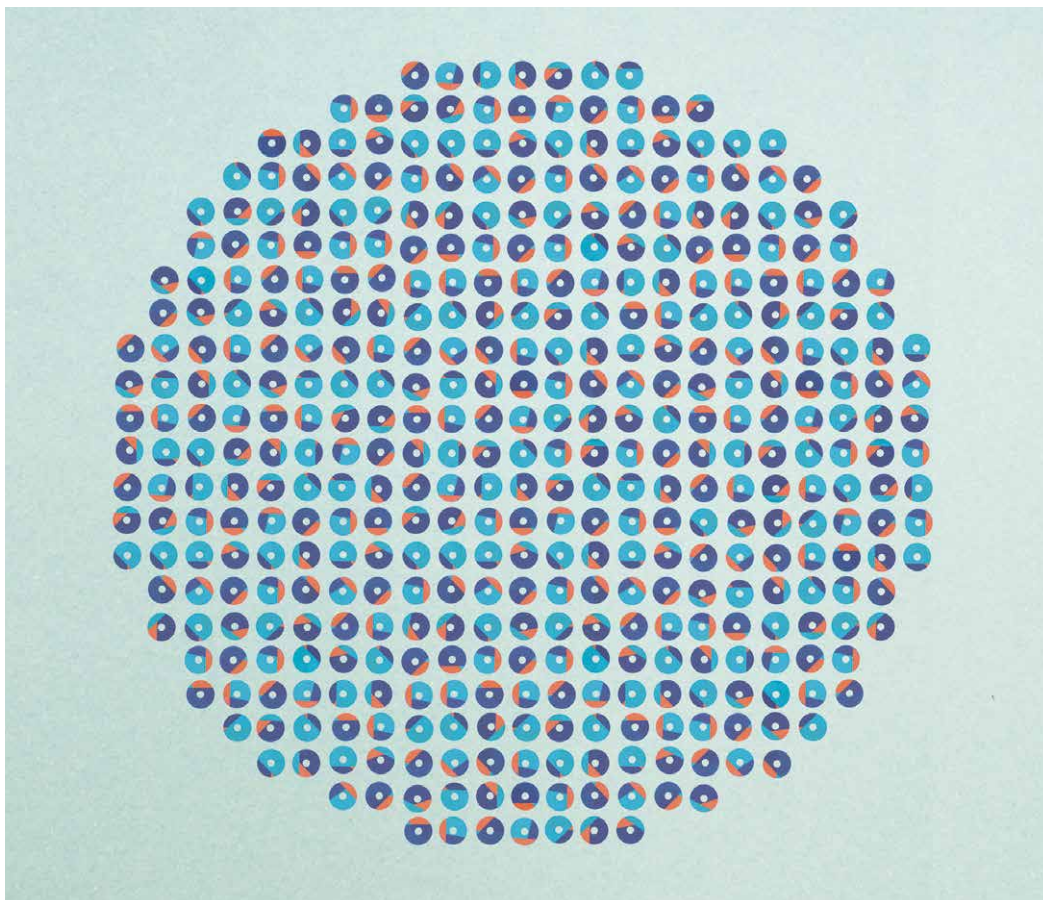




Il volontariato formale nelle cure palliative

Raccomandazioni per le autorità cantonali, comunali e le organizzazioni interessate



 Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Dipartimento federale dell'interno DFI
Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

 **palliative.ch**
gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
CDS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

Indice

Cure palliative –
volontariato formale come
pilastro portante *pagina 2*

Il quadro formale
del volontariato nelle
cure palliative *pagina 6*

- 1 Lo sportello
d'informazione e
consulenza *pagina 13*
- 2 La direzione
operativa *pagina 17*
- 3 I volontari *pagina 23*

Bibliografia *pagina 28*

10 raccomandazioni
per la promozione del
volontariato formale nelle
cure palliative

10

raccomandazioni per la promozione del volontariato formale nelle cure palliative

Il coinvolgimento precoce di volontari nell'assistenza e nell'accompagnamento di persone gravemente malate può rappresentare un importante sgravio per i diretti interessati e per le persone a loro vicine. Le strutture di organizzazioni riconosciute contribuiscono a far conoscere le offerte di volontariato formale nelle cure palliative, e a favorirne così l'utilizzo da parte di autorità, organizzazioni e personale professionale, in funzione delle esigenze dei malati, delle loro persone di riferimento e di altre persone coinvolte.

1 Per permettere l'istituzione e l'affermazione dei servizi di volontariato nelle cure palliative è necessario sfruttare le *strutture già esistenti* in una determinata regione.

2 Il volontariato dovrà iscriversi in un *quadro organizzativo formale*, che riunisca possibilmente gli attori competenti a livello *cantonale o sovraregionale e regionale o locale*.

3 Sarà necessario istituire a livello cantonale o sovraregionale uno *sportello d'informazione e consulenza*, mentre a livello regionale o locale una *direzione operativa*, responsabile per la pianificazione degli interventi di volontariato e per il sostegno ai *volontari*.

4 Occorrerà definire le competenze dello sportello d'informazione e consulenza, della direzione operativa e dei volontari, e *coordinare tra loro* le rispettive attività.

5 Un *finanziamento delle strutture* sicuro garantisce la qualità e l'efficienza delle attività di volontariato nelle cure palliative e costituisce un segnale importante per il riconoscimento pubblico del lavoro non remunerato.

6 La direzione operativa verifica secondo determinati criteri se le persone interessate al volontariato nelle cure palliative corrispondono al profilo richiesto e se possiedono le necessarie *competenze chiave*.

7 Il volontariato nelle cure palliative è un'attività impegnativa e può risultare logorante. Si raccomanda pertanto di istruire i volontari attraverso corsi di *formazione e formazione continua*, allo scopo di offrire loro sostegno e di promuovere la qualità.

8 Durante il loro intervento, i volontari devono potersi *rivolgere all'occorrenza a un professionista qualificato*, in qualità di persona di riferimento. I volontari non assumono mai la piena responsabilità della cura del malato, ma prestano un'attività complementare all'offerta assistenziale e sanitaria esistente. *Non si sostituiscono mai ai professionisti*.

9 Gli attori coinvolti nell'assistenza di un malato e delle sue persone di riferimento dovranno definire in *convenzioni* scritte i rispettivi ambiti di competenza, i diritti e i doveri.

10 Si raccomanda alle organizzazioni di volontariato e alle altre istituzioni di *assicurare* i volontari per la durata degli interventi (infortunio, responsabilità civile, assicurazione casco in caso di conduzione di un veicolo) e di informarli dettagliatamente sui possibili rischi di responsabilità civile.

Cure palliative – il volontariato formale come pilastro portante

*«Strategia nazionale
in materia di cure
palliative»*

Attraverso la «Strategia nazionale in materia di cure palliative», la Confederazione e i Cantoni si prefiggono, in collaborazione con i principali attori coinvolti, di integrare le cure palliative a livello nazionale in tutti i settori del sistema sanitario.^{1,2} Le persone che soffrono di malattie incurabili o sono in fase terminale devono ricevere cure palliative adatte alle loro esigenze, al fine di migliorare la loro qualità di vita.

*Importanza e
definizione del
volontariato formale*

Il volontariato formale è un pilastro portante delle cure palliative. Per volontariato formale, istituzionalizzato o organizzato s'intendono tutte le attività volontarie, onorifiche e non remunerate, che si svolgono in seno ad associazioni e organizzazioni.³ Il volontariato formale si svolge pertanto al di fuori del nucleo familiare.⁴ Accompagna i malati e i loro familiari durante la malattia, nella fase terminale della vita e anche in seguito. Consente di assistere i malati nel luogo di loro preferenza e di sgravare così le persone di riferimento. Promuove la coesione intergenerazionale e offre un esempio concreto di solidarietà sociale.⁵

Gli attuali sviluppi, come per esempio l'invecchiamento demografico, il numero crescente di malati cronici e il cambiamento delle esigenze assistenziali e delle strutture familiari, vanno rafforzando l'importanza del volontariato, anche nel campo dell'accompagnamento dei malati gravi o in fase terminale.

Quadro giuridico

Benché l'importanza del volontariato formale sia socialmente riconosciuta, non esistono al momento basi giuridiche a livello federale che consentano di promuoverlo direttamente. In virtù dell'articolo 101^{bis} della legge federale sull'assicurazione per la vecchiaia e per i superstiti (LAVS, RS 831.10), la Confederazione può tuttavia promuovere in forma indiretta il volontariato formale (cfr. Finanziamento pag. 8). A livello cantonale, il volontariato formale è disciplinato per legge solo in alcuni Cantoni. Quello di Vaud è l'unico ad avere sancito nella propria Costituzione il volontariato e la promozione della vita associativa.⁶

*Promozione del
volontariato formale*

Al fine di garantire una migliore integrazione del volontariato formale nelle cure palliative occorre da un lato ottimizzare la pianificazione delle cure e le strutture organizzative e, dall'altro, informare più efficacemente sui servizi di volontariato. Questo è quanto emerge da un'analisi delle esigenze commissionata dall'UFSP.⁷ Le presenti raccomandazioni sono intese a sostenere le autorità cantonali, comunali e tutte le organizzazioni interessate nella promozione del volontariato formale nelle cure palliative.

*Valorizzazione
del lavoro
non remunerato*

Il 20 per cento della popolazione residente in Svizzera (circa 1,3 mio. di persone) svolge un'attività non remunerata per conto di organizzazioni o istituzioni (volontariato formale).⁸ A questa categoria appartengono i volontari che accompagnano e assistono i malati che ricevono cure palliative, nel quadro di un impegno socio-caritativo o religioso. In Svizzera sono in molti a occuparsi di familiari, amici o conoscenti, anche al di fuori di un quadro formale, con discrezione e senza riconoscimenti. Questa forma di attività ha un valore inestimabile sia per il singolo individuo che per l'intera collettività. La Confederazione si è interessata al caso delle persone che si prendono cura dei propri familiari.

Le presenti raccomandazioni riconoscono qualsiasi forma di lavoro non remunerato, ma si applicano in particolare al volontariato in un quadro formale. Quest'ultimo garantisce che i volontari possano svolgere la loro preziosa attività in seno a strutture sociali e sanitarie in accordo con professionisti, malati e familiari. Un quadro formale contribuisce a garantire la qualità e a tutelare i volontari.

*Elaborazione delle
raccomandazioni*

Il presente opuscolo contiene raccomandazioni per la promozione del volontariato formale nelle cure palliative, rivolte alle autorità cantonali e comunali nonché alle organizzazioni interessate.

Le raccomandazioni sono state elaborate da un gruppo di lavoro (cfr. pag. 30) diretto dall'UFSP, composto di rappresentanti di diverse istituzioni e organizzazioni operanti nell'ambito del volontariato formale e delle cure palliative. Il documento è stato poi sottoposto al parere dei rappresentanti delle direzioni sanitarie cantonali e degli attori del volontariato e delle cure palliative di tutto il Paese. Il 15 aprile 2014 le nuove raccomandazioni, oggetto del presente opuscolo, sono state approvate dal Comitato operativo del «Dialogo sulla politica nazionale della sanità».

Per quanto riguarda le cure palliative, le raccomandazioni si prefiggono di:

- a) elaborare una comprensione condivisa del concetto di volontariato formale,
- b) garantire il coordinamento e una buona qualità delle prestazioni di volontariato,
- c) diffondere la conoscenza delle offerte e dei servizi di volontariato,
- d) sostenere le autorità cantonali e comunali, le organizzazioni del settore socio-sanitario e i professionisti nella fornitura di servizi e offerte di volontariato formale.

Testimonianza

Da poco tempo la signora N. opera come volontaria presso la famiglia S., che, dopo aver già avuto un figlio sano di due anni, ha salutato tre mesi fa l'arrivo di una coppia di gemelle. In seguito a una complicazione durante il parto, una delle due bambine soffre di una grave disabilità e il suo stato di salute è precario. Si trova ancora in ospedale e il suo futuro è piuttosto incerto. Le urla prolungate e gli attacchi di epilessia ricorrenti della bambina gravemente malata mettono la madre a dura prova e sono difficili da gestire sul piano emotivo.

In questa famiglia, che attendeva con gioia l'arrivo delle due gemelle, tutto è improvvisamente cambiato: «Qualsiasi cosa io faccia, finisco sempre col trascurare uno o l'altro dei nostri figli», afferma la madre, stanca e rassegnata. Quando N. arriva la madre, preoccupata, le spiega che vorrebbe recarsi in ospedale e le chiede se può badare nel frattempo agli altri due figli. Per fortuna, la volontaria è stata ben informata: sa dove si trova il latte per neonati e va d'accordo con il fratellino di due anni delle gemelle, che è molto contento di poter giocare con N. tutto il pomeriggio.

«Che ne pensa, prima di uscire, di bere insieme una tazza di tè in tutta tranquillità? Se lo vuole, glielo posso preparare», propone N. alla madre esausta. Le due donne hanno un po' di tempo per scambiare due chiacchiere. «Lo sa che, da giorni, lei è l'unica persona adulta oltre a mio marito con cui posso conversare e parlare dei miei problemi? Tutti si preoccupano per il benessere della nostra piccola B. e io cerco sempre di tenere al corrente i nonni e di consolarli», racconta la madre a N.

Il quadro formale del volontariato nelle cure palliative

Necessità di un quadro formale

Per rafforzare il volontariato nel suo complesso occorre definire con chiarezza le strutture organizzative e le relative competenze in fatto di offerte e compiti. La Svizzera conta numerose organizzazioni di volontariato nelle cure palliative, che operano in condizioni quadro formali tra loro molto diverse: i volontari possono essere organizzati in gruppi autonomi, essere integrati o affiliati a una struttura stazionaria o ambulatoriale, oppure, in base alle loro competenze, far parte di equipe di assistenza professionali.⁹ Il ventaglio di prestazioni offerte dai gruppi di volontariato nelle cure palliative spazia dall'accompagnamento psicosociale ed emozionale, fino a compiti amministrativi o relazioni pubbliche.

Un quadro formale vincolante:

- contribuisce a coordinare le offerte e a organizzare le attività in modo più efficiente;
- promuove la qualità;
- semplifica la comunicazione per far conoscere le offerte;
- permette ad autorità, organizzazioni, professionisti, malati e le sue persone di riferimento come anche alla popolazione di avere accesso alle offerte e di usufruirne in funzione delle loro esigenze.

Ripartizione dei compiti strutturata

Si raccomanda di definire il quadro formale dei singoli attori su diversi livelli (cfr. fig. 1). A livello cantonale o sovraregionale si consiglia di istituire uno sportello d'informazione e consulenza, mentre a livello regionale o locale una direzione operativa. Questi due organi si rivolgono ciascuno al gruppo di destinatari di loro competenza. È importante che lo sportello d'informazione e consulenza, la direzione operativa e i volontari non agiscano in modo isolato ma interconnesso. Per allestire e ampliare le attività di volontariato occorre sfruttare le strutture già esistenti.

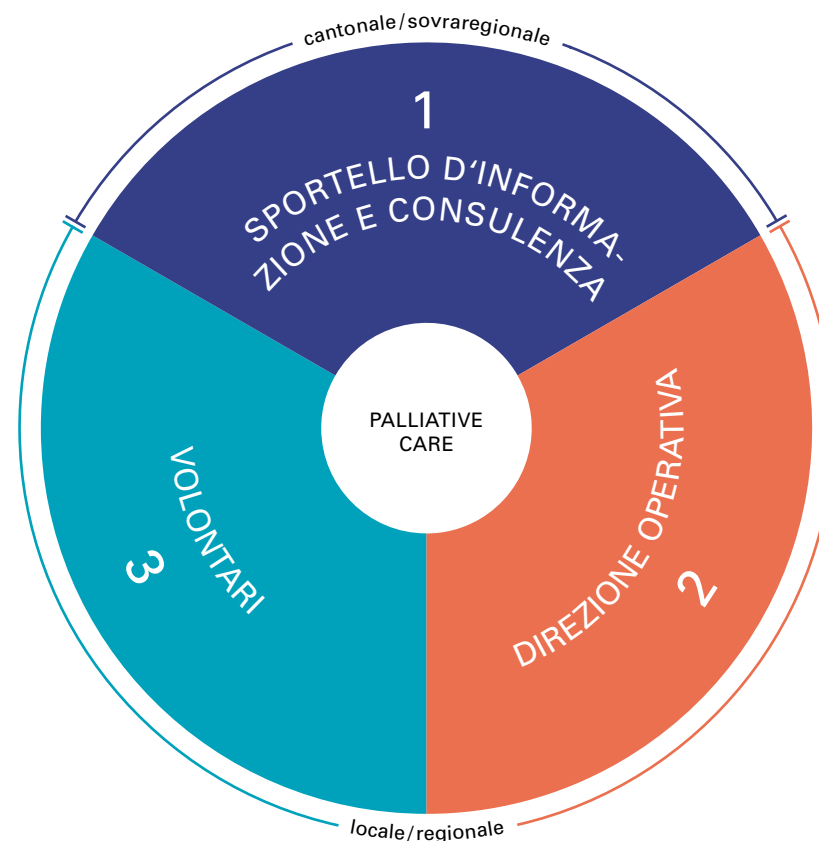


Fig. 1: Quadro ideale per il volontariato nelle cure palliative

	Compiti principali	Gruppo di destinatari	Accorpamento
1	Informazione, consulenza, interconnessione e intermediazione	Autorità, organizzazioni, professionisti, persone coinvolte e interessate	Strutture esistenti, ad es. amministrazione, associazione, organizzazione, istituzione
2	Sostegno ai volontari, coordinamento degli interventi	Volontari	Associazione, organizzazione, istituzione
3	Sgravio e sostegno	Malati e le sue persone di riferimento, professionisti	Direzione operativa

Integrazione in strutture sovraordinate

Attraverso lo sportello d'informazione e consulenza, il volontariato nelle cure palliative dovrà essere integrato nelle attuali reti di volontariato o di cure palliative. Si raccomanda, per esempio, l'accorpamento a una delle seguenti reti:

- sezioni di «palliative ch» (www.palliative.ch)
- reti delle chiese nazionali (www.chiese.ch)
- organizzazioni regionali della Caritas (www.caritas.ch)
- leghe cantonali contro il cancro (www.legacancro.ch)
- associazioni cantonali della CRS (www.redcross.ch)
- servizi specializzati e di intermediazione BENEVOL (www.benevol.ch)
- iniziative/gruppi cantonali nel campo delle cure palliative⁹

Definizione delle competenze e promozione dello scambio

Saranno definite le competenze su diversi livelli e coordinate tra loro le relative attività. In base alla struttura e alla regione, lo sportello d'informazione e consulenza potrà assumere determinati compiti della direzione operativa e viceversa. Lo scambio tra i diversi attori attraverso canali predefiniti rappresenta un presupposto per il coordinamento delle competenze e il raggiungimento di accordi.

Convenzioni scritte

La stipula di convenzioni scritte tra gli attori coinvolti apporta chiarezza e instaura un vincolo. Qualora le convenzioni non siano rispettate, o lo siano solo in parte, il rapporto contrattuale può essere adeguato o anche sciolto da ciascuna delle due parti.

Le convenzioni scritte devono essere stipulate su diversi livelli, tenendo conto del quadro organizzativo nel quale è inserita l'attività di volontariato:

- tra un'organizzazione di volontariato e un fornitore di prestazioni in ambito stazionario o ambulatoriale (ad es. casa di cura, ospedale, reparto di cure palliative, servizio specializzato in cure palliative di lungodegenza, cure esterne alla struttura ospedaliera),
- tra un'organizzazione di volontariato e i volontari,
- tra i pazienti (ed ev. i loro familiari) e i volontari o i rappresentati di un'organizzazione di volontariato.

Per quel che concerne il contenuto, occorre definire in funzione del livello aspetti come quelli qui di seguito riportati:

- gli attori coinvolti
- l'obiettivo della collaborazione

- i diritti (ad es. di recesso) e i doveri di tutti gli attori
- aspettative reciproche e limiti d'azione
- canali di scambio tra gli attori coinvolti (ad es. tavola rotonda, rapporto ecc.)
- durata e portata dell'intervento/degli interventi
- rispetto dell'obbligo di discrezione e di confidenzialità
- informazione e pianificazione preventiva delle situazioni di emergenza, specificando anche le persone di contatto importanti
- prestazioni assistenziali che il volontario può svolgere previa istruzione da parte di professionisti
- condizioni quadro, come il rimborso spese, le possibilità formative, la supervisione dei volontari, l'assicurazione
- firma degli attori coinvolti

Assicurazione

L'obbligo di assicurarsi contro gli infortuni professionali, sancito per legge, non si applica alle attività di tipo volontario e onorifico. Benché molte persone possiedano un'assicurazione di responsabilità civile privata, quest'ultima non è obbligatoria in Svizzera. Si consiglia pertanto alle organizzazioni di volontariato e ad altre istituzioni di assicurare i volontari nell'ambito del loro intervento (infortuni, responsabilità civile, assicurazione casco in caso di conduzione di un veicolo)⁶ e di informarli adeguatamente sui possibili rischi di responsabilità civile.

Finanziamento

Ai fini di garantire e migliorare il servizio, il volontariato formale nelle cure palliative necessita di un finanziamento adeguato, che offra alle organizzazioni di volontariato una maggiore sicurezza in materia di pianificazione, consolidi le strutture e assicuri la qualità delle offerte.

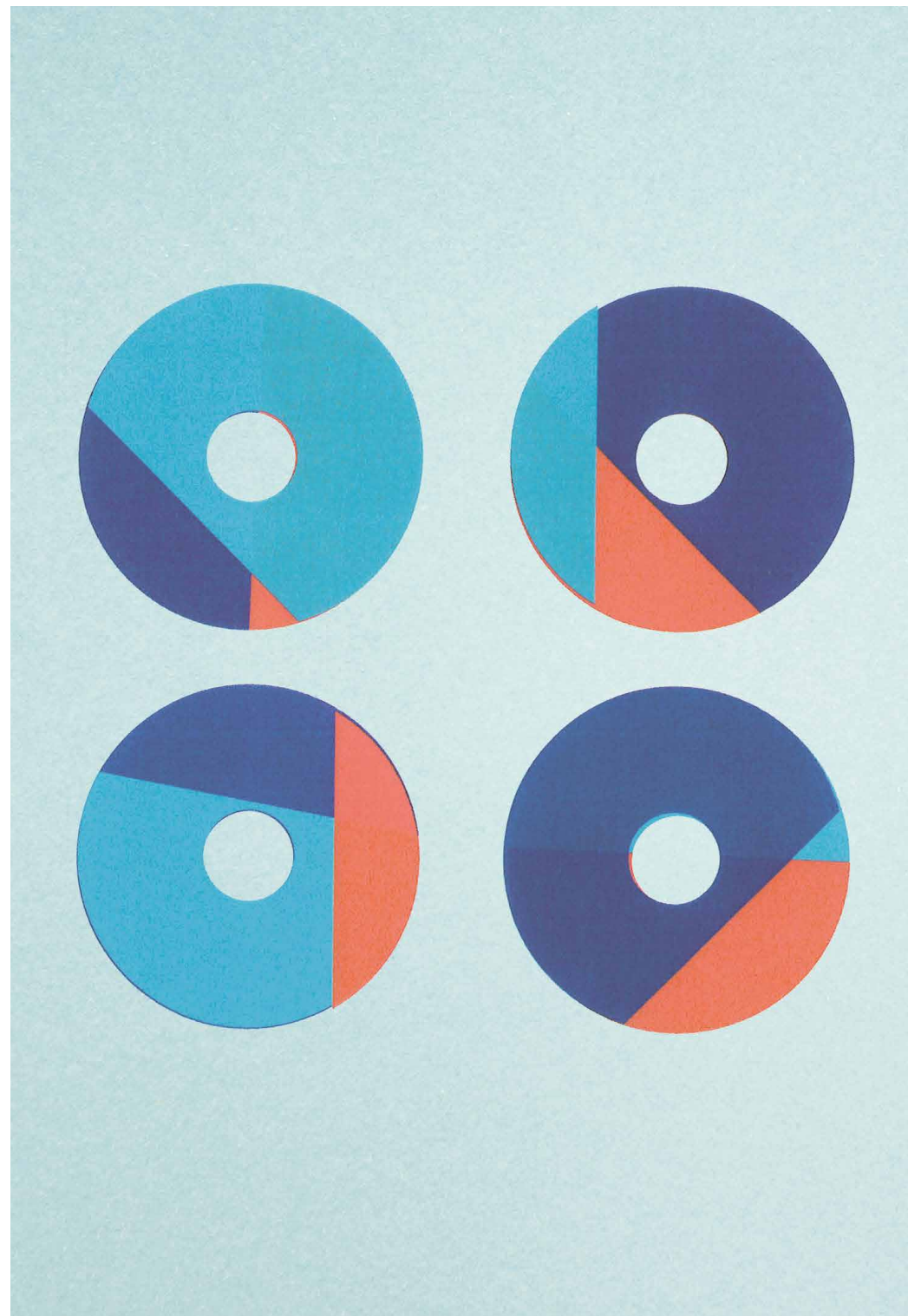
Le organizzazioni responsabili per il volontariato sono attualmente finanziate da fondi pubblici e privati. Il finanziamento attraverso fondazioni, contributi dei membri e donazioni assume un ruolo importante in questo ambito, poiché, dal punto di vista giuridico, non esiste a livello federale alcuna base legale che consenta di promuoverlo direttamente il volontariato.⁶ Soltanto l'articolo 101^{bis} della legge federale sull'assicurazione per la vecchiaia e per i superstiti (LAVS, RS 831.10) ammette un cofinanziamento indiretto del volontariato. In virtù di questo articolo, le istituzioni di pubblica utilità, come per esempio la Croce Rossa Svizzera e Pro Senectute Svizzera, ricevono sussidi a copertura delle spese

del personale e dell'organizzazione per prestazioni di consulenza e assistenza a domicilio, solo se queste ultime sono fornite da volontari (art. 223 cpv. 2 dell'ordinanza sull'assicurazione per la vecchiaia e per i superstiti, OAVS, RS 831.101).

In casi sporadici vigono contratti di prestazione tra i Cantoni o i Comuni e i fornitori di servizi, che permettono di delegare e finanziare attività ben precise.^b Un maggiore impegno da parte dello Stato può favorire il riconoscimento pubblico del volontariato e l'integrazione delle strutture operanti nel settore. Il sostegno finanziario statale non dovrà limitare le strutture di volontariato esistenti e collaudate, bensì sostenerle e integrarle.

a Ad es. «Coordination du bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs à Genève», www.entrelacs.ch.

b Ad es. lo sportello d'informazione e consulenza cantonale «Espace Pallium» nel Cantone di Vaud. Anche la Croce Rossa Svizzera (CRS) e la Caritas Svizzera offrono lo stesso tipo di assistenza, ad esempio per l'elaborazione di un modello di preventivo quale presupposto per l'ottenimento di un mandato di prestazione.



Lo sportello d'informazione e consulenza

Piattaforma cantonale o sovraregionale

Lo sportello d'informazione e consulenza cantonale o sovra-regionale è il principale punto di riferimento e contatto in una determinata regione, al quale possono rivolgersi autorità, organizzazioni, professionisti, persone coinvolte o altri interessati per domande e offerte in materia di volontariato formale nelle cure palliative. Quale piattaforma centrale di informazione e consulenza, lo sportello è ben collegato con altri servizi e offerte di cure palliative. Funge da anello di congiunzione tra il mondo professionale e il settore del volontariato nelle cure palliative e rappresenta verso l'esterno organizzazioni, associazioni e gruppi di volontari attivi su scala locale e regionale.

Compiti

Qui di seguito sono illustrati in concreto i compiti dello sportello d'informazione e consulenza, divisi per ambiti di attività e con riferimento particolare ai livelli cantonale o sovra-regionale.

Informazione e consulenza

- Sensibilizzare e informare la popolazione (relazioni pubbliche) e gli attori dell'assistenza sanitaria e sociale
- Rispondere alle domande poste da istituzioni, professionisti o dalla popolazione, e trasmetterle ai centri di coordinamento locali competenti (ad es. alle direzioni operative)
- Tenere i rapporti con i media
- Definire il ventaglio di offerte di tutte le organizzazioni di volontariato
- Offrire corsi di formazione per i volontari e/o indicare loro quelli appropriati
- Elaborare e/o diffondere linee guida sul volontariato nelle cure palliative

Interconnessione

- Coordinare e mettere in relazione tra loro le organizzazioni di volontariato e le loro offerte nel campo delle cure palliative
- Organizzare incontri per lo scambio di esperienze tra le organizzazioni di volontariato
- Mettere in relazione tra loro gli attori locali e regionali operanti nel campo delle cure palliative
- Instaurare una stretta collaborazione con le direzioni operative e i centri di coordinamento

*Flessibilità
nella ripartizione
dei compiti*

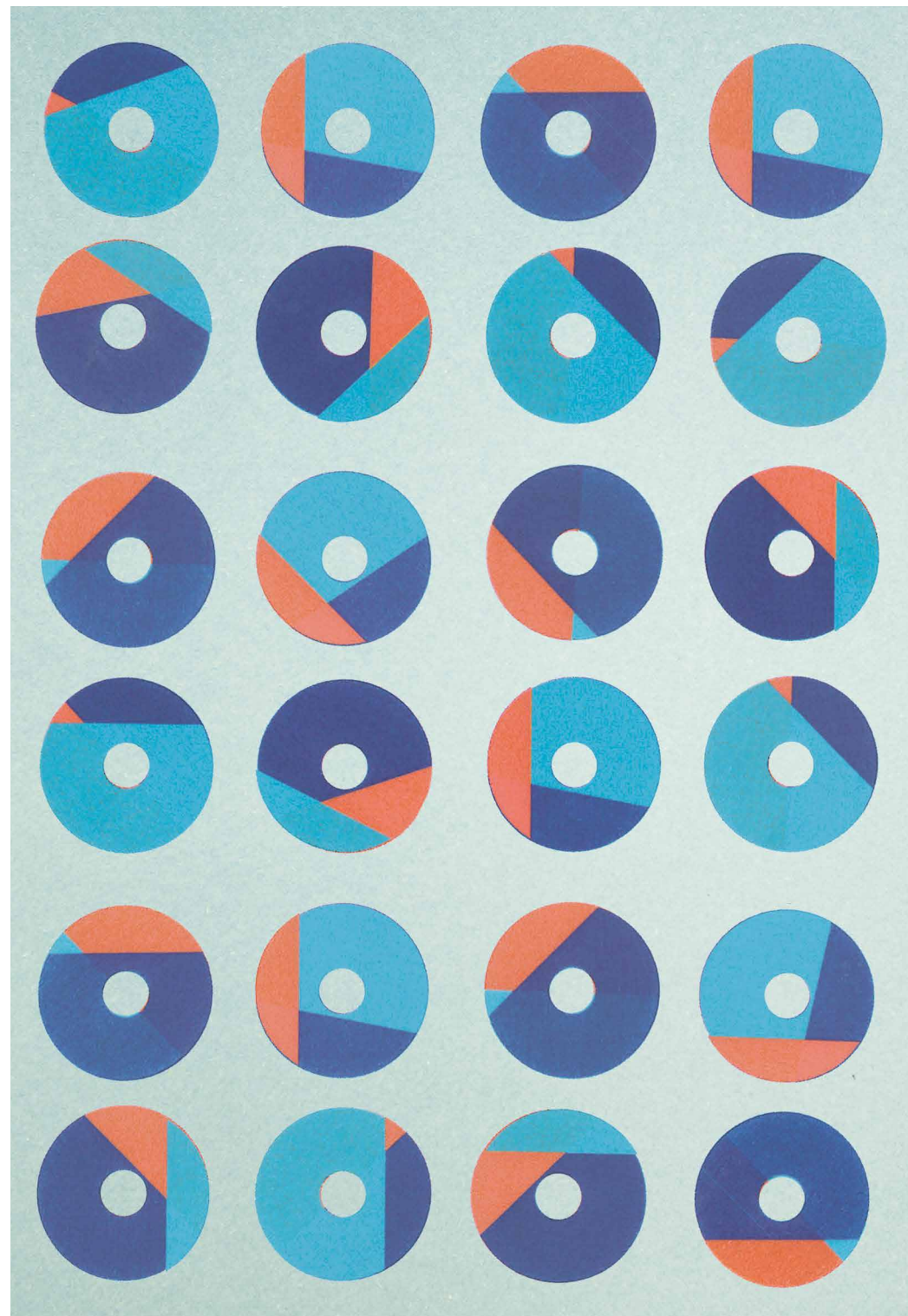
Si può ipotizzare che lo sportello d'informazione e consulenza coordini anche altre offerte di volontariato o di cure palliative. Gli strumenti informativi in Internet sulle offerte disponibili e un loro coordinamento potrebbero rivelarsi utili.^c Inoltre, in base alla regione, potrebbe essere opportuno riunire in un unico centro i servizi di informazione, consulenza e gestione degli interventi. In tal caso, la direzione operativa con le relative attività è integrata nello sportello di informazione e consulenza.

*Sfruttamento delle
strutture esistenti*

In molti Cantoni esistono già organizzazioni che svolgono i suddetti compiti.^d Le attuali strutture d'informazione e consulenza devono pertanto essere sfruttate e ampliate in base all'offerta disponibile. Il singolo deve inoltre conoscerle per poterne fruire in base alle proprie esigenze.

^c Esempi di strumenti Internet regionali per le offerte: www.pallnetz.ch (cfr. «Angebote»), www.soins-palliatifs-vaud.ch o www.palliative-begleitung.ch.

^d Ad es. servizi cantonali e regionali della Caritas, della Croce Rossa Svizzera, delle chiese nazionali e dell'associazione specialistica «palliative ch».



La direzione operativa

Pianificazione degli interventi e sostegno ai volontari

Il volontariato formale nelle cure palliative necessita di un contesto professionale, che dovrà essere garantito a livello locale e regionale dalla direzione operativa. Quest'ultima fornisce in una determinata regione servizi di volontariato atti a soddisfare le esigenze dei pazienti, delle persone di riferimento a loro vicine e delle istituzioni. Dirige il gruppo dei volontari e lo rappresenta verso l'esterno, unitamente alle relative offerte.

Prima di proporre l'intervento di volontari, la direzione operativa deve determinare in loco le esigenze individuali in materia di assistenza e sostegno. Questa indagine preliminare assume un ruolo importante per l'assistenza ambulatoriale a domicilio. La direzione operativa deve assicurarsi che i volontari dispongano delle competenze necessarie e adeguate alla loro funzione, e siano pertanto idonei a svolgere le attività cui sono destinati.

La direzione operativa funge da interlocutore principale per i volontari e li assiste prima, dopo e durante il loro intervento. Per alleggerire il proprio compito sarebbe opportuno che potesse, all'occorrenza, ricorrere a un servizio di supervisione esterna. La direzione operativa è in primo luogo competente per il coordinamento organizzativo e amministrativo degli interventi di volontariato.

Compiti

Qui di seguito saranno illustrati in concreto i compiti della direzione operativa, divisi per ambiti di attività^{10,11} e con riferimento particolare ai livelli regionale e locale.

Organizzazione degli interventi

- Pianificare e coordinare gli interventi (incl. gestione di un elenco degli interventi)
- Fornire volontari per un intervento
- Svolgere colloqui conoscitivi con la famiglia e altre persone coinvolte in occasione di un nuovo intervento di assistenza a domicilio (ev. anche con il personale specializzato)
- Comunicare con i familiari nella fase successiva al decesso
- Contabilizzare le spese

Reclutamento dei volontari

- Illustrare le offerte ai volontari interessati
- Svolgere colloqui di selezione, chiarendo anche le motivazioni
- Elaborare e valutare i moduli d'iscrizione

	<ul style="list-style-type: none"> - Introdurre i nuovi collaboratori all'interno del gruppo - Accompagnare gli stage - Stipulare convenzioni con i volontari
<i>Accompagnamento dei volontari</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Effettuare il coaching dei volontari - Intervenire in caso di difficoltà o reclami - Svolgere colloqui di valutazione - Svolgere colloqui finali e organizzare il commiato - Organizzare eventi per i volontari - Rilasciare il «dossier volontariato» (già attestato di volontariato)
<i>Formazione continua interna e supervisione</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Organizzare corsi di formazione continua in collaborazione con il gruppo di volontari - Offrire servizi di supervisione esterna
<i>Informazione e relazioni pubbliche</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Prendere in carico ed evadere le richieste in fasce orarie prestabilite - Documentare il lavoro svolto (direzione operativa, interventi in corso o difficoltà incontrate ecc.) - Effettuare la pianificazione annuale (organizzazione delle scadenze) - Presentare al pubblico le offerte e i servizi (incl. tenere i rapporti con i media) - Organizzare eventi pubblici - Coltivare lo scambio (di esperienze) con altre direzioni operative
<i>Documentazione e valutazione</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Allestire statistiche (ad es. numero di reclutamenti, numero, durata e tipo di interventi, numero e natura delle richieste, spese ecc.) - Effettuare valutazioni periodiche per la verifica e l'eventuale miglioramento della qualità dell'offerta
<i>Flessibilità nella ripartizione dei compiti</i>	<p>Tenuto conto del contesto regionale e della disponibilità di personale, potrebbe essere opportuno che lo sportello d'informazione e consulenza si facesse carico dei compiti amministrativi e organizzativi, oltre che delle offerte di informazione, in modo che la direzione operativa possa concentrarsi primariamente sull'abilitazione e l'accompagnamento dei volontari nonché sulla pianificazione degli interventi.</p>
<i>Competenze</i>	<p>Per adempiere le sue funzioni, la direzione operativa dovrà disporre non solo di competenze in materia di cure palliative, ma</p>

anche di conoscenze di base nella gestione del personale e nella direzione di organizzazioni non lucrative. Abilità comunicative e un comportamento che suscita apprezzamento e fiducia rappresentano altre due importanti competenze chiave. Si raccomanda che i responsabili degli interventi abbiano completato una formazione di livello terziario, una formazione continua nelle cure palliative e nella supervisione o abbiano acquisito un'esperienza in campo gestionale, e almeno due anni di esperienza professionale nel settore socio-sanitario.¹¹

Un'attività impegnativa, un salario appropriato

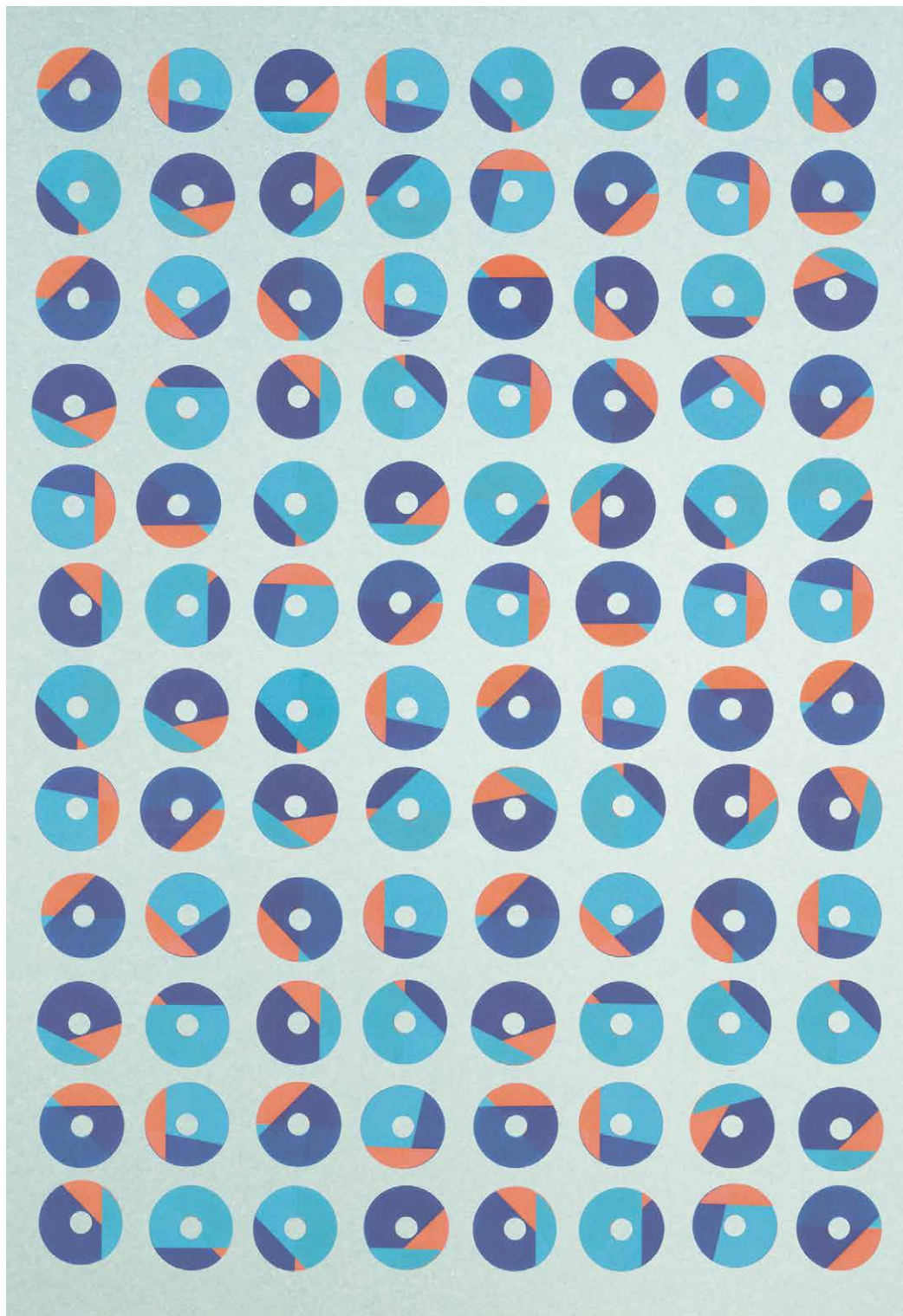
Le attività della direzione operativa implicano spesso un investimento di tempo notevole e costante. Si raccomanda pertanto di remunerare queste attività in modo appropriato, allo scopo di garantire che l'attività di volontariato nelle cure palliative si svolga in un quadro di professionalità.⁷

Testimonianza

Dopo la diagnosi di un tumore al cervello, il signor Sch., 86 anni, ha deciso di non sottoporsi alla chemioterapia o alla radioterapia. «Pensa di essere abbastanza vecchio per morire», spiega il figlio a M., volontaria del servizio di accompagnamento. I figli si occupano del padre malato con l'aiuto della Spitex. Durante la visita settimanale della volontaria, di solito il signor Sch. vuole andare a fare una passeggiata. Non parla mai della morte imminente. Il suo atteggiamento non è cambiato, nemmeno quando la volontaria va a trovarlo dopo il suo trasferimento in un reparto di cure palliative.

«Sono felice che mi faccia visita anche qui», dice il signor Sch. salutando la volontaria, con un'aria quasi contenta. «Lo faccio molto volentieri. Allora, come sta?» «Come può vedere, ora che non posso più camminare e ho bisogno di aiuto per tutto, non posso più stare a casa. I miei figli hanno anche un lavoro e ora vengono a farmi visita qui.» «Da come parla, mi sembra che si sia già ambientato.» «Sì, ricevo un'ottima assistenza, non mi poteva andare meglio. I miei figli vengono a trovarmi tutti i giorni» «Sono felice che i suoi figli le facciano visita, so che le stanno molto a cuore. Ma mi fa anche piacere che possa dire di star bene qui; non è sempre così per tutti.» «Un'uomo anziano cosa può chiedere di più...». Dopo una pausa: «Anche se... mi piacerebbe, di tanto in tanto, prendere una boccata d'aria fresca». La volontaria ne parla con un'infermiera e il signor Sch. viene messo su una sedia a rotelle. Gradisce molto l'uscita in giardino.

«Ho capito che non è una persona che ama rimuginare», riporta la volontaria durante l'incontro per lo scambio di esperienze. «La sua grande accettazione della situazione mi ha molto colpito.»



I volontari

Il volontariato quale attività complementare a quella prestata dai professionisti retribuiti

Le strutture esistenti, presso cui operano professionisti retribuiti, costituiscono la base per le attività di volontariato formale nelle cure palliative, sia nel settore stazionario che in quello ambulatoriale. I professionisti valutano la situazione e decidono se e quando sia opportuno ricorrere all'intervento dei volontari.⁴

I volontari svolgono per i malati un'attività complementare all'attuale offerta di assistenza medica, infermieristica, psicosociale e spirituale. Prestano sostegno non solo alle persone gravemente malate, ma anche alle persone che sono loro vicine, in particolare ai familiari. Per esempio, nell'ambito degli interventi di volontariato presso bambini malati è particolarmente importante accompagnare e sostenere anche i fratelli e le sorelle sani.

I volontari non si sostituiscono ai professionisti

Le persone che svolgono un'attività volontaria non possono e non devono offrire o fornire prestazioni che rientrano nel campo di competenza e responsabilità del personale professionale qualificato. I volontari non sostituiscono i professionisti e nemmeno rappresentano una risorsa umana supplementare nell'esercizio di mansioni professionali e domestiche. Soprattutto nell'ambito dell'assistenza ambulatoriale a domicilio si presentano tuttavia situazioni che richiedono alle parti coinvolte la stipula di convenzioni specifiche individuali di intervento o di delega.⁶ Queste ultime riguardano determinate prestazioni, come ad esempio l'accompagnamento del paziente alla toilette durante la notte, lo spostamento a letto o la somministrazione di liquidi, tutte attività generalmente svolte da un professionista o da un familiare. In determinate situazioni, alcuni di questi compiti possono essere delegati al volontario, a condizione che quest'ultimo manifesti espressamente il proprio consenso.

Poiché il volontario non è né un professionista né un familiare, è importante definire chiaramente l'ambito delle sue funzioni e competenze. I volontari non assumono mai la piena responsabilità delle cure e dell'assistenza del malato, che spetta sempre al professionista o alla famiglia. Di norma, il professionista qualificato è una persona che opera nel settore medico, infermieristico, sociale o spirituale, e che conosce bene il paziente e i suoi bisogni.

Scambio di informazioni

La collaborazione tra i volontari, i professionisti e/o i familiari presuppone la possibilità di comunicare. Questo scambio di informazioni può essere garantito per esempio attraverso una tavola rotonda, un piano congiunto di assistenza o un rapporto. Un'informazione accurata di tutti gli attori coinvolti consente di chiarire nel dettaglio gli aspetti operativi e i compiti dei volontari e di adattarli in funzione della situazione: nel settore delle cure palliative, le esigenze contingenti del paziente o dei suoi familiari mutano talvolta di ora in ora. Una definizione precisa e sempre aggiornata degli aspetti operativi serve anche a tutelare la persona che svolge l'attività di volontariato, la quale deve essere pertanto in grado di riconoscere e delimitare con precisione il proprio campo di attività.

Verifica di attitudini e motivazioni; offerta di formazione di base

Alle persone interessate al volontariato formale nelle cure palliative si raccomanda di frequentare, dopo un primo colloquio, una formazione di base, che consenta loro di verificare più approfonditamente le proprie attitudini e li prepari all'intervento. Se lo si desidera, è possibile inoltre svolgere uno stage. Gli aspiranti volontari si confrontano in modo intensivo con la futura attività di volontariato e si chiedono se corrispondono al profilo richiesto e se desiderano realmente assumersi questo impegno. I partecipanti al corso imparano a valutare le possibilità e i limiti della propria azione. Familiarizzano con il loro campo di attività e sanno riconoscere i compiti che esulano dalle loro competenze. Quasi tutti i Cantoni offrono corsi di formazione a livello regionale.¹²

Garantire e migliorare la qualità

La formazione continua, le offerte di supervisione, coaching e discussione collegiale dei casi costituiscono il fondamento per garantire e migliorare a lungo termine la qualità del volontariato. La partecipazione ad attività di supervisione individuali o di gruppo e a incontri regolari per lo scambio di esperienze deve essere pertanto vincolante per i volontari che prestano il servizio. Si raccomanda alle istituzioni e alle organizzazioni di volontariato di finanziare le offerte corrispondenti.

Riconoscimento

Le opportunità formative e l'accompagnamento professionale dei volontari sono un importante segnale per il riconoscimento pubblico della loro attività. Altre forme di riconoscimento per l'impegno profuso sono l'attestazione degli interventi effettuati nel cosiddetto «Dossier volontariato» (<http://www.dossier-volontariato.ch>), ma anche buoni acquisto o inviti a eventi annuali.

Compiti

I possibili compiti dei volontari sono qui di seguito elencati, suddivisi per ambiti di attività.¹¹

Accompagnamento

- Accompagnare e sostenere il malato e le sue persone di riferimento
- Definire il tipo e la forma di accompagnamento, che può essere individuale o in collaborazione con altri attori, ma deve sempre rispondere alle esigenze del malato e delle sue persone di riferimento
- Scoprire insieme cosa aiuta e consola
- Offrire una presenza pacata e rassicurante
- Essere pronti ad ascoltare
- Aiutare ad accettare e affrontare le situazioni difficili
- Confrontarsi con interrogativi profondi e temi esistenziali (i contatti con l'equipe di assistenza garantiscono in ogni circostanza il coinvolgimento di un professionista)
- Mantenere il contatto con la vita quotidiana

Accorpamento e amministrazione

- Informare regolarmente il servizio competente e consultarlo in caso di incertezza (ovvero, a seconda del problema, la direzione operativa, un professionista di riferimento dell'equipe di assistenza o un familiare)
- Scambiare periodicamente informazioni con i professionisti e le persone di riferimento responsabili per le cure e l'assistenza, affinché gli interventi di volontariato possano essere adeguati alle esigenze effettive del paziente o dei suoi familiari
- Compilare un diario d'intervento
- Contabilizzare le spese
- Rispettare l'obbligo di discrezione
- Partecipare alla formazione continua, alle attività di supervisione e agli incontri per lo scambio di esperienze

Competenze

I volontari devono disporre di competenze adeguate,^{11,13} allo scopo di sostenere i malati, le persone di riferimento vicine e i professionisti, senza gravare in alcun modo su di loro. Pertanto, la frequenza di un corso base rappresenta per i volontari un importante prerequisito. I volontari devono avere disponibilità di tempo per almeno un intervento al mese. Essenziali sono soprattutto le competenze sociali e comunicative. I volontari sono discreti e riservati, sanno tenersi in disparte, ascoltano con empatia e rispetto, mantengono un atteggiamento generalmente calmo e tollerante. Conoscono e riconoscono il proprio campo d'azione e sanno

porsi dei limiti. Tutto ciò presuppone un sano equilibrio psicofisico. I volontari danno prova delle loro competenze sociali e comunicative non solo nei rapporti con il malato e i suoi familiari, ma anche nella collaborazione con la direzione operativa o negli scambi di esperienze con altri volontari o professionisti.

Dialogo e partecipazione

Un dialogo aperto e generalmente condiviso dovrà permettere di creare condizioni quadro favorevoli all'attività di volontariato formale nelle cure palliative in Svizzera. A tale scopo sono necessarie l'iniziativa e la collaborazione dei servizi competenti per l'assistenza sanitaria e di tutti gli attori coinvolti nel campo delle cure palliative e del volontariato.

Vi ringraziamo per la vostra collaborazione.

e Ad es. Caritas Svizzera o il Cantone di Vaud (info@palliativevaud.ch) dispongono di un apposito modulo per tali convenzioni di delega.

	<i>Bibliografia</i>	9	Näf Flurina, Neuenschwander Peter (2010): Freiwillige in der Palliative Care – Verbreitung, Formen und Motivationen. Scuola universitaria professionale di Berna, Dipartimento di assistenza sociale. Berna
1	Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) e Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS) (2009): Strategia nazionale in materia di cure palliative 2010-2012. http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13776/index.html?lang=it (consultato in marzo 2014)	10	Centri diaconali delle Chiese riformate (2010, 2ª ed.): Leitfaden und Arbeitsinstrumente zur Freiwilligenarbeit für reformierte Kirchgemeinden Aargau, Basel-Landschaft, Bern-Jura-Solothurn, Zürich. http://www.ref-ag.ch/organisation-personen/mitarbeitende-gruppen/freiwillige/leitfaden-freiwilligenarbeit.php (consultato in aprile 2014)
2	Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) e Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS) (2012): Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015. http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13769/index.html?lang=it (consultato in marzo 2014)	11	Caritas Svizzera (2010): Standards Caritas pour les groupes de bénévoles en soins palliatifs. http://www.caritas-neuchatel.ch/cm_data/Standards_Caritas_AFV.pdf (consultato in marzo 2014)
3	Ufficio federale di statistica (UST) (2010): Lavoro non remunerato – Dati indicatori. http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/it/index/themen/03/06/blank/key/einleitung.html (consultato in marzo 2014)	12	Caritas Svizzera e la Croce Rossa svizzera (CRS) (2011): Concept national en matière de formation et de soutien du bénévolat dans les soins palliatifs. Sur ordre de l'Office fédéral de la santé publique. https://www.redcross.ch/fr/file/9861/download (consultato in marzo 2014)
4	BENEVOL Svizzera (2013): Règles d'or du bénévolat de «BENEVOL». http://www.benevol.ch/fileadmin/pdf/BENEVOL_Standards_01.2013.pdf (consultato in marzo 2014)	13	Burki Christine, Porchet Françoise (2008): Accompagner des personnes gravement malades. Compétences des bénévoles.
5	Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) e Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS) (2010): Linee guida nazionali sulle cure palliative. http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13784/index.html?lang=it (consultato in marzo 2014)		
6	Ufficio federale di statistica (UST) (2004): Rapporto sul volontariato in Svizzera. Dati sociali - Svizzera. Neuchâtel		
7	Sottas Beat, Brügger Sarah, Brühlart Delphine (2012): Le bénévolat dans les soins palliatifs: Quelles mesures sont nécessaires en Suisse? Analyse de besoins, sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13777/13874/index.html?lang=it (consultato in marzo 2014)		
8	Ufficio federale di statistica (UST) e Società svizzera di utilità pubblica (SSUP) (2011): Il volontariato in Svizzera 2010. Neuchâtel		

Link

Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP), Strategia nazionale in materia di cure palliative: www.bag.admin.ch/palliativecare

Palliative ch, Associazione Svizzera per la medicina, la cura e l'accompagnamento palliativi: www.palliative.ch

Membri del gruppo di lavoro

Valeska Beutel
Caritas Svizzera, Lucerna

Christa Bühlmann
AltersZentrum St. Martin, Sursee

Christine Burki
Espace Pallium, Cantone di Vaud, Losanna

Therese Künzi
collaboratrice volontaria di Diaconis Palliative Care, Berna

Dott.ssa Beatrice Mazenauer
Associazione svizzera di assistenza e cura a domicilio Spitex (fino al 17.4.2013), Berna

Monika Rüegg Bless
centro di coordinamento del servizio volontario presso l'Ospedale cantonale di San Gallo

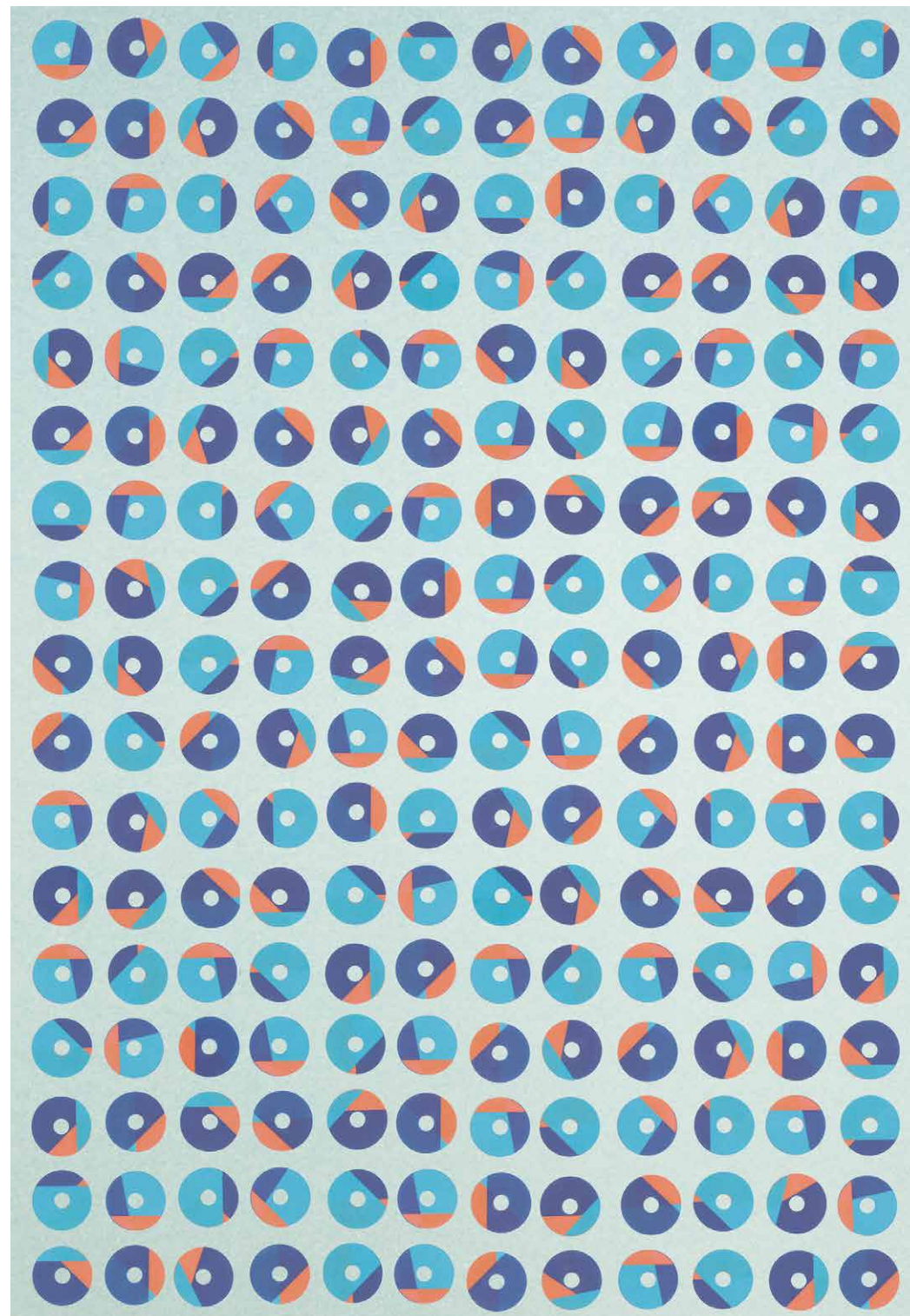
Elsmarie Stricker-Herrmann
Istituto d'età, Scuola universitaria professionale di Berna

Monika Tönz
Spitex Seeland, Aarberg

Dott.ssa Karin Tschanz
pastore, palliative ch e Chiesa riformata dell'Argovia, Aarau

Beate Wölfle
GGG Voluntas, Basilea

Sylvia Zehnder-Helbling
Croce Rossa Svizzera (CRS), Berna



Sigla editoriale

© Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP)

Editore:

UFSP, CDS e palliative.ch

Data di pubblicazione:

agosto 2014

Autori:

Flurina Näf, Esther Walter e Sibylle Christen

Maggiori informazioni:

Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP)

Divisione strategie della sanità

Sezione politica nazionale della sanità

Casella postale

CH-3003 Berna

palliativecare@bag.admin.ch

Il presente opuscolo è stato realizzato in tedesco, francese e italiano. La pubblicazione è anche disponibile, nelle tre lingue, in formato PDF all'indirizzo www.bag.admin.ch/palliativecare.

Layout:

Heyday, Berna

UFSP-Numero di pubblicazione:

2014-GP-03

Distribuzione:

UFCL, Vendita delle pubblicazioni federali, CH-3003 Berna

www.pubblicazionifederali.admin.ch

vendita.civile@bbl.admin.ch

Numero d'ordinazione:

316.725.i

Questo opuscolo è stato elaborato dalla Confederazione e dai Cantoni nel quadro della «Strategia nazionale in materia di cure palliative». Le raccomandazioni ivi contenute descrivono condizioni quadro strutturali d'importanza generale per il volontariato formale svolto non solo nel settore delle cure palliative, ma nel sistema sanitario in genere. Tuttavia, gli esempi e i documenti di riferimento riportati in questo opuscolo riguardano segnatamente il volontariato formale nelle cure palliative.