S&V | L'IMPORTANZA DEL VOLONTARIATO NELLE CURE PALLIATIVE E NELLA TERAPIA DEL DOLORE



La legge n. 38 del 2010, recante "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*" nel sancire il diritto all'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, ha anche riconosciuto il prezioso contributo del volontariato in cure palliative.

Tale volontariato, sviluppato in Italia intorno agli anni '80, svolge oggi un ruolo molto importante all'interno dei servizi di cure palliative. I volontari sono, infatti, presenti e operanti in tutti gli ambienti di cura (hospice, servizi specialistici di cure palliative, reparti ospedalieri, strutture residenziali), venendo considerati parte integrante dell'équipe multidisciplinare curante: la loro presenza è indispensabile per una efficace e reale assistenza al paziente.

Il volontario in cure palliative opera gratuitamente rivolgendo la propria attenzione ai bisogni del malato, accompagnandolo fino alla fase terminale, sostenendolo, in

collaborazione con gli altri membri dell'equipe, con interventi finalizzati ad alleviare il dolore nelle sue varie dimensioni, entrando in relazione con il paziente ma anche con la sua famiglia.

L'attività dei volontari in cure palliative è molto differenziata: in particolare, essi si occupano della sensibilizzazione e dell'informazione, della raccolta fondi, del sostegno ai malati (anche nell'espletamento delle attività di vita quotidiana) e del supporto alle famiglie attraverso l'instaurazione di relazioni significative. Il volontario può svolgere, così, sia attività direttamente a contatto con il malato e la famiglia, sia attività funzionali alla promozione e alla comunicazione in materia di cure palliative.

Il volontario non è una figura professionale ma fa comunque parte dell'equipe che eroga le cure, non in sostituzione del personale sanitario ma svolgendo un ruolo di affiancamento e di supporto. Spesso i volontari riescono, infatti, a entrare strettamente in contatto con il paziente e con la sua famiglia, ricevendo importanti informazioni utili per la cura. Il volontario, così, non si sostituisce in alcun modo al personale sanitario ma svolge un ruolo di completamento.

Un recente articolo, "*Palliative care volunteering: Pressing challenges in research*", pubblicato sulla rivista *Palliative Medicine,* ha messo in evidenza come la pandemia abbia causato la chiusura di molti servizi di volontariato in ambito di cure palliative, per diversi motivi: le restrizioni previste dai governi per proteggere i soggetti più fragili, la mancanza di dispositivi di protezione individuale, le preoccupazioni per la salute dei volontari. I volontari, inoltre, vengono spesso, nella pratica, considerate figure "in secondo piano" rispetto ai sanitari, raramente riconosciute o visibili. Sembra, allora, necessario, anche per far fronte alla crescente carenza di volontari, riconoscere l'importante ruolo svolto dal volontariato ed avvicinare anche le generazioni più giovani a tali attività.

Una ricerca, *The impact on emotional well-being of being a palliative care volunteer: An interpretative phenomenological analysis*, pubblicata sempre su *Palliative Medicine*, si interroga, invece, sul benessere emotivo dei volontari. Essi svolgono, infatti, un importante ruolo di supporto emotivo per il paziente e per la famiglia, soprattutto nel momento della morte, ma ricevono anch'essi il giusto sostegno emotivo o la loro attività è causa di stress e di malessere?

La maggior parte dei volontari in cure palliative che hanno partecipato allo studio hanno riportato di essere soddisfatti dell'attività che prestano, ricevendo gratificazione e crescita personale dallo svolgimento del volontariato. È emersa anche l'importanza delle relazioni e della vicinanza tra paziente e volontario. Ma è, altresì, messa in evidenza la necessità di offrire supporto e una formazione adeguata anche ai volontari, e non solo al personale sanitario, per sostenerli nelle difficoltà che possono incontrare nell'attività svolta.

In Italia, la legge n. 38 del 2010 aveva già espresso, all'art. 8, la necessità di definire percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale per i volontari che operano nelle reti di cure palliative: la formazione specifica e omogenea può, infatti, garantire l'adeguata competenza per integrare lo spirito di solidarietà che anima il volontario.

Solamente dopo dieci anni dall'approvazione della legge n. 38, con la Conferenza Stato-Regioni del 9 luglio 2020, si è data attuazione all'art. 8, comma 4, della legge, raggiungendo l'*Intesa sui profili formativi omogenei per il volontariato nelle reti di cure palliative e di terapia del dolore*. Tale Intesa è un ulteriore riconoscimento del fondamentale ruolo svolto dal volontariato in cure palliative.

Nel testo dell'Intesa si legge, infatti, che "il contesto delle cure in generale sposterà il suo baricentro sempre di più verso il territorio, con modelli a rete di assistenza

personalizzata a forte integrazione sociosanitaria e a forte coinvolgimento dei pazienti e delle loro famiglie. In questo ambito le Associazioni di Volontariato assumeranno un ruolo sempre più significativo nell'ambito dei Percorsi Assistenziali, fornendo, sostegno relazionale, sensibilizzazione informazione, orientamento, e attività di stimolo e controllo sull'operato di istituzioni pubbliche".

L'azione del volontario è, così, fondamentale, in quanto si rivolge "alla persona malata considerata nella sua dignità, nella sua integrità e nel contesto delle relazioni familiari, sociali e culturali in cui vive".

1. Vanderstichelen S., *Palliative care volunteering: Pressing challenges in research*, Palliative Medicine, 31.3.22

2. Coleman H, Sanderson-Thomas A, Walshe C, *The impact on emotional well-being of being a palliative care volunteer: An interpretative phenomenological analysis*, Palliative Medicine, 2022

3. Conferenza Stato-Regioni, 9 luglio 2020, *Intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131 sul documento "Definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore, ai sensi dell'articolo 8, comma 4, della legge 15 marzo 2010* *38* ; https://www.statoregioni.it/it/conferenza-stato-regioni/sedute-2020/seduta-del-09072020/atti/repertorio-atto-n-103csr/

4. *Making room for life and death at the same time – a qualitative study of health and social care professionals' understanding and use of the concept of paediatric palliative care*, BMC Palliative Care 2022