hospice, per raggiungere uniformità nell'agire, ha l'esigenza di stabilire alcune norme di comportamento e compiti ai quali ognuno deve adeguarsi. È stata elaborata dal gruppo dei volontari dell'UOCP Istituti Clinici Zucchi una guida già condivisa con gli altri due gruppi, che si ritiene possa essere utile segnalare a chi in questo specifico momento sta attraversando la fase della costruzione del gruppo in un nuovo hospice (Tabella 2).

Tabella 2. Compiti dei volontari in hospice.

PRESENTAZIONE

Il primo "compito" del volontario è quello di presentarsi e chiarire il proprio ruolo. Infatti, il camice indossato dal volontario può indurre il malato o i suoi familiari a scambiare per un operatore sanitario ed è opportuno essere identificati con esattezza sin dall'inizio.

ACCOGLIENZA

Agevolare l'inserimento del malato e dei suoi familiari in reparto. Chi entra per la prima volta in hospice non sa che si tratta di un reparto dove tutto è consentito, proprio come a casa, dove tutto il personale, sanitario e volontario, è pronto all'ascolto, all'accompagnamento, alla condivisione.

Per questo è importante, sempre con modi gentili e rassicuranti:

- invitare il paziente a prendere possesso della propria camera portando, qualora lo desiderasse, oggetti personali (es. fotografie, cuscini, piante, eccetera);
- illustrare al malato e ai suoi familiari la struttura del reparto, sottolineando in particolare l'esistenza di spazi comuni - il salotto, la sala da pranzo e, in particolare la cucina/tisaneria - specificando che, per una buona gestione, è gradita la collaborazione di tutti;
- fornire informazioni relative alla vita in hospice (nome del personale, orari dei pasti e delle visite, colloquio con i medici, eccetera);
- indicare l'ubicazione della Chiesa.

SOSTEGNO MORALE AL MALATO

Ha la finalità di sostenere il travaglio del malato in un momento di vita particolarmente significativo assicurandogli una presenza accogliente ed empatica. Piccoli gesti quotidiani, quali l'ascolto partecipe della sua testimonianza di vita che in alcuni casi porta il volontario ad assurgere al ruolo di "biografo", la condivisione dei momenti difficili, delle preoccupazioni per i propri cari, la disponibilità ad un contatto, quale tenere la mano, una carezza sul volto, uno sguardo rassicurante e benevolo, possono fornire un momentaneo sollievo al dolore interiore.

(segue)

(segue da pag. 65)

SOSTEGNO PRATICO AL MALATO

Il sostegno viene offerto sempre previo accordo con il personale sanitario e consiste nel:

- fornire assistenza per le piccole necessità del paziente;
- quando il paziente è allettato, aiutarlo nell'igiene personale con piccoli gesti che per il malato assumono grande valore come pettinarlo, ungergli le labbra screpolate, eccetera;
- accompagnare i malati a fare passeggiate all'interno dell'hospice o fuori con il consenso del caposala, o qualora lo richieda, in chiesa per assistere a funzioni religiose;
- aiutare il paziente a scendere dal letto o a cambiare posizione;
- provvedere su richiesta del paziente a piccole commissioni (giornalaio, bar, tintoria, farmacia).

ATTIVITÀ DIVERSIVALI

Sono finalizzate ad offrire ai malati la possibilità di trascorrere alcuni momenti della giornata in compagnia e in occupazioni per loro piacevoli. Possono essere organizzate in piccoli gruppi di 3-4 persone o all'interno di una relazione a due. Citiamo ad esempio: giochi di carte, lavori a maglia o a uncinetto, varie attività artistico espressive, ascolto della musica, lettura del giornale o di un libro al paziente che ne faccia richiesta, conversazione.

Si possono allestire brevi momenti conviviali offrendo al paziente e ai familiari tè, caffè, spremute o altre bevande accompagnate a gelati, yogurt, budini, dolci; sono a cura dei volontari la gestione e il ripristino delle stoviglie.

SUPPORTO AI FAMILIARI

Ha la finalità di offrire ai familiari del malato in un frangente particolarmente ansiogeno una presenza rassicurante che li prenda per mano e li accompagni.

Al momento dell'ingresso in hospice, e in caso di necessità, è opportuno accompagnare i familiari del paziente neo-ricoverato all'ufficio accettazione per il disbrigo delle pratiche burocratiche.

Durante la degenza occorre sostenere i familiari nel rapporto col malato, offrire ascolto al loro disagio e al dolore derivante dall'imminente perdita di una persona cara.

Dopo il decesso, è significativa la presenza ai funerali quale testimonianza della partecipazione di tutta l'équipe al dolore della famiglia. In seguito e con le modalità previste, occorre dare avvio al programma di assistenza al lutto, se contemplato nei protocolli assistenziali.

In caso di richieste che esulano dall'ordinario è indispensabile per il volontario confrontarsi sempre con il coordinatore (o con il suo vice).

Attività del coordinatore

Per raggiungere un buon livello di operatività, l'équipe dei volontari ha bisogno di essere strutturata e di avere un referente. Nelle esperienze anglosassoni il ruolo del coordinatore dei volontari è solitamente affidato a un professionista⁽³⁻⁵⁾. Nella nostra realtà questo avviene a livello di coordinamento generale dell'associazione, mentre nelle singole équipe il coordinatore e il suo vice sono essi stessi volontari. È bene che il coordinatore continui la propria attività di reparto come tutti gli altri volontari, per avere l'opportunità di un vero confronto, basato sull'esperienza diretta: conoscere i malati mettendo in gioco emozioni, sensazioni e se stessi, aiuta a comprendere meglio il gruppo e le dinamiche relazionali. A volte queste "conoscenze" possono incidere su alcune decisioni organizzative e facilitare le relazioni tra volontari e pazienti tenendo conto delle

affinità, delle aspettative e delle possibilità dei singoli⁽⁶⁾.

Alla base dell'attività del coordinatore esiste una forte motivazione che si aggiunge a quella che in partenza lo ha spinto a decidere di donare il suo tempo a una parte di umanità malata e sola: concretizzare l'idea di quanto si possa fare di più e meglio tutti assieme, coesi, partecipi e proiettati verso un obiettivo finale condiviso. Il coordinatore è scelto dal gruppo stesso dei volontari che ha riconosciuto in lui il "leader".

La LILT consiglia un turnover ogni 2 anni, per consentire a tutti di esercitare la funzione, sempre che lo si voglia, ed evitare il cristallizzarsi di ruoli che potrebbero, alla lunga, inaridire o appannare la motivazione iniziale. Il coordinatore diventa il portavoce dell'équipe dei volontari; il suo vice ha l'incarico di sostituirlo in sua assenza e di aiutarlo nell'attività.

Elenchiamo le molteplici funzioni connesse al ruolo di coordinatore a seconda che si svolgano all'interno o all'esterno dell'hospice e della struttura sanitaria.

All'esterno:

- partecipa a incontri, corsi e conferenze che trattano di volontariato o di cure palliative, dove rappresenta sia la sua associazione, in questo caso la LILT, sia l'hospice, presso il quale esercita la sua attività presentandone il programma di volontariato;
- organizza localmente, con l'aiuto dei volontari della sua équipe, la partecipazione alle campagne di sensibilizzazione della sua associazione e ai grandi eventi nazionali quali, ad esempio, la Giornata di San Martino, dedicata alla "sofferenza inutile della persona inguaribile", celebrata ogni anno l'11 novembre e promossa dalla Federazione Cure Palliative Onlus;
- partecipa insieme al suo vice alla supervisione mensile dei coordinatori di tutte le équipes di cure palliative della LILT, condotta dal responsabile del volontariato e dallo psico-oncologo.

Il confronto con i colleghi che operano in altre realtà è fonte di arricchimento costante. La supervisione dei coordinatori verte sull'approfondimento di alcuni temi necessari alla formazione specifica del coordinatore, quali la leadership, le capacità organizzative, la risoluzione dei conflitti, la gratificazione del gruppo, le tecniche di comunicazione, eccetera.

All'interno:

- accompagna i nuovi volontari, uno per volta, da inserire in hospice; questa è l'occasione per conoscerli, capire le loro caratteristiche e individuare sia il tutor più indicato ad accompagnarli durante la fase di tirocinio sia il compagno di turno adeguato caratterialmente;
- partecipa alle riunioni settimanali di équipes, dove vengono presi in esame e discussi tutti i problemi dei malati ricoverati e dei familiari. La presenza del coordinatore dei volontari alle riunioni di équipes garantisce:
 - il rapporto con l'équipe curante, conoscere e farsi conoscere da tutti i componenti, non perdendo mai occasione di far emergere, con racconti ed esempi, il contributo di tutti i volontari del gruppo, in modo che le loro qualità e

caratteristiche entrino nella storia del reparto con l'importanza che hanno;

- il configurarsi come punto di riferimento certo per il/la caposala e per gli infermieri, sul quale essi sanno di poter contare nel momento in cui si trovano a dover fronteggiare particolari situazioni o emergenze. Citiamo ad esempio il caso di un malato che desidera tornare a casa per qualche giorno ed abbia bisogno di trovare ad accoglierlo un letto ospedaliero, un deambulatore, una carrozzina, una comoda o qualche altro presidio sanitario. Il coordinatore si attiverà presso la LILT per la consegna gratuita dei presidi necessari. Altre necessità possono essere il bisogno di un volontario in più in corsia; oppure ancora qualche incarico esterno da svolgere per il malato;

- una comunicazione circolare tra operatori sanitari e volontari. Spesso il volontario nota o viene a conoscenza di aspetti della vita del malato non conosciuti dall'équipe curante; a volte durante le riunioni emergono aspetti dell'assistenza al malato e decisioni in merito alle quali il coordinatore si fa portavoce presso gli altri volontari (ad esempio, concordare modalità di approccio e comunicazione col malato e/o i suoi familiari). Questa circolarità di informazioni, i feed-back continui tra operatori e volontari permettono di assicurare attenzione al malato, di fargli sentire una vicinanza empatica, un autentico interesse a lui e alla sua famiglia;

- trascrive in seguito sulla specifica cartella le informazioni ricevute e le decisioni prese in équipes per il buon proseguimento dell'assistenza (Tabella 3).

La cartella viene visionata e aggiornata periodicamente dai volontari. Si rammenta a questo proposito che, pur non essendo un operatore, il volontario è vincolato al rispetto del segreto professionale e che tutte le informazioni sono raccolte in ottemperanza alla legge sulla privacy;

- promuove di comune accordo con il primario, allo scopo di migliorare ancora di più la conoscenza tra i volontari e il resto dell'équipe, incontri con tutto il personale, possibilmente all'esterno, alla presenza dello psicologo. Gli incontri possono essere di pura evasione o anche formativi;
- organizza il programma degli incontri di supervisione dei volontari guidati dallo psicologo;
- appronta i turni settimanali. Si ricorda a questo proposito che lo standard d'intervento previsto dalle linee guida

della Federazione Cure Palliative prevede una consistenza del gruppo di 35 volontari e consiglia due volontari per turni diurni di 3-4 ore ciascuno, due volontari serali e un volontario per la notte, 7 giorni su 7⁽⁷⁾;

- aggiorna il calendario delle vacanze estive e invernali dei volontari;
- sostituisce, potendo, il volontario assente;
- elabora il consuntivo semestrale e annuale delle presen-

ze dei volontari che invia alla sua associazione e al responsabile dell'hospice;

- organizza e partecipa, laddove attivato, alle riunioni del programma di assistenza al lutto e coordina il lavoro dei volontari che ne fanno parte;
- contribuisce a organizzare le cerimonie commemorative previste dal programma di assistenza al lutto. Con l'aiuto dei volontari il coordinatore prepara gli inviti e

Tabella 3. CARTELLA RISERVATA - Volontari LILT Hospice PAT - a cura di Flavio Cruciatti e Lucia Florida.

Informazioni sul paziente		Camera di degenza
Nome	Cognome	
Data e luogo di nascita	Stato civile	
Indirizzo	Tel.	
Provenienza: 1 - Assistenza domiciliare 2 - Ospedale 3 - Altro	Motivo del ricovero 1 - Accompagnamento alla morte 2 - Ricovero di sollievo 3 - Altro	
Data del ricovero	Data del decesso/dimissioni	
Consapevolezza di malattia		
Il paziente: 1 - non è a conoscenza ed è inconsapevole della diagnosi 2 - è informato e consapevole della diagnosi ma non dello stato di terminalità 3 - è informato ed è consapevole sia della diagnosi sia dello stato di terminalità		
Fede religiosa		
Familiari di riferimento		
Nome	Cognome	
Indirizzo	Tel. Cell.	
Grado di parentela col malato: 1-Coniuge 2-Genitore 3-Figlio/a 4-Parente consanguineo (es. Fratello/Sorella) 5- Altro		
Familiari di riferimento		
Nome	Cognome	
Indirizzo	Tel. Cell.	
Grado di parentela col malato: 1-Coniuge 2-Genitore 3-Figlio/a 4-Parente consanguineo (es. Fratello/Sorella) 5- Altro.....		
Situazione familiare		
Genogramma: □ = Uomo; ○ = Donna; ■● = deceduti (quando e come); □—○ = coniugati; □/○ = separati; □//○ = divorziati; □×○ = conviventi		

(segue)

CONCLUSIONI

L'esperienza del volontariato in hospice indica che la micro équipe a cui viene affidata la gestione del gruppo dei volontari, coordinatore, vice coordinatore e psico-oncologo, ha un ruolo prezioso e decisivo per il mantenimento dell'armonia e la crescita della motivazione negli aderenti al programma di volontariato; sono loro che danno un'impronta al gruppo ed è interessante constatare come, a fronte di una tipologia di malati accomunati dall'essere in fase terminale di vita e ad una strutturazione più o meno rigida di compiti e funzioni, ogni gruppo di volontari assuma caratteristiche specifiche, quali ad esempio un diverso grado di laicità nel rispetto delle scelte religiose di ciascuno, una differente enfasi posta sull'aspetto dell'aiuto morale e della relazione col malato e i suoi familiari, pur non trascurando l'importanza degli aspetti pratici connessi all'assistenza, la disponibilità ad affrontare i temi "spinosi" che accompagnano la fase ultima della vita mantenendo un ascolto aperto e attivo.

Al di là delle peculiarità che caratterizzano ciascun gruppo, l'impegno comune è quello di valorizzare al meglio le risorse per offrire supporto, condivisione, comprensione ai malati giunti al termine del proprio percorso di vita. In un contesto sociale quale l'attuale in Italia il "terzo

settore" - organizzazioni non profit, privato sociale e nello specifico organizzazioni di volontariato - è sempre più spesso coinvolto nell'erogazione dei servizi alla persona. Ciò ha contribuito alla crescita di un'idea di volontariato formato, organizzato, che garantisca continuità temporale, che non si limiti a rivestire un ruolo ancillare e sussidiario, ma che possa rappresentare un valido interlocutore per le istituzioni e per i cittadini.

Si ringrazia la volontaria Gianna Tinini per la preziosa collaborazione all'editing di questo articolo.

Bibliografia

1. Embry D. *Strengthening Palliative Care: Melbourne, Volunteering Victoria Inc* 2006. www.volunteering.victoria.com.
2. Fusco Karmann C. *Il volontario nell'assistenza*. In: Fusco Karmann C, Tinini G, Aguzzoli L. *Manuale del volontariato in oncologia*. Milano, LILT 2005.
3. Derek D. *Volunteers in hospice and palliative care. A handbook for volunteer service managers* Oxford: Oxford University Press, 2002.
4. *Volunteer coordinator, session find job*. www.indeed.com
5. *International Association for Hospice. Getting started: Guidelines and suggestions for those considering starting a Hospice/Palliative Care Service*. www.hospicecare.com
6. Andersson B, Ohlén J. *Being a hospice volunteer*. *Palliat Med* 2005; 19: 602-9.
7. *Federazione Cure Palliative Onlus. Linee guida per le organizzazioni senza fini di lucro per le cure palliative 3° ed* Milano, Fedcp 2007.