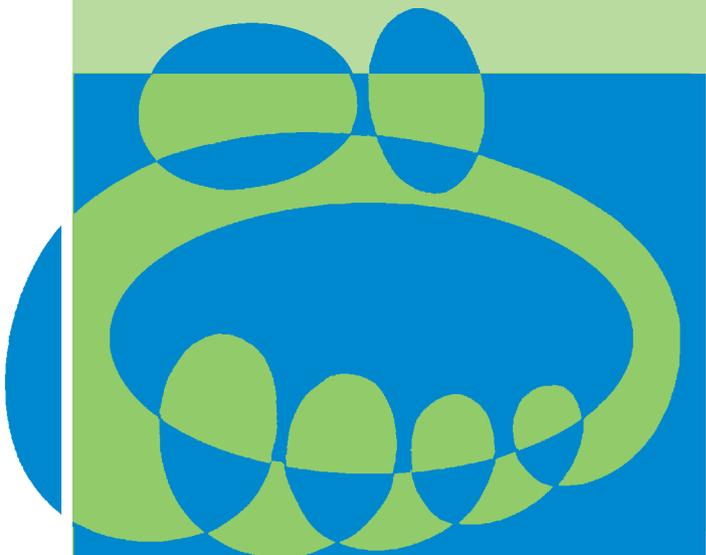


A cura di
Barbara Buralli e Domenico Amoroso

CAMICI INVISIBILI

**Manuale pratico
per volontari in oncologia**

PROFESSIONI SOCIALI



FRANCOANGELI

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati
possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page
al servizio "Informatemi" per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

A cura di
Barbara Buralli e Domenico Amoroso

CAMICI INVISIBILI

**Manuale pratico
per volontari in oncologia**

FRANCOANGELI



PROFESSIONI SOCIALI

Copyright © 2011 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

Prefazione di <i>Ferruccio Fazio</i>	pag. 15
Premessa di <i>Barbara Buralli e Domenico Amoroso</i>	» 19
1. Il volontariato in Italia	» 23
1. Il volontariato in oncologia: dalla prevenzione all'assistenza di <i>Francesco De Lorenzo, Sergio Paderni e Roberta Tancredi</i>	» 23
1.1. Il concetto multidimensionale di volontariato e i rapporti con il terzo settore	» 23
1.2. In particolare: il volontariato oncologico e il suo inquadramento sistemico	» 25
1.3. Le origini dell'associazionismo oncologico	» 28
1.4. L'importanza dell'informazione e dell'accoglienza nel rapporto con i malati oncologici: il modello AIMaC	» 30
1.5. I rapporti con le istituzioni e il valore rafforzativo dell'associazionismo federato: il modello FAVO e i risultati conseguiti	» 34
Bibliografia	» 37
2. Aspetti deontologici del volontariato in oncologia di <i>Francesco Schittulli</i>	» 38
2.1. Dall'esigenza di organicità allo sviluppo di un Codice deontologico	» 39

2.2. Principi deontologici	pag. 42
2.3. Il Codice Deontologico del Volontario	» 44
3. La Carta dei Valori del Volontariato di <i>Barbara Buralli e Domenico Amoroso</i>	» 45
Bibliografia	» 53
4. Il contesto giuridico e normativo di <i>Giacomo Delledonne</i>	» 53
4.1. Un primo tentativo di inquadramento: la sentenza 75/1992 e i fondamenti costituzionali dell'attività di volontariato	» 53
4.2. Volontariato e legislazione ordinaria: fra legge istitutiva del SSN e legge quadro sul volontariato n. 266 del 1991	» 56
4.3. Il volontariato ospedaliero	» 58
4.4. I volontari all'interno delle strutture ospedaliere: diritti, doveri, responsabilità	» 60
Bibliografia	» 63
2. Tipologie del volontariato oncologico assistenziale	» 64
1. I volontari ospedalieri di <i>Luigia Pitascio</i>	» 64
1.1. Obiettivi	» 64
1.2. Il volontariato ospedaliero e l'assistenza ai malati oncologici	» 64
1.3. I volontari ospedalieri negli ambulatori di diagnosi	» 65
1.4. I volontari ospedalieri nelle corsie	» 65
1.5. I volontari ospedalieri nei day hospital oncologici	» 66
2. I volontari domiciliari di <i>Silvia Varani, Marina Casadio e Franco Pannuti</i>	» 67
2.1. L'assistenza domiciliare oncologica	» 67
2.2. I volontari oncologici domiciliari	» 69
2.3. Conclusioni	» 71
Bibliografia	» 72

4. I volontari in Hospice di <i>Donatella Carmi Bartolozzi</i>	pag. 72
3. La malattia oncologica spiegata ai volontari: il punto di vista dell'oncologo	» 77
1. Concetti di base di <i>Massimo Di Maio, Gennaro Daniele, Pasqualina Giordano e Maria Carmela Piccirillo</i>	» 77
1.1. La rilevanza sociale del fenomeno	» 77
1.2. Come si forma un tumore? Cenni di biologia	» 78
1.3. La diagnosi di tumore	» 80
1.4. Principi di terapia dei tumori	» 81
1.5. Le sperimentazioni cliniche	» 83
2. Cenni sulla prevenzione e la diagnosi precoce di <i>Massimo Di Maio e Michela Barca</i>	» 85
2.1. L'importanza della prevenzione primaria	» 87
2.2. La prevenzione secondaria	» 91
2.3. Gli screening oncologici in Italia	» 93
2.4. Altri screening	» 96
3. Cenni di terapia adiuvante di <i>Giorgia Zucchini e Francesco Massari</i>	» 97
3.1. Trattamento adiuvante nel tumore della mammella	» 100
3.1.1. Chemioterapia	» 100
3.1.2. Ormonoterapia	» 101
3.1.3. Immunoterapia	» 101
3.1.4. Effetti collaterali del trattamento	» 102
3.2. Chemioterapia adiuvante nel tumore del colon	» 102
3.3. Chemioterapia adiuvante nel tumore del polmone	» 103
4. La malattia metastatica di <i>Massimo Di Maio ed Elena Collovà</i>	» 103
4.1. La terapia farmacologica	» 106
4.2. Il ruolo della chirurgia e della radioterapia	» 110
4.3. La terapia di supporto e la gestione dei sintomi	» 111

4. La fase terminale di malattia	
di <i>Bruno Andreoni</i>	pag. 114
1. Cura e assistenza	» 114
2. Il sintomo più complesso: il dolore esistenziale	» 118
3. Il dolore fisico (considerazioni sintetiche)	» 118
5. Tra accoglienza e assistenza: il modello formativo per divenire volontario	» 124
1. Selezione	
di <i>Bruno Andreoni e Daniela Cattaneo</i>	» 124
1.1. Premessa	» 124
1.2. Il processo selettivo	» 126
1.2.1. L'identificazione	» 126
1.2.2. La motivazione	» 128
1.2.3. Le caratteristiche di personalità nel volontario oncologico	» 129
1.2.4. Gli strumenti di analisi e il follow-up	» 130
1.3. Conclusioni	» 131
Bibliografia	» 131
2. Formazione e aggiornamento	
di <i>Riccardo Andreini e Daniele Baggiani</i>	» 132
2.1. Premessa	» 132
2.2. Vecchie e nuove competenze	» 132
2.3. Le direzioni della formazione	» 137
2.4. L'aggiornamento nel volontariato sanitario e oncologico	» 139
2.5. Metodi interattivi e riflessivi per la formazione di aggiornamento nel volontariato	» 142
Bibliografia	» 145
3. L'intervisione	
di <i>Antonino Aprea</i>	» 147
3.1. Premessa	» 147
3.2. Costruire comunità supportive tra volontari	» 148
3.3. Osservare, visualizzare, guardare da diverse prospettive: la metafora dell'occhio	» 151

3.4. Dalla supervisione all'intervisione: la moltiplicazione degli sguardi	pag. 153
Bibliografia	» 156
4. Supervisione: spunti di riflessione sulla supervisione di gruppi di volontari	
di <i>Enrico Salvi</i>	» 156
4.1. Esigenza di sinergie tra aziende sanitarie e volontariato	» 156
4.2. Volontariato: presenza organizzata, con compiti e limiti ben delineati	» 157
4.3. Il potenziamento delle capacità e delle possibilità, ovvero l'empowerment	» 157
4.4. La supervisione: una risposta alle esigenze formative per i volontari e le associazioni	» 158
5. Rapporti con il personale sanitario	
di <i>Daniela Cattaneo</i>	» 160
5.1. Premessa	» 160
5.2. Elementi comuni	» 161
5.3. Gli aspetti gestionali e strutturali	» 162
5.4. Il comportamento	» 163
5.5. L'integrazione	» 164
5.6. Le verifiche	» 165
5.7. Conclusioni	» 166
Bibliografia	» 166
6. Il volontariato in oncologia pediatrica	
di <i>Cristina Alberti, Federica Di Clemente e Maria Dufour</i>	» 168
1. Motivazioni del volontario in oncologia pediatrica alla luce della carta dei valori del volontariato. Atteggiamiento e ruoli, deontologia	» 168
2. Il bambino malato: differenze rispetto all'adulto. La salute globale del bambino tra benessere fisico, psichico e sociale	» 171
3. Il volontario in ospedale	» 174
3.1. Bambini molto piccoli: da 0 a 3 anni	» 176

3.2. Bambini in diverse fasce di età, tra i 4 e i 10-12 anni	pag. 177
3.3. Adolescenti	» 179
4. Le cure a domicilio: il volontario nelle case, giochi e attività proponibili	» 180
5. Il bambino a fine vita	» 184
7. Il volontario con il paziente oncologico anziano	
di <i>Marcella Cicerchia, Carola Locatelli e Lazzaro Repetto</i>	» 187
Bibliografia	» 190
8. Il viaggio antropologico nella malattia	
di <i>Pietro Clemente e Maria Cristina Manca</i>	» 192
1. Luoghi	» 192
2. Ammalarsi	» 194
3. La malattia nel mondo dei flussi globali	» 195
4. Un poco di antropologia culturale	» 197
5. Sora nostra morte corporale: i riti di passaggio	» 199
6. La malattia, la morte; noi, loro	» 202
7. Incontri	» 204
8. Commenti finali	» 205
Bibliografia	» 206
9. Accenni di psiconcologia	» 208
1. La comunicazione in ambito psiconcologico	
di <i>Rosangela Caruso, Maria Giulia Nanni e Luigi Grassi</i>	» 208
1.1. Ascoltare il paziente	» 210
1.2. L'empatia	» 214
Bibliografia	» 219
2. La relazione d'aiuto	
di <i>Chiara Dalle Luche e Salvatore Manai</i>	» 220

2.1. La relazione di aiuto in oncologia: le domande più frequenti dei volontari	pag. 224
2.2. Le affermazioni dei pazienti	» 226
10. L'elaborazione del lutto come processo	
di <i>Gabriella Morasso</i>	» 227
1. Le mille accezioni del termine "lutto"	» 227
2. L'individuo e la sua famiglia di fronte alla malattia grave: reazioni e bisogni emozionali	» 228
3. Le risposte dei familiari alla perdita	» 230
4. Il lutto tra normalità e patologia	» 232
5. La comunicazione con il minore	» 234
6. Conclusioni	» 235
Bibliografia	» 236
11. La malattia neoplastica nella famiglia: un approccio psicologico	
di <i>Paolo Gritti</i>	» 238
1. Introduzione	» 238
2. Un ospite inatteso e sgradito	» 239
3. La famiglia come sistema relazionale	» 240
4. Atteggiamenti, opinioni e credenze riguardo la malattia: il ruolo della famiglia	» 241
5. I riflessi psicologici e psicopatologici nella famiglia del paziente neoplastico	» 242
6. L'adattamento della famiglia alla malattia	» 244
7. Gli interventi psicologici per la famiglia in oncologia	» 245
8. Conclusioni	» 247
Bibliografia	» 247
12. Il caregiver informale nel rapporto con il volontario: una definizione di <i>burden</i>	
di <i>Paolo Gritti e Barbara Buralli</i>	» 250

1. Caregiver: una parola inglese per un'esperienza universale	pag. 250
2. Caregiving e caregiver: la funzione e la persona	» 250
3. I riflessi psicosociali del caregiving	» 251
3.1. Il disagio dei caregiver	» 252
3.2. Depressione, angoscia, colpa	» 254
3.3. Il vantaggio del caregiving	» 255
4. La qualità di vita	» 256
5. Come prendersi cura dei caregiver	» 257
Bibliografia	» 261
Autori	» 263

A mio padre, Ivano, e al tempo delle parole.

Barbara Buralli

A Cristina, che ispira ogni giorno la mia vita.

Domenico Amoroso

Prefazione

di *Ferruccio Fazio*

Lo sviluppo dell'Oncologia Medica, con trattamenti mirati e altamente specialistici, ha visto, negli ultimi anni, il riconoscimento di indiscutibili successi. Nonostante ciò, assistiamo a un incremento esponenziale della patologia tumorale. I nuovi casi diagnosticabili si collocano intorno ai 250.000 ogni anno. A questo dato, va correlandosi l'aumento dell'aspettativa di vita, la sempre più frequente cronicizzazione della malattia, la possibilità di garantire, in numerosi casi, una prognosi favorevole. Tali cambiamenti fattuali nella definizione operativa stessa di Oncologia Medica hanno positivamente allontanato questa disciplina dal feroce tabù mortifero che per un lungo tempo ha tristemente definito la sua connotazione prevalente, aprendo la strada a una differente concezione del malato oncologico, e alla modificazione di un modello medico imperante. Termini quali "umanizzazione" e "centralità del paziente" si sono imposti alla nostra attenzione, contribuendo a modificare l'espressione culturale e pragmatica di un modello assistenziale. Essi hanno partecipato a determinare l'esigenza, in ambito sanitario e territoriale, di identificare forme alternative di assistenza e sostegno. La risposta del mondo del volontariato ha colto prontamente le modificazioni che andavano attuandosi, nel modello medico e in quello sociale. Gli ultimi decenni hanno assistito alla nascita di espressioni di multidisciplinarietà nell'assistenza, caratterizzate da un forte senso supportivo da parte dei cittadini facenti parte del mondo dell'associazionismo.

Intervenire su una visione della salute globale significa introdurre l'idea di un benessere unitario, di una promozione attiva e responsabile edificata su una sempre più radicata sinergia tra la rete ospedaliera, la rete di sanità pubblica collettiva e la rete dei servizi territoriali. Un volontariato moderno aderisce alla necessità di organizzazione e condivisione, insieme con le istituzioni, di co-costruzione di servizi a favore dei cittadini svantaggiati. E il nostro Paese apre la riflessione sulla cultura della solidarietà in tempi lontani. Gli anni Settanta segnano un importante momento evolutivo

all'interno delle associazioni di volontariato. È proprio di quel periodo la maturazione di un'identità sempre più consapevole, sancita dalla stesura della Carta dei Valori del Volontariato (un autentico esercizio di scrittura collettiva promosso da FIVOL e Gruppo Abele nel 2001), capace di delineare i principi, i valori e la deontologia stessa della figura del volontario, che negli anni è andata sempre più articolandosi. La legge quadro 266/1991 ha definito poi i criteri di identificazione e riconoscimento del volontariato, evidenziato standard di efficienza e professionalità nell'erogazione dei servizi e specificato i rapporti di appartenenza con le amministrazioni pubbliche. La riforma del Titolo V della Costituzione ha ribadito la promozione di un sistema di corresponsabilizzazione delle forze del volontariato nelle politiche sociali, promuovendo l'impegno ad andare verso una progettazione congiunta tra Istituzioni e associazioni nella gestione dei servizi. Da una valenza prevalentemente assistenziale siamo passati all'attuazione di un sistema di welfare moderno, capace di concentrare un'attenzione privilegiata nella prevenzione e promozione del benessere del singolo cittadino e della comunità tutta. Gli ideali di partecipazione, gratuità e solidarietà hanno mosso i loro passi nell'intento di intervenire contro l'emarginazione e il degrado, costruendo vere e proprie reti di solidarietà.

Il volontariato sanitario è ormai considerato un'autorevole risorsa. Il terzo settore, genericamente denominato "non profit", segna ormai nella società italiana una presenza articolata e di assoluta robustezza. Sono moltissime le associazioni che si muovono a favore degli individui svantaggiati, attivando circolarmente una cittadinanza attiva e partecipe. In particolare, il volontariato oncologico vede il riconoscimento di una realtà vastissima di organizzazioni che hanno in comune il carattere privatistico, operante senza scopo di lucro e autenticamente solidaristico. Esse, attraverso specifiche attività, producono servizi di utilità sociale in grado di redistribuire risorse a vantaggio dei singoli cittadini e si caratterizzano per una presenza capillare in contesti differenziati: ospedalieri, domiciliari e territoriali. L'interesse nei confronti del volontariato oncologico registra un ampio incremento da parte di fasce eterogenee di popolazione. Giovani e anziani, generazioni diverse che si incontrano e promuovono legami sociali, che si uniscono in una cultura di solidarietà, di condivisione e di supporto delle categorie più deboli. In nessun altro contesto sociale vediamo delinearci "reti" con queste specifiche caratteristiche.

Tra le possibili motivazioni a spiegazione del crescente interesse da parte dei cittadini nei confronti del volontariato oncologico, è possibile rintracciare la sempre più frequente cronicizzazione della malattia oncologica, che vede spesso il perdurare del disagio e del malessere in un tempo esteso

ed estensibile. Il paziente e la famiglia sono costretti a forti riorganizzazioni della quotidianità, con l'esigenza di inglobare nell'idea di normalità la presenza della malattia. L'azione del volontario, soprattutto in specifici contesti, diventa fondamentale. E la possibilità per pazienti e familiari di poter condividere un percorso complicato e doloroso è fonte di rassicurazione e benessere. In ambito oncologico, il volontariato si struttura quindi principalmente come tessitura di relazioni sociali. Relazioni sociali che diventano legami e ci obbligano ad avviare una riflessione attenta in merito all'assistenza e ai servizi rivolti ai cittadini.

Premessa

di *Barbara Buralli e Domenico Amoroso*

L'idea di scrivere un manuale dedicato al mondo del volontariato oncologico nasce da un'esigenza vissuta "sul campo" con le associazioni di volontariato che si muovono intorno all'Oncologia Medica e alla Psiconcologia. L'ambito sanitario si confronta quotidianamente con l'intervento dei volontari, che sempre più spesso organizzano la loro attività in stretta sinergia con i reparti ospedalieri, i day hospital e gli hospice. Numerose associazioni di volontariato sviluppano progetti di assistenza e supporto domiciliare per quei pazienti che, una volta usciti dall'ospedale, sono costretti a proseguire le cure a casa. La divulgazione di modelli culturali di prevenzione primaria e secondaria si muove a partire proprio dall'azione capillare e diffusa del mondo dell'associazionismo. Il volontariato costituisce quindi, alla luce di quanto esposto, una realtà complessa e radicata.

Il volontario oncologico, in particolare, si muove su territori largamente differenziati e incontra pazienti, familiari, operatori sanitari e figure spirituali che si interfacciano, spesso utilizzando linguaggi molto diversi, con la precisa necessità di costruire percorsi di reciproca comprensione e approvazione, di definire confini di azione, di mantenere salda una visione di centralità del paziente e dei familiari. I principi di solidarietà e partecipazione, condivisi e affermati dalle associazioni di volontariato, vanno così a incrociarsi a costrutti che attengono alla cooperazione e alla gratuità degli interventi.

Le associazioni di volontariato accreditano la loro opera su percorsi di formazione che, negli anni, sono andati sempre più affinandosi, proponendo approfondimenti specifici nell'approccio a tematiche oncologiche e psicologiche. È ormai condivisa l'idea di una formazione permanente, personalizzata e caratterizzante. L'intento di questo manuale si muove proprio in questa direzione. Nell'idea fondata di condividere un linguaggio comune, costituito dalla voce rappresentativa delle migliori e più qualificate realtà associative italiane. Gli esperti che hanno contribuito a caratterizzare il ma-