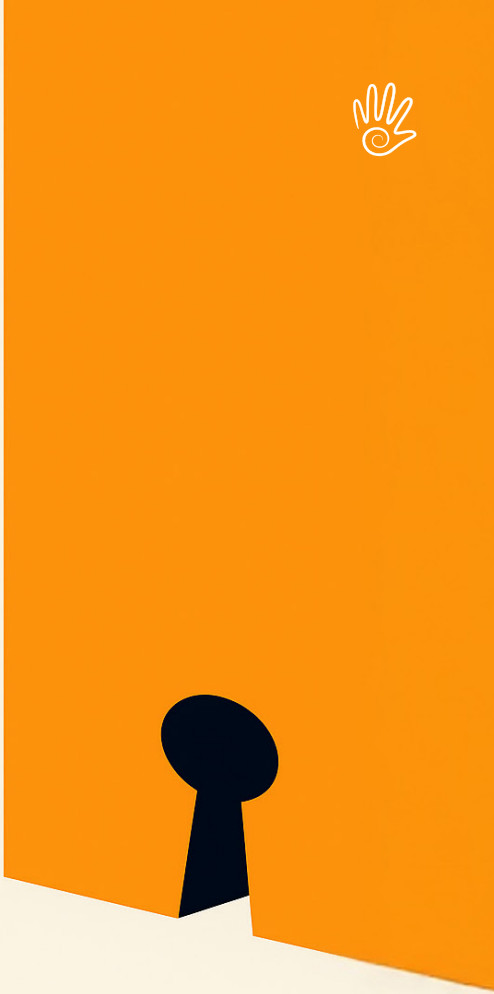
FEDERAZIONE
CURE PALLIATIVE



19 IL VOLONTARIATO IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

Raccomandazioni per la selezione,
la formazione, l'attivazione e il monitoraggio

Testi a cura di

Giovanna Bacchini Saccani, Associazione VOLONTARI DOMICILIARI (Reggio Emilia) - Presidente
Alessandro Martinelli, Associazione A.Ma.Te Onlus (Faloppio-CO) - Presidente
Carlo Mirabelli, Associazione CURARE A CASA (Vicenza-VI) - Volontario

Altri Componenti del G.I.T.

Saverio Agricola, Associazione SAMOT Ragusa Onlus (RG) - Medico Responsabile Sede Siracusa e Coordinatore del G.I.T.
Ornella Cavallin, Associazione CEAV – Cancro E Assistenza Volontaria ODV-ETS (Padova) - Volontario
Erika Sabrina Alessia Leone, SAMOT Catania (CT) - Assistente Sociale
Francesca Oliva, Angeli dell'Hospice ODV (Verbania-VCO) - Responsabile formazione
Lucia Vismara, Associazione IL MANTELLO (Mariano Comense-CO) - Volontario

Si ringrazia per la revisione dei testi

Furio Zucco per la generosa disponibilità e l'accurata revisione del presente lavoro

Entrare in una casa
è entrare in una storia:
il volontariato accende
la luce della vicinanza.

Indice

PREFAZIONE 5

CONTESTO E OBIETTIVI 6

INTRODUZIONE 8

OBIETTIVI DELL'ATTIVITÀ DEL VOLONTARIO ASSISTENZIALE IN CURE PALLIATIVE AL DOMICILIO 11

REQUISITI DEL VOLONTARIO ASSISTENZIALE IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI 12

CRITERI DI ESCLUSIONE INIZIALE, TEMPORANEA O DEFINITIVA DALLE ATTIVITÀ DI VOLONTARIATO IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI 14

DOCUMENTAZIONE DA PRESENTARE DA PARTE DEL CANDIDATO PER ACCEDERE AL CORSO DI FORMAZIONE DI BASE, OTTENERE IL CERTIFICATO DI ABILITAZIONE ALL'ATTIVITÀ E PER POTER SVOLGERE L'ATTIVITÀ DI VOLONTARIATO IN CURE PALLIATIVE AL DOMICILIO 17

LA FORMAZIONE DEL VOLONTARIO ASSISTENZIALE IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI 20

La formazione di base 20

La formazione continua 20

OPERATIVITÀ DEL VOLONTARIO ASSISTENZIALE IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI, TRA FARE E NON FARE 22

Cosa dovrebbe fare il volontario domiciliare in cure palliative domiciliari 22

Cosa non deve fare il famigliare il volontario in cure palliative domiciliari 25

IL COORDINATORE (O LA FIGURA DI RIFERIMENTO DELL'ENTE) IN RELAZIONE ALLA OPERATIVITÀ DEL VOLONTARIO AL DOMICILIO 27

INSERIMENTO E GESTIONE DEL VOLONTARIO AL DOMICILIO 30

PARTECIPAZIONE DEL VOLONTARIO ALLE RIUNIONI D'EQUIPE 32

PASSAGGIO DI CONSEGNE E DI INFORMAZIONI TRA ÉQUIPE DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI E VOLONTARI ATTIVI AL DOMICILIO 33

DOCUMENTAZIONE E MATERIALE DA CONSEGNARE AL VOLONTARIO PRIMA DELLA FASE DI TIROCINIO DEL CORSO, AL TERMINE DEL PERCORSO DI CERTIFICAZIONE/ABILITAZIONE ALL'ATTIVITÀ DOMICILIARE, ALL'INIZIO DELL'ATTIVITÀ E ALLA SUA SOSPENSIONE O CONCLUSIONE 35

I TITOLI DELLA COLLANA PUNTO E VIRGOLA 38

Prefazione

Tania Piccione, *Presidente Federazione Cure Palliative*

Ogni documento che nasce all'interno della Federazione è il segno di una storia collettiva.

I Gruppi di Interesse Tematico (GIT) hanno rappresentato, in questi mesi, un laboratorio vivo di confronto, passione e visione: un luogo dove l'esperienza dei Soci si è intrecciata con la volontà di costruire insieme strumenti utili e condivisi.

Questo lavoro, dedicato al tema del *Volontariato nelle Cure Palliative domiciliari*, ne è la testimonianza. Non è soltanto il frutto di una riflessione tecnica, ma il risultato di un percorso partecipato, in cui idee diverse si sono incontrate per dare forma a un testo che porta con sé la voce della nostra comunità.

Come Federazione, crediamo che la forza del nostro impegno risieda nella coralità: nel mettere in comune esperienze, competenze e sensibilità che, insieme, diventano risorsa per tutti. Ogni pagina di questo documento riflette proprio questo spirito: il desiderio di crescere come comunità, di offrire strumenti concreti e di rafforzare la presenza del Terzo Settore nel campo delle Cure Palliative.

A tutti coloro che hanno contribuito con dedizione e intelligenza a questa progettualità va la mia gratitudine più sincera: è grazie alla loro partecipazione che la Federazione continua a essere non solo un luogo di rappresentanza, ma una casa comune in cui si genera pensiero, si costruiscono legami e si aprono nuove prospettive. Un ringraziamento particolare va anche ai revisori, che con il loro contributo attento e qualificato hanno reso possibile la stesura definitiva di questo documento.

Contesto e obiettivi

Antonio Campo, *Segretario FCP e coordinatore del Gruppo di Interesse Tematico "Il Volontariato nelle Cure Palliative Domiciliari"*

La Federazione Cure Palliative ha istituito i Gruppi di Interesse Tematico (GIT) con l'obiettivo di sviluppare documenti di approfondimento su specifici ambiti di lavoro.

Il GIT "Volontariato nelle Cure Palliative Domiciliari" ha ricevuto il mandato di elaborare un documento che definisca linee guida per l'organizzazione di un servizio di volontariato domiciliare in cure palliative, offrendo un riferimento condiviso per tutti coloro che intendono avviare, stanno sviluppando o hanno già attivato un servizio di volontariato a domicilio.

Il Gruppo di Lavoro è composto da otto membri, di cui uno con funzione di coordinamento.

I destinatari del documento sono:

- legali rappresentanti, responsabili dei percorsi formativi e formatori;
- coordinatori dei volontari, educatori, psicologi e operatori sanitari degli Enti del Terzo Settore che operano o desiderano operare con volontari all'interno delle Reti di Cure Palliative e della Terapia del Dolore, sia per adulti sia per minori;
- assistenti sociali, infermieri di famiglia, medici di medicina generale, pediatri di libera scelta ed enti erogatori di cure domiciliari.

NOTA SUL GENERE

Le Autrici e gli Autori, pur aderendo a una visione inclusiva e non sessista, per motivi di funzionalità e leggibilità hanno lasciato nei testi, quanto più possibile, le sole forme e declinazioni maschili. I termini, gli articoli e alcune delle desinenze lasciate nella sola forma maschile seguono la medesima logica di non ridondanza negli scritti.

Introduzione

"Quando le montagne e gli uomini si incontrano,
grandi cose succedono che non avvengono
nella ressa delle strade di città".
WILLIAM BLAKE

Così scriveva oltre due secoli fa William Blake, pittore e scrittore inglese. Una metafora attuale che resta valida per ogni tempo. Le montagne simboleggiano le difficoltà che la vita e la natura stessa ci mettono davanti ogni giorno. Le grandi cose sono le opere di donne e uomini, spesso sconosciuti, decisi, per il bene di tutti, a sfidare la montagna con i suoi pericoli, affrontando con coraggio e determinazione la lunga scalata verso la cima.

Nessuna équipe di professionisti, per quanto preparata, può dare da sola risposta a tutti i bisogni di una persona malata, della famiglia e del caregiver che necessitano della presa in carico da parte della Rete locale di Cure Palliative, in particolare, ma non solo, ai bisogni appartenenti all'area psico-relazionale-affettiva. Ad essi può rispondere un volontariato organizzato e competente, senza il quale resterebbero probabilmente senza risposta adeguata.

I volontari attivi nell'assistenza domiciliare di malati presi in carico dalla Rete locale di Cure Palliative devono possedere una propria specificità di ruolo e azione. Inoltre, **non** devono essere considerati supplenti dei professionisti dell'équipe di Cure Palliative che hanno compiti, ruoli, funzioni e responsabilità in ambito sanitario, socio-sanitario e sociale (ad es. operatori socio-sanitari, infermieri, fisioterapisti, assistenti sociali, psicologi e medici).

Sono invece donne e uomini che si fanno compagni di viaggio della persona malata, ma anche della sua famiglia e del caregiver, famigliare o professionale, messi a dura prova dalla fatica giornaliera di stare accanto e assistere il proprio caro, oltretutto, senza posse-

dere specifiche competenze professionali. Sono persone che si fanno "prossime" a chi soffre. Dedicano gratuitamente parte del proprio tempo libero a questa attività, pronte ad ascoltare, confortare, ricevere sfoghi, ricevere messaggi altrimenti inascoltati e trasmettere/ricevere alla/dalla équipe di CP informazioni utili a migliorare il percorso assistenziale e la qualità di vita del malato, della sua famiglia, dei caregiver e anche dei gruppi amicali.

Avendo l'opportunità di essere accettati nell'ambito naturale di vita quotidiana - la casa - i volontari domiciliari in CP sono a contatto con il nucleo famigliare, ristretto o allargato, e sono nella possibilità di diventare, giorno dopo giorno, osservatori privilegiati e preziosi, veri e propri radar dei bisogni psico-fisici e delle necessità relazionali/affettive del malato, in molti casi neppure riferiti all'équipe professionale curante o ai famigliari.

Nel momento in cui tanti fuggono dalla persona che muore, perché la morte da malattia è stata sempre più allontanata dalla scena della vita, ecco una mano che si tende verso i sofferenti, la mano del Volontario.

I Volontari sono "*forestieri*" che si recano nel "paese abbandonato" nel quale i sofferenti giacciono soli: adeguatamente formati, preparati e supervisionati, sono pronti ad ascoltarli e ad aiutarli proprio quando "il gioco si fa duro", nella fase evolutiva della malattia irreversibile. Finalmente i malati e i loro cari possono uscire dall'isolamento nel quale la malattia li ha costretti, trovando qualcuno a cui raccontare le paure quotidiane, i ricordi di ciò che si è stati e anche i propri progetti. Perché non c'è spazio di vita, anche breve, non c'è battito di ciglia che non possa essere inserito in un progetto: quando si può raccontare il "proprio male" a qualcuno, si ha maggior possibilità di uscire dal "tempo congelato" che costituisce la morte sociale alla quale, ben prima che alla morte fisica, tanti malati e le loro famiglie sono consegnati.

Il volontario domiciliare è lì, a casa, con un rapporto privilegiato "uno a uno", caratteristico di questo setting di Cure Palliative: esprime pura solidarietà, dando corpo ad una carenza fisica o relazionale e, soprattutto, garantendo quei tempi di ascolto che, per

malati, famigliari e caregiver sono straordinario strumento di cura e di umanizzazione del percorso assistenziale.

Chi sceglie di regalare la propria attività di volontario in CP al domicilio, in modo esclusivo o parziale rispetto ad altri setting quali l'hospice, sa che la sua attività è un po' speciale, nella unicità di questa tipologia di volontariato: entra in punta di piedi nel "territorio naturale" del malato e della sua famiglia, la sua casa; un territorio nel quale è lui che si deve adeguare all' "altro", ma che offre opportunità relazionali e affettive uniche in quanto, nel proprio ambiente, il malato e la famiglia sono tendenzialmente disponibili all'aiuto e al supporto, anche nelle piccole, ma importanti, attività della vita quotidiana.

I volontari attivi nelle Cure Palliative Domiciliari sono catalizzatori di vita attraverso la relazione.

Il seguente documento illustra le specificità del volontario e del volontariato nell'ambito del setting delle Cure Palliative Domiciliari al fianco dei malati inguaribili in una fase irreversibile ed evolutiva, delle loro famiglie e dei caregiver professionali.

Obiettivi dell'attività del volontario assistenziale in Cure Palliative al domicilio

1. Adoperarsi per garantire la miglior qualità di vita e la dignità alla persona malata fino alla morte, nel rispetto della sua personalità, delle sue convinzioni e delle sue scelte.

2. Offrire momenti di ascolto e di vicinanza fisica, sia alla persona malata che ai suoi cari, praticando "*l'ascolto che accompagna e cura*", anche valorizzando i silenzi del malato.

3. Preservare i malati e i loro famigliari dalla solitudine e dall'abbandono, proponendo e attivando, ove possibile, attività diversionali che ne stimolino l'interesse e il coinvolgimento.

4. Aiutare il nucleo familiare con la vicinanza e l'ascolto empatico, cercando di costruire e/o mantenere un clima relazionale il più confortevole possibile.

5. Fare da tramite (*trait d'union*) tra la persona malata, il nucleo familiare, il caregiver e l'équipe curante.

6. Essere riconosciuto dagli altri componenti dell'équipe curante di Cure Palliative, come "specialista in umanità", grazie alle capacità relazionali acquisite con la formazione.

Requisiti del volontario assistenziale in Cure Palliative domiciliari

1. Equilibrio psico-fisico adeguato all'attività di volontariato domiciliare in cure palliative, valutato dallo Psicologo dell'Ente al termine del corso di formazione e monitorato costantemente dal professionista (requisito obbligatorio).

2. Età compresa tra i 18 anni e quella di mantenimento dell'adeguato equilibrio psico-fisico di cui al punto precedente.

3. Disponibilità temporale minima compresa tra le 4 e le 8 ore settimanali dedicate all'attività al domicilio. Al fine di garantire una continuità relazionale con il malato, la famiglia ed il caregiver, si raccomanda per ogni singolo volontario la disponibilità di due accessi settimanali al domicilio di uno stesso malato, rispettando il limite minimo di un accesso domiciliare la settimana.

4. Forte motivazione all'attività di volontariato in Cure Palliative Domiciliari valutata dallo Psicologo dell'Ente e, ove presente, dal Coordinatore dei volontari domiciliari.

5. Capacità empatiche, valutate dallo Psicologo dell'Ente durante la fase di tirocinio del Corso di formazione, monitorate costantemente dallo stesso professionista e, ove presente, dal Coordinatore dei volontari domiciliari o dal Referente identificato dall'Ente.

6. Capacità comunicative e relazionali valutate dallo Psicologo dell'Ente durante la fase di tirocinio del corso di formazione e

monitorate costantemente dallo stesso professionista e, ove presente, dal Coordinatore dei volontari domiciliari.

7. Capacità di stare e lavorare in gruppo sulla base delle valutazioni dello Psicologo dell'Ente e, ove presente, del Coordinatore dei volontari.

8. Capacità di interfacciarsi con l'équipe professionale di Cure Palliative operante al domicilio.

9. Capacità di rispettare i ruoli interni all'Ente del quale fa parte e dei ruoli esterni dell'équipe professionale di Cure Palliative.

10. Senso di appartenenza all'Ente, verificata sulla base della partecipazione alle riunioni di supervisione, di formazione continua e di socializzazione.

11. Possesso della patente di guida (opzionale, anche se fortemente raccomandato).

12. Possesso di una mail personale (opzionale, anche se fortemente raccomandato).

13. Esperienze pregresse nell'ambito del volontariato sanitario, socio-sanitario e sociale (caratteristica opzionale).

Criteri di esclusione iniziale, temporanea o definitiva dalle attività di volontariato in Cure Palliative domiciliari

1. Non essere in possesso, definitivamente o temporaneamente, dei requisiti di cui al paragrafo precedente.

2. L'attività del volontario può essere temporaneamente sospesa in caso di perdita di uno o più dei requisiti precedentemente descritti su decisione del Responsabile Legale e del Consiglio Direttivo dell'Ente, su proposta dello Psicologo e, ove presente, del Coordinatore dei volontari.

3. Non avere portato a termine il percorso teorico-pratico di Formazione di base per i volontari nelle reti di cure palliative come previsto dall'Accordo in Conferenza Stato-Regioni del 9 luglio 2020.

4. Non aver partecipato ad almeno il 50% delle ore di attività di supervisione e di formazione continua programmate annualmente dall'Ente.

5. Esercitare o avere esercitato professioni sanitarie o socio-sanitarie, al fine di evitare sovrapposizioni di ruoli o interferenze con le funzioni professionali, preservando la specificità relazionale e non tecnica del volontariato nelle Cure Palliative.

6. Essere in fase di elaborazione di un lutto da meno di un anno (requisito suggerito: il colloquio con lo Psicologo dell'Ente potrà confermare l'ammissione al corso di formazione o la sospensione temporanea o definitiva dall'attività di volontariato di relazione d'aiuto nel caso in cui il volontario attivo comunichi la

sua situazione allo Psicologo, al Coordinatore dei Volontari o ad altra figura identificata dall'Ente).

7. Essere caratterizzati dalla presenza di un familiare stretto affetto da una malattia inguaribile in fase avanzata ed evolutiva. Si tratta di un aspetto che deve essere obbligatoriamente segnalato dal volontario allo Psicologo dell'Ente e, ove presente e lo ritenga opportuno, al Coordinatore dei volontari. La situazione andrà attentamente valutata dal professionista tramite colloquio individuale. In seguito al colloquio lo Psicologo comunicherà al Responsabile Legale dell'Ente o a un suo delegato l'opportunità o meno di sospendere temporaneamente l'attività di volontariato nell'ambito della relazione d'aiuto, nel rispetto della normativa della privacy, definendo la durata della sospensione. La decisione verrà comunicata al Coordinatore. La ripresa dell'attività del volontario è subordinata a un successivo colloquio con il professionista dell'Ente.

8. Ricevere la diagnosi di una malattia inguaribile, oncologica o non oncologica, in fase evolutiva o essere in fase di trattamento attivo oppure in remissione da meno di sei mesi. Il colloquio con lo Psicologo dell'Ente può derogare alla sospensione temporanea dell'attività o confermarla, definendone la durata temporale e comunicandola al Responsabile Legale dell'Ente o al suo delegato (oppure confermare o ridurre il periodo di sospensione dell'attività). La ripresa dell'attività può avvenire dopo un successivo colloquio con lo Psicologo. La presenza di una situazione di malattia è un aspetto che va obbligatoriamente segnalato dal volontario allo Psicologo dell'Ente – e ove lo ritenga opportuno, al Coordinatore dei volontari - e che va attentamente valutato dal professionista tramite colloquio individuale. La sua decisione andrà comunicata al Responsabile Legale dell'Ente o a suo delegato e al Coordinatore dei Volontari nel rispetto della normativa della privacy.

9. Trasgredire agli obblighi derivanti dagli obbiettivi statutari e ai regolamenti dell'Ente nell'ambito delle attività di volontariato e adottare comportamenti lesivi della propria e dell'altrui dignità e libertà, in particolare di malati, famigliari e componenti

dell'équipe curante e di altri volontari dell'Ente, compreso il Coordinatore di riferimento.

10. Il volontario può decidere la sospensione temporanea o l'interruzione definitiva della propria attività, qualsiasi ne sia il motivo, dandone comunicazioni scritta al Responsabile Legale per il tramite del Coordinatore o della figura di riferimento indicata dall'Ente. La ripresa dell'attività dopo un periodo di autosospensione di oltre tre mesi deve prevedere un colloquio con lo Psicologo dell'Ente e con il Coordinatore dei Volontari.

Documentazione da presentare da parte del candidato per accedere al corso di formazione di base, ottenere il certificato di abilitazione all'attività e per poter svolgere l'attività di volontariato in Cure Palliative al domicilio

Al fine di quanto indicato nel titolo del paragrafo l'aspirante volontario e il volontario devono:

1. Presentare la domanda di iscrizione al Corso di Formazione (requisito obbligatorio) e fornire un certificato medico di nulla osta all'attività di volontariato domiciliare (requisito suggerito all'Ente).

2. Autocertificare l'assenza di carichi penali, civili o amministrativi pendenti e di condanne penali passate in giudicato (requisito obbligatorio).

3. Presentare il Documento di Identità, la Tessera Sanitaria e il Codice Fiscale all'atto di presentazione della domanda (requisito obbligatorio).

4. Fornire una propria recente fotografia digitale ad alta risoluzione (formato jpeg).

5. Fornire il recapito telefonico all'atto della presentazione della domanda (requisito obbligatorio).

6. Comunicare la propria mail e sottoscrivere la liberatoria per l'Ente ad utilizzarla per i soli scopi associativi (requisito obbligatorio).

7. Sottoscrivere l'impegno al rispetto della normativa vigente in riferimento alla privacy durante la propria attività di formazione, di tirocinio e di volontariato (requisito obbligatorio).

8. Aver portato a termine il corso teorico - pratico di base per l'abilitazione al volontariato in Cure Palliative Domiciliari e aver ricevuto valutazione positiva del colloquio finale dello Psicologo (requisito obbligatorio).

9. Essere in possesso del diploma di abilitazione all'attività di volontariato domiciliare in Cure Palliative a firma del Responsabile Legale dell'Ente o suo delegato (requisito obbligatorio).

10. Fornire un documento sintetico sulle motivazioni che hanno portato all'iscrizione al corso di formazione e allo svolgimento delle attività di volontariato in Cure Palliative Domiciliari, contenente eventuali attestati di corsi effettuati che possono avere ricadute positive e quindi un valore aggiunto nell'ambito delle Cure Palliative (criterio opzionale, ma fortemente suggerito all'Ente).

11. Sottoscrivere l'impegno a partecipare alle attività formative continue organizzate dall'Ente.

12. Sottoscrivere l'impegno a svolgere le attività richieste dal Servizio di Cure Palliative Domiciliare accreditato, pubblico o privato, con cui l'ente di appartenenza del volontario ha stipulato una convenzione. Tali attività possono comprendere, a titolo esemplificativo, la partecipazione a corsi sulla sicurezza, a iniziative formative specifiche (ad es. supporto all'alimentazione o alla mobilizzazione protetta dei malati), alla visita del medico competente con eventuali prescrizioni diagnostiche di approfondimento, nonché ai programmi vaccinali previsti.

13. Sottoscrivere la disponibilità alla adesione a gruppi whatsapp creati all'interno dell'Ente e finalizzati alle sole attività organizzative.

14. Sottoscrivere l'impegno a rispettare la turnistica mensile delle proprie attività di volontariato, fatte salve le cause di forza maggiore che andranno tempestivamente comunicate al Coordinatore o ad altro soggetto a ciò incaricato dall'Ente.

15. Sottoscrivere l'impegno a comunicare all'Ente ogni modifica rispetto alle informazioni contenute nei punti precedenti.

16. Sottoscrivere l'impegno a comunicare all'Ente ogni evento che possa impedire la continuazione della propria attività di volontariato.

17. Sottoscrivere l'impegno a comunicare all'Ente la propria decisione di interrompere definitivamente la propria attività di volontariato.

La formazione del volontario assistenziale in Cure Palliative domiciliari

LA FORMAZIONE DI BASE

1. Come già precedentemente accennato, il requisito obbligatorio per essere abilitato all'attività di volontariato assistenziale in Cure Palliative Domiciliari è quello di aver portato a termine il percorso teorico-pratico di Formazione di base per i volontari nelle reti di cure palliative come previsto dall'Accordo in Conferenza Stato-Regioni del 9 luglio 2020.

2. L'autorizzazione all'inizio dell'attività di volontariato al domicilio è conseguente al rilascio della certificazione a firma del Responsabile Legale dell'Ente, al termine del corso di formazione teorico-pratico.

3. Mandatoria alla autorizzazione/certificazione è l'effettuazione di uno o più colloqui valutativi da parte dello Psicologo dell'Ente, dei quali uno, obbligatorio, al termine del percorso formativo teorico-pratico, che escluda la presenza di elementi ostativi all'inserimento nelle attività di volontariato al domicilio.

LA FORMAZIONE CONTINUA

1. Il volontario attivo nelle Cure Palliative domiciliari deve partecipare alle attività di formazione continua programmate annualmente dall'Ente secondo le linee guida di FCP.

2. Sono ricomprese nelle attività di formazione continua quelle svolte nell'ambito della supervisione continua dei volontari da parte dello Psicologo dell'Ente. Al fine di partecipare alle attività formative, l'Ente si impegna a definire, almeno semestralmente, il programma delle iniziative.

3. Fanno parte del monte ore effettuate nell'ambito delle attività formative continue di ciascun volontario quelle programmate dalla Federazione Cure Palliative nel corso dell'anno (da remoto e/o in presenza).

Lo Psicologo, o altro delegato dal Responsabile Legale dell'Ente, viene incaricato di rilevare il debito formativo annuo assolto dal volontario nell'ambito del programma di formazione continua.

Operatività del volontario assistenziale in Cure Palliative domiciliari, tra fare e non fare

COSA DOVREBBE FARE IL VOLONTARIO IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

Da un punto di vista generale

1. Mettere in atto tutti gli insegnamenti appresi durante il corso e durante la fase di formazione continua per ispirare fiducia e farsi accettare dal malato, dai famigliari e dai caregiver (famigliari e/o professionali).

2. Mantenere il massimo riserbo su ogni informazione ricevuta, in particolare sui dati sensibili riguardanti il malato e la sua famiglia, nel pieno rispetto della normativa nazionale sulla privacy e consapevoli che ogni violazione può comportare conseguenze di natura legale.

Nei rapporti con l'équipe curante

3. Osservare, ascoltare e agire nel rispetto dei ruoli di tutti i componenti dell'équipe domiciliare di Cure Palliative, operare sotto la loro supervisione e fornire informazioni utili all'attività di cura e assistenza (ad es. segnalare la presenza di bisogni e il non adeguato controllo dei sintomi).

Nei rapporti con il malato

4. Cercare di conoscere gli interessi del malato per distoglierlo, senza forzarlo, dal pensiero costante della malattia anche ricorrendo alle attività diversionali, ove previste e strutturate dall'Ente, finalizzandole al mantenimento dei contatti tra il malato e il mondo esterno.

5. Cogliere necessità e bisogni più o meno evidenti che possono emergere nel corso del dialogo con il malato.

6. Aiutare il malato nei passaggi posturali (letto-poltrona-carrozzina-letto), avendo cura di seguire le indicazioni fornite dall'équipe curante. Il supporto alle attività di modifica posturale del malato può essere attuato dal volontario se all'interno del corso base di formazione o della successiva formazione continua è stata prevista una specifica attività didattica oppure se tale attività formativa è stata garantita dal Servizio di Cure Palliative Domiciliare, pubblico o privato accreditato, con cui l'ente di appartenenza del volontario ha stipulato una convenzione.

7. Supportare e coadiuvare il malato nelle attività di movimentazione in carrozzina o con altro supporto se all'interno del corso base di formazione o della successiva formazione continua è stata prevista una attività didattica specifica oppure se tale attività formativa è stata garantita dal Servizio di Cure Palliative Domiciliare, pubblico o privato accreditato, con cui l'ente di appartenenza del volontario ha stipulato una convenzione.

8. Supportare il malato nell'alimentazione per via orale, rispettando le procedure previste dall'Ente convenzionato e dall'Ente di volontariato nonché le indicazioni e le controindicazioni fornite dall'équipe di cura, raccogliendo le specifiche informazioni dai famigliari e/o dal caregiver professionale (ove presente). Il supporto alle attività di alimentazione e idratazione può essere attuato se all'interno del corso base di formazione o della successiva formazione continua è stata prevista un'attività didattica specifica oppure se tale attività formativa è stata garantita dal Servizio di Cure Palliative Domiciliare, pubblico o privato accreditato, con cui l'ente di appartenenza del volontario ha stipulato una convenzione.

9. Essere presente accanto al malato durante i momenti di assenza dei familiari con funzioni di ascolto, relazione e accudimento, anche in riferimento a quanto previsto nei punti precedenti.

10. Informare il malato sulle attività dell'Ente e dei suoi volontari se

sollecitato e nel rispetto del livello di consapevolezza della diagnosi e della prognosi.

Nei rapporti con i famigliari

11. Rispettare i ruoli e i rapporti interni al nucleo familiare.

12. Collaborare, ove autorizzati dalla famiglia, nella preparazione dei pasti, avendo cura di seguire le eventuali indicazioni fornite dall'équipe di cura per ciò che riguarda il regime alimentare del malato.

13. Aiutare la famiglia nel momento del decesso, nel caso di presenza al domicilio durante l'evento o nelle fasi immediatamente successive.

14. Mantenere il contatto con il nucleo familiare nel periodo del lutto, solo se previsto nell'ambito di un programma strutturato e supervisionato da parte dell'Ente, d'intesa con l'équipe curante.

15. Utilizzare i supporti cartacei o digitali predisposti dall'Ente in accordo con l'Ente convenzionato accreditato per le Cure Palliative Domiciliari al fine di garantire la corretta comunicazione agli altri volontari e all'équipe delle informazioni utili per l'assistenza al malato.

16. Informare i famigliari sulle attività dell'Ente e dei suoi volontari, se sollecitato e nel rispetto del loro livello di consapevolezza della diagnosi e della prognosi della malattia.

Nei rapporti con il coordinatore o il referente dei volontari dell'ente

17. Mantenere una costante comunicazione con il Coordinatore dei volontari o con la figura di riferimento indicata dall'Ente.

18. Segnalare al proprio Coordinatore o al referente indicato dall'Ente e al professionista referente dell'équipe domiciliare eventuali criticità, momenti di difficoltà o tematiche che il

paziente vorrebbe approfondire oppure particolari osservati durante il proprio turno (ad esempio dolore non controllato, desiderio di approfondire tematiche specifiche inerenti al proprio percorso di terminalità ecc.).

In caso di dubbio su come agire il volontario deve sempre contattare il Coordinatore o la figura di riferimento dei Volontari indicata all'interno dell'Ente.

COSA NON DEVE FARE IL VOLONTARIO IN CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

1. Svolgere attività di carattere sanitario sostituendosi all'équipe professionale che assiste il malato al domicilio (ad es. somministrare farmaci, programmare strumentazioni sanitarie, inserire note in cartella clinica, suggerire o attuare modifiche del piano terapeutico, medicazioni ecc.).

2. Attuare interventi di supporto socio-sanitario, a meno che il volontario non sia stato preventivamente autorizzato dall'équipe assistenziale e adeguatamente preparato per attuarli (ad esempio, per il supporto alle attività di modifica posturale, di accompagnamento in carrozzina e di alimentazione per via orale).

3. Comunicare al malato e/o ai famigliari e/o al caregiver professionale, anche se sollecitato, valutazioni relative alla malattia, al suo decorso e alla sua prognosi. Il volontario può eventualmente riportare le richieste di informazioni e anche il grado di consapevolezza rilevato al Coordinatore o al Referente indicato dall'Ente.

4. Scattare e diffondere foto o filmati, effettuare e diffondere registrazioni audio del malato, del suo nucleo famigliare e dell'ambito abitativo durante lo svolgimento della propria attività, anche se autorizzati dal malato e dalla famiglia.

5. Entrare in qualsiasi modalità in conflitto con il malato e/o la sua famiglia, comunicando non appena possibile le eventuali criticità relazionali.

6. Fare commenti nell'eventualità di valutazioni negative dell'operato di uno o più componenti dell'équipe, segnalandole non appena possibile al Coordinatore o al Referente indicato dall'Ente.

7. Esprimere giudizi e opinioni a favore o a discapito di una delle parti, in caso di conflitti familiari, anche se sollecitato dal malato e da uno o più componenti.

8. Comunicare al malato e/o ai suoi famigliari e/o al caregiver le proprie problematiche personali.

9. Effettuare azioni di proselitismo in ambito religioso nei confronti del malato, dei famigliari e/o del caregiver professionale.

10. Promettere la risoluzione di problematiche segnalate dal malato, dal suo nucleo famigliare e/o dal caregiver professionale che travalichino il ruolo e la funzionale del volontario (ad es. problematiche economiche), confrontandosi nel caso con la figura di riferimento indicata dall'Ente.

11. Accettare regali sotto qualsiasi forma e, in modo tassativo, denaro.

12. Tenere in custodia documenti o oggetti di valore di alcun genere di proprietà del malato, dei suoi famigliari e/o del caregiver.

13. Guidare automezzi di proprietà del paziente malato, dei suoi famigliari e/o del caregiver, ancorché da loro autorizzato.

In caso di dubbio su come agire il volontario deve sempre contattare il Coordinatore o la figura di riferimento dei Volontari indicata all'interno dell'Ente.

Il coordinatore (o la figura di riferimento dell'ente) in relazione alla operatività del volontario al domicilio

Ogni Ente attivo nelle Cure Palliative domiciliari dovrebbe prevedere al proprio interno una figura esperta che assuma le funzioni di coordinamento operativo dei volontari. Questo operatore è di norma definito "Coordinatore dei volontari" o, più raramente, "Referente dei volontari". Viene, di norma, selezionato all'interno dell'Ente fra i volontari con esperienza pluriennale che, auspicabilmente, abbiano partecipato ad uno specifico percorso formativo e che, ovviamente, abbiano dato la propria disponibilità a svolgere questa importante funzione. Il Coordinatore può continuare a svolgere la propria attività di volontariato attivo al fianco del malato e della sua famiglia, ma, nel pieno svolgimento del suo ruolo, sarà il primo riferimento e l'anello di raccordo tra i volontari, lo Psicologo, gli organismi istituzionali e l'équipe professionale domiciliare curante dell'Ente.

Per ciò che attiene il volontario in Cure Palliative attivo al domicilio, il Coordinatore oppure la figura di riferimento dei volontari svolge le seguenti funzioni:

1. Monitora costantemente la disponibilità dei volontari attivabili al domicilio, interfacciandosi mensilmente con loro e comunicandola al Responsabile dell'équipe curante.

2. Definisce l'assegnazione dei volontari per ogni malato assistito al domicilio, secondo la procedura definita fra Ente e Responsabile dell'équipe curante e, in ogni caso, interfacciandosi con il Responsabile dell'équipe o suo delegato.

3. Definisce mensilmente la turnistica dei volontari attivati al domicilio per ogni malato assistito (si suggerisce una programmazione quindicinale).

4. Introduce il volontario al domicilio del malato in applicazione della procedura operativa definita fra Ente e Responsabile dell'équipe curante (N.B.: uno o più volontari indicati dal Coordinatore possono essere introdotti al domicilio direttamente dall'équipe curante secondo la procedura operativa).

5. Comunica al volontario il termine dell'assistenza domiciliare (ad es. a causa dell'exitus del malato assistito o a causa di qualsiasi altro motivo) nel caso in cui l'équipe abbia dato al Coordinatore questa informazione oppure può ricevere questa informazione dal volontario e verificarla con l'équipe curante.

6. Programma l'eventuale presenza dei volontari attivi alle riunioni della équipe domiciliare.

7. Programma l'attività di supervisione/formazione continua dei volontari in accordo con lo Psicologo dell'Ente.

8. Monitora l'attività dei singoli volontari da un punto di vista quantitativo (ad es. n° di accessi domiciliari; ore di attività, durata della presa in carico dall'attivazione al termine dell'assistenza) e qualitativo (ad es. rilevazione di elementi positivi e di criticità o problematiche). Si raccomanda l'elaborazione di format cartacei o elettronici specifici che facilitino tale monitoraggio e la reportistica all'Ente, secondo una frequenza almeno annuale (si consiglia all'Ente una cadenza semestrale).

9. Segnala allo Psicologo e al Responsabile Legale dell'Ente o al suo delegato eventuali criticità segnalate da parte del volontario e insorte durante o dopo il termine del periodo di presa in carico domiciliare del malato e della famiglia da parte del volontario.

10. Programma con cadenza almeno semestrale e in sinergia con lo Psicologo dell'Ente riunioni con il Responsabile Legale dell'Ente

o un suo delegato per valutare gli aspetti dell'attività domiciliare dei volontari.

11. Programma con cadenza annuale una riunione con tutti i volontari domiciliari.

12. Decide il tutor degli aspiranti volontari durante la fase di tirocinio del corso di formazione di base e il periodo di tutoraggio in rapporto al numero di pazienti assistiti al domicilio.

Inserimento e gestione del volontario al domicilio

1. Ogni Ente operante al domicilio, con documento formalmente condiviso con l'Ente Convenzionato erogatore accreditato delle Cure Palliative Domiciliari, definisce la procedura di inserimento di uno o più volontari nelle attività di supporto al malato ed alla sua famiglia.

2. Particolare attenzione andrà posta da parte dello Psicologo dell'Ente e del Coordinatore o della figura di riferimento nella supervisione dei volontari inseriti per la prima volta nell'attività di volontariato domiciliare.

3. Si raccomanda che la procedura definisca almeno:

    a. Le modalità di attivazione del volontario al domicilio sanitario.

    b. Le modalità di integrazione del volontario con l'équipe, soprattutto nella fase di primo inserimento del volontario nel percorso assistenziale. Si raccomanda che il primo accesso del volontario sia effettuato in presenza di un professionista dell'équipe e, ove possibile, con il Coordinatore o con la figura di riferimento identificata dall'Ente.

    c. Le modalità di comunicazione tra il volontario attivo al domicilio, l'équipe e il proprio Coordinatore o con la figura di riferimento identificata dall'Ente, soprattutto in caso di urgenza (si raccomanda l'attivazione di un numero telefonico diretto utilizzabile da parte del volontario in caso di necessità di contatto con l'équipe curante).

d. La modalità di rilevazione dei dati attinenti alle attività svolte e alle informazioni ritenute importanti (si veda, successivamente la parte relativa al c.d. "Passaggio di consegne").

e. La rilevazione delle presenze del volontario al domicilio, contenente la data di accesso domiciliare, l'orario di inizio e fine attività, eventuali note e la firma.

Partecipazione del volontario alle riunioni d'équipe

1. Le Riunioni d'équipe rappresentano momenti specifici del modello organizzativo/erogativo degli Enti erogatori accreditati per le Cure Palliative, sia in hospice che al domicilio. La loro frequenza (bisettimanale o settimanale o quindicinale) e la durata (1 o 2 ore) variano a seconda dell'Ente erogatore così come gli aspetti che ne caratterizzano i contenuti (ad es. presentazione e discussione di tutti i malati presi in carico oppure trattazione dei soli aspetti critici).

2. È buona prassi che alle Riunioni di équipe partecipi il Coordinatore dei volontari che supporta l'Ente erogatore anche se, in molte organizzazioni, ciò non è sempre possibile in quanto questa figura è rappresentata da un volontario.

3. Si raccomanda che almeno un volontario impegnato nelle attività domiciliari partecipi alle riunioni di équipe e che almeno mensilmente la sua esperienza venga condivisa con il Coordinatore, anche con modalità audio-video in sincrono.

4. Il volontario che partecipa alla Riunione d'équipe si fa parte integrante nel comunicare al più presto al Coordinatore eventuali criticità che emergessero durante la riunione in riferimento alle attività domiciliari dei volontari.

5. Parimenti agisce il Coordinatore, nel caso di sua partecipazione alle Riunioni, qualora emergessero criticità nell'attività domiciliare dei volontari.

Passaggio di consegne e di informazioni tra équipe di cure palliative domiciliari e volontari attivi al domicilio

1. La circolarità delle informazioni riguardanti i malati, i famigliari ed i caregiver rappresenta un momento fondamentale nella integrazione fra l'équipe professionale e i volontari attivi a domicilio.

2. In considerazione delle modifiche spesso veloci del quadro clinico del malato e dei conseguenti aspetti psico/relazionali, in alcuni Enti è entrato in uso un modulo per rendere più agevole il passaggio di consegne tra équipe e volontari.

3. Si raccomanda che ogni Ente, in stretta collaborazione e condivisione con i Responsabili dell'équipe curante, elabori una procedura specifica di passaggio di consegne che utilizzi uno strumento cartaceo o informatico, di veloce utilizzo e consultazione. Lo strumento deve contenere elementi di informazione essenziali sia per l'attività del volontario domiciliare (dati che l'équipe comunica ai volontari) sia per l'équipe (dati che i volontari comunicano all'équipe).

4. In base alle esperienze più avanzate, lo strumento dovrebbe contenere informazioni continuamente aggiornate almeno nelle seguenti 8 aree:
   - Consapevolezza della prognosi da parte di malato e famiglia
   - Capacità a comunicare da parte del malato
   - Interessi del malato
   - Sintomi non controllati
   - Alimentazione

- Movimentazione e mobilizzazione del malato
- Informazioni essenziali sulla famiglia
- Informazioni essenziali sul caregiver, soprattutto se professionale.

5. È fondamentale che i componenti dell'équipe dispongano del numero telefonico dei volontari attivi al domicilio di ogni singolo malato e che il volontario conosca i componenti dell'équipe curante potendo, come già descritto, attivare un numero telefonico dedicato nel caso di necessità di comunicazioni urgenti.

Documentazione e materiale da consegnare al volontario prima della fase di tirocinio del corso, al termine del percorso di certificazione/abilitazione all'attività domiciliare, all'inizio dell'attività e alla sua sospensione o conclusione

1. Atto costitutivo, Statuto in vigore e Organigramma dell'Ente.

2. Regolamenti interni contenenti indicazioni inerenti alle attività del volontario in Cure Palliative Domiciliari.

3. Il Codice etico del Volontario, approvato dalla Federazione Cure Palliative (FCP).

4. Il Codice etico dell'Ente, qualora approvato.

5. Riferimenti della polizza assicurativa RC (Responsabilità Civile) obbligatoriamente stipulata dall'Ente e tutelante l'aspirante volontario, già durante la fase di tirocinio pratico del corso di formazione.

6. Diploma di abilitazione all'attività del volontario in Cure Palliative Domiciliari a firma del Responsabile legale dell'Ente.

7. Tesserino individuale di riconoscimento, riportante foto, nome e cognome e anno di attività (rilasciato successivamente all'abilitazione all'attività).

8. Eventuale divisa, ove prevista dal regolamento interno dell'Ente (dopo l'abilitazione all'attività).

9. Materiale informativo dell'Ente.

10. Procedura dell'Ente per l'accettazione di donazioni, per la destina-

zione del 5 per mille e per eventuali lasciti a favore della stessa.

11. Procedura per l'eventuale rimborso spese in riferimento ai costi di spostamento affrontati dal volontario per la propria attività domiciliare.

Nota importante: il Volontario dovrà restituire all'Ente il tesserino identificativo, la divisa e tutto il materiale eventualmente consegnatogli all'inizio della propria attività e di proprietà dell'Ente, nel caso di sospensione temporanea della attività o di definitiva interruzione, qualsiasi ne sia il motivo.

I titoli della collana *Punto e Virgola*

1. **Il coraggio di una scelta**
   Organizzazioni non profit per le cure palliative, AA.VV.,
   Ottobre 2008 - ESAURITO

2. **Il ruolo del volontariato nelle Cure Palliative**
   Relazione di Stefano Zamagni al XV Congresso Nazionale,
   Aprile 2009 - ESAURITO

3. **Conoscenza e vissuto delle Cure Palliative in Italia**
   Indagine IPSOS per la Federazione Cure Palliative,
   Giugno 2009 - solo in formato digitale

4. **Struttura e organizzazione di un'Unità di Cure Palliative**
   e definizione dei criteri di eleggibilità per la presa in carico dei malati. A cura di Furio Zucco,
   Novembre 2010 - solo in formato digitale

5. **I bisogni del caregiver e delle famiglie**
   Indagine della Federazione Cure Palliative,
   Settembre 2012 - solo in formato digitale

6. **A scuola di vita**
   Come aiutare bambini e ragazzi nelle esperienze di perdita
   Ricerca della Federazione Cure Palliative,
   Settembre 2012 - solo in formato digitale

7. **Percorsi formativi e core curriculum del volontario in cure palliative**
   AA.VV. in collaborazione con SICP,
   Aprile 2013 - solo in formato digitale

8. **L'intervento dello psicologo in Cure Palliative**
   Ricerca del Gruppo Geode, a cura di F. Azzetta,
   Ottobre 2013 - solo in formato digitale

9. **La valorizzazione del tempo nelle Cure Palliative**
   Ricerca della Federazione Cure Palliative,
   Ottobre 2015 - solo in formato digitale

10. **Food - Il cibo in salute e in malattia**
    Maggio 2017 - solo in formato digitale

11. **La selezione dei volontari**,
    Maggio 2018 - solo in formato digitale

12. **Glossario delle Cure Palliative**, Novembre 2019

13. **Il consenso informato nelle Cure Palliative domiciliari**,
    Maggio 2020 - solo in formato digitale

14. **Covid-19: impatto su ETS**,
    Novembre 2020 - solo in formato digitale

15. **Nuovi percorsi formativi del volontario in Cure Palliative**,
    Dicembre 2021

16. **Terapie integrative e complementari in Cure Palliative: una ricchezza per l'équipe multidisciplinare**,
    Settembre 2025

17. **Morte: solleviamo il velo**, Ottobre 2025

18. **Volontariato e assistenza spirituale in Cure Palliative**,
    Novembre 2025

19. **Il volontariato in Cure Palliative domiciliari. Raccomandazioni per la selezione, la formazione, l'attivazione e il monitoraggio**,
    Novembre 2025

Tutti i titoli sono scaricabili in **formato pdf** dal sito della Federazione Cure Palliative **fedcp.org**

FEDERAZIONE
CURE PALLIATIVE

Per una comunità nella quale siano
garantite dignità e qualità di vita
a chi non può guarire, sempre.

FEDERAZIONE
CURE PALLIATIVE

Federazione Cure Palliative | Via dei Mille 8/10 - 20081 Abbiategrasso | Tel: 02 62694659 | info@fedcp.org

fedcp.org