

15. Il valore del volontariato in oncologia: l'esperienza dell'Azienda USL di Modena

a cura di M. Annicchiario, G. Coglitore, R. Costantino, V. Vivoli, C. Zanoli – Direzione
Azienda USL di Modena

Premessa

Oggigiorno il volontariato svolge un ruolo chiave nel rafforzare la nostra società, agendo come ponte tra le diverse realtà socio-economiche, aiutando così il sistema a costruire una società sempre più coesa e, favorendo un sistema di *governance* attento a valori quali l'equità, l'integrazione, l'integrità e la trasparenza e alimentando così le relazioni di fiducia con la propria comunità e la condivisione delle scelte che impattano sulla salute della popolazione.

È importante sottolineare come l'attività di volontariato non abbia un impatto positivo solo per chi gode del suo operato e stringe relazioni con esso, ma anche per i volontari stessi. Infatti alcuni studi di settore dimostrano come chi pratica volontariato abbia una maggiore soddisfazione di vita e un migliore stato di salute rispetto a chi non lo pratica.

Una ricerca condotta in Inghilterra dalla *Corporation for National and Community Service* e intitolata "The Health Benefits of Volunteering" ha dimostrato come gli individui che impegnano il loro tempo aiutando e supportando la popolazione più anziana attraverso attività di volontariato hanno un impatto positivo sulla qualità della vita. Coloro che spendono circa 100 ore l'anno di volontariato mostrano evidenti e positivi segnali di cambiamento per la propria salute che si traducono anche in una maggiore capacità di far fronte allo stress, una maggiore capacità di recupero da problemi di salute, tassi più bassi di depressione e, in altri termini, una vita più felice.

L'impatto positivo sulla salute dei volontari è legato quindi anche ad un impatto positivo sulla qualità della vita. Questo si traduce in quello che i sociologi chiamano "teoria dell'integrazione sociale" (Durkheim 1893; Luhmann 1984), che cerca di spiegare come gli individui trovino un posto all'interno di un gruppo sociale ed entrino in empatia con la comunità, dando significato al proprio percorso esistenziale attraverso una rete di connessioni sociali.

Contesto sociale e associazionismo del mondo socio-sanitario in provincia di Modena

La provincia di Modena presenta un contesto molto ricco dal punto di vista dell'associazionismo, non solo per quanto riguarda la numerosità delle associazioni presenti sul territorio ma anche per la loro capacità di superare i propri confini, di non rimanere quindi frammentate nelle loro specificità ma di sapersi porre in collaborazione fra loro, con le amministrazioni pubbliche e le imprese del contesto territoriale per raggiungere obiettivi di salute e benessere per la comunità di riferimento.

Probabilmente il fatto di aver fatto fronte ad una emergenza quale il sisma del 2012 che ha colpito la provincia di Modena, ha rafforzato ancor di più questa loro predisposizione alla conoscenza reciproca e alla fiducia fra i diversi attori presenti, gettando, paradossalmente, così le basi per una ridefinizione delle modalità di collaborazione e cooperazione, in una vera logica di sussidiarietà orizzontale.

Di significativa importanza è l'operato del volontariato in ambito sanitario e sociosanitario presente in tutte le nostre strutture, quali: ospedali, Case della Salute e OSCO. Questo tipo di volontariato a differenza di altri si contraddistingue per essere un volontariato di relazione, di ascolto e di aiuto. Aiuto soprattutto per affrontare la solitudine e l'isolamento, che spesso la malattia comporta.

È importante evidenziare che le associazioni che operano nei nostri servizi sono strutturate con propri organi

di gestione e, in prevalenza, con personalità giuridica e patrimonio. Hanno altresì, uno statuto e nella maggior parte dei casi un regolamento, linee guida per i volontari, in modo da sapere come comportarsi sia rispetto agli utenti che agli stessi operatori e professionisti della sanità. Sono tutte iscritte al registro regionale del volontariato e hanno stipulato formale atto convenzionale con l'Azienda USL di Modena.

Le associazioni che operano nel settore sanitario del territorio modenese risultano quindi nella rosa di organizzazioni altamente professionalizzate, per il tipo di *mission*, per l'ambito di intervento e specificità, pur mantenendo una vocazione a maggioranza volontaristica.

Si è quindi convinti che il lavoro sviluppato con tutte queste associazioni possa non solo migliorare l'esperienza dei pazienti e la loro risposta alle cure, trovando modalità innovative di risposta ai bisogni sempre più complessi delle comunità, ma anche migliorando le relazioni all'interno dell'organizzazione stessa e nelle connessioni fra essa e il territorio circostante. Costruire partnership strutturate, dinamiche, sostenibili ed il più possibili eque, diventa così una scelta strategica che supporta l'Azienda sanitaria nella sua volontà di mettere al centro le reali esigenze del cittadino/paziente.

È infatti attraverso lo sviluppo di queste reti collaborative che diventa possibile rispondere ai bisogni della persona nella sua globalità e non solo ai bisogni di cura del paziente. Una persona ammalata, nella sua fragilità, è infatti portatrice di bisogni emotivi, psicologici, sociali, informativi e logistici che vanno ben al di là di una prestazione sanitaria seppur efficace ed efficiente.

Per natura intrinseca il mondo del volontariato presenta poi una forte identità locale e per questo svolge una funzione di prossimità, di connessione che agevola a trovare canali, modalità, risorse per incontrare i bisogni di un territorio, facendo proprie le caratteristiche di una specifica comunità. Vediamo quindi come il volontario non ha necessariamente bisogno di possedere esperienze professionali specifiche di natura sanitaria o socio sanitaria, non sostituendosi all'attività di gestione e assistenza sanitaria ma integrandosi generando valore per tutta la comunità.

Quindi il mondo dell'associazionismo costituisce un punto di riferimento fondamentale, non solo per l'organizzazione di servizi e l'espletamento di attività integrative, ma soprattutto come partner nella lettura dei bisogni, nella creazione di reti di solidarietà e nella attuazione di progetti innovativi volti alla "cura" delle persone intese nella loro globalità.

In questo processo di ridefinizione dei rapporti con il volontariato, l'Azienda USL di Modena ha cercato da una parte di promuovere la prossimità dei servizi, sperimentando anche nuove e diverse modalità di erogazione degli stessi, e dall'altra di farlo nel rispetto di alcuni principi fondamentali, quali l'equità, la sostenibilità, la tutela della qualità, l'*accountability*.

Il processo di conoscenza, avviato dalla Direzione Aziendale con il mondo del volontariato, è nato quindi dall'esigenza di promuovere strumenti efficaci di connessione e integrazione, per una maggior comprensione reciproca. L'obiettivo è quello di costruire insieme (pubblico e associazionismo) un linguaggio comune, al fine di perseguire finalità e obiettivi affini, in una convergente visione dei bisogni a cui rispondere.

Valorizzare sempre più l'operato del volontariato, quale elemento dell'assistenza e della cura integrata alla persona, ha visto l'Azienda USL impegnata, in questo ultimo biennio, nella stipula di accordi/convenzioni con 91 associazioni sulle 350 presenti in ambito provinciale registrando un incremento di oltre il 37% delle associazioni convenzionate (vedi Figura 1).

Si sottolinea come i momenti di stipula delle convenzioni rappresentino contemporaneamente momenti di arrivo e partenza. "Arrivo" in quanto le convenzioni costituiscono l'atto finale di un iter non solo amministrativo ma soprattutto di relazione, ascolto e conoscenza reciproca, requisiti necessari per lo sviluppo di un'organizzazione che vuole essere partecipativa e vuole far proprio il principio di sussidiarietà. "Partenza" in quanto è solo grazie alla formalizzazione della cooperazione data dalle convenzioni che si possono dare avvio in modo sistemico e continuativo a progettualità innovative, verificandone sostenibilità e qualità, garantendo anche una visione globale ed equamente distribuita sul territorio di nostra competenza. Si evidenzia anche che, in questa nuova fase

sinergica fra pubblico e associazionismo, siano stati inseriti degli indicatori di processo per ogni convenzione volti a valorizzare le progettualità e l'apporto del volontariato nel quotidiano delle nostre attività.

In questo modo è quindi possibile considerare e sostenere il volontariato sempre più come un attore a pieno titolo del sistema salute e non un semplice partner di progetto.

Le 91 associazioni prestano, direttamente o indirettamente, i propri servizi in collaborazione con l'Azienda USL di Modena in diversi ambiti di intervento.

In particolare, il 40% coincide con quelle associazioni impegnate al trasporto e al soccorso: un fenomeno con un'antica tradizione di intervento, molto importante nei piccoli centri e nelle aree non urbane, dove il sistema pubblico da solo non riesce a garantire il trasporto di malati, disabili, o dializzati. Un volontariato sempre più chiamato a integrarsi con il servizio del 118.

Un'altra fetta importante, l'11%, è costituita dal grande settore delle donazioni. Parliamo quindi di associazioni che si dedicano, ad esempio alla donazione di sangue. E anche questo è un volontariato molto radicato nei piccoli comuni della nostra Provincia.

Il volontariato per la salute inoltre comprende – oltre alle due precedenti categorie – altre aree di risposta ai bisogni.

La prima è quella legata al bisogno di tutela di diritti dei malati (20%), rappresentativa di specifiche categorie di patologie ed è quanto mai necessaria perché svolge una funzione di stimolo sull'agire delle istituzioni pubbliche. Una seconda categoria è rappresentata dall'ambito della sensibilizzazione e prevenzione (29%), che non è una specializzazione, ma è un'attività che affianca le specifiche aree di intervento. Ecco perché, per esempio, chi si occupa di promozione della donazione di sangue attua messaggi comunicativi forti, così come chi tutela una categoria di cittadini è maggiormente motivato a fare campagne di promozione, educazione e prevenzione. Non a caso il volontariato sanitario si distingue rispetto agli altri volontariati proprio per questa capacità di comunicare non solo valori, ma comportamenti e stili di vita e di sensibilizzare l'opinione pubblica sulle tematiche trattate.

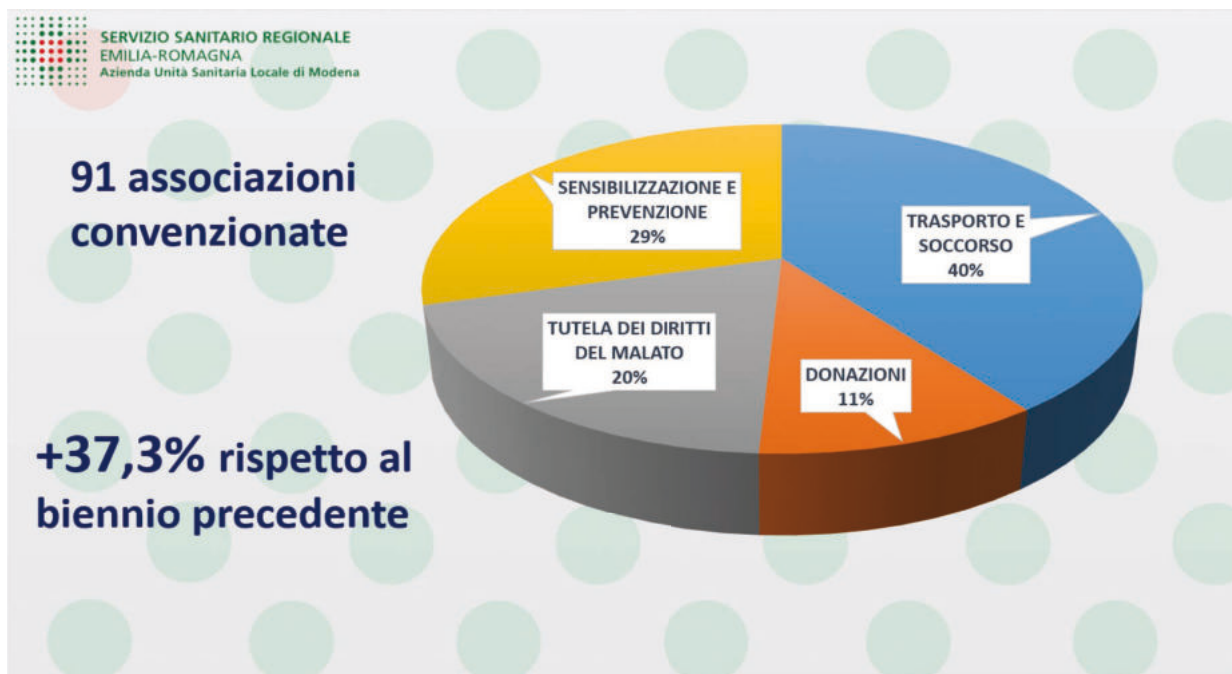


FIG. 1. L'AZIENDA USL DI MODENA HA STIPULATO CONVENZIONI CON 91 ASSOCIAZIONI A FRONTE DELLE 350 PRESENTI SUL TERRITORIO PROVINCIALE. LA CATEGORIA MAGGIORMENTE RAPPRESENTATA RIGUARDA L'AMBITO DEL TRASPORTO/SOCCORSO.

L'associazionismo oncologico in provincia di Modena

Nel territorio modenese, le attività che le associazioni di volontariato realizzano in ambito oncologico sono numerose e di diversa tipologia ma con un comune denominatore, quello di essere vicine alle persone e ai loro

familiari. In questo modo i luoghi di cura vengono percepiti come luoghi “vicini” alle persone, luoghi dove operano professionisti disponibili all’ascolto e pronti a sostenere, aiutare e superare, nel miglior modo possibile, il momento di fragilità che stanno vivendo.

Il vissuto esistenziale nelle attività di volontariato in oncologia riveste, infatti, un ruolo di primaria importanza, soprattutto in tutti quei casi in cui il volontario è, a sua volta, un individuo che nel corso della propria vita ha già avuto l’esperienza della malattia o del problema di salute. In questo contesto, i “volontari in corsia” hanno un valore enorme, non soltanto dal punto di vista del supporto psicologico, ma anche del supporto inteso nella sua complessità, convinti che, in molti casi, la solitudine fa più paura della malattia stessa.

Risulta fondamentale, quindi, mettere in rete le conoscenze degli ex pazienti e dei familiari, rendendole disponibili a chi vive l’esperienza della malattia e agli operatori, affinché si trasformino in risorsa attiva, in un’ottica di ascolto, informazione e partecipazione del malato, per sviluppare protocolli e strumenti di cura sempre più affidabili. Non c’è medico o personale assistenziale che possa comunicare meglio con un paziente oncologico se non chi la malattia l’ha vissuta direttamente. Riprendendo le parole di una paziente durante un Focus Group condotto presso la Breast Unit di un nostro Ospedale: *“i professionisti insieme con i volontari mi hanno accolto e mi hanno fatto sentire importante ... io invece avevo paura di sentirmi solo un numero”*.

Nell’ultimo biennio l’Azienda USL di Modena ha stipulato otto convenzioni con associazioni impegnate nell’assistenza ai pazienti affetti da malattie oncologiche, riuscendo così a coprire tutto il territorio provinciale (Figura 2). Nello specifico, il volontariato oncologico convenzionato con l’Azienda USL di Modena è rappresentato da:

- **LILT - Lega Italiana Lotta Tumori:** è un’associazione convenzionata con l’Azienda USL di Modena da oltre un ventennio. Si è da sempre occupata di supportare i malati oncologici al domicilio e attraverso un progetto innovativo di guardia attiva oncologica con medici volontari ha negli anni favorito il mantenimento del paziente al domicilio evitando ricoveri impropri.
- **AMO - Associazione Malati Oncologici:** l’associazione AMO con sede all’interno dell’Ospedale di Carpi, collabora con l’Azienda da diversi decenni. L’attività che maggiormente la caratterizza riguarda l’umanizzazione dei *day surgery* oncologico. In particolare, attraverso l’attività dei propri volontari che, avendo avuto l’esperienza della malattia, sono riusciti a creare un clima empatico con i pazienti in attesa di effettuare le terapia.
- **AMO Nove Comuni - Associazione Malati Oncologici Nove Comuni Area Nord Onlus:** l’associazione ha per prima sperimentato l’attivazione di percorsi trasfusionali domiciliari, consentendo così ai malati di rimanere nel proprio contesto e di non subire lo stress di spostamenti faticosi e stressanti.
- **Il cesto di ciliegie:** associazione da sempre al fianco delle donne operate di carcinoma al seno offre alle donne operate cicli di ginnastica riabilitativa, collabora con l’Azienda USL anche per attività di prevenzione e sensibilizzazione.
- **AIL - Associazione Italiana contro le Leucemie:** l’associazione, collabora da diversi anni con l’Azienda USL di Modena, garantisce l’assistenza domiciliare ai pazienti affetti da patologie ematologiche, sia di adulti che di adolescenti e minori. L’assistenza si attiva quando il paziente ha superato un percorso di ricovero con terapie d’induzione finalizzate ad ottenere la remissione della malattia e prosegue al domicilio attraverso l’erogazione di cure specialistiche indispensabili alla prosecuzione del programma terapeutico, evitando ricoveri prolungati e riducendo così al malato possibili situazioni.
- **Fondazione ANT - Associazione Nazionale Tumori** costituisce una risorsa finalizzata a supportare i malati oncologici in fase terminale attraverso l’erogazione al domicilio di cure palliative. Caratteristica della Fondazione ANT è anche quella di operare per trasmettere un’autonomia di intervento ai familiari dei pazienti oncologici, consentendo così ai *care-giver* di operare attivamente al percorso di cura.
- **Per vincere domani:** associazione che da alcuni anni collabora con l’Azienda USL, in particolare con il *day surgery* dell’Ospedale di Sassuolo dove, supportano l’assistenza erogata ai pazienti affetti da patologia tumorale, finanziano la formazione dei medici oncologi e attraverso donazioni finalizzate hanno reso gli ambienti

del *day surgery* dell'Ospedale di Sassuolo più accoglienti e confortevoli.

- **Amici per la vita:** opera sul territorio da diversi anni in convenzione con l'Azienda USL di Modena, effettuando attività socio sanitarie al domicilio dei pazienti affetti da patologie tumorali. In particolare con attività rese da psicologo e psicoterapeuta, programmate in collaborazione con l'Azienda USL, al fine di supportare il malato e i familiari nel percorso di malattia e nella fase finale della patologia.

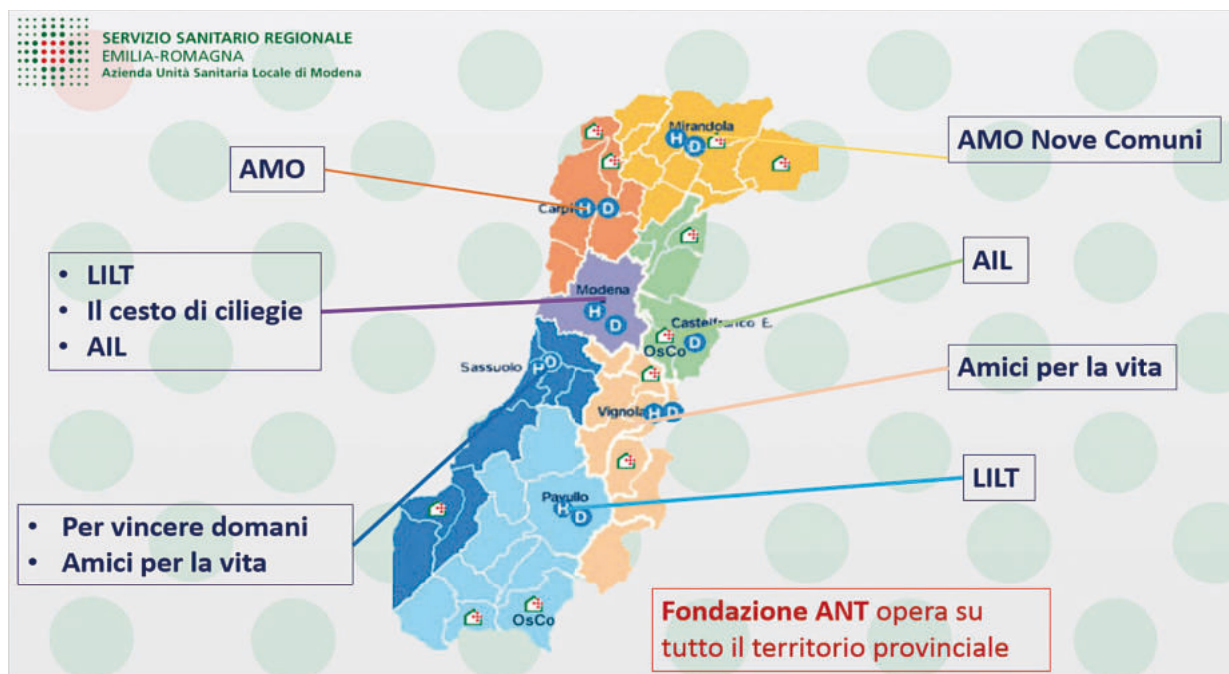


FIG. 2. LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO ONCOLOGICO CONVENZIONATE CON L'AZIENDA USL ATTIVE NEI 7 DISTRETTI SANITARI PROVINCIALI

Tra le progettualità che vedono coinvolte le associazioni un ruolo importante è rappresentato dalle attività di *supporto alla domiciliarità*. In particolare le associazioni, lavorando in modo integrato con i professionisti sanitari e sociosanitari dell'Azienda, contribuiscono a realizzare e sostenere il trattamento al proprio domicilio per tutti quei pazienti con patologie oncologiche caratterizzate da una prognosi infausta, evitando così anche il ricorso improprio al ricovero in ospedale o in altra struttura. A questo proposito nell'ambito delle cure palliative si sta sperimentando l'inserimento di una figura di supporto infermieristica, finalizzata a supportare il malato e la sua famiglia nel passaggio tra un *setting* di cure eziologiche, come un *day surgery* oncologico, ad uno di cure palliative domiciliari.

Legato al tema del domicilio, vogliamo evidenziare anche il ruolo che le associazioni svolgono per *facilitare gli spostamenti, i trasporti e l'accesso ai servizi* soprattutto in quei casi in cui i pazienti, pur essendo autosufficienti, hanno difficoltà di natura logistico-organizzativa a raggiungere i centri di diagnosi, cura e assistenza. In tal modo, vengono semplificati i percorsi di accesso alle cure, favorendo una migliore esperienza di servizio.

Altro ambito di intervento fondamentale è quello relativo al *sostegno emotivo e psicologico*. Ricordiamo, tra le tante attività che vengono realizzate, i colloqui di sostegno, gestiti da volontari che possono essere sia individuali che di gruppo con i pazienti, i loro familiari e con gli operatori addetti all'assistenza; le iniziative di supporto all'accoglienza effettuate all'interno dei reparti ospedalieri. Vi sono poi diverse attività integrate con i servizi di psicologia dell'Azienda USL; un progetto in fase di sperimentazione è rappresentato dall'integrazione tra psicologia e meditazione, rivolto a pazienti oncologici in terapia nelle fasi di progressione della stessa. Il progetto, che vede coinvolti anche i Medici di Medicina Generale, è finalizzato alla riduzione del dolore fisico, delle fatiche, del malessere, dell'ansia e della depressione attraverso tecniche di meditazione veicolate dall'intervento dello psicologo. I pazienti hanno riconosciuto nella pratica meditativa un sostegno positivo, alcuni di loro hanno infatti raccontato di aver percepito una maggiore tranquillità mentre si sottoponevano a esami di diagnostica strumentale, e questo gli ha consentito di effettuare l'esame in condizioni psicofisiche migliori.

Vi sono poi tutte quelle azioni a *carattere informativo* sviluppate in modo coordinato tra l'Azienda USL di Modena e le associazioni oncologiche. In particolare, si favorisce lo sviluppo di strumenti e metodi comunicativi che siano il più possibile dinamici e personalizzati. Ad esempio si sono realizzati specifici punti informativi, all'interno delle strutture sanitarie – *day surgery*, reparti, ambulatori e servizi diurni, etc., – in grado di offrire le indicazioni utili alle persone malate e alle famiglie, nei diversi momenti della malattia.

Sempre in ottica di semplificazione e personalizzazione, le associazioni provvedono, inoltre, all'espletamento di *commissioni o pratiche burocratiche* per conto del paziente come le pratiche di dimissioni o la prenotazione a visite ed esami. A queste si aggiungono il supporto costante nella gestione di piccole commissioni legate al quotidiano e l'ascolto, la compagnia, le iniziative di animazione e socializzazione per alleviare la sofferenza, il disagio e la solitudine del malato, indicazioni sulla gestione della burocrazia per il mondo del lavoro.

Un ultimo campo, in cui le associazioni hanno svolto un ruolo fondamentale come partner dell'Azienda riguarda il tema della *prevenzione e promozione della salute*. Infatti l'Azienda USL di Modena, in collaborazione con le associazioni di volontariato che operano sul territorio, organizza e promuove eventi sul territorio volti a sensibilizzare la popolazione su tematiche legate alla prevenzione e all'adozione di sani stili di vita.

Particolare menzione, in questo contesto, merita Ottobre Rosa, la campagna di sensibilizzazione partecipata per la prevenzione del tumore al seno promossa dall'Azienda USL di Modena per tutto il mese di ottobre. Durante la campagna 2016 sono state promosse più di 40 iniziative su tutti i distretti sanitari della provincia di Modena, in collaborazione con le associazioni del territorio, con l'obiettivo di sensibilizzare e promuovere la prevenzione e gli screening, far emergere il vissuto esistenziale della patologia e del percorso di cura, l'avanzamento scientifico e tecnologico. Testimonial d'eccezione è stata la nota stilista carpigiana Anna Molinari, creatrice dei marchi Blu Marine e Blu Girl con esperienza diretta di *caregiver* in ambito oncologico (Figura 3).



FIG. 3. BANNER UTILIZZATO PER LA CAMPAGNA OTTOBRE ROSA

Conclusione (Restituzione)

Abbiamo visto come il volontariato risulti essere una risorsa straordinariamente importante per le attività della nostra azienda sanitaria. Le partnership con chi agisce quotidianamente sul territorio permettono di operare con strategie basate sull'unità di intenti che sono il volano per la costruzione di un *welfare generativo*, dimostrazione di una comunità sociale, integrata, solidale e altruista.

Crediamo che il valore aggiunto rispetto alla gestione dei rapporti con il mondo delle associazioni sia rappre-

sentato dalla capacità di connettere i diversi nodi della rete presenti sul territorio. Nella provincia modenese, storicamente ricca di forme associative, il volontariato nelle strutture sanitarie di nostra competenza operava quasi unicamente nei propri ambiti di riferimento. Le varie associazioni faticavano, ad agire sinergicamente, spesso non condividendo strategie, risorse e progetti.

Quindi, nell'ultimo biennio, l'Azienda USL di Modena si è impegnata nella costruzione di un network tra le varie associazioni della provincia, con la finalità di far parlare le diverse forme associative, ottimizzando le risorse e condividendo una *vision* strategica. Il caso della campagna sopracitata Ottobre Rosa è emblematico di questo, soprattutto fra le associazioni che a vario titolo operano in ambito oncologico. Nel 2016 per la prima volta è stata definita una programmazione unica in cui è stato evidente che l'Azienda, insieme a tutte le associazioni oncologiche del territorio, ha operato in modo congiunto nella progettazione e realizzazione di oltre 40 eventi organizzati su tutti i distretti sanitari di nostra pertinenza. Il coordinamento aziendale ha permesso non solo una distribuzione omogenea delle iniziative realizzate nei vari contesti ma anche una ottimizzazione delle risorse evitando così duplicazioni e ridondanze di contenuti o iniziative. Questa scelta, seppur inizialmente molto faticosa sul piano progettuale, ha dato risultati molto positivi sia in termini di partecipazione che di cooperazione e valorizzazione del network associativo. Infine, da non sottovalutare anche l'apporto di risorse che il volontariato oncologico riesce a ottimizzare tramite azioni di *fundraising* che spesso integrano le azioni poste in essere a beneficio della collettività.

A fine anno a dimostrazione del valore riconosciuto al mondo dell'associazionismo, durante le festività natalizie, la Direzione Aziendale ha promosso un'iniziativa chiamata "*Il momento della restituzione*". Questa iniziativa voleva essere un modo per dire grazie alle associazioni che per tutto l'anno hanno collaborato con noi. Iniziativa che ha coinvolto numerosi professionisti della Direzione e dello Staff i quali spontaneamente hanno donato del proprio tempo libero alle associazioni del nostro territorio che collaborano con la nostra azienda. Preme evidenziare la grande risposta dei professionisti a tale iniziativa, che li hanno visti partecipare a più di 30 iniziative di varia natura (come ad esempio: accogliere nelle strutture, collaborare ad iniziative di carattere benefico e solidaristico). I giorni della restituzione hanno rappresentato un'occasione per dimostrare il valore riconosciuto ai volontari e a tutti quelli che, quotidianamente, danno il proprio contributo, professionale e non, affinché la macchina che genera salute sia sempre ben oleata e pronta alle nuove sfide che la complessità del sistema e la risposta a nuovi bisogni presenterà nell'immediato futuro.

Bibliografia e sitografia

- Bellusci F., *La modernità necessaria. Introduzione al pensiero di Emile Durkheim*, Asterios, Trieste, 2011
- Claxton-Oldfield S., Claxton-Oldfield J., Some common problems faced by hospice palliative care volunteers, *Am J Hosp Palliat Care*. 2008 Apr-May;25(2):121-6
- Coglitore G., Costantino R., Vivoli V., *Dall'awareness all'empowerment di comunità*, Salute e territorio Anno XXXVII, Fascicolo 211, Dicembre 2016, pp. 997 – 1001.
- Durkheim E. (1893), *La divisione del lavoro sociale*, trad. it Il Saggiatore, Milano, 2016
- Edgar L., Remmer J., Rosberger Z., Rapkin B., *An oncology volunteer support organization: The benefits and fit within the health care system*, *Psycho-Oncology*, vol.5, pp. 331-341, 1996
- Lorhan S., van der Westhuizen M., Gossman S., *The role of volunteers at an outpatient cancer center: how do volunteers enhance the patient experience?*, *Support Care Cancer*. 2015 Jun;23(6):1597-605
- Luhmann N. (1984), *Sistemi sociali. Fondamenti di una teoria generale*, trad. it. Il Mulino, Bologna, 1990
- Luhmann N., *Teoria della società*, trad. it. Franco Angeli, Milano, 1991
- Marcus D. A., *The role of volunteer services at cancer centers*, *Curr Pain Headache Rep*. 2013 Nov;17(11):376
- Nannini S., *Educazione, individuo e società in Emile Durkheim e nei suoi interpreti*, Loescher, Torino, 1980
- https://www.nationalservice.gov/pdf/07_0506_hbr.pdf
- <http://nursing.onclive.com/publications/oncology-nurse/2015/october-2015/patient-advisors-and-navigators-join-forces-to-improve-cancer-care>